



# Informed consent: de geïnformeerde patiënt

---

*Een beschrijvend onderzoek naar preoperatieve  
patiëntenfolders.*

Cathy Verhulst, 3037460  
Juli 2014

Begeleider: Henk Pander Maat  
Masterscriptie voor Communicatiestudies  
Universiteit Utrecht, Faculteit Geesteswetenschappen

---

## Samenvatting

Het concept *informed consent* houdt in dat een patiënt zodanig goed geïnformeerd moet zijn, dat hij op basis van de gegeven informatie weloverwogen toestemming kan geven. In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst wordt geprobeerd om dit concept te concretiseren middels een aantal eisen. Sommigen zijn van mening dat het WGBO hier niet in voldoet, en daarom is er een burgerinitiatief opgezet.

Dit onderzoek heeft als doel een overzicht te geven van wat er op dit moment aan informatie wordt aangeboden door de ziekenhuizen in Nederland. Daarnaast wordt gekeken in hoeverre de informatie in de folders overeen komt met de verschillende eisen die worden gesteld voor schriftelijke informatie voor patiënten.

Deze scriptie vormt samen met de scripties van Jorien Dekker en Lydia Slob een groter geheel. In alledrie de onderzoeken zijn 20 patiëntenfolders geanalyseerd op omvang, inhoud, functie en volgorde van de aangeboden informatie in de folders. In mijn onderzoek gaat het om 10 folders over sterilisatie bij mannen en 10 folders over sterilisatie bij vrouwen. Er is specifiek gekozen voor het analyseren van pre-operatieve informatie, en materiaal waarvan de folders breed beschikbaar waren. Daarnaast geven deze behandelingen een extra dimensie omdat het gaat om een niet-noodzakelijke ingreep, wat informed consent interessant maakt.

Om deze corpusanalyse uit te voeren is een codeboek ontwikkeld. Alle tekstsegmenten uit de folders krijgen een van de 62 inhoudscodes, een communicatieve functie en een beleidsdoel toegewezen. Deze resultaten zijn daarna vergeleken met de eisen uit het WGBO en het burgerinitiatief.

Uit de tekstanalyse komt duidelijk naar voren dat er geen consistentie is tussen de ziekenhuizen. Dit is vooral te zien in de hoge spreiding in bijvoorbeeld de omvang. De langste folder bevat bijna 10 keer zoveel woorden als de kortste folder. Inhoudelijk zijn er ook grote verschillen. Informatie die bij een behandeling gemiddeld het meest voorkomt, komt in een aantal folders helemaal niet voor. Wat betreft functie en volgorde komen de folders meer met elkaar overeen. De meeste informatie in de folders hebben voornamelijk een informerende functie en als doel om informed consent te verkrijgen bij de patiënt. Ook qua volgorde komen de folders grotendeels overeen met elkaar. Er is tussen de folders van de twee behandelingen, mannen en vrouwen, een aantal grote verschillen gevonden. Deze verschillen komen vooral terug in omvang en inhoud.

Ten tweede is er gekeken naar of de folders voldoen aan de eisen die gesteld zijn door de WGBO en het burgerinitiatief operatiebijsluiters. Over het algemeen voldoen ze redelijk aan de eisen van de WGBO, maar de folders schieten tekort als het gaat om punten zoals specifieke kansaanduiders voor bijwerkingen, proces van herstel en overige actuele informatie over de behandeling. Op één uitzondering na voldoen de folders helemaal niet aan de eisen afkomstig uit het burgerinitiatief.

Dit onderzoek geeft een inzicht in de huidige situatie van schriftelijke informatievoorziening. Om te zien of de eisen gesteld door het burgerinitiatief wenselijk zijn, is nog meer onderzoek nodig.

## Inhoudsopgave

|   |    |
|---|----|
| Samenvatting.....   | 1  |
| 1. Inleiding.....   | 3  |
| 2. Theoretisch kader.....   | 4  |
| 2.1 Patiëntenvoorlichting in Nederland .....  | 4  |
| 2.2 Shared decision making.....   | 4  |
| 2.3 Ontstaan WGBO in Nederland .....  | 5  |
| 2.4 Informed consent: het belang en de problemen.....                                   | 5  |
| 2.5 Klachten over informed consent en oplossingen hiervoor .....                        | 9  |
| 2.6 Schriftelijke eisen burgerinitiatief.....   | 10 |
| 3. Probleemstelling.....  | 13 |
| 4. Methode.....   | 14 |
| 4.1 Materiaal.....  | 14 |
| 4.2 Tekstanalyse.....   | 17 |
| 4.2.1 Omvang .....  | 17 |
| 4.2.2 Inhoud.....   | 17 |
| 4.2.3 Functionele analyse.....  | 21 |
| 4.2.4 Volgorde.....   | 23 |
| 4.3 Betrouwbaarheid.....  | 24 |
| 5. Resultaten 1: Tekstanalyse .....   | 26 |
| 5.1 Omvang.....   | 26 |
| 5.2 Inhoud .....  | 28 |
| 5.2.1 Informatiegroepen.....  | 28 |
| 5.2.2 Inhoudscodes.....   | 31 |
| 5.3 Functionele analyse .....   | 34 |
| 5.3.1 Welke communicatieve functies komen voor? .....                                   | 34 |
| 5.3.2 Welke beleidsdoelen komen voor?.....  | 35 |
| 5.3.3 Welke communicatieve functie en beleidsdoel heeft een bepaalde inhoudscode? ..... | 36 |
| 5.4 Volgorde .....  | 43 |
| 5.4.1 Volgorde mannenfolders .....  | 43 |
| 5.4.2 Volgorde vrouwenfolders.....  | 46 |
| 5.5 Spreiding.....  | 49 |
| 6. Resultaten 2: Overeenkomsten met gestelde eisen .....                                | 52 |
| 6.1 Welke eisen worden er door wie gesteld?.....  | 52 |
| 6.2 Welke inhoudscodes kunnen buiten beschouwing gelaten worden? .....                  | 54 |
| 6.3 Voldoen de folders aan de eisen? .....  | 54 |
| 7. Conclusie.....   | 57 |
| 8. Discussie.....   | 59 |
| Literatuurlijst.....  | 61 |
| Bijlagen .....  | 63 |
| Bijlage 1: Voorbeeld modelrichtlijnen informatie en toestemming.....                    | 63 |
| Bijlage 2: Voorbeeld JCI .....  | 63 |
| Bijlage 3: Twijfelgevallen codeboek.....  | 65 |
| Bijlage 4: Tabel Functies en doelen per inhoudscode (man/vrouw) .....                   | 66 |
| Mannen.....   | 66 |
| Vrouwen.....  | 67 |

## 1. Inleiding

Op 14 januari 2013 is Maria Smit te zien bij het programma Radar van de TROS<sup>1</sup>. Mevrouw Smit is initiatiefnemer van het burgerinitiatief 'operatiebijsluiters'. Ze is op het idee gekomen nadat zij zelf een operatie heeft moeten ondergaan voor het plaatsen van een bekkenbodemmatje. Na deze operatie kreeg zij veel klachten, die haar van tevoren door de arts niet kenbaar waren gemaakt. Op het internet kwam zij in contact met lotgenoten, die ook niet goed geïnformeerd waren. Er bleken veel patiënten die niets of nauwelijks iets weten over de risico's die spelen bij een ingreep. De vraag die rijst is: hoe kan dat? Artsen zijn namelijk wettelijk verplicht patiënten te informeren over een ingreep, de te verwachten gevolgen en risico's en de andere mogelijke methoden van behandeling. Dit recht op informatie is neergelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), die sinds 1995 van toepassing is. Op 12 februari 2013 zijn de meer dan 40.000 steunbetuigingen zijn aangeboden aan de commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven van de Tweede Kamer. Op 5 april 2013 is het burgerinitiatief ontvankelijk verklaard.

Naar aanleiding van dit burgerinitiatief is het onderwerp van deze scriptie vastgesteld. De hoofdvraag van dit onderzoek is wat er op dit moment aan informatie wordt aangeboden door de ziekenhuizen in Nederland. In hoofdstuk 2 zal ik eerst een beeld schetsen van patiëntencommunicatie in Nederland en de totstandkoming van de WGBO. Daar zal ik ook het belang en de problemen van informed consent en verplichte schriftelijke informatievoorziening bespreken. In hoofdstuk 3 licht ik de probleemstelling toe. De methode van het onderzoek bespreek ik in hoofdstuk 4. Deze scriptie is deel is van een groter onderzoek dat met twee andere studenten van de master Communicatiestudies is uitgevoerd. Daarom is het hoofdstuk *Methode* wat uitgebreider dan normaal. In hoofdstuk 5, 6 en 7 zal ik antwoord geven op de hoofdvragen en deelvragen. Daarna volgt in hoofdstuk 8 een conclusie en in het laatste hoofdstuk de discussie.

---

<sup>1</sup> <http://www.trosradar.nl/uitzending/artikelen/detail/article/burgerinitiatief-schriftelijke-informatieplicht-medische-behandelingsovereenkomst/>

## 2. Theoretisch kader

De inleiding laat kort zien hoe het burgerinitiatief voor de bijsluiters bij operaties is ontstaan. In dit hoofdstuk wordt uitgezet hoe naar aanleiding van deze petitie dit onderzoek tot stand is gekomen.

### 2.1 Patiëntenvoorlichting in Nederland

Patiëntenvoorlichting is nog een redelijk jong onderwerp. Sinds de jaren '70 is er meer maatschappelijk belang voor patiëntenvoorlichting (van den Borne, 1997). Dit kwam doordat er van twee kanten behoefte was aan meer en betere communicatie tussen hulpverlener en patiënt. Enerzijds kwam die behoefte vanuit de ziekenhuizen. Een systematische aanpak van communicatie met en over patiënten zou namelijk bijdragen aan kortere opnameduur van patiënten, wat zou leiden tot lagere kosten voor het ziekenhuis. Dit komt doordat goed geïnformeerde en goed geïnstrueerde patiënten meer therapietrouw zijn. Dit betekent dat ze de instructies van de arts beter opvolgen en daardoor sneller naar huis mogen. Anderzijds kwam de behoefte naar betere communicatie vanuit de patiënt zelf. Termen als empowerment en zelfbeschikking doen hun intrede. De patiënt wil zelf meer invloed hebben op haar zorgproces, en moet in dit proces centraal gesteld worden. Daarnaast moeten de ziekenhuizen de patiënten ook tevreden houden, omdat deze anders voor concurrerende ziekenhuizen zullen kiezen. Naast de ziekenhuizen en de patiënten zijn er nog meer maatschappelijke en sociale factoren waarom er meer belang is gekomen voor patiëntenvoorlichting is geworden. Er komen meer chronische ziektes voor dan vroeger. In de behandeling van chronische ziektes speelt patiëntenvoorlichting een belangrijke rol, vanwege het 'shared decision making' met de patiënt. Bij een acute ziekte zullen patiënten dit minder belangrijk vinden, omdat ingrepen die bij acute ziektes horen nu eenmaal moeten gebeuren. Bij chronische ziektes staat de patiënt voor veel meer keuzes (Ballekom, 2008).

### 2.2 Shared decision making

'Shared decision making' is een proces waarin de arts en de patiënt samen de beschikbare informatie bekijken en de alternatieven overwegen. In overleg wordt er een keuze gemaakt voor een behandeling die past bij de voorkeur van de patiënt (Frosch & Kaplan, 1999). Charles et al. (1997) onderscheiden vier kenmerken van shared decision making. Ten eerste moeten er minstens twee partijen zijn (arts en patiënt). Ten tweede moeten beide partijen informatie delen. Ten derde moeten beide partijen stappen nemen tot het bereiken van overeenstemming van de gewenste behandeling. En ten slotte moet er een overeenstemming bereikt zijn over de toe te passen behandeling (Charles et al., 1997). De communicatie in de gezondheidszorg verloopt voornamelijk via een paternalistisch model. De arts werd gezien als een alwetend individu dat voor de patiënt kon bepalen welke informatie gepast was. Jarenlang werden artsen ingezet als expertgetuigen in rechtszaken over informed consent. De hoeveelheid informatie die een patiënt zou moeten krijgen werd dus door een arts bepaald. Later kwam hier verandering in en zijn er ook leken geraadpleegd om te bepalen of de arts genoeg informatie heeft gegeven (Frosch & Kaplan, 1999). Er ontstond een verschuiving naar een situatie waarin de patiënt meer wordt gerespecteerd. Een tweede ontwikkeling is dat er meer informatie uit andere bronnen kan worden gevonden. Op het internet is van alles te vinden over de ziekte of de behandeling die een patiënt op dat moment ondergaat. En die informatie is ook niet altijd juist. Hierdoor worden patiënten sceptischer en zullen ze sneller om meer informatie vragen. Door deze ontwikkelingen heeft het paternalistisch model plaatsgemaakt voor het model van shared decision making.

### 2.3 Ontstaan WGBO in Nederland

In Nederland is patiëntenvoorlichting al sinds de jaren '70 een bekend begrip in de gezondheidszorg. In die tijd werd een Commissie Nationaal Plan GVO (Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding) ingesteld. In de jaren '80 werd ook het Landelijk Centrum GVO opgericht. Dit instituut had een landelijk ondersteunende functie op het terrein van preventie en patiëntenvoorlichting. Inmiddels is dit instituut van naam veranderd in NIGZ, Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (Ballekom, 2008). In de jaren daarna zijn er steeds meer organisaties ontstaan die zich bezighouden met patiëntencommunicatie. Sinds 1992 bestaat ook Compriz, vakvereniging voor Communicatieprofessionals in de gezondheidszorg.

In 2002 werd door de Vereniging Patiënten Voorlichting (VPV, nu Compriz) een inventariserend onderzoek gedaan naar de stand van zaken rondom patiëntenvoorlichting (Albada, 2003). De meeste Nederlandse ziekenhuizen hebben gespecialiseerde functionarissen die verantwoordelijk zijn voor patiëntcommunicatie. Volgens het onderzoek van Albada besteden de medewerkers patiëntcommunicatie de meeste tijd aan het ontwikkelen van schriftelijk voorlichtingsmateriaal. In ziekenhuizen zijn altijd veel folders en brochures beschikbaar, waar meestal de afdeling patiëntcommunicatie voor verantwoordelijk is. Maar uit een interview met een medewerker patiëntcommunicatie van het UMC Utrecht (Jeanine van der Giessen) blijkt dat de communicatiemedewerkers niet altijd de folders zelf schrijven. Alle medische afdelingen zijn zelf verantwoordelijk voor hun eigen folders en vaak worden de folders ook door artsen of verpleegkundigen geschreven. De afdeling patiëntcommunicatie biedt bij dit ziekenhuis alleen de handvatten om een bepaalde folder te controleren. Dit doen ze door middel van een 'Toolkit Gezonde Taal'. De Toolkit Gezonde taal is door het UMC Utrecht ontwikkeld om communicatie tussen zorgverleners en laaggeletterde patiënten te verbeteren. Een onderdeel hiervan is het softwareprogramma Klinkende Taal®<sup>2</sup>. Om informatie (bijvoorbeeld in patiëntenfolders) voor iedereen toegankelijk te maken, is het van belang dat de informatie voor iedereen begrijpelijk is. Hiervoor gebruiken zij dit softwareprogramma, waarmee tektschrijvers zelf hun teksten kunnen controleren op begrijpelijkheid, leesbaarheid en taalniveau.

De Nederlandse overheid is patiëntenvoorlichting steeds meer gaan stimuleren. Sinds 1995 is het recht van de patiënt op informatie neergelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)<sup>3</sup>. De WGBO is van belang voor iedereen die met medische zorg te maken krijgt. De wet heeft als doel de rechtspositie van de patiënt te versterken. De punten uit de WGBO die van belang zijn voor dit onderzoek zijn hieronder weergegeven.

---

<sup>2</sup> [www.umcutrecht.nl/klinkendetaal](http://www.umcutrecht.nl/klinkendetaal)

<sup>3</sup> <http://www.rbng.nl/userfiles/file/wetten/WGBO.pdf>

## Artikelen uit de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst die van belang zijn voor dit onderzoek

Art 448 lid 1: *De hulpverlener licht de patiënt op duidelijke wijze, en desgevraagd schriftelijk in over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling en over de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt.*

Art 448 lid 2: *Bij het uitvoeren van de in lid 1 neergelegde verplichting laat de hulpverlener zich leiden door hetgeen de patiënt redelijkerwijze dient te weten ten aanzien van:*

- a) *de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling die hij noodzakelijk acht en van de uit te voeren verrichtingen;*
- b) *de te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt;*
- c) *andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen;*
- d) *de staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid voor wat betreft het terrein van het onderzoek of de behandeling.*

Art 450 lid 1: *Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist.*

Artikel 451: *Op verzoek van de patiënt legt de hulpverlener in ieder geval schriftelijk vast voor welke verrichtingen van ingrijpende aard deze toestemming heeft gegeven.*

Artikel 466 lid 2: *Een volgens de artikelen 450 (...) vereiste toestemming mag worden verondersteld te zijn gegeven, indien de desbetreffende verrichting niet van ingrijpende aard is.*

Er zijn twee belangrijke zaken die in de WGBO naar voren komen, namelijk:

1. De patiënt heeft recht op informatie.
2. De patiënt moet toestemming geven voor een behandeling.

Deze twee punten worden samen genomen in het begrip geïnformeerde toestemming, *informed consent*.

### 2.4 Informed consent: het belang en de problemen

*Informed consent* betekent letterlijk 'geïnformeerde toestemming'. Dit houdt in dat er een koppeling wordt gemaakt tussen informatie en toestemming. De toestemming van de patiënt hoort te zijn gebaseerd op adequate informatie. Dat betekent dat de patiënt zodanig goed geïnformeerd moet zijn, dat hij op basis van deze informatie weloverwogen toestemming kan geven. Zo zijn informatie en toestemming met elkaar verbonden. In de WGBO is te zien dat er een onderscheid wordt gemaakt tussen drie situaties:

1. informatie en toestemming in het algemeen;
2. informatie en toestemming bij minderjarigen;
3. informatie en toestemming bij meerderjarigen wilsonbekwamen;

Ik zal alleen in gaan op de eerste situatie.

#### **Belang van informed consent**

Informed consent past bij de ontwikkelingen waarin de patiënt meer inspraak wil in het beslissingsproces van zijn medisch probleem. De arts moet namelijk de patiënt zodanig goed informeren dat deze snapt wat er gaat gebeuren en wat de eventuele andere opties zijn.

Daarnaast moet de patiënt daadwerkelijk toestemming geven, en dat zorgt ervoor dat de patiënt meer autonomie krijgt om daadwerkelijk mee te beslissen welke behandeling wel of niet wordt toegepast. Informed consent speelt een belangrijke rol zowel op juridisch gebied, als in de relatie tussen arts en patiënt.

Juridisch gezien is de hulpverlener op grond van de WGBO verplicht zijn patiënt te informeren over de behandeling. Daarnaast heeft hij de plicht om daarvoor van de patiënt toestemming te verkrijgen. Toestemming van de patiënt voor een onderzoek of een behandeling is slechts geldig nadat de patiënt voorafgaand aan het geven van toestemming voldoende is geïnformeerd. Wanneer de hulpverlener niet aan deze plicht voldoet, kan hij hiervoor aansprakelijk worden gesteld (Legemaate, 2001). Daarnaast heeft informed consent in de WGBO bijgedragen aan de versterking van rechtspositie van de patiënt. Dit blijkt uit een grote evaluatie van de WGBO in 2001, die door de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is uitgevoerd. Daaruit bleek dat de regeling inzake patiëntenrechten in het Burgerlijk Wetboek naar behoren functioneert, redelijk wordt gekend en nageleefd (Ploem, 2001).

De juridische motieven van informed consent zijn duidelijk; als er niet aan deze plicht wordt voldaan, kan een arts via de tuchtrechter worden aangesproken. Maar naast die juridische motieven zijn er ook therapeutische motieven. Informatieplicht en toestemmingsvereiste dragen ook bij aan een goede relatie tussen de hulpverlener en de patiënt. Alleen op basis van goede informatie kan de patiënt deelnemen aan het besluitvormingsproces rond zijn ziekte en eigen verantwoordelijkheid nemen, door het opvolgen van behandelingsadviezen, leefregels en dergelijke. Goede informatie kan het vertrouwen van de patiënt in de hulpverlener bevorderen en bijdragen aan de therapietrouw. Soms hebben patiënten goede informatie nodig om zo nodig sociale en economische contacten en belangen af te handelen, zoals afscheid nemen van naasten en het regelen van zakelijke en financiële aspecten in het geval van een ongeneeslijke ziekte met een slechte prognose (Legemaate, 2001).

### **Problemen met informed consent**

De algemene wettelijke regels maken duidelijk wat het uitgangspunt is. Helaas geven ze weinig houvast voor de praktijk. Er worden geen concrete eisen gesteld. De gedachte van de wetgever was dat beroepsorganisaties en wetenschappelijke verenigingen de algemene wettelijke normen nader zouden kunnen invullen en uitwerken, bijvoorbeeld in richtlijnen (Legemate & Legemaate, 2010). Ten eerste bespreek ik de problemen betreffende het informatiegedeelte, ten tweede over het toestemmingsgedeelte.

#### *- De wet laat ruimte voor interpretatie van de informatieplicht*

Zoals je kunt lezen in de WGBO wordt er behoorlijk wat speelruimte open gelaten. Wat is namelijk “op duidelijke wijze”? En wat dient een patiënt “redelijkerwijs” te weten? Volgens het KNMG (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst) betekent “redelijkerwijze” hier dat de informatievoorziening zo goed mogelijk moet worden afgestemd op de omstandigheden van het geval (Legemaate, 2001). De wet kan alleen een standaard maken, waaruit de arts zelf een vertaalslag moet maken tussen wat er in de wet staat, en de individuele situatie van een patiënt. De grootste maas in deze wet zit vooral bij het “desgevraagd schriftelijk”. De hulpverlener staat dus in zijn recht als hij ervoor kiest alle informatie mondeling te geven.



Daarnaast is de rolverdeling tussen artsen en verpleegkundigen ook niet helemaal duidelijk wat betreft informatie verstrekken. Uit een onderzoek van het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) dat in opdracht van het Landelijk Expertisecentrum Verpleging en Verzorging is uitgevoerd, blijkt dat 63 procent van de verpleegkundigen soms een meningsverschil heeft met de arts over welke informatie de patiënt moet krijgen (Verkaik et al, 2003).

- *De toestemmingsvereiste is niet gestandaardiseerd*

Op het eerste gezicht lijkt het alsof in de WGBO veel duidelijkheid wordt gegeven over het toestemming geven voor een behandeling.

*Art 450 lid 1: Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist.*

Wat er in het rapport van de KNMG naar voren komt is dat er in het algemeen *mondelijke en uitdrukkelijke* toestemming van de patiënt is vereist. (Legemaate, 2001). Dit houdt in dat een arts voorafgaand aan elk onderzoek of elke behandeling de toestemming van de patiënt moet verkrijgen. Maar als er verder wordt gelezen in de WGBO is te zien dat deze toestemming niet nodig is voor alle behandelingen.

*Artikel 466 lid 2: Een volgens de artikelen 450 en 465 vereiste toestemming mag worden verondersteld te zijn gegeven, indien de desbetreffende verrichting niet van ingrijpende aard is.*

Er is dus alleen mondelinge en uitdrukkelijke toestemming nodig bij 'verrichtingen van ingrijpende aard'. Voor de meeste behandelingen wordt er dus nooit specifiek om toestemming wordt gevraagd. Op het moment dat de patiënt naar het ziekenhuis komt, wordt verondersteld dat hij om hulp vraagt en dus toestemt.

*UMC Utrecht: De zorgverlener heeft uw toestemming nodig om te starten met een behandeling. Deze toestemming hoeft u niet op papier te geven. Als u wordt opgenomen in ons ziekenhuis gaan wij ervan uit dat u het eens bent met de behandeling.* <sup>4</sup>

De WGBO geeft zelf niet aan wat een verrichtingen wel of niet ingrijpend maakt. Gelukkig doen de meeste ziekenhuizen dit zelf. Vaak staat dit op hun website:

*UMC Utrecht: Voor bepaalde onderdelen vragen wij u apart toestemming. Bijvoorbeeld voor: een operatie, de anesthesie, een endoscopisch onderzoek (een onderzoek waarbij met een buigzaam slangetje in het lichaam wordt gekeken) of risicovolle behandelingen zoals chemotherapie en bestraling (radiotherapie).* <sup>5</sup>

Uit een artikel van Kirsch (2000) blijkt dat er in de opleiding van artsen niet veel aandacht wordt besteed aan het proces rondom het toestemming verkrijgen van een patiënt. Hij zegt: "*during my GI fellowship, we never received any formal instruction in the consent process and were left to amalgamate the individual consent practices of different faculty members in synthesizing our own style*". Hij geeft aan dat het ook als veel belangrijker werd gezien om de toestemming te documenteren (door middel van een handtekening) dan daadwerkelijk toestemming te verkrijgen van een patiënt.

In het artikel van Verkaik et al. (2003) komt ook op het gebied van toestemming een verschil tussen arts en verpleegkundigen naar boven. Meer dan een kwart van de verpleegkundigen laat het vragen van toestemming achterwege bij niet-ingrijpende handelingen, zoals het meten van temperatuur, bloeddruk of hartslag en het verwijderen van hechtingen, drains of wondverband.

---

<sup>4</sup> <http://www.umcutrecht.nl/zorg/patienten/regelsenrechten/>

<sup>5</sup> <http://www.umcutrecht.nl/zorg/patienten/regelsenrechten/>

Voor de meer medische behandelingen, zoals het verrichten van puncties of het aanbrengen van een infuus, wordt het vragen van toestemming vaak aan de arts over gelaten. Dit komt volgens Verkaik et al. waarschijnlijk door het ontbreken van concrete afspraken hierover. Met het opzetten van dit onderzoek kwamen er ook een aantal verschillen naar voren in de manier waarop aan dit vereiste in patiëntenfolders wordt voldaan. Uit het corpus van patiëntenfolders kwam naar voren dat sommige folders wél uitdrukkelijk om toestemming van een patiënt vragen, bijvoorbeeld door middel van een handtekening (zie folder 19; Vrije Universiteit Medisch Centrum – Vasectomie).

## 2.5 Klachten over informed consent en oplossingen hiervoor

Naast de belangen en voordelen van informed consent, zijn er ook nadelen. De onduidelijkheden in de WGBO kunnen voor problemen zorgen. De hulpverlener is verplicht de patiënt goed te informeren en kan aansprakelijk worden gesteld als hij dit niet goed doet. Er is een aantal processen geweest waarin volgens de patiënt de arts niet aan deze informatieplicht heeft voldaan. Patiënten claimen daarbij dat “..als ik beter was geïnformeerd, had ik geen toestemming gegeven”<sup>6</sup>. Op de website van Letselschade Magazine is te zien dat er al 20 voorbeelden, in de afgelopen 7 jaar, van aanklachten wegens verkeerde informatieverstrekking van de arts <sup>7</sup>. Van de 20 voorbeelden zijn er niet veel claims die worden erkend in het voordeel van de patiënt. In de meeste gevallen zijn de gebreken in informatieverstrekking van de arts niet goed aantoonbaar. Hieronder bespreek ik een voorbeeld waarin de rechter de patiënt wel gelijk geeft.

### **Uitspraak van rechtszaak over informatieverstrekking waarin patiënt gelijk krijgt**

*“(…)acht de rechtbank in voldoende mate bewezen dat mevrouw [gedaagde] geen toestemming had gegeven voor de stamcelbehandeling en de daaraan voorafgaande beenmergafname, als zij toereikend geïnformeerd was geweest om een keuze te kunnen maken. (...) Wegens smartengeld vordert mevrouw [gedaagde] EUR 20.000,-. Aan deze vordering legt zij ten grondslag dat zij een stamcelbehandeling in Turkije heeft ondergaan, waarvoor zij geen toestemming had gegeven als zij adequaat was geïnformeerd over de effectiviteit en de veiligheid van de behandeling en over de experimentele, niet wetenschappelijk onderbouwde status van deze behandeling. (...) Al deze factoren in aanmerking genomen begroot de rechtbank de immateriële schadevergoeding op EUR 7.500,- vermeerderd met de wettelijke rente vanaf 10 augustus 2005.”*

Eerder is geprobeerd om concrete hulpmiddelen te maken voor het begeleiden van hulpverleners bij het informeren van de patiënt en het vragen om toestemming. Vooral de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) is hier druk mee geweest. Na hun publicatie over informed consent in 2001, hebben ze in 2004 een project gestart, genaamd *Van wet naar praktijk: Implementatie van de WGBO*. In het tweede deel van deze uitgave zijn er specifieke handleidingen gemaakt waarin duidelijke modelrichtlijnen worden gegeven voor informatie en toestemming (KNMG: Implementatie WGBO, 2004). De toelichting op deze modelrichtlijnen bestaat uit ongeveer 20 pagina's. Er is geprobeerd om een zo uitgebreid mogelijk stuk te schrijven. Een voorbeeld hiervan is te vinden in Bijlage 1. Een nieuwe, maar veel beter gestructureerde poging tot het bieden van hulpmiddelen voor informed consent biedt het Joint Commission International (JCI). Het UMC Utrecht heeft op 16 juli 2013 als eerste ziekenhuis in Nederland het internationale keurmerk JCI behaald volgens de nieuwe

<sup>6</sup> <http://www.letselschademagazine.nl/informed-consent>

<sup>7</sup> Geraadpleegd op 19-03-2013

accreditatienormen. Voor het keurmerk is het ziekenhuis getoetst op de academische normen, dat houdt in dat is gekeken naar meer dan 1400 aspecten van kwaliteit van zorg, onderzoek en onderwijs<sup>8</sup>. Dit geldt ook voor patiëntencommunicatie. Het UMC Utrecht heeft daarom een aantal richtlijnen opgesteld voor het bereiken van informed consent. Deze richtlijnen voor zorgverleners van het UMC Utrecht zijn bedoeld als hulpmiddel bij het informeren van de patiënt en het vragen om toestemming voor diagnostiek en behandeling. De richtlijnen zijn gebaseerd op de WGBO, de modelrichtlijn van de KNMG en voor zover van toepassing op het normenkader van de Joint Commission International. Naast dat ze wijst op het belang van patiëntenrechten, benadrukt het JCI dat de instelling voorziet in voorlichting die ervoor zorgt dat de patiënt en zijn familie over de juiste kennis en vaardigheden beschikken om betrokken te zijn bij zorgprocessen en beslissingen. Het is niet alleen van belang dat de zorgverlener de patiënt duidelijk maakt wat deze *moet* weten, maar ook dat er rekening wordt gehouden met wat de patiënt *wil* weten. Adequaat informeren betekent ook nagaan of de patiënt de informatie ook werkelijk heeft 'ontvangen' en begrepen. Een voorbeeld van de richtlijnen die het JCI heeft opgesteld voor UMC Utrecht is te vinden in Bijlage 2.

## 2.6 Schriftelijke eisen burgerinitiatief

Ondanks de vele pogingen om informed consent te concretiseren, blijft er ontevredenheid bij sommige patiënten. Deze ontevredenheid komt terug in het burgerinitiatief over schriftelijke informatieplicht voor medische behandelingen. Het doel van dit burgerinitiatief luidt: "*... (het) bewerkstelligen dat de geneeskundige hulpverlener niet op verzoek van de patiënt maar standaard vooraf schriftelijke informatie meegeeft aan de patiënt over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling.*" Dit initiatief moet hoog op de agenda van de Tweede Kamer komen, om zo een wetswijziging te bewerkstelligen. Volgens de mensen van het burgerinitiatief zijn er een paar belangrijke redenen waarom het nu nog mogelijk is dat patiënten niet goed worden geïnformeerd. Ten eerste is de WGBO al bijna 20 jaar oud en er is in de tussentijd veel veranderd. Zo is er tegenwoordig bijvoorbeeld veel meer informatie te vinden op het internet en via andere media. Ten tweede is de bestaande regeling weinig concreet en beschermt patiënten nog onvoldoende. Er zijn weinig 'harde eisen' te vinden in de WGBO. Ten slotte is er nog een groot verschil tussen mondelinge en schriftelijke informatie. Goede en complete informatie over diagnose, voorgestelde behandeling, risico's en alternatieven en alle implicaties daarvan is moeilijk in een mondeling gesprek over te brengen en te begrijpen. Schriftelijke informatie biedt de patiënt de mogelijkheid om zijn of haar situatie te overdenken, te bespreken en keuzes te heroverwegen. Met de schriftelijke informatie in de hand kan de patiënt zich makkelijk verder informeren via internet, door vragen aan de arts of door middel van gesprekken in de eigen omgeving.

---

<sup>8</sup> <http://www.umcutrecht.nl/zorg/nieuws/2013/07/kwaliteitskeurmerk-voor-umc-utrecht.htm>

Het gaat erom dat de patiënt de volgende informatie schriftelijk ter beschikking krijgt. In onderstaande tabel wordt een vergelijking gemaakt tussen de eisen die nu volgens de WGBO gelden en de eisen van het burgerinitiatief.

**Tabel 1: Verschillen en overeenkomsten tussen eisen uit burgerinitiatief en WGBO**

|           | <b>Burgerinitiatief</b>  | <b>WGBO (artikel 448)</b>  |
|-----------|--|--|
| <b>1</b>  | De Nederlandse en (indien beschikbaar) de internationale naam van de aandoening.                             |  |
| <b>2</b>  | De Nederlandse en (indien beschikbaar) de internationale naam van de ingreep of behandeling,                 | <b>a.</b> De aard en het doel van het onderzoek of de behandeling die hij noodzakelijk acht en van de uit te voeren verrichtingen; |
|           | het medische hulpmiddel (bij medisch hulpmiddel: naam fabrikant, productiejaar en productkenmerken).         |  |
| <b>3</b>  | De risico's van de ingreep, de te verwachten gevolgen en de (kans op) mogelijke complicaties van de ingreep. | <b>b.</b> De te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt;   |
| <b>4</b>  | De mogelijkheden om deze complicaties te verhelpen.  |  |
| <b>5</b>  | Andere methoden en alternatieven van de behandeling  | <b>c.</b> andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen;  |
|           | met vermelding van specifieke voor- en nadelen ten opzichte van de voorgestelde behandeling.                 |  |
| <b>6</b>  | De manier waarop de ingreep uitgevoerd gaat worden.  | <b>a.</b> de aard en het doel (...) van de uit te voeren verrichtingen;  |
| <b>7</b>  | Hoe lang de ingreep al wordt toegepast.  |  |
| <b>8</b>  | De wetenschappelijke basis van de ingreep.   |  |
| <b>9</b>  | Contra-indicaties.   |  |
| <b>10</b> | De meest actuele informatie over de ingreep, het medische hulpmiddel, met de bekende risico's.               |  |

Voor de eisen van de WGBO geldt dat: *“De hulpverlener licht de patiënt op duidelijke wijze, en desgevraagd schriftelijk in over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling.”*

Er zijn een paar punten uit het burgerinitiatief die overlappen met de eisen uit de WGBO. Het burgerinitiatief heeft een aantal duidelijke toevoegingen gemaakt op de WGBO. Het grootste verschil tussen de eisen van deze twee ligt in de manier waarop de eisen kenbaar worden gemaakt. Voor de WGBO geldt dat ze *op duidelijke wijze* kenbaar gemaakt moeten worden, en *desgevraagd* schriftelijk beschikbaar zijn. Voor het burgerinitiatief geldt dat ze *altijd schriftelijk* ter beschikking moeten worden gesteld.

## **Wat zijn de voor- en nadelen van deze schriftelijke informatieplicht?**

In deze paragraaf wordt er gekeken naar de voor- en nadelen van de schriftelijke informatieplicht. Het lijkt heel makkelijk om te zeggen dat hoe meer er op papier staat hoe beter het voor de patiënt is, omdat hij op deze manier alles nog eens rustig na kan lezen. Maar het is ook goed om kritisch te zijn.

### **Voordelen**

Er wordt vaak beweerd dat mensen slecht zijn in het onthouden van informatie uit een mondeling gesprek. 40 tot 80% van medische informatie die door een hulpverlener wordt geboden, wordt door de patiënt onmiddellijk vergeten. Schriftelijke informatie wordt beter onthouden en leidt tot grotere therapietrouw (Kessels, 2003). Appleton en Bushby (1993) hebben een onderzoek gedaan bij patiënten naar de herinnering van de onderdelen van hun instemmingsverklaring, zes maanden nadat de operatie was uitgevoerd. Hieruit blijkt dat patiënten zich maar weinig herinneren van de risico's omtrent een operatie. De herinneringen zijn niet betrouwbaar, ondanks de preoperatieve voorlichting en extra uitleg. Aan de ene kant onderschatten hulpverleners hoeveel informatie een patiënt nodig heeft (Jenkins et al., 2001). En aan de andere kant gaat de patiënt ervan uit de dokter hem wel de belangrijkste dingen heeft verteld. Ze denken namelijk dat ze dom lijken als ze te veel vragen stellen. Sommigen voelen zich ook alsof ze al te veel tijd van de dokter vragen, die al zo druk is (Fallowfield and Jenkins, 1999). Schriftelijke informatievoorziening lijkt de oplossing voor de problemen die hier geschetst worden. Helaas zitten er ook nadelen aan het schriftelijk aanbieden van alle informatie.

### **Nadelen**

Naast het feit dat patiënten veel informatie uit een consult vergeten, zullen ze vaak ook niet alles begrijpen wat de arts hen vertelt. Er heerst vaak laaggeletterdheid onder patiënten. Het verplicht stellen van schriftelijke informatie zal dit probleem niet oplossen. Deze verplichting geeft namelijk geen garantie voor begrijpelijkheid, sommige mensen zullen het ook op papier niet snappen (Lentz, 2011). Dit geldt niet alleen voor laaggeletterde patiënten. Informatie die schriftelijk wordt aangeboden komt vaak boven het standaard leesniveau van patiënten. Dit is voor hen moeilijk te begrijpen, zelfs als er moeite wordt gedaan om de informatie gepast te communiceren (Ben-Shahar & Schneider, 2011).

Er zijn niet alleen nadelen voor de patiënt, maar ook voor de arts. De verplichting van schriftelijke informatie laat de arts geen ruimte om persoonlijk te evalueren wat de patiënt wil. Informatievoorziening moet worden toegepast op de eisen van de patiënt. Sommigen willen nu eenmaal meer weten dan een ander (De Regt et al. 1997). Het burgerinitiatief pleit voor het noemen van alle risico's en bijwerkingen van een behandeling, zoals dat ook gebeurt in een medische bijsluiters. In het consult over de WGBO en Informed Consent van het KNMG staat dat "in het algemeen behoeven niet gemeld te worden risico's en gevolgen die 'betrekkelijk gering' of 'te verwaarlozen gering' zijn dan wel die zich 'heel zelden' voordoen". Volgens hen zou de patiënt onnodig ongerust worden als al deze risico's wel genoemd zouden worden. Daarnaast is het een kenmerk van brochures om algemene informatie te bevatten, die op vrijwel elke situatie van toepassing is. Het is niet realistisch om alle specifieke informatie die verband houdt met de omstandigheden en toestand van elke individuele patiënt op te nemen in de folders.

### 3. Probleemstelling

De initiatiefnemers van de petitie voor een operatiebijsluiter zijn ontevreden over de schriftelijke informatievoorziening in ziekenhuizen. Zij vinden dat er op dit moment niet genoeg informatie wordt gegeven. Daarom komen zij met extra eisen waaraan die folders zouden moeten voldoen. Maar waar zijn zij precies ontevreden over? Is het duidelijk waar de problemen in de huidige informatievoorziening liggen? Het is van belang om een helder beeld te hebben van de huidige situatie, voordat er verbeteringen gedaan kunnen worden. En met name hoe informed consent in de huidige situatie wordt gepresenteerd. Dit onderzoek laat zien op welke manier informed consent terug te vinden is in de informatievoorziening van ziekenhuizen. Omdat de meeste informatie via patiëntenfolders wordt gegeven, is ervoor gekozen om de informatievoorziening met behulp van deze folders te meten. Op dit moment is er nog niet veel bekend over welke informatie er in patiëntenfolders wordt aangeboden. Daarom wordt er hier een beschrijvend onderzoek gedaan om de preoperatieve patiëntenfolders in Nederlandse ziekenhuizen in kaart te brengen. De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

1. Welke informatie wordt gepresenteerd in preoperatieve patiëntenfolders in Nederlandse ziekenhuizen?

In deze folders wordt er voornamelijk gekeken naar het type informatie en de communicatieve functies die de folder bevatten. Daarnaast wordt ook de omvang en de opbouw van de folders beschreven. Voor de beantwoording van de hoofdvraag zijn vier deelvragen opgesteld;

- 1.1 Wat is de omvang van de aangeboden informatie?
- 1.2 Welke soorten informatie komen voor in de preoperatieve patiëntenfolders?
- 1.3 Welke communicatieve functies en beleidsdoelen bevat de aangeboden informatie?
- 1.4 Wat is het ordeningsprincipe van de aangeboden informatie?

Nadat deze folders zijn geanalyseerd op *omvang, inhoud, functie* en *opbouw* worden ze gemeten aan een aantal verschillende perspectieven. Ten eerste wordt er gekeken of de folders voldoen aan de eisen die in de WGBO worden gesteld. Ten tweede wordt er gekeken of de folders voldoen aan de eisen die in het burgerinitiatief worden gesteld.

De tweede hoofdvraag en deelvragen luiden als volgt:

2. In hoeverre komt de informatie overeen met de verschillende perspectieven op het informeren van de patiënt?
  - 2.1 In hoeverre komt de informatie in de patiëntenfolders overeen met de WGBO?
  - 2.2 In hoeverre komt de informatie in de patiëntenfolders overeen met het burgerinitiatief van TROS Radar?

## 4. Methode

Om de gegeven patiënteninformatie door ziekenhuizen in kaart te brengen, is gekozen voor een analyse van de teksten in patiëntenfolders. Een patiëntenfolder is de meest gangbare manier om een patiënt schriftelijk van informatie te voorzien. Daarom zijn de folders een goede manier om aan de informatiebehoefte van de patiënt te voldoen en tegemoet te komen aan de eis van de WGBO om 'desgevraagd schriftelijk' informatie aan te bieden. De informatie op de websites van de ziekenhuizen is vaak identiek aan de informatie in de folders. Dit werd bevestigd door de afdeling Patiëntcommunicatie van het UMC Utrecht. Om deze redenen is gekozen om alleen de patiëntenfolders te analyseren. De websites zijn daarom buiten beschouwing gelaten.

Deze masterscriptie staat niet op zichzelf, het is onderdeel van een groter onderzoek. Twee andere studenten van de opleiding Communicatiestudies aan de Universiteit Utrecht zijn gelijktijdig begonnen aan hun scriptie, die over hetzelfde onderwerp gaat. Deze scriptie vormt samen met de scripties van Jorien Dekker en Lydia Slob een groter geheel. Om het onderzoek zo interessant mogelijk te maken hebben we onze krachten gebundeld. We hebben folders geanalyseerd van in totaal zes behandelingen, twee per persoon. Om de analyses precies gelijk te krijgen hebben we veel moeten overleggen, en dezelfde afwegingen moeten maken bij het doen van de tekstanalyse. Vandaar dat dit hoofdstuk redelijk uitgebreid is. Er is gekozen om de patiëntenfolders van zes verschillende behandelingen te analyseren. Ikzelf heb gekozen voor de behandelingen 'sterilisatie bij de vrouw' en 'sterilisatie bij de man'. Lydia Slob onderzocht de folders van 'borstamputatie' en 'borstreconstructie', Jorien Dekker deed 'spataderbehandeling' en 'behandeling van kruisbandletsel'. In Tabel 2 is een overzicht te vinden van alle ziekenhuizen met plaatsnaam en de folders die we hebben gekozen van bijbehorende behandelingen.

### 4.1 Materiaal

Het merendeel van de patiëntenfolders hebben we via de websites van de ziekenhuizen gevonden. De folders staan online in Word- of PDF-bestanden. Hierin worden ze weergegeven zoals de folder er in het echt uit zou zien, met opmaak en afbeeldingen. Een aantal folders hebben we *hard copy* gekregen, zoals de brochures van het UMC Utrecht. Dit zijn ook daadwerkelijke brochures, die bestaan uit losse gevouwen vellen papier, die in de rug bijeengehouden zijn met nietjes. Deze brochure verwijst ook naar zichzelf als brochure. De termen 'folders' en 'brochures' worden vaak door elkaar gebruikt. Toch is er voor gekozen om de term 'folders' aan te houden. Op bijna alle websites van de ziekenhuizen wordt namelijk ook verwezen naar folders. Voor de analyses hebben we alle tekst van de folders gekopieerd of overgetypt in Word-bestanden (zie Bijlage 'Alle folders').

Er zijn patiëntenfolders geselecteerd van negentien verschillende ziekenhuizen door heel Nederland. In eerste instantie zouden er folders van tien ziekenhuizen geanalyseerd worden. Maar tijdens de analyse bleek dat de folders van sterilisatie bij vrouwen in zes ziekenhuizen identiek waren. Deze folders waren allemaal gebaseerd op een folder van de beroepsvereniging NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie & Gynaecologie). Omdat van de andere behandelingen ook een aantal folders misten, zijn we op zoek gegaan naar meerdere ziekenhuizen. Bij de selectie is getracht om een zo divers beeld van de Nederlandse ziekenhuizen te representeren. We hebben ten eerste gekeken naar welke folders we makkelijk op de website van het ziekenhuis konden vinden. Daarnaast hebben we rekening gehouden met de verhouding van perifere en academische ziekenhuizen en de grootte van het ziekenhuis. Ten slotte hebben we geprobeerd om een zo groot mogelijke geografische verspreiding te halen.

Tabel 2: Lijst met ziekenhuizen en behandelingen

| Nr. | Naam ziekenhuis                           | Plaats     | Sterilisatie vrouw | Sterilisatie man | Kruisband | Spatader | Borst amputatie | Borst reconstructie |
|-----|---|------------|--------------------|------------------|-----------|----------|-----------------|---------------------|
| 1   | Beatrix Ziekenhuis                        | Gorinchem  | X                  | X                | X         |          | X               |                     |
| 2   | <i>Erasmus Medisch Centrum</i>            | Rotterdam  |                    |                  | X         | X        |                 | X                   |
| 3   | Franciscus Ziekenhuis                     | Roosendaal | X                  |                  |           |          |                 |                     |
| 4   | Gelre Ziekenhuis                          | Apeldoorn  | X                  |                  |           |          | X               |                     |
| 5   | Ikazia Ziekenhuis                         | Rotterdam  | X                  | X                | X         | X        | X               |                     |
| 6   | Jeroen Bosch Ziekenhuis                   | Den Bosch  |                    | X                | X         | X        | X               | X                   |
| 7   | Máxima Medisch Centrum                    | Eindhoven  | X                  | X                | X         | X        | X               | X                   |
| 8   | Meander Medisch Centrum                   | Amersfoort |                    | X                | X         | X X      |                 | X                   |
| 9   | Ommelander Ziekenhuis Groep               | Delfzijl   | X                  |                  |           |          |                 |                     |
| 10  | Rijnstate                                 | Arnhem     | X                  |                  |           |          |                 |                     |
| 11  | Scheper Ziekenhuis                        | Emmen      |                    |                  | X         | X        |                 |                     |
| 12  | Spaarne Ziekenhuis                        | Hoofddorp  |                    |                  | X         | X        | X               |                     |
| 13  | St. Antonius Ziekenhuis                   | Utrecht    | X                  | X                | X         | X        | X               | X                   |
| 14  | St. Elisabeth Ziekenhuis                  | Tilburg    |                    | X                | X         | X        |                 | X                   |
| 15  | <i>UMC Groningen</i>                      | Groningen  |                    |                  |           |          | X               |                     |
| 16  | <i>UMC St. Radboud</i>                    | Nijmegen   | X                  | X                | X         | X        |                 | X                   |
| 17  | <i>UMC Utrecht</i>                        | Utrecht    | X                  | X                |           |          |                 | X                   |
| 18  | <i>Vrije Universiteit Medisch Centrum</i> | Amsterdam  |                    | X                |           |          |                 | X                   |
| 19  | St. Franciscus Gasthuis                   | Rotterdam  |                    |                  |           |          | X               |                     |

De schuingedrukte ziekenhuizen zijn academische (universitaire) ziekenhuizen, de rest zijn algemene (perifere) ziekenhuizen.



## **Eisen aan het materiaal**

Voor dit onderzoek zijn er een aantal keuzes gemaakt wat betreft het materiaal. Om de vergelijking interessant te maken zocht ik folders die deze verschillende functies bevatte.

### *1. Een behandeling*

De folders die zijn meegenomen in het onderzoek zijn folders die gaan over een behandeling. Dit sluit aan bij de eisen aan folders van het burgerinitiatief. Zij kijken naar schriftelijke informatie rondom een operatie. Algemene folders over een bepaalde kwaal (bijvoorbeeld: astma) zijn daarnaast vooral gericht op informeren. We verwachtten dat we in preoperatieve folders meerdere communicatieve functies zouden terug zien, zoals de functie 'instrueren'. De patiënt moet namelijk goed voorbereid zijn op een behandeling in het ziekenhuis.

### *2. Breed beschikbaar*

Omdat er een brede vergelijking wordt gemaakt tussen negentien verschillende Nederlandse ziekenhuizen, moest het ook haalbaar zijn om van alle behandelingen genoeg folders te vinden. De behandeling, en de daarbij horende folder, moest in al deze ziekenhuizen beschikbaar zijn.

### *3. Niet-noodzakelijke ingreep*

Ten derde was het voor mijn onderzoek interessant dat de folder ging over een behandeling die niet noodzakelijk was. Bij een niet-noodzakelijke ingreep moet er namelijk genoeg informatie in de folder staan, zodat de patiënt hierop een goed doordachte beslissing kan nemen (*informed consent*). De beslissing om een dergelijke niet-noodzakelijke ingreep te ondergaan, is veel meer afhankelijk van informatie vooraf, dan een beslissing om een noodzakelijke ingreep te laten uitvoeren. Er moet dus strenger aan de informatieplicht van de hulpverlener worden gedaan. Daarnaast komt er in deze behandelingen een sterk keuze-element naar voren. Wil de patiënt de behandeling überhaupt wel ondergaan? In deze folders zou het shared-decision making duidelijk naar voren moeten komen.

## **Sterilisatie bij man en vrouw**

Toen ik op de afdeling Gynaecologie van het UMC Utrecht was, kreeg ik van de verpleegkundige de folder van 'Sterilisatie bij de vrouw'. Deze voldeed aan alle eisen en bood nog een leuk extraatje. Hoewel de behandeling bij beide geslachten kan worden uitgevoerd, is deze ingreep voor vrouwen heel anders dan voor mannen. De folders zijn daarom ook anders. Dit gaf een extra interessant vergelijkingsmateriaal. Daarnaast biedt de folder over sterilisatie een ander interessant punt. Uit het vorige hoofdstuk kwam naar voren dat er wel eens rechtszaken worden aangespannen tegen hulpverleners als er een operatie niet goed gaat of mislukt. In deze gevallen besluit de rechter welke informatie onder de zogeheten informatieplicht valt, en welke algemeen bekend wordt geacht (zoals de kans op infecties na een operatie). Over de kans op het mislukken van een sterilisatie bij vrouwen is de jurisprudentie niet eenduidig. Sommige rechters beschouwen de kans op mislukking van een sterilisatie als algemeen bekend, in andere gevallen niet. Voor het geval van sterilisatie, wat als concreet doel heeft het niet meer zwanger worden, zou dus de kans op mislukking van sterilisatie wel onder de informatieplicht moeten vallen (Legemaate, 2001).

## 4.2 Tekstanalyse

De hoofdvraag van dit onderzoek is: Hoe wordt de tekstuele informatie gepresenteerd in preoperatieve patiëntenfolders in Nederlandse ziekenhuizen? Om deze vraag te kunnen beantwoorden is er gekozen voor een tekstanalyse op een aantal verschillende punten. Ten eerste hebben we de tekst in de folders ingedeeld in tekstsegmenten (delen van zinnen, losse zinnen, of zinnen die bij elkaar horen). Deze tekstsegmenten hebben we een inhoudscode, een communicatieve functie en een beleidsdoel toegewezen. Daarnaast zijn alle woorden per tekstsegment geteld. In deze paragrafen wordt de tekstanalyse nader toegelicht.

### 4.2.1 Omvang

Bij dit onderdeel is gekeken naar de omvang van de gehele folders. Dit is gedaan in het aantal woorden per folder. Het aantal woorden per inhoudscode of functie is al bij de eerdere deelvragen behandeld.

### 4.2.2 Inhoud

Niet alle tekst uit de folders is meegenomen in de tekstanalyse. De kopjes van de paragrafen zijn niet gecodeerd. Ook de algemene contactgegevens zijn niet meegenomen in de analyse, tenzij deze in de lopende tekst stonden. Om te bepalen welke informatie er wordt aangeboden door de ziekenhuizen, is er een codeboek gebruikt met 62 informatietypes. Dit codeboek is door Lydia Slob, Jorien Dekker en mij ontwikkeld aan de hand van een oriënterende analyse van het gehele corpus. Aan de hand van deze informatietypes wordt een tekst ingedeeld in segmenten. In Tabel 3 is het codeboek weergegeven met de 62 inhoudscodes. Om een beeld te geven van de informatie die in een bepaalde code hoort, zijn in de laatste kolom voorbeelden uit de folders over sterilisaties geplaatst. In een aantal gevallen komt de code niet voor in de folders van deze twee behandelingen. Daar zijn voorbeelden geplaatst uit de folders van de behandelingen gekozen door Lydia Slob of Jorien Dekker.

Tijdens het uitwerken van het codeboek zijn richtlijnen ontwikkeld om duidelijk te krijgen wat nu wel en wat juist niet onder een bepaalde informatiecode valt. De meeste codes spreken voor zich en zijn goed te begrijpen door middel van de voorbeelden die in onderstaande tabel staan. Bij sommige codes kwamen er veel twijfelgevallen voor. Verdere uitleg bij deze codes is te vinden in Bijlage 3.

Tabel 3: Codeboek

| Informatiegroep                    |    | Omschrijving code  | Voorbeeld   |
|------------------------------------|----|--|---|
| 1. Doel, doelgroep & inhoud        | 1  | Wat is het doel van deze folder?                             | <i>De in deze brochure gegeven informatie dient als aanvulling op het gesprek met de behandelend arts.</i>  |
|                                    | 2  | Inhoudsopgave  | <i>Inhoudsopgave</i>  |
|                                    | 3  | Voor wie is deze folder bedoeld?                             | <i>In overleg met uw behandelend vrouwenarts (gynaecoloog) heeft u besloten tot een sterilisatie.</i>   |
|                                    | 4  | Wat staat er in deze folder? (meta-tekst)                    | <i>Hieronder staan een aantal punten die van belang kunnen zijn bij uw beslissing.</i>  |
| 2. Aard en doel van de behandeling | 5  | Wat is de naam van de behandeling?                           | <i>Sterilisatie bij de man</i>  |
|                                    | 6  | Wat is de internationale naam van de behandeling?            | <i>Vasectomie</i>   |
|                                    | 7  | Wat zijn de kenmerken van de behandeling?                    | <i>De eileiders worden afgesloten.</i>  |
|                                    | 8  | Wat is het doel van de behandeling?                          | <i>Het doel van de hysteroscopische sterilisatie is om zwangerschap te voorkomen door de eileiders af te sluiten.</i>   |
|                                    | 9  | Wie voert de behandeling uit?                                | <i>De gynaecoloog die u op de polikliniek spreekt, doet in de meeste ziekenhuizen zelf de sterilisatie.</i>   |
|                                    | 10 | Hoe lang wordt de behandeling al uitgevoerd?                 | <i>Sinds januari 2004 voeren gynaecologen op beide locaties van Máxima Medisch Centrum (MMC) de Essure sterilisatie uit.</i>  |
|                                    | 11 | Wat zijn de kenmerken van het te behandelen lichaamsdeel?    | <i>In de normale situatie gaat de rijpe eicel vanuit de eierstok via de eileiders naar de baarmoeder.</i>   |
|                                    | 12 | Wat zijn de oorzaken van de kwaal?                           | <i>Wordt wel aan alle voorwaarden voldaan dan is een borstsparende behandeling een verantwoorde keuze.</i>  |
| 3. Keuze-ondersteuning             | 13 | Wanneer wordt er voor deze behandeling gekozen?              | <i>U komt in aanmerking voor een borstsparende behandeling als aan de volgende voorwaarden is voldaan: (...)</i>  |
|                                    | 14 | Wat moet of kan u doen voor het nemen van een besluit?       | <i>Het is belangrijk dat u een beslissing tot een sterilisatie weloverwogen neemt.</i>  |
|                                    | 15 | Welke overwegingen zijn van belang voor een besluit?         | <i>Uit onderzoek blijkt dat 20% van de vrouwen onder de dertig jaar later spijt heeft van de ingreep, tegenover 6% van de vrouwen die bij de sterilisatie dertig jaar of ouder waren.</i> |
|                                    | 16 | Welke varianten zijn er op deze behandeling?                 | <i>Er zijn verschillende manieren om de eileiders af te sluiten: Essure-sterilisatie, laparoscopische methode en tijdens een keizersnede</i>  |
|                                    | 17 | Welke andere mogelijkheden zijn er?                          | <i>Er zijn verschillende mogelijkheden om ongewenste zwangerschap te voorkomen, zoals de anticonceptiepil, het condoom en het spiraaltje.</i>   |
| 4. Voor de behandeling             | 18 | Hoe wordt de diagnose gesteld?                               | <i>De orthopedisch chirurg stelt eerst vast of de voorste kruisband is gescheurd.</i>   |
|                                    | 19 | Wat wordt er met u besproken voorafgaand aan de behandeling? | <i>Er wordt dan in overleg met u een afspraak gemaakt voor een vasectomie onder narcose.</i>  |
|                                    | 20 | Hoe lang duurt de gehele opname?                             | <i>In de meeste gevallen kan de patiënt na 45 minuten weer naar huis.</i>   |

|   |           |  |   |
|---|-----------|--|---|
|   | <b>21</b> | Welke voorbereidingen moet of mag ik wel of niet treffen?        | <i>Zorg van tevoren dat iemand u uit het ziekenhuis ophaalt en thuisbrengt.</i>   |
|   | <b>22</b> | Waarom moet ik deze voorbereidingen treffen?                     | <i>De ingreep kan pijnlijk zijn. Daarom kunt u zich het beste naar huis laten brengen.</i>  |
|   | <b>23</b> | Wat gebeurt er in het ziekenhuis voorafgaand aan de behandeling? | <i>U krijgt van de assistente twee tabletten naproxen 500 mg mee.</i>   |
| 5. Tijdens de behandeling               | <b>24</b> | Op welke manier wordt de behandeling uitgevoerd?                 | <i>De gynaecoloog maakt een sneetje van ongeveer 1cm in de onderrand van de navel en brengt door dat sneetje een dunne holle naald in de buikholte.</i> |
|   | <b>25</b> | Wat gebeurt er in het ziekenhuis tijdens de behandeling?         | <i>Tijdens de ingreep op de operatiekamer worden er video-opnamen van de sterilisatie gemaakt.</i>  |
|   | <b>26</b> | Wat ervaart u tijdens de behandeling?                            | <i>Dit kan een trekkend, pijnlijk gevoel in de lies of onderbuik geven.</i>   |
| 6. Na de behandeling                    | <b>27</b> | Wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling?              | <i>U krijgt na de ingreep informatie mee om een afspraak te maken voor controle.</i>  |
|   | <b>28</b> | Wat moet of mag ik wel of niet doen?                             | <i>U moet uw huidige voorbehoedmiddelen blijven gebruiken tot na de sterilisatie.</i>   |
|   | <b>29</b> | Waarom moet of mag ik dit wel of niet doen?                      | <i>Om een nabloeding te voorkomen, kunt u het beste ....</i>  |
|   | <b>30</b> | Wat is het proces van herstel?                                   | <i>De meeste vrouwen hebben een paar dagen nodig voordat zij zich weer helemaal hersteld voelen.</i>  |
|   | <b>31</b> | Wat wordt er met u besproken na de behandeling?                  | <i>In het laatste geval zal uw gynaecoloog u dit na afloop van de sterilisatie vertellen.</i>   |
|   | <b>32</b> | Wat zijn mogelijke controle-/vervolgbehandelingen?               | <i>Als dit het geval is, is extra controle of behandeling nodig.</i>  |
|   | <b>33</b> | Wat zijn de kenmerken van de controle-/vervolgbehandeling?       | <i>Hiervoor krijgt u een potje mee, waarin u thuis het sperma kunt opvangen.</i>  |
|   | <b>34</b> | Wanneer is het resultaat behaald?                                | <i>U bent gelijk na de sterilisatie onvruchtbaar.</i>   |
|   | <b>35</b> | Wat zijn kenmerken van het lichaamsdeel na de behandeling?       | <i>Met het blote oog is aan de zaadlozing niet te zien of de sterilisatie gelukt is.</i>  |
| 7. Risico's, complicaties, bijwerkingen | <b>36</b> | Waar heeft de behandeling géén of weinig invloed op?             | <i>In psychische en seksuele zin verandert er weinig.</i>   |
|   | <b>37</b> | Welke bijwerkingen kunnen optreden?                              | <i>Ook schouderpijn komt voor na een sterilisatie.</i>  |
|   | <b>38</b> | Hoe groot is de kans op bijwerkingen?                            | <i>Dit komt echter zelden voor.</i>   |
|   | <b>39</b> | Welke complicaties kunnen optreden tijdens de behandeling?       | <i>Voorbeelden zijn beschadiging van de darm of blaas, grote bloedingen of een infectie.</i>  |
|   | <b>40</b> | Hoe groot is de kans op complicaties tijdens een behandeling?    | <i>Ondanks deze lange lijst van mogelijke problemen verloopt bij het allergrootste deel van de vrouwen een sterilisatie probleemloos.</i>               |
|   | <b>41</b> | Wat zijn de mogelijkheden om complicaties te verhelpen?          | <i>Bij een complicatie moet datgene gedaan worden wat op dat ogenblik noodzakelijk is om de complicatie te verhelpen.</i>                               |
|   | <b>42</b> | Wat gebeurt er als de behandeling mislukt of minder goed lukt?   | <i>Zwangerschap kan optreden doordat de eileider uit zichzelf weer doorgankelijk wordt; soms doordat de sterilisatie niet goed is uitgevoerd.</i>       |
|   | <b>43</b> | Hoe groot is de kans op (gedeeltelijke) mislukking?              | <i>Bij grote uitzondering worden vrouwen toch een enkele keer zwanger na een sterilisatie.</i>  |

|            |     |   |   |
|------------|-----|---|---|
| 8. Contact | 44  | Hoe kan ik het ziekenhuis, afdeling of behandelend arts bereiken?                 | <i>...via telefoonnummer (040) 888 83 80.</i>   |
|            | 45  | Waar kan ik terecht met vragen?   | <i>Hebt u vragen? Neem dan gerust contact op met de polikliniek Gynaecologie.</i>   |
|            | 46  | Waar kan ik terecht met klachten?   | <i>Eventuele klachten kunt u vermelden op de folder van het Informatiecentrum.</i>  |
|            | 47  | Wanneer moet ik contact opnemen met het ziekenhuis, afdeling of behandelend arts? | <i>Neem contact op met uw behandelend gynaecoloog als u buikpijn hebt die niet na enkele dagen verdwijnt.</i>   |
|            | 48  | Waar kan ik meer informatie vinden over de behandeling?                           | <i>Andere folders en brochures op het gebied van de verloskunde, gynaecologie en voortplantingsgeneeskunde kunt u vinden op de website van de NVOG: <a href="http://www.nvog.nl">http://www.nvog.nl</a>, rubriek patiëntenvoorlichting.</i> |
|            | 49  | Waar kan ik meer informatie vinden over andere zaken dan de behandeling?          | <i>Voor meer informatie over de afdeling Urologie van het Jeroen Bosch Ziekenhuis en over urologische onderzoeken en behandelingen kunt u kijken op(...).</i>   |
| 9. Overig  | 50  | Toelichting van een medische term   | <i>Naproxen is een pijnstiller die zorgt dat de baarmoeder zich ontspant.</i>   |
|            | 51  | Wordt mijn behandeling vergoed?   | <i>Ziekenfondsen en de meeste particuliere ziektekostenverzekeraars vergoeden de kosten van een sterilisatie.</i>   |
|            | 52  | Hoe weet ik of mijn behandeling vergoed wordt?                                    | <i>Bij twijfel kunt u het beste vooraf even contact opnemen met uw ziektekostenverzekeraar</i>  |
|            | 53  | Algemene informatie over het ziekenhuis, afdeling en de arts(en).                 | <i>VU medisch centrum is een universitair medisch centrum waar medisch specialisten worden opgeleid.</i>  |
|            | 54  | Copyright   | <i>Overname van (gedeelten uit) deze tekst is uitsluitend mogelijk na schriftelijke toestemming van Productgroep Communicatie.</i>  |
|            | 551 | Disclaimer (expliciet)  | <i>Daarom is de NVOG niet juridisch aansprakelijk voor eventuele tekortkomingen van deze brochure.</i>  |
|            | 552 | Disclaimer (impliciet)  | <i>Deze brochure betreft een algemene voorlichting en is bedoeld als extra informatie naast het gesprek met uw arts. Bijzondere omstandigheden kunnen tot wijzigingen aanleiding geven.</i>   |
|            | 56  | Keurmerk  | <i>De vaatchirurgen van het Jeroen Bosch Ziekenhuis hebben het Spataderkeurmerk van de Hart&amp;Vaatgroep.</i>  |
|            | 57  | Toestemmingsverklaring (informed consent)   | <i>Ik ga akkoord met de voorgestelde behandeling en de controle van zaadmonsters na de ingreep.</i>   |
|            | 58  | Wat is de wetenschappelijke basis van de behandeling?                             | <i>Er is grondig onderzoek gedaan naar de gevolgen op lange termijn van siliconen .</i>   |
|            | 59  | Wat zijn de contra-indicaties   | <i>Wie adviseren wij geen TRAM-flap? Patiënten die (...).</i>   |
|            | 60  | Wat is de meest actuele informatie over de behandeling?                           | <i>Wereldwijd zijn inmiddels zo'n 100.000 vrouwen (succesvol) behandeld.</i>  |
|            | 61  | Wat is de (internationale) naam van het gebruikte hulpstuk                        | <i>In Nederland worden ringetjes (Faloperingen) en clips (Filshieclips) het meest gebruikt.</i>   |

Code 12, 13, 18, 46, 56, 58 en 59 komen niet voor in mijn folders. De voorbeelden in het codeboek komen uit de folders van de behandelingen van Jorien Dekker of Lydia Slob.

### 4.2.3 Functionele analyse

Om de functies en doelen van de tekstsegmenten te analyseren, is een functionele analyse gebruikt. Een functionele analyse geeft inzicht in de communicatieve functies van de verschillende tekstsegmenten. Elk segment heeft immers een beoogd communicatief effect (het veranderen van bepaalde cognities, zoals kennis of een mening). Daarnaast is er geprobeerd inzicht te krijgen in de beleidsdoelen van de ziekenhuizen. De functionele analyse brengt deze functies in kaart (Karreman & Steehouder, 2004). De segmenten in de tekst krijgen elk een communicatieve functie en een beleidsdoel toegewezen.

#### Doelgroep

Voor de functionele analyse is eerst een doelgroep gedefiniëerd. In dit geval is dat 'de patiënt die deze preoperatieve folder heeft gekregen om binnenkort een sterilisatie te ondergaan'. Het gaat hier om zowel mannen als vrouwen. Verder in dit stuk zal kortweg 'de patiënt' worden geschreven.

#### Communicatieve functies

Er zijn zes soorten communicatieve functies beschreven, aan de hand van de functies uit het artikel van Lentz & Pander Maat (2004). Deze zijn te vinden in onderstaande tabel. Hierbij wordt het cognitieve effect bij de patiënt besproken.

Tabel 4: Communicatieve functie en bijbehorend effect

| Communicatieve functie     | Effect   |
|----------------------------|--|
| 1. Informeren              | De patiënt weet iets (over het onderwerp).                   |
| 2. Instrueren              | De patiënt is in staat (zich goed voor te bereiden).         |
| 3. Beslissing ondersteunen | De patiënt is ondersteund in het nemen van een beslissing.   |
| 4. Overtuigen              | De patiënt is overtuigd (van het belang van een instructie). |
| 5. Activeren               | De patiënt is van plan (om een actie te ondernemen).         |
| 6. Emotioneren             | De patiënt voelt iets (over het onderwerp).                  |

Hieronder worden de communicatieve doelen toegelicht.

1. Informeren: Dit is over het algemeen de meest voorkomende communicatieve functie van een folder. De patiënt krijgt informatie en vergroot daarmee zijn kennis over de operatie, procedure en alles wat erbij komt kijken.
  - *De behandeling duurt ongeveer 15 minuten.*
2. Instrueren: Een instructie in een patiëntenfolder is bedoeld om de patiënt in staat te stellen om bijvoorbeeld de voorbereidingen voor de behandeling uit te voeren. Deze instructies moet de patiënt zonder discussie opvolgen.
  - *Op de dag van de operatie moet u zich 's morgens douchen.*
3. Beslissing ondersteunen: De patiënt krijgt hierbij genoeg informatie om een weloverwogen keuze te maken over de behandeling. Hieronder vallen bijvoorbeeld de voor- en nadelen van de behandeling.
  - *U moet er dus zeker van zijn dat u geen kinderen meer wilt.*
4. Overtuigen: In sommige gevallen is het nodig de patiënt te overtuigen om een bepaalde actie te ondernemen. De meeste instructies zijn duidelijk en niet open voor discussie ('*U neemt een strakzittende onderbroek mee*'). Maar in dit geval gaat het om het overtuigen van de

patiënt om bepaalde leefregels op te volgen. Deze vallen samen met communicatieve functie 5 'activeren'.

- *Na de ingreep bent u nog niet meteen onvruchtbaar. (Hierop volgt de zin: 'Gebruikt u daarom in deze periode nog een voorbehoedsmiddel.' Deze zin heeft de functie activeren.)*

5. Activeren: De patiënt moet na het lezen van deze zin van plan zijn om een bepaalde actie te ondernemen. In de meeste gevallen moet de patiënt eerst overtuigd worden om dit advies op te volgen.

- *... dan is het nodig dat u contact opneemt met uw arts. (De voorafgaande zin, die een overtuigende functie heeft, was: 'In een aantal gevallen is namelijk de zwangerschap niet in de baarmoeder maar in de eileider gelokaliseerd.')*

6. Emotioneren: Het is belangrijk de patiënt gerust te stellen over de operatie. In de meeste gevallen wordt dit impliciet gedaan door het geven van voldoende informatie. Zinnen in de folders die als geruststellend worden gezien, hebben vaak een dubbele communicatieve functie. Ze zijn zowel emotionerend als informierend.

- *Complicaties van een sterilisatie-operatie zijn zeer zeldzaam: zij komen bij minder dan 1 op de 1000 vrouwen voor.*

Op deze manier worden effecten concreet en meetbaar. Alle segmenten worden ingedeeld naar één van de zes communicatieve functies. In sommige gevallen is het mogelijk dat een segment meerdere communicatieve functies bevat. Bijvoorbeeld de zin *'De kans op complicaties bij een hysteroscopische sterilisatie is gering.'* heeft naast informeren ook emotioneren als functie. Het geeft de patiënt informatie en tegelijkertijd stelt het de patiënt gerust.

### Beleidsdoelen

Als alle segmenten naar communicatieve functie zijn ingedeeld, worden deze segmenten gekoppeld aan een beleidsdoel. Het betreft hier de beleidsdoelen die ziekenhuizen willen bereiken met het uitgeven van patiëntenfolders. Het hoofdthema van deze scriptie is informed consent, geïnformeerde toestemming. Een patiënt moet zodanig goed geïnformeerd zijn dat hij op basis van de informatie een weloverwogen beslissing kan nemen. Op basis van deze kennis kunnen we een aantal beleidsdoelen van de ziekenhuizen formuleren. De volgende beleidsdoelen zijn geformuleerd op basis van een oriënterende, functionele analyse:

Tabel 5: Beleidsdoelen

| Beleidsdoel  |
|--|
| 1. Het medisch welslagen van de behandeling.                             |
| 2. Onnodige zorgen bij de patiënt worden weggenomen.                     |
| 3. De patiënt is zich bewust van de behandeling waar hij mee instemt.    |
| 4. De patiënt kan bewust kiezen tussen verschillende behandelingsopties. |
| 5. Het verblijf in het ziekenhuis is zo soepel en prettig mogelijk.      |
| 6. Overige informatie / folder-specifieke informatie.                    |

Hieronder worden de beleidsdoelen toegelicht.

1. Welslagen: Het is voor zowel de arts als de patiënt van groot belang dat het resultaat van de behandeling zo goed mogelijk is. Hiervoor moet de patiënt bijvoorbeeld bepaalde instructies opvolgen.

- ...maar de eerste dagen na de operatie moet u zwaar lichamelijk werk vermijden.
2. Zorgen wegnemen: Patiënten zijn vaak zenuwachtig voor behandelingen in het ziekenhuis. Door de patiënt gerust te stellen en bepaalde informatie te geven kan de folder dienen om onnodige zorgen van de patiënt weg te nemen, zodat deze zich rustiger voelt.
    - *Ondanks deze lange lijst van mogelijke problemen verloopt bij het allergrootste deel van de vrouwen een sterilisatie probleemloos.*
  3. Bewust van behandeling: Dit doel wordt ook wel ‘informed consent’ genoemd. Het doel van deze segmenten is ervoor zorgen dat de patiënt genoeg geïnformeerd is om toestemming te geven voor de behandeling.
    - *De beschreven hysteroscopische sterilisatie is een definitieve vorm van anticonceptie en kunnen niet ongedaan gemaakt worden.*
  4. Bewuste keuze tussen behandelingsopties: Dit wordt ook wel ‘informed decision’ genoemd. Segmenten uit de folders met dit doel gaan bijvoorbeeld over de keuze die een patiënt maakt tussen verschillende behandelingen en verschillende opties. Ook de keus tussen wel en niet behandelen valt hieronder.
    - *Naast de pil zijn er nog andere voorbehoedmiddelen, zoals een koperhoudend spiraaltje of een spiraaltje dat het hormoon levonorgestrel bevat (Mirena), condoms, een pessarium of natuurlijke methoden van geboorteregeling.*
  5. Ziekenhuisverblijf verloopt soepel: Hier gaat het om informatie die voor de patiënt prettig is om van te voren te weten. Het zijn geen instructies, maar informatie die ervoor zorgt dat de patiënt weet wat hij kan verwachten in het ziekenhuis.
    - *De sterilisatie gebeurt poliklinisch.*
  6. Overig: Het gaat hier om bijvoorbeeld telefoonnummers, adresgegevens, verzekeringen en informatie over de folder zelf.
    - *Deze folder bevat algemene informatie. Het is bedoeld als extra informatie naast het gesprek met uw behandelend arts.*

#### 4.2.4 Volgorde

Het gaat hier om de opbouw van de informatietypes binnen één patiëntenfolder. In welke volgorde wordt de informatie aangeboden? Het antwoord op deze vraag geeft meer inzicht in hoe de informatie gepresenteerd wordt aan de patiënt. Zoals in het codeboek te zien is, zijn de inhoudscodes onderverdeeld in een aantal informatiegroepen. Deze groepen bundelen de codes die bij elkaar horen. Voor het analyseren van de volgorde binnen de folders zijn niet de inhoudscodes maar de informatiegroepen gebruikt. De codes die op elkaar lijken, staan immers bij elkaar in dezelfde informatiegroep. Voor deze test is informatiegroep 9 (overig) buiten beschouwing gelaten.

Deze analyse is gedaan met een non-parametrische test om verschillen binnen groepen uit te rekenen. Er is gebruik gemaakt van de Jonckheere-Terpstra toets, omdat deze test of er een betekenisvolle rangorde zit tussen de informatiegroepen. Dit betekent dat er een bepaalde volgorde wordt verwacht tussen de groepen. Het lijkt logisch dat bijvoorbeeld informatiegroep 4 (voor de behandeling) vooraf gaat aan informatiegroep 5 (tijdens de behandeling).

Om deze test te kunnen uitvoeren heeft elk segment in de folders een segmentnummer gekregen (1 t/m het aantal segmenten die de folder bevat). Omdat sommige folders langer zijn dan andere, zijn voor alle folders relatieve segmentnummers uitgerekend (segmentnummer gedeeld door het totaal aantal segmenten in die folder), en is daar verder mee gerekend.



### 4.3 Betrouwbaarheid

Het onderzoek is opgezet door drie verschillende studenten van de master Communicatiestudies aan de Universiteit Utrecht. De methode is in overleg vastgesteld en het codeboek voor de informatietypes is gezamenlijk ontwikkeld. Hierdoor kwamen twijfelgevallen sneller aan het licht en zijn de eerder gepresenteerde richtlijnen samen ontwikkeld, om zo het onderzoek zo betrouwbaar mogelijk te maken. Op drie momenten in het onderzoek is de betrouwbaarheid tussen de drie beoordelaars uitgerekend; bij de inhoudscodes, de communicatieve functies en de beleidsdoelen.

Jorien Dekker en Lydia Slob hebben allebei twee folders uit het corpus van folders over sterilisaties naar eigen inzicht gecodeerd. Eén folder is op inhoudscodes getest en één folder is op communicatieve functies en beleidsdoelen getest. Tussen mijn eigen codes en de codes van de twee nieuwe beoordelaars is de overeenkomst uitgerekend en een Cohen's Kappa test gedaan. Deze test is gedaan om de overeenkomst te corrigeren op de kans op toevallige overeenkomsten tussen de codes.

Tabel 6: Betrouwbaarheid van coderen van de folders

|                               |           | <b>Overeenkomst met eigen codering</b> | <b>Cohen's Kappa</b> |
|-------------------------------|-----------|--|----------------------|
| <b>Inhoudscode</b>            | J. Dekker | 70,9%                                  | 0,682                |
|                               | L. Slob   | 69,5%                                  | 0,710                |
| <b>Communicatieve functie</b> | J. Dekker | 72,7%                                  | 0,570                |
| <b>Beleidsdoel</b>            | J. Dekker | 75%                                    | 0,660                |

*p-waarde in alle gevallen < 0.001*

De waarden van alle Kappa's zijn bevredigend tot goed. Tussen de 0,40 en 0,60 wordt als 'redelijk' geïnterpreteerd, tussen de 0,61 en 0,80 is 'voldoende tot goed'. Bij het berekenen van de betrouwbaarheid tussen de verschillende beoordelaars is er een aantal verschillen gevonden in de codering. De verschillen hebben we met zijn tweeën besproken. In de meeste gevallen zijn we na wat uitleg tot dezelfde overeenstemming gekomen. Soms heb ik naar aanleiding van een andere code mijn eigen codering aangepast. De verschillen lagen bij de twee beoordelaars anders. Het grootste verschil met Lydia lag bij een tekstsegment van 134 woorden dat ik in zijn geheel als 33 (kenmerken controlebehandeling) heb gecodeerd. Lydia heeft dit tekstsegment opgesplitst in codes 33 en 34 (wanneer is er resultaat). Een voorbeeld hiervan is de zin: "Maar ook als dit aantal ruim voldoende is, kan het soms meer dan vier maanden duren voordat de uitslagen helemaal in orde zijn". Na overleg is deze alinea in zijn geheel code 33 gebleven. Het grootste verschil met de codering van Jorien bij de inhoudscodes lag bij een stuk over een alternatieve behandeling. Ik heb dit hele tekstsegment gecodeerd als 16 (varianten op behandeling), waar zij de alternatieve behandeling heeft uitgesplitst in 7 (kenmerken van de behandeling) en 24 (hoe wordt de behandeling uitgevoerd). Deze verschillen hebben we zo gelaten.

Naast de betrouwbaarheid tussen de inhoudscodes is ook de betrouwbaarheid van de communicatieve functies en beleidsdoelen uitgerekend. Sommige zinnen (“U meldt zich op de afgesproken tijd en plaats.”) gaf Jorien de communicatieve functie activeren, terwijl ik ze als instrueren codeerde. Uiteindelijk hebben we besloten dat de meeste instructies ook daadwerkelijk instrueren zijn. Alleen de instructies waarbij de patiënt echt overtuigd moet worden, worden als activeren gecodeerd. De grootste verschillen bij de beleidsdoelen lagen tussen beleidsdoel 3 (bewust van de behandeling) en beleidsdoel 4 (bewust kunnen kiezen tussen opties behandeling). Ik heb tekstsegmenten zoals “Er zijn verschillende mogelijkheden om ongewenste zwangerschappen te voorkomen, bijvoorbeeld de anticonceptiepil, het condoom, het spiraaltje of sterilisatie” als beleidsdoel 4 gecodeerd, waar Jorien ze vaker onder beleidsdoel 3 liet vallen. Beleidsdoel 3 gaat meer over het kiezen tussen wel of niet doen van een behandeling, beleidsdoel 4 gaat meer tussen bewust kunnen kiezen tussen verschillende behandelingen. Het doel van een sterilisatie is het voorkomen van een zwangerschap. Met de alternatieven die worden aangeboden in de tekstsegmenten (zoals de anticonceptiepil of condoom) wordt hetzelfde doel bereikt, namelijk niet zwanger raken. Omdat deze twee alternatieven in mijn geval hetzelfde doel dienen, heb ik ze beschouwd als een keuze tussen verschillende behandelingen (om niet zwanger te raken). Vandaar dat ze in mijn geval als beleidsdoel 4 zijn gecodeerd.

## 5. Resultaten 1: Tekstanalyse

*Hoofdvraag 1: Hoe wordt de tekstuele informatie gepresenteerd in preoperatieve patiëntenfolders in Nederlandse ziekenhuizen?*

Het corpus bevat 20 folders, 10 voor elke behandeling. De twee behandelingen worden in dit hoofdstuk met elkaar vergeleken. Een vergelijking tussen de twee behandelingen is niet het antwoord op de vraag, maar het is een goed middel om de folders beter te bekijken. Op deze manier wordt het namelijk duidelijk per behandeling waar de opvallende punten zitten.

### 5.1 Omvang

*Onderzoeksvraag 1.1: Wat is de omvang van de aangeboden informatie?*

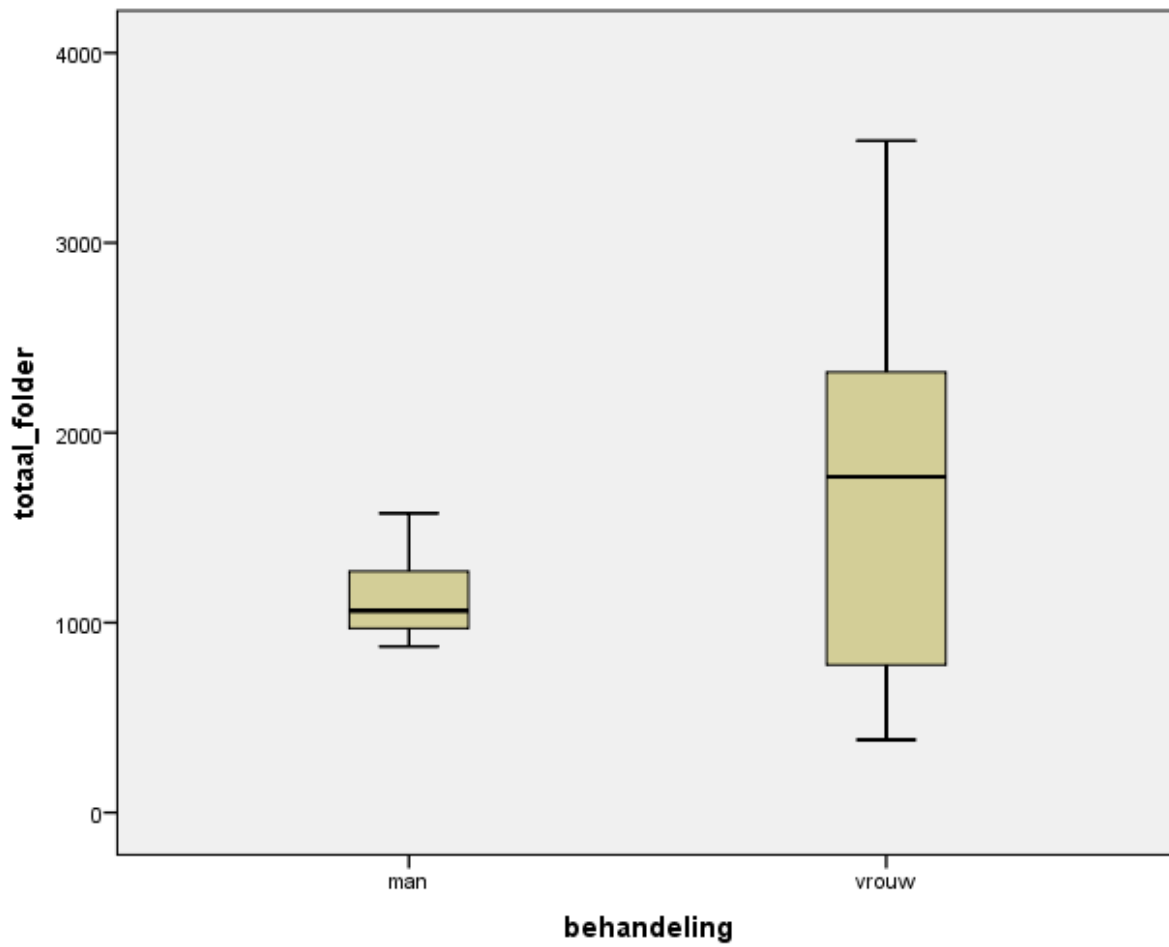
Voor deze analyse is er gekeken naar de omvang van de folders. In onderstaande tabel zijn het aantal woorden per folder te zien, opgesplitst per behandeling.

Tabel 7: Aantal woorden per folder

| <b>Foldernummer<br/>behandeling man</b> | Aantal woorden  | <b>Foldernummer<br/>behandeling vrouw</b> | Aantal woorden   |
|---|-----------------|---|------------------|
| <b>15</b>                               | 875             | <b>2</b>                                  | 383              |
| <b>19</b>                               | 943             | <b>3</b>                                  | 577              |
| <b>7</b>                                | 970             | <b>16</b>                                 | 778              |
| <b>17</b>                               | 980             | <b>11</b>                                 | 961              |
| <b>4</b>                                | 1027            | <b>8</b>                                  | 1710             |
| <b>1</b>                                | 1098            | <b>10</b>                                 | 1825             |
| <b>14</b>                               | 1241            | <b>5</b>                                  | 2209             |
| <b>12</b>                               | 1270            | <b>13</b>                                 | 2319             |
| <b>9</b>                                | 1293            | <b>20</b>                                 | 2478             |
| <b>6</b>                                | 1576            | <b>18</b>                                 | 3538             |
| Totaal                                  | <b>11273</b>    | Totaal                                    | <b>16778</b>     |
| Gemiddelde (sd)                         | 1127,3 (215,28) | Gemiddelde (sd)                           | 1677,8 (1001,58) |

Het totaal aantal woorden in de folders van sterilisatie bij vrouwen is bijna anderhalf keer hoger dan het aantal woorden in de folders van sterilisatie bij mannen. De langste folder is meer dan twee keer zo groot als bij de mannen. De variantie binnen een behandeling is zo groot dat het verschil tussen het gemiddeld aantal woorden niet significant is ( $t(9,83) = -1,70$   $p=0,121$ ). De variantie binnen de folders van de mannen is een stuk kleiner dan die bij de vrouwen. De mannenfolders zijn qua lengte dus wat gelijk aan elkaar. Bij de vrouwenfolders is de langste folder bijna 10 keer zo lang als de kortste. In Figuur 1 op de volgende pagina is goed te zien hoe ver de folders uit elkaar liggen, en ook hoe groot het verschil is in de spreiding van de folders.

Figuur 1: Spreiding van het aantal woorden per behandeling.



## 5.2 Inhoud

*Onderzoeksvraag 1.2: Welke soorten informatie komen voor in de preoperatieve patiëntenfolders?*  
De folders zijn geanalyseerd op inhoud, met behulp van de informatiegroepen en inhoudscodes. In deze paragraaf worden eerst de informatiegroepen besproken, daarna wordt er dieper ingegaan op de inhoudscodes van de twee behandelingen.

### 5.2.1 Informatiegroepen

Om de informatiegroepen te vergelijken is het gemiddeld aantal woorden uitgerekend. Omdat sommige folders meer woorden bevatten dan de ander (de kortste bevat 383 woorden, de langste 3538) is ook de relatieve woordproportie uitgerekend. Dit is gedaan door het aantal woorden in een informatiegroep te delen door het totale aantal woorden in die folder. Deze aantallen en de percentages van het geheel zie je in Tabel 8 hieronder.

Tabel 8: Gemiddeld aantal woorden en relatieve woordproportie per informatiegroep

| Informatie-groep                         | Sterilisatie man (N=10)          |                             |                               | Sterilisatie vrouw (N=10)        |                             |                               | Totaal (N=20)                    |                             | Verschil tussen behandel-ingen? (absoluut) | Verschil tussen behandel-ingen? (relatief) |
|--|----------------------------------|-----------------------------|-------------------------------|----------------------------------|-----------------------------|-------------------------------|----------------------------------|-----------------------------|--|--|
|  | Abso-luut gem. (sd) <sup>1</sup> | Rela-tief (sd) <sup>2</sup> | Aan-tal fol-ders <sup>3</sup> | Abso-luut gem. (sd) <sup>1</sup> | Rela-tief (sd) <sup>2</sup> | Aan-tal fol-ders <sup>3</sup> | Abso-luut gem. (sd) <sup>1</sup> | Rela-tief (sd) <sup>2</sup> |  |  |
| 1 Doel, doelgroep en inhoud              | 29,9<br>(16,95)                  | 2,8%<br>(1,7)               | 10                            | 77,8<br>(75,84)                  | 5,6%<br>(4,4)               | 9                             | 53,85<br>(58,86)                 | 4,2%<br>(3,5)               |  |  |
| 2 Aard en doel van de behandeling        | 62,4<br>(24,17)                  | 5,6%<br>(2,2)               | 10                            | 147,1<br>(91,51)                 | 10,1%<br>(4,9)              | 10                            | 104,75<br>(78,30)                | 7,8%<br>(4,4)               | t(10,25)= -2,83<br>p= 0,017                | t(18)= -2,626<br>p= 0,017                  |
| 3 Keuze-ondersteuning                    | 65,7<br>(44,88)                  | 5,7%<br>(3,6)               | 9                             | 470,3<br>(451,68)                | 21,5%<br>(14,7)             | 8                             | 268,00<br>(375,07)               | 13,6%<br>(13,2)             | t(9,18)= -2,819<br>p= 0,02                 | t(10,09)= -3,289<br>p= 0,008               |
| 4 Vooraf aan de behandeling              | 127,5<br>(36,41)                 | 11,5%<br>(3,3)              | 10                            | 192,8<br>(122,85)                | 14,6%<br>(10,0)             | 10                            | 160,15<br>(94,33)                | 13,0%<br>(7,4)              |  |  |
| 5 Tijdens de behandeling                 | 90,9<br>(20,40)                  | 8,2%<br>(1,9)               | 10                            | 99,7<br>(47,46)                  | 6,7%<br>(1,9)               | 10                            | 95,30<br>(35,84)                 | 7,4%<br>(2,0)               |  |  |
| 6 Na de behandeling                      | 405,5<br>(138,04)                | 35,8%<br>(11,0)             | 10                            | 167,8<br>(64,93)                 | 13,0%<br>(6,7)              | 10                            | 286,65<br>(160,91)               | 24,4%<br>(14,7)             | t(12,80)=4,928<br>p= 0,000                 | t(18)=5,633<br>p= 0,000                    |
| 7 Risico's, complicaties en bijwerkingen | 170,4<br>(74,16)                 | 14,7%<br>(5,0)              | 10                            | 338,6<br>(317,90)                | 15,5%<br>(10,6)             | 8                             | 254,50<br>(240,67)               | 15,1%<br>(8,0)              |  |  |
| 8 Contact en verwijzingen                | 121,6<br>(60,51)                 | 10,8%<br>(4,5)              | 10                            | 99,9<br>(61,90)                  | 7,8%<br>(6,1)               | 10                            | 110,75<br>(60,61)                | 9,3%<br>(5,4)               |  |  |
| 9 Overig                                 | 53,4<br>(32,97)                  | 4,8%<br>(3,3)               | 9                             | 83,8<br>(60,16)                  | 5,3%<br>(2,8)               | 10                            | 68,60<br>(49,72)                 | 5,0%<br>(3,0)               |  |  |

In het algemeen komt informatiegroep 6 (informatie over na de behandeling) het meest voor met 24,4%. Bijna een kwart van de folders bevat dus informatie over wat een patiënt wel of niet mag doen, het proces van herstel en eventuele controle/vervolgbehandelingen. De volgende meest voorkomende informatiegroepen zijn groep 7: risico's, complicaties en bijwerkingen (15,1%) en groep 3: keuzeondersteuning (13,6%). Informatie over vóór de behandeling (informatiegroep 4) komt bij beide type folders overeen, deze informatiegroep staat in beide gevallen op de vierde plek.

Informatiegroep 8 lijkt opvallend groot (staat op de vijfde plek), aangezien deze alleen contactinformatie bevat. Maar uit de tabel blijkt dat bijna de helft van de woorden in deze tabel in inhoudscode 47 vallen (wanneer moet ik contact opnemen met het ziekenhuis, afdeling of behandelend arts). Deze code komt ook in alle tien de folders voor en de segmenten die met 47 gecodeerd zijn, bevatten vaak veel woorden. Een voorbeeld van zo'n segment komt uit folder 6 van het Jeroen Bosch Ziekenhuis:

- *Neem contact op met het ziekenhuis of met de huisarts:*
  - o *Als u koorts boven de 38.5 °C krijgt.*
  - o *Als u pijn krijgt, die niet verdwijnt na het innemen van pijnstillers.*
  - o *Bij een forse zwelling van de wond en/of balzak.*
  - o *Als u plotseling helderrood bloed of pus verliest via de wond.*

### **Mannen**

De informatiegroep die het meest aantal woorden bevat bij de mannen is groep 6 (na de behandeling). Daarna volgt informatiegroep 7. Deze twee informatiegroepen bevatten meer dan de helft (50,5%) van alle woorden in de folders over deze behandeling. Patiënten worden dus uitvoerig geïnformeerd over de risico's van deze behandeling en alles wat er na de behandeling gebeurt of moet gebeuren. Informatiegroep 6 is veel groter dan bij de vrouwenfolders, dit is voornamelijk te danken aan de codes 32 en 33, die gaan over de controle-/vervolgbehandeling. Bij de vrouwen is er soms sprake van een controle, maar voor de mannen geldt dat zij altijd gecontroleerd moeten worden. Aan deze vervolgbehandeling zitten ook een aantal instructies verbonden, die er onder andere voor zorgen dat informatiegroep 6 zo groot is bij de mannen. Hieronder volgt een voorbeeld uit folder 15, waarin een segment met veel woorden onder code 33 valt:

- *“Een potje en een laboratoriumformulier krijgt u na de operatie mee naar huis. Tussen de zaadlozing en de afgifte van het potje aan het laboratorium mag niet meer dan twee uur zitten. Nadat u het spermamonster hebt afgegeven, kunt u bij de administratie van de polikliniek Urologie melden dat u dit heeft gedaan. De behandelend arts zorgt ervoor dat u binnen drie weken, schriftelijk, de uitslag krijgt. Pas als er geen zaadcellen meer worden gevonden, bent u onvruchtbaar. Meestal verdwijnen de levende zaadcellen binnen één jaar na de sterilisatie. Soms worden gedurende langere tijd nog levende zaadcellen gevonden. Als dit bij herhaling gebeurt, zal de uroloog voorstellen u opnieuw te steriliseren.”*

### **Vrouwen**

De informatiegroep die bij de vrouwenfolders het meest aantal woorden bevat is groep 3 (keuzeondersteuning). In de folders wordt omschreven dat sterilisatie voor vrouwen een zeer ingrijpende ervaring is. Naast het feit dat de behandeling op zich bij vrouwen wat zwaarder is en langer duurt, doet het voorkomen in de folders alsof de keuze om zich te laten steriliseren erg zwaar is voor vrouwen. Dit is vooral terug te zien in de folder van het NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie) die gebruikt wordt in het UMC Utrecht, folder 18. Dit is met 3538 woorden de langste folder, waarvan er 1301 woorden (meer dan een derde van de folder) aan informatiegroep 3 wordt besteed. Om niet het gehele hoofdsuk 3 'De beslissing tot een sterilisatie' hieronder als voorbeeld te plaatsen, zijn hier de kopjes van de paragrafen als voorbeeld te zien:

- *3. DE BESLISSING TOT EEN STERILISATIE*

*De kans op spijt na een sterilisatie*

*Welke vrouwen hebben meer kans op spijt?*

- *Jonge leeftijd*
- *Relatieproblemen*
- *Een sterilisatie tegelijk met een zwangerschapsafbreking*
- *Een sterilisatie tijdens een keizersnede of in het kraambed*

*De kans op menstruatieproblemen na een sterilisatie*

*Hoe aanvaardbaar zijn andere mogelijkheden om niet zwanger te worden voor u?*

*Sterilisatie van man of vrouw*

*De uiteindelijke beslissing*

De grote uitzondering bij de vrouwenfolders zijn folder 16 (UMC St. Radboud) en folder 2 (Rivas Beatrixziekenhuis). Deze besteden helemaal geen aandacht aan informatiegroep 3. Hieruit komt ook weer duidelijk naar voren hoe extreem verspreid de inhoud van de folders is.

Net als bij de mannenfolders komt ook bij de vrouwenfolders informatiegroep 7 op de tweede plek. Deze twee grootste informatiegroepen bevatten net iets minder dan de helft van alle woorden. Folder 5 van Ikazia Ziekenhuis bevat relatief de meeste woorden in deze informatiegroep (27,52%). Een voorbeeld hiervan is dit segment:

- *Na een laparoscopische sterilisatie kunt u buikpijn hebben; zo nodig krijgt u hiervoor een pijnstillertje. De pijn vermindert meestal de eerste uren na de sterilisatie en verdwijnt aan het eind van de dag, maar bij sommige vrouwen blijft hij nog een paar dagen bestaan. Ook schouderpijn komt na een laparoscopische sterilisatie voor door het opblazen van de buik, en verdwijnt meestal dezelfde dag. Soms kunt u enkele dagen na de ingreep wat bloed uit de schede verliezen. De wondjes in uw buik zijn meestal gehecht.*

Opvallend is dat in folder 16 (UMC St. Radboud) en folder 2 (Rivas Beatrixziekenhuis) voor sterilisatie bij vrouwen informatiegroep 7 helemaal niet voorkomt. Dit zijn dezelfde folders als waarin informatiegroep 3 ook ontbrak. Daarmee zijn dit twee hele bijzondere folders, aangezien de twee grootste informatiegroepen bij de vrouwen (groepen 3 en 7) allebei volledig ontbreken in deze folders. Met de relatieve woordproporties zijn t-testen gedaan om te kijken welke informatiegroepen significant verschillen tussen de behandelingen. Hieruit blijkt dat informatiegroepen 2 en 3 bij de vrouwenfolders significant meer woorden bevat dan de mannenfolders. Informatiegroep 6 is juist bij de mannenfolders significant groter dan bij de vrouwen. Er zijn dus grote verschillen te vinden tussen de folders. Daarom is het interessant om dieper op de spreiding in te gaan. Het is namelijk duidelijk dat de folders absoluut niet gestandaardiseerd zijn. Meer informatie over de spreiding is te vinden in Hoofdstuk 5.5.

Samenvattend: De informatie in de folders is onderverdeeld in 9 informatiegroepen en 62 inhoudscodes. In het algemeen komt informatiegroep 6 (informatie over na de behandeling) het meest voor met 24,4%. Bij de mannen is het dezelfde informatiegroep die het meest aantal woorden bevat (35,8%). De informatiegroep die bij de vrouwenfolders het meeste voorkomt is groep 3, keuzeondersteuning met 21,5%.

## 5.2.2 Inhoudscodes

Om iets over de inhoudscode te kunnen zeggen, is het aantal woorden in een segment met een bepaalde inhoudscode geteld. Om ze onderling te kunnen vergelijken, wordt er gekeken naar de relatieve woordproportie die op de volgende bladzijde in Tabel 10 staan. De inhoudscodes zijn niet gelijk verdeeld over de inhoud van de folders. In onderstaande tabel is te zien welke inhoudscodes helemaal niet voorkomen in de folders van de behandeling. In de folders over sterilisatie bij mannen komen 14 van de 62 codes überhaupt niet voor. In de folders over sterilisatie bij vrouwen komen 11 van de 62 codes niet voor. Dit zijn de volgende codes:

Tabel 9: Inhoudscodes die niet voorkomen

| Folders mannen                              | Folders vrouwen                             |
|---|---|
|   | 6. Internationale naam van behandeling      |
| 10. Hoe lang wordt behandeling gedaan       |   |
| 11. Kenmerken lichaamsdeel vooraf           |   |
| 12. Oorzaken van kwaal                      | 12. Oorzaken van kwaal                      |
| 13. Wanneer deze behandeling                | 13. Wanneer deze behandeling                |
| 16. Varianten van behandeling               |   |
| 18. Hoe wordt de diagnose gesteld?          | 18. Hoe wordt de diagnose gesteld?          |
|   | 35. Kenmerken lichaamsdeel achteraf         |
| 41. Verhelpen van complicaties              |   |
| 46. Waar terecht met klachten               | 46. Waar terecht met klachten               |
| 50. Toelichting medische term               |   |
|   | 53. Algemene informatie                     |
| 56. Keurmerk                                | 56. Keurmerk                                |
|   | 57. Toestemmingsverklaring                  |
| 58. Wetenschappelijke basis van behandeling | 58. Wetenschappelijke basis van behandeling |
| 59. Contra-indicaties                       | 59. Contra-indicaties                       |
| 60. Meest actuele informatie                |   |
| 61. Naam van hulpstuk                       |   |

Er is een aantal codes dat bij beide behandelingen niet voorkomt. Dit zijn codes 12, 13, 18, 46, 56, 58 en 59. Als er wordt gekeken naar de inhoud van deze codes is ook te zien dat ze voor sterilisaties niet van toepassing zijn. Code 12, 13 en 18 zijn van toepassing op behandelingen van een kwaal of een ziekte. Bij sterilisatie is dit niet het geval, want het is een niet-noodzakelijke behandeling. Opvallend is misschien dat er nergens wordt verwezen naar waar de patiënt terecht kan met klachten. Waar patiënten terecht kunnen met vragen komt wel terug in bijna alle folders. In Tabel 9 zijn er ook een aantal sprekende verschillen te zien tussen de behandelingen. Voor de sterilisatie bij mannen zijn er geen alternatieven. Verder komt er bij de de folders voor vrouwen geen informatie voor over het lichaamsdeel achteraf. Bij mannen wel, mogelijk is het voor hen van groter belang dat alles blijft werken zoals voor de behandeling.

Naast de codes die helemaal niet voorkomen in de folders, is het interessant om te kijken naar de codes die het meest voorkomen. Er is voor gekozen om de inhoudscodes te analyseren die gezamenlijk meer dan 50% van de folders vormen. Daarnaast wordt ook de relatieve woordproportie genoemd. Deze is uitgerekend door per folder het aantal woorden dat aan een code besteed wordt, te delen door het aantal woorden van die betreffende folder. Van deze getallen is het gemiddelde berekend. In Tabel 10 op de volgende pagina is een overzicht te vinden met de meest frequente inhoudscodes, in het gemiddeld aantal woorden, het gemiddelde percentage en het aantal folders waar deze inhoudscode in voorkomt.



Tabel 10: Meest voorkomende inhoudscodes (in gemiddeld aantal woorden en gemiddelde woordproporties)

| Inhoudscode   | Sterilisatie man<br>(N = 10)               |                               |                                | Sterilisatie vrouw<br>(N = 10)             |                               |                                | Totaal<br>(N = 20)                         |                               | Verskil tussen<br>behandelingen<br>(absoluut) | Verskil tussen<br>behandelingen<br>(relatief) |
|---|--|-------------------------------|--------------------------------|--|-------------------------------|--------------------------------|--|-------------------------------|---|---|
|   | Absoluut<br>gemiddeld<br>(sd) <sup>1</sup> | Relatief<br>(sd) <sup>2</sup> | Aantal<br>folders <sup>3</sup> | Absoluut<br>gemiddeld<br>(sd) <sup>1</sup> | Relatief<br>(sd) <sup>2</sup> | Aantal<br>folders <sup>3</sup> | Absoluut<br>gemiddeld<br>(sd) <sup>1</sup> | Relatief<br>(sd) <sup>2</sup> |   |   |
| 7: Wat zijn de kenmerken van de behandeling?                              | 47,7<br>(15,95)                            | 4,2%<br>(1,3)                 | 10                             | 89,8<br>(51,32)                            | 6,9%<br>(4,4)                 | 10                             | 68,7<br>(42,83)                            | 5,58%<br>(3,44)               | t(10,721)= -2,477<br>p= 0,031                 |   |
| 15: Welke overwegingen zijn van belang voor een besluit?                  | 53,6<br>(43,37)                            | 4,6%<br>(3,5)                 | 8                              | 354,6<br>(387,10)                          | 16%<br>(12,8)                 | 8                              | 204,1<br>(309,38)                          | 10,30%<br>(10,84)             | t(9,226)= -2,444<br>p= 0,037                  | t(10,302)= -2,707<br>p= 0,022                 |
| 21: Welke voorbereidingen moet/mag ik wel/niet treffen?                   | 70,3<br>(26,50)                            | 6,3%<br>(2)                   | 10                             | 94,2<br>(70,70)                            | 8,1%<br>(7,3)                 | 9                              | 82,3<br>(53,40)                            | 7,21%<br>(5,30)               |   |   |
| 24: Op welke manier wordt de behandeling uitgevoerd?                      | 72,6<br>(16,22)                            | 6,6%<br>(1,8)                 | 10                             | 87,4<br>(53,02)                            | 5,6%<br>(2,8)                 | 9                              | 80,0<br>(38,91)                            | 6,08%<br>(2,34)               |   |   |
| 28: Wat moet/mag ik wel/niet doen na de behandeling?                      | 147,6<br>(52,36)                           | 12,9%<br>(3,4)                | 10                             | 69,6<br>(38,80)                            | 6,5%<br>(6,3)                 | 10                             | 108,6<br>(60,11)                           | 9,71%<br>(5,91)               | t(18)= 3,785<br>p= 0,01                       | t(18)= 2,878<br>p= 0,01                       |
| 33: Wat zijn de kenmerken van de controle-/vervolgbehandeling?            | 142,6<br>(84,77)                           | 12,7%<br>(7,8)                | 10                             | 38<br>(42,87)                              | 3%<br>(3,8)                   | 5                              | 90,3<br>(84,58)                            | 7,86%<br>(7,82)               | t(18)= 3,482<br>p= 0,03                       | t(18)= 3,539<br>p= 0,002                      |
| 37: Welke bijwerkingen kunnen optreden?                                   | 75,2<br>(28,51)                            | 6,7%<br>(2,4)                 | 10                             | 65,4<br>(60,72)                            | 3,5%<br>(2,8)                 | 8                              | 70,3<br>(46,44)                            | 5,12%<br>(3,01)               |   | t(18)= 2,694<br>p= 0,015                      |
| 39: Welke complicaties kunnen optreden tijdens de behandeling?            | 13,6<br>(16,77)                            | 1,1%<br>(1,1)                 | 8                              | 69,2<br>(64,75)                            | 3,5%<br>(2,6)                 | 8                              | 41,4<br>(54,16)                            | 2,26%<br>(2,32)               | t(10,203)= -2,629<br>p= 0,025                 | t(18)= -2,628<br>p= 0,017                     |
| 47: Wanneer moet ik contact opnemen met het ziekenhuis, afdeling of arts? | 52,8<br>(22,56)                            | 4,7%<br>(2)                   | 10                             | 33,7<br>(29,13)                            | 2,2%<br>(1,7)                 | 9                              | 43,3<br>(27,19)                            | 3,46%<br>(2,21)               |   | t(18)= 3,081<br>p= 0,006                      |

<sup>1</sup> Het gemiddelde aantal woorden dat per folder besteed wordt aan deze inhoudscode.

<sup>2</sup> Het gemiddelde percentage van de tekst dat besteed wordt aan deze inhoudscode.

<sup>3</sup> Het aantal folders waar deze inhoudscode voorkomt.

*De cursieve data geven aan dat deze inhoudscode wel voorkomt in de folders van de betreffende behandeling, maar niet tot de meest frequente inhoud behoort die minimaal 50% van de folderteksten vormt.*

Wat opvalt bij beide type folders is dat de verdeling tussen alle codes uit het codeboek erg scheef ligt. 50% van de folders bestaat uit de 7 meest populaire codes, van de 62 codes die het codeboek bevat. Hieronder worden eerst de folders van sterilisatie bij mannen bekeken, om daarna de vergelijking met de vrouwenfolders te trekken.

Inhoudscode 28 (instructies na de behandeling) komt in alle 10 de mannenfolders voor én komt ook het vaakst voor (12,9%). Code 33 (kenmerken van de controlobehandeling) komt ook in elke folder voor en bevat 12,7% van het totaal aantal woorden van deze behandeling. Deze twee meest voorkomende codes vormen samen ongeveer een kwart van alle tekst (25,6 %), en de twee codes vallen allebei onder informatiegroep 6 (na de behandeling). Uit deze eerste twee codes blijkt dat er veel aandacht wordt besteed aan informatie voor de patiënt na de behandeling.

Daarna volgen codes 37 (bijwerkingen) met 6,7%, code 24 (informatie over de behandeling) met 6,6% , code 21 (voorbereidingen voor de behandeling) met 6,3%, code 47 (contact opnemen met de arts) met 4,7% en code 15 (welke overwegingen zijn van belang) met 4,6%. Van de 48 codes die gebruikt worden, bestaat meer dan de helft van de folders (54,5 %) uit deze 7 meest voorkomende codes. Van deze 7 codes zijn code 37 en 24 altijd informatief, code 21 altijd instruerend en code 15 altijd ondersteunend.

De code die het meest voorkomt bij de vrouwenfolders is code 15 met 16% (welke overwegingen zijn van belang voor het maken van een keuze). Deze steekt ver boven de rest van de codes uit. Het verschil tussen deze code en code 21 (voorbereidingen voor de behandeling) die op de tweede plek komt met 8,1% is erg groot. Er wordt dus veel aandacht besteed aan keuzeondersteuning voor de vrouwen die een sterilisatie ondergaan, significant meer dan bij de mannenfolders.

Bij de folders voor mannen ligt de nadruk voornamelijk op informatie over ná de behandeling. Deze codes 28 (instructies na de behandeling), 33 (kenmerken van controlebehandeling), 37 (bijwerkingen) en 39 (complicaties tijdens behandeling) komen significant vaker bij de mannen voor dan bij de vrouwen. Dit komt voornamelijk doordat er bij de mannen altijd een controlebehandeling nodig is na drie maanden, bij de vrouwen is dit niet altijd het geval. Daarnaast wordt er ook wel veel aandacht besteed aan leefregels, controlebehandeling en bijwerkingen. Bij de folders voor vrouwen ligt de nadruk vooral op informatie over vóór de behandeling. Een groot deel hiervan is keuzeondersteuning (code 15). Deze code komt bij de mannen significant minder vaak voor.

### 5.3 Functionele analyse

Onderzoeksvraag 1.3: Welke communicatieve functies en beleidsdoelen zie je terug in de aangeboden soorten informatie?

In deze paragraaf wordt er gekeken naar de functies en doelen die bepaalde tekstsegmenten hebben. Hiervoor is een functionele analyse uitgevoerd. In de analyse is aan elke tekstsegment een bepaalde functie en beleidsdoel gekoppeld. In sommige gevallen waren er tekstsegmenten die dubbel waren, en dus meerdere functies of doelen hadden (16,69% voor de functies en 15,02% voor de functies). Deze segmenten hebben dan een dubbele code gekregen. Een voorbeeld hiervan is de volgende zin: “Na tenminste 20 zaadlozingen, die u in ongeveer 3 maanden na de ingreep moet hebben, zijn de zaadcellen meestal verdwenen”. Deze zin heeft twee communicatieve functies en twee beleidsdoelen. Voor deze zin geldt dat hij zowel informerend als instruerend is. Er wordt informatie gegeven over wanneer de zaadcellen uit de zaadlozing zijn verdwenen, maar er wordt ook een instructie gegeven om tenminste 20 zaadlozingen in 3 maanden te hebben. Bij het informerende deel van de zin past het beleidsdoel het bewust maken van de patiënt van de behandeling. Bij het instruerende deel van de zin past het beleidsdoel het medisch welslagen van de behandeling. Daarnaast wordt er ook gekeken of er bepaalde communicatieve functies en beleidsdoelen bij bepaalde inhoudscodes passen.

#### 5.3.1 Welke communicatieve functies komen voor?

In Tabel 11 is te zien hoeveel woorden er gemiddeld aan een bepaalde communicatieve functie wordt besteed.

Tabel 11: Communicatieve functies

| Functie        | Sterilisatie man (N = 10)       |                            |                             | Sterilisatie vrouw (N = 10)     |                            |                             | Totaal (N = 20)                 |                            | Verskil tussen behandeling (absoluut) | Verskil tussen behandeling (relatief) |
|----------------|---------------------------------|----------------------------|-----------------------------|---------------------------------|----------------------------|-----------------------------|---------------------------------|----------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
|                | Absoluut gem. (sd) <sup>1</sup> | Relatief (sd) <sup>2</sup> | Aantal folders <sup>3</sup> | Absoluut gem. (sd) <sup>1</sup> | Relatief (sd) <sup>2</sup> | Aantal folders <sup>3</sup> | Absoluut gem. (sd) <sup>1</sup> | Relatief (sd) <sup>2</sup> |                                       |                                       |
| 1 Informeren   | 721,70<br>(150,22)              | 64,16%<br>(7,80)           | 10                          | 918,90<br>(467,38)              | 58,33%<br>(8,46)           | 10                          | 820,30<br>(352,70)              | 61,24%<br>(8,46)           |                                       |                                       |
| 2 Instrueren   | 443,00<br>(115,55)              | 39,76%<br>(9,70)           | 10                          | 248,20<br>(145,86)              | 19,31%<br>(12,48)          | 10                          | 345,60<br>(162,44)              | 29,54%<br>(15,11)          | t(18)= 3,31<br>p= 0,004               | t(18)= 4,092<br>p= 0,001              |
| 3 Ondersteunen | 77,33<br>(43,30)                | 6,77%<br>(3,48)            | 9                           | 531,44<br>(459,78)              | 24,14%<br>(13,31)          | 9                           | 304,39<br>(393,64)              | 15,45%<br>(13,00)          | t(8,142)= -2,95<br>p= 0,018           | t(9,086)= -3,788<br>p= 0,004          |
| 4 Overtuigen   | 30,40<br>(22,39)                | 2,72%<br>(2,20)            | 10                          | 17,57<br>(27,43)                | 0,84%<br>(1,48)            | 7                           | 25,12<br>(24,63)                | 1,94%<br>(2,11)            |                                       |                                       |
| 5 Activeren    | 38,00<br>(18,86)                | 3,41%<br>(1,82)            | 10                          | 81,50<br>(73,91)                | 4,81%<br>(3,52)            | 10                          | 59,75<br>(57,04)                | 4,11%<br>(2,82)            |                                       |                                       |
| 6 Emotioneren  | 66,60<br>(48,50)                | 5,76%<br>(3,92)            | 10                          | 47,20<br>(37,82)                | 3,07%<br>(2,18)            | 10                          | 56,90<br>(43,48)                | 4,41%<br>(3,38)            |                                       |                                       |

<sup>1</sup> Het gemiddelde aantal woorden dat per folder besteed wordt aan deze communicatieve functie.

<sup>2</sup> Het gemiddelde percentage van de tekst dat besteed wordt aan deze communicatieve functie.

<sup>3</sup> Het aantal folders waar deze communicatieve functie in voorkomt.

De meeste inhoudscodes hebben als communicatief doel informeren (M=61,24%). Meer dan de helft van alle folders bevat dus tekst waarmee de patiënt geïnformeerd wordt. Daaropvolgend heeft bijna 30% van de tekst in de folders een instruerende functie. Deze functie komt wel significant meer voor bij de mannenfolders (t(18)=4,092, p=0,001). Er wordt dus ook vaak van de patiënten verwacht dat ze na het lezen van de folder een bepaalde handeling kunnen uitvoeren. Er zou kunnen worden gezegd dat er vanuit wordt gegaan dat de patiënt dit na het lezen ook echt zal doen, er worden namelijk niet veel woorden besteed aan het activeren en/of overtuigen van een patiënt om iets te ondernemen (4,11% en 1,94%). Het emotioneren ofwel geruststellen van een patiënt is volgens de makers van de folders ook niet van groot belang, hier

wordt maar 4,41% aan besteed. De derde communicatieve functie (ondersteunen van besluit) komt in 15,45% van de tekstsegmenten voor. Dat deze functie zo groot is, komt voornamelijk door het grote aandeel dat hieraan besteed wordt in de vrouwenfolders ( $t(9,086)=-3,788$ ,  $p=0,004$ ).

### 5.3.2 Welke beleidsdoelen komen voor?

In Tabel 12 is te zien hoeveel woorden er gemiddeld aan een bepaald beleidsdoel wordt besteed.

**Tabel 12: Beleidsdoelen**

| Beleidsdoelen                     | Sterilisatie man (N = 10)       |                            |                             | Sterilisatie vrouw (N = 10)     |                            |                             | Totaal (N = 20)                 |                            | Verschil tussen behandelingen (absoluut) | Verschil tussen behandelingen (relatief) |
|-----------------------------------|---------------------------------|----------------------------|-----------------------------|---------------------------------|----------------------------|-----------------------------|---------------------------------|----------------------------|--|--|
|                                   | Absoluut gem. (sd) <sup>1</sup> | Relatief (sd) <sup>2</sup> | Aantal folders <sup>3</sup> | Absoluut gem. (sd) <sup>1</sup> | Relatief (sd) <sup>2</sup> | Aantal folders <sup>3</sup> | Absoluut gem. (sd) <sup>1</sup> | Relatief (sd) <sup>2</sup> |  |  |
| 1: Medisch welslagen              | 457,60<br>(141,47)              | 40,64%<br>(10,56)          | 10                          | 223,60<br>(119,50)              | 17,91%<br>(12,48)          | 10                          | 340,60<br>(175,08)              | 29,27%<br>(16,20)          | $t(18)= 3,996$<br>$p= 0,001$             | $t(18)= 4,398$<br>$p= 0,000$             |
| 2: Zorgen wegnemen                | 143,80<br>(104,88)              | 12,41%<br>(7,72)           | 10                          | 126,90<br>(56,45)               | 8,71%<br>(2,99)            | 10                          | 135,35<br>(82,43)               | 10,56%<br>(6,01)           |  |  |
| 3: Bewust van behandeling         | 497,40<br>(133,51)              | 44,06%<br>(8,48)           | 10                          | 680,00<br>(383,33)              | 41,80%<br>(10,60)          | 10                          | 588,70<br>(294,66)              | 42,93%<br>(9,41)           |  |  |
| 4: Bewust van alternatieven       | 69,60<br>(47,59)                | 6,09%<br>(3,91)            | 10                          | 506,90<br>(500,54)              | 22,87%<br>(15,74)          | 10                          | 288,25<br>(412,40)              | 14,48%<br>(14,10)          | $t(9,163)= -2,75$<br>$p= 0,022$          | $t(10,108)= -3,271$<br>$p= 0,008$        |
| 5: Ziekenhuisverblijf versoepelen | 53,80<br>(35,14)                | 4,93%<br>(3,69)            | 10                          | 116,90<br>(72,20)               | 8,15%<br>(5,20)            | 10                          | 85,35<br>(64,05)                | 6,54%<br>(4,69)            | $t(18)= -2,485$<br>$p= 0,023$            |  |
| 6: Overig                         | 137,40<br>(82,39)               | 12,17%<br>(7,09)           | 10                          | 161,60<br>(125,56)              | 10,32%<br>(7,04)           | 10                          | 149,50<br>(104,11)              | 11,24%<br>(6,94)           |  |  |

<sup>1</sup> Het gemiddelde aantal woorden dat per folder besteed wordt aan dit beleidsdoel.

<sup>2</sup> Het gemiddelde percentage van de tekst dat besteed wordt aan dit beleidsdoel.

<sup>3</sup> Het aantal folders waar dit beleidsdoel in voorkomt.

Het beleidsdoel bewust zijn van behandeling (ook wel informed consent) komt in beide folders het meeste voor. Het beslaat bijna de helft van alle tekstsegmenten (42,93%). Daarop volgt het medisch welslagen van de behandeling als belangrijkste beleidsdoel. Mannen krijgen in hun folders meer informatie over het medisch welslagen van de behandeling dan de vrouwen ( $t(18)=4,398$ ,  $p=0,000$ ). Andersom is te zien dat in de vrouwenfolders meer aandacht wordt besteed aan informed decision (het bewust zijn van alternatieven en andere behandelingen). De minste aandacht wordt besteed aan informatie omtrent het verblijf in het ziekenhuis zo soepel mogelijk te laten verlopen. Hier gaat het voornamelijk om procedurele informatie (zoals het melden bij een bepaalde balie).

### 5.3.3 Welke communicatieve functie en beleidsdoel heeft een bepaalde inhoudscode?

Bij deze vraag wordt er per inhoudscode gekeken of deze in de meeste gevallen een bepaalde functie bevat. In sommige gevallen is hier een duidelijke lijn in te zien. Een aantal inhoudscodes heeft altijd dezelfde communicatieve functie en hetzelfde beleidsdoel. Deze codes zijn terug te vinden in Tabel 13. In de laatste twee kolommen van deze tabel is per inhoudscode aangegeven welke functie en welk doel deze code *altijd* heeft. In sommige gevallen staat deze schuingedrukt. Dat betekent dat deze functie of doel in op één na van de gevallen altijd voorkomt. De meest opvallende codes en uitzonderingen zullen hieronder ook worden besproken. De inhoudscodes van allebei de behandelingen worden, gesorteerd per informatiegroep, hieronder besproken.

In de resultaten wordt ook een vergelijking gemaakt tussen de verschillende behandelingen. Er is namelijk een aantal verschillen gevonden tussen de vrouwen- en de mannenfolders. De resultaten van deze verschillen zijn gebaseerd op de tabel die ten behoeve van de leesbaarheid in Bijlage 4 is geplaatst.

Tabel 13: Functies en doelen per inhoudscode

| Informatie groep | Inhouds code | (korte) omschrijving inhoudscode          | Communicatieve functie | Beleidsdoel                    |
|------------------|--------------|---|------------------------|--------------------------------|
| 1                | 1            | Doel folder                               | Informereren           |                                |
|                  | 2            | Inhoudsopgave                             | Informereren           | Overig                         |
|                  | 3            | Doelgroep folder                          | Informereren           | Ziekenhuisverblijf versoepelen |
|                  | 4            | Meta-tekst                                | <i>Informereren</i>    |                                |
| 2                | 5            | Naam van behandeling                      | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 6            | Internationale naam van behandeling       | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 7            | Kenmerken van behandeling                 |                        |                                |
|                  | 8            | Doel van behandeling                      | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 9            | Wie doet de behandeling                   | Informereren           |                                |
|                  | 10           | Hoe lang wordt behandeling gedaan         | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 11           | Kenmerken lichaamsdeel vooraf             | Informereren           | Informed consent               |
| 3                | 14           | Te doen voor nemen besluit                |                        | Shared decision making         |
|                  | 15           | Overwegingen van belang voor besluit      | <i>Ondersteunen</i>    | <i>Shared decision making</i>  |
|                  | 16           | Varianten van behandeling                 | Ondersteunen           | Shared decision making         |
|                  | 17           | Andere mogelijkheden                      | Ondersteunen           | Shared decision making         |
| 4                | 19           | Besproken voor de behandeling             |                        |                                |
|                  | 20           | Duur opname                               | Informereren           |                                |
|                  | 21           | Vorbereidingen                            | <i>Instrueren</i>      |                                |
|                  | 22           | Waarom deze voorbereidingen               |                        | Kans op welslagen vergroten    |
|                  | 23           | Verloop in ziekenhuis voor behandeling    |                        |                                |
| 5                | 24           | Hoe wordt behandeling uitgevoerd          | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 25           | Verloop in ziekenhuis tijdens behandeling | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 26           | Ervaring tijdens behandeling              | Informereren           | Informed consent               |
| 6                | 27           | Verloop in ziekenhuis na behandeling      | <i>Informereren</i>    | Informed consent               |
|                  | 28           | Instructies na behandeling                |                        |                                |
|                  | 29           | Waarom deze instructies                   |                        |                                |
|                  | 30           | Proces van herstel                        | Informereren           |                                |
|                  | 31           | Besproken na de behandeling               | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 32           | Mogelijke controle-/vervolgbehandelingen  |                        |                                |
|                  | 33           | Kenmerken controle-/vervolgbehandeling    |                        |                                |
|                  | 34           | Wanneer is het resultaat behaald          | Informereren           | Informed consent               |

|   |     |  |                                     |  |
|---|-----|--|-------------------------------------|--|
|   | 35  | Kenmerken lichaamsdeel achteraf          | <i>Informereren</i>                 | <i>Informed consent</i>                    |
| 7 | 36  | Geen effect na behandeling               | <i>Informereren</i>                 | <i>Geruststellen/<br/>Informed consent</i> |
|   | 37  | Welke bijwerkingen                       |                                     | <i>Informed consent</i>                    |
|   | 38  | Kans op bijwerkingen                     | <i>Informereren</i>                 | <i>Informed consent</i>                    |
|   | 39  | Welke complicaties                       | <i>Informereren</i>                 | <i>Informed consent</i>                    |
|   | 40  | Kans op complicaties                     | <i>Informereren</i>                 | <i>Informed consent</i>                    |
|   | 41  | Verhelpen van complicaties               | <i>Informereren</i>                 | <i>Informed consent</i>                    |
|   | 42  | Mislukking behandeling                   |                                     | <i>Informed consent</i>                    |
|   | 43  | Kans op mislukking                       |                                     | <i>Informed consent</i>                    |
| 8 | 44  | Hoe bereik ik ziekenhuis                 | <i>Informereren</i>                 |  |
|   | 45  | Vragen                                   |                                     | Geruststellen                              |
|   | 47  | Wanneer neem ik contact op met arts      |                                     |  |
|   | 48  | Meer informatie over behandeling         | <i>Informereren</i>                 | Overig                                     |
|   | 49  | Meer informatie vinden over andere zaken | <i>Informereren</i>                 | Overig                                     |
| 9 | 50  | Toelichting medische term                |                                     |  |
|   | 51  | Wordt behandeling vergoed                | <i>Informereren</i>                 | Overig                                     |
|   | 52  | Hoe bereik ik verzekeraar                | <i>Instrueren</i>                   | Overig                                     |
|   | 53  | Algemene informatie                      | <i>Informereren</i>                 |  |
|   | 54  | Copyright                                | <i>Informereren</i>                 | Overig                                     |
|   | 551 | Disclaimer (expliciet)                   | <i>Informereren</i>                 | Overig                                     |
|   | 552 | Disclaimer (impliciet)                   | <i>Informereren</i>                 | Overig                                     |
|   | 57  | Toestemmingsverklaring                   | <i>Informereren/<br/>Instrueren</i> |  |
|   | 60  | Meest actuele informatie                 | <i>Informereren</i>                 |  |
|   | 61  | Naam van hulpstuk                        | <i>Informereren</i>                 |  |

### 1. Informatiegroep 1: Doel, doelgroep en inhoud

Voor beide behandelingen geldt dat alle inhoudscodes in deze informatiegroep altijd de communicatieve functie hebben te informeren. Bij zowel de mannen- als de vrouwenfolders zit er bij inhoudscode 4 (meta-tekst) één uitzondering. Bij de mannenfolders is dit de zin “zie verderop in de folder”. Deze zin is neergezet als een instructie die je op moet volgen om meer informatie te vinden over de behandeling, en heeft dus als communicatieve functie instrueren. Bij de vrouwenfolders is deze code een keer ondersteunend, namelijk in de zin: Hieronder bespreken wij een aantal punten die van belang kunnen zijn bij uw beslissing.”. Dit is metatekst, maar met als specifiek doel het ondersteunen van een besluit.

Code 2 (inhoudsopgave) valt onder beleidsdoel overig. Bij code 3 (doelgroep van de folder) zien we dat deze in alle gevallen hetzelfde beleidsdoel heeft, namelijk het versoepelen van het verblijf in het ziekenhuis. Door bijvoorbeeld specifiek te benoemen voor wie deze folder is bedoeld (“U heeft met uw arts afgesproken, dat u binnenkort een sterilisatie ondergaat.”), wordt het voor de patiënt duidelijk gemaakt wat hij of zij kan verwachten.

### 2. Informatiegroep 2: Aard en doel van de behandeling

In informatiegroep 2 komen codes voor die gaan over de aard en doel van de behandeling. In deze informatiegroep hebben bij de vrouwenfolders alle inhoudscodes altijd als communicatieve functie informeren. Bij de mannenfolders zijn er een aantal uitzonderingen bij code 7 (kenmerken van de behandeling). Deze heeft in twee gevallen niet informeren als functie, maar het ondersteunen een beslissing. Een voorbeeld hiervan is “Vasectomie moet worden

beschouwd als definitief en is in principe onomkeerbaar.” Dit is een kenmerk van de behandeling, maar moet wel gebruikt worden als informatie om je beslissing te ondersteunen.

Code 5 (naam van de behandeling), code 6 (internationale naam), code 8 (doel van behandeling), code 10 (hoe lang wordt de behandeling gedaan) en code 11 (kenmerken van het lichaamsdeel vooraf) vervullen altijd het beleidsdoel om informed consent te verkrijgen bij de patiënt. Bij de mannenfolders heeft code 7 (kenmerken) heeft wel in de meeste gevallen (35 van de 41) als beleidsdoel informed consent verkrijgen. Bij de vrouwenfolders is hier één uitzondering op die als doel heeft het verblijf in het ziekenhuis te versoepelen (“De sterilisatie gebeurt poliklinisch”). Bij de mannenfolders ligt code 9 (wie doet de behandeling) ook verspreid. Deze code komt maar in twee gevallen voor. In een geval heeft deze als beleidsdoel het ziekenhuisverblijf te versoepelen (“Hierdoor kan het voorkomen dat u een afspraak heeft bij uw uroloog en een andere dokter aantreft.”) De patiënt weet dan wat hij kan verwachten in het ziekenhuis. In het andere geval (“De ingreep wordt verricht door één van de urologen of arts-assistenten.”) hoort het bij het beleidsdoel informed consent, oftewel bewust zijn van de behandeling die de patiënt ondergaat.

### **3. Informatiegroep 3: Keuzeondersteuning**

De meeste inhoudscodes in deze informatiegroep hebben, zoals je dat zou verwachten, als communicatieve functie het ondersteunen van een beslissing. Een voorbeeld uit een folder van deze informatiegroep zijn deze zinnen: “*Het is een goede keuze van anticonceptie als u zeker weet dat u geen kinderen (meer) wilt. Mocht u spijt krijgen van de ingreep dan is een hersteloperatie mogelijk, maar dit lukt niet altijd*” (Code 15). “*Daarom is het belangrijk dat u er helemaal zeker van bent dat u een sterilisatie wilt*” (Code 14). Bij de mannenfolders hebben ze allemaal dezelfde functie, bij de vrouwenfolders zijn er wat uitzonderingen. Code 15 (overwegingen voor een besluit) in twee gevallen geruststellend geformuleerd. Een voorbeeld hiervan is: “Hoewel in deze brochure veel mogelijke problemen en complicaties zijn beschreven, is het van belang dat u bedenkt dat het allergrootste deel van de sterilisaties probleemloos verloopt.” Code 14 (wat te doen voor het nemen van een besluit) heeft geen eenduidige functie, deze is 6 keer ondersteunen van een besluit en 8 keer activerend. Een voorbeeld van zin die als functie heeft ondersteunen is: “Voordat u besluit zich te laten steriliseren, moet u dus absoluut zeker weten dat u niet meer zwanger wilt worden.” De naam van de inhoudscode is ‘wat moet of kan u doen voor het nemen van een besluit’. Daarin zie je al dat er een element in zit waarin de patiënt geacht wordt om iets te doen voordat hij een besluit neemt. Een voorbeeld van een zin waarin deze tekst activerend is, is: “Wij raden u aan bij uw beslissing tot sterilisatie de volgende overwegingen te betrekken en deze zo mogelijk met uw partner te bespreken.”

De informatie in deze informatiegroep is bij beide behandelingen bedoeld om de patiënt te helpen met het maken van een keuze over de behandeling. En dit uit zich in dat deze codes ook hetzelfde beleidsdoel hebben, namelijk shared-decision making. Code 15 bij de vrouwenfolders bevat een aantal uitzonderingen, dit zijn dezelfde zinnen die ook een uitzondering zijn bij de communicatieve functie. In de twee gevallen waarin de tekstsegmenten een geruststellende functie hadden, is het beleidsdoel het geruststellen van de patiënt.

#### **4. Informatiegroep 4: Voor de behandeling**

Binnen deze informatiegroep zijn er veel verschillen tussen man en vrouw. Alleen code 20 (hoe lang duurt de opname) is in beide gevallen altijd informatief. Bij de mannenfolders is code 19 (wat wordt er met u besproken vooraf) altijd informatief. Code 21 (welke voorbereidingen moet ik treffen) is op één na van de gevallen altijd instructief. Het gaat hier immers om welke instructies je moet opvolgen om je goed voor te bereiden voor de behandeling. Hierin is ook één uitzondering gevonden. De meeste instructies behoeven geen overtuiging, bijvoorbeeld “U moet nuchter zijn voor de ingreep.” Het gaat hier om nuchter in de zin van niet eten en niet drinken. Maar bij een voorbereiding als: “Wij raden u aan op de dag vóór en de dag van de ingreep geen alcohol te drinken”, moet de patiënt misschien overtuigd worden. Dit gebeurt dan ook in de daaropvolgende zin “omdat dit de kans op nabloedingen vergroot.” Deze argumenten bij een instructie vallen onder inhoudscode 22 (waarom moet ik deze voorbereidingen treffen). Bovenstaand voorbeeld heeft als communicatieve functie het overtuigen van de patiënt. Maar dat geldt niet voor de meeste tekstsegmenten met code 22. 8 van de 11 tekstsegmenten met code 22 hebben een informatieve functie. De patiënt hoeft dan ook niet altijd overtuigd te worden van het opvolgen van instructies vooraf aan de behandeling. Bij de vrouwenfolders is code 22 in alle gevallen informatief. Bij deze behandeling geldt ook dat code 23 (wat gebeurt er in het ziekenhuis) bijna altijd informatief is, maar deze heeft één uitzondering waarbij het tekstsegment instructief is: “De ingevulde vragenlijst stuurt u naar de polikliniek”. Bij de mannenfolders kan het bij code 23 (wat gebeurt er in het ziekenhuis) twee kanten op. In de helft van de gevallen is de tekst in deze code informatief (“dan wordt u op de verpleegafdeling opgenomen”), in de andere helft is de tekst in deze code instructief (“Voorafgaand aan de sterilisatie doet u uw onderkleding uit”).

Bij de folders van sterilisatie bij vrouwen is te zien dat code 21 (welke voorbereiding moet ik treffen) op één code na het meest voorkomt in deze folders. 25 van de 31 tekstsegmenten met deze inhoudscode zijn instructief, het gaat dan ook om instructies of voorbereidingen die je moet nemen voor de behandeling. Soms zijn er zinnen die vallen onder inhoudscode 21 (voorbereidingen), maar die niet instructief zijn. Die zinnen, zoals: “Het is belangrijk dat u op het moment van de ingreep niet zwanger bent” vallen wel onder inhoudscode 21, maar hebben een informatieve functie.

De codes die betrekking hebben op het instrueren van de patiënt vooraf aan de behandeling (code 21 en 22) hebben bijna altijd als beleidsdoel om de kans op medisch welslagen van de behandeling te vergroten. Bij de mannenfolders zijn er uitzonderingen bij code 21, die een ander beleidsdoel hebben. Een voorbeeld hiervan is de zin: “Vergeet niet uw servicepas mee te nemen.”, waarbij het beleidsdoel is om het verblijf in het ziekenhuis zo soepel mogelijk te laten verlopen. Bij de vrouwenfolders heeft code 21 in de meeste gevallen ook als doel de kans op medisch welslagen te vergroten (22 van de 31 gevallen). Uitzonderingen hierop zijn bijvoorbeeld instructies die een patiënt op moet volgen om het verblijf in het ziekenhuis beter te laten verlopen.

#### **5. Informatiegroep 5: Tijdens de behandeling**

Deze drie codes (op welke manier wordt de behandeling uitgevoerd, wat gebeurt er in het ziekenhuis en wat ervaart u tijdens de behandeling) zijn alle drie altijd informatief. De inhoud van deze codes zijn ook descriptief, ze omschrijven wat er tijdens de behandeling precies gaat gebeuren. Het is voor het ziekenhuis belangrijk dat de patiënt dit weet zodat hij op basis hiervan toestemming kan geven. De drie codes hebben dan ook als beleidsdoel informed consent.



## 6. Informatiegroep 6: Na de behandeling

Codes 27 tot en met 35 geven teksten aan die zich beperken tot informatie na de behandeling, zoals 'wat moet of mag ik wel of niet doen na de behandeling' en 'wat zijn de kenmerken van de controlebehandeling'. Risico's en dergelijke van de behandeling worden hier nog niet genoemd. Voor beide behandelingen zijn code 30 (proces van herstel), code 31 (wat wordt er besproken na behandeling) en code 34 (wanneer is er resultaat) altijd informatief. Hieronder worden eerste de folders van de mannen besproken.

Code 27 (verloop in ziekenhuis na behandeling) is bij deze behandeling ook altijd informatief. Code 35 (kenmerken lichaamsdeelf achteraf) is op één uitzondering na ook altijd informatief. Dit is een bijzondere informatiegroep want hij bevat de twee codes die het meest voorkomen in de gehele tekst van sterilisatie bij mannen, namelijk code 28 en code 33. Code 28 (instructies na behandeling) komt het vaakst voor, deze betreft de instructies die je moet opvolgen ná de behandeling. Code 29 is hier mee verbonden omdat deze de argumenten noemt waarom je deze instructies op moet volgen. Omdat deze codes zo vaak voorkomen, is het interessant om te kijken hoe deze verdeeld zijn tussen communicatieve functies. Code 28 is in de meeste gevallen instructief. Dat komt overeen met de inhoud, want het gaat ook om instructies die je op moet volgen. In 11 gevallen moest er toch meer moeite gedaan worden om de patiënt deze instructies op te laten volgen en is de tekst activerend gebracht. Van dit onderscheid zal ik hieronder een voorbeeld laten zien.

1. "Als de verdoving is uitgewerkt kan het gebied van de balzak pijnlijk worden."
2. "Hiervoor kunt u een pijnstillert nemen (bijvoorbeeld paracetamol)."
3. "Na de ingreep bent u nog niet meteen onvruchtbaar."
4. "Daarom moet u in deze periode nog een voorbehoedsmiddel blijven gebruiken."

Zin 2 en zin 4 hebben allebei code 28, het zijn instructies die je op moet volgen na de behandeling. Er zit echter wel een subtiel verschil in. Zin 2 is een instructie die iemand sowieso wel zou opvolgen. Hij heeft daar geen overtuiging voor nodig. Daarom is zin 1, die informatie geeft over waarom iemand de instructie in zin 2 zou *kunnen* opvolgen ook niet meer dan een uitleg. De uitleg hoeft niet overtuigend te zijn. De instructie in zin 4 *moet* je volgens het ziekenhuis opvolgen. Daarom is de verdeling als volgt. Zin 2 is instructief, met een informatieve uitleg in zin 1. Zin 4 is activerend, met een overtuigende uitleg in zin 3.

Code 33 betreft de kenmerken van de controlebehandeling. Code 32 is hiermee verbonden, die noemt of er überhaupt een controle- of vervolgbehandeling plaatsvindt. In deze behandeling is dit altijd het geval. Mannen moeten na hun sterilisatie altijd na drie maanden terugkomen om te controleren of hun sperma geen levende zaadcellen meer bevat. Code 32 is in de meeste gevallen informatief (12 van de 14). In twee gevallen zien we ook een instructieve tekst ("Drie maanden na de ingreep levert u sperma in om te kijken of er nog levende zaadcellen in zitten.") In de data zien we dat code 33 vaak dubbel gecodeerd is. De code komt 20 keer voor, waarvan hij 16 keer informerend is gecodeerd en 14 keer instruerend. Dat komt omdat deze segmenten veel woorden bevatten. De kenmerken van de controlebehandeling bestaan vaak én uit informatie over de controle, én uit instructies die ze moeten opvolgen.

Voor de vrouwenfolders gelden de volgende resultaten. Code 27 (wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling) en code 33 (kenmerken van controlebehandeling) hebben, op één kleine uitzondering na, als communicatieve functie informeren. Code 29 (waarom mag ik dit wel of niet doen) is ook meestal informatief en heeft ook één uitzondering. Het gaat om de zin: "Op de dag van de sterilisatie bent u door de operatie en de narcose vaak nog behoorlijk slap." Dit is een argument voor een overtuiging om niet zelf met de auto naar huis te rijden, dus deze heeft

een overtuigende functie. Code 32 (mogelijke controlebehandeling) heeft ook één uitzondering die niet informatief is, en dat is “Zeven dagen na de ingreep moet u de hechtingen uit de buikwondjes laten verwijderen door de huisarts.” Hier moet de patiënt zelf actie ondernemen voor de controlebehandeling, dus is deze tekst instructief. Code 28 (wat moet of mag ik doen na behandeling) is in de meeste gevallen (19 van de 29) instructief. Het betreft hier dan ook instructies die je moet opvolgen na de behandeling. In de andere gevallen is code 28 zes keer informatief en acht keer activerend.

De tekstsegmenten die (bijna) altijd een informatieve functie hebben (codes 27, 31, 34 en 35) hebben ook altijd hetzelfde beleidsdoel, namelijk informed consent. Bij de vrouwenfolders hebben code 32 en 33 (controlebehandeling) ook altijd informed consent als beleidsdoel. Bij de mannen geldt dit voor code 32 voor de meeste gevallen. Bij sterilisatie bij mannen is een controlebehandeling altijd nodig, dus hoort deze tekst bij het geven van informatie over de behandeling. Voor code 33 geldt dit bij de mannen niet, deze heeft voornamelijk kans op medisch welslagen van de behandeling vergroten als beleidsdoel. Mannen moeten namelijk ook meer instructies opvolgen als het gaat om de controlebehandeling. Deze controle is essentieel om de behandeling compleet te laten slagen. Bij de mannenfolders hebben de codes 28 en 29 ook in de meeste gevallen als beleidsdoel de kans op medisch welslagen vergroten. Het gaat dan ook meestal om stukken tekst die je vertellen wat je wel en niet moet doen (zodat de behandeling op de beste manier uitpakt).

## **7. Informatiegroep 7: Risico's, complicaties en bijwerkingen**

Deze informatiegroep bestaat uit zinnen over: (de kans op) bijwerkingen, complicaties, mislukking en waar de behandeling géén invloed op heeft. Ook deze informatiegroep is bijna in zijn geheel altijd informatief. Bij de mannenfolders geldt dit niet voor code 37 (welke bijwerkingen) en bij code 40 (kans op complicaties) is hier weer één uitzondering op. De uitzondering in code 37 ligt in een tekstsegment dat bestaat uit meerdere zinnen. Het tekstsegment wat hier afwijkt is: “U moet uw behandelend arts waarschuwen indien u koorts krijgt (boven de 38.5 °C), er een sterke zwelling van de balzak optreedt, het wondje blijft bloeden of er uitermate veel pijn is (...)”. Hierin wordt de patiënt geïnstrueerd om contact op te nemen, dus heeft het een instruerende functie. Voor code 40 gaat het om de zin: “Deze complicaties komen zelden voor.” Eerder in dit stukje tekst is al de kans op complicaties genoemd. De herhaling van deze kans is puur bedoeld om de patiënt gerust te stellen, en heeft dus als communicatieve functie alleen ‘emotioneren’ gekregen. Bij de vrouwenfolders wijken er ook een aantal communicatieve functies af. Code 36 (waar heeft de behandeling geen invloed op) is altijd informatief, op één uitzondering na. Het gaat hier om een groot segment (van 91 woorden) waar meer informatie in staat die beslissingsondersteunend is, en het segment dus een andere communicatieve functie heeft. In deze informatiegroep komen nog twee interessante inhoudscodes naar voren die bij de mannen minder vaak voorkomen, namelijk de kans op- en kenmerken van mislukking van een sterilisatie. Code 42 is vijf van de zeven keer wel informatief, zoals in: “Zwangerschap kan optreden wanneer de eileider zich spontaan herstelt en weer doorgankelijk wordt.” Soms is deze code ook overtuigend, zoals in: “In een aantal gevallen is namelijk de zwangerschap niet in de baarmoeder maar in de eileider gelokaliseerd en dan moet tijdig worden ingegrepen. (...) Het is dan zinvol om de arts die u gesteriliseerd heeft op de hoogte te brengen van het feit dat toch een zwangerschap is opgetreden.” Code 43 (kans op mislukking) is ook in de meeste gevallen informatief (13 van de 15). Een voorbeeld hiervan is: “Bij grote uitzondering worden vrouwen toch een enkele keer zwanger na een sterilisatie.” In de andere

twee gevallen is de tekst ondersteunend voor een beslissing: “De kans op zwangerschap is groter naarmate sterilisatie op jongere leeftijd plaatsvindt. Immers, een vrouw van 39 jaar heeft in vergelijking met een vrouw van 25 jaar sowieso al minder kans om zwanger te worden, omdat de vruchtbaarheid afneemt naarmate de leeftijd vordert.” In dit laatste geval komt de zin uit een groot tekstsegment van 225 woorden. Hierin wordt de kans op zwangerschap in bepaalde specifieke gevallen met elkaar vergeleken. Bijvoorbeeld tussen verschillende leeftijden, maar ook tussen verschillende andere anticonceptiemethodes. Daarom heeft het tekstsegment in dat geval als beleidsdoel het ondersteunen van een beslissing.

De codes in deze informatiegroep hebben ook allemaal hetzelfde beleidsdoel, namelijk informed consent. Een patiënt moet namelijk goed geïnformeerd zijn over alle risico's van een behandeling voordat hij toestemming kan geven. Bij de vrouwenfolders zijn er voor code 37 en code 40 uitzonderingen. Bij code 37 is dat dezelfde uitzondering als bij de inhoudscode, deze heeft dan als beleidsdoel kans op welslagen vergroten (hoort bij communicatieve functie instrueren). Bij code 40 heeft de zin “Ondanks deze lange lijst van mogelijke problemen verloopt bij het allergrootste deel van de vrouwen een sterilisatie probleemloos” niet als beleidsdoel informed consent, maar het geruststellen van de patiënt. Bij de mannenfolders heeft code 36 naast informed consent ook in bijna alle gevallen als doel het geruststellen van de patiënt. Deze inhoudscode geeft de tekst aan waar de behandeling geen of weinig invloed op heeft en deze zijn over het algemeen bedoeld om de patiënt gerust te stellen. Een voorbeeld hiervan is: “De ingreep is niet van invloed op uw seksuele leven.”

### **8. Informatiegroep 8: Contact**

Deze informatiegroep bevat codes die gaan over contact opnemen. Van deze codes hebben code 48 (waar vind ik meer informatie over behandeling) en code 49 (waar vind ik meer informatie over andere zaken) altijd de communicatieve functie om te informeren. Voor code 44 (hoe bereik ik het ziekenhuis) geldt dit ook op één uitzondering. Dit is een instructie op welke drie manieren je het ziekenhuis kunt bereiken. Er zijn weinig verschillen in communicatieve functies tussen de mannen- en vrouwenfolders.

Van alle inhoudscodes is er in deze informatiegroep één die in alle gevallen geruststellen als beleidsdoel heeft, namelijk code 45 (waar kan ik terecht met vragen). Dit zie je in zinnen zoals: “Hebt u nog vragen, aarzel dan niet ze nog voor de operatie met de gynaecoloog te bespreken”. Deze zinnen zijn als geruststellend gecodeerd door het gebruik van woorden als ‘aarzel niet’.

### **9. Informatiegroep 9: Overig**

Bijna alle inhoudscodes in de informatiegroep met overige informatie hebben een informerende functie. Behalve code 52 (hoe bereik ik de verzekeraar), deze is in alle gevallen instruerend.

De beleidsdoelen van deze informatiegroep vallen bijna allemaal onder overig. De informatie in deze groep is zo divers dat er geen peil op te trekken valt. Er zijn ook nauwelijks verschillen tussen de mannen- en vrouwenfolders gevonden.

In het algemeen hebben de inhoudscodes met een, in (bijna) alle gevallen, informerende functie tot doel om informed consent te verkrijgen. Dit is logisch, met de informatie die de patiënten krijgen worden ze bewust van alle aspecten van de behandeling. Inhoudscodes met een keuzeondersteunende functie, hebben als doel shared decision making. Ze ondersteunen de patiënt in het nemen van een beslissing. De andere functies kunnen niet rechtstreeks gekoppeld worden met een beleidsdoel.

## 5.4 Volgorde

Onderzoeksvraag 1.4: Wat is het ordeningsprincipe van de aangeboden informatie?

De vierde analyse is gedaan om te zien hoe de informatie in de folders is opgebouwd. De verwachting is dat de informatiegroepen op de volgorde van laag naar hoog binnen een folder verdeeld zou zijn. De codes in informatiegroep 1 komen in het begin van de folder voor, de codes van informatiegroep 2 daarna, enzovoorts. In deze analyse is informatiegroep 9 (overig) niet meegenomen. In de volgende figuren zijn de outputs van de Jonckheere-Terpstra testen te zien van de informatiegroepen binnen de folders. De twee behandelingen (man en vrouw) zijn apart getoetst. Hieronder volgt, ter herinnering, de getoetste informatiegroepen met bijbehorende titel.

1. Doel, doelgroep en inhoud
2. Aard en doel van de behandeling
3. Keuzeondersteuning
4. Vooraf aan de behandeling
5. Tijdens de behandeling
6. Na de behandeling
7. Risico's, complicaties en bijwerking
8. Contactinformatie

### 5.4.1 Volgorde mannenfolders

In Figuur 2 is een boxplot te zien van de verdeling van de informatiegroepen binnen de folders. De dikke zwarte lijn is de mediaan van de groep. Het ingekleurde vak geeft één standaardafwijking van de mediaan (ongeveer 68% van de inhoud) en de ruimte tussen de zwarte horizontale lijntjes geeft twee standaardafwijkingen aan (ongeveer 95% van de scores). In de boxplot is een stijgende lijn van de medianen af te lezen. Dit betekent dat, zoals verwacht, de lagere informatiegroepen in het begin van de folder voorkomen en de hogere daarop volgen. De box van informatiegroep 'keuzeondersteuning' is heel groot, terwijl de mediaan redelijk onder in dit vlak zit. Dit betekent dat de scores onder de mediaan heel dicht bij elkaar zitten, en de scores boven de mediaan erg verspreid zijn. De cirkeltjes in de figuur zijn uitschieters. De informatiegroepen komen dus in de verwachte volgorde voor in de folders. De lagere informatiegroepen komen eerder voor in de folder, de hogere groepen later in de folder. Er is dus een stijgende lijn te zien in de informatiegroepen ( $p < 0,001$ ).

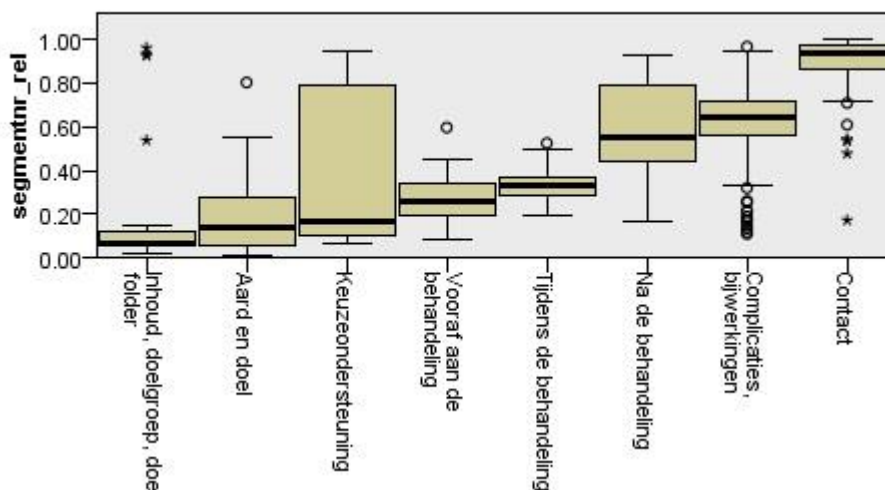
Test statistics: 83.176,50

Standard error: 1.823,83

Standardized test statistics: 17,57

Figuur 2: Verdeling binnen informatiegroepen folders man

### Independent-Samples Jonckheere-Terpstra Test for Ordered Alternatives



Ondanks dat niet alle informatiegroepen van elkaar verschillen, bevinden ze zich wel in dezelfde verwachte volgorde in de folders. Om een indruk te krijgen hoe dat eruit ziet, is hieronder een voorbeeld te zien van de kopjes van folder 1 Rivas Beatrixziekenhuis. Achter de titel van het kopje staat de informatiegroep die het meest voorkomt in deze paragraaf. In dit voorbeeld is duidelijk de verwachte volgorde te vinden.

- *Inleiding* – informatiegroep 1
- *De sterilisatie* – informatiegroepen 2 en 3
- *De voorbereiding* – informatiegroep 4
- *De ingreep* – informatiegroep 5
- *Na de ingreep* – informatiegroep 6
- *Vruchtbaarheid* – informatiegroep 6
- *Mogelijke complicaties* – informatiegroep 7
- *De uitslag* – informatiegroep 6
- *Belangrijk* – informatiegroep 6
- *Tot slot* – informatiegroep 8

### **Spreiding**

Wat ook opvalt in Figuur 2 is dat de boxen informatiegroepen 3 en 7 erg groot zijn. Dit betekent dat deze informatiegroepen erg verspreid liggen door de folders. Op welke plek zit informatiegroep 3 in de folders? Dit verschilt heel erg, niet alleen onderling in de folders, maar ook binnen een folder. Als voorbeeld wordt hier folder 9 van het Meander Medisch Centrum besproken, deze heeft in totaal 59 segmenten. Hier wordt in drie segmenten inhoud genoemd uit informatiegroep 3. Deze segmenten komen zowel in het begin als op het eind van de folder voor (zie segmentnummers):

- 5: *Wanneer u echt zeker weet dat u geen kinderen (meer) wilt, is vasectomie een goede keuze. Sterilisatie is een zeer veilige vorm van anticonceptie. Een sterilisatie is een relatief eenvoudige ingreep en is niet van invloed op uw seksuele leven.*
- 44: *Wie van beide partners zich laat steriliseren is een persoonlijke, gezamenlijke keuze. Het voordeel van de vasectomie is dat het een relatief lichte ingreep betreft.*
- 48: *Mocht er in een later stadium van uw leven onverhoopt toch weer een kinderwens ontstaan, dan bestaat de mogelijkheid om de zaadleiters weer te herstellen. Houdt u er echter rekening mee, dat de hersteloperatie ongeveer twee uur duurt en in een korte opname plaatsvindt. De kans dat u weer vruchtbaar wordt is ongeveer 50% en is afhankelijk van de tijd tussen de sterilisatie en de hersteloperatie.*

Het komt eigenlijk in bijna alle folders van de mannen voor dat de keuzeondersteunende informatie (informatiegroep 3) zowel in het begin als op het einde van de folder wordt geplaatst. Vandaar dat de spreiding zo groot is.

Informatiegroep 7 is bij de mannen ook flink verdeeld over de folders. Hier is te zien dat in het begin van de folders vaak een algemene ‘waarschuwing’ wordt gegeven, zoals in folder 19 (segment 7 en 8):

- *“Bij sterilisatie is de kans op succes heel erg groot, maar geen honderd procent. Er is een kleine kans (minder dan 1%) dat de uiteinden van de zaadleiters weer aan elkaar groeien, waardoor er opnieuw vruchtbaarheid ontstaat.”*

Dan volgt later in de folder meer informatie over de complicaties en bijwerkingen van de behandeling (segment 29 t/m 35):

- *“De volgende bijwerkingen kunnen na de sterilisatie ontstaan:*
  - o *De balzak en de penis kunnen blauw worden.*

- *Uit de wondjes kan bloed of wondvocht komen. Dit gaat vanzelf over.”*
- *Bij 20-30% van de mannen ontstaat direct na de operatie een zeurende, wat stekende, uitstralende pijn in de zaadbal. Dit kan 3 maanden duren.*
- *Bij 1 op de 20 mannen wordt de pijn chronisch.*
- *Bij ongeveer 1 op de 25 mannen treedt een nabloeding of wondinfectie op.*

*Waarschuw uw behandelend arts als:*

- *U koorts krijgt (boven de 38.5 C), er een sterke zwelling van de balzak optreedt, het wondje blijft bloeden, en/of u veel pijn houdt.*

## Significantie

In Figuur 3 is af te lezen of de informatiegroepen ook significant van elkaar verschillen. Voor de mannen zijn er (zonder informatiegroep 9) in totaal 499 segmenten waar de informatiegroepen in voorkomen. De getallen in de tabel zijn de gemiddelde plekken (tussen de 1 en 499) waar deze informatiegroep voorkomt. Zoals te zien is, verschillen groepen 1 en 2 niet van elkaar. Informatiegroep 3 vormt een eigen subset. Deze verschilt significant van zowel groepen 1 en 2, als groepen 4 en 5. Zo verschillen groepen 4 en 5, en informatiegroepen 6 en 7 ook niet onderling. Deze informatiegroepen die niet van elkaar verschillen, zitten wel verdeeld tussen drie plekken in de rangorde. Er blijkt wel een significant verschil te zitten met de rest van de informatiegroepen. In onderstaande figuur valt ook op dat sommige aantallen niet op de verwachte lijn zitten. Zo is het aantal van informatiegroep 3 hoger dan die van informatiegroep 4. Dit komt doordat er vaak informatie over keuzeondersteuning op het eind van de folders wordt gevonden (zie voorbeelden bij ‘spreiding’, vorige pagina). Hierdoor wordt het gemiddelde omhoog getrokken. Dit geldt ook voor informatiegroep 5 (tijdens de behandeling).

Figuur 3: Rangorde informatiegroepen folders man

|                                       | Homogeneous Subsets based on segmentnr_rel |         |         |         |         |
|---------------------------------------|--|---------|---------|---------|---------|
|                                       | Subset                                     |         |         |         |         |
|                                       | 1  | 2       | 3       | 4       | 5       |
| <b>Inhoud, doelgroep, doel folder</b> | 111,658                                    |         |         |         |         |
| <b>Aard en doel</b>                   | 88,231                                     |         |         |         |         |
| <b>Keuzeondersteuning</b>             |  | 198,635 |         |         |         |
| <b>Vooraf aan de behandeling</b>      |  | 132,050 |         |         |         |
| <b>Tijdens de behandeling</b>         |  |         | 169,960 |         |         |
| <b>Na de behandeling</b>              |  |         |         | 301,148 |         |
| <b>Complicaties, bijwerkingen</b>     |  |         |         | 310,768 |         |
| <b>Contact</b>                        |  |         |         |         | 440,429 |

### 5.4.2 Volgorde vrouwenfolders

Bij de vrouwenfolders is iets vergelijkbaars te zien als bij de mannenfolders. In de boxplot in Figuur 4 is ook een stijgende lijn van medianen te zien, wat betekent dat de rangorde van de informatiegroepen ongeveer zoals verwacht is ( $p < 0,001$ ). Er is wel een duidelijk verschil te zien in vergelijking met de mannenfolders. Daar zijn de boxen (met uitzondering die van informatiegroep 3) wat compacter. Dit betekent dat bij de mannenfolders de meerderheid van de segmentnummers dicht bij de mediaan liggen. Bij de vrouwenfolders zijn de boxen groter en liggen de segmenten veel verspreider over de folder. De ruimte tussen de zwarte horizontale lijntjes (waarbinnen 95% van de gevallen ligt) is bij de vrouwen ook groter dan bij de mannen. Dit betekent dat de spreiding veel groter is.

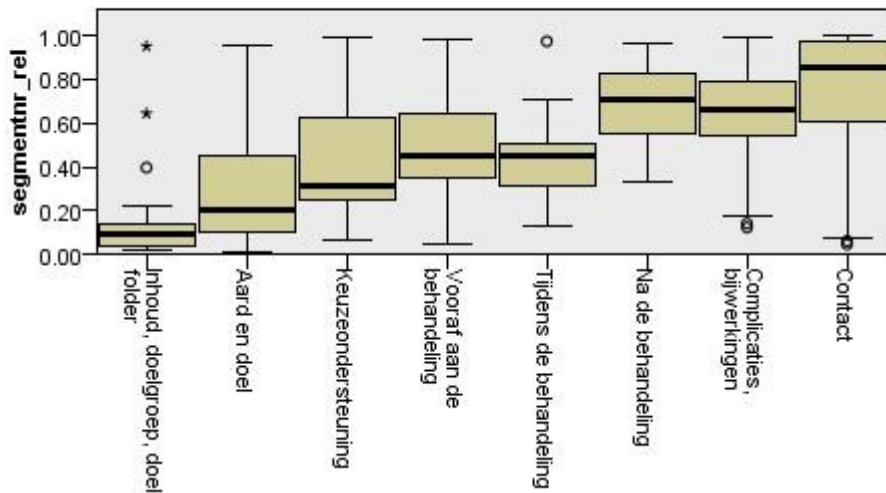
*Test statistics:* 84.424,50

*Standard error:* 1.943,63

*Standardized test statistics:* 14,03

Figuur 4: Verdeling binnen informatiegroepen vrouw

#### Independent-Samples Jonckheere-Terpstra Test for Ordered Alternatives



Niet alle informatiegroepen volgen elkaar op. Informatiegroepen 5 en 7 zouden volgens de verwachtingen wat hoger in de grafiek (dus wat later in de folders) moeten zitten. Hier wordt verder naar gekeken bij Figuur 5.

## Spreiding

Hieronder volgen een aantal voorbeelden om die grote spreiding te illustreren. In folder 13 van het St. Antonius ziekenhuis komt keuzeondersteuning (informatiegroep 3) vrij in het begin van de folder voor. Gelijk na de inleiding volgt een kopje *‘Waarom steriliseren?’*. Daarentegen wordt in folder 11 van het Rijnstate ziekenhuis keuzeondersteuning pas helemaal aan het eind van de folder genoemd (bij segment 31 van de in totaal 33 segmenten).

Informatiegroep 7 (Risico’s, complicaties en bijwerkingen) zit ook erg verspreid over de folders. In sommige folders zit de informatiegroep op ongeveer tweederde van de folder. Dit is te zien in folder 3 van het Franciscus ziekenhuis. Hier komt de informatiegroep voor in segmenten 21 en 22 van de 29 segmenten in totaal. In folder 20 van het Gelre ziekenhuis zit de informatiegroep op ongeveer dezelfde plek, in segmenten 40 t/m 45 van de 56 segmenten. Maar in folder 18 is te zien dat informatiegroep 7 door heel de folder verspreid zit en niet op één plek gecentreerd zit. De eerste informatiecode uit die groep (43) is al vroeg in de folder te vinden, in segment 17 (van de in totaal 95 segmenten). Daarna is bij hoofdstuk 6 *‘Als blijkt dat de afgesproken methode niet mogelijk is’* een tweede groep van informatiecode 7 te vinden (segment 41 t/m 55). Hoofdstuk 8 *‘Hoe zeker is een sterilisatie’* en hoofdstuk 9 *‘De kans op complicaties’* bevatten ook overwegend inhoudscodes uit informatiegroep 7 (segment 59 t/m 64). Als laatste komt er nog een groepje voor bij hoofdstuk 14 *‘Na de operatie’* (segment 72 t/m 77). De reden dat informatiegroep 7 zo verspreid is in de folders is dat er binnen de informatiegroep ook een verdeeldheid zit. De informatiegroep bestaat uit 8 verschillende inhoudscodes, die je in drie categorieën kunt opdelen.

|    |  |
|----|--|
| 36 | Waar heeft de behandeling géén of weinig invloed op?           |
| 37 | Welke bijwerkingen kunnen optreden?                            |
| 38 | Hoe groot is de kans op bijwerkingen?                          |
| 39 | Welke complicaties kunnen optreden tijdens de behandeling?     |
| 40 | Hoe groot is de kans op complicaties tijdens een behandeling?  |
| 41 | Wat zijn de mogelijkheden om complicaties te verhelpen?        |
| 42 | Wat gebeurt er als de behandeling mislukt of minder goed lukt? |
| 43 | Hoe groot is de kans op (gedeeltelijke) mislukking?            |



## Significantie

In Figuur 5 is af te lezen of de informatiegroepen ook significant met elkaar verschillen. Voor de vrouwen zijn er (zonder informatiegroep 9) in totaal 518 segmenten waar de informatiegroepen in voorkomen. De getallen in de tabel zijn de gemiddelde plekken (tussen de 1 en 518) waar deze informatiegroep voorkomt. Hier is te zien dat niet alle informatiegroepen significant met elkaar verschillen, en ook de aantallen volgen elkaar niet in één lijn op. Informatiegroep 1 vormt een aparte groep, net als informatiegroep 2. Informatiegroepen 3, 4 en 5 verschillen niet significant van elkaar, dus vormen gezamenlijk een subset. Dit is ook het geval met informatiegroepen 6, 7 en 8. Deze verschillen ook niet significant van elkaar, maar wel van de andere groepen. Aan de aantallen in de figuur is te zien dat niet alle groepen elkaar opvolgen. Informatiegroep 5 (tijdens de behandeling) komt namelijk voor informatiegroep 3 en 4, en informatiegroep 7 (complicaties, bijwerkingen en risico's) komt voor informatiegroep 6.

In sommige folders is te zien dat de risico's en complicaties van een behandeling vlak na informatie over de behandeling wordt besproken. Bij folder 5 van het Ikazia ziekenhuis zijn bijvoorbeeld de volgende opvolgende paragrafen te zien:

- *Hoe verloopt een sterilisatie?* – Informatiegroepen 4 en 5
- *Mogelijke bijwerkingen en complicaties* – Informatiegroep 7
- *Na de sterilisatie* – Informatiegroep 6

Figuur 5: Rangorde informatiegroepen folders vrouw

|                                       | Subset |         |         |         |
|---------------------------------------|--------|---------|---------|---------|
|                                       | 1      | 2       | 3       | 4       |
| <b>Inhoud, doelgroep, doel folder</b> | 70,383 |         |         |         |
| <b>Aard en doel</b>                   |        | 137,514 |         |         |
| <b>Keuzeondersteuning</b>             |        |         | 225,558 |         |
| <b>Vooraf aan de behandeling</b>      |        |         | 248,665 |         |
| <b>Tijdens de behandeling</b>         |        |         | 219,804 |         |
| <b>Na de behandeling</b>              |        |         |         | 361,402 |
| <b>Complicaties, bijwerkingen</b>     |        |         |         | 335,505 |
| <b>Contact</b>                        |        |         |         | 367,935 |

## 5.5 Spreiding

In Tabel 8 op bladzijde 27 zijn de gemiddeldes van de informatiegroepen al met elkaar vergeleken. Hierin is ook te zien dat er een aantal hoge standaarddeviaties zijn, zoals bij informatiegroep 6 en 3. Het is interessant om hier dieper op in te gaan, dus wordt er in dit hoofdstuk gekeken naar de spreiding van deze informatiegroepen binnen de folders. Het is duidelijk dat er grote verschillen zijn tussen de folders, en het is interessant te zien waar die liggen. Om de resultaten te zien worden de twee behandelingen weer vergeleken. Om te corrigeren voor de lengte van de folders worden hier de proportionele aantallen gebruikt.

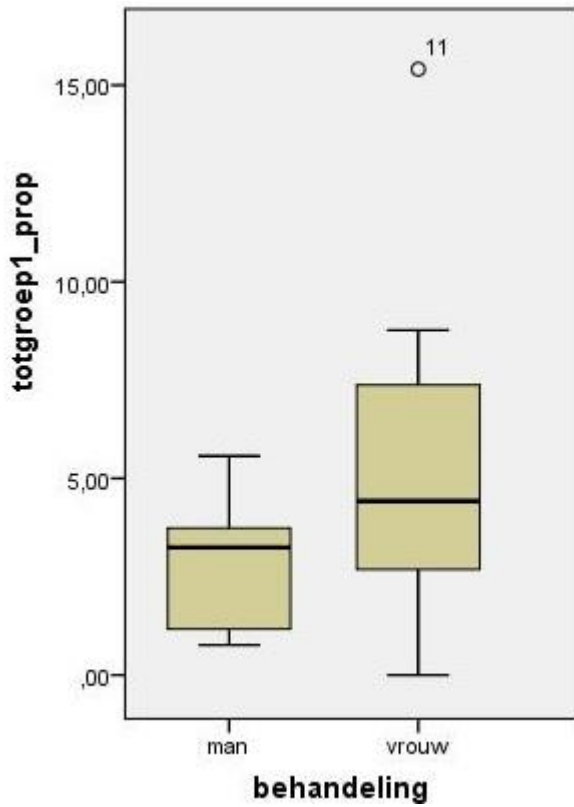
Een opvallend resultaat dat al eerder aan het licht kwam is het ontbreken van bepaalde belangrijke informatiegroepen. Dit gebeurt bijvoorbeeld in folder 2 en folder 16 over sterilisaties bij vrouwen. Deze bevatten allebei niet informatiegroep 3 en 7, wat juist de informatiegroepen zijn die bij de vrouwen het meeste voorkomen. Hieruit blijkt dat de folders onderling erg verschillen. Niet alleen in aantal woorden maar ook qua inhoud.

In onderstaande tabel is de spreiding gekwalificeerd. Daarin is per informatiegroep aangegeven gemiddeld hoeveel procent van de folders aan deze informatiegroep wordt besteed, met de standaarddeviatie. Daarnaast is er per informatiegroep ook de variatiecoëfficiënt genoemd. Deze wordt berekend door de standaarddeviatie te delen door het gemiddelde. Informatiegroep 9 (overig) is in de verdere analyse buiten beschouwing gelaten.

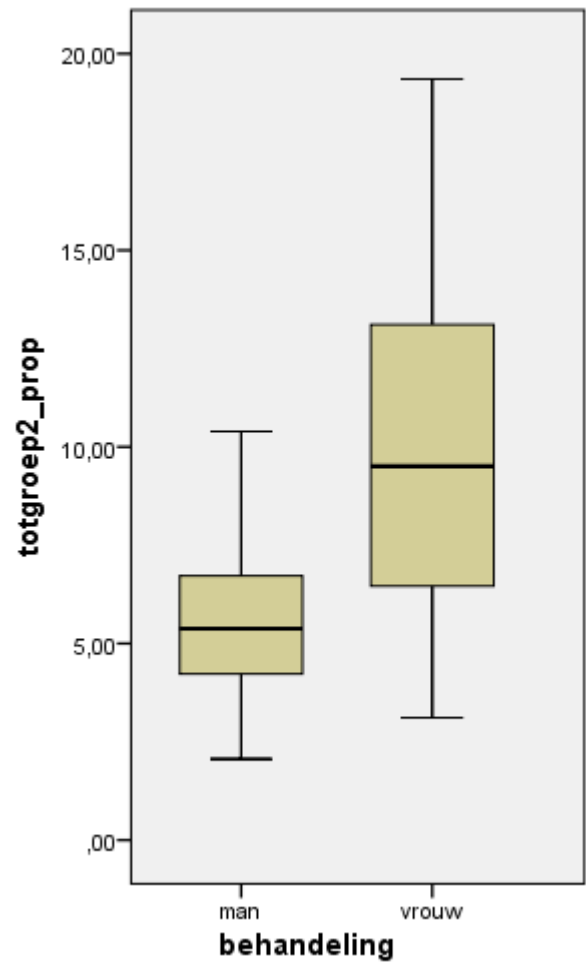
**Tabel 14: Spreiding van informatiegroepen in folders.**

| Informatiegroep                           | Man<br>gemiddeld<br>(SD) | Man<br>variatie-<br>coëfficiënt | Vrouw<br>gemiddeld<br>(SD) | Vrouw<br>variatie-<br>coëfficiënt |
|---|--------------------------|---------------------------------|----------------------------|-----------------------------------|
| 1. Doel, doelgroep en inhoud              | 2,82 (1,67)              | 0,59                            | 5,61 (4,35)                | 0,78                              |
| 2. Aard en doel van behandeling           | 5,58 (2,24)              | 0,40                            | 10,06 (4,90)               | 0,49                              |
| 3. Keuzeondersteuning                     | 5,75 (3,62)              | 0,63                            | 21,49 (14,69)              | 0,68                              |
| 4. Vooraf aan de behandeling              | 11,51 (3,27)             | 0,28                            | 14,57 (9,98)               | 0,69                              |
| 5. Tijdens de behandeling                 | 8,17 (1,86)              | 0,23                            | 6,72 (1,86)                | 0,28                              |
| 6. Na de behandeling                      | 35,85 (10,96)            | 0,31                            | 13,01 (6,66)               | 0,51                              |
| 7. Risico's, complicaties en bijwerkingen | 14,73 (4,95)             | 0,34                            | 15,52 (10,57)              | 0,68                              |
| 8. Contact en verwijzingen                | 10,78 (4,48)             | 0,42                            | 7,78 (6,07)                | 0,78                              |

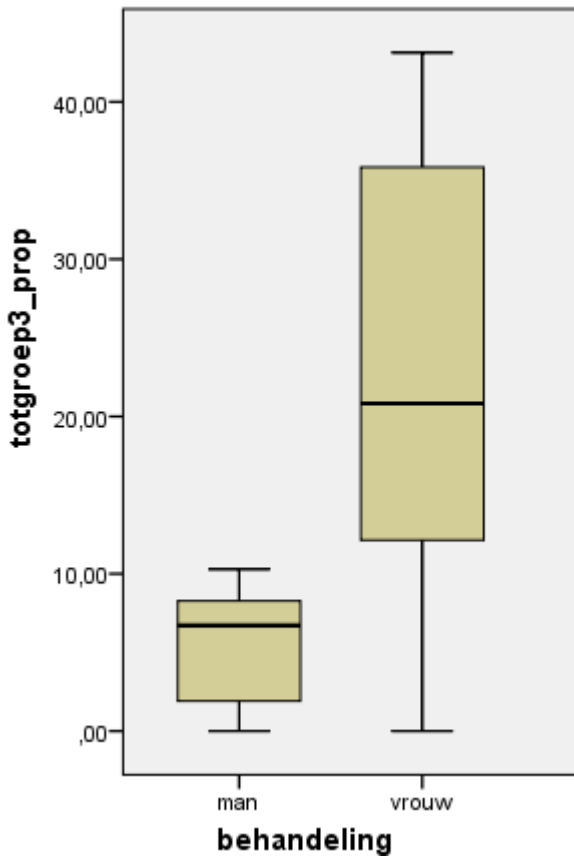
Aan de variatiecoëfficiënt is te zien bij welke informatiegroep de meeste spreiding zit. Hoe hoger het getal, hoe meer de informatiegroepen verspreid over de folder liggen. Voor de mannen is dit informatiegroep 3 (0,63) en voor de vrouwen is dit informatiegroep 1 en 8 (allebei 0,78). De mannenfolders hebben over het algemeen een minder grote spreiding dan de vrouwenfolders, die qua inhoud verder uit elkaar liggen. Door middel van boxplots op de volgende bladzijde is de spreiding per informatiegroep gevisualiseerd.



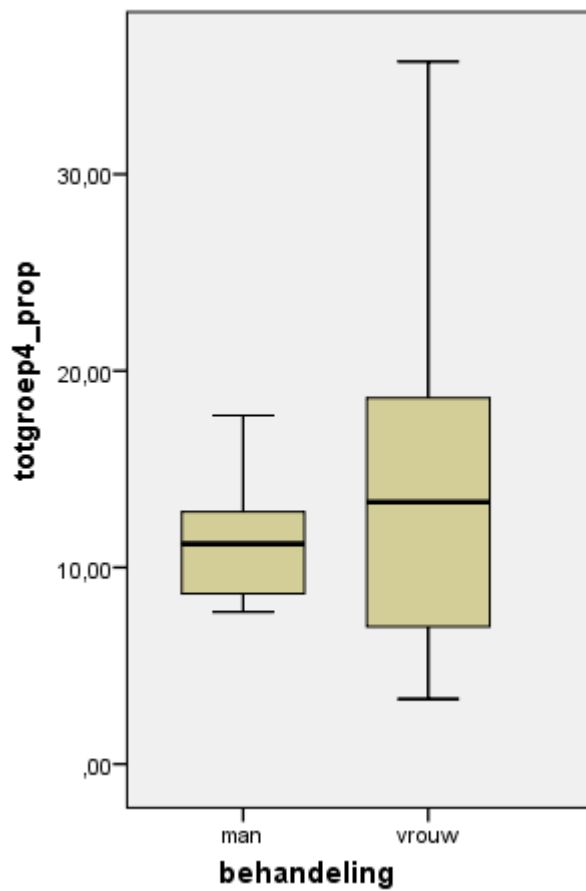
Figuur 6: Spreiding informatiegroep 1



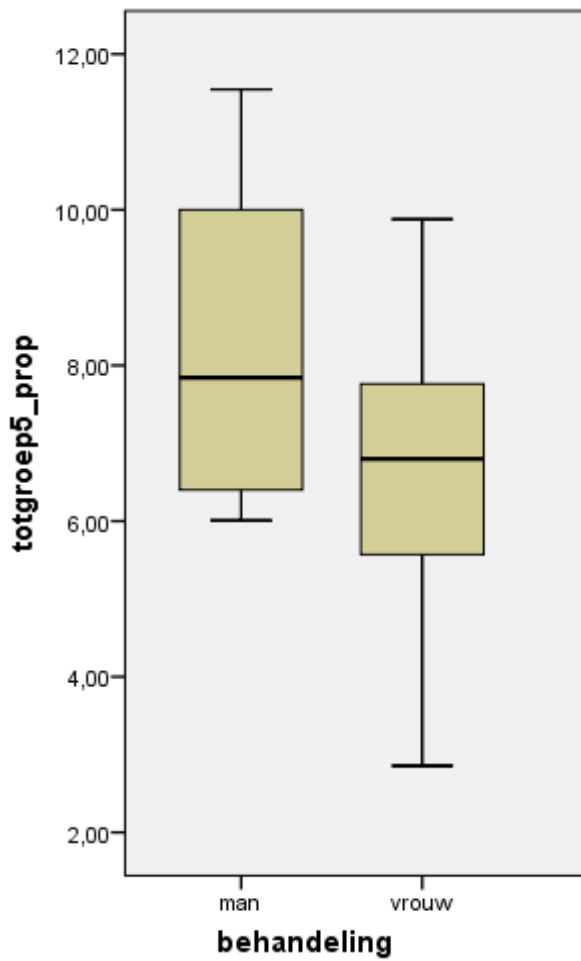
Figuur 7: Spreiding informatiegroep 2



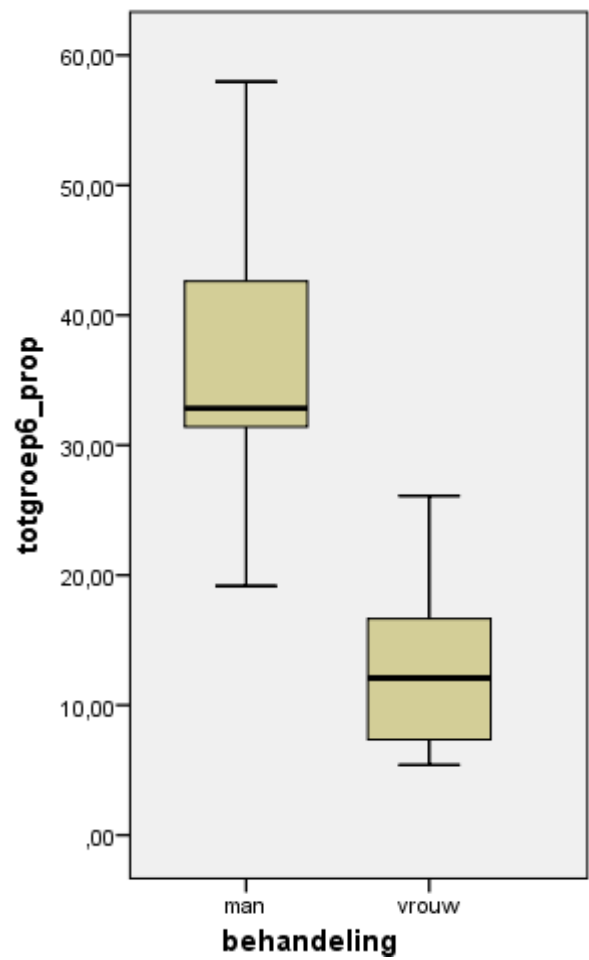
Figuur 8: Spreiding informatiegroep 3



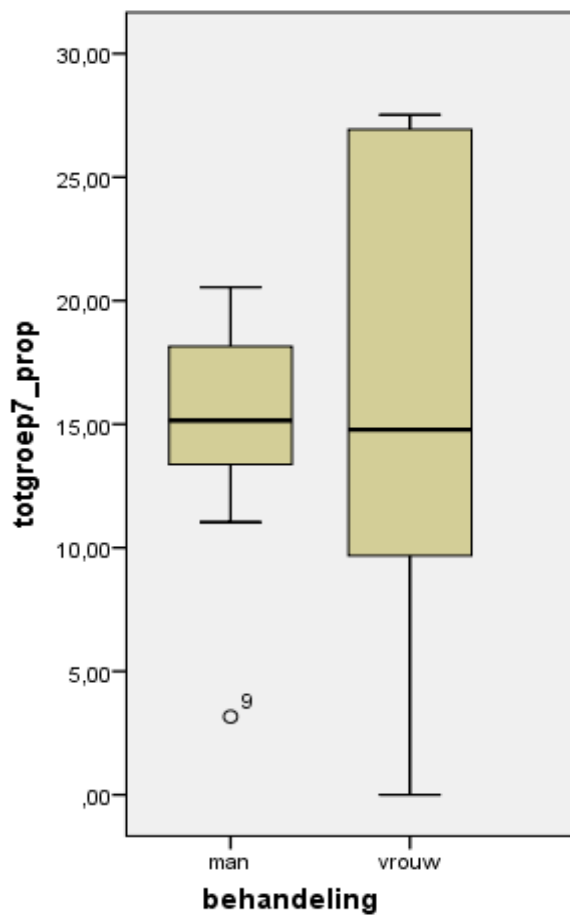
Figuur 9: Spreiding informatiegroep 4



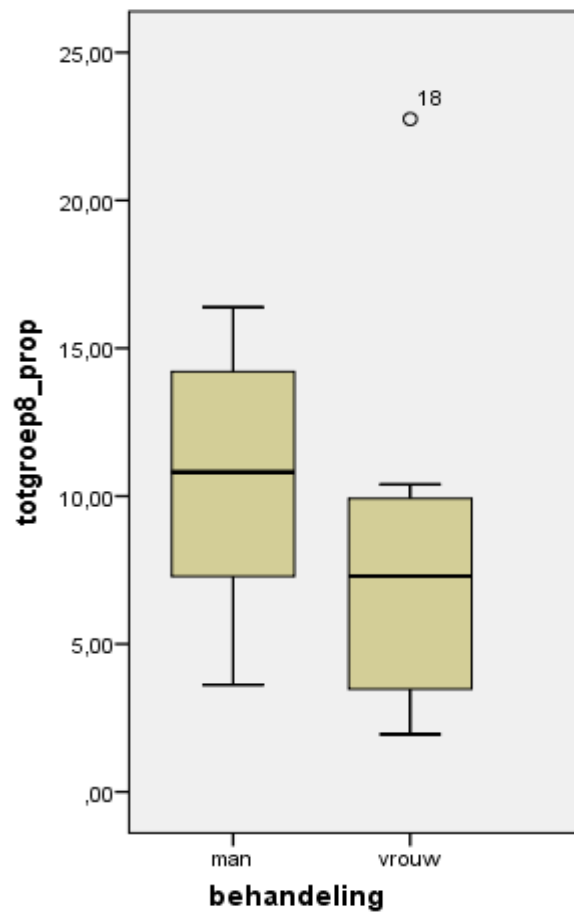
Figuur 10: Spreiding informatiegroep 5



Figuur 11: Spreiding informatiegroep 6



Figuur 12: Spreiding informatiegroep 37



Figuur 13: Spreiding informatiegroep 8

## 6. Resultaten 2: Overeenkomsten met gestelde eisen

In Hoofdstuk 5 kwamen de resultaten van de eerste hoofdvraag naar voren. In dit hoofdstuk worden de resultaten voor de tweede hoofdvraag besproken:

*Wat zijn de verschillende perspectieven op het informeren van de patiënt?*

- In hoeverre komt de informatie in de patiëntenfolders overeen met de WGBO?
- In hoeverre komt de informatie in de patiëntenfolders overeen met het burgerinitiatief van TROS Radar?

In Hoofdstuk 5 zijn de resultaten naar voren gekomen van de inhoud van de patiëntenfolders. In dit hoofdstuk worden deze resultaten vergeleken met een aantal verschillende perspectieven op het informeren van de patiënt.

### 6.1 Welke eisen worden er door wie gesteld?

De twee verschillende perspectieven worden vergeleken met de informatie die te zien is in dit corpus van patiëntenfolders.

1. De eisen van de WGBO
2. De eisen van het burgerinitiatief

In Tabel 1 op bladzijde 11 worden de eisen die gesteld worden door de WGBO en het burgerinitiatief al geïntroduceerd. Deze eisen worden gekoppeld aan een inhoudscode uit het codeboek, en worden in de volgende tabel vergeleken met de informatie die in de patiëntenfolders zijn gevonden.

Uit Tabel 15 op de volgende pagina kan worden afgelezen wat de gestelde eisen zijn en in welk opzicht ze met elkaar verschillen. Het burgerinitiatief vraagt vaker naar specifieke informatie, zoals de (internationale) naam van de aandoening, de naam van het medisch hulpmiddel. Ook moet de patiënt volgens het burgerinitiatief de meest recente informatie over de behandeling weten, zoals hoe lang de ingreep wordt verricht en de meest actuele informatie over de ingreep. Daarnaast wordt er ook om achtergrondinformatie gevraagd, bijvoorbeeld de wetenschappelijke informatie.

Zowel het burgerinitiatief als de WGBO stellen eisen aan informed consent. Voor beiden is het van belang dat er aandacht wordt besteed aan de aard en doel van het onderzoek, de te verwachten gevolgen en risico's, maar ook of er andere methoden of alternatieven zijn. Het burgerinitiatief vraagt hier wel specifiek om voor- en nadelen ten opzichte van alternatieven. Er is dus te zien dat de wensen van het burgerinitiatief veel dieper en specifiek zijn dan de eisen die door de WGBO zijn gesteld. In de volgende paragraaf wordt er gekeken of deze eisen ook overeenkomen met de informatie uit de patiëntenfolders uit dit corpus.

Tabel 15: In hoeverre voldoen de folders aan de eisen van de WGBO en burgerinitiatief?

| Informatiesoort  | Welke eisen worden gesteld? |                   | Mannen folders          | Vrouwen folders         | Totaal                  |                                |                             |
|--|-----------------------------|-------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|--------------------------------|-----------------------------|
|  | WGBO                        | Burger-initiatief | Aantal folders (N = 10) | Aantal folders (N = 10) | Aantal folders (N = 20) | Gem. omvang van deze code (sd) | Omvang van deze code % (sd) |
| 5: Naam van de behandeling                                     |                             | X                 | 9                       | 10                      | 19                      | 4,10<br>(2,85)                 | 0,33%<br>(0,23)             |
| 6: Internationale naam van de behandeling                      |                             | X                 | 8                       | 0                       | 8                       | 0,55<br>(0,95)                 | 0,05%<br>(0,08)             |
| 7: Kenmerken van de behandeling                                | X                           | X                 | 10                      | 10                      | 20                      | 68,75<br>(42,83)               | 5,58%<br>(3,44)             |
| 8: Doel van de behandeling                                     | X                           |                   | 5                       | 7                       | 12                      | 9,25<br>(10,33)                | 0,56%<br>(0,53)             |
| 10: Hoe lang wordt de behandeling al uitgevoerd?               |                             | X                 | 0                       | 4                       | 4                       | 3,20<br>(7,26)                 | 0,27%<br>(0,67)             |
| 15: Welke overwegingen zijn van belang voor een besluit?       |                             | X                 | 8                       | 8                       | 16                      | 204,10<br>(309,38)             | 10,30%<br>(10,84)           |
| 16: Welke varianten zijn er op deze behandeling?               | X                           | X                 | 0                       | 5                       | 5                       | 35,55<br>(77,18)               | 1,70%<br>(3,95)             |
| 30: Proces van herstel   | X                           |                   | 6                       | 6                       | 12                      | 9,35<br>(13,01)                | 0,61%<br>(0,69)             |
| 32: Wat zijn mogelijke controle-/vervolgbehandelingen?         | X                           |                   | 9                       | 7                       | 16                      | 21,80<br>(15,62)               | 1,77%<br>(1,37)             |
| 34: Wanneer is het resultaat behaald?                          | X                           |                   | 3                       | 2                       | 5                       | 4,90<br>(10,5)                 | 0,41%<br>(0,96)             |
| 37: Welke bijwerkingen kunnen optreden?                        | X                           | X                 | 10                      | 8                       | 18                      | 70,30<br>(46,44)               | 5,12%<br>(3,01)             |
| 38: Kans op bijwerkingen                                       |                             | X                 | 9                       | 1                       | 10                      | 5,65<br>(7,18)                 | 0,46%<br>(0,59)             |
| 39: Welke complicaties kunnen optreden?                        | X                           | X                 | 8                       | 8                       | 16                      | 41,40<br>(54,16)               | 2,26%<br>(2,32)             |
| 40: Hoe groot is de kans op complicaties ?                     |                             | X                 | 8                       | 8                       | 16                      | 17,65<br>(28,38)               | 0,88%<br>(0,97)             |
| 41: Wat zijn de mogelijkheden om de complicaties te verhelpen? |                             | X                 | 0                       | 4                       | 4                       | 13,90<br>(36,48)               | 0,52%<br>(1,20)             |
| 42: Wat gebeurt er als de behandeling minder goed lukt?        | X                           | X                 | 9                       | 4                       | 13                      | 40,05<br>(61,33)               | 2,21%<br>(2,48)             |
| 43: Hoe groot is de kans op (gedeeltelijke) mislukking?        |                             | X                 | 9                       | 7                       | 16                      | 42,30<br>(63,25)               | 2,08%<br>(2,19)             |
| 58: Wetenschappelijke basis voor de ingreep                    |                             | X                 | 0                       | 0                       | 0                       | 0<br>(0)                       | 0%<br>(0)                   |
| 59: Contra-indicaties  |                             | X                 | 0                       | 0                       | 0                       | 0<br>(0)                       | 0%<br>(0)                   |
| 60: Meest actuele informatie over de behandeling               |                             | X                 | 0                       | 3                       | 3                       | 2,95<br>(8,29)                 | 0,36%<br>(1,28)             |
| 61: (Internationale) naam van het gebruikte hulpstuk           |                             | X                 | 0                       | 2                       | 2                       | 0,90<br>(2,85)                 | 0,03%<br>(0,09)             |

## 6.2 Welke inhoudscodes kunnen buiten beschouwing gelaten worden?

Voordat er gekeken wordt in hoeverre de folders aan de gestelde eisen voldoen, wordt er eerst gekeken naar welke gestelde eisen buiten beschouwing gelaten kunnen worden. Een aantal van deze eisen hebben namelijk geen betrekking tot de specifieke behandeling, of kunnen zonder zorgen uit de folders gelaten worden.

- Code 6: De internationale naam voor de behandeling. Een sterilisatie bij mannen wordt ook wel 'vasectomie' genoemd, maar een sterilisatie bij vrouwen heeft geen andere naam, vandaar dat deze inhoudscode bij die folders nul keer voorkomt.
- Code 8: Doel van de behandeling. In 12 van de 20 folders wordt deze wel specifiek genoemd. Omdat een sterilisatie een niet-noodzakelijke ingreep is en men hier bewust voor kiest, is het doel van de behandeling erg vanzelfsprekend en niet van belang in de folder.
- Code 16: Welke varianten zijn er op deze behandeling. Het bieden van alternatieve methode of behandelingen is volgens beide eisenstellers van groot belang. Voor sterilisatie bij de mannen wordt dit nul keer genoemd, omdat er geen alternatief is. Voor sterilisatie bij vrouwen zijn er wel verschillende methoden, maar deze worden maar in 5 van de 10 folders genoemd. Dit komt omdat de andere 5 folders over één specifieke vorm van deze alternatieven gaan.
- Code 34: Wanneer is het resultaat behaald? Voor de mannenfolders is er een verklaring waarom deze code maar 3 van de 10 keer voorkomt. In elke folder wordt namelijk wel informatie gegeven over wanneer het resultaat behaald is, maar in sommige gevallen heeft deze informatie een andere code. Bijvoorbeeld: "Zo'n drie maanden na de ingreep wordt onderzocht of er nog zaadcellen in uw sperma zitten." Dit valt onder code 32: Wat zijn mogelijke controle-/vervolgbehandelingen? In een aantal folders zijn deze zinnen gecodeerd onder code 35: Wat zijn kenmerken van het lichaamsdeel na de behandeling? Zoals: "Na tenminste 15-20 zaadlozingen, die u in ongeveer 3 maanden na de ingreep moet hebben, zijn de zaadcellen meestal verdwenen."
- Code 59: Contra-indicaties. Een contra-indicatie is een reden of omstandigheid om een bepaalde behandeling of geneesmiddel niet toe te passen. Bijvoorbeeld; "u mag deze antibiotica niet gebruiken als u allergisch bent voor de bestanddelen". Dit is voor beide behandelingen niet van toepassing.

## 6.3 Voldoen de folders aan de eisen?

In Tabel 15 is te zien in hoeverre de gestelde eisen voorkomen in de folders. Er is een aantal inhoudscodes die behoren tot de meest voorkomende inhoudscodes in de folders. Deze zijn in de tabel schuingedrukt. codes 7, 15, 37 en 39. Op deze codes voldoen de folders zeer goed aan de gestelde eisen. Maar dit zijn er helaas maar vier van de 21 codes die volgens het burgerinitiatief en de WGBO duidelijk in een folder naar voren zouden moeten komen. Code 15 (welke overwegingen zijn van belang voor het nemen van een besluit) komt gemiddeld het meeste voor in alle folders, terwijl deze niet eens geëist wordt door de WGBO.

De volgende codes komen in de meeste folders ook ruimschoots naar voren.

- 5: Naam van de behandeling. Deze wordt in bijna alle folders genoemd. Bij de mannen ontbreekt deze code bij één folder. Dit komt omdat deze behandeling hier met 'vasectomie' wordt aangeduid en dus inhoudscode 6 krijgt.
- 32: Wat zijn mogelijke controle-/vervolgbehandelingen? Code 32 mist in vier van de 20 folders. Echter, er zijn in deze folders wel tekstsegmenten te vinden over controle-

/vervolgbehandeling. Deze hebben dan code 33 gekregen: Wat zijn de kenmerken van de controle-/vervolgbehandeling?

- 40: Hoe groot is de kans op complicaties? In bijna alle folders worden specifiek percentages genoemd over de kans op complicaties. Deze code mist in vier folders, hier worden geen specifieke kansen genoemd, maar worden de complicaties wel benoemd.
- 42 en 43: Wat gebeurt er als de behandeling (gedeeltelijk) mislukt en hoe groot is de kans op mislukking? Bij een sterilisatie betekent 'mislukking' van de behandeling 'kans op zwangerschap'. Dit voorkomen is het doel van een sterilisatie, vandaar dat deze inhoudscode ook goed vertegenwoordigd wordt in de folders. In de vier folders waar deze code niet voorkomt, wordt de informatie vertegenwoordigd door code 42. Deze code ontbreekt bij de vrouwen in 6 van de 10 gevallen. In deze gevallen wordt de informatie ondergebracht in code 43. Bijvoorbeeld de zin: "Bij grote uitzondering worden vrouwen toch een enkele keer zwanger na een sterilisatie" is gecodeerd als code 43, maar bevat ook informatie die onder code 42 valt.

Dan blijft er nog een aantal inhoudscodes die niet genoeg voorkomen in de folders over. Op deze inhoudscodes voldoen de folders dus niet aan de eisen van de WGBO en het burgerinitiatief.

- 10: Hoe lang wordt de behandeling al uitgevoerd. Deze eis (alleen van het burgerinitiatief) komt maar in 4 van de 20 folders voor en dit zijn alleen vrouwenfolders.
- 30: Proces van herstel. Deze komt zowel in de mannen- als vrouwenfolders maar 6 van de 10 keer voor. De tekstsegmenten die code 30 hebben gekregen zijn voornamelijk passieve zinnen zoals: "De meeste vrouwen hebben een paar dagen nodig voordat zij zich weer helemaal hersteld voelen." Voor dit specifieke onderzoek wil ik een kleine voetnoot plaatsen bij deze code. Terugkijkend naar de eisen van het WGBO beschreven op bladzijde 10 van deze scriptie, vind ik code 30 hier niet helemaal in terug. In het WGBO staat namelijk 'de te verwachten gevolgen', wat voor de behandelingen in mijn onderzoek eerder refereert naar risico's en kenmerken van het lichaamsdeel na de behandeling, dan proces van herstel. Echter, proces van herstel speelt bij de behandelingen van J. Dekker en L. Slob een veel grotere rol dan bij sterilisaties.
- 38: Kans op bijwerkingen. De kans op bijwerkingen wordt maar in één mannenfolder niet genoemd (maar in deze folder is de zin "Soms kan deze verdikking vele maanden na de ingreep pijnklachten geven" als code 37 gecodeerd). Bij de vrouwenfolders komt code 38 maar in één van de 10 folders voor in de vorm van 'soms' en 'vaak'. Er is wel te zien dat informatie over bijwerkingen in voldoende mate wordt gegeven. Code 37 (welke bijwerkingen kunnen optreden) is voor beide behandelingen een veel voorkomende code (5,12%). Maar de daadwerkelijke kans op bijwerkingen, die het burgerinitiatief eist, ontbreekt.
- 41: De mogelijkheden om complicaties te verhelpen. Deze inhoudscode komt slechts bij 4 van de 10 vrouwenfolders voor, bij de mannen ontbreekt deze helemaal.
- 58: Wetenschappelijke basis voor de ingreep. Deze komt in geen één van de folders voor.
- 60: Meest actuele informatie over de behandeling. Deze informatie komt maar in 3 van de vrouwenfolders voor ("Wereldwijd zijn inmiddels zo'n 100.000 vrouwen (succesvol) behandeld.").
- 61: Internationale naam van het gebruikte hulpstuk) is bij de behandeling voor mannen niet van toepassing. Bij de behandeling voor vrouwen komt de code maar in 2 van de 10 folders



voor ("In Nederland worden ringetjes (Faloperingen) en clips (Filshieclips) het meest gebruikt").

Met uitzondering van proces van herstel zijn de eisen waar de folders niet aan voldoen afkomstig uit het burgerinitiatief. De folders voldoen dus beter aan de eisen van de WGBO dan van het burgerinitiatief.

## 7. Conclusie

Ten eerste is gekeken naar de inhoud van de folders. Uit de tekstanalyse komt duidelijk naar voren dat er geen consistentie is tussen de ziekenhuizen. Wat betreft de omvang van de folders is de spreiding tussen de folders erg groot. De langste folder bevat bijna 10 keer zoveel woorden als de kortste. Ook zijn de vrouwenfolders gemiddeld (maar niet significant) een stuk langer dan de mannenfolders.

Als er qua inhoud naar de behandelingen gekeken wordt, wordt de meeste tekst (24,4%) besteed aan informatie over wat een patiënt wel of niet mag doen, het proces van herstel en eventuele controle/vervolgbehandelingen. Dit is informatie over na de behandeling, die de patiënt dus al krijgt voordat de patiënt de behandeling ondergaat. Wel zijn er grote verschillen tussen de behandelingen. Bij de vrouwenfolders wordt veruit de meeste aandacht besteed aan informatie over keuzeondersteuning. De specifieke inhoudscode die hier uit springt is 'welke overwegingen zijn van belang voor een besluit'. Op de tweede plek komt informatie over risico's, complicaties en bijwerkingen. Wat hieruit blijkt is dat bij de vrouwenfolders informed consent erg centraal staat. Er wordt veel waarde gehecht aan het geven van voldoende informatie met betrekking tot het maken van een weloverwogen beslissing, en de risico's worden ook voldoende genoemd.

Voor de mannen geldt dat de meeste tekst in een folder gaat over informatie ná de behandeling. Hier gaat het om informatie over wat de man wel/niet mag/moet doen na de behandeling. Daarop volgt informatie over de kenmerken van de controle/vervolgbehandeling. Mannen krijgen veel minder tekst met betrekking tot keuzeondersteuning. Er wordt dus verwacht dat ze al een besluit hebben genomen voordat ze de folder te lezen krijgen, of dat het besluit voor mannen makkelijker te nemen is.

Een reden hiervoor kan zijn is dat een sterilisatie voor vrouwen meer belastend kan zijn dan voor mannen. Dit blijkt uit de informatie in de folders. Bij mannen gebeurt de ingreep poliklinisch onder plaatselijke verdoving, terwijl vrouwen onder gehele narcose moeten en één dag in het ziekenhuis moeten blijven. Bij mannen is de kans op complicaties en ook de kans op een zwangerschap (van zijn partner) kleiner dan na een sterilisatie bij een vrouw.

Uit de functionele analyse blijkt dat de patiëntenfolders voornamelijk bestaan uit informerende stukken tekst (ongeveer 60% voor beide behandelingen). Dat wil zeggen dat de meerderheid van de tekst in de folders als doel heeft de patiënt informeren. Voor de mannenfolders komt tekst met een instruerende functie op de tweede plek. Dit is te relateren aan de inhoud van de mannenfolders, waarin te zien is dat de meerderheid bestaat uit informatie over ná de behandeling. Dit zijn dus instruerende tekstsegmenten. Bij de vrouwenfolders komen op de tweede plek tekstsegmenten met een beslissingsondersteunende functie. Dit zijn segmenten die qua inhoud ook een keuze-ondersteunende rol spelen.

Qua beleidsdoelen staat voor beide behandelingen het bewust zijn van de behandeling voorop. De communicatieve functie die hierbij past is zoals te zien ook informeren. Hierin komt het informed consent samen. Heel kort daarop volgt bij de mannen het doel om het welslagen van de behandeling zo groot mogelijk te maken. Dit komt terug in de instruerende tekstsegmenten met informatie over na de behandeling. Bij de vrouwen volgt op het eerste beleidsdoel het bewust zijn van alternatieven (informed decision). Hiermee wordt ook bedoeld de optie om niet te behandelen. Weer is te zien dat keuzeondersteuning bij de vrouwen een grote rol speelt, een veel grotere rol dan bij de mannen.

Over de volgorde van de informatie binnen een folders is vooraf geen hypothese opgesteld. Echter, hier was wel een idee over, welke terug te vinden is in de opbouw van het codeboek. Deze verwachting is ook terug te vinden in de resultaten. De eerdere informatiegroepen komen vooraan in de folder voor, de latere informatiegroepen daarachter. In de meeste gevallen komen de folders van de twee verschillende behandelingen overeen.

Ten tweede is er gekeken naar of de folders voldoen aan de eisen die gesteld zijn door de WGBO en het burgerinitiatief operatiebijsluiters. Als het gaat om keuzeondersteuning, kenmerken, complicaties en bijwerkingen van de behandeling voldoen de folders uitstekend aan de eisen. Wat betreft naam van de behandeling, mogelijke vervolghandelingen, kans op complicaties en informatie over mislukking van de behandeling voldoen de folders voldoende aan de eisen. De folders schieten tekort als het gaat om punten zoals specifieke kansaanduiders voor bijwerkingen, proces van herstel en overige actuele informatie over de behandeling. Met uitzondering van proces van herstel zijn de eisen waar de folders niet aan voldoen afkomstig uit het burgerinitiatief. De folders voldoen dus beter aan de eisen van de WGBO dan van het burgerinitiatief.

## 8. Discussie

### *Methodes*

In dit onderzoek is samen met Jorien Dekker en Lydia Slob een eigen methode ontwikkeld en toegepast op het onderzoek. Er is één codeboek gemaakt dat op al onze folders toegepast is. Het maken van richtlijnen voor het gebruik van dit codeboek resulteerde in een goede betrouwbaarheid van de methode. Met behulp van dit codeboek kunnen meerdere patiëntenfolders geanalyseerd worden, en kan daardoor bij meerdere onderzoeken gebruikt worden.

### *Beperkingen*

Er zijn met veel nauwkeurigheid naar folders gezocht voor dit onderzoek. Ondanks dat kunnen er wat twijfels gezet worden bij het gebruikte materiaal. Omdat we het liefst zoveel mogelijk dezelfde ziekenhuizen wilden gebruiken, hebben J. Dekker, L. Slob en ik gezocht naar ziekenhuizen waar vaak alle zes de behandelingen voorkwamen. Uiteindelijk hebben we folders uit 19 ziekenhuizen gebruikt. Er moet in het achterhoofd gehouden worden dat de steekproef niet aselekt gekozen en kan het zijn dat er scheve resultaten zijn. Daarnaast is het erg lastig te zeggen hoe groot het gehele corpus van patiëntenfolders is, met 155 ziekenhuizen in Nederland<sup>9</sup> en veel behandelingen per ziekenhuis.

Het doel van dit onderzoek is een overzicht geven van schriftelijke informatie aangeboden door Nederlandse ziekenhuizen. De hoofdvraag is puur beschrijvend en levert alleen een beeld op van de huidige situatie. Deze vraag is dan ook een onderdeel van een grotere vraag over patiëntenbehoefte. Wat wil men nou eigenlijk echt weten als het gaat om behandelingen? Een belangrijk onderdeel van deze vraag valt buiten dit onderzoek, zoals welke informatie er op welk moment gegeven wordt. Het is niet duidelijk wanneer de patiënt de folder leest. Dit kan zijn voor, tijdens, of na dat de patiënt de beslissing neemt om zich te laten steriliseren. Hiermee verandert het doel van de folder ook. Voordat de beslissing genomen wordt, is keuzeondersteunende informatie erg belangrijk. En nadat de keuze voor een sterilisatie is gemaakt, wordt het bijvoorbeeld belangrijker om de patiënt goed voor te bereiden op de operatie. Een van de opvallende dingen uit dit onderzoek is de grote spreiding tussen de folders. Er zijn zoveel verschillen tussen de folders te vinden. Dit is waarschijnlijk ook toe te kennen aan het feit de folders misschien niet op hetzelfde moment worden uitgegeven.

### *Wenselijkheid eisen burgerinitiatief*

De onduidelijkheid rond het tijdstip van uitgave van de folders geeft ook problemen bij het interpreteren van de resultaten. Een voorbeeld van zo'n lastig interpreteerbaar resultaat is dat in de folders voor vrouwen veel meer keuzeondersteunende informatie voorkomt dan bij de folders voor mannen. Naar aanleiding van dit resultaat volgt de vraag: Is het zo dat mannen minder behoefte hebben aan dit soort schriftelijke informatie? Hierop volgen twee scenario's.

- 1) Ja: Een verklaring hiervoor kan zijn dat de operatie voor mannen minder belastend is (kans op complicaties is bijvoorbeeld kleiner). Daarnaast is het ook mogelijk dat er tussen mannen en vrouwen een groot verschil is in informatiebehoefte. Na een oriënterend gesprek met Jeanine van der Giessen van de afdeling patiëntcommunicatie in het UMC Utrecht blijkt dat informatiebehoefte van patiënten sterk verschillen. Zij zegt dat 'de patiënt' niet bestaat, omdat elk persoon verschilt in behoefte. Deze verschillen worden vaak veroorzaakt door geslacht, leeftijd, etnische achtergrond, opleidingsniveau maar ook karakter. Als er dus een

---

<sup>9</sup> In 2012, <http://www.nvz-ziekenhuizen.nl/over-de-branche/feiten-en-cijfers/>

groot verschil is in informatiebehoefte tussen mannen en vrouwen, hoe wenselijk is het dan om bepaalde informatie verplicht te stellen, waar het burgerinitiatief voor pleit?

- 2) Nee: Misschien zijn er helemaal geen grote verschillen tussen mannen en vrouwen als het gaat om informatiebehoefte. Uit de informatie in de folders blijkt wel dat de operatie voor mannen minder belastend is, maar na verder zoeken blijkt toch dat er veel informatie in de folders niet wordt genoemd. Er wordt bijvoorbeeld in geen een van de folders iets geschreven over *post-vasectomy pain syndrome*, een chronische pijn die bij 5% van de mannen na een sterilisatie voorkomt<sup>10</sup>. Het kan dus zijn dat de twee behandelingen even belastend zijn, ondanks wat de folders zeggen. Waarom is er dan nog wel een groot verschil tussen mannen en vrouwen te zien, bijvoorbeeld in de hoeveelheid keuzeondersteunende informatie? Een verklaring hiervoor is eventueel te vinden in de zojuist besproken onduidelijkheid van het moment van uitgave van de folder. Het kan goed mogelijk zijn dat vrouwen de folders in een eerder proces lezen, bijvoorbeeld bij een oriënterend gesprek met de huisarts over sterilisatie.

Als de eisen gesteld door de WGBO buiten beschouwing gelaten worden, en alleen gekeken wordt naar de eisen van het burgerinitiatief, zijn er een aantal eisen die niet van toepassing zijn op deze behandeling. Het zal lastig zijn alle eisen van het burgerinitiatief verplicht te stellen, aangezien er meerdere eisen zullen zijn die niet voor alle behandelingen van toepassing zijn. Daarnaast blijkt uit deze corpusanalyse dat 6 eisen van het burgerinitiatief (van de 17 gestelde eisen) amper voorkomen in de folders. De vraag is of al deze eisen (zoals de wetenschappelijke basis van de ingreep) wel in alle folders thuis horen. Als laatste kunnen er nog vraagtekens gezet worden bij de haalbaarheid van de eisen. Een eis is bijvoorbeeld de meest actuele informatie over de behandeling te noemen. Dit zou betekenen dat ziekenhuizen bijvoorbeeld om de zoveel weken een nieuwe folder moeten uitbrengen.

#### *Vervolgonderzoek*

Uit de beperkingen van dit onderzoek volgen een aantal suggesties voor vervolgonderzoek. Een eerste van die suggesties zou zijn om een beter inzicht te krijgen naar het moment van uitgave van de folders. Er kan gekeken worden naar wanneer de patiënten bepaalde informatie krijgen. Het kan worden onderzocht of hierin grote verschillen zijn tussen ziekenhuizen, maar ook of er verschillen zijn tussen de twee behandelingen. Hiermee zouden de resultaten in een ander licht gezet kunnen worden. Er zou dan bijvoorbeeld ook gekeken kunnen worden naar welke informatie de patiënt op een andere manier van een arts krijgt. Als er bepaalde dingen al mondeling worden uitgelegd, voldoet in een folder slechts een herinnering van de informatie en hoeft deze niet zo uitgebreid te zijn. Hierdoor is misschien een verschil in omvang van folders te verklaren.

Een andere suggestie zou zijn om te onderzoeken of patiënten tevreden zijn over de aangeboden informatie in de folders. Hierin is het ook erg interessant om een onderscheid te maken tussen de mannen en de vrouwen. Er kan dan specifiek gekeken worden waar de verschillen in informatiebehoefte liggen (en of die er überhaupt zijn), om zo de verschillen in resultaten tussen mannen en vrouwen te verklaren.

---

<sup>10</sup> <http://www.dontfixit.org/>

## Literatuurlijst

<http://www.trosradar.nl/uitzending/artikelen/detail/article/burgerinitiatief-schriftelijke-informatieplicht-medische-behandelingsovereenkomst/>  
<http://www.rbng.nl/userfiles/file/wetten/WGBO.pdf>  
<http://www.umcutrecht.nl/zorg/patienten/regelsenrechten/>  
<http://www.letselschademagazine.nl/informed-consent>

Albada, A. (2003). Patiëntenvoorlichting onder de loep een inventariserend onderzoek naar de stand van zaken van patiëntenvoorlichting anno 2002. *Vereniging Patiëntenvoorlichting (VPV), Woerden*

Appleton, R. E., & Bushby, K. (1993). Wat herinneren patiënten zich van de preoperatieve uitleg betreffende hun instemmingsverklaring met een operatie? *Stimulus*, 12(1), 22-25.

Ben-Shahar, O., & Schneider, C. E. (2010). Failure of Mandated Discourse, *The U. Pa. L. Rev.*, 159, 647.

Borne, H.W. van den (1997) Patiëntenvoorlichting. De patiënt van informatie-ontvanger naar geïnformeerde beslisser. Inaugurele rede, Universiteit Maastricht, 24 januari 1997

Ballekom, K. van (2008) Voorlichting in ziekenhuizen. Van informatieoverdracht tot begeleiding en zelfzorg op eigen kracht. Een studie naar patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen en beleid en praktijk in België, Engeland, Frankrijk en Nederland. *Centre d'Education de Patient*

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine; Social Science & Medicine*

Fallowfield, L., & Jenkins, V. (1999). Effective communication skills are the key to good cancer care. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1592-1597

Frosch, D. L., & Kaplan, R. M. (1999). Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. *American journal of preventive medicine*, 17(4), 285-294

Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British journal of cancer*, 84(1), 48

Karreman, J. & Steehouder, M. *Functionele Analyse*. In Schellens, P.J. & Steehouder, M. (2010). Tekstanalyse. Assen: Van Gorcum, p4-36

Kessels, R. P. (2003). Patients' memory for medical information. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(5), 219-222

Kirsch, M. (2000). The myth of informed consent. *The American journal of gastroenterology*, 95(3), 588-589

KNMG (2004) Van wet naar praktijk: implementatie van de WGBO deel 2: Informatie en toestemming. KNMG publicatie, eindredactie J.M. Witmer en R.P. de Roode

Legemate, D. A., & Legemaate, J. (2010). Het preoperatief informed consent. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 154(41), 1888-1890

Legemaate, J. (2001) Informed Consent – versie 3.0, Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)

Lentz, L. R. (2011). Let op: Begrip verplicht! Begrijpelijkheid als norm in de wet

Lentz, L., & Pander Maat, H. (2004). Functional Analysis for Document Design. *Technical Communication*, 51, 3, 387-398

Ploem, M. C. (2001). Evaluatie van de WGBO: van wet naar praktijk (symposiumverslag). *Tijdschrift voor gezondheidsrecht*, 25(5), 131-137

Verkaik, R., Francke, A. & Friele, A. (2003) Verpleegkundigen en informed consent: een verkenning van de uitvoering van de WGBO binnen de verpleegkundige professie. *NIVEL publicatie*

## Bijlagen

### Bijlage 1: Voorbeeld modelrichtlijnen informatie en toestemming

*Deel van bladzijde 36 uit KNMG: Implementatie WGBO, 2004*

#### **2.1.3.1 Aard en/doel van het onderzoek of de behandeling**

De informatie betreft allereerst de aard van het onderzoek en/of de behandeling dat/die de hulpverlener noodzakelijk acht en van de in dat kader uit te voeren verrichtingen. Dit betekent dat hij informatie geeft over medisch-technische aspecten van het onderzoek en/of de behandeling (om wat voor soort onderzoek gaat het?), over de duur van het onderzoek en/of de behandeling, over het feitelijk verloop ervan, in hoeverre onderzoek en/of behandeling pijnlijk en/of belastend zijn of opname nodig is en dergelijke. Bij het doel van het onderzoek en/of de behandeling die de hulpverlener noodzakelijk acht en van de uit te voeren verrichtingen, gaat het onder meer om informatie over het beoogde resultaat, de succes- en recidivekansen en de mogelijkheid van foutpositieve en foutnegatieve uitslagen.

#### **2.1.3.2 Gevolgen en risico's**

Bij de te verwachten gevolgen van het onderzoek en/of de behandeling valt te denken aan onderwerpen als pijn, beperkingen, gevolgen voor arbeidsgeschiktheid, vrijetijdsbesteding, rijvaardigheid en dergelijke. Bij informatie over de risico's van het onderzoek en/of de behandeling die de hulpverlener noodzakelijk acht en van de uit te voeren verrichtingen, is de opvatting gangbaar dat het om normale, voorzienbare risico's gaat. Naarmate de frequentie van het risico hoger is en/of de aard ernstiger is, worden aan de informatieverstrekking hogere eisen gesteld. Het zou goed zijn als de beroepsverenigingen nader (per onderzoek/behandeling) zouden aangeven over welke risico's de patiënt wel en niet hoeft te worden geïnformeerd. Leidraad moet zijn dat de omvang van de informatieplicht afhangt van hetgeen je als hulpverlener verwacht waarop de patiënt zijn beslissing zal baseren. Overleg met patiëntenorganisaties over dergelijke nadere richtlijnen is wenselijk. Veel aandacht gaat uit naar het antwoord op de vraag of er een bepaalde grens te noemen is, waaronder de hulpverlener risico's niet hoeft te vermelden. Men noemt hier wel de grens van 5%. Deze grens is niet betrouwbaar: er zijn wel rechters geweest die informatieplicht aanwezig achtten onder deze 5%-grens. Aangenomen mag worden dat hulpverleners zeer geringe risico's niet hoeven te melden. Daarbij moet echter toch steeds naar de individuele patiënt worden gekeken en de noodzaak of diens behoefte om een doorgaans gering geacht risico toch te vermelden. Denk aan een operazangeres bij wie een heel geringe kans bestaat dat tijdens de ingreep haar stembanden worden geraakt. Dit zou grote gevolgen kunnen hebben voor haar zangcarrière. Overigens behoort een patiënt ook over een bepaald risico te worden geïnformeerd als er geen alternatieve behandeling voorhanden is. Het is echter ook zo dat de informatieplicht over het algemeen omvangrijker is, naarmate de behandeling minder noodzakelijk of meer experimenteel is. Zo moet de hulpverlener de patiënt uitgebreider informeren over de risico's van een cosmetische ingreep of een sterilisatie dan over de risico's van een blindedarmoperatie (bij min of meer gelijkwaardige risico's). Zoals hiervoor is aangegeven, is ook de aard van het risico van belang. Vuistregel is hoe ernstiger het risico, hoe sneller een informatieplicht bestaat. Naast het informeren over risico's van een behandeling (zoals ernstige allergische reacties op farmaca, of hardnekkige tardieve dyskinesieën bij langdurig gebruik van antipsychotica), is het van belang om informatie te verstrekken over bijwerkingen. Bijwerkingen zijn mogelijk tijdelijk (voor de duur van de – soms jarenlange – behandeling) optredende, meer of minder ernstige neveneffecten die na de behandeling verdwijnen. Voorbeelden zijn sufheid, verminderde coördinatie, misselijkheid en dergelijke.

### Bijlage 2: Voorbeeld JCI



## Informatieplicht

1. Iedere medewerker die in het kader van de behandeling in persoonlijk contact komt met de patiënt, stelt zich voor met naam en functie. Patiënt wordt geïdentificeerd door middel van vragen naar naam en geboortedatum of verificatie polsbandje (zie hiervoor richtlijn 'Identificatie van patiënten'). Zijn er meerdere personen aanwezig? Dan vertelt de behandelaar aan de patiënt waarom dat zo is. Aan de patiënt wordt verteld en zo nodig ook schriftelijk bevestigd wie de (hoofd)behandelaar is en welke zorgverleners verder bij de behandeling zijn betrokken.
2. De patiënt wordt **duidelijk** geïnformeerd over zijn gezondheidstoestand en behandelmogelijkheden. Bij voorstel voor onderzoek of behandeling gaat het om de volgende punten:
  - de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling
  - de gevolgen van onderzoek/behandeling (fysiek, emotioneel, sociaal)
  - de staat van zijn gezondheid en de vooruitzichten
  - andere onderzoeks- of behandelmethoden die in aanmerking komen
  - mogelijkheid en gevolgen van niet-onderzoeken of niet-behandelen of uitstel van onderzoek of behandeling
  - risico's van onderzoek of behandeling
  - de naam van de persoon die de behandeling uitvoert
3. De zorgverlener laat zich bij zijn informatieplicht leiden door hetgeen de patiënt **redelijkerwijs** moet weten. Hij moet dit bij elke patiënt zelf inschatten. Leidend daarbij zijn de te verwachten gevolgen en de normale voorzienbare risico's van een behandeling. Bepalend is het antwoord op de vraag: "Welke informatie heeft iemand in de gegeven omstandigheden nodig om een beslissing te nemen?"
4. Er zijn enkele vuistregels die de **omvang van de informatieplicht** bepalen:
  - naarmate het onderzoek of de behandeling ingrijpender, ongebruikelijker of experimenteler is, moet de zorgverlener meer en specifiekere informatie geven;
  - naarmate de kans op een risico groter is en/of de aard van het risico ernstiger is, neemt de omvang van de informatieplicht toe;
  - bij een behandeling die niet medisch geïndiceerd is (zoals vormen van esthetische chirurgie), worden aan de informatieplicht hogere eisen gesteld.

Verder geldt dat:

- specifieke omstandigheden van de patiënt (bijvoorbeeld beroep) een reden kan zijn om uitvoeriger informatie te geven;
- er rekening wordt gehouden met de individuele informatiebehoeften van de patiënt;
- de patiënt uitgenodigd wordt om vragen te stellen.

Het is raadzaam om onderling afspraken te maken over welke informatie bij welke (ingrijpende) behandelingen op welke wijze aan patiënten wordt gegeven. Het standpunt van bijvoorbeeld de wetenschappelijke beroepsvereniging over informatieplicht is hierbij een goede basis.

5. Alle zorgverleners zijn verplicht hun patiënten op een voor hen begrijpelijke wijze te informeren over hiervoor genoemde punten. Het is de verantwoordelijkheid van de zorgverlener om **na te gaan of de patiënt de informatie heeft begrepen**. Daarbij is het van belang om eventuele beperkingen te herkennen (fysiek, cognitief, taal en taalvaardigheid). Zo nodig worden tolkendiensten ingeschakeld.

## Bijlage 3: Twijfelgevallen codeboek

Code 7: Wat zijn de kenmerken van de behandeling?

Code 24: Op welke manier wordt de behandeling uitgevoerd?

- Code 7 is een ruime code, waar veel verschillende aspecten van de behandeling onder vallen. Duur van de behandeling en informatie over narcose valt hier ook onder. Deze code kan op code 24 lijken. Bij code 7 gaat het vooral om *wat* er gebeurt bij de behandeling (de eileiders worden afgesloten). Bij code 24 wordt het specifiek en gaat het om *hoe* de behandeling wordt gedaan (de gynaecoloog maakt een sneetje).

Code 16: Welke varianten zijn er op deze behandeling?

Code 17: Welke andere mogelijkheden zijn er?

- Tussen deze twee codes zit een klein verschil. In beide codes worden alternatieven genoemd. In code 16 gaat het om alternatieven van de behandelingen, dus andere manieren waarop de behandeling toegepast kan worden. Bij code 17 gaat het (in het geval van sterilisaties) om alternatieven van anticonceptie. De behandeling sterilisatie is een optie, maar de pil, condooms en andere vormen van anticonceptie zijn ook mogelijk/

Code 28: Wat moet of mag ik wel of niet doen?

Code 30: Hoe verloopt het proces van herstel?

- Soms was de scheiding tussen deze twee codes lastig. Het verschil ligt in dat code 28 gaat om dingen die je *zelf* moet of mag doen na de behandeling. Code 30 gaat voornamelijk over herstel wat natuurlijk gebeurt, zoals informatie over hechtingen die vanzelf oplossen.

37: Welke bijwerkingen kunnen optreden?

39: Welke complicaties kunnen optreden?

42: Wat gebeurt er als de behandeling mislukt of minder goed lukt?

- Bijwerkingen zijn effecten van de behandeling die niet bedoeld of niet gewenst zijn. Deze bijwerkingen zijn niet per se zeldzaam, en meestal worden ze ook wel verwacht. Een vrouw zal bijvoorbeeld vaak tot altijd buikpijn krijgen na de behandeling. Bijwerkingen gaan over het algemeen vanzelf (of met pijnstillers) weg. Met complicaties gaat het ook om ongewenste effecten, maar die tijdens de behandeling optreden. Complicaties gaan niet vanzelf over, de arts moet dan bijvoorbeeld tijdens de behandeling ingrijpen. Het mislukken (of minder goed lukken) van de behandeling is in het geval van sterilisaties dat de vrouw toch zwanger wordt of de man nog vruchtbare zaadcellen heeft. Soms komt het voor dat een behandeling niet goed lukt, bijvoorbeeld doordat de eileiders niet goed zichtbaar zijn. Dit wordt dan niet gezien als een 'mislukking van de behandeling', omdat met mislukking wordt bedoeld dat de behandeling niet tot zijn doel komt.

## Bijlage 4: Tabel Functies en doelen per inhoudscode (man/vrouw)

### Mannen

| Informatie groep | Inhouds code | (korte) omschrijving inhoudscode          | Communicatieve functie     | Beleidsdoel                        |
|------------------|--------------|---|----------------------------|------------------------------------|
| 1                | 1            | Doel folder                               | Informereren               |                                    |
|                  | 2            | Inhoudsopgave                             | Informereren               | Overig                             |
|                  | 3            | Doelgroep folder                          | Informereren               | Ziekenhuisverblijf versoepelen     |
|                  | 4            | Meta-tekst                                | <i>Informereren</i>        | Overig                             |
| 2                | 5            | Naam van behandeling                      | Informereren               | Informed consent                   |
|                  | 6            | Internationale naam van behandeling       | Informereren               | Informed consent                   |
|                  | 7            | Kenmerken van behandeling                 |                            |                                    |
|                  | 8            | Doel van behandeling                      | Informereren               | Informed consent                   |
|                  | 9            | Wie doet de behandeling                   | Informereren               |                                    |
| 3                | 14           | Te doen voor nemen besluit                | Ondersteunen               | Shared decision making             |
|                  | 15           | Overwegingen van belang voor besluit      | Ondersteunen               | Shared decision making             |
|                  | 17           | Andere mogelijkheden                      | Ondersteunen               | Shared decision making             |
| 4                | 19           | Besproken voor de behandeling             | Informereren               |                                    |
|                  | 20           | Duur opname                               | Informereren               | Ziekenhuisverblijf versoepelen     |
|                  | 21           | Vorbereidingen                            | <i>Instrueren</i>          | <i>Kans op welslagen vergroten</i> |
|                  | 22           | Waarom deze voorbereidingen               |                            | Kans op welslagen vergroten        |
|                  | 23           | Verloop in ziekenhuis voor behandeling    |                            |                                    |
| 5                | 24           | Hoe wordt behandeling uitgevoerd          | Informereren               | Informed consent                   |
|                  | 25           | Verloop in ziekenhuis tijdens behandeling | Informereren               | Informed consent                   |
|                  | 26           | Ervaring tijdens behandeling              | Informereren               | Informed consent                   |
| 6                | 27           | Verloop in ziekenhuis na behandeling      | Informereren               | Informed consent                   |
|                  | 28           | Instructies na behandeling                |                            |                                    |
|                  | 29           | Waarom deze instructies                   |                            |                                    |
|                  | 30           | Proces van herstel                        | Informereren               | Informed consent                   |
|                  | 31           | Besproken na de behandeling               | Informereren               | Informed consent                   |
|                  | 32           | Mogelijke controle-/vervolgbehandelingen  |                            |                                    |
|                  | 33           | Kenmerken controle-/vervolgbehandeling    |                            |                                    |
|                  | 34           | Wanneer is het resultaat behaald          | Informereren               | Informed consent                   |
|                  | 35           | Kenmerken lichaamsdeel achteraf           | <i>Informereren</i>        | <i>Informed consent</i>            |
|                  | 7            | 36  | Geen effect na behandeling | Informereren                       |
| 37               |              | Welke bijwerkingen                        | <i>Informereren</i>        | <i>Informed consent</i>            |
| 38               |              | Kans op bijwerkingen                      | Informereren               | Informed consent                   |
| 39               |              | Welke complicaties                        | Informereren               | Informed consent                   |
| 40               |              | Kans op complicaties                      | <i>Informereren</i>        | <i>Informed consent</i>            |
| 42               |              | Mislukking behandeling                    | Informereren               | Informed consent                   |
| 43               |              | Kans op mislukking                        | Informereren               | Informed consent                   |
| 8                | 44           | Hoe bereik ik ziekenhuis                  | Informereren               | Overig                             |
|                  | 45           | Vragen                                    |                            | Geruststellen                      |
|                  | 47           | Wanneer neem ik contact op met arts       |                            |                                    |
|                  | 48           | Meer informatie over behandeling          | Informereren               | Overig                             |
|                  | 49           | Meer informatie vinden over andere zaken  | Informereren               | Overig                             |
| 9                | 51           | Wordt behandeling vergoed                 | Informereren               | Overig                             |
|                  | 52           | Hoe bereik ik verzekeraar                 | Instrueren                 | Overig                             |
|                  | 53           | Algemene informatie                       | Informereren               |                                    |

|  |     |                        |                           |        |
|--|-----|------------------------|---------------------------|--------|
|  | 54  | Copyright              | Informereren              | Overig |
|  | 551 | Disclaimer (expliciet) | Informereren              | Overig |
|  | 552 | Disclaimer (impliciet) | Informereren              | Overig |
|  | 57  | Toestemmingsverklaring | Informereren & Instrueren |        |

## Vrouwen

| Informatie groep | Inhouds code | (korte) omschrijving inhoudscode          | Communicatieve functie | Beleidsdoel                    |
|------------------|--------------|---|------------------------|--------------------------------|
| 1                | 1            | Doel folder                               | Informereren           |                                |
|                  | 2            | Inhoudsopgave                             | Informereren           | Overig                         |
|                  | 3            | Doelgroep folder                          | Informereren           | Ziekenhuisverblijf versoepelen |
|                  | 4            | Meta-tekst                                | <i>Informereren</i>    |                                |
| 2                | 5            | Naam van behandeling                      | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 7            | Kenmerken van behandeling                 | Informereren           | <i>Informed consent</i>        |
|                  | 8            | Doel van behandeling                      | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 9            | Wie doet de behandeling                   | Informereren           |                                |
|                  | 10           | Hoe lang wordt behandeling gedaan         | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 11           | Kenmerken lichaamsdeel vooraf             | Informereren           | Informed consent               |
| 3                | 14           | Te doen voor nemen besluit                |                        | Shared decision making         |
|                  | 15           | Overwegingen van belang voor besluit      | <i>Ondersteunen</i>    | <i>Shared decision making</i>  |
|                  | 16           | Varianten van behandeling                 | Ondersteunen           | Shared decision making         |
|                  | 17           | Andere mogelijkheden                      | Ondersteunen           | Shared decision making         |
| 4                | 19           | Besproken voor de behandeling             |                        |                                |
|                  | 20           | Duur opname                               | Informereren           |                                |
|                  | 21           | Vorbereidingen                            |                        |                                |
|                  | 22           | Waarom deze voorbereidingen               | Informereren           | <i>Medisch welslagen</i>       |
|                  | 23           | Verloop in ziekenhuis voor behandeling    | <i>Informereren</i>    |                                |
| 5                | 24           | Hoe wordt behandeling uitgevoerd          | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 25           | Verloop in ziekenhuis tijdens behandeling | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 26           | Ervaring tijdens behandeling              | Informereren           | Informed consent               |
| 6                | 27           | Verloop in ziekenhuis na behandeling      | <i>Informereren</i>    | Informed consent               |
|                  | 28           | Instructies na behandeling                |                        |                                |
|                  | 29           | Waarom deze instructies                   | <i>Informereren</i>    |                                |
|                  | 30           | Proces van herstel                        | Informereren           |                                |
|                  | 31           | Besproken na de behandeling               | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 32           | Mogelijke controle-/vervolgbehandelingen  | <i>Informereren</i>    | <i>Informed consent</i>        |
|                  | 33           | Kenmerken controle-/vervolgbehandeling    | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 34           | Wanneer is het resultaat behaald          | Informereren           | Informed consent               |
| 7                | 36           | Geen effect na behandeling                | <i>Informereren</i>    | <i>Informed consent</i>        |
|                  | 37           | Welke bijwerkingen                        |                        | <i>Informed consent</i>        |
|                  | 38           | Kans op bijwerkingen                      | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 39           | Welke complicaties                        | Informereren           | <i>Informed consent</i>        |
|                  | 40           | Kans op complicaties                      | Informereren           | <i>Informed consent</i>        |
|                  | 41           | Verhelpen van complicaties                | Informereren           | Informed consent               |
|                  | 42           | Mislukking behandeling                    |                        |                                |
|                  | 43           | Kans op mislukking                        |                        |                                |
| 8                | 44           | Hoe bereik ik ziekenhuis                  | <i>Informereren</i>    |                                |
|                  | 45           | Vragen                                    |                        | Geruuststellen                 |
|                  | 47           | Wanneer neem ik contact op met arts       |                        | <i>Medisch welslagen</i>       |
|                  | 48           | Meer informatie over behandeling          | Informereren           |                                |

|   |     |  |              |  |
|---|-----|--|--------------|--|
|   | 49  | Meer informatie vinden over andere zaken | Informereren |  |
| 9 | 50  | Toelichting medische term                | Informereren |  |
|   | 51  | Wordt behandeling vergoed                | Informereren |  |
|   | 52  | Hoe bereik ik verzekeraar                | Instrueren   |  |
|   | 54  | Copyright                                | Informereren |  |
|   | 551 | Disclaimer (expliciet)                   | Informereren |  |
|   | 552 | Disclaimer (impliciet)                   | Informereren |  |
|   | 60  | Meest actuele informatie                 | Informereren | Informed consent<br><i>Geruststellen</i> |
|   | 61  | Naam van hulpstuk                        | Informereren | Informed consent                         |