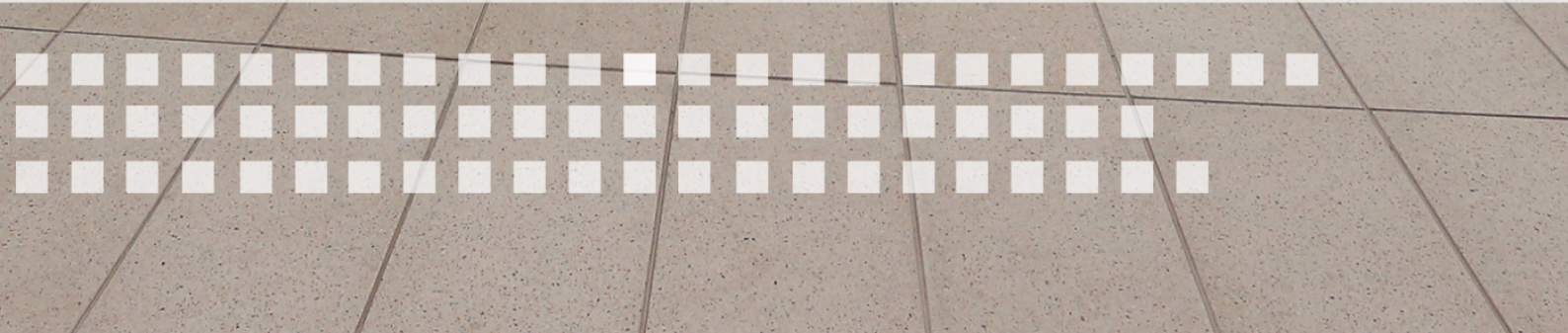


Erasmus MC
University Medical Center Rotterdam

Erasmus

Luisteren naar de patiënt zonder stethoscoop

Een onderzoek naar de informatiebehoefte van
oncologiepatiënten



Colofon

Naam student:	E.M. (Eline) Siersema
Studentnummer:	6864201
Opleiding:	Master Communicatie & Organisatie, Universiteit Utrecht
Eerste beoordelaar:	H.G.W. (Hans) Westerbeek
Tweede beoordelaar:	C.M.J. (Charlotte) van Hooijdonk
Versie:	Definitief
Aantal woorden:	13.018 (exclusief voorwoord, samenvatting en bijlagen)
Inleverdatum:	8 januari 2022

Voorwoord

Beste lezer,

Ik probeer mijn voorwoord niet zo cliché te maken. Ik weet alleen niet zeker of ik die belofte waar kan maken. Ik heb niet het meest gebruikelijke studiepad gevolgd zoals mijn mede-wo-studenten hebben gedaan. Ik kom 'maar' van het hbo. Had mij een paar jaar geleden verteld dat ik een master op de universiteit zou volgen en ik lachte je heel hard uit (excuus). Nee, daarvoor twijfelde ik te veel aan mijzelf. Ik ben echter iemand die uitdagingen op zoekt. Een wo-master leek mij zo'n uitdaging. Nadat ik mijn bachelor had gehaald, voelde ik aan alles in mijn lichaam dat ik nog niet klaar was met studeren. En nee, dat lag niet volledig aan het luie studentenleventje. De uitdaging die ik altijd op zoek, kon ik niet vinden tijdens mijn bachelor, maar uiteindelijk wel tijdens de master Communicatie & Organisatie. Tijdens deze master ben ik mijzelf tegengekomen, heb op persoonlijk en intellectueel vlak heel veel geleerd en ik heb veel mooie mensen ontmoet. En vooral belangrijk: ik heb geleerd om niet meer aan mijzelf te twijfelen.

Al die mensen die ik heb ontmoet, tijdens de master en ook tijdens mijn stage bij het Erasmus MC, wil ik allemaal bedanken. Ik ben dankbaar voor het vertrouwen en de hulp die ik al die tijd van docenten, studenten en collega's heb ontvangen. Al die positiviteit gaf mij de energie en motivatie om door te gaan en om het beste uit mijzelf te halen. Vanuit het Erasmus MC wil ik Eline bedanken: bedankt dat je mij vertrouwdte om zelfstandig aan de slag te gaan, te leren, fouten te maken en door te gaan. Andere collega's van het Erasmus MC wil ik bedanken voor het meedenken over uiteenlopende dingen, de gezelligheid en alle leerpunten die ik meeneem naar de toekomst.

Ten slotte wil ik mijn twee begeleiders vanuit de universiteit bedanken. De eerste periode kreeg ik fantastische begeleiding van Jeanine van der Giessen- van der Doelen. Al haar kennis en ervaring heeft mij geholpen om een goede basis voor mijn onderzoek neer te zetten. Hans Westerbeek heeft mij vervolgens op de juiste punten goed geholpen om mijn onderzoek uit te werken.

Heel veel leesplezier!

Eline Siersema

Leiden, 2022

Samenvatting

Goede, begrijpelijke en toegankelijke informatie is voor elke patiënt in de zorg van groot belang. Daarbij moet het niet uitmaken of iemand voor een kniebreuk een arts ziet of jarenlang verschillende zorgverleners ontmoet vanwege een tumor. Onderzoek wijst echter uit dat communicatie bij lange zorgtrajecten, zoals bij oncologiepatiënten het geval is, een belangrijke rol speelt. Goede arts-patiëntcommunicatie draagt eraan bij om bij oncologiepatiënten angsten en zorgen te verminderen. Het Erasmus MC reikt aan de oncologiepatiënten momenteel een zorggids uit met alle informatie over het hele zorgtraject. De patiënten ontvangen al deze informatie in één keer aan het begin van hun zorgpad. Het Erasmus MC wil de informatie meer op maat aanbieden om zo meer in de informatiebehoefte van oncologiepatiënten te voorzien. Daarom is in dit onderzoek in kaart gebracht wat de behoefte van oncologiepatiënten is ten aanzien van informatie-onderwerpen, het moment van informatieverstrekking en via welk kanaal oncologiepatiënten de informatie willen ontvangen. Daarnaast is onderzocht of het type patiënt (informatiezoeker of informatiemijder) samenhangt met de informatiebehoefte.

Om dit te onderzoeken is een kwantitatief onderzoek uitgevoerd, waarvoor een online vragenlijst is gemaakt. De deelnemers werd gevraagd om vragen te beantwoorden over hoe zij omgaan met een stressvolle situatie, welke informatie-onderwerpen zij belangrijk vinden, op welk moment zij informatie willen ontvangen en via welk kanaal zij de informatie willen ontvangen. De vragenlijst is via verschillende interne en externe kanalen van het Erasmus MC verspreid. Het kwantitatieve onderzoek leverde in totaal 128 deelnemers op. Hieruit blijkt dat oncologiepatiënten in principe over alle onderwerpen informatie willen ontvangen. Respectievelijk hebben oncologiepatiënten een sterke voorkeur voor de onderwerpen uitslagen, resultaat van een behandeling, (na)controles en complicaties en bijwerkingen. Het type patiënt (informatiezoeker of informatiemijder) bleek enkel samen te hangen met een sterke voorkeur voor informatie over polikliniekbezoeken, mentale gezondheid en internetsites en adressen. Wat betreft het moment van informatieverstrekking toont dit onderzoek aan dat patiënten het liefst in één keer informatie willen ontvangen aan het begin van het traject. Een deel van de patiënten geeft aan dat zij zowel in één keer als gedoseerd informatie wil ontvangen. Al die informatie willen oncologiepatiënten mondeling of schriftelijk ontvangen.

Op basis van de resultaten is een aantal aanbevelingen geformuleerd. De rode lijn van deze aanbevelingen is dat zorgverleners aan het begin van een zorgtraject aan de oncologiepatiënt navragen welke informatie de patiënt wil ontvangen, op welk moment en via welk kanaal. Als voorbeeld is een korte vragenlijst samengesteld die terug te vinden is in Bijlage VI. Hiermee kan de zorgverlener kort peilen wat de informatiebehoefte is van de patiënt, zodat de zorgverlener de informatievoorziening beter op maat kan aanbieden.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
1. Inleiding	7
2. Het belang van goede patiëntenvoorlichting	8
3. Patiëntenvoorlichting in het Erasmus MC: de zorggids	11
4. Informatiebehoefte van oncologiepatiënten	13
4.1 <i>De geïnformeerde patiënt</i>	13
4.1.1 Informatierecht voor patiënten	13
4.1.2 Samen beslissen.....	13
4.2 <i>Informatiebehoefte</i>	14
4.2.1 Informatiebehoefte van de oncologiepatiënt	14
4.2.2 Cognitieve en affectieve informatiebehoefte	15
4.2.3 Informatiebehoefte van oncologiepatiënten in kaart brengen	15
4.3 <i>Moment van informatieverstrekking</i>	16
4.4 <i>Samenhang van patiënttype met informatiebehoefte</i>	17
4.5 <i>Kanaal voor informatieverstrekking</i>	19
5. Methode	21
5.1 <i>Onderzoeksmethode</i>	21
5.2 <i>Vragenlijst</i>	21
5.2.1 Type patiënt	21
5.2.2 Inhoud	22
5.2.3 Moment	24
5.2.4 Kanaal	24
5.3 <i>Deelnemers</i>	25
5.4 <i>Procedure</i>	25
5.5 <i>Analyse</i>	27
6. Resultaten	28
6.1 <i>Algemene beoordeling informatie</i>	28
6.1.1 Thema informatie	28

6.1.2 Thema Kanaal.....	31
6.1.3 Thema Medische zorg	31
6.1.4 Thema Moment.....	32
6.1.5 Thema Vragen	32
6.2 Informatiezoekers en informatiemijders.....	32
6.3 Informatiebehoefte: de inhoud	33
6.3.1 Behoefte aan specifieke onderwerpen.....	33
6.3.2 Samenhang van patiënttype en behoefte aan informatie-onderwerpen	35
6.4 Moment van informatieverstrekking.....	35
6.5 Kanaal voor informatieverstrekking.....	41
7. Conclusie.....	42
8. Discussie	44
8.1 Theoretische implicaties	44
8.2 Beperkingen van het onderzoek	46
8.3 Suggesties voor vervolgonderzoek.....	47
9. Aanbevelingen	49
Referentielijst	50
Bijlages	53
<i>Bijlage I</i> Introductie vragenlijst	53
<i>Bijlage II</i> Vragenlijst	54
<i>Bijlage III</i> Verspreiding vragenlijst.....	59
<i>Bijlage IV</i> Thematische analyse algemeen rapportcijfer.....	63
<i>Bijlage V</i> – Thematische analyse moment van informatieverstrekking.....	83
<i>Bijlage VI</i> – voorbeeld vragenlijst informatievoorziening.....	98

1. Inleiding

Voor elk ziektebeeld is het belangrijk dat de patiënt goede informatie krijgt over zijn of haar zorgtraject. Of het nou om een kort zorgpad gaat, zoals bij een gebroken been, of een lang zorgpad, zoals bij oncologiepatiënten. Juist bij die lange zorgpaden van oncologiepatiënten speelt communicatie tussen arts en patiënt een belangrijke rol (Van den Berg, 2007). Vaak gaan oncologiepatiënten namelijk een zware, onzekere en emotionele tijd tegemoet. Verschillende onderzoeken tonen aan dat goede informatievoorziening en communicatie vanuit de zorgverlener leiden tot meer kennis en minder onzekerheid en angst bij oncologiepatiënten (Degner et al., 1998). Het is daarom aan de arts om de patiënt goed voor te lichten over alle fases van het zorgtraject om zo angsten en zorgen weg te nemen. Daarbij komt kijken dat patiënten vaak de behoefte hebben om mee te kunnen beslissen over hun behandelplan. De patiënt is hier alleen maar toe in staat wanneer hij of zij voldoende informatie heeft ontvangen van de zorgverlener (Elwyn et al., 2012).

Al die (medische) informatie kan een arts mondeling en schriftelijk communiceren naar de oncologiepatiënt. In het Erasmus MC maken zorgverleners gebruik van zorggidsen als schriftelijk naslagwerk van de mondelinge gesprekken. In zo'n zorggids staat alle informatie over het hele zorgtraject: van het eerste contactmoment tot de nazorg. Dit betekent dat er veel informatie in de zorggids staat; sommige zorggidsen beslaan wel zestig tot negentig pagina's. Al deze informatie krijgen oncologiepatiënten aan het begin van hun zorgtraject in één keer mee naar huis. De vraag is echter of de patiënt er wel op zit te wachten om ineens al die informatie in één keer te ontvangen.

Het Erasmus MC wil daarom de voorlichting voor oncologiepatiënten meer aanpassen aan de wensen en voorkeuren van de patiënt zelf. Het Erasmus MC heeft voornamelijk geen onderzoek gedaan naar hoe het ziekenhuis de voorlichting voor oncologiepatiënten het beste op maat kan aanbieden. Daarom is het noodzakelijk om in kaart te brengen wat de informatiebehoefte is van oncologiepatiënten, zodat het ziekenhuis de voorlichting voor oncologiepatiënten kan optimaliseren. De resultaten die uit dit onderzoek voortvloeien zijn tegelijkertijd ook interessant voor andere ziekenhuizen die oncologiepatiënten behandelen. Daarom wordt de hoofdvraag breder getrokken dan alleen het Erasmus MC. De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

Wat zijn de behoeftes en voorkeuren van Nederlandse oncologiepatiënten ten aanzien van de informatie over hun gehele zorgtraject?

2. Het belang van goede patiëntenvoorlichting

Dat goede arts-patiëntcommunicatie niet vanzelfsprekend is, blijkt uit het volgende praktijkvoorbeeld. Uroloog Michael van Balken van het Rijnstate Ziekenhuis in Arnhem ervoer zelf ineffectieve arts-patiëntcommunicatie toen hij niet als arts, maar als patiënt zijn eigen ziekenhuis binnenwandelde (Vugs, 2017). Tijdens zijn spoedopname ontving hij veel informatie van artsen en verpleegkundigen. Dit dacht hij makkelijk te onthouden. Niks bleek minder waar toen hij later beseftte dat hij ruim de helft van alle medische informatie was vergeten. In het geval van Van Balken heeft de behandeling goed uitgepakt en heeft hij geen negatieve gevolgen ondervonden aan de minder effectieve communicatie tussen de specialisten en hemzelf.

Het kan echter goed misgaan. In Nederlandse ziekenhuizen worden jaarlijks regelmatig fouten gemaakt dankzij ineffectieve arts-patiëntcommunicatie of miscommunicatie (Buikema, 2012). Uit een onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland (2021) blijkt dat één op de vijf patiënten een medische fout meemaakte tijdens hun ziekenhuisbezoek. Volgens de patiënten lag de miscommunicatie tussen arts en patiënt hieraan ten grondslag. Patiënten die fouten ervoeren, liepen vaker lichamelijk, maar ook psychisch letsel op (Patiëntenfederatie Nederland, 2021). Naast letsel kan miscommunicatie of foute informatie ook zorgen dat het behandeltraject langer duurt dan gepland. Een goed voorbeeld is het nuchterbeleid bij operaties. Het nuchterbeleid houdt in dat patiënten voor en tijdens een operatie nuchter moeten zijn. Oftewel, zij moeten een lege maag hebben. Is de patiënt niet nuchter tijdens de operatie? Dan kan de ingreep niet doorgaan en wordt de behandeling van de patiënt uitgesteld. Dit is niet alleen vervelend voor de patiënt zelf, maar dit kost het ziekenhuis ook een hoop geld.

Door al die medische fouten ten gevolge van ineffectieve communicatie was er in de vorige eeuw veel kritiek op de manier waarop ziekenhuizen omgingen met patiëntcommunicatie. De kritiek luidde dat de patiënt het recht moest hebben om goed geïnformeerd te worden door zorgverleners. Dit leidde ertoe dat in 1995 de Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) werd opgesteld. Hier is in vastgesteld dat artsen verplicht zijn om patiënten goed te informeren voorafgaand aan een medische ingreep (KNMG, 2021). In de WGBO stond echter niet geformuleerd hóe die communicatie eruit moest zien. Tot dan toe gaven artsen de patiënten wel mondeling uitleg over een ingreep, maar schriftelijke informatie was niet verplicht. Patiënten hadden daar echter wel degelijk behoefte aan. Daarom bleef de arts-patiëntcommunicatie een veel besproken onderwerp in de media. De media stelden dat “met de huidige communicatiemiddelen, medische standaarden en kennis van risico’s” patiënten matig tot onvoldoende geïnformeerd zouden worden door zorgverleners (Radar, 2013). Dit had tot gevolg dat het programma Radar in 2013 een burgerinitiatief ondersteunde om patiëntenvoorlichting te verbeteren (Radar, 2015). Het burgerinitiatief ‘Schriftelijke Informatieplicht Medische Behandelingsovereenkomst’ pleitte voor het volgende:

bij medische ingrepen moet de zorgverlener verplicht schriftelijke informatie verstrekken aan de patiënt (Radar, 2015). Dit houdt in dat de zorgverlener niet op verzoek schriftelijke informatie verstrekt, maar dit standaard uitreikt aan de patiënt. Met die schriftelijke informatie als naslagwerk zou de communicatie tussen zorgverlener en patiënt moeten verbeteren.

Maar wát goed communiceren nou eigenlijk is, is lastig te definiëren. Want ondanks dat men met burgerinitiatieven en dergelijke de communicatie wil verbeteren, blijkt in praktijk de arts-patiëntcommunicatie een grote uitdaging te zijn. Dit heeft verschillende oorzaken. Ten eerste verandert de zorg in rap tempo dankzij bezuinigingen (Buikema, 2021; CBS, 2020). Door die bezuinigingen in ziekenhuizen hebben artsen veel minder tijd voor een patiënt. Tijdens zo'n gesprek moet een arts bijvoorbeeld onderzoeken uitvoeren, maar ook medische informatie delen. Soms gaat het om veel informatie. Al deze nieuwe informatie moet de patiënt proberen te verwerken. Vaak heeft een arts echter onvoldoende tijd om die medische informatie op een manier te communiceren die goed bij de patiënt past.

Ten tweede maken de variërende gezondheidsvaardigheden van elke patiënt arts-patiëntcommunicatie uitdagend. Gezondheidsvaardigheden zijn vaardigheden om gezondheidsinformatie te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheid gerelateerde keuzes (Sørensen et al., 2012). Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben moeite met al die vaardigheden en begrijpen medische informatie daarom minder goed. Omdat deze groep patiënten de medische informatie niet goed kan begrijpen, zijn zij vaak onvoldoende in staat om het gesprek aan te gaan met de arts over hun medische situatie (Sørensen et al., 2012; Pharos, 2020). De uitdaging in dit probleem schuilt hem in het feit dat patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden zich schamen (Pharos, 2020). Zij maken daarom niet snel kenbaar dat zij de medische informatie niet goed begrijpen. Hetzelfde probleem doet zich voor bij laaggeletterde patiënten. Het is voor een arts lastig te bepalen in hoeverre patiënten laaggeletterd zijn en beperkte gezondheidsvaardigheden hebben (. Dat maakt de arts-patiëntcommunicatie een nog complexere zaak.

Ongeacht het niveau van de geletterdheid en gezondheidsvaardigheden moet elke patiënt in staat zijn om "mee te beslissen over een behandeling of om een juiste keuze in zelfzorg" te maken (Van Dijk et al., 2016, p.3). Dat betekent dat elke patiënt het vermogen en de kennis moet hebben om een goede keuze te maken over het al dan niet ondergaan van een bepaalde behandeling of onderzoek. Om die keuze te maken, heeft een patiënt informatie nodig van de zorgverlener (KNMG, 2020). Deze informatieplicht wordt ook wel *informed consent* genoemd (Kastelein, 1998). *Informed consent* houdt in dat "de arts de patiënt op een begrijpelijke en zo volledig mogelijke wijze informeert over de voorgestelde behandeling" (KNMG, 2020). Dit betekent dat de communicatie tussen arts en patiënt aangepast moet worden aan de wensen en voorkeuren van de patiënt.

Alle benoemde complexiteiten en uitdagingen laten het belang van goede communicatie zien. Mondelinge communicatie tussen zorgverlener en patiënt is belangrijk. Een naslagwerk in de vorm van een folder is echter noodzakelijk. Patiënten krijgen veel informatie over zich heen en kunnen dit daarom niet altijd goed verwerken. Onderzoek wijst uit dat patiënten tussen de 40% en 80% van alle informatie die een zorgverlener mondeling communiceert, vergeet (Kessels, 2003). Daarnaast hebben veel patiënten last van laaggeletterdheid en gezondheidsvaardigheden. Medische informatie in schriftelijke vorm kan deze groep patiënten helpen om na een consult rustig op hun eigen tempo de informatie door te lezen (Pharos, 2020).

3. Patiëntenvoorlichting in het Erasmus MC: de zorggids¹

Om de oncologiepatiënten in het Erasmus MC zo goed mogelijk te informeren over het zorgtraject, ontvangen zij aan het begin van hun zorgtraject een zogenoemde zorggids. Deze zorggids is een verzameling van allemaal folders die een oncologiepatiënt ontvangt tijdens het hele zorgtraject. Het naslagwerk voorziet de patiënt dus van alle informatie die betrekking heeft op hun zorgpad. In 2003 lanceerde het Erasmus MC de eerste zorggidsen voor bijvoorbeeld een hartoperatie en een levertransplantatie. Figuur 3.1 geeft een voorbeeld weer van de inleiding met daarin alle onderwerpen die in de zorggids aan bod komen.

INHOUDSOPGAVE		INHOUDSOPGAVE	
Algemeen		9. Nacontrole op de polikliniek Niertransplantatie	
1. Inleiding	6	10. Medicijngebruik en de meest gestelde vragen	53
2. Belprocedure en telefoonlijst bij niertransplantatie	8	10.1 Medicijngebruik en mogelijke bijwerkingen	53
3. Goed voorbereid naar het ziekenhuis	11	10.2 Meest gestelde vragen bij het gebruik van de immunosuppressiva	58
4. Het Erasmus MC, een Universitair Medisch Centrum	13	11. Voeding na niertransplantatie	61
5. Contact met uw huisarts	16	11.1 Voedingsadviezen en hygiëne	61
		12. Leefadviezen na niertransplantatie	67
Niertransplantatie		Aanvullende informatie	
6. Achtergrondinformatie bij niertransplantatie	18	13. Aanvullende zorg	75
6.1 De nieren	18	13.1 Medisch Maatschappelijk Werk (MMW)	75
6.2 Transplantatiemogelijkheden	21	13.2 Geestelijke Verzorging	76
6.2.1 Niertransplantatie met een levende donor	22	13.3 Thuiszorg en de transferverpleegkundige	77
6.2.2 Niertransplantatie met een nier van een overleden persoon	27	14. Lotgenotencontact	78
7. De screening en wachtperiode	29	15. Adressen en internetsites	79
7.1 De screening	29		
7.2 De onderzoeksuitlagen	31	Bijlagen	81
7.3 Eurotransplant	32	Bijlage 1: Produkt en gewichtsinformatie	81
7.4 De wachtperiode	33	Bijlage 2: Uw medisch dagboek	85
7.5 Wetenschappelijke studies	35		
8. De niertransplantatie	36	Notitieruimte	92
8.1 De oproep	36	Invoegmapje (o.a. voor losse aanvullingen zoals voorlichtings – DVD 'CAPD', 'haemodialyse' of brochures Erasmus MC)	
8.2 Opname en voorbereiding	38		
8.3 De operatie	39		
8.4 Na de operatie	42		
8.5 De verpleegafdelingen en het niertransplantatieteam	47		
8.6 Het ontslag	50		

Figuur 3.1 Voorbeeld inhoudsopgave van de zorggids 'Niertransplantatie'

Zo'n zorggids heeft dus een aantal voordelen. Ten eerste poogt een zorggids om de patiënt optimaal te voorzien van alle informatie die hij of zij nodig heeft. De meeste patiënten ontvangen de zorggids aan het begin van hun traject, zodat zij zich zo goed mogelijk kunnen voorbereiden op behandelingen, onderzoeken, operaties en nazorg. Dit zorgt ten tweede voor tijdswinst: voor de patiënt, maar ook voor de arts. De patiënt is tenslotte al op de hoogte van een heleboel informatie die de arts vervolgens niet mondeling hoeft te herhalen. Het Erasmus MC benadrukt wel dat de zorggids geen vervanger is van face-to-face gesprekken tussen arts en patiënt, maar

¹ Informatie in dit hoofdstuk is afkomstig uit interne bronnen van het Erasmus MC

een aanvulling is op dergelijke gesprekken. Ten slotte hebben gesprekken tussen arts en patiënt meer diepgang. Omdat de patiënt al op de hoogte is van belangrijke informatie is de patiënt beter in staat om gericht vragen te stellen aan de arts. Hierdoor zou de kwaliteit van het gesprek met de arts verbeteren.

Doordat de patiënt aan het begin van het zorgtraject alle informatie in één keer ontvangt, kan de patiënt zelf bepalen of hij of zij alle informatie direct wil doornemen of gefaseerd. Oftewel, de patiënt leest de informatie uit de zorggids pas op het moment dat het relevant is in het zorgtraject.

4. Informatiebehoefte van oncologiepatiënten

4.1 De geïnformeerde patiënt

4.1.1 Informatierecht voor patiënten

Om patiënten te beschermen en de patiëntenvoorlichting te optimaliseren heeft de overheid in 1995 de Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) ingevoerd (Rijksoverheid, z.j.; KNMG, 2021). In de WGBO staat een aantal rechten en plichten van patiënten vastgesteld. Het betreft bijvoorbeeld het recht op duidelijke informatie over behandelingen en ziektebeelden en het recht om mee te kunnen beslissen over een behandeling (Rijksoverheid, z.j.). Het burgerinitiatief 'Schriftelijke Informatieplicht Medische Behandelingsovereenkomst' leidde er vervolgens toe dat patiënten niet alleen mondeling, maar vanaf 2013 ook schriftelijk informatie moesten ontvangen. Om de patiënt voldoende te voorzien van de juiste kennis, moeten artsen hun patiënten ten minste informeren over de volgende zaken (KNMG, 2001, p.5):

- a) “de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling”;
- 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 gezondheidssituatie van de patiënt en dienst vooruitzichten ter zake”.

Het informatierecht dat staat beschreven in de WGBO moet zorgen dat de patiënt alle behandelmogelijkheden begrijpt en mee kan praten met de arts over de meest geschikte behandeling. Dit is noodzakelijk omdat een patiënt toestemming moet geven voor een behandelplan (KNMG, 2020). Om die toestemming te geven heeft een patiënt adequate en correcte informatie nodig van de arts. De “informatieplicht en de toestemmingsvereiste vormen een twee-eenheid” (KNMG, 2020). Om die toestemming te geven moet de patiënt op de hoogte zijn van de verschillende behandelingen die van toepassing zijn op het ziektebeeld. Deze informatie ontvangt de patiënt van de behandelend arts. De arts is dus verplicht om de patiënt goed te informeren over die verschillende behandelingen. Deze twee-eenheid noemt men ook wel *informed consent*; letterlijk vertaald 'geïnformeerde toestemming' (Kastelein, 1998).

4.1.2 Samen beslissen

De afgelopen jaren hebben patiënten een steeds belangrijkere en grotere rol in de behandelkamer gekregen dankzij de WGBO. De rol van de patiënt bestaat niet alleen maar uit toestemming geven voor een behandelplan. De patiënt wil ook meer inspraak hebben in de inrichting van het behandeltraject. Om dit te verwezenlijken heeft de patiënt informatie nodig. Immers, goed geïnformeerde patiënten zijn beter in staat om mee te denken over hun zorgtraject. *Informed consent* gaat daarom hand in hand met samen beslissen. Daar waar *informed consent* echter puur gericht is op de informatie-uitwisseling van arts naar patiënt, gaat samen beslissen een stap verder. Bij samen beslissen gaan arts en patiënt het gesprek samen

aan over welke behandelingen mogelijk zijn voor de patiënt (Frosch & Kaplan, 1999). Vervolgens overwegen beide partijen samen welke behandeling het beste past bij de patiënt.

Samen beslissen is enorm belangrijk in het zorgtraject van patiënten. Ten eerste draagt het bij aan het kennisniveau van de patiënt over het ziektebeeld en de behandelingen. De arts informeert de patiënt over mogelijke behandelingen en onderzoeken om zo het kennisniveau van de patiënt te vergroten. Een patiënt is tenslotte alleen in staat om mee te beslissen als hij of zij de benodigde kennis tot zich heeft genomen (Elwyn et al., 2012). Daarnaast draagt samen beslissen bij aan de patiëntparticipatie (Elwyn et al., 2012). De arts betreft de patiënt tenslotte bij het besluitproces voor het behandeltraject. De rol van de patiënt verandert daardoor van passief naar actief. De patiënt krijgt een stem en mag meedenken over welke behandelingen het meest geschikt zijn (Frosch & Kaplan, 1999).

Ten slotte verandert de medische zorg naar waardegedreven zorg waarin de waardes en behoeftes van patiënten meer centraal staan (Ahaus, 2020). Zo stelt Ahaus (2020) dat de medische zorg draait om “het eigen maken van ‘improvement science’, en vooral ‘hear the voices of the people served’” (p.16). De rol van de patiënt wordt dus niet alleen maar groter wat betreft het besluitvormingsproces, ook om de algehele zorg te verbeteren krijgt de patiënt een stem. Een voorbeeld is een patiëntenpanel waaraan een patiënt kan deelnemen. In zo'n panel krijgt de patiënt de mogelijkheid om zijn mening te geven over bijvoorbeeld ervaren zorg. Informed consent en samen beslissen laten met al deze punten zien dat de rol van de patiënt in de behandelkamer aan een grote verandering onderhevig is.

4.2 Informatiebehoefte

Om informed consent en samen beslissen te bereiken, heeft de patiënt informatie nodig. Dit impliceert een informatiebehoefte. In de literatuur geeft men verschillende definities van het begrip informatiebehoefte. Shenten en Dixon (2003) geven een vrij concrete definitie: “the desire or necessity to acquire the intellectual material required by a person to ease, resolve or otherwise address a situation arising in his or her life” (p.8). Oftewel, om een bepaalde situatie te begrijpen, heeft iemand kennis nodig over het onderwerp. Om in die behoefte te voorzien gaat men op zoek naar informatie om die vervolgens toe te kunnen passen. Daarnaast is er ook sprake van een expliciete informatiebehoefte. Vaak gaat informatiebehoefte namelijk gepaard met een bepaalde onzekerheid. Men wil weten wat hem of haar staat te wachten in onzekere situaties. Om die onzekerheid weg te nemen, heeft men behoefte aan informatie om de (onbekende) situatie beter te overzien (Freeston et al., 1994).

4.2.1 Informatiebehoefte van de oncologiepatiënt

Patiënten die zijn gediagnosticeerd met kanker gaan een zwaar behandeltraject in. Juist in deze situatie is het belangrijk dat de arts de patiënt op een goede manier voorziet in de informatiebehoefte. Oncologiepatiënten hebben deze informatie bijvoorbeeld nodig om hun

diagnose te kunnen verwerken, beslissingen te kunnen nemen over hun zorgtraject, zich voor te bereiden op behandelingen en zorgen te verminderen (Visser et al., 2019). De arts kan deze informatie mondeling tijdens het spreekuur communiceren met de patiënt. Een probleem van deze mondelinge informatieverstrekking is dat oncologiepatiënten vaak meer dan de helft van alle informatie niet onthouden (Visser et al., 2019). Volgens Visser et al. (2019) is het daarom niet verrassend dat oncologiepatiënten vaak aangeven dat artsen niet in hun informatiebehoefte kunnen voorzien. Om te zorgen dat patiënten wel worden voorzien in hun informatiebehoefte en dus voldoende worden voorgelicht over hun zorgtraject kan een arts de patiënt schriftelijk informeren. Het is daarbij echter van belang om te weten aan welke informatie een oncologiepatiënt exact behoefte heeft en op welk moment de patiënt de informatie wil ontvangen. Onder informatiebehoefte in dit onderzoek wordt daarom het volgende verstaan: de behoefte van (oncologie)patiënten ten aanzien van bepaalde onderwerpen over het zorgtraject, het moment van informatieverstrekking en via welk kanaal de patiënten informatie willen ontvangen.

4.2.2 Cognitieve en affectieve informatiebehoefte

Als een oncologiepatiënt het ziekenhuis binnentreedt, komt de patiënt vaak in een onbekende situatie terecht. De behoefte aan informatie is dan sterk aanwezig. Om als arts de patiënt voldoende te informeren, is het noodzakelijk dat de arts op de hoogte is van het soort informatiebehoefte van de patiënt. Bensing en Verhaak (2004) stellen dat patiënten aan twee typen informatiebehoefte kunnen hebben: cognitieve en affectieve. De cognitieve informatiebehoefte richt zich op de behoefte van de patiënt om te begrijpen wat er met hem of haar aan de hand is (Bensing & Verhaak, 2004). Hiermee wordt bedoeld de informatie over bijvoorbeeld het ziektebeeld, de soorten behandelingen en welke complicaties een behandeling heeft. Om in deze behoefte te voorzien gaat de patiënt op zoek naar informatie. De affectieve behoefte richt zich op het gevoel om begrepen en geholpen te worden. Bij dit type behoefte wil de patiënt zijn of haar zorgen bespreekbaar maken en gerustgesteld worden (Bensing & Verhaak, 2004; Leijstra, 2008).

4.2.3 Informatiebehoefte van oncologiepatiënten in kaart brengen

Eén van de eersten die onderzoek deden naar informatiebehoefte van oncologiepatiënten waren Cassileth et al. (1980). Deze wetenschappers onderzochten wat de informatiebehoefte was van Amerikaanse oncologiepatiënten. Om de informatiebehoefte van oncologiepatiënten in kaart te brengen, ontwikkelden Cassileth et al. (1980) een speciale vragenlijst genaamd de Cassileth Information Needs questionnaire. De vragenlijst bestaat uit verschillende stellingen over soorten informatie die een oncologiepatiënt kan ontvangen. De deelnemers kregen drie opties waarmee ze konden aangeven in hoeverre ze de specifieke informatie wilden ontvangen: 1) ik heb deze informatie absoluut nodig, 2) ik zou deze informatie graag willen hebben en 3) ik wil deze informatie niet hebben (Cassileth et al., 1980). Uit het onderzoek blijkt dat patiënten de meeste behoefte hebben aan informatie over mogelijke bijwerkingen van behandelingen,

wat de uitkomsten zijn van behandelingen, wat de diagnose precies inhoudt en hoe groot de kans op genezing is. Aan hele specifieke informatie hadden patiënten de minste behoefte, zoals ervaringen van genezen patiënten en voorbeelden van patiënten bij wie de behandeling niet werkte.

In een recentere studie onderzochten Shea-Budgell et al. (2014) ook wat de informatiebehoefte was van Amerikaanse oncologiepatiënten. De onderzoekers hadden als doel om te achterhalen wat de informatiebehoefte was van oncologiepatiënten en via welke informatiebronnen de patiënten informatie wilden ontvangen. De steekproef bestond uit patiënten die een behandeling inmiddels hadden afgerond. In totaal deden 411 patiënten mee aan het onderzoek. Uit het onderzoek blijkt dat patiënten voornamelijk behoefte hadden aan informatie over behandelingen, genezingen, verschillende kankervormen en nacontroles. Hiermee komen de resultaten overeen met het oudere onderzoek van Cassileth et al. (1980). Het onderzoek van Shea-Budgell et al. (2014) wijst ook uit dat de oncologiepatiënten het liefst informatie ontvangen tijdens een persoonlijk gesprek met een zorgverlener of gepersonaliseerd leesmateriaal.

Zowel Cassileth et al. (1980) als Shea-Budgell et al. (2014) onderzochten beiden de informatiebehoefte van Amerikaanse oncologiepatiënten. Uit beide onderzoeken komen vergelijkbare resultaten naar voren dat ondanks de onderzoeken ruim dertig jaar na elkaar zijn uitgevoerd. In hoeverre dergelijke resultaten toepasbaar zijn op Nederlandse oncologiepatiënten, is niet helemaal duidelijk. Er is een bescheidenheid aan Nederlandse wetenschappelijke onderzoeken te vinden over de informatiebehoefte van oncologiepatiënten. Om de wetenschappelijke literatuur nader uit te breiden en het Erasmus MC te informeren over de informatiebehoefte van oncologiepatiënten luidt de eerste deelvraag als volgt:

Deelvraag 1a: Over welke informatie-onderwerpen willen oncologiepatiënten geïnformeerd worden tijdens het zorgtraject?

4.3 Moment van informatieverstrekking

Oncologiepatiënten die in de beginfase van hun zorgtraject zitten, ontvangen een hoop informatie. Echter, patiënten kunnen vaak maar een klein deel van deze mondelinge informatie onthouden (Timmers et al., 2020). Hier liggen verschillende redenen aan ten grondslag. Ten eerste kan het stressniveau van de patiënt van invloed zijn op de herinnering van de mondelinge informatie (Rademakers, 2014). Verschillende onderzoeken wijzen uit dat de stress die een patiënt ervaart, ertoe leidt dat de patiënt weinig informatie kan onthouden (Visser et al., 2017). Daarnaast stellen Timmers et al. (2020) dat patiënten niet in staat zijn om grote hoeveelheden informatie te onthouden die een zorgverlener in een korte tijd communiceert. Er komt veel op de patiënt af, waardoor hij of zij onvoldoende in staat is om de informatie op te slaan en te begrijpen.

Timmers et al. (2020) onderzochten daarom het effect van gedoseerde informatie op de *information recall* bij patiënten. Hiervoor bekeken zij in hoeverre een telefoonapp een rol speelt bij deze gedoseerde informatievoorziening. Uit hun onderzoek blijkt dat gedoseerde informatievoorziening via een telefoonapp leidt tot hogere kennisniveaus, betere instructieopvolging, hogere tevredenheid en betere behandeluitkomsten (Timmer et al., 2020). Dit onderzoek wijst dus uit dat patiënten baat hebben bij gedoseerde informatieverstrekking via een telefoonapp. Het onderzoek van Timmers et al. (2020) richt zich dus op informatieverstrekking via een telefoonapp, terwijl veel ziekenhuizen hier (nog) niet mee werken. Veel ziekenhuizen maken momenteel gebruik van mondelinge en schriftelijke informatieverstrekking. Zo ook het Erasmus MC, waar oncologiepatiënten alle informatie in één keer aan het begin van het zorgtraject krijgen. De vraag is echter of oncologiepatiënten wel zitten te wachten om die vele informatie in één keer te ontvangen. Dit onderzoek poogt daarom de wetenschappelijke literatuur uit te breiden door algemeen te kijken naar de voorkeuren voor het moment van informatieverstrekking zonder dit toe te spitsen op een specifiek communicatiemiddel:

Deelvraag 2: Op welk moment (in één keer of gedoseerd) willen oncologiepatiënten informatie ontvangen tijdens het behandeltraject?

4.4 Samenhang van patiënttype met informatiebehoefte

Iedereen gaat anders om met stressvolle situaties. Miller (1995) stelt dat hoe mensen omgaan met zo'n stressvolle situatie van invloed is op de individuele informatiebehoefte. Miller (1987; 1995) maakt onderscheid tussen de zogeheten *monitors* (informatiezoekers) en *blunters* (informatiemijders). De informatiezoekers zijn in stressvolle situaties op zoek naar informatie, stellen veel vragen en zoeken op die manier naar geruststelling. Deze groep heeft een sterke behoefte aan uitgebreide informatie die zij het liefst vroegtijdig en in één keer willen ontvangen (Miller, 1995; Van Weert et al., 2008). Op deze manier proberen deze mensen "controle te krijgen over de situatie en de stress te verminderen" (Van Weert et al., 2008, p.2). De informatiemijders proberen juist een hoop informatie over de stressvolle situatie te vermijden. De informatiemijders hebben meer behoefte aan beknopte, laattijdige informatie (Miller, 1995; Van Weert et al., 2008). Een overvloed van informatie zorgt bij hen voor meer stress.

Om te bepalen hoe iemand met stressvolle situaties omgaat en aan wat voor informatie iemand behoefte heeft, ontwikkelde Miller (1987; 1995) de Monitors and Blunters Style Scale (MBSS); soms ook wel de Miller Behavioral Style Scale genoemd. De schaal beschrijft vier stressvolle situaties die deelnemers moeten evalueren. Elke situatie bestaat uit acht stellingen bestaande uit vier monitoring en vier blunting opties. De deelnemer kiest vervolgens de stelling die het beste bij hem of haar past. De uitslag die uit de test komt, geeft aan in hoeverre de deelnemer een monitor of een blunter is.

Een meetinstrument dat lijkt op de MBSS is de Mainz Coping Inventory (MCI) van Krohne (1989). Met de MCI kunnen onderzoekers ook analyseren hoe mensen omgaan met stressvolle situaties. De MCI is echter een uitbreiding op de MBSS, doordat de MCI uit extra scenario's bestaat die de deelnemers moeten evalueren. Anders dan Miller spreekt Krohne (1989; 1993) over *vigilance* en *cognitive avoidance* strategieën. De vigilance-strategie komt overeen met de monitoringstijl. Met de vigilancestrategie wil iemand de onzekerheid verminderen die de bedreigende situatie veroorzaakt (Krohne, 1989; Krohne et al., 2000). Bij deze strategie is de zoektocht naar en verwerking van stress-gerelateerde informatie sterk. Bij de cognitive avoidance-strategie probeert men daarentegen zichzelf zoveel mogelijk te beschermen voor dreigingen en wil iemand de emoties zoveel mogelijk in toom houden (Krohne, 1989). Men gaat stress-gerelateerde informatie liever uit de weg. Ondanks dat de MBSS en MCI veel met elkaar overeenkomen, is er ook een groot verschil tussen beide meetinstrumenten. Volgens Miller (1995) zijn de *coping styles* (zoeken of vermijden) afhankelijk van elkaar. Dit betekent dat iemand óf een informatiezoeker óf een informatiemijder is. De MCI daarentegen gaat ervan uit dat beide strategieën onafhankelijk van elkaar zijn (Krohne, 1989). Mensen kunnen zowel hoog scoren op de vigilancestrategie als de cognitive avoidance-strategie.

Zorgverleners gebruiken vaak de MBSS of MCI om te bepalen hoe patiënten omgaan met stressvolle situaties en hoe dat stressniveau informatiebehoefte van een patiënt bepaalt. Echter, ondanks dat het gebruik van de tools hoog is, blijkt er ook kritiek te zijn op de meetinstrumenten wanneer zorgverleners deze in medische situaties toepassen. De scenario's die staan beschreven in de tools zouden te irrelevant, situatieafhankelijk en hypothetisch van aard zijn (Van Zuuren et al., 1996). Neem bijvoorbeeld de volgende stelling: "stelt u zich eens voor dat er sprake is van een terreurdreiging in uw vliegtuigreis". De kans dat een patiënt zo'n situatie meemaakt, is klein. Dit maakt het voor de patiënt lastig om zich te verplaatsen in het betreffende scenario. Ook is het gevaar van een terreurdreiging van een ander kaliber dan wanneer iemand met bijvoorbeeld hoofdpijn naar het ziekenhuis moet. Daarnaast, en wellicht het belangrijkste, zijn de scenario's niet gericht op medische situaties. Dit maken de MBSS en MCI een minder geschikt meetinstrument om toe te passen om informatiebehoefte van patiënten in te schatten. Er kan tenslotte niet voldoende worden gemeten hoe de patiënten zouden handelen in een medische, stressvolle situatie. Je kunt je afvragen of de informatiebehoefte tijdens een vliegtuigramp hetzelfde is als in een medische situatie. Daarom kwamen Van Zuuren et al. (1996) met een alternatief op de MBSS: de *Threatening Medical Situations Inventory* (TMSI). Bij dit meetinstrument ligt de focus wél op een medische situatie, waardoor zorgverleners beter kunnen meten hoe patiënten omgaan met een stressvolle, medische kwestie (Van Zuuren et al., 1996).

Net zoals bij de MBSS moet de deelnemer bij de TMSI vier stressvolle situaties beoordelen die wel gericht zijn op medische situaties. (Van Zuuren et al., 1996). Voordat Van Zuuren et al. (1996) de TMSI definitief maakten, hebben de onderzoekers verschillende scenario's getoetst

bij 37 psychologiestudenten. De vier meest geschikte situaties namen Van Zuuren et al. (1996) op in de TMSI (zie tabel 4.4). Elk scenario wordt gevolgd door zes stellingen: drie die passen bij de informatiezoekerstijl en drie passend bij de informatiemijderstijl. Bij elke stelling kan de deelnemer kiezen uit vijf opties die lopen van 1 (= helemaal niet op mij van toepassing) tot 5 (= sterk op mij van toepassing). Om te bepalen of een patiënt een informatiezoeker of -mijder is, telden Van Zuuren et al. (1996) de totaalscore op van alle monitoring-stellingen en alle blunting-stellingen. Vervolgens zijn de blunting-scores afgetrokken van de monitoring-scores, waardoor er een totale somscore over blijft. Een positieve score wijst uit dat iemand een monitor is. Een negatieve score wijst uit dat iemand een blunter is.

Tabel 4.4

Vier stressvolle situaties in de TMSI (Van Zuuren et al., 1996)

	Beschrijving situatie
1	Vage, verdachte hoofdpijnklachten
2	Diagnose hypertensie (verhoogde bloeddruk)
3	Onzekere hartoperatie als behandeling
4	Acute blindedarmoperatie

Stress is dus van invloed op de behoefte aan bepaalde informatie-onderwerpen en het moment van informatieverstrekking. Vaak ligt het stressniveau van oncologiepatiënten hoog, omdat zij een onzekere periode tegemoet gaan. Van Zuuren et al. (1996) stellen dat deze stress de informatiebehoefte van oncologiepatiënten beïnvloedt. Er is echter niet veel wetenschappelijke literatuur te vinden over wat de samenhang exact is tussen stress en de behoefte aan bepaalde informatie-onderwerpen en de samenhang tussen stress en het moment van deze informatieverstrekking in de medische sector. Deze kennis kan echter van grote waarde zijn voor ziekenhuizen om zo de patiëntenvoorlichting beter op maat aan te bieden. Daarom luidt de volgende deelvraag van dit onderzoek:

Deelvraag 1b: Is er een samenhang tussen het patiënttype (informatiezoekers of informatiemijders) en de behoefte van oncologiepatiënten rond bepaalde informatie-onderwerpen en het moment van informatieverstrekking?

4.5 Kanaal voor informatieverstrekking

Technologische ontwikkelingen hebben de laatste jaren een grote invloed gehad op de manier waarop mensen naar informatie zoeken (Van Dijk et al., 2000). Daar waar mensen voorheen hun informatie alleen uit boeken en dergelijke haalden, zoeken we steeds meer informatie online. Dat geldt ook voor medische informatie. Dit zou betekenen dat patiënten niet alleen behoefte hebben aan schriftelijke informatie, maar ook digitale. Om in die behoefte te voorzien moet de patiënt zelf kunnen kiezen via welk kanaal hij of zij medische informatie wil ontvangen. Veel ziekenhuizen kiezen er daarom voor om schriftelijke informatie ook op een digitale manier

aan te bieden. Denk hierbij aan een online pdf-versie van een folder, informatie in het elektronisch patiëntenportaal of via een telefoonapp. Lock en Wilson (2002) onderzochten via welk kanaal patiënten het liefst de medische informatie wilden ontvangen. Hieruit bleek dat patiënten toch de voorkeur hadden voor schriftelijke of mondelinge informatie. Recenter keken Shea-Budgell et al. (2014) ook via welk kanaal patiënten in de nabehandeling informatie over hun situatie wilden ontvangen. In dit onderzoek komt naar voren dat deze groep patiënten het liefst persoonlijk, face-to-face informatie wil ontvangen van hun behandelend arts gevolgd door op maat ingerichte, schriftelijke informatie. Het is interessant om na te gaan of Nederlandse oncologiepatiënten die een lang zorgtraject ingaan dezelfde behoefte hebben. Daarnaast wil het Erasmus MC graag inzichtelijk maken via welke kanalen zij het beste de medische informatie kunnen verschaffen aan oncologiepatiënten. Daarom luidt de laatste deelvraag van dit onderzoek:

Deelvraag 3: Via welk kanaal willen oncologiepatiënten medische informatie ontvangen gedurende het zorgtraject?

5. Methode

5.1 Onderzoeksmethode

Het onderzoek is op kwantitatieve wijze uitgevoerd. Het voordeel hiervan is dat op die manier zoveel mogelijk data verzameld kan worden bij een zo groot mogelijke groep oncologiepatiënten. Met een grotere steekproef kunnen resultaten beter gegeneraliseerd worden naar de gehele populatie oncologiepatiënten in Nederland. Hoe het onderzoek is uitgevoerd, staat hieronder nader omschreven.

5.2 Vragenlijst

Om het kwantitatieve onderzoek uit te voeren is er een vragenlijst samengesteld. Eerst is een conceptversie opgesteld in Word. Alle uitleg en vragen zijn op B1-taalniveau geschreven. Dit taalniveau staat voor makkelijk taalgebruik; een taalniveau dat voor iedereen te begrijpen is (Communicatierijk, z.j.). Door de vragen op B1-niveau te schrijven is de vragenlijst voor zoveel mogelijk (ex-)patiënten te begrijpen. Om er zeker van te zijn dat de vragenlijst op B1-niveau is geschreven, hebben drie collega's van de afdeling Communicatie de uitleg, vragen en antwoordopties gecontroleerd op taalgebruik en formulering. Deze collega's hebben tevens gecontroleerd of de structuur van de vragenlijst logisch is. Uit deze controle zijn enkele suggesties voortgekomen om sommige vragen en antwoordopties te herformuleren. Het betreft bijvoorbeeld de lengte van zinnen en bepaald woordgebruik. Op basis daarvan zijn enkele woorden en zinnen aangepast en is de vragenlijst definitief gemaakt. De vragenlijst is vervolgens geplaatst in Qualtrics. Voor dit surveyprogramma is gekozen, omdat dit programma de privacy van deelnemers beschermt. Het programma slaat alle data veilig op en de identiteit, locatie en andere persoonlijke gegevens van de deelnemers zijn niet te herleiden.

De vragenlijst bevat aan het begin een introductie over het onderzoek. Deze introductie is terug te vinden in Bijlage I. Daarna volgen de vragen. In totaal bestaat de vragenlijst uit twintig vragen. Deze vragen zijn respectievelijk verdeeld in vijf thema's: de demografische vragen, het type patiënt, de inhoud, het moment en het kanaal. In paragraaf 5.2.1 tot en met paragraaf 5.2.4 is meer te lezen over de operationalisatie van alle thema's. De vragenlijst staat weergegeven in Bijlage II. De dataverzameling vond plaats vanaf 28 oktober 2021 tot en met 19 november 2021.

5.2.1 Type patiënt

Om vast te stellen welk type patiënt (informatiezoekers of informatiemijder) de deelnemer is, bestaat het eerste deel van de vragenlijst uit zes stellingen uit de TMSI van Van Zuuren et al. (1996). Deze stellingen zijn vertaald naar het Nederlands. De deelnemer leest over één stressvolle situatie. Er is gekozen om één situatie op te nemen in de vragenlijst om te voorkomen dat de vragenlijst te lang wordt en deelnemers afhaken.

In de situatieschets staat beschreven dat iemand met langdurige hoofdpijn bepaalde onderzoeken moet ondergaan om de oorzaak en diagnose vast te stellen. Juist deze medische situatie is opgenomen in de vragenlijst, omdat dit een situatie is waarin veel mensen zich kunnen verplaatsen. Hoofdpijn is immers een kwaal waar veel mensen ooit wel eens last van hebben gehad in tegenstelling tot een verhoogde bloeddruk, hartoperatie of een acute blindedarmoperatie.

De deelnemer moet vervolgens aangeven hoe hij of zij met die situatie omgaat. Dit doet de deelnemer aan de hand van zes stellingen. De stellingen omvatten drie stellingen gericht op de informatiezoekersstijl en drie stellingen gericht op de informatiemijderstijl. De antwoordschaal van de stellingen is, anders dan bij Van Zuuren et al. (1996) een vierpunts-Likertschaal die loopt van 'helemaal niet op mij van toepassing' tot 'heel sterk op mij van toepassing'. Er is bewust gekozen om een neutrale optie buiten beschouwing te laten. Hiermee worden deelnemers gedwongen om een bepaalde richting te kiezen.

Om te bepalen of een deelnemer een informatiezoeker of -mijder is, is dezelfde scoringsmethode gebruikt als die van Van Zuuren et al. (1996): er is gekeken naar de totale score van de informatiezoekers- en informatiemijdersstellingen. Vervolgens is de totale bluntingscore afgetrokken van de totale monitoringscore. Iemand met een positieve totaalscore is een informatiezoeker. Een negatieve totaalscore betekent dat die persoon een informatiemijder is. Omdat de TMSI specifiek voor medische situaties is ontwikkeld, wordt deze scoringsmethode overgenomen van Van Zuuren et al. (1996), waarbij wordt uitgegaan van de twee uitersten; de afhankelijkheid van informatiezoekers en -mijders. Oftewel, een deelnemer is of een informatiezoeker of informatiemijder. Hier is specifiek voor gekozen. Volgens Miller (1993) sluiten de twee types elkaar namelijk uit. Miller stelt dat personen op een heel verschillende manier hun stress en onzekerheid willen verminderen: óf door zoveel mogelijk kennis op te doen óf door zo min mogelijk kennis op te doen en alleen de belangrijkste informatie tot zich te nemen. Hier is geen duidelijke middenweg is: men kan niet zowel veel als weinig behoefte hebben aan informatie in een onzekere situatie.

5.2.2 Inhoud

Algemeen rapportcijfer

De deelnemers konden aangeven wat zij over het algemeen vonden van de informatie die zij hebben ontvangen tijdens hun zorgtraject. Met een rapportcijfer van 1 (laagst) tot 10 (hoogst) konden deelnemers aangeven wat zij over het algemeen vonden van de informatie die zij tijdens hun zorgtraject ontvingen. Vervolgens konden de deelnemers het rapportcijfer nader toelichten. De toelichtingen zijn met een inductieve thematische analyse onderzocht. Het doel van de thematische analyse is om na te gaan wat de beweegredenen zijn voor een bepaald rapportcijfer. In de thematische analyse is eerst de toelichting gecodeerd. Vervolgens is de

sentimentele houding bepaald die iemand aanneemt in de toelichting. Het sentiment is gericht op de emotie positief, neutraal of negatief. Tabel 5.2.1 geeft weer hoe het sentiment van de toelichting is beoordeeld. De tabel bevat een beschrijving van het type sentiment en een citaat uit een toelichting die past bij het type sentiment. Na de sentimentbeoordeling zijn het sub- en hoofdthema van de toelichting benoemd.

Tabel 5.2.1.

Sentimentsbeoordeling voor de open antwoorden behorende bij het rapportcijfer

Sentiment	Beschrijving	Voorbeeld (citaat)
Positief	Positieve houding ten aanzien van de ontvangen informatie of zorg. Positieve woorden zijn: goed, voldoende, genoeg, veel informatie.	“Oncoloog keek echt naar mij en partner, wat voor info voor mij zou werken. Goede doorverwijzing naar patiëntenvereniging en collega (verpleegkundige) met meer tijd ervaring en advies”.
Neutraal	Een positieve noch negatieve houding ten aanzien van de ontvangen informatie of zorg. Hier vallen toelichtingen onder waar geen duidelijke houding in naar voren komt. Toelichtingen zijn neutraal als de deelnemer geen medische zorg of informatie beoordeeld, maar commentaar geeft op zichzelf. Ook de toelichtingen over het zelf opzoeken van informatie worden gecodeerd als neutraal.	“Is eersten keer moeilijk de juiste vragen te stellen”. “kanker is gelukkig vooralsnog uitgesloten. ik geef antwoord vanuit de stelling: "als ik het zou hebben" maar de aandoeningen waarvoor ik word behandelt zijn complex. een zoektocht dus voor de artsen en mij”.
Negatief	Negatieve houding ten aanzien van de ontvangen informatie of zorg.	“Er werd te weinig informatie gegeven over de bijwerkingen van de medicatie”.

Negatieve woorden zijn:
geen informatie, te veel,
onvoldoende, onduidelijk.

Informatie-onderwerpen

Naast het rapportcijfer is er specifiek onderzocht wat de voorkeuren zijn van oncologiepatiënten ten aanzien van bepaalde informatie-onderwerpen. Dit betreft de onderwerpen waarover een ziekenhuis de oncologiepatiënt kan voorlichten gedurende het zorgtraject. De deelnemers kregen verschillende informatie-onderwerpen voorgelegd waarover zij konden aangeven in hoeverre zij hier behoefte aan hadden of niet. De informatie-onderwerpen zijn gebaseerd op de Cassileth Information Needs questionnaire van Cassileth et al. (1980) en de onderwerpen die het Erasmus MC beschrijft in de huidige zorggidsen voor oncologiepatiënten.

De deelnemers konden per informatie-onderwerp de volgende antwoordopties kiezen:

1. Ik hoef deze informatie zeker niet te weten
2. Ik wil deze informatie zeker weten
3. Het maakt mij niet uit
4. N.v.t.

5.2.3 Moment

Het thema 'moment' richtte zich op het moment van informatieverstrekking. Oftewel, wanneer de oncologiepatiënt informatie wil ontvangen tijdens het zorgtraject. Dit thema is onderzocht met drie vragen. De eerste vraag richtte zich op wanneer deelnemers de informatie daadwerkelijk hebben ontvangen: in één keer of gedeeltelijk. Ten tweede is onderzocht welk moment van informatieverstrekking de deelnemers het meest wenselijk vonden. Dit is onderzocht met twee stellingen waarop de deelnemer 'ja' of 'nee' kon antwoorden:

Stelling 1: Ik wil aan het begin van mijn zorgtraject alle informatie krijgen. Ook als mijn behandeling pas over een aantal maanden begint.

Stelling 2: Ik wil de informatie pas krijgen als dat belangrijk is. Bijvoorbeeld een paar weken voordat mijn behandeling begint.

De deelnemers hadden ook de mogelijkheid om hun antwoord bij bovenstaande stellingen nader toe te lichten. Om te analyseren wat beweegredenen zijn voor antwoordkeuzes, is hiervoor inductief een thematische analyse uitgevoerd. De antwoorden van beide stellingen inclusief de toelichtingen zijn naast elkaar gelegd. De antwoorden van één deelnemer op beide stellingen zijn naast elkaar gelegd. Op basis van de twee toelichtingen is een code en vervolgens het thema bepaald. De thematische analyse is terug te vinden in Bijlage V.

5.2.4 Kanaal

Het laatste onderdeel van de vragenlijst richtte zich op het thema 'kanaal'. Hiermee is onderzocht via welk kanaal de deelnemers de informatie gedurende hun zorgtraject willen

ontvangen. Dit thema is onderzocht met twee vragen: de één focust zich op de vraag via welk kanaal deelnemers daadwerkelijk informatie hebben ontvangen van hun zorgverlener(s) en de ander op de vraag via welk kanaal deelnemers het liefst informatie wilden ontvangen. De antwoordopties van beide vragen zijn gebaseerd op de methode van Kokken (2018). Kokken (2018) vroeg aan de deelnemers of zij per informatie-onderwerp konden aangeven via welk kanaal zij de specifieke informatie wilden ontvangen. In dit onderzoek is echter de voorkeur voor communicatiekanaal niet per informatie-onderwerp uitgevraagd. Hiervoor is gekozen omdat deelnemers in het huidige onderzoek 22 informatie-onderwerpen moesten beoordelen in tegenstelling tot 6 onderwerpen, zoals bij Kokken (2018). Om de deelnemer zo min mogelijk te belasten, zijn er 2 algemene vragen geformuleerd over de gewenste kanalen voor de informatieverstrekking van alle informatie-onderwerpen.

In dit onderzoek kon de deelnemer aangeven via welk kanaal hij of zij alle informatie wil ontvangen. De deelnemer kan kiezen uit zeven opties:

1. Schriftelijke folder
2. Digitale folder
3. Mondeling
4. Website van het ziekenhuis
5. In mijn patiëntenportaal
6. Een app
7. Anders, namelijk...

5.3 Deelnemers

Tussen 28 oktober 2021 en 19 november 2021 zijn er 128 Nederlandse (ex)oncologiepatiënten geworven voor het onderzoek. Deze mensen hebben een gemiddelde leeftijd van 60 jaar ($SD=13$). 7 deelnemers moeten nog beginnen met de behandeling. De andere deelnemers zitten midden in de behandeling, ronden de behandeling af of zijn uitbehandeld. De deelnemers zijn patiënt (geweest) bij verschillende ziekenhuizen, zoals het Erasmus MC, Amsterdam UMC, LUMC en OLVG. Deelnemers zijn op verschillende manieren geworven. Vanwege de bescherming van persoonsgegevens is niet te achterhalen via welk wervingskanaal de deelnemers terecht zijn gekomen bij het onderzoek.

5.4 Procedure

De oproep voor deelname aan het onderzoek is via verschillende online kanalen verspreid. Hieronder staat nader beschreven via welk kanaal deelnemers zijn geworven. Alle oproepen zijn terug te vinden in Bijlage III.

1. *Social media Erasmus MC* - Ten eerste is via de Facebookpagina van het Erasmus MC een oproep geplaatst. In deze oproep werd gevraagd of (ex)oncologiepatiënten anoniem en vrijwillig de vragenlijst wilden invullen.

2. *Nieuwsbrief Erasmus MC* - Elke week gaat er een nieuwsbrief van het Erasmus MC uit naar mensen die zich hiervoor hebben ingeschreven. Dit kunnen ook mensen buiten het Erasmus MC zijn. In de nieuwsbrief van week 43 in 2021 is een oproep geplaatst.
3. *Patiëntenpanel Erasmus MC* - Het Erasmus MC werkt met een patiëntenpanel. Aan dit panel kunnen alle (ex)patiënten vrijwillig deelnemen. Bekend is dat in dit panel ook oncologiepatiënten zitten. Daarom is er vanuit de afdeling Kwaliteit, waaronder het panel valt, een mail verstuurd met de vraag of (ex)oncologiepatiënten deel wilden nemen aan het onderzoek.
4. *Patiëntentablet Erasmus MC* - Patiënten die in het ziekenhuis opgenomen zijn, hebben een patiëntentablet tot hun beschikking. Op de patiëntentablet kunnen patiënten een webpagina openen, waar allerlei algemene berichten staan weergegeven. Ook hier is een oproep voor deelname aan het onderzoek geplaatst.
5. *Nieuwsbrief Patio Erasmus MC* - Patio is het patiënten informatiecentrum oncologie van het Erasmus MC. Hier kunnen oncologiepatiënten binnenlopen voor een kopje koffie, extra informatie over allerlei (niet) medische onderwerpen of hulp. Eens in de twee maanden stuurt Patio een nieuwsbrief uit naar alle leden. In de editie van november en december 2021 is er een bericht meegenomen met daarin de oproep tot deelname aan het onderzoek.
6. *Facebookpagina 'Kanker info centraal'* - Op Facebook kunnen (ex)oncologiepatiënten deelnemen aan een grote, besloten Facebookpagina genaamd Kanker Info Centraal. Op deze pagina kunnen leden berichten en artikelen plaatsen die gerelateerd zijn aan oncologie. In totaal telt de pagina 2.500 leden. Op deze pagina is een bericht geplaatst met daarin een oproep tot deelname aan het onderzoek.

De vragenlijst is niet fysiek uitgezet in ziekenhuizen. Ten eerste is hier omwille van de tijd voor gekozen. Zorgverleners hebben vaak weinig tijd tijdens een consult met een patiënt. Er is daarom weinig ruimte om samen met de patiënt een vragenlijst door te nemen. Ten tweede krijgen veel oncologiepatiënten in het Erasmus MC regelmatig de vraag om deel te nemen aan onderzoeken. Zorgverleners van het Erasmus MC gaven daarom aan niet de vragenlijst fysiek te willen verspreiden in bijvoorbeeld de bijeenkomstlocatie van Patio. De vragenlijst is daarom wel via online kanalen verspreid, zodat patiënten anoniem konden bepalen of zij deel wilden nemen aan het onderzoek.

Zodra deelnemers de link hadden gevonden via één van de online wervingslocaties, konden de deelnemers de vragenlijst invullen op de eigen computer, tablet of telefoon. Als eerste kreeg de deelnemer informatie over het onderzoek te lezen. Nadat de deelnemer toestemming had gegeven voor de deelname startte het onderzoek. De deelnemer beantwoordde eerst enkele demografische vragen en vervolgens de stellingen over het type patiënt. Daarna beantwoordde de patiënt vragen behorende bij het thema inhoud, moment en kanaal.

5.5 Analyse

Om alle data te analyseren is gebruik gemaakt van het programma SPSS (versie 27). Om de behoefte rond informatie-onderwerpen, het moment en kanaal van informatieverstrekking te analyseren is er gekeken naar de beschrijvende statistieken. Met een non-parametische toets (chi-kwadraat) is het verschil tussen de voor- en afkeur van informatie-onderwerpen geanalyseerd en wat de voorkeur is voor het moment van informatieverstrekking. Voor deze analyse zijn de variabelen voor de informatie-onderwerpen gehercodeerd naar nieuwe variabelen. Bij deze nieuwe variabelen zijn alleen de sterke voor- en afkeuren van patiënten meegenomen. Dit betekent dat in de analyse van samenhang van patiënttype met informatie-onderwerpen en moment van informatieverstrekking alleen de antwoorden 'wil ik zeker weten' (voorkeur) en 'wil ik zeker niet weten' (afkeur) zijn meegenomen. Met een chi-kwadraattoets is geanalyseerd in hoeverre het type patiënt (informatiezoeker of informatiemijder) samenhangt met de informatiebehoefte.

6. Resultaten

Er is onderzocht wat de informatiebehoefte is van Nederlandse oncologiepatiënten. Om die informatiebehoefte in kaart te brengen, is geanalyseerd over welke informatie-onderwerpen oncologiepatiënten geïnformeerd willen worden, op welk moment en via welk communicatiekanaal zij die informatie willen ontvangen. Daarnaast is onderzocht in hoeverre het type patiënt (informatiezoeker of informatiemijder) samenhangt met de behoefte aan bepaalde informatie-onderwerpen en het moment van informatieverstrekking. In dit hoofdstuk zijn alle resultaten uiteengezet.

6.1 Algemene beoordeling informatie

Allereerst is onderzocht wat de algemene beoordeling van de ontvangen informatie is volgens de oncologiepatiënten. Met een gemiddeld rapportcijfer van 7.07 (95% CI [6.79, 7.34]) zijn deelnemers over het algemeen tevreden over de informatie die zij tijdens hun zorgtraject hebben ontvangen. Deelnemers konden het cijfer ook toelichten. In totaal hebben 109 deelnemers hun rapportcijfer nader toegelicht. Met een thematische analyse is gekeken in hoeverre de toelichtingen het rapportcijfer ondersteunen. Bijlage IV bevat een uitgebreide thematische analyse. Tabel 6.1 geeft weer welke thema's in de toelichtingen naar voren komen met bijbehorende sentimenten. Paragraaf 6.1.1 tot en met 6.1.5 geven de resultaten weer van de thematische analyse.

Tabel 6.1.

Thema's die voortkomen uit de thematische analyse en het aantal deelnemers dat het sentiment uit in de toelichting

Thema	Sentiment		
	Positief	Neutraal	Negatief
Informatie	32	11	34
Kanaal	3	1	2
Medische zorg	4	3	0
Moment	0	0	3
Vragen	3	0	0

6.1.1 Thema informatie

Het thema 'informatie' omvat alle toelichtingen waarin de deelnemer commentaar gaf op de directe informatie die hij of zij heeft ontvangen. De meeste toelichtingen op het rapportcijfer zijn gericht op informatie. De thematische analyse laat zien dat de verdeling negatieve en positieve toelichtingen ongeveer gelijk aan elkaar is. Het thema 'informatie' is verder opgedeeld in de volgende subthema's:

- Kwantiteit informatie
- Kwaliteit informatie

- Misinformatie
- Onduidelijke informatie
- Zelf informatie gezocht
- Informatieverstrekking vanuit arts

Kwantiteit informatie

Als toelichting op het rapportcijfer maakten veel deelnemers een opmerking over de kwantiteit van de informatie die zij ontvingen. Zo vonden deelnemers dat zij genoeg informatie ontvingen. Ongeveer de helft van deze toelichtingen kenmerkten zich door een positief sentiment. Zo luiden commentaren van verschillende deelnemers:

- *“Ik kreeg voldoende informatie over mijn situatie”.*
- *“Ik heb voldoende informatie gekregen. Zeker niet alles wat er te melden is over mijn aandoening. De vraag is of dat wel nodig is. Het kan ook erg bang maken”.*
- *“De oncoloog keek echt naar mij en mijn partner, wat voor informatie voor mij zou werken. Goede doorverwijzing naar patiëntenverenigingen en collega (verpleegkundige) met meer tijd, ervaring en advies om samen een behandelplan te maken”.*

Een deel van de toelichtingen betreft ook een negatief sentiment. Veel patiënten geven aan dat zij te weinig of helemaal geen informatie hadden ontvangen, terwijl zij meer wilden weten. Een aantal opmerkingen luidt:

- *“Ik kreeg niet zoveel informatie”.*
- *“Geen informatie gehad over het pijnplan”.*
- *“Er werd te weinig informatie gegeven over de bijwerkingen van de medicatie”.*
- *“Ik moest de diagnose in het verpleegrapport lezen. Ik heb geen schriftelijke informatie ontvangen, ontvang geen informatie over de patiëntenvereniging”.*

Kwaliteit van informatie

Een ander veel voorkomend subthema was de kwaliteit van informatie. Commentaren die hieronder vallen betreffen een opmerking over hoe goed of slecht de informatie was die patiënten ontvingen. Deelnemers vonden de inhoud van de informatie die zij ontvingen positief. Twee positieve toelichtingen luiden:

- *“Informatie was specifiek en gerelateerd aan mogelijke oorzaken”.*
- *“Goede voorlichting, zowel mondeling als schriftelijk”.*

Het aantal negatieve commentaren leek echter de positieve te overstijgen. Veel patiënten geven bijvoorbeeld aan dat de informatie onduidelijk was die zij ontvingen en dat zij daardoor met meer vragen naar huis gingen:

- *“De informatie was niet altijd duidelijk. Ik heb veel door moeten vragen. De info van de verschillende artsen kwam ook niet altijd overeen/was soms tegenstrijdig”.*
- *“Er werd wel uitgelegd wat er ging gebeuren, maar niet geheel waarom en wat daar de toekomstige consequenties van waren. Ook zijn er geen alternatieve mogelijkheden besproken”.*

Deze toelichting overlapt met de kwantiteit van informatie: de patiënt geeft aan minder informatie te hebben ontvangen dan hij of zij eigenlijk nodig had.

Misinformatie

Enkele toelichtingen op het rapportcijfer richten zich op misinformatie. Patiënten geven hierbij aan dat de informatie die zij ontvingen achteraf niet bleek te kloppen. Zo legt een patiënt het volgende uit:

“Achteraf blijkt dat ik na het bestralen geen borstvergroting meer kan doen. Dit is mij helemaal niet uitgelegd in mijn proces, anders had ik voor volledige amputatie gegaan met reconstructie”.

Uit dit commentaar blijkt dat de patiënt onvoldoende informatie heeft ontvangen om een goede weloverwogen keuze te maken voor de behandeling. Ook een andere patiënt legt uit dat de foute informatie die hij of zij heeft ontvangen, leidde tot een vervelende situatie:

“Mijn voormalige MDL-arts heeft mij fout geïnformeerd met betrekking tot de behandeling die ingezet zou worden. Volgens hem zou ik uitsluitend radiotherapie krijgen, terwijl er in het MDO afgesproken was om ook chemotherapie te geven. Vervolgens heeft de MDL-arts nagelaten de behandeling met immunosuppressiva stop te zetten, waardoor de chemotherapie enkele weken uitgesteld moest worden om beenmergdepressie te voorkomen”.

Onduidelijke informatie

Enkele patiënten geven in de toelichting aan dat de ontvangen informatie niet altijd even duidelijk was. Informatie bleek bijvoorbeeld achteraf niet helemaal te kloppen of de uitleg van bepaalde behandelingen of onderzoeken was niet helder:

- *“Soms werden dingen bijgesteld waarvan eerst werd gezegd dat deze niet nodig zouden zijn”.*

- *“Geen heldere uitleg over wat mij te wachten stond”.*

Zelf informatie gezocht

Dit subthema sluit aan op de eerdere thema's. Doordat de kwantiteit en kwaliteit van informatie niet goed is, waren enkele deelnemers genoodzaakt zelf aanvullende informatie op te zoeken:

- *“Veel zelf gaan zoeken naar goede info”.*
- *“Ik had meer info spontaan van de arts willen weten. Nu vooral info naar aanleiding van gestelde vragen. Die vragen kon ik stellen door zelf info te vergaren via Prostaatkankerstichting en Duos”.*

6.1.2 Thema Kanaal

Het thema 'kanaal' omvat alle toelichtingen waarin deelnemers iets zeggen over het kanaal waarmee informatie is gecommuniceerd. Het sentiment van de toelichtingen is verdeeld. Zo is een patiënt erg te spreken over de manier waarop hij of zij de informatie heeft ontvangen:

- *“Mondelinge uitleg en video's waar de aanpak en behandeling diepgaand werd uitgelegd”.*
- *“Ik kreeg veel informatie, ook schriftelijk (mappen, boekjes, folders etc.) [...] [sic]”.*

Niet iedereen is echter tevreden over de manier waarop zij informatie hebben ontvangen:

“Er worden geen folders gegeven over de soort tumor. Er wordt niet verteld dat er een platform bestaat voor patiënten”.

6.1.3 Thema Medische zorg

Om het rapportcijfer nader toe te lichten maakten patiënten ook een opmerking over de medische zorg die zij hadden ontvangen. Daarin uitten patiënten zich soms positief, maar ook negatief:

- *“Zeer tevreden. Betrokken en deskundig personeel, medicijnverstrekking tijdens de opname gaat met precisie” (positief).*
- *“Iedere zorgverlener was heel duidelijk over zijn of haar deel van de zorg aan of voor mij” (positief).*
- *“Het hangt van de zorgverlener af. Ik heb goede en (zeer) slechte ervaringen. Ik wist bijvoorbeeld niet wat ik aan moest met de info dat mijn behandelend chirurg er een zeer Spartaanse behandelingsmethode op na hield” (negatief).*

6.1.4 Thema Moment

Een hoop toelichtingen richten zich op het moment waarop de informatie werd verstrekt door de zorgverlener. De commentaren betreffen voornamelijk het feit dat patiënten te laat informatie hadden ontvangen:

- *“Het percentage van slagen van de ingreep of consequenties of gevolgen na de ‘genezing’ worden pas duidelijk nadat je het ziekenhuis hebt verlaten”.*
- *“De meeste informatie krijg je na de behandeling en ik zou die graag zo vroeg en zo compleet mogelijk ontvangen”.*
- *“In het begin prima, traject na de eerste behandeling had veel beter gekund. Late informatie en onvolledig”.*

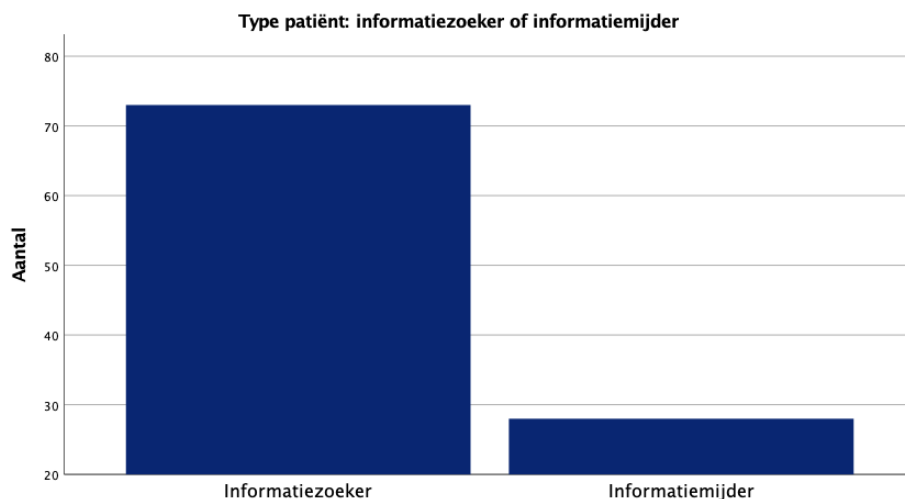
6.1.5 Thema Vragen

Het laatste thema ‘vragen’ richt zich op de commentaren die deelnemers maakten over het feit dat er voldoende ruimte was om vragen te stellen aan zorgpersoneel. Een voorbeeld van een positieve opmerking:

- *“Alle gelegenheid om vragen te stellen. Heb alle gesprekken opgenomen zodat ik ook later eventueel nog telefonisch vragen kon stellen”.*
- *“Ik kon altijd vragen stellen en ik kreeg veel informatie”.*

6.2 Informatiezoekers en informatiemijders

Het type patiënt (informatiezoeker of informatiemijder) kan samenhangen met de informatiebehoefte van patiënten. Daarom is geanalyseerd of deelnemers informatiezoekers of informatiemijders zijn. Figuur 6.2 geeft de verdeling van de twee types in de gehele steekproef weer. Een chi-kwadraattoets toont aan dat er meer informatiezoekers (in totaal 73) deelnamen aan het onderzoek dan informatiemijders (in totaal 28) ($\chi^2(1) = 20.05, p < .001$). Wat de samenhang is van het type patiënt met de behoefte aan informatie-onderwerpen, het moment van informatieverstrekking wordt in de rest van dit hoofdstuk besproken.



Figuur 6.2 Verdeling informatiezoekers en informatiemijders

6.3 Informatiebehoefte: de inhoud

6.3.1 Behoeftte aan specifieke onderwerpen

Er is geanalyseerd aan welke informatie-onderwerpen oncologiepatiënten behoefte hebben tijdens hun zorgtraject. Deelnemers konden voor 22 onderwerpen aangeven in hoeverre zij behoefte hadden aan de betreffende informatie. Voor de analyse zijn de informatie-onderwerpen gehercodeerd. In deze nieuwe variabelen zijn alleen de antwoordopties 'wil ik zeker weten' (sterke voorkeur) en 'wil ik zeker niet weten' (sterke afkeur) meegenomen. Tabel 6.3 geeft de resultaten weer. Een chi-kwadraattoets voor elk informatie-onderwerp laat zien dat patiënten bij alle informatie-onderwerpen significant een sterke voorkeur hebben voor de informatie in plaats van een sterke afkeur. De 5 informatie-onderwerpen waarbij de meeste deelnemers aangaven dat ze daar zeker **wel** over geïnformeerd willen worden, zijn respectievelijk:

1. De uitslagen (van onderzoek)
2. Het resultaat van een behandeling
3. De (na)controles
4. Hoe om te gaan met bijwerkingen en complicaties
5. De bijwerkingen en complicaties van een behandeling

De 5 informatie-onderwerpen waarbij de meeste deelnemers aangaven dat ze daar zeker **niet** over geïnformeerd willen worden, zijn respectievelijk:

1. De behandeling bij een seksuoloog
2. Lotgenotencontact
3. De behandeling bij een maatschappelijk werker
4. Adressen en internetsites
5. Het ziekenhuis

Tabel 6.3.1

Aantal patiënten (inclusief percentage) dat een sterke voorkeur of sterke afkeur heeft voor een informatie-onderwerp (N=124)

Informatie-onderwerp*	Ik hoef deze informatie zeker niet weten (afkeur)	Ik wil deze informatie zeker weten (voorkeur)
1. Het ziekenhuis	7 (10.3%)	61 (89.7%)
2. Mijn vorm van kanker	1 (0.9%)	113 (99.1%)
3. De verpleegafdeling	2 (2.3%)	85 (97.7%)
4. Alle mogelijke behandelingen	1 (0.8%)	119 (99.2%)
5. De polikliniekbezoeken	2 (1.8%)	112 (98.2%)
6. De voorbereiding voor een behandeling	0 (0.0%)	120 (100%)
7. Tijdens de behandeling	1 (0.8%)	121 (99.2%)
8. Het herstel van de behandeling	0 (0.0%)	120 (100%)
9. De bijwerkingen en complicaties van een behandeling	1 (0.8%)	121 (99.2%)
10. Hoe ik moet omgaan met bijwerkingen en complicaties	0 (0.0%)	121 (100%)
11. Het resultaat van de behandeling	0 (0.0%)	122 (100%)
12. De uitslagen	0 (0.0%)	123 (100%)
13. De (na)controles	1 (0.8%)	121 (99.2%)
14. Mijn mentale gezondheid	2 (1.9%)	102 (98.1%)
15. Aanvullende zorg	2 (1.8%)	111 (98.2%)
16. Vermoeidheid bij kanker	1 (0.9%)	109 (99.1%)
17. Mijn persoonlijke verzorging bij kanker	1 (1.0%)	104 (99.0%)
18. De psychologische behandelingen	3 (3.1%)	93 (96.9%)
19. De behandeling bij een maatschappelijk werker	13 (18.8%)	56 (81.2%)
20. De behandeling bij een seksuoloog	18 (31.0%)	40 (69.0%)
21. Lotgenotencontact	20 (25.6%)	58 (74.4%)
22. Adressen en internetsites	10 (11.1%)	80 (88.9%)

*alle onderwerpen wijken significant af van een 50-50 verdeling ($p < .001$)

6.3.2 Samenhang van patiënttype en behoefte aan informatie-onderwerpen

Er is onderzocht wat de samenhang is van het patiënttype (informatiezoeker of informatiemijder) met de behoefte van oncologiepatiënten voor informatie-onderwerpen. De resultaten staan weergegeven in tabel 6.3.2. Een chi-kwadraattoets wijst uit dat het type patiënt alleen een samenhang heeft met de voorkeur aan informatie over polikliniekbezoeken ($\chi^2(1) = 5.48, p < .02$), mentale gezondheid ($\chi^2(1) = 5.00, p < .05$) en adressen en websites ($\chi^2(1) = 9.67, p < .005$): meer informatiezoekers hebben een sterke voorkeur voor deze onderwerpen dan informatiemijders. Het type patiënt hangt niet samen met de afkeur.

Tabel 6.3.2

Aantal deelnemers dat een sterke voorkeur heeft voor een informatie-onderwerp opgesplitst in informatiezoeker en -mijder

Onderwerp	Sterke voorkeur	
	Informatiezoeker	Informatiemijder
Polikliniekbezoeken	67	23
Mentale gezondheid	61	23
Adressen en internetwebsites	55	13

6.4 Moment van informatieverstrekking

Vervolgens is geanalyseerd op welk moment oncologiepatiënten informatie willen ontvangen tijdens hun zorgtraject: in één keer of gedoseerd. De resultaten hiervan staan weergegeven in tabel 6.4.1.

Tabel 6.4.1

Moment waarop oncologiepatiënten informatie willen ontvangen

	Ik wil al mijn informatie in één keer ontvangen (n=122)	Ik wil mijn informatie gedoseerd ontvangen (n=121)
Ja	87	51
Nee	35	69

In één keer

Een chi-kwadraattoets toont aan dat bij de stelling "ik wil mijn informatie in één keer ontvangen" deelnemers significant meer aangeven dat zij wél de informatie in één keer willen ontvangen (87 tegenover 35; $\chi^2(1) = 22.16, p < .001$). Het type patiënt (informatiezoeker of informatiemijder) hangt niet samen met op de behoefte om in één keer alle informatie te ontvangen ($\chi^2(1) = 2.59, p = .11$).

Gedoseerd

Bij de stelling 'ik wil mijn informatie gedoseerd ontvangen' is er geen significant verschil aantoonbaar ($\chi^2(1) = 2.39, p=.12$). Ook hier hangt het type patiënt niet samen met de behoefte om de informatie gedoseerd te ontvangen ($\chi^2(1) = 2.73, p=.99$).

Thematische analyse moment van informatieverstrekking

De deelnemers konden de keuze bij de stellingen over het moment van informatieverstrekking nader toelichten. Deze onderbouwingen zijn geanalyseerd met een thematische analyse. In totaal hebben 96 deelnemers hun antwoord nader toegelicht bij de stelling 'in één keer'. In totaal hebben 88 deelnemers hun antwoord toegelicht bij de stelling 'gedoseerd'. De uitgebreide thematische analyse is te vinden in Bijlage V. De thema's die voorkwamen in de toelichting bij beide stellingen staan weergegeven in tabel 6.4.2.

Tabel 6.4.2

Thema's die voorkomen in de toelichtingen behorende bij de stellingen m.b.t. moment van informatiestrekking

Thema's wel of niet in één keer	Aantal en percentages	Thema's wel of niet gedoseerd	Aantal en percentages
Vorbereiding	26 (25%)	Relevantie	8 (7%)
Combinatie	15 (14%)	Overrompeld	5 (4%)
Weten waar je aan toe bent	11 (11%)	Informatie onthouden	3 (3%)
Afwegingen/overwegingen maken	5 (5%)	Onrust wegnemen	3 (3%)
Keuzes	5 (5%)	Vorbereiding	3 (3%)
Inlezen	3 (3%)	Verwarring	2 (2%)
Meedenken	3 (3%)	Combinatie	1 (1%)
Volledig geïnformeerd	3 (3%)	Timing	1 (1%)
Onrust wegnemen	2 (2%)	Beheersbaarheid	1 (1%)
Eigen regie	2 (2%)	Komt veel op je af	1 (1%)
Verwerking	2 (2%)	Informatie kan veranderen	1 (1%)
Motivatie	1 (1%)	Inlezen	1 (1%)
Kennis	1 (1%)	Keuzes	1 (1%)
Teruglezen	1 (1%)	Veel informatie	1 (1%)
Oriënteren	1 (1%)	Vragen stellen	1 (1%)

De deelnemers die alle informatie wél in één keer willen ontvangen, geven aan dat zij met al die informatie in één keer het beste voorbereid zijn op alles wat komen gaat. De deelnemers

willen weten wat hen te wachten staat en willen daarom zo volledig mogelijk geïnformeerd worden. Daarnaast willen patiënten in één keer informatie ontvangen, omdat zij hiermee de mogelijkheid hebben om mee te denken over de invulling van de zorg. Zo kunnen zij betere afwegingen maken tussen behandelingen enzovoort. Ook het thema ‘combinatie’ kwam veel voor in de thematische analyse. Later in deze paragraaf wordt dieper ingegaan op dit thema.

Motivaties om wel informatie in één keer te ontvangen staan in tabel 6.4.3. Deze tabel geeft eveneens weer wat de betreffende respondent heeft geantwoord op de stelling ‘gedoseerd’. Dit toont aan dat de respondenten die ‘ja’ antwoorden bij de stelling ‘in één keer’ ‘nee’ antwoorden bij de stelling ‘gedoseerd’.

Tabel 6.4.3

Motivatie om wél alle informatie in één keer te ontvangen

Participant	In één keer:	Toelichting (citaat)	Gedoseerd:	Toelichting (citaat)
5	Ja	<i>“Ik kan mij beter voorbereiden en meer gericht relevante vragen stellen”</i>	Nee	<i>“Ik wil de informatie in een zo vroeg mogelijk stadium krijgen”</i>
17	Ja	<i>“Het is erg fijn als je weet waar je aan toe bent. Thuis nog eens rustig lezen wat er eerder is verteld is ook erg handig want 60% van wat er wordt verteld vergeet je of dring helemaal niet door”</i>	Nee	<i>“Liever eerder dan net van te voren”</i>
32	Ja	<i>“Zodat ik mij ruim van tevoren kan inlezen en uiteraard kan meedenken met mijn gezonde boerenverstand”</i>	Nee	<i>“Des te eerder de informatie des te beter ook om te anticiperen op een mogelijke ander ziektepatroon”</i>
38	Ja	<i>“Dan kan ik mij beter oriënteren en voel ik mij zekerder gedurende de behandeling, ook</i>	Nee	<i>“Ik ben graag voorbereid zodat ik ook dingen kan regelen voor mijn naasten en daar voldoende tijd voor heb”.</i>

		<i>bijwerkingen overvallen mij dan niet zo</i>		
47	Ja	<i>“Het is wel een beetje overweldigend om alles in een keer te krijgen, maar dan weet je tenminste waar je aan toe bent en sta je niet meer voor verrassingen. Dat vind ik fijn”</i>	Nee	<i>“Ik wil weten waar ik aan toe ben”</i>
67	Ja	<i>“Als je met onbeantwoorde vragen blijft zitten geeft dit onrust. Je gaat dan zelf zoeken naar antwoorden met het risico dat je onjuiste info vindt. Het helpt in je proces om zoveel mogelijk te weten en mee te denken. Zelf de regie houden is zo belangrijk”</i>	Nee	<i>“Zie eerdere toelichting”</i>
97	Ja	<i>“Dan kan ik me voorbereiden op wat komen gaat”</i>	Nee	<i>“Ik vind t prettig te weten wat gaat komen en wat de mogelijkheden zijn” [sic]</i>

Deelnemers die juist niet in één keer informatie willen ontvangen maar gedoseerd, geven aan dat zij anders overrompeld worden door de informatie. Zij hebben liever pas de relevante informatie als het nodig is. Op die manier vinden de deelnemers dat zij het beste voorbereid zijn op een gesprek, behandeling of onderzoek. Daarnaast geven deelnemers aan dat zij het moeilijk vinden om informatie te onthouden als zij die in één keer uitgereikt krijgen. Gedoseerde informatie vermindert dit probleem. Ook neemt gedoseerde informatie onrust weg. De patiënten krijgen pas informatie als het nodig is, waardoor informatie die overbodig is, geen onnodige onrust kan veroorzaken. Ten slotte geven enkele deelnemers aan dat zij met gedoseerde informatie beter voorbereid zijn op het zorgtraject.

Motivaties om gedoseerde informatie te ontvangen staan in tabel 6.4.4. Deze tabel geeft eveneens weer wat de betreffende respondent antwoordde op de stelling ‘in één keer’. Dit toont aan dat de respondenten die ‘nee’ antwoorden bij de stelling ‘in één keer’ ‘ja’ antwoorden bij de stelling ‘gedoseerd’.

Tabel 6.4.4.

Motivatie om gedoseerde informatie te ontvangen

Participant	In één keer:	Toelichting (citaat)	Gedoseerd:	Toelichting (citaat)
13	Nee	<i>“Mijn ervaring is dat bij kanker je alles deel voor deel moet doen. De angst en info overspoelen je hoofd. Wat de kans op paniek groter maakt. Stap voor stap het behandelplan geeft rust en kracht”.</i>	Ja	<i>“Je hoofd blijft malen in dit proces.. dus stap voor stap is beter i.p.v. alles gelijk in 1 keer maanden van tevoren”</i>
41	Nee	<i>“Het is teveel info. Hoofdlijnen zijn goed, maar pas in de diepte als de behandelbaar beginnen. Anders is het te veel” [sic]</i>	Ja	<i>“Anders komt er teveel op je af”</i>
48	Nee	<i>“Teveel informatie op een moment dat je er nog niks mee kunt of hoeft, is verwarrend en overbodig”</i>	Ja	<i>“Pas op dat moment is de informatie relevant”</i>
102	Nee	<i>“Altijd uitgaan van het positieve, daarom ook niet teveel over de kanker zelf willen weten, maar juist de behandeling ervan! En niet alles in één keer, dat zou moedeloos kunnen maken.</i>	Ja	<i>“Dan maak ik mij minder zorgen”</i>
122	Nee	<i>“Het is belangrijk alles per keer te weten. Anders wordt het teveel”</i>	Ja	<i>“Omdat je in een soort overlevingsstand verkeerd kun je echt niet alle informatie aan. Per keerbutleg” [sic]</i>

Er was ook een aantal patiënten dat aangaf zowel informatie in één keer te willen ontvangen als gedoseerd. Deze motivaties zijn terug te vinden in tabel 6.4.5. Deze toelichtingen wijzen uit dat deze patiënten informatie in één keer willen ontvangen, maar tegelijkertijd ook gedoseerd tijdens het zorgtraject. De patiënten geven aan dat zij vooraf inzicht willen in het hele proces, maar daarna herhaling willen van informatie. Tijdens deze herhalingen vinden de patiënten het fijn om gedetailleerdere informatie te ontvangen.

Tabel 6.4.5

Motivatie om informatie zowel in één keer als gedoseerd te ontvangen

Participant	In één keer:	Toelichting (citaat)	Gedoseerd:	Toelichting (citaat)
20	Ja	<i>“Zelf vind ik voorspelbaarheid prettig. Ik wil inzicht in mijn zorgpad en welke afwegingen wanneer gemaakt worden en waarom.</i>	Ja	<i>“Te ver van te voren zorgt er ook voor dat je het vergeet of vervormt in je hoofd. Enkele weken is vroeg genoeg, maar als er eerder behoefte aan is moet daar op ingespeeld worden door het ziekenhuis” [sic]</i>
31	Ja	<i>“Inzicht in proces en opties is belangrijk”</i>	Ja	<i>“Herhaling is goed met name mondelinge” [sic]</i>
51	Ja	<i>“Zodat ik hier rekening mee kan houden in de planning, dit hoeft niet in details te zijn”</i>	Ja	<i>“Hier zou het prettig zijn om de meer gedetailleerde informatie te krijgen m.b.t. de behandeling”</i>
56	Ja	<i>“Het zou handig zijn om metr elektronische online informatie sets te werken waarbij je zoals bij een online cursus kunt zien wat je nog niet hebt gezien. dus een soort leeromgeving. Ziekenhuis/behandelaars kunnen dan makkelijk "voorgang zien" en je hebt mogelijkheid tot interactie zie https://gomohealth.com/discharge-concierge/ en https://gomohealth.com/care-companion/ “ [sic]</i>	Ja	<i>“Te veel op 1 moment werkt niet maar ik moet er wel zelf naar toe kunnen als ik dat wil. Mijn voorkeur gaat uit naar digitaal, maar ik kan me voorstellen dat dit niet voor iedereen zo is”</i>

6.5 Kanaal voor informatieverstrekking

Ook is in kaart gebracht via welke kanalen oncologiepatiënten het liefst de informatie willen ontvangen. Deelnemers konden aangeven via welke kanalen zij geïnformeerd willen worden. De resultaten staan in tabel 5.5. Het blijkt dat patiënten het liefst mondeling (73.2%) informatie over hun zorgtraject willen ontvangen, bijvoorbeeld via een face-to-face gesprek met de arts. Een ander veel gekozen kanaal is een schriftelijke folder (48.8%). De website van het ziekenhuis of een app werden het minste gekozen voor de deelnemers.

Tabel 6.5

Aantal oncologiepatiënten (inclusief percentage) dat via het betreffende kanaal informatie willen ontvangen (N=123)

Kanaal	Aantal patiënten dat via het kanaal geïnformeerd wil worden
Mondeling	90 (73.2%)
Schriftelijke folder	60 (48.8%)
In mijn patiëntenportaal	57 (46.3%)
Digitale folder	37 (30.1%)
Website van het ziekenhuis	24 (19.5%)
Een app	20 (16.3%)
Anders...	13 (10.6%)

Een aantal deelnemers heeft aangegeven op een andere manier geïnformeerd te willen worden (antwoordoptie 'anders...'). De toelichtingen staan hieronder beschreven:

- “Bronverwijzing door arts en verpleegkundigen”.
- “Eigenlijk een combi van digitaal en schriftelijk. En de mogelijkheid om mondeling vragen te kunnen stellen”.
- “Mondeling en folder zodat je thuis op je gemak kan nalezen”.
- “Diverse stichtingen die info verschaffen”.
- “Via een podcast of video bijvoorbeeld”.
- “Een map waar je telkens relevante info bij in kunt doen”.
- “Dit hangt van de informatie af. De mondelinge info de eerste dagen na de operatie ging compleet langs me heen. Hier had ik graag een vertrouwd bij aanwezig willen hebben. Ik heb hier lang last van gehad. Ook ontstonden er angsten bij mij die door de chirurg niet begrepen werden” [sic].

7. Conclusie

In dit onderzoek is de informatiebehoefte van oncologiepatiënten in kaart gebracht. Hiervoor is gekeken naar de behoefte aan bepaalde informatie-onderwerpen, op welk moment oncologiepatiënten die informatie willen ontvangen en via welk kanaal. Het rapportcijfer wijst uit dat de oncologiepatiënten over het algemeen positief zijn over de informatie die zij tijdens hun zorgtraject hebben ontvangen. In de toelichtingen zijn de deelnemers wel kritischer over de informatievoorziening. De thematische analyse laat zien dat ongeveer de helft van de toelichtingen over het thema 'informatie' negatief is. Volgens de oncologiepatiënten hebben zij regelmatig te weinig informatie ontvangen of was de kwaliteit van de informatie onvoldoende. Vervolgens is geanalyseerd over welke informatie-onderwerpen oncologiepatiënten geïnformeerd willen worden met de volgende deelvraag: *Over welke informatie-onderwerpen willen oncologiepatiënten geïnformeerd worden tijdens het zorgtraject?* Het liefst worden de oncologiepatiënten geïnformeerd over alle informatie-onderwerpen die aan hen zijn voorgelegd. De onderwerpen waarover oncologiepatiënten het liefst geïnformeerd willen worden zijn respectievelijk de uitslagen, het resultaat van een behandeling, de (na)controles, hoe om te gaan met bijwerkingen en complicaties en wat die bijwerkingen en complicaties überhaupt zijn.

Ook is de voorkeur voor het moment van informatieverstrekking onderzocht met de volgende deelvraag: *Op welk moment (in één keer of gedoseerd) willen oncologiepatiënten informatie ontvangen tijdens het zorgtraject?* In eerste instantie geven de meeste oncologiepatiënten aan dat zij de informatie over hun zorgtraject in één keer willen ontvangen. Enkele oncologiepatiënten willen alleen gedoseerd hun informatie ontvangen. Er blijkt ook een groep patiënten te zijn die zowel hun informatie in één keer als gedoseerd willen ontvangen. Dit betekent dat deze groep aan het begin van het traject de informatie wil ontvangen en gedurende het traject de informatie die op dat moment relevant is.

Om te bepalen of het type patiënt (informatiezoeker of -mijder) samenhangt met de behoefte aan informatie-onderwerpen en het moment van informatieverstrekking, is de volgende deelvraag onderzocht: *Is er een samenhang tussen het patiënttype en de behoefte van oncologiepatiënten rond bepaalde informatie-onderwerpen en het moment van informatieverstrekking?* Voor enkel drie informatie-onderwerpen blijkt het patiënttype samen te hangen met de voorkeur voor het onderwerp. Het gaat alleen om de onderwerpen polikliniekbezoeken, mentale gezondheid en adressen en websites. De informatiezoekers hebben een sterkere voorkeur om over deze onderwerpen geïnformeerd te worden dan informatiemijders. Verder hangt het type patiënt niet samen met de behoefte aan bepaalde onderwerpen. Zowel informatiezoekers als -mijders hebben dezelfde soort behoefte aan informatie. Het type patiënt (informatiezoeker of -mijder) hangt niet samen met de behoefte aan

het moment van informatieverstrekking. Zowel informatiezoekers als -mijders hebben dezelfde voorkeur als het gaat om het moment van informatieverstrekking.

Ten slotte poogde dit onderzoek om de voorkeur voor het kanaal van informatieverstrekking in kaart te brengen met de laatste deelvraag: *Via welk kanaal willen oncologiepatiënten medische informatie ontvangen gedurende het zorgtraject?* Oncologiepatiënten willen het liefst mondeling of schriftelijk informatie ontvangen. Enkele patiënten lichten daarbij toe dat zij het fijn vinden om zowel mondeling als schriftelijk informatie te ontvangen van de zorgverlener. Daarbij zien zij de schriftelijke informatie achteraf als een soort naslagwerk.

Met de resultaten die voortvloeien uit de deelvragen kan een antwoord gegeven worden op de hoofdvraag van dit onderzoek: *Wat zijn de behoeftes en voorkeuren van Nederlandse oncologiepatiënten ten aanzien van informatie over hun gehele zorgtraject?* Oncologiepatiënten willen het liefst informatie over alle onderwerpen van hun zorgverlener ontvangen. Zij hebben wel een voorkeur voor informatie over uitslagen en resultaten van onderzoek, wat complicaties en bijwerkingen zijn en hoe de oncologiepatiënten met die complicaties moeten omgaan. De informatie ontvangen de oncologiepatiënten het liefst in één keer aan het begin van hun traject. Enkele patiënten willen de informatie zowel in één keer als gefaseerd ontvangen. Oncologiepatiënten willen al deze informatie zowel mondeling als schriftelijk ontvangen.

8. Discussie

8.1 Theoretische implicaties

Inhoud

De resultaten die voortkomen uit dit onderzoek sluiten aan bij eerder onderzoek naar informatievoorkeuren van oncologiepatiënten. Ondanks dat het onderzoek van Cassileth et al. (1980) een aantal decennia oud is, blijkt dat oncologiepatiënten nog steeds een voorkeur hebben voor dezelfde informatie-onderwerpen. Cassileth et al. (1980) toonden eerder namelijk aan dat oncologiepatiënten behoefte hadden aan informatie rondom bijwerkingen van behandelingen, wat een diagnose inhoudt, de uitkomsten van behandelingen en hoe groot de kans is dat een behandeling slaagt. Het huidige onderzoek sluit ook aan bij de resultaten die Shea-Budgell et al. (2014) recenter vonden in hun onderzoek. Zij toonden eveneens aan dat oncologiepatiënten de voorkeur hebben voor informatie over behandelingen, verschillende kankervormen en nacontroles.

Moment

De twee stellingen die het moment van informatieverstrekking hebben gemeten, zijn niet allebei significant. De stelling 'in één keer' leverde een significant resultaat op: de voorkeur om wél informatie in één keer te ontvangen was significant groter dan de voorkeur om níét informatie in één keer te ontvangen. De stelling 'gedoseerd' betoogde het tegenovergestelde: *'ik wil de informatie pas krijgen als het belangrijk is'*. De verwachting zou zijn dat ook de resultaten van deze stelling significant van elkaar zouden verschillen. Dit is echter niet het geval. Ondanks iets meer deelnemers aangaven de informatie niet gedoseerd te willen ontvangen, verschilt het resultaat niet significant. Conclusie voor deze stelling is dus: het maakt oncologiepatiënten niet uit of zij de informatie gedoseerd ontvangen of niet.

Er zijn twee verklaringen voor dit opvallende resultaat. Ten eerste kan de formulering van de stellingen ertoe hebben geleid dat de significantie voor beide stellingen verschilt. Het is mogelijk dat deelnemers de beide stellingen anders hebben geïnterpreteerd en daardoor anders hebben ingevuld. Wellicht begrepen de deelnemers één of beide stellingen niet voldoende om het onderscheid erin te begrijpen. De tweede verklaring is aannemelijker. Een thematische analyse voor de toelichtingen behorende bij de stellingen wijst uit dat sommige deelnemers bij beide stellingen 'ja' hebben geantwoord. Deze deelnemers willen zowel informatie in één keer ontvangen als gedoseerd. Door deze respondenten ligt het aantal ja-antwoorden bij de stelling 'gedoseerd' dicht bij het aantal nee-antwoorden. Een gedeelte van de deelnemers dat de stelling 'in één keer' met 'ja' beantwoordde, gaf bij de stelling 'gedoseerd' nee aan. Behalve de deelnemers die zowel informatie in één keer als gedoseerd willen ontvangen. Dit zorgt dat de verhouding ja-nee-antwoorden bij de stelling 'gedoseerd' gelijk zijn verdeeld en dus de resultaten niet significant afwijken.

Kanaal

Ook in dit onderzoek komt naar voren dat oncologiepatiënten het liefst mondeling en schriftelijk informatie ontvangen van de zorgverlener(s). Met die conclusie sluit het huidige onderzoek aan bij de onderzoeken van zowel Lock en Wilson (2002) en Shea-Budgell et al. (2014). Ook zij toonden aan dat oncologiepatiënten het liefst via een schriftelijke folder of mondeling geïnformeerd wilden worden over hun zorgtraject.

Type patiënt

In principe hangt het type patiënt niet samen met de behoefte aan informatie-onderwerpen, op drie onderwerpen na. Informatiezoekers hebben meer behoefte aan informatie die de polikliniekbezoeken, mentale gezondheid en adressen en websites betreft. Het is te verklaren waarom juist informatiezoekers een sterkere voorkeur hebben voor deze onderwerpen. Miller (1987;1995) en Van Zuuren (1996) stellen namelijk dat informatiezoekers een sterke behoefte hebben aan uitgebreide informatie en daarom zoveel mogelijk willen weten wanneer zij zich in een stressvolle situatie begeven. Het feit dat de informatiezoekers in dit onderzoek wél geïnformeerd willen worden over wellicht minder relevante onderwerpen, zoals adressen en websites, sluit aan bij de bewering van Miller en van Zuuren et al. (1996).

Het is echter wel opvallend dat voor enkel drie informatie-onderwerpen er een verschil te zien is tussen de twee typen patiënten. Wat betreft alle andere onderwerpen willen zowel informatiezoekers als informatiemijders geïnformeerd worden over de onderwerpen. Dit is geen opvallend resultaat voor de informatiezoekers. Zoals Miller (1987) stelt, hebben juist de informatiezoekers behoefte aan zoveel mogelijk informatie. Het is wel opvallend dat ook de informatiemijders geïnformeerd willen worden over alle onderwerpen. Miller (1987) en Van Zuuren et al. (1996) stellen namelijk dat juist de informatiemijders alleen de hoofdlijnen willen weten. Oftewel, zij zouden niet alle informatie willen ontvangen. Deze gedachtegang komt echter niet in dit onderzoek naar voren.

Het type patiënt hangt in dit onderzoek niet samen met het moment van informatieverstrekking. Zowel informatiezoekers als -mijders willen informatie in één keer of gedoseerd ontvangen. Dit is voor de groep informatiezoekers geen opvallend resultaat. Volgens Miller (1995) willen juist de informatiezoekers alle informatie in één keer ontvangen. Het is echter wel opvallend dat de informatiemijders dezelfde voorkeur hebben voor het moment van informatie verstrekken. Volgens Miller (1995) zijn het juist de informatiemijders die informatie liever gefaseerd ontvangen; op het moment dat het nodig is, hebben zij beknopte informatie nodig. De resultaten uit het huidige onderzoek sluiten dus niet aan bij de theorie van Miller.

De volgende verklaringen kunnen ten grondslag liggen aan het feit dat er in dit onderzoek geen duidelijke verschillen te vinden zijn tussen informatiezoekers en -mijders wat betreft de

voorkeur voor het moment van informatieverstrekking. Ten eerste is de onderzoekssteekproef klein in vergelijking met de gehele populatie oncologiepatiënten in Nederland. De verdeling informatiezoeker en -mijder is daardoor gering. Dit maakt het lastig om concrete verschillen in de resultaten te vinden. Daarnaast ging dit onderzoek uit van afhankelijkheid tussen informatiezoekers en -mijders. Dit betekent dat een deelnemer óf een zoeker óf een -mijder is. Wellicht waren er meer opvallende resultaten naar voren komen als er niet zo'n concreet onderscheid werd gemaakt tussen de twee types en de types als onafhankelijk van elkaar werden beschouwd. Ten slotte kan het feit dat er maar met één medische situatie is bepaald of een deelnemer een informatiezoeker of -mijder is, ten grondslag liggen aan de niet-aanwezige verschillen. Normaliter gaat de TMSI uit van vier medische situaties. Wellicht dat meerdere medische situaties hadden gezorgd dat er concretere groepen gevonden waren.

8.2 Beperkingen van het onderzoek

Net zoals elk onderzoek kent ook het huidige onderzoek een aantal beperkingen. Ten eerste valt er iets te zeggen over de manier waarop deelnemers de informatie-onderwerpen moesten beoordelen. Deelnemers konden aangeven welke onderwerpen zij wilden ontvangen en welke niet. Door op deze manier te vragen naar voorkeuren, is het denkbaar dat deelnemers inderdaad aangeven dat zij over alles geïnformeerd willen worden.

Daarnaast is er in dit onderzoek geen rekening gehouden met de geletterdheid en gezondheidsvaardigheden van de deelnemers. Dit betekent dat het onduidelijk is wat het niveau van geletterdheid is onder de patiënten en wat de invloed van geletterdheid en gezondheidsvaardigheden is op de informatiebehoefte. Het zou juist interessant zijn om ook deze patiënten mee te nemen in het onderzoek. Het is aannemelijk dat deze mensen een sterke mening hebben over de communicatievoorziening, omdat zij wellicht moeite hebben om de informatie goed te begrijpen. Voor dit onderzoek is er echter bewust gekozen om het niveau van geletterdheid en gezondheidsvaardigheden niet in kaart te brengen of er rekening mee te houden bij de onderzoeksmethode. Laaggeletterden hebben moeite met lezen en schrijven (Stichting Lezen en Schrijven, 2018). Daarbij komt kijken dat laaggeletterden vaak niet digitaal vaardig zijn. Dit betekent dat de kans klein is dat laaggeletterden deel zouden nemen aan dit onderzoek. Daarnaast is dit onderzoek als het ware de basis voor vervolgonderzoek. Er is eerst in kaart gebracht wat de algemene informatiebehoefte zijn van oncologiepatiënten. Vanuit dit onderzoek kunnen onderzoekers vervolgonderzoek uitbreiden. In vervolgonderzoek kunnen onderzoeken bepalen in hoeverre onderzoeksresultaten bijvoorbeeld ook van toepassing zijn op laaggeletterden en patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.

De kans is groot dat juist de objectieve ervaringsdeskundigen, personen die bereidwillig deelnemen, participeerden in dit onderzoek. Dit zijn mensen die graag hun mening geven over hun persoonlijke situatie en op die manier hun stem willen laten horen. De kans is daarom groot dat de deelnemers van dit onderzoek hooggeletterd en digitaal vaardig zijn.

Daarnaast is de steekproefgrootte, in vergelijking met de populatie oncologiepatiënten in Nederland, dusdanig klein dat met voorzichtigheid alle resultaten van dit onderzoek geïnterpreteerd moeten worden. Gezien de tijdsperiode waarin dit onderzoek plaatsvond, namelijk vier maanden, is het een uitdaging om een representatieve steekproef te verzamelen. Daarom zou de periode van dataverzameling in vervolgonderzoek minimaal een halfjaar tot een jaar moeten zijn. In deze periode kan men voldoende deelnemers verzamelen om een goede externe validiteit te behalen en onderzoeksresultaten breder te trekken dan alleen de steekproef.

Ten slotte kent de methode waarmee de informatiezoekers en informatiemijders zijn ingedeeld een beperking. In het huidige onderzoek is er gekeken naar de totaalscore van de stellingen. Zodra iemand meer punten heeft gescoord op de informatiezoekersstellingen, valt deze deelnemer onder de informatiezoekers. Hetzelfde geldt voor de informatiemijders. Dit betekent wel dat deelnemers die zowel één punt als vijf punten hoger scoorden op bijvoorbeeld de informatiezoekersstellingen, allebei gezien werden als een informatiezoeker. De deelnemer met één punt verschil is echter een minder sterke informatiezoeker dan de deelnemer met een verschil van vijf punten.

8.3 Suggesties voor vervolgonderzoek

De beperkingen van het huidige onderzoek kunnen opgelost worden in vervolgonderzoek. Ten eerste zouden onderzoekers in vervolgonderzoek een andere methode kunnen gebruiken om te onderzoeken wat de behoefte is aan bepaalde informatie-onderwerpen. In plaats van te vragen naar voorkeur en afkeur, kunnen deelnemers ook de relevantie per onderwerp aangeven. Deelnemers kunnen bijvoorbeeld per onderwerp aangeven hoe belangrijk zij de informatie vinden op een schaal van 1 tot 5. Deelnemers kunnen ook alle onderwerpen in een top tien plaatsen. Door op deze manier informatiebehoefte in kaart te brengen is duidelijker welke informatie-onderwerpen oncologiepatiënten over het algemeen belangrijker vinden dan andere.

Om de behoefte aangaande het moment van informatieverstrekking goed te meten, moet er in vervolgonderzoek nauwkeuriger gekeken worden naar de formulering van de stellingen en de antwoordopties. In het huidige onderzoek was het verschil tussen de stellingen wellicht niet duidelijk genoeg. Daarnaast moet er ook kritisch gekeken worden naar de antwoordopties. Een ja-nee schaal blijkt achteraf niet de meest geschikte antwoordmethode. In het huidige onderzoek geven sommige deelnemers namelijk bij beide stellingen hetzelfde antwoord: twee keer 'ja'. Pas na een thematische analyse wordt duidelijk wat de beweegreden is achter deze antwoordkeuze. Door andere antwoordopties te geven, kan het thema 'moment' eenvoudiger en sneller geanalyseerd worden.

Daarnaast kan in vervolgonderzoek op een andere manier het type patiënt worden onderzocht. In het huidige onderzoek zijn er nauwelijks verschillen gevonden tussen informatiezoekers en -mijders. Wellicht ligt het feit dat het type patiënt hier als afhankelijk van elkaar werd beschouwd aan ten grondslag. In vervolgonderzoek kan daarom het type patiënt als onafhankelijk beschouwd worden. Het huidige onderzoek wijst namelijk uit dat patiënten zowel informatie in één keer willen ontvangen als gedoseerd. Dit betekent dat wat betreft het moment van informatieverstrekking iemand zowel een informatiezoeker als -mijder kan zijn. Het één sluit het ander dus niet uit. Het type patiënt kan daarom afzonderlijk worden geanalyseerd. Onderzoekers kunnen bijvoorbeeld een splitsing maken in hoge en lage informatiezoekers en zo correlaties berekenen.

Ook is er in dit onderzoek geen rekening gehouden met de geletterdheid en gezondheidsvaardigheden van de deelnemers. In vervolgonderzoek kunnen onderzoekers hier wel rekening mee houden door bijvoorbeeld niet alleen online een vragenlijst uit te zetten, maar ook in spreekkamer met patiënten in gesprek te gaan.

Ten slotte is de steekproefgrootte in het huidige onderzoek aan de kleine kant. Om te generaliseren naar de hele populatie Nederlandse oncologiepatiënten moest de steekproef vele malen groter zijn. De tijdspanne van dit onderzoek is echter zo klein, dat het niet haalbaar was om een steekproef van bijvoorbeeld 1.000 man te werven. In vervolgonderzoek zou bijvoorbeeld de tijdspanne vergroot kunnen worden naar een halfjaar.

9. Aanbevelingen

Op basis van de resultaten komen enkele concrete aanbevelingen, zodat het Erasmus MC de informatievoorziening voor oncologiepatiënten meer op maat kan aanbieden:

- Informeer in principe alle oncologiepatiënten over ten minste de (na)controles, de bijwerkingen en complicaties van behandelingen en onderzoeken, hoe de patiënten om kunnen gaan met complicaties en bijwerkingen, de uitslagen en resultaten van onderzoeken en behandelingen.
- Ga bij oncologiepatiënten die het zorgtraject starten na of zij alle andere informatie ook willen ontvangen of niet.
- Vraag aan het begin van een zorgtraject of de oncologiepatiënt alle informatie in één keer wil ontvangen, gedoseerd of een combinatie van beide.
- Vraag ook aan het begin van een zorgtraject via welke kanalen de oncologiepatiënt de informatie wil ontvangen.

Om de bovenstaande aanbevelingen makkelijk in praktijk te brengen, kunnen zorgverleners samen met communicatieadviseurs een korte vragenlijst ontwikkelen voor patiënten. Deze vragenlijst kan de arts in het elektronisch patiëntenportaal koppelen aan de patiënt op het moment dat de patiënt aan de beginfase van het zorgtraject zit. In deze vragenlijst kan de patiënt het volgende aangeven:

1. hoeveel informatie hij of zij wil ontvangen;
2. of de patiënt de informatie in één keer wil ontvangen, gefaseerd of een combinatie van beide en;
3. via welk kanaal de patiënt de informatie wil ontvangen.

De arts ontvangt een overzicht van de antwoorden en kan op basis daarvan op maat de medische informatie over het zorgtraject aanbieden. Een voorbeeld van een korte vragenlijst staat weergegeven in Bijlage VI.

Afsluitend adviseer ik om in de toekomst vaker een kort onderzoek te doen naar de informatiebehoefte van oncologiepatiënten. Het Erasmus MC kan bijvoorbeeld een eigen patiëntenpanel of klankbordgroep oprichten speciaal voor communicatievraagstukken. Het Erasmus MC kan bijvoorbeeld aan oncologiepatiënten die klaar zijn met hun zorgtraject uitvragen hoe zij de informatievoorziening hebben ervaren. Met deze kennis kan het Erasmus MC alle communicatiemiddelen en -voorzieningen beter inrichten voor patiënten die in de toekomst terecht komen bij het Erasmus MC.

Referentielijst

- Ahaus, K. (2020). *Organiseren van waardegedreven zorg vanuit patiëntperspectief*. Marketing & Communicatie ESHPM: Rotterdam.
- Berg, M. V. D. van den, (2007). Patiëntencommunicatie in vraaggerichte zorg. Onderzoek naar informatievoorkeuren van patiënten, hun gewenste rol bij besluitvormingsprocessen en de wijze om aan deze voorkeuren tegemoet te kunnen komen.
- Buikema, M. (2012). *'Hadden ze maar geluisterd...'* Hoe patiënten en zorgverleners samen medische fouten kunnen voorkomen. Woubrugge: Zin Publishing.
- Cassileth, B. R., Zupkis, R. V., Sutton-Smith, K., & March, V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of internal medicine*, 92(6), 832-836.
- CBS. (2020, 29 september). Ziekteverzuim zorg en welzijn hoogst sinds 2003. Geraadpleegd op 17 september 2021 van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/40/ziekteverzuim-zorg-en-welzijn-hoogst-sinds-2003>
- Communicatierijk. (z.d.). *Taalniveau B1*. Geraadpleegd op 4 november 2021 van, <https://www.communicatierijk.nl/vakkennis/rijkswebsites/aanbevolen-richtlijnen/taalniveau-b1>
- Degner, L.F., Davison, B.J., Sloan, J.A. & Mueller, B. (1998). Development of a scale to measure information needs in cancer care. *Journal of Nursing Management* 6 (2):137-153
- Dijk, L. van, Haan, de, J. & Rijken, S. (2000). Digitalisering van de leefwereld; een onderzoek naar informatie- en communicatietechnologie en sociale ongelijkheid. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dijk, L. van, Hendriks, M., Zwikker, H., Jong, J. de, & Vervloet, M. (2016). *Informatiebehoeften van patiënten over geneesmiddelen*. Geraadpleegd op 17 september 2021 van https://www.eumonitor.eu/9353000/1/j4nvgs5kjg27kof_j9vvik7m1c3gyxp/vka5pe2d36zu/f=/blg793810.pdf
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A. & Barry, M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal for general internal medicine*, 27(10). 1361-1367.
- Freeston, M. H., Rhe´ aume, J., Letarte, H., Dugas, M. J., & Ladouceur, R. (1994). Why do people worry? *Personality and Individual Differences*, 17, 791–802
- 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.
- Kastelein, W. R. (1998). Informed consent en medische aansprakelijkheid; jurisprudentie 1994–1998. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 22(3), 49-58.

- Kessels, R. P. (2003). Patients' memory for medical information. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(5), 219-222.
- KNMG. (2020, 10 juni). *Informed consent*. Geraadpleegd op 22 september 2021 van, <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/informed-consent.htm>
- KNMG. (2021, 10 februari). *Behandelingsovereenkomst (WGBO)*. Geraadpleegd op 17 september 2021 van <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/behandelingsovereenkomst-wgbo.htm>
- Kokken, G.H.W. (2018). *Wat, hoeveel, hoe en wanneer? Een onderzoek naar de informatiebehoefte van patiënten en de informatiebehoefte van patiënten volgens zorgverleners*. [Masterscriptie, Universiteit Utrecht]. Google Scholar.
- Krohne, H. W. (1989). The concept of coping modes: Relating cognitive person variables to actual coping behavior. *Advances in Behaviour Research and Therapy*, 11, 235-248.
- Krohne, H. W. (1993). Vigilance and cognitive avoidance as concepts in coping research. In H. W. Krohne (Ed.), *Attention and avoidance: Strategies in coping with aversiveness* (pp. 19–50). Hogrefe & Huber Publishers.
- Krohne, H. W., Eglhoff, B., Varner, L. J., Burns, L. R., Weidner, G., & Ellis, H. C. (2000). The assessment of dispositional vigilance and cognitive avoidance: Factorial structure, psychometric properties, and validity of the Mainz Coping Inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 24(3), 297-311.
- Leijstra, E. (2008). *Onderzoek naar de informatiebehoeften van Nederlandse en Duitse en Nederlandse MRSA-dragers en de vervulling ervan door de MRSA-net website* (Master's thesis, University of Twente).
- Lock, K. K., & Willson, B. (2002). Information needs of cancer patients receiving chemotherapy in an ambulatory-care setting. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*, 34(4), 83-93.
- Miller, S. M. (1987). Monitoring and blunting: validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. *Journal of personality and social psychology*, 52(2), 345.
- Miller, S. M. (1995). Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. Implications for cancer screening and management. *Cancer*, 76(2), 167-177.
- Patiëntenfederatie Nederland. (2021, oktober). *Onderzoek patiëntveiligheid*. Geraadpleegd op 10 december 2021 van, <https://www.patiëntenfederatie.nl/downloads/rapporten/977-rapport-meldactie-patiëntveiligheid/file>
- Pharos. (2020, juni). *Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden*. Geraadpleegd op 17 september 2021 van, <https://www.pharos.nl/factsheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden/>
- Radar. (2013). *Burgerinitiatief schriftelijke informatieplicht medische behandelingsovereenkomst*. Geraadpleegd op 6 december 2021 van,

- <https://radar.avrotros.nl/uitzendingen/reacties/item/burgerinitiatief-schriftelijke-informatieplicht-medische-behandelingsovereenkomst/>
- Radar. (2015). *Burgerinitiatief bijsluiter bij operaties*. Geraadpleegd op 24 september 2021 van <https://radar.avrotros.nl/uitzendingen/gemist/item/burgerinitiatief-bijsluiter-bij-operaties-1/>
- Rademakers, J. (2014). *Gezondheidsvaardigheden: niet voor iedereen toegankelijk*. NIVEL: Utrecht.
- Rijksoverheid. (z.d.). *Wat zijn mijn rechten en plichten bij een medische behandeling?* Geraadpleegd op 10 november 2021 van, <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-patient-en-privacy/rechten-bij-een-medische-behandeling/rechten-en-plichten-bij-medische-behandeling>
- Shea–Budgell, M. A., Kostaras, X., Myhill, K. P., & Hagen, N. A. (2014). Information needs and sources of information for patients during cancer follow-up. *Current oncology*, 21(4), 165-173.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12(1), 1-13.
- Stichting Lezen en Schrijven. (2018). *Feiten en cijfers laaggeletterdheid*. Den Haag: Stichting Lezen en Schrijven.
- Timmers, T., Janssen, L., Kool, R.B. & Kremer, J.A.M. (2020). Educating patients by providing timely information using smartphone and tablet apps. A systematic review. *J Med Internet Res (JMIR)*, 22(4): e17342.
- Weert, J. van, Jansen, J., Dulmen, S. van, & Bensing, J. (2008). *Krijgen patiënten met kanker de informatie die ze nodig hebben? Een onderzoek naar informatiebehoeften van patiënten die een behandeling met chemotherapie ondergaan*. Amsterdam: Etmaal van de communicatie.
- Visser, L. N., Tollenaar, M. S., van Doornen, L. J., de Haes, H. C., & Smets, E. M. (2019). Does silence speak louder than words? The impact of oncologists' emotion-oriented communication on analogue patients' information recall and emotional stress. *Patient education and counseling*, 102(1), 43-52.
- Vugs, R. (2017). *Eerst arts, toen patiënt: 'Ik realiseerde me, die communicatie moet anders en beter'*. Geraadpleegd op 24 september 2021 van, <https://www.doq.nl/eerst-arts-toen-patient-realiseerde-me-communicatie-moest-anders-en-beter/>
- Zuuren, F. J. van, Groot, K. I. de, Mulder, N. L., & Peter, M. (1996). Coping with medical threat: An evaluation of the Threatening Medical Situations Inventory (TMSI). *Personality and Individual Differences*, 21(1), 21-31.

Bijlages

Bijlage I Introductie vragenlijst

Beste deelnemer,

Dank u wel voor uw deelname aan dit onderzoek. Het duurt maximaal 10 minuten om de vragen te beantwoorden. We raden u aan om de vragenlijst op een computer in te vullen. U kunt dit desnoods samen met iemand anders doen.

Voor het Erasmus MC en de Universiteit Utrecht doen wij onderzoek naar de informatiebehoefte van oncologiepatiënten in Nederland. We willen graag weten welke schriftelijke informatie u wilt weten tijdens uw zorgtraject. Dit gaat over onderwerpen zoals de soorten behandelingen, complicaties enzovoort.

Met dit onderzoek willen wij achter de volgende dingen komen:

- Welke informatie wilt u ontvangen tijdens uw zorgtraject?
- Op welk moment wilt u de informatie ontvangen?
- Op welke manier wilt u de informatie ontvangen?

Uw deelname aan dit onderzoek is volledig anoniem.

Tijdens uw deelname aan dit onderzoek, verzamelen we uw antwoorden. Deze antwoorden worden veilig opgeslagen in Qualtrics. Qualtrics is het systeem waarmee we de vragenlijst hebben ontwikkeld. We gebruiken uw antwoorden alleen voor dit onderzoek en verstrekken ze niet aan derden. U kunt op elk moment stoppen met dit onderzoek. U hoeft hier geen reden voor te geven.

Heeft u vragen of opmerkingen nadat u de vragenlijst heeft ingevuld? Of wilt u graag de onderzoeksresultaten ontvangen? U kunt dan contact met ons opnemen via:

- Telefoon: 06 53 36 67 97
- E-mail: e.siersema@erasmusmc.nl

Om te starten met de vragenlijst, klikt u rechtsonder op de pijl.

Met vriendelijke groet,

Eline Siersema & Eline bakker

Bijlage II Vragenlijst

Hierbij verklaar ik het volgende:

- Ik heb de informatie over het onderzoek gelezen.
- Ik weet dat mee doen aan dit onderzoek **vrijwillig en anoniem** is. Ik weet dat ik op ieder moment kan stoppen met het onderzoek. Hier hoeft ik geen reden voor te geven. Ik geef toestemming om mijn antwoorden te gebruiken voor dit onderzoek.

- Ik geef toestemming dat mijn antwoorden tijdelijk worden opgeslagen in Qualtrics. De antwoorden worden na het onderzoek verwijderd.

- Ik ga akkoord met bovenstaande punten en start nu met het onderzoek.
- Ik ga niet akkoord met bovenstaande punten en beëindig hiermee mijn deelname.

Wat is uw leeftijd? - - - - -

Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw
- Non-binair
- Anders, namelijk...

In welk ziekenhuis bent u behandeld? - - - - -

Fase zorgtraject In welke fase van uw zorgtraject zit u?

- Mijn behandeling moet nog beginnen
- Ik word op dit moment behandeld
- Mijn behandeling wordt afgerond
- Ik heb mijn zorgtraject afgerond

Stelt u zich eens voor: u heeft al een paar weken last van erge hoofdpijn. U besluit naar de huisarts te gaan. De huisarts verwijst u door naar het ziekenhuis, want hij of zij vertrouwt de situatie niet. In het ziekenhuis onderzoeken ze u verder. Geef aan of de volgende stellingen bij u passen.

Ik ben van plan om zoveel mogelijk vragen te stellen tijdens mijn bezoek in het ziekenhuis.

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

Ik denk dat alles wel goed komt.

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

Ik verzamel eerst informatie van andere bronnen en artsen.

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

Ik ga veel lezen over de aandoening die ik misschien heb en de behandelingen die erbij passen.

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

Voorlopig probeer ik niet te denken aan vervelende uitslagen

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

Ik ga mij weinig zorgen maken tijdens mijn zorgtraject. Zo'n onderzoek is minder erg dan voortdurend hoofdpijn te hebben.

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

Wat vond u over het algemeen van alle informatie die u tijdens uw zorgtraject heeft ontvangen?

1 = heel erg slecht, 10 = heel erg goed. Licht uw keuze toe - - - - -

Tijdens uw zorgtraject heeft u allerlei informatie gekregen. Het kan zijn dat u bepaalde informatie kreeg waar u geen behoefte aan had. Het kan ook zijn dat u bepaalde informatie

niet heeft gehad, maar daar wel behoefte aan had. U kunt hieronder aangeven aan welke informatie u wel of geen behoefte aan had.

Tijdens mijn zorgtraject had ik behoefte aan informatie over...

	Ik hoef deze informatie zeker niet weten (1)	Ik wil deze informatie zeker weten (2)	Het maakt mij niet uit (3)	N.v.t. (4)
het ziekenhuis (algemeen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mijn vorm van kanker	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
de verpleegafdeling (algemeen, zoals medewerkers, locatie, huisregels)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
alle mogelijke behandelingen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
de polikliniekbezoeken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
de voorbereiding voor een behandeling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
tijdens de behandeling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
het herstel van de behandeling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
de bijwerkingen en complicaties van de behandeling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

hoe ik moet omgaan met bijwerkingen en complicaties	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
het resultaat van de behandeling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
de uitslagen (een uitleg)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
de (na)controles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mijn mentale gezondheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
aanvullende zorg	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
vermoeidheid bij kanker	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mijn persoonlijke verzorging bij kanker	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
de psychologische behandelingen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
de behandeling bij een maatschappelijk werker	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
de behandeling bij een seksuoloog	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
lotgenotencontact	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
adressen en internetsites	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

De volgende vragen gaan over het moment waarop u de informatie wilt ontvangen. Het gaat hier om alle informatie die u zou kunnen krijgen tijdens uw zorgtraject.

Hoe heeft u alle informatie tijdens uw zorgtraject gekregen?

- In gedeeltes. U ontvangt informatie pas op het moment dat het belangrijk is.
- Alles in één keer.

Ik wil aan het begin van mijn zorgtraject alle informatie krijgen. Ook als mijn behandeling pas over een aantal maanden begint.

- Nee
- Ja

Licht hier uw antwoord toe -----

Ik wil de informatie pas krijgen als dat belangrijk is. Bijvoorbeeld een paar weken voordat mijn behandeling begint.

- Nee
- Ja

Licht uw antwoord toe-----

De volgende vragen gaan over de manier waarop u informatie wilt ontvangen, bijvoorbeeld mondeling, een schriftelijke folder, app, website enzovoort.

Op welke manier heeft u informatie ontvangen tijdens uw zorgtraject?

- Schriftelijke folder
- Digitale folder
- Mondeling
- Website van het ziekenhuis
- In mijn patiëntenportaal
- Een app
- Anders, namelijk...

Op welke manier had u het liefst de informatie willen ontvangen?

- Schriftelijke folder
- Digitale folder
- Mondeling
- Website van het ziekenhuis
- In mijn patiëntenportaal
- Een app
- Anders, namelijk...

Bijlage III Verspreiding vragenlijst

Facebook Erasmus MC



Erasmus MC
26 oktober om 19:27 · 🌐

Goede informatie is erg belangrijk. Zeker als u een lang zorgtraject in gaat. Daarom doen we er in het Erasmus MC onderzoek naar. We onderzoeken welke informatie oncologiepatiënten nodig hebben. Bent u oncologiepatiënt en wilt u bijdragen aan een beteren patiëntenvoorlichting? Vul dan vrijwillig en anoniem deze vragenlijst in (duurt max. 10 minuten). U hoeft geen (ex)patiënt van het Erasmus MC te zijn. Naar de vragenlijst 📄 <https://lnkd.in/eKHcmVAp>



👍❤️ 29 2 opmerkingen 10 keer gedeeld

👍 Leuk 💬 Opmerking plaatsen ➦ Delen

Relevantste ▼

Nieuwsbrief Erasmus MC

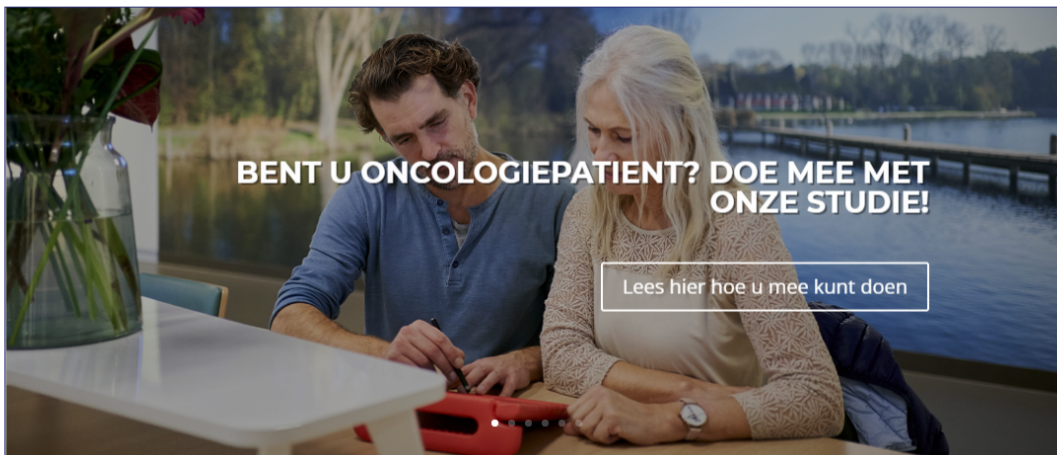


Survey: welke informatie heeft oncologiepatiënt nodig?

In het Erasmus MC onderzoeken we welke informatie oncologiepatiënten nodig hebben. Bent u oncologiepatiënt en wilt u bijdragen aan een betere patiëntenvoorlichting? Vul dan anoniem een vragenlijst in.

[Lees meer](#)

Patiëntentablet Erasmus MC



BENT U ONCOLOGIEPATIENT? DOE MEE MET ONZE STUDIE!

Lees hier hoe u mee kunt doen

ONDERZOEK NAAR INFORMATIEBEHOEFTE VAN ONCOLOGIE-PATIËNTEN

Goede informatie is erg belangrijk. Zeker als u een lang zorgtraject in gaat. Daarom onderzoeken we in het Erasmus MC welke informatie oncologiepatiënten nodig hebben:

- Welke informatie wilt u ontvangen tijdens uw zorgtraject?
- Op welk moment wilt u de informatie ontvangen?
- Op welke manier wilt u de informatie ontvangen?

Bent u oncologiepatiënt en wilt u bijdragen aan een betere patiëntenvoorlichting? Vul dan vrijwillig en anoniem deze [vragenlijst](#) in. Dat duurt ongeveer 10 minuten.

Om mee te doen met dit onderzoek hoeft u geen (ex)patiënt van het Erasmus MC te zijn.

Naar de [vragenlijst](#)





Voor patiënten door (ex)patiënten

Goede informatie is erg belangrijk. Zeker als u een lang zorgtraject in gaat. Daarom doen we er in het Erasmus MC onderzoek naar. We onderzoeken welke informatie oncologiepatiënten nodig hebben.

Bent u oncologiepatiënt en wilt u bijdragen aan een betere patiëntenvoorlichting? Vul dan vrijwillig en anoniem deze vragenlijst invullen (duurt max. 10 minuten). U hoeft geen (ex)patiënt van het Erasmus MC te zijn.

Link naar de vragenlijst: <https://lnkd.in/eKHcmVAp>

Facebookpagina Kanker Info Centraal



Eline Siersema
2 november om 14:56 · 🌐

Voor patiënten door (ex)patiënten

Goede informatie is erg belangrijk. Zeker als u een lang zorgtraject in gaat. Daarom doe ik hier in het Erasmus MC onderzoek naar. Ik onderzoek welke informatie oncologiepatiënten nodig hebben. Bent u (ex)oncologiepatiënt en wilt u bijdragen aan een betere patiëntenvoorlichting? Vul dan vrijwillig en anoniem deze vragenlijst in (duurt max. 10 minuten). U hoeft geen (ex)patiënt van het Erasmus MC te zijn.

Link naar de vragenlijst: <https://lnkd.in/eKHcmVAp>



1 opmerking

👍 Leuk 💬 Opmerking plaatsen ➦ Delen

Bijlage IV Thematische analyse algemeen rapportcijfer

Tabel X.X geeft de thematische analyse weer behorende bij de open antwoorden van de vraag: *wat vond u over het algemeen van alle informatie die u tijdens uw zorgtraject heeft ontvangen?* Elke toelichting is inductief gecodeerd. Op basis van deze codering is een sub- en hoofdthema bepaald. In de opmerkingen (kolom 2) zijn (delen van) een zin voorzien van een kleur. Deze kleuren komen overeen met de codes in kolom 3.

- Kolom 1: geeft het rapportcijfer weer dat de deelnemer heeft gegeven.
- Kolom 2: geeft de toelichting op het rapportcijfers weer.
- Kolom 3: sentimentbeoordeling van de toelichting.
- Kolom 4: geeft de codering van het open antwoord weer. De code beschrijft het onderwerp waarop de opmerking betrekking heeft.
- Kolom 5: het subthema waar de codering onder valt.
- Kolom 6: het hoofdthema waar de codering onder valt.

Tabel V.1 geeft een beknopt overzicht van alle hoofd- en subthema's. De thema's die minder dan vijf keer voorkwamen in de gehele thematische analyse, zijn niet meegenomen in tabel V.1. De volgende thema's zijn uitgesloten van de analyse:

- Aandacht
- Communicatievaardigheden
- Diagnose
- Informed consent
- Kennisniveau
- Onzekerheid
- Samen beslissen
- Wantrouwen van experts

Tabel V.1.

Samenvatting hoofd- en subthema's thematische analyse

Hoofdthema	Subthema
Informatie	<ul style="list-style-type: none"> • Kwantiteit informatie • Kwaliteit informatie • Misinformatie • Onduidelijke informatie • Zelf informatie gezocht • Informatieverstrekking vanuit arts
Kanaal	<ul style="list-style-type: none"> • Kanaal communicatie
Medische zorg	<ul style="list-style-type: none"> • Medische zorg • Medische zorg (miscommunicatie) • Expertise zorgverlener
Moment	<ul style="list-style-type: none"> • Moment informatieverstrekking
Vragen	<ul style="list-style-type: none"> • Vragen

Tabel X.X.

Thematische analyse van de toelichting op het rapportcijfer 'algemene beoordeling informatie'

1. Rapportcijfer	2. Opmerking	3. Sentiment	4. Code	5. Subthema	6. Hoofdthema
7	Ik kan alles vragen	Positief	Ruimte voor vragen	Vragen	Vragen
7	Ik kreeg niet zoveel informatie	Negatief	Weinig informatie (kwantiteit)	Kwantiteit informatie	Informatie
8	Ik ben redelijk van informatie voorzien	Positief	Voldoende informatie (kwantiteit)	Kwantiteit informatie	Informatie
7	Amphia (Breda) heel slecht , daarna in Erasmus (Daniel den Hoed) heel goed .	Neutraal	Slechte en goede informatie	Kwaliteit informatie	Informatie
8	wist ongeveer wat ik kon verwachten en wat de bedoeling was	Positief	Goede voorbereiding	-	-
7	Achteraf blijkt dat ik na het bestralen geen borstvergroting meer kan doen.. dit is mij helemaal niet uitgelegd in mijn proces anders had ik voor volledige amputatie gegaan met reconstructie	Negatief	Weinig informatie ontvangen (kwantiteit) Geen informatie ontvangen	Misinformatie	Informatie
7	-	-	-	-	
8	Informatie was specifiek en gerelateerd aan mogelijk oorzaken	Positief	Specifieke informatie Persoonlijke informatie	Kwaliteit informatie	Informatie
6	het percentage van slagen van de ingreep of consequenties of de gevolgen	Negatief	Informatie te laat ontvangen	Moment informatieverstrekking	Moment

	na de "genezing' worden pas duidelijk nadat je het ziekenhuis hebt verlaten.				
6	Mijn voormalige MDL-arts heeft mij fout geïnformeerd m.b.t. de behandeling, die ingezet zou worden. Volgens hem zou ik uitsluitend radiotherapie krijgen terwijl er in het MDO afgesproken was om ook chemotherapie te geven. Vervolgens heeft de MDL-arts nagelaten de behandeling met immunosuppressiva stop te zetten waardoor de chemotherapie enkele weken uitgesteld moest worden om beenmergdepressie te voorkomen.	Negatief	Foute informatie ontvangen Onduidelijkheid onder zorgverleners (miscommunicatie) Geen goede medische zorg	Misinformatie Medische zorg	Informatie Medische zorg
6	-	-	-	-	
7	Ik kreeg voldoende antwoord op mijn vragen	Positief	Genoeg informatie	Kwantiteit informatie	Informatie
7	overwegend goed maar wel wat weinig achtergrondinformatie over konsekwenties van te maken keuzes aangaande de behandelingen	Neutraal	Weinig informatie ontvangen	Kwantiteit informatie	Informatie

7	Niet iedere arts is communicatief sterk om zijn uitgebreide expertise goed over te kunnen brengen op een leek.	Negatief	Slechte communicatievaardigheden van de arts	Communicatievaardigheden experts	Communicatievaardigheden
6	de meeste informatie krijg je na de behandeling en ik zou die graag zo vroeg en zo compleet mogelijk ontbangen	Negatief	Te laat ontvangen van informatie	Moment informatieverstrekking	Moment
8	-	-	-	-	
7	Kan nog niet beoordelen zit nog begin van traject	Neutraal		Overig	
7	Ik weet gewoon niet zo veel van mijn Ziekte, de kanker.	Neutraal	Niet genoeg kennis vanuit de patiënt (duidt dit op onvoldoende informatieverstrekking vanuit zorgverlener?)	Kennisniveau patiënt	Kennisniveau
6	5 weken na biopsy nog geen duidelijke diagnose	Negatief	Geen duidelijke diagnose en informatie	Informatie	Informatie
4	Veel te algemeen, niet op mijn situatie toegespitst	Negatief	Onpersoonlijke informatie Geen goede informatie	Kwaliteit informatie	Informatie
9	Veel gesproken met mijn hoogleraar	Positief	Veel communicatie tussen patiënt en expert (duidt dit op voldoende informatieverstrekking?)	Kwantiteit informatie	Informatie

8	In deze situatie komt er veel informatie op je af.	Neutraal	Veel informatie ontvangen (uit antwoord onduidelijk op te maken of patiënt dit als positief of negatief ervaart. Afgaande op het cijfer, lijkt het positief).	Kwantiteit informatie	Informatie
8	Soms werden dingen bijgesteld waarvan eerst werd gezegd dat deze niet nodig zouden zijn.	Negatief	Onduidelijke informatieverstrekking (informatie/situatie bleek later anders te zijn)	Kwaliteit/onduidelijke informatie	Informatie
8	Soms werd je overvallen met info maar wel terecht	Neutraal	Veel informatie ontvangen (opgevat als positief gezien cijfer en opmerking 'is terecht')	Kwantiteit informatie	Informatie
6	Ik ga hierbij uit van mijn ervaringen in het Erasmus	Neutraal	Eigen ervaringen	-	-
5	Ik moest de diagnose in het verpleegrapport lezen . Ik heb geen schriftelijke informatie ontvangen , ontving geen informatie over de patiëntenvereniging .	Negatief	Zelf informatie opzoeken Geen schriftelijke informatie ontvangen Geen informatie over patiëntenvereniging	Kwaliteit en kwantiteit informatie	Informatie

8	Uitslagen waren veel telefonisch	Neutraal	Communicatie uitslagen via telefoon	Kanaal communicatie	Kanaal
7	-	-	-	-	-
8	zeer tevreden. Betrokken en deskundig personeel, medicijnverstrekking tijdens de opname gaat met precisie.	Positief	Expertise personeel Kwaliteit zorg	Medische zorg	Medische zorg
5	Nog niet alles binnen	Negatief	Onvoldoende informatie ontvangen (niet zeker of patiënt dit bedoelt)	Kwantiteit informatie	Informatie
8	Het enige wat fout ging dat diverse artsen niet geheel compleet waren in de status van mijn ziekte.	Neutraal	Artsen niet compleet over status ziekte	Medische zorg (miscommunicatie)	Medische zorg
8	Ik werd goed op de hoogte gehouden	Positief	Voldoende informatie ontvangen	Kwantiteit informatie	Informatie
6	Ik heb voldoende informatie gekregen. Zeker niet alles wat er te melden is over mijn aandoening. De vraag is of dat wel nodig is. Het kan ook erg bang maken.	Positief	Genoeg informatie ontvangen Tevreden met hoeveelheid informatie	Kwantiteit informatie	Informatie
8	Ze zagen eerst de echtheid van de klacht niet in. Aan de telefoon helemaal niet. Ook niet toen we een foto per mail hadden opgestuurd.	Negatief	Voelde zich niet serieus genomen	???	

8	-		-	-	-
6	informatie vaak onvolledig (bleek achteraf)	Negatief	Onvolledige informatie ontvangen	Kwaliteit en kwantiteit informatie	Informatie
9	Oncoloog keek echt naar mij en partner, wat voor info voor mij zou werken. Goede doorverwijzing naar patientenvereniging en collega (verpleegkundige) met meer tijd ervaring en advies. m samen plan te make	Positief	Persoonlijke informatie ontvangen Samen beslissen	Kwaliteit informatie Samen beslissen	Informatie Samen beslissen
9	Ik heb goede info gekregen	Positief	Goede informatie ontvangen	Kwaliteit informatie	Informatie
6	Het was niet heel accuraat	Negatief	Geen goede/accurate informatie ontvangen	Kwaliteit informatie	Informatie
10	De zorg die ik kreeg was fantastisch in het Erasmus	Positief	Kwaliteit medische zorg	Medische zorg	Medische zorg
8	Alle gelegenheid om vragen te stellen . Heb alle gesprekken opgenomen zodat ik ook later eventueel nog telefonisch vragen kon stellen.	Positief	Genoeg ruimte voor vragen	Vragen	Vragen
8	-	-	-	-	-
8	Tevreden	Positief	-	-	-
10	Voor mij voldoende info	Positief	Genoeg informatie ontvangen	Kwantiteit informatie	Informatie

6	Er werd wel uitgelegd wat er ging gebeuren maar niet geheel waarom en wat daar de toekomstige consequenties van waren. Ook zijn er geen alternatieve mogelijkheden besproken .	Negatief	Onvoldoende informatie ontvangen Informatie van niet volledig	Kwantiteit en kwaliteit informatie	Informatie
6	Veel zelf gaan zoeken naar goede info	Negatief	Zelf informatie opgezocht (duidt dit op onvoldoende informatieverstrekking?)	Zelf informatie gezocht	Informatie
10	Veel informatie gekregen en daar bij een goede uitleg	Positief	Genoeg informatie ontvangen Goede aanvullende informatie gekregen	Kwantiteit en kwaliteit informatie	Informatie
6	Geen informatie gehad over het pijn plan	Negatief	Onvoldoende informatie ontvangen	Kwantiteit informatie	Informatie
8	Ik kreeg veel en goed informatie	Positief	Voldoende informatie ontvangen Goede informatie ontvangen	Kwaliteit en kwantiteit informatie	Informatie
8	Volledige en transparante informatie	Positief	Genoeg informatie ontvangen Goede informatie ontvangen	Kwaliteit en kwantiteit informatie	Informatie
9	In alle hiervoor genoemde ziekenhuizen heb ik voldoende en duidelijke info	Neutraal	Genoeg informatie ontvangen	Kwaliteit en kwantiteit informatie	Informatie

	ontvangen, zowel mondeling als schriftelijk. 1 uitzondering: info lange termijn effecten bestraling was te summier/onvolledig		Goede informatie ontvangen Te weinig en onvolledige informatie ontvangen		
7	Er werd te weinig informatie gegeven over de bijwerkingen van de medicatie	Negatief	Te weinig informatie ontvangen	Kwantiteit informatie	Informatie
8	-	-	-	-	-
4	Er worden geen folders gegeven over de soort tumor. Er wordt niet verteld dat er een platform bestaat voor patiënten.	Negatief	Geen schriftelijke informatie ontvangen Geen informatie over patiëntenplatforms	Kanaal communicatie	Kanaal
7	In het begin prima, traject na de eerste behandeling had veel beter gekund. Kate informatie en onvolledig	Negatief	Informatie laat ontvangen Onvolledige informatie	Moment informatieverstrekking Kwaliteit informatie	Moment Informatie
8	-	-	-	-	-
6	Ik op de hoogte gehouden	Positief	Voldoende informatie (up-to-date)	Kwantiteit informatie	Informatie
6	Er blijft een onduidelijkheid hangen	Negatief	Onvoldoende informatie ontvangen (is niet expliciet uit opmerking te halen, maar	Kwantiteit informatie	Informatie

			neigt deze richting op te gaan)		
6	-	-	-	-	-
7	-	-	-	-	-
8	8, ik heb niet alle informatie gekregen waar ik op gehoopt had	Negatief	Onvoldoende informatie ontvangen	Kwantiteit informatie	Informatie
6	ik heb zelf up o.a. pubmed publicaties gezocht over resultaten van behandelingen	Neutraal	Zelf informatie gezocht	???	
8	De specialisten deden hun best om informatie te verstrekken of naar info sites door te verwijzen	Positief	Voldoende informatie ontvangen Aanvullende informatie ontvangen	Kwantiteit informatie	Informatie
6	Mag wat bedekt worden en nirt keten hetcergste vermelden zoals overlevingskans	Negatief	Lading informatie	Informatie	Informatie
10	Prima schriftelijke en mondelinge info	Positief	Goede informatie ontvangen Kanaal van informatieverstrekking	Kwaliteit informatie Kanaal communicatie	Informatie Kanaal
8	Op dit moment is mijn lichamelijke conditie zoals beschreven in de folder	Positief	Situatie zoals vooraf is gecommuniceerd (kloppende informatie ontvangen)	Kwaliteit informatie	Informatie

7	Ik zit nu in een "nazorg" traject, na een kanker in 1975. Toen was de informatie super slecht!!! Nu is dit traject -de overlevers- is pas de informatie voldoende tot goed.	Negatief	Slechte informatie ontvangen	Kwaliteit/kwantiteit informatie	Informatie
7	Had wellicht beter gekund maar de spoed waarmee gehandeld diende te worden rechtvaardigt de gaten in de info.	Neutraal	Onvoldoende informatie ontvangen Goede medische zorg geleverd	Kwantiteit informatie Medische zorg	Informatie Medische zorg
8	Mede door mijn paramedische opleiding kon ik gerichte vragen stellen en goede antwoorden krijgen	Positief	Eigen kennis patiënt Goede vragen stellen Goede antwoorden ontvangen	Kennisniveau patiënt Vragen Kwaliteit informatie	Kennisniveau Vragen Informatie
8	Het hangt van de zorgverlener af. Ik heb goede en (zeer) slechte ervaringen. Ik wist b.v. niet wat ik aan moest met de info dat mijn behandelend chirurg er een zeer Spartaanse behandelingsmethode op na hield.	Neutraal	Expertiseniveau zorgverlener Goede en slechte ervaringen informatie Geen goede medische zorg	Expertise zorgverlener Medische zorg	Medische zorg

6	Het is ontzettend veel en je moet zelf erg alert blijven, want er wordt wel eens wat vergeten. Maar als je vragen of opmerkingen hebt, dan is dat altijd welkom.	Positief	Veel informatie ontvangen Ruimte voor vragen	Kwantiteit informatie Vragen	Informatie Vragen
7	Voldoende maar niet overzichtelijk	Neutraal	Voldoende informatie Onoverzichtelijke informatie	Kwaliteit en kwantiteit informatie	Informatie
7	Is eersten keer moeilijk de juiste vragen te stellen	Neutraal	Voorkennis patiënt	Voorkennis patiënt	Kennisniveau
5	Adequaat mbt directe zorg. Minder mbt nazorg!	Neutraal	Goede medische directe zorg Slechte medische nazorg	Medische zorg	Medische zorg
8	Krijg alle info die ik nodig heb en wil weten	Positief	Voldoende informatie ontvangen	Kwantiteit informatie	Informatie
8	Kreeg best veel en duidelijke informatie. waren ook vriendelijk en namen de tijd	Positief	Veel informatie ontvangen Goede informatie ontvangen Empathie zorgpersoneel	Kwantiteit en kwaliteit informatie Wantrouwen van experts	Informatie Wantrouwen van experts
7	voldoende en ik mocht altijd doorvragen	Positief	Voldoende informatie ontvangen Ruimte voor vragen	Kwantiteit informatie Vragen	Informatie Vragen
8	Info was goed maar thuis komen er altijd nog nadere vragen op.	Positief	Goede informatie ontvangen	Kwaliteit informatie	Informatie

7	het ging allemaal heel snel en andere behandelopties zijn niet heel uitgebreid besproken	Negatief	Snelheid informatieverstrekking vervelend Niet alle informatie ontvangen	Kwantiteit informatie	Informatie
6	kanker is gelukkig vooralsnog uitgesloten. ik geef antwoord vanuit de stelling: "als ik het zou hebben" maar de aandoeningen waarvoor ik word behandeld zijn complex. een zoektocht dus voor de artsen en mij.	Neutraal	-	overig	-
1	Geen informatie gekregen	Negatief	Geen informatie ontvangen	Kwaliteit en kwantiteit informatie	Informatie
6	Op de polikliniek kan ik veel informatie krijgen 1op1 maar als daarna nog vragen heb weet ik niet of ik dan kan bellen als het geen spoed heeft	Neutraal	Voldoende informatie ontvangen Onduidelijkheden	Kwantiteit informatie Kwaliteit informatie	Informatie
6	Toen ik behandeld ben wisten ze nog niet zoveel (1990/1991)	Negatief	Weinig kennis van zorgpersoneel	Kennisniveau zorgpersoneel	Kennisniveau
5	weinig informatie voor en tijdens (spoed-) hartkaterisatie over deze ingreep, geen	Negatief	Onvoldoende informatie ontvangen	Kwantiteit informatie	Informatie

	informed consent aan mij gevraagd, weinig aandacht voor mij als patient (pijn/angst)		Geen informed consent Geen persoonlijke aandacht	Informed consent Persoonlijke aandacht	Informed consent Aandacht
5	Niet veel informatie ontvangen. Vraag waarschijnlijk zelf ook te weinig. Vind het best eng	Negatief	Onvoldoende informatie ontvangen Onzekerheid Angst	Kwantiteit informatie Onzekerheid	Informatie Onzekerheid
7	Zorgtraject was duidelijk. Artsen spraken elkaar tegen over grenswaarden	Neutraal	Duidelijke informatie ontvangen Geen consent artsen	Kwaliteit informatie Medische zorg	Informatie Medische zorg
6	Er was weinig info over deze operatie (studie)	Negatief	Onvoldoende informatie over situatie	Kwaliteit en kwantiteit informatie	Informatie
8	-	-	-	-	-
8	Info was goed maar wat beperkt over gevolgen van operatie	Neutraal	Goede informatie ontvangen Weinig informatie ontvangen	Kwaliteit en kwantiteit informatie	Informatie
9	duidelijk is aangegeven wat er aan de hand was	Positief	Duidelijke informatie ontvangen	Kwaliteit informatie	Informatie
8	nu sta ik voor een keuze van behandeling: plekjes aanstippen, wegbranden, lichaamsdeel verwijderen.....	Neutraal	Keuze maken	Overig	-

7	Ik had meer informatie gewild over het lange termijn traject na de kanker.	Negatief	Wens voor meer informatie	Kwantiteit informatie	Informatie
7	Naconrole zelf moeten bellen	Negatief	Zelf contact op moeten nemen	Kanaal communicatie	Kanaal
7	Ik kreeg voldoende informatie over mijn situatie	Positief	Voldoende informatie ontvangen	Kwantiteit informatie	Informatie
8	Eigenlijk wel alle informatie gekregen maar beter is het gedoseerd te geven	Positief	Alle informatie ontvangen Gedoseerde informatieverstrekking	Kwantiteit informatie Moment informatieverstrekking	Informatie Moment
8	-	-	-	-	-
6	Veel info van internet moeten halen. De vraag is of dat vertrouwd is. Geeft weer nieuwe vragen	Negatief	Zelf informatie moeten zoeken (onvoldoende informatieverstrekking?) Onzekerheid	Kwantiteit informatie Onzekerheid	Informatie Onzekerheid
9	Zeer adequaat en op maat toegespitst.	Positief	Adequate informatie ontvangen Persoonlijke informatie ontvangen	Kwantiteit informatie Persoonlijke informatie	Informatie
4	heel veel informatie gekregen maar niet door de arts maar door de verpleegkundige , vin dat wel een beetje de omgekeerde wereld, de informatie	Negatief	Veel informatie ontvangen Wantrouwen van experts	Kwantiteit informatie Wantrouwen van experts	Informatie Wantrouwen van experts

	voorziening en de empathie van de artsen kan zeker veel beter zeker				
9	Lieve zorgzame hulp en info gehad	Positief	Goede medische zorg Informatie ontvangen	Medische zorg Kwantiteit en kwaliteit informatie	Medische zorg Informatie
8	voldoende informatie, ruimte voor vragen	Positief	Voldoende informatie ontvangen Ruimte voor vragen	Kwantiteit informatie Vragen	Informatie
9	Mondelinge uitleg en video's waar de aanpak en behandeling diepgaand werd uitgelegd.	Positief	Mondeling uitleg en beeldmateriaal ontvangen Diepgaande informatie ontvangen	Kanaal communicatie Kwaliteit informatie	Kanaal Informatie
8	Ik kon altijd vragen stellen en ik kreeg veel informatie, ook schriftelijk (mappen, boekjes, folders, etc.) Ik kreeg ook veel tips van de medewerkers.	Positief	Ruimte voor vragen Veel informatie ontvangen Schriftelijke informatie ontvangen Extra tips gekregen	Vragen Kwantiteit informatie Kanaal communicatie	Vragen Informatie Kanaal
6	De informatie was niet altijd duidelijk. Ik heb veel door moeten vragen. De info van de verschillende artsen kwam ook niet altijd overeen/was soms tegenstrijdig.	Negatief	Onduidelijke informatie ontvangen Tegenstrijdige informatie ontvangen	Kwaliteit informatie Miscommunicatie artsen	Informatie Communicatievaardigheden

9	ledere zorgverlener was heel duidelijk over zijn of haar deel van de zorg aan of voor mij.	Positief	Duidelijkheid over medische zorg	Medische zorg	Medische zorg
8	Goed en duidelijk	Positief	Goede en duidelijke informatie ontvangen	Kwaliteit informatie	Informatie
9	transparant, betrokken, persoonlijk, deskundig, volledig, respectvol	Positief	Goede kwaliteit medische zorg	Medische zorg	Medische zorg
9	De informatie was helder en er werd ook voldoende aandacht gegeven aan mijn vragen en wensen	Positief	Heldere informatie ontvangen Aandacht voor vragen patiënt	Kwaliteit informatie Vragen	Informatie Vragen
8	Goede voorlichting, zowel mondeling als schriftelijk. Op alle vragen eerlijk antwoord	Positief	Goede informatie ontvangen Mondelinge en schriftelijke informatie ontvangen Eerlijke antwoorden	Kwaliteit informatie Kanaal communicatie	Informatie Kanaal
7	-	-	-	-	-
2	8 weken onderweg en nog geen informatie	Negatief	Geen informatie ontvangen	Kwaliteit en kwantiteit informatie	Informatie
5	Kan uitgebreider	Negatief	Te weinig informatie ontvangen	Kwantiteit informatie	Informatie

6	In het eerste ziekenhuis waar ik werd onderzocht, een 2. Waar ik nu wordt behandeld, na second opinion, een 9.	Neutraal	-	Overig	-
8	Was toegepast op mijn situatie	Positief	Informatie toegespitst op persoonlijke informatie	Persoonlijke informatie	Informatie
7	Ik had meer info spontaan van de arts willen weten. Nu vooral info n.a.v. gestelde vragen. Die vragen kon ik stellen door zelf info te vergaren via Prostaatcancerstichting en Duos.	Negatief	Meer informatie vanuit arts Veel vragen moeten stellen Voorkennis patiënt	Informatieverstrekking arts Vragen	Informatie Vragen
1	Geen heldere uitleg over wat mij te wachten stond. Minimale informatie over de operatie en de gevolgen daar van.	Negatief	Geen heldere informatie ontvangen Minimale informatie ontvangen	Kwantiteit en kwaliteit informatie	Informatie
6	Info zelf opgezocht en door het kijken in mijn medisch dossier	Negatief	Zelf informatie moeten opzoeken	-	-
9	Informatie was steeds goed	Positief	Goede informatie ontvangen	Kwaliteit informatie	Informatie
6	-	-	-	-	-
7	Kreeg voldoende folders en boekjes mee	Positief	Voldoende informatie ontvangen Folders en boekjes	Kwantiteit informatie Kanaal communicatie	Kanaal

7	Slechte informatie in Gelre, zeer goede informatie in UMC	Neutraal	Slechte en goede informatie ontvangen	Kwaliteit informatie	Informatie
5	Weinig informatie gehad, kreeg een casemanager die ik 1x 5 min heb gezien, kreeg niks mee, alleen n website met summere info	Negatief	Weinig en summere informatie ontvangen	Kwantiteit informatie	Informatie
7	-	-	-	-	-

Bijlage V – Thematische analyse moment van informatieverstrekking

Thema's ter onderbouwing van niet-gedoseerde informatieverstrekking zijn respectievelijk:

1. Voorbereiding 26
2. Combinatie 15
3. Weten waar je aan toe bent 11
4. Afwegingen/overwegingen maken 5
5. Keuzes 5
6. Inlezen 3
7. Meedenken 3
8. Volledig geïnformeerd 2
9. Onrust wegnemen 2
10. Eigen regie 2
11. Verwerking 2
12. Motivatie 1
13. Kennis 1
14. Teruglezen 1
15. Oriënteren 1

Thema's ter onderbouwing van gedoseerde informatieverstrekking zijn respectievelijk:

1. Relevantie 8
2. Overrompeld 5
3. Informatie onthouden 3
4. Onrust wegnemen 3
5. Voorbereiding 3
6. Verwarring 2
7. Combinatie 1
8. Timing 1
9. Beheersbaarheid 1
10. Komt veel op je af 1
11. Informatie kan veranderen 1
12. Inlezen 1
13. Keuzes 1
14. Veel informatie 1
15. Vragen stellen 1

Overzicht toelichting moment informatieverstrekking

In één keer: ja of nee	Toelichting	Gedoseerd: ja of nee	Toelichting	Code	Thema
Ja	Dan weet waar ik aan toe ben	Nee	Ik wil alles weten	Kennis, weten waar je aan toe bent	<ul style="list-style-type: none"> • Kennis • Weten waar je aan toe bent
Ja	Misschien nuttig om wat voorbereidingen te treffen	Nee	Zie mijn vorige antwoord	Vorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding
Ja	Ik wil goed voorbereid zijn	Nee	Ik wil alsnog goed voorbereid zijn	Vorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding
Ja	Ik kan mij dan beter voorbereiden en meer gericht relevante vragen stellen	Nee	Ik wil de informatie in een zo vroeg mogelijk stadium krijgen	Vorbereiding, zo vroeg mogelijk	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding
Ja	Vorbereiding en keuze	Nee	Vorbereiding en keuze overwegingen	Vorbereiding, keuzes maken	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding • Keuzes
Ja	Belangrijk om goed voorbereid te zijn	Nee	vroegtijdige informatie vind ik prettiger, er kan dan ook nog andere informatie worden nagekeken	Vorbereiding, vroeg ontvangen	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding
Ja	Nu kreeg ik helemaal geen informatie omdat de 2 ziekenhuizen langs elkaar heen praten.. hee gevolg was dat je niks wist.	Nee	Beter te vroeg als helemaal niet	-	-
Ja	zodat je er op kan voorbereiden	Nee	zie antwoord vorige vraag	Vorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding

Ja	Ik wil voorafgaand aan het traject goed geïnformeerd worden over de volledige behandeling en vervolgens nogmaals tijdens de behandeling stap voor stap uitleg en handvatten krijgen.	Nee	Zie boven	Alle informatie in één keer, tijdens behandeling gedoseerd (combinatie)	<ul style="list-style-type: none"> • Combinatie
Ja	het is erg fijn als je weet waar je aan toe bent. Thuis nog eens rustig lezen wat er eerder is verteld is ook erg handig want 60% van wat er wordt verteld vergeet je of dringt helemaal niet door	Nee	liever eerder dan net van te voren	Weten waar je aan toe bent, achteraf teruglezen	<ul style="list-style-type: none"> • Weten waar je aan toe bent • Teruglezen
Ja	(geen toelichting)	Nee	Ik wil op voorhand alle voors en tegens afwegen	Vooraf alles afwegen	<ul style="list-style-type: none"> • Afwegingen maken
Ja	Zelf vind ik voorspelbaarheid prettig. Ik wil inzicht in mijn zorgpad en welke afwegingen wanneer gemaakt worden en waarom.	Ja	Te ver van tevoren zorgt er ook voor dat je het vergeet of vervormt in je hoofd. Enkele weken is vroeg genoeg, maar als er eerder behoefte is moet daar op ingespeeld worden door het ziekenhuis.	Alle informatie ontvangen, afwegingen maken, inspelen op behoefte, combinatie	<ul style="list-style-type: none"> • Afwegingen maken • Combinatie
Ja	Wil weten waar ik aan toe ben	Ja	Weten waar ik aan toe ben	Weten waar je aan toe bent	<ul style="list-style-type: none"> • Weten waar je aan toe bent

Ja	Inzicht in proces en opties is belangrijk	Ja	Herhaling is goed met name mondelinge	Inzicht in proces (alle info in één keer), herhaling goed	<ul style="list-style-type: none"> • Combinatie
Ja	Zodat ik mij ruim van tevoren kan inlezen en uiteraard kan meedenken met mijn gezonde boerenverstands	Nee	Des te eerder de informatie des te beter ook om te anticiperen op een mogelijke ander ziektepatroon	Vroeg informatie, anticiperen, mee denken	<ul style="list-style-type: none"> • Meedenken
Ja	Ik vind het belangrijk om alles te weten omdat het mijn lichaam betreft, en hoever mij kan behandelen.	Nee	Goed voorbereiden vind ik belangrijk	Alles weten, voorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Voorbereiding
Ja	Ben nieuwsgierig van aart. En gepensioneerd verpleegkundige	Nee	Graag aan begin kan duidelijk de consequenties zien en overwegen	Nieuwsgierig, overwegen, duidelijkheid	<ul style="list-style-type: none"> • Overwegingen maken
Ja	Ik kreeg in eerste instantie alleen algemene informatie over de kanker en in tweede instantie over de vorm die ik heb en het verloop van de operatie. Het laatste had ik liever eerder gehad.	Nee	Ik ben liever eerder voorbereid op wat er komen gaat	Vorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding
Ja	dan kan ik mij beter oriënteren en voel ik mij zekerder gedurende de behandeling, ook bijwerkingen overvallen mij dan niet zo	Nee	ik ben graag voorbereid zodat ik ook dingen kan regelen voor mijn naasten en daar voldoende tijd voor heb	Oriënteren, zekerheid, voorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Oriënteren • Vorbereiding
Ja	ik wil weten wat het behandelplan is	Ja	onnodige informatie kan soms tegenwerken	Vorbereid, maar onnodige informatie	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding • Combinatie

				kan tegenwerken (combinatie)	
Ja	Het is goed aan het begin alles te benoemen en later tijdens het traject de onderwerpen te behandelen die op dat moment belangrijk zijn	Nee	Het is goed globaal te weten hoe een traject ongeveer gaat lopen maar er kunnen altijd wijzigingen in behandeling zijn , door complicaties , foute uitslagen etc	Wel alle informatie in één keer, daarna alsnog gedoseerd aanbieden	<ul style="list-style-type: none"> • Combinatie
Ja	Beter beeld wat je te wachten staat, waardoor je er beter op kunt voorbereiden, juist omdat alles al vrij emotioneel is	Nee	Zie antwoord 1	Vorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding
Ja	Dan kan ik het thuis rustig doornemen en mij voorbereiden en evt vragen opstellen	Nee	Zie hier boven	Vorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding
Ja	info geef je vooraf	Nee	In het begin van het zorgtraject	Vooraf informeren	-
Ja	Je zelf goed voorbereiden zowel mbv internet, literatuur onderzoek en overleg met de huisarts.	Ja	Is een essentieel onderdeel van communicatie, beide richtingen.	Vorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding
Ja	Het is wel een beetje overweldigend om alles in een keer te krijgen, maar dan weet je tenminste waar je aan toe bent en sta je niet meer voor verrassingen. Dat vind ik fijn.	Nee	Ik wil weten waar ik aan toe ben.	Weten waar je aan toe bent	<ul style="list-style-type: none"> • Weten waar je aan toe bent
Ja	ik wil weten wat ik wel/niet kan verwachten	Nee	(geen toelichting)	Verwachtingen	

Ja	Zodat ik hier rekening mee kan houden in mijn planning, dit hoeft niet in details te zijn	Ja	Hier zou het prettig zijn om de meer gedetailleerde informatie te krijgen mbt de behandeling	Algemene info in één keer aan begin, details gedoseerd	<ul style="list-style-type: none"> • Combinatie
Ja	(geen toelichting)	Nee	Ben graag volledig op de hoogte	Volledig op de hoogte	<ul style="list-style-type: none"> • Volledig geïnformeerd
Ja	Ik kan me dan voorbereiden en nadenken over vragen en op geschikt moment lezen	Nee	(geen toelichting)	Vorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding
Ja	Eventueel van belang voor verdere stappen bij de beha;deling.	Ja	In geval van eventueel nieuwe ontwikkelingen op behandelgebied.	Vorbereiding, wijzigingen gedoseerd	<ul style="list-style-type: none"> • Combinatie
Ja	Mijn behandeling duurt al 7 jaar iedere keer dat er een verandering van de PSA is dus te hoog ga ik samen met mijn uroloog bekijken wat de volgende stap is	Nee	Ik wil weten waar ik aan toe ben	Weten waar je aan toe bent	<ul style="list-style-type: none"> • Weten waar je aan toe bent
Ja	het zou handig zijn om metr electronische online informatie sets te werken waarbij je zoals bij een online cursus kunt zien wat je nog niet hebt gezien. dus een soort leeromgeving. Ziekenhuis/behandelaars kunnen dan makkelijk "voorgang zien" en je hebt mogelijkheid tot interactie zie https://gomohealth.com/discharge-	Ja	te veel op 1 moment werkt niet maar ik moet er wel zelf naar toe kunnen als ik dat wil. Mijn voorkeur gaat uit naar digitaal maar ik kan me voorstellen dat dit niet voor iedereen zo is.	In één keer, maar ook gedoseerd	<ul style="list-style-type: none"> • Combinatie

	concierge/ https://gomohealth.com/care-companion/ en				
Ja	Beter voorbereid op de behandeling. Maatregelen nemen mbt thuis situatie	Nee	Tussentijds bijstellen van je verwachting en te nemen beslissingen is frustrerend.	Voorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Voorbereiding
Ja	Ik ben graag voorbereid.	Nee	Ik ben graag voorbereid	Voorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Voorbereiding
Ja	uit handen van iemand die ik kan raadplegen (telefonisch, via de mail, beeldbellen....) zodat ik mij kan inlezen en voorbereiden	Nee	liever meteen de hele pubs, dan weet ik waar ik aan begin	Inlezen en voorbereiden	<ul style="list-style-type: none"> • Inlezen • Voorbereiding
Ja	Het is fijn om van te voren informatie te ontvangen. Zodat ik weet hoe en wat er te gebeuren staat	Ja	Zelfde antwoord ik lees mij graag in dit kan ook online	Inzicht in wat gaat gebeuren, inlezen, combinatie	<ul style="list-style-type: none"> • Weten waar je aan toe bent • Inlezen • Combinatie
Ja	Ik wil zsm volledig geïnformeerd zijn	Nee	Ik wil goed geïnformeerd zijn en goed na kunnen denken over mijn keuzes.	Zo snel mogelijk geïnformeerd worden, nadenken over keuzes	<ul style="list-style-type: none"> • Keuzes
Ja	Wil weten waarop ik mij moet voorbereiden	Nee	Weet graag alles	Voorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Voorbereiding
Ja	Dan kan ik het langer laten bezinken en bespreken met mijn man en kinderen.	-	-	Alles laten bezinken	-

Ja	Als je met onbeantwoorde vragen blijft zitten geeft dit onrust. Je gaat dan zelf zoeken naar antwoorden met het risico dat je onjuiste info vindt. Het helpt in je proces om zoveel mogelijk te weten en mee te denken. Zelf de regie houden is zo belangrijk.	Nee	Zie eerdere toelichting.	Anders onrust, zelf regie houden, mee denken	<ul style="list-style-type: none"> • Onrust wegnemen • Meedenken • Eigen regie
Ja	Ik vind alle informatie belangrijk, dus ook aan het begin. heel belangrijk geweest bij de second opinion. Wel of niet doen.	Nee	Zie boven.	Alle informatie belangrijk, helpt bij keuzeproces	<ul style="list-style-type: none"> • Volledig geïnformeerd • Keuzes
Ja	de informatie in Gelre was zeer slecht/onvolledig. In UMC Utrecht was de arts duidelijk en was de informatie veel beter.	Nee	(geen toelichting)	-	-
Ja	Meerdere keren de informatie. Als je hoort dat je kanker hebt is de schok groot en ska je lang niet alle informatie op	Ja	Zie boven	Je slaat niet alles op, meerdere keren informatie ontvangen	<ul style="list-style-type: none"> • Combinatie
Ja	Ik wil mijzelf op en top voorbereiden, het gaat om leven en dood	Nee	Ik bepaal zelf wel wat belangrijk is of niet	Voorbereiden, eigen regie	<ul style="list-style-type: none"> • Voorbereiding • Eigen regie
Ja	(geen toelichting)	Nee	Ik wil graag zoveel mogelijk weten	Zoveel mogelijk weten	<ul style="list-style-type: none"> • Alle informatie
Ja	Ik wil goed voorbereid zijn en wil geen verrassingen	Ja	(geen toelichting)	Voorbereiding, niet voor verrassingen komen te staan	<ul style="list-style-type: none"> • Voorbereiding

Ja	Informeer de mensen direct. DEan begint het denk en verwerkingsproces en dan kunnen er altijd verdiepingsvragen gesteld worden.	Nee	Zie vorige toelichting.	Verwerkingsproces	<ul style="list-style-type: none"> • Verwerking
Ja	ik hoop dat de behandeling die ik kreeg afdoende is, maar zo niet dat wil ik alles weten	Nee	liefst zo snel mogelijk zodat ik alles goed kan overdenken en keuzes maken	Overwegingen en keuzes maken	<ul style="list-style-type: none"> • Keuzes • Overwegingen
Ja	Maar artsen/ vpk moeten ook uitleg herhalen , want tijdens het traject kan je er anders over denken, overzicht kwijt raken.	Nee	Omdat ik anders ga googlen	In één keer, maar wel herhalen	<ul style="list-style-type: none"> • Combinatie
Ja	Kan men er naartoe leven	Nee	Te laat	Ergens naar toe leven	-
Ja	Ik wil alles doorgesproken hebben en evt meedenken over hoe verder	Nee	Alles eerst benoemen en mogelijkheden bespreken	Mee kunnen denken over alles	<ul style="list-style-type: none"> • Meedenken
Ja	Ik wil graag weten wat me te wachten staat. Uiteraard ga ik ook zelf op zoek naar info. Die is er volop. Zelfs zoveel, dat het me regelmatig duizelt.	Nee	(geen toelichting)	Weten wat je te wachten staat	<ul style="list-style-type: none"> • Weten waar je aan toe bent
Ja	(geen toelichting)	Nee	Vooraf had ik beter geïnformeerd willen worden!	-	-
Ja	Weten wat mij te wachten staat	Nee	Informatie vooraf: weten waarvoor b.v, Ctscan, petscan, MRI, echo nodig is. Wat kan men dab presies	Weten wat je te wachten staat	<ul style="list-style-type: none"> • Weten waar je aan toe bent

			zien en hoe gaat het in zijn werking.		
Ja	Dan kan ik me voorbereiden, ook graag schriftelijk niet alleen mondeling zoals nu	Nee	Misschien een reminder vooraf	Voorbereiding, reminder van informatie	<ul style="list-style-type: none"> • Voorbereiding • Combinatie
Ja	Dan kan ik me beter voorbereiden op wat komen gaat	Nee	Ik vind t prettig te weten wat gaat komen en wat de mogelijkheden zijn	Voorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Voorbereiding
Ja	(geen toelichting)	Ja	Hoe dichter tegen de behandeling aan, hoe meer gemotiveerd je bent om de informatie te lezen.	Motivatie om dan wél informatie te lezen	<ul style="list-style-type: none"> • Motivatie
Ja	Ik wil graag weten waar ik aan toe ben	Ja	Ik wil graag weten waar ik aan toe ben	Weten waar je aan toe bent	<ul style="list-style-type: none"> • Weten waar je aan toe bent
Ja	Graag alle info vooraf en dan eventueel tijdens traject alsnog wat vragen.	Nee	Toen ik meteen alle info kreeg kon ik ook beter een afweging maken of ik qua behandeling all the way wilde gaan.	Beter afwegingen maken, tijdens traject vragen	<ul style="list-style-type: none"> • Afwegingen • Combinatie
Ja	behoefte aan inlezen	Nee	(geen toelichting)	Inlezen	<ul style="list-style-type: none"> • Inlezen
Ja	Kun je op voorbereiden	Nee	Duidelijk	Voorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Voorbereiding
Ja	Informatie is van groot belang	Nee	Voor informatie dan toelichting en uitvoer informatie	-	-
Ja	Ik wij weten vanaf het begin waar ik ben aan toe	Nee	(geen toelichting)	Weten waar je aan toe bent	<ul style="list-style-type: none"> • Weten waar je aan toe bent

Ja	Beter voorbereiding	2	(geen toelichting)	Vorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding
Ja	Ik heb helemaal geen informatie ontvangen. In het verpleegrapport las ik waar ik aan geopereerd was.	Nee	Ik wil graag weten wat ik mankeer.	Weten waar je aan toe bent	<ul style="list-style-type: none"> • Weten waar je aan toe bent
Ja	dat geeft mij meer rust	Nee	zo vroeg mogelijk om verkeerde gedachten uit te sluiten	Meer rust	<ul style="list-style-type: none"> • Onrust wegnemen
Ja	Kun je er op voor bereiden.	Ja	Toch prettig om het een en ander te weten.	Vorbereiding, combinatie	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding • Combinatie
Ja	Ik had vooraf graag een compleet beeld willen hebben zodat ik mij geestelijk en lichamelijk kon voorbereiden.	Nee	Toevoeging: Ik wil de into vooraf en een paar weken voordat behandeling begint.	Vorbereiding, combinatie	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiding • Combinatie
Ja	Ik wil graag weten of er keuze mogelijkheden waren en wat de gevolgen konden zijn van de behandeling.	Nee	Op dat moment bij je al te emotioneel om de informatie goed te verwerken.	Keuzes/overwegingen maken, verwerking van informatie	<ul style="list-style-type: none"> • Keuzes • Verwerken
Ja	Fijn om de info door te nemen op de momenten die mij uitkomen.	Nee	Fijn om de info door te nemen op de momenten die mij uitkomen.	Op het moment dat het jou uit komt	-
Ja	Vind ik belang rijk	Nee	(geen toelichting)	-	-
Nee	Pas als het aan de orde is, dan kan je ook gericht vragen stellen	Ja	zie bovenstaande	Als het nodig is, gericht vragen stellen	<ul style="list-style-type: none"> • Relevantie • Vragen stellen
Nee	Dan deel vergeten, actuele wijzigingen moeten mogelijk zijn	Ja	Niet onnodige onrust kweken	Vergeten van informatie, onrust wegnemen	<ul style="list-style-type: none"> • Informatie onthouden • Onrust wegnemen

Nee	Ik vond de volgtijdelijkheid van de informatieverstrekking voor mijzelf belangrijk.	Ja	Het gaat ook een beetje om mijn gemoedsrust.	Volgtijdelijkheid, gemoedsrust	<ul style="list-style-type: none"> • Voorbereiding
Nee	Mijn ervaring is dat bij kanker je alles deel voor deel moet doen.. de angst en info overspoelen je hoofd. Wat de kans op paniek groter maakt.. stap voor stap door het behandelplan geeft rust en kracht.	Ja	Je hoofd blijft al malen in dit proces.. dus stap voor stap is beter ipv alles gelijk in 1 keer maanden van tevoren	Meer rust	<ul style="list-style-type: none"> • Onrust wegnemen
Nee	Ik wil in het begin de geote behandellijn uitgelegd krijgen en daarna steeds stap voor stap de specifieke informatie als dat deel in zicht komt.	Ja	(geen toelichting)	Alle informatie in één keer, daarna stap voor stap (combinatie)	<ul style="list-style-type: none"> • Combinatie
Nee	Liever alleen info die relevant is op dat moment	Ja	Dan beklift het beter.	Pas als het relevant is	<ul style="list-style-type: none"> • Relevantie
Nee	Timing van informatie tijdens het hele proces is beter, niet alles tegelijk	Nee	Timing van uitslagen van onderzoek aan begin en bijv. Lotgenoten contact aan het eind	Niet alles tegelijk, timing	<ul style="list-style-type: none"> • Timing
Nee	Niet behapbaar	Ja	Je hebt al genoeg aan je hoofd.	In delen, al genoeg aan je hoofd	<ul style="list-style-type: none"> • Behersbaarheid
Nee	Pas info als behandeling gepland wordt	Ja	Pas info als behandeldatum zeker vast staat	Als het relevant is	<ul style="list-style-type: none"> • Voorbereiding

Nee	Het is teveel info. Hoofdlijnen zijn goed, maar pas in de diepte als de behandelbaar beginnen. Anders is het te veel	Ja	Anders komt er teveel op je af	Overrompeld, komt te veel op je af	<ul style="list-style-type: none"> • Overrompeld
Nee	Teveel informatie op een moment dat je er nog niks mee kunt of hoeft, is verwarrend en overbodig.	Ja	Pas op dat moment is de informatie relevant.	Als het relevant is, anders verwarrend en overbodig	<ul style="list-style-type: none"> • Relevantie
Nee	Er komt al zoveel op je af	Ja	Door stress vergeet ik veel	Komt veel op je af, stress	<ul style="list-style-type: none"> • Overrompeld
Nee	In mijn geval wisselde de diagnose na de operatie. Dit was voor iedereen onverwacht. Dus alle info vooraf in een keer zou hier een miskleun geweest zijn.	Ja	Informatie moet relevant zijn. Wil wel graag over opties geïnformeerd worden.	Relevantie, maar wel alle opties overwegen	<ul style="list-style-type: none"> • Relevantie
Nee	Te vroeg gegeven informatie kan worden vergeten, of tot verwarring leiden	Ja	Zie hierboven	Te vroeg informeren leidt tot verwarring	<ul style="list-style-type: none"> • Verwarring
Nee	Alle info van te voren is veel en misschien niet geheel goed voorspelbaar	Ja	Informatie kan in later stadium veranderen	Te vroeg informatie te veel, niet goed voorspelbaar, info kan veranderen	<ul style="list-style-type: none"> • Overrompeld • Informatie kan veranderen
Nee	Net na de diagnose neem je alle informatie niet goed op	Ja	Dan heb je nog ruim de tijd om je in te lezen en op voor te bereiden	Inlezen, voorbereiden, informatie anders niet goed opnemen	<ul style="list-style-type: none"> • Inlezen • Voorbereiding • Informatie onthouden
Nee	Ben niet behandeld	Ja	(geen toelichting)	-	-

Nee	zie vorige toelichting: er was weinig aandacht voor mij als patient (mens0;	Ja	informatie is voor mij belangrijk als ik keuzes kan maken	Keuzes maken	<ul style="list-style-type: none"> • Keuzes
Nee	Beter steeds een stukje als je daar aan toe bent	Ja	Teveel in 1 x is niet fijn	Te veel overweldigend, pas als je eraan toe bent	<ul style="list-style-type: none"> • Overrompeld
Nee	Geef info wanneer het relevant is	Ja	(geen toelichting)	Relevantie	<ul style="list-style-type: none"> • Relevantie
Nee	Er komt zoveel op je af als je ziek bent. Ik doe alles stap voor stap, anders overzie ik het niet meer	Ja	Er komt zoveel op je af als je ziek bent. Ik doe alles stap voor stap, anders overzie ik het niet meer	Komt veel op je af, stap voor stap	<ul style="list-style-type: none"> • Overrompeld
Nee	Altijd uitgaan van het positieve, daarom ook niet teveel over de kanker zelf willen weten, maar juist de behandeling ervan! En niet alles in één keer, dat zou moedeloos kunnen maken.	Ja	Dan maak ik mij minder zorgen.	Minder zorgen maken	<ul style="list-style-type: none"> • Onrust wegnemen
Nee	Ik wil het pas als het relevant is. Te veel info is soms verwarrend	Ja	Zie boven	Relevantie, verwarring voorkomen	<ul style="list-style-type: none"> • Relevantie • Verwarring
Nee	Het is al een rollercoaster stap voor stap	Ja	Alles op zijn tijd	Emotionele achtbaan	-
Nee	(geen toelichting)	Ja	Anders is het teveel informatie ineens	Te veel informatie	<ul style="list-style-type: none"> • Veel informatie
Nee	Ik heb alleen behoefte aan info welke direct betrekking heeft over mijn kankersoort met per stap de route die wordt doorlopen.	Ja	Zie boven	Informatie ontvangen als die relevant is	<ul style="list-style-type: none"> • Relevantie

Nee	Neem de info beter op als het op dat moment relevant is en het moet ook behapbaar blijven. NB: wil wel globaal weten hoe de behandeling eruit ziet (Bijv: 1) operatie, 2)chemo, 3)bestraling etc.	Ja	Neem het dan beter op. Kunt je focussen op het hier en nu.	Informatie beter opnemen als die relevant is	<ul style="list-style-type: none"> • Relevantie
Nee	Stap voor stap	Ja	(geen toelichting)	Stap voor stap	-
Nee	Het is belangrijk alles per keer te weten. Anders wordt het teveel	Ja	Omdat je in een soort overlevingsstand verkeerd kun je echt niet alle informatie aan. Per keerbutleg	Stap voor stap, niet alles onthouden	<ul style="list-style-type: none"> • Informatie onthouden

Bijlage VI – voorbeeld vragenlijst informatievoorziening

In deze bijlage zijn enkele voorbeeldvragen geformuleerd die zorgverleners via het elektronisch patiëntenportaal kunnen voorleggen aan de oncologiepatiënten. Hiermee kunnen zorgverleners inzicht krijgen in de informatiebehoefte van de oncologiepatiënten.

1. U ontvangt veel informatie over uw hele zorgpad. Wilt u alle informatie die er voor het zorgpad bestaat ontvangen? Of wilt u alleen de informatie de belangrijkste informatie voor u ontvangen?
 - Ik wil alle informatie ontvangen.
 - Ik wil alleen de belangrijkste informatie ontvangen.
 - Anders, namelijk
2. Wilt u alle informatie over uw zorgpad in één keer ontvangen aan het begin, in stukjes verdeeld over het zorgpad (gefaseerd) of een combinatie van beide?
 - Ik wil de informatie in één keer aan het begin van mijn zorgtraject ontvangen.
 - Ik wil de informatie in delen ontvangen op het moment dat het relevant is.
 - Ik wil de informatie zowel in één keer als gefaseerd ontvangen.
 - Anders, namelijk
3. Via welk kanaal wilt u de informatie over uw zorgpad ontvangen?
 - Mondeling
 - Schriftelijke folder
 - Digitale folder
 - Anders, namelijk