



# Slokdarmkankerpatiënten over ontslag uit het ziekenhuis en begeleiding naar zelfredzaamheid in de thuissituatie na een curatieve operatieve behandeling

*BACHELOR THESIS*

*Naam:* Lynn Verver

*Studentnummer:* s2843730

*Opleiding:* Bsc Gezondheidswetenschappen

*Datum:* 27-6-2024

*Bachelorkring:* Betrekken van burgers en patiënten bij het  
maken van keuzes in de zorg

*Begeleiders:*

Dr. J. Mikhal, Dr. J.A. van Til, Dr. R. Wolkorte

*Disclaimer: voor deze thesis is gebruik gemaakt van een AI-tool  
(ChatGPT) om naar suggesties te vragen wat betreft de verwoording*

**UNIVERSITY  
OF TWENTE.**

## Voorwoord

Voor u ligt de bachelor thesis “Slokdarmkankerpatiënten over ontslag uit het ziekenhuis en begeleiding naar zelfredzaamheid in de thuissituatie na een curatieve operatieve behandeling”.

Deze thesis is geschreven als afstudeeropdracht voor de bacheloropleiding Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente in opdracht van de Universiteit Twente en de Ziekenhuisgroep Twente (ZGT). Het onderzoek heeft plaatsgevonden van februari 2024 tot juli 2024.

Voor het uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van deze thesis wil ik Janine van Til, Julia Mikhal en Ria Wolkorte, begeleiders vanuit de Universiteit Twente, bedanken voor hun begeleiding gedurende deze gehele periode. Daarnaast wil ik verpleegkundig specialist Manon Dik en dr. Ewout Kouwenhoven, begeleiders vanuit het ZGT, bedanken voor hun inzet en bijdrage in het mogelijk maken van dit onderzoek. Ook de patiënten die deel hebben genomen aan dit interview wil ik hiervoor bedanken.

Ik wens u veel leesplezier!

Lynn Verver

Enschede, juni 2024

## Abstract

**Achtergrond:** Toename van de incidentie van slokdarmkanker in Nederland in combinatie met de slechte prognose van slokdarmkanker, maken duidelijk dat er een noodzaak is tot effectieve behandelingen en zorgprotocollen. Bij de optimalisatie van de zorg voor slokdarmkankerpatiënten is het van belang om inzicht te hebben in de percepties van de patiënten, omdat dit inzicht kan helpen om de zorg beter af te stemmen op de behoeften en verwachtingen van de patiënten. Ook de percepties over voorbereiding op het ontslag en begeleiding naar zelfredzaamheid in de thuissituatie zijn hierbij van belang.

**Doel:** Het doel van dit onderzoek is om de perceptie over voorbereiding op ontslag en begeleiding naar zelfredzaamheid in kaart te brengen bij slokdarmkankerpatiënten na een curatieve operatieve behandeling in de Ziekenhuisgroep Twente (ZGT).

**Methode:** Op basis van interviews met deze patiënten worden hun ervaringen en behoeften geanalyseerd. Onderwerpen die zijn besproken tijdens het interview zijn: ziekenhuisopname, patiëntbetrokkenheid, informatievoorziening tijdens ontslag, thuissituatie en op- en/of aanmerkingen. De interviews zijn getranscribeerd. De verzamelde data uit de interviews zijn open, axiaal en selectief gecodeerd door het opstellen van codes, categorieën en thema's.

**Resultaten:** Tijdens het onderzoek zijn zeven curatief operatief behandelde slokdarmkankerpatiënten geïnccludeerd. De thema's die door patiënten zijn genoemd in de interviews zijn voorbereiding op ontslag, voorbereiding op thuissituatie, begeleiding naar zelfredzaamheid, informatievoorziening in zijn algemeen en verbeterpunten. Uit de analyse van de interviews blijkt dat de meerderheid van de patiënten tevreden was over de voorbereiding op ontslag en de ondersteuning naar zelfredzaamheid. De specifieke verbeterpunten die zijn geïdentificeerd zijn: meer begeleiding bij het zelfstandig leren eten, bereikbaarheid van een diëtist in het weekend, een goede balans in de hoeveelheid verstrekte informatie, consistentie in informatievoorziening (over de ligduur) en aandacht voor de behoeften van patiënten wat betreft de revalidatie.

**Discussie:** De resultaten van het onderzoek tonen het belang aan van een patiëntgerichte benadering bij de voorbereiding op ontslag en begeleiding naar zelfredzaamheid. Dit belang wordt benadrukt door de tevredenheid van de patiënten over de informatievoorziening en de begeleiding en ondersteuning. Door de specifieke verbeterpunten aan te pakken, kan de zorg voor slokdarmkankerpatiënten verder worden geoptimaliseerd.

**Conclusie:** Concluderend tonen de bevindingen van dit onderzoek aan dat slokdarmkankerpatiënten overwegend positief zijn over voorbereiding op ontslag en begeleiding naar zelfredzaamheid. Door patiënten beter te begeleiden en te ondersteunen bij het zelfstandig leren eten, de bereikbaarheid van een diëtist in het weekend te verbeteren, een goede balans te vinden in de hoeveelheid informatie, consistente informatie te geven (over de ligduur) en aandacht te besteden aan de (revalidatie)behoeften van de patiënt kan de overgang naar zelfredzaamheid van de patiënt verder geoptimaliseerd worden. Hierdoor kunnen patiënten zich beter voorbereid en ondersteund voelen.

## Inhoudsopgave

Voorwoord.....	1
Abstract .....	2
1. Inleiding .....	5
2. Methode.....	7
2.1    Onderzoeksdesign.....	7
2.2    Onderzoekspopulatie.....	7
2.2.1    In- en exclusiecriteria.....	7
2.3    Dataverzameling.....	7
2.4    Data-analyse.....	8
2.5    Ethische Toetsing.....	8
2.6    Opslag van data.....	9
3. Resultaten.....	10
3.1    Vorbereiding op thuissituatie.....	10
3.1.1    Vorbereiding op ADL in de thuissituatie.....	10
3.1.2    Vorbereiding op medische handelingen in de thuissituatie.....	11
3.1.3    Gedeelde verantwoordelijkheid tussen ziekenhuis en patiënt bij voorbereiding op thuissituatie.....	11
3.1.4    Ervaring over voorbereiding op thuissituatie.....	11
3.2    Vorbereiding op ontslag.....	11
3.2.1    Ervaring over voorbereiding op ontslag.....	11
3.2.2    Ervaring over het moment van ontslag.....	12
3.2.3    Inconsistentie tussen het eerder afgesproken moment van ontslag en het daadwerkelijke moment van ontslag.....	12
3.3    Begeleiding naar zelfredzaamheid.....	13
3.3.1    (Behoefte aan) fysieke of mentale hulp na operatie.....	13
3.3.2    Ervaring in thuissituatie.....	13
3.3.3    Positieve ervaring over begeleiding naar zelfredzaamheid.....	14
3.3.4    Negatieve ervaring over begeleiding naar zelfredzaamheid.....	14
3.4    Informatievoorziening.....	15
3.4.1    Ervaring over informatievoorziening in het algemeen.....	15
3.4.2    Informatievoorziening dieet/sondevoeding.....	15
3.4.3    Informatievoorziening over 24-uursbereikbaarheid.....	15
3.4.4    Informatievoorziening over ontstaan complicaties.....	16
3.4.5    Informatievoorziening over wondverzorging.....	16
3.5    Verbeterpunten en suggesties.....	16

3.5.1	Verbeterpunten .....	16
4.	Discussie .....	17
4.1	Bevindingen en implicaties .....	17
4.2	Aanbevelingen.....	18
4.3	Sterke en zwakke punten .....	19
4.4	Vervolgonderzoek .....	20
5.	Conclusie .....	22
6.	Referentielijst.....	23
7.	Bijlagen .....	25
7.1	Informatie- en toestemmingsformulier .....	25
7.2	Interviewschema.....	29
7.3	Codeboek .....	33

## 1. Inleiding

In Nederland is de incidentie van oesofaguscarcinoom (slokdarmkanker) de laatste jaren fors toegenomen: van 684 diagnoses in 1989 naar 2.717 in 2023 [1, 2]. De vijfjaars overlevingskans van slokdarmkankerpatiënten in Nederland nam toe van 8% in 1988-1992 tot 15% in 2003-2007. De kans op overleving neemt toe indien de diagnose in een vroeg stadium wordt gesteld [3]. Echter, vroege klinische symptomen ontbreken waardoor slokdarmkanker vaak wordt gediagnosticeerd in een gevorderd stadium [4, 5]. Daarmee is een oesofaguscarcinoom, ook in 2024, nog steeds één van de meest dodelijke tumoren wereldwijd [5, 6].

Wat betreft de behandeling van slokdarmkanker zijn er verschillende mogelijkheden. Als de kanker in een vroegtijdig stadium wordt gediagnosticeerd, is voor een curatieve behandeling een endoscopische resectie van de tumor gebruikelijk. Indien metastasen op afstand zijn uitgesloten, is voor gevorderde slokdarmkanker neoadjuvante chemo(radio)therapie gevolgd door slokdarmresectie de standaard [5-7]. Wat betreft de niet-curatieve behandelingen ondergaat de patiënt palliatieve chemo(radio)therapie en ontvangt de patiënt verdere palliatieve zorg [8].

Als er na het stellen van de diagnose slokdarmkanker voor de curatieve operatieve behandeling wordt gekozen, ondergaat de patiënt na preoperatieve voorbereidingen en eventuele neoadjuvante chemo(radio)therapie, de operatie. Deze chirurgische behandeling is invasief en valt onder hoog-risicochirurgie: 60% van de patiënten krijgt een postoperatieve complicatie. Een snelle herkenning en behandeling van de complicaties is essentieel [9]. Na de operatie wordt de patiënt bewaakt op de Intensive Care. Na één dag wordt de patiënt verhuisd naar de verpleegafdeling. Hier ontvangt de patiënt de nazorg van verpleegkundigen volgens protocol [9]. Ook vindt er een consult met de diëtist en oncologiefysiotherapeut plaats. Bij een ongecompliceerd beloop vindt het ontslag op postoperatieve dag 5 plaats [9].

Na een curatieve operatieve behandeling van een patiënt met slokdarmkanker is het gebruikelijk om controles te verrichten. Die follow-up is bedoeld om de levenskwaliteit van patiënten zo veel mogelijk te optimaliseren door regelmatige controles en indien nodig tijdig ingrijpen. Aanvullend onderzoek vindt alleen plaats op geleide van klachten ervaren door de patiënt. In de Ziekenhuisgroep Twente (ZGT) hanteren ze de volgende follow-up volgens protocol: de follow-up is na drie weken en eventueel zes weken. Daarna vindt de follow-up in het eerste jaar driemaandelijks plaats. In het tweede jaar wordt de frequentie teruggebracht naar elke zes maanden en daarna jaarlijks. Na vijf jaar stopt de routinematige follow-up volgens protocol. De follow-up kan plaatsvinden in het ziekenhuis, maar kan ook door een gespecialiseerd verpleegkundige worden verricht in de thuissituatie van de patiënt [6].

Tijdens het ziekteproces dienen voortdurend beslissingen te worden genomen over de keuze en het toepassen van behandelingen. Om tot een weloverwogen besluitvorming in de behandeling van slokdarmkanker te komen, is het nodig dat alle betrokkenen duidelijkheid hebben van de fase van het ziekteproces. Dit om eventuele verwarring en misverstanden te voorkomen. Het behandeldoel kan veranderen in de loop van de tijd. In eerste instantie is het doel voornamelijk gericht op genezing. Uiteindelijk kan het doel veranderen naar het streven naar een goede levenskwaliteit met minimale ziektelast tot uitsluitend het beheersen van symptomen in de terminale fase. Hierbij wordt de geschiktheid van de behandeling overwogen, waarbij rekening wordt gehouden met zowel draagkracht en voorkeur van de patiënt. Hierbij is gedeelde besluitvorming, ook wel Shared Decision Making genoemd, gewenst. Gedeelde besluitvorming is een samenwerkingsproces waarbij patiënten en klinici gezamenlijk gezondheid gerelateerde beslissingen nemen [10]. In het kader van gedeelde

besluitvorming, dient de patiënt uitgebreid geïnformeerd te worden over zijn/haar ziekte en de mogelijke behandeling [6]. Er is sprake van gedeelde besluitvorming indien aan de volgende voorwaarden is voldaan: 1) zowel patiënt als zorgverlener zijn betrokken bij het beslisproces, 2) zowel patiënt als zorgverlener wisselen informatie uit, 3) zowel patiënt als zorgverlener geven hun voorkeuren ten aanzien van de betreffende behandelingen, en 4) er wordt een behandelingsbeslissing genomen waar zowel patiënt als zorgverlener mee instemmen. Hierbij is goede en open communicatie tussen de patiënt en zorgverleners belangrijk [11]. Om hoge tevredenheid bij zowel de patiënt als naasten te bewerkstelligen, worden zorgplannen aangepast op basis van voorkeuren van de patiënt [6, 12]. Gedeelde besluitvorming is ook hierbij van groot belang.

Een van de besluiten die genomen moet worden na de curatieve operatieve behandeling van slokdarmkanker is de beslissing over het moment van ontslag uit het ziekenhuis. Het uiteindelijke moment van ontslag voor een curatief operatief behandelde slokdarmkankerpatiënt hangt af van een aantal vastgestelde criteria. In het ZGT wordt bijvoorbeeld meegenomen dat de patiënt zich goed kan mobiliseren en dat de pijn onder controle is, maar ook laboratoriumresultaten zoals infectiewaarden worden hierin meegenomen [9]. De zorgverlener beoordeelt de situatie van de patiënt en informeert de patiënt hierover. Als de patiënt volgens de zorgverlener veilig met ontslag kan, wordt dit gecommuniceerd met de patiënt. Vervolgens wordt de patiënt ontslagen uit het ziekenhuis [9]. Voorafgaand aan het ontslag wordt de patiënt geadviseerd en geïnformeerd over allerlei zaken die van belang zijn in de thuissituatie. Voorbeelden zijn: wondverzorging, wat te doen bij complicaties en 24-uursbereikbaarheid bij eventuele toename van pijn, koorts of wondproblemen. Daarnaast krijgt de patiënt een voedingsrichtlijn voorgeschreven door de diëtist. Ook worden vervolgfafspraken gepland [8, 9]. De veranderingen die plaatsvinden na ontslag zijn groot: de patiënt gaat van een omgeving met directe zorg naar een meer zelfstandige omgeving. Het voorbereiden van de patiënt op die overgang en het bieden van de juiste begeleiding en ondersteuning in de thuissituatie zijn van belang om de levenskwaliteit van de patiënt te optimaliseren [13, 14].

Het moment van ontslag moet veilig zijn volgens zorgverleners, maar ook veilig voelen voor de patiënt [15]. De mening van de patiënt over de voorbereiding op en het moment van ontslag is daarbij van belang. Hieruit is de probleemstelling geformuleerd vanuit het ZGT. Deze luidt als volgt: “Hoe kunnen we ervoor zorgen dat patiënten worden ontslagen op het moment dat dit veilig kan volgens zorgverleners maar ook veilig voelt voor de patiënt?”. Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de percepties van patiënten met slokdarmkanker over de voorbereiding op hun ontslag uit het ziekenhuis en over de begeleiding naar zelfredzaamheid in thuissituatie. *Perceptie* verwijst hierbij naar de manier waarop patiënten deze voorbereiding en begeleiding waarnemen [16].

In dit onderzoek zijn patiënten uit het ZGT in Almelo geïncludeerd die een curatieve operatieve behandeling hebben ondergaan voor slokdarmkanker. Met de gegevens die verkregen zijn van de patiënten, is de perceptie over de voorbereiding op ontslag uit het ziekenhuis en over de begeleiding naar zelfredzaamheid in de thuissituatie in kaart gebracht. Dit onderzoek is een stap in de richting op een antwoord op de probleemstelling van het ZGT. Om te bepalen wanneer de patiënt zich veilig voelt bij ontslag uit het ziekenhuis, is het van belang om eerst de perceptie van de patiënt op dit ontslag en de ervaring in de thuissituatie in kaart te brengen.

De onderzoeksvraag luidt: “*Wat is de perceptie van slokdarmkankerpatiënten over voorbereiding op ontslag uit het ziekenhuis en begeleiding naar zelfredzaamheid in de thuissituatie na het ondergaan van een curatieve operatieve behandeling (in het ZGT)?*”

## 2. Methode

### 2.1 Onderzoeksdesign

Om antwoord op de onderzoeksvraag te krijgen is kwalitatief beschrijvend onderzoek gedaan. De onderzoeksvraag is niet veranderd tijdens het onderzoek.

### 2.2 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie in dit onderzoek bestond uit patiënten die een curatieve operatieve behandeling hebben ondergaan voor slokdarmkanker in het ZGT. Tijdens de onderzoeksperiode is ernaar gestreefd 10 à 15 patiënten te includeren. Dat aantal was naar verwachting nodig om datasaturatie te bereiken op alle onderwerpen en zo betrouwbare onderzoeksresultaten te verkrijgen. Datasaturatie betekent dat nieuwe waarnemingen geen nieuwe informatie meer opleveren [17]. Ook leek dit aantal haalbaar in het tijdsbestek van dit onderzoek.

De patiënten zijn gebeld door een verpleegkundig specialist uit het ZGT om de patiënt van informatie te voorzien voor het onderzoek en te vragen of ze hieraan wilden deelnemen. Daarnaast hebben de patiënten het informatie- en toestemmingsformulier (zie [bijlage 7.1](#)) ontvangen, waardoor de patiënt de informatie nog een keer heeft kunnen nalezen. Dit formulier is door dezelfde verpleegkundig specialist zowel per post als per mail verstuurd naar de patiënt. De patiënten hebben een week de tijd gekregen om te bedenken of ze mee wilden doen of niet. Het telefoongesprek met de verpleegkundig specialist heeft dan ook minimaal één week voor een controleafspraak van de patiënt in het ziekenhuis plaatsgevonden. Ook is het informatie- en toestemmingsformulier minimaal één week van tevoren opgestuurd. Patiënten hebben in die week telefonisch of per mail laten weten dat ze mee wilden doen aan het onderzoek.

Indien de patiënt toestemming heeft gegeven voor deelname aan het onderzoek, is de patiënt na afloop van een controleafspraak in het ziekenhuis geïnterviewd. De patiënten hebben het toestemmingsformulier ondertekend en op het moment van het interview afgegeven aan de onderzoeker.

#### 2.2.1 In- en exclusiecriteria

De werving van de onderzoekspopulatie vond plaats op basis van criterium sampling: de participanten zijn geworven aan de hand van vooraf opgestelde criteria. De volgende inclusiecriteria zijn gehanteerd bij de werving van de onderzoekspopulatie:

#### Inclusiecriteria:

- De patiënt heeft maximaal 3 maanden geleden een curatieve operatieve behandeling voor slokdarmkanker ondergaan in het ZGT
- De eerste postoperatieve controle heeft plaatsgevonden

Patiënten die langer dan 3 maanden geleden geopereerd zijn, zijn niet geïncludeerd in dit onderzoek. De kans dat de patiënt zich de voorbereiding op het ontslag en de begeleiding naar zelfredzaamheid minder goed kan herinneren werd daarvoor te groot geacht.

### 2.3 Dataverzameling

Voor dit onderzoek zijn semigestructureerde interviews afgenomen. Gekozen is voor semi-structureerde interviews omdat op die manier naar uitleg of toelichting van het antwoord kon worden gevraagd. Zo is meer gedetailleerde informatie verkregen dan wanneer gestructureerde interviews waren gebruikt [18]. De interviews hebben plaatsgevonden in de periode van 8-5-2024 tot en met 27-5-2024.



Onderwerpen die zijn besproken in het interview zijn: ziekenhuisopname, patiëntbetrokkenheid, informatievoorziening tijdens ontslag, thuissituatie en op- en/of aanmerkingen.

Deze onderwerpen zijn van belang voor dit onderzoek omdat ze direct gerelateerd zijn aan de onderzoeksvraag. Ten eerste, de ervaring van de patiënt tijdens de ziekenhuisopname is van belang omdat deze invloed kan hebben op de perceptie van de patiënt over het gehele zorgproces, dus ook op de ontslagprocedure en de thuissituatie. Ten tweede wordt de patiëntbetrokkenheid uitgevraagd omdat dit mogelijk invloed heeft op de ervaring van de patiënt over het hele zorgproces. Ten derde, de informatievoorziening tijdens ontslag. De kwaliteit en duidelijkheid van de informatie die patiënten ontvangen tijdens hun ontslag is cruciaal voor de voorbereiding op en ook het vertrouwen van de patiënt in de thuissituatie. Ten vierde, de thuissituatie speelt een rol in de zelfredzaamheid van de patiënt na ontslag. Inzicht in de thuissituatie is van belang om te bepalen welke hulp de patiënt nodig heeft gehad om de overgang van ziekenhuis naar huis goed te laten verlopen. Tot slot, de vraag over op- en/of aanmerkingen biedt ruimte voor de patiënt om verdere ervaringen en suggesties te delen die mogelijk niet aan bod zijn gekomen in de andere onderwerpen.

Het interviewschema is te vinden in [bijlage 7.2](#). Na afloop van de eerste interviews zijn de vragen in het interviewschema beoordeeld en is er gekeken of onderwerpen ontbreken die wel van belang bleken te zijn. Op basis hiervan is één vraag aan het interviewschema toegevoegd (zie [bijlage 7.2](#)). De interviews zijn afgenomen in het ZGT in Almelo.

## 2.4 Data-analyse

De interviews zijn opgenomen met een dictafoon. Aan de hand van de opnames zijn de interviews handmatig getranscribeerd. De onderzoeker heeft de transcripten geanonimiseerd. Vervolgens zijn de transcripten door een medestudent-onderzoeker gecontroleerd. De geanonimiseerde transcripten zijn open, axiaal en selectief gecodeerd [19]. Dit is gedaan met behulp van Atlas.ti (versie 23.4 Atlas.ti Scientific Software Development). In [bijlage 7.3](#) staat het codeboek met de thema's, categorieën en codes. Daarnaast worden ook relevante citaten genoemd.

De data-analyse heeft volgens een post-positivistisch perspectief plaatsgevonden. Binnen dit perspectief gaat men ervan uit dat de werkelijkheid slechts benaderd kan worden vanwege de complexiteit van de werkelijkheid [20].

Manifeste data zijn geanalyseerd om een beeld te krijgen van de percepties van de patiënten. De data zijn geanalyseerd door naar de directe antwoorden op de interviewvragen te kijken [21]. Zo is een zo volledig mogelijk antwoord gegeven op de onderzoeksvraag. De antwoorden van de respondenten zijn op een subjectieve manier geïnterpreteerd door de onderzoeker om zo de antwoorden inzichtelijk te maken.

## 2.5 Ethische Toetsing

Voor dit project is mensgebonden onderzoek uitgevoerd. Hiervoor is goedkeuring verkregen van de facultaire BMS Ethiek Commissie (BMS-EC) van de Universiteit Twente, aanvraagnummer 240137. Bovendien is goedkeuring verkregen van het ZGT met de Aanvraag Lokale Uitvoerbaarheid (ALU).

De patiënten zijn via een informatie- en toestemmingsformulier geïnformeerd over het doel van het onderzoek. Voor aanvang van het interview is de patiënt hierover opnieuw geïnformeerd. Het formulier is ondertekend door de patiënt voor goedkeuring om deel te nemen aan het onderzoek. De patiënten zijn op de hoogte gesteld dat deelname aan het onderzoek geheel vrijwillig is en dat ze zich op ieder moment kunnen terugtrekken uit het onderzoek.

## 2.6 Opslag van data

De audio-opnames zijn na afloop van het onderzoek verwijderd. De geanonimiseerde transcripten zijn opgeslagen binnen de beveiligde omgeving in het ZGT (J-schijf). De data worden met toestemming die verkregen is van de respondenten 10 jaar bewaard op de beveiligde J-schijf. Ook zijn de geanonimiseerde transcripten van de interviews opgeslagen binnen de beveiligde omgeving van de Universiteit Twente (P-schijf). Hier worden de data ook 10 jaar opgeslagen.

### 3. Resultaten

In deze sectie worden de resultaten weergegeven die verkregen zijn tijdens het onderzoek. Voor dit onderzoek zijn uiteindelijk zeven respondenten geïnterviewd, waarvan zes mannelijke respondenten en één vrouwelijke respondent. Tijdens vijf interviews was niet alleen de patiënt aanwezig, maar ook een naaste van de patiënt. De duur van een interview bedroeg niet meer dan een half uur.

Er zijn categorieën opgesteld die bestaan uit codes die verzameld zijn uit de interviews. Op basis van de categorieën zijn thema's opgesteld. In [bijlage 7.3](#) staat een overzicht van de thema's, categorieën en codes. De analyse van de data heeft geresulteerd in vijf thema's, namelijk voorbereiding op thuissituatie, voorbereiding op ontslag, begeleiding naar zelfredzaamheid, informatievoorziening en verbeterpunten en suggesties, met in totaal 17 categorieën (zie tabel 1).

Thema	Categorie
Vorbereiding op thuissituatie	Vorbereiding op ADL in de thuissituatie
	Vorbereiding op medische handelingen in thuissituatie
	Gedeelde verantwoordelijkheid ziekenhuis en patiënt bij voorbereiding op thuissituatie
	Ervaring over voorbereiding op thuissituatie
Vorbereiding op ontslag	Ervaring over voorbereiding op ontslag
	Ervaring over moment van ontslag
	Inconsistentie tussen het geïnformeerde moment van ontslag en het daadwerkelijke moment van ontslag
Begeleiding naar zelfredzaamheid	(Behoeftte aan) fysieke of mentale hulp na operatie
	Ervaring in thuissituatie
	Negatieve ervaring over begeleiding naar zelfredzaamheid
	Positieve ervaring over begeleiding naar zelfredzaamheid
Informatievoorziening	Ervaring over informatievoorziening in het algemeen
	Informatievoorziening over 24-uursbereikbaarheid
	Informatievoorziening over ontstaan complicaties
	Informatievoorziening over wondverzorging
	Informatievoorziening dieet/sondevoeding
Verbeterpunten en suggesties	Verbeterpunten

Tabel 1 Thema's en categorieën

#### 3.1 Vorbereiding op thuissituatie

In dit thema wordt besproken hoe patiënten zijn voorbereid op dagelijkse activiteiten (ADL) en medische handelingen thuis, de gedeelde verantwoordelijkheid tussen ziekenhuis en patiënt in deze voorbereiding en de ervaring van de patiënten over deze voorbereiding. Binnen dit thema is geen datasaturatie bereikt.

##### 3.1.1 Vorbereiding op ADL in de thuissituatie

In gesprekken in het ziekenhuis worden zaken besproken die volgens de patiënt van belang zijn in de voorbereiding op de thuissituatie. Een onderwerp is bijvoorbeeld de behoefte van de patiënt aan thuiszorg na afloop van de operatie. Ook de thuissituatie van de patiënt in het algemeen wordt besproken in het ziekenhuis. Zo geeft een patiënt aan dat de patiënt thuis moet trap lopen *“En dan, ik neem altijd de trap. Altijd, omdat, ja het is de eerste verdieping. Ik bedoel je moet langer wachten op de lift dan, ben je al boven.”* (R4), terwijl een andere patiënt aangeeft dit niet te hoeven in de thuissituatie *“We wonen wel beneden. We hebben alles gelijkvloers.”* (R5).

### 3.1.2 Voorbereiding op medische handelingen in de thuissituatie

Een van de patiënten geeft aan met een drain naar huis te zijn gegaan. Hierover heeft deze patiënt instructies en informatie ontvangen *“Dat hebben ze mij ook uitgelegd en voorgedaan voordat ik wegging.”* (R6). Een andere patiënt geeft aan informatie te hebben ontvangen over hoe om te gaan met de sondevoeding die deze patiënt had.

### 3.1.3 Gedeelde verantwoordelijkheid tussen ziekenhuis en patiënt bij voorbereiding op thuissituatie

De meerderheid van de patiënten ervaren dat het ziekenhuis en de patiënt samen bepalen welke zorg en ondersteuning nodig zijn in de thuissituatie. Zowel het ziekenhuis als de patiënten zelf treffen uiteindelijk ook voorbereidingen voor de thuissituatie, zoals het regelen van thuiszorg *“Maar wij zijn heel mondig, dus wij regelen alles al voor de tijd. Gebeld naar de thuiszorg, alles.”* (R5).

Een andere patiënt benoemt zelf te zijn begonnen over het functioneren in de thuissituatie, omdat deze patiënt met ontslag ging en wilde weten of die in staat was om trap te kunnen lopen *“Nee dat heb ik zelf gevraagd, omdat ik naar huis zou gaan. Dan wil ik wel eerst zelf wel weten of het kan.”* (R2).

### 3.1.4 Ervaring over voorbereiding op thuissituatie

De meeste patiënten melden tevreden te zijn over de voorbereiding op de thuissituatie. De mate van begeleiding hierin is voldoende geweest volgens deze patiënten. Echter, er was een uitzondering. Een patiënt beschrijft dat er voorafgaand aan de operatie behoefte was aan een revalidatieplek elders dan thuis, voor als dit nodig was na de operatie *“Ja ik heb een operatie gehad en ja je weet niet hoe als je eruit komt.”* (R5). Echter, de desbetreffende zorgverlener is hier destijds niet verder op ingegaan omdat deze dat niet nodig vond op basis van de thuissituatie van de patiënt. De patiënt was hier niet tevreden over, ondanks dat het achteraf ook niet nodig was *“Maar [naam zorgverlener] zei direct van: “Nee! Waar woon je? Wat heb je? Nou dan kun je je wel redden”. Nou en dat vond ik niet prettig* (R5).

## 3.2 Voorbereiding op ontslag

In dit thema wordt de perceptie van de patiënt op de voorbereiding op ontslag besproken. De ervaring van de patiënt over het moment van ontslag en de eventuele inconsistenties tussen het eerder afgesproken en daadwerkelijke ontslagmoment worden ook benoemd. Binnen dit thema is geen datasaturatie bereikt.

### 3.2.1 Ervaring over voorbereiding op ontslag

De meeste patiënten geven aan goed begeleid te zijn naar het moment van ontslag *“Dit hebben ze wel heel goed begeleid”* (R1) en hadden dan ook niets anders willen zien wat betreft de voorbereiding *“Ja dat was allemaal wel heel goed ja. Ja als het verder goed is, dan kun je gaan dus.”* (R2).

Patiënten benoemen dat zorgverleners ter voorbereiding op het ontslag met de patiënten hebben besproken hoe zij zich voelden *“Ja ze vroegen wel verder, of ik, verder, voor Twentse begrippen “goot te passe” was.”* (R3). Een patiënt benoemde dat deze zich niet goed voelde op het moment van ontslag *“Maar de eerste keer dat ik die week daarvoor al naar huis mocht, maar toen, uh, nee. Toen voelde ik mij ook helemaal niet goed.”* (R1). Op basis van dit gevoel van de patiënt zijn verdere onderzoeken gedaan. Hieruit bleek dat de patiënt een longontsteking had en dus nog langer in het ziekenhuis moest blijven.

Patiënten leggen uit geïnformeerd te zijn over waarom ze wel of niet naar huis mochten en wat daarin de volgende stappen waren *“het bloed nagekeken, of dat goed was, de waarden en zo, en toen zeiden ze ja wachten tot morgen. Toen kregen we groen licht, dus uh, je mag naar huis.”* (R3), maar ook wat de patiënt bijvoorbeeld moest kunnen om naar huis te mogen *“Ja. Toen ik uit bed kwam. Zelf iets kon lopen.”* (R2).

Twee patiënten hebben in het interview ook aangegeven dat ze het idee hadden dat het veilig was om naar huis te gaan op het moment van ontslag.

### 3.2.2 Ervaring over het moment van ontslag

Bij meerdere patiënten was het gevoel van zelfredzaamheid op het moment van ontslag aanwezig. Dit heeft ervoor gezorgd dat de patiënten het idee hadden dat ze in eigen thuissituatie zelfstandig voor zichzelf konden zorgen.

Daarnaast benoemen twee patiënten dat ze blij waren om naar huis te gaan *“dus op gegeven moment na zeven dagen mocht ik gelukkig weer naar huis want op gegeven moment had ik het ook wel gehad.”* (R7).

### 3.2.3 Inconsistentie tussen het eerder afgesproken moment van ontslag en het daadwerkelijke moment van ontslag

Enkele patiënten geven aan dat het moment van ontslag onverwacht kwam, omdat deze patiënten eerder naar huis mochten dan het moment waarover ze vooraf waren geïnformeerd.

Bij een patiënt werd op de poli uit voorzorg verteld dat de patiënt waarschijnlijk langer in het ziekenhuis moest blijven dan de gemiddelde slokdarmkankerpatiënt. Dit had te maken met de conditie van het hart van de patiënt. Uiteindelijk is dit niet nodig geweest en hoefde deze patiënt niet langer te blijven *“Ze hadden mij voor de tijd verteld dat ik langer moest blijven, maar dat was niet nodig”* (R5).

Een patiënt geeft aan dat het ontslag onverwacht kwam, omdat deze een dag eerder naar huis mocht dan eerder afgesproken, *“Ik werd overvallen.”* (R6). Deze patiënt is positief verrast met het moment van ontslag *“Ja, maar ja, dat is dan positief verrast zeg maar he.”* (R6).

Nog een andere patiënt vertelt verkeerd geïnformeerd te zijn over het moment van ontslag doordat de patiënt een verkeerde folder heeft meegekregen. *“Nee het stond namelijk een beetje vreemd in de folder. Ik heb achteraf de verkeerde folder gehad. Want daar stond eerst tussen vijf en tien dagen of zo. Ik dacht nou dan zal ik wel tien dagen of zeven dagen in het ziekenhuis liggen.”* (R7).

Daarentegen geeft een patiënt aan dat deze wel is voorbereid op dat het ontslag langer op zich liet wachten *“Naja, toen op gegeven moment want ik had nog zoveel antibiotica dus ik moest die kuur afmaken en dat kon, dat moet in het ziekenhuis. Dus daarom ben ik ook langer gebleven”* (R7).

### 3.3 Begeleiding naar zelfredzaamheid

In dit thema wordt zowel de fysieke of mentale hulp die de patiënt nodig heeft als de hulp die de patiënt daadwerkelijk heeft ontvangen besproken. Daarnaast wordt de ervaring in de thuissituatie van de patiënt besproken en worden zowel de positieve als negatieve ervaringen over de begeleiding naar zelfredzaamheid belicht. Binnen dit thema is geen datasaturatie bereikt.

#### 3.3.1 (Behoeft) fysieke of mentale hulp na operatie

Een patiënt legt uit behoefte te hebben gehad aan mentale hulp na ontslag. Deze patiënt geeft aan de mentale hulp al te hebben ontvangen tijdens de ziekenhuisopname. Na het ontslag heeft deze patiënt via de thuiszorg mentale hulp ontvangen voor in de thuissituatie *“Heb ik wel maatschappelijk werk gehad van de, uh, van de maatschappelijke ondersteuning van ziekenhuis, of eerst ook wel in het ziekenhuis maar dat was zo kort en toen werd ik ontslagen. En later ben ik naar de huisarts gegaan. Om daar een beetje een weg in te vinden.”* (R7).

Na ontslag benoemt de meerderheid van de patiënten daadwerkelijk hulp te hebben ontvangen in de thuissituatie van de thuiszorg of van naasten, zoals familie, kennissen en vrienden *“Ja van mijn zoon, die is heel vaak geweest, ook helpen schoonmaken en zo”* (R7).

#### 3.3.2 Ervaring in thuissituatie

Enkele patiënten geven aan dat ze op het moment dat ze met ontslag gingen het gevoel hadden zichzelf te kunnen redden in de thuissituatie. De meerderheid van de patiënten benoemt dat ze uiteindelijk zelfredzaam waren in de thuissituatie *“Ja thuis ben je meer op je eigen, dat ging allemaal goed”* (R2). Een patiënt geeft aan het zelfs als vrij vlot te hebben ervaren *“Ja dat ging allemaal vrij vlot. Dat viel mij 100% mee.”* (R6).

Een patiënt legt uit dat de daadwerkelijke ervaring in de thuissituatie afweek van wat de patiënt vooraf is verteld en waar de patiënt dus op voorbereid was. Dit betrof het zelfstandig eten na de operatie. De patiënt vond dit beter verlopen dan waar deze patiënt vooraf over was geïnformeerd *“En dat was ook allemaal informatie die je hebt gehad. Maar eigenlijk merk ik dat dat veel sneller gaat. Dus ja.”* (R6).

Twee andere patiënten geven aan dat ze realiseerden dat de ontvangen informatie slechts een richtlijn is en dat iedereen zijn of haar eigen situatie zelf moet ervaren *“Op gegeven moment, uh, wat ik net ook al wel aan gaf, uiteindelijk moet je zelf de weg erin vinden.”* (R7). Ook benoemt een patiënt dat je altijd tegen dingen aanloopt die je niet weet *“Ja je komt altijd dingen tegen die je niet weet. Dat weet je niet.”* (R7). Dit omdat alle patiënten van elkaar verschillen waardoor het hele zorgproces anders verloopt en dus ook anders ervaren wordt door ieder individu.

Een patiënt benoemt dat de overgang naar zelfzorg na ontslag uit het ziekenhuis ervaren werd als vrij plotseling *“als je met ontslag gaat, ja dan sta je in één keer, ja dan moet je het zelf doen”* (R7) en dat het veranderen van de manier van leven na afloop van de operatie lastig was *“ik heb alleen, wat ik heel lastig vind is gewoon mijn leven anders te moeten inrichten.”* (R7). De patiënt benoemt ook dat het een kwestie is van de situatie accepteren zoals deze op dit moment is *“dat moet je gewoon accepteren. Op het ogenblik is het heel veel van accepteren.”* (R7).

### 3.3.3 Positieve ervaring over begeleiding naar zelfredzaamheid

Patiënten voelden zich over het algemeen goed ondersteund in hun overgang naar zelfredzaamheid.

Een tweetal patiënten benoemt in het ziekenhuis al begeleid te zijn naar zelfredzaamheid door een fysiotherapeut. Deze fysiotherapeut heeft naast het lopen ook het traplopen met deze patiënten geoefend *“Van de fysio gelijk vanaf de eerste dag. En die liepen ook altijd mee door de gang.”* (R4). Ook is de behoefte aan eventuele thuiszorg besproken in het ziekenhuis *“Nee ik had thuiszorg kunnen krijgen maar dat was dus niet nodig.”* (R1).

Meerdere patiënten leggen uit voldoende geïnformeerd te zijn over hoe ze zichzelf thuis kunnen redden na de operatie *“[naam arts] heeft al gezegd hoe het één en ander, uh, zal verlopen”* (R2). Een patiënt geeft bijvoorbeeld aan schriftelijke informatie te hebben meegekregen ter voorbereiding op het leven met een buismaag. Ook geeft een patiënt aan informatie te hebben meegekregen over wat de patiënt kon verwachten na de operatie en instructies over wat de patiënt wel of niet moest doen in de thuissituatie *“ja je wordt hondsmoe. Maar blijf niet liggen, of ga niet liggen. Kom toch in de benen zegmaar.”* (R4). Een derde patiënt legt uit een pasje te hebben meegekregen van het ziekenhuis waarop een verklaring staat voor een aangepast eetpatroon. Dit zodat de patiënt niet telkens opnieuw een verklaring voor het eetpatroon hoeft af te leggen in bijvoorbeeld een restaurant.

Een patiënt benoemt dat in en door het ziekenhuis vertrouwen is gecreëerd bij de patiënt over de zelfredzaamheid in de thuissituatie *“Ja maar dat vertrouwen gaven ze je ook wel”* (R2). Hierbij benoemen patiënten ook het telefonisch contact wat ze hebben (gehad) met het ziekenhuis. Een patiënt geeft aan geregeld telefonisch contact te hebben gehad met het ziekenhuis *“Ze bellen geregeld, de diëtiste belt op en ze hebben hier van het ziekenhuis een keer gebeld hoe het gaat, dus uh nee het was allemaal super”* (R1). Meerdere patiënten geven aan dat ze geen drempel ervoeren om contact op te nemen met het ziekenhuis en dat ze telefonisch goed geholpen zijn *“Maar ook al belde je ook 2 of 3 keer per dag. Het maakte niks uit. Echt waar.”* (R4) *“Ze helpen je overal mee.”* (R4).

### 3.3.4 Negatieve ervaring over begeleiding naar zelfredzaamheid

Ondanks de tevredenheid bij de meeste patiënten over de begeleiding naar zelfredzaamheid, waren er ook enkele negatieve ervaringen.

Een patiënt benoemt onvoldoende begeleiding te hebben ervaren richting het zelfstandig eten na de operatie *“ze hebben je gewoon het bakje neergezet en eet maar op. En dat is voor ons, dat was de eerste keer, en na de operatie”* (R2). Deze patiënt heeft dit aangekaart op de verpleegafdeling, maar daar is volgens de patiënt verder niet veel mee gedaan *“En we hebben het ook aangekaart, he, ook daar, dat, op de verpleegafdeling, daar is niet heel veel mee gedaan.”* (R2).

Een andere patiënt vertelt een probleem te hebben ervaren doordat de diëtist in het weekend niet bereikbaar was. Deze patiënt wilde graag van de sondevoeding af, omdat de patiënt voor de operatie ook al lang sondevoeding had. Op dat moment kon niemand de patiënt helpen, behalve de diëtist *“Ja, maar, die mensen die erover gingen die waren niet bereikbaar. Niet eerder dan 's maandags.”* (R5). De patiënt heeft hierdoor niet direct de ondersteuning gekregen die de patiënt graag had gewild.

### 3.4 Informatievoorziening

In dit thema wordt de ervaring over de informatievoorziening in het algemeen besproken. Daarnaast wordt in gegaan op de informatievoorziening over het dieet en de sondevoeding, de 24-uursbereikbaarheid van het ziekenhuis, het ontstaan van complicaties en de wondverzorging.

#### 3.4.1 Ervaring over informatievoorziening in het algemeen

De patiënten geven aan dat ze zowel schriftelijk als mondeling informatie hebben ontvangen *“Nou, ook schriftelijk ja. We hebben enorm veel informatie gehad. Wat je dus kon lezen. Maar ook wat er verteld werd.”* (R4). Patiënten benoemen dat deze informatie compleet en voldoende was *“We kunnen eigenlijk niet voorstellen dat er iets is waar we niet van op de hoogte zijn gebracht”* (R4) *“Alles wat wij denken dat we moesten weten hebben ze ons verteld”* (R4).

Waar sommige patiënten de schriftelijke informatie prettig vinden *“Want als je thuis bent dan kun je altijd nog een keer, voor als je denkt van goh hoe zat dit of dat ook alweer”* (R4), vinden andere patiënten de schriftelijke informatie veel of zelfs overbodig *“bijvoorbeeld de informatie die we van hier kregen, al die folders enzo. Dat vonden wij echt genoeg, want uh, anders zie je door de bomen het bos niet meer.”* (R3) *“Heel overbodig”* (R5). Ook geeft een aantal patiënten aan juist helemaal geen behoefte te hebben gehad aan de schriftelijke informatie *“We hadden zoveel op papier, die lees ik allemaal niet”* (R5). Daarnaast benoemt een aantal patiënten voldoende te hebben gehad aan de mondelinge informatie in combinatie met de informatie die online te vinden was op MijnZGT.

Wat betreft de informatievoorziening over specifieke onderwerpen, zoals dieet, 24-uursbereikbaarheid, het optreden van complicaties en wondverzorging zijn alle patiënten positief.

#### 3.4.2 Informatievoorziening dieet/sondevoeding

Twee patiënten benoemen dat ze schriftelijke informatie hebben ontvangen over het dieet na de operatie. Deze informatie bevat een lijstje met wat de patiënt wel of niet mag eten *“Ja, daar staat, wel, uh, je krijgt wel een lijstje mee van dat mag je eten en dat moet je eten en dat niet.”* (R3), maar ook wanneer de patiënt iets mag eten en op welke manier *“van dit kun je dan eten. Dat moet je pureren. En dan staat er precies in van twee weken, ik noem maar wat, kun je de spinazie gewoon eten. Dan hoeft het niet meer, uh, gepureerd te worden.”* (R4). Naast de informatie op papier geven patiënten ook aan dat ze mondeling informatie hebben ontvangen over hoe te eten en over het dieet *“En ze vertellen je precies wat je eventueel wel of niet kunt eten, en ja”* (R4)

Ook patiënten met sondevoeding zijn hierover geïnformeerd. De patiënt heeft uitleg ontvangen hoe om te gaan met de sondevoeding *“die sondevoeding, die moesten we gewoon iedere keer doorspoelen. Drie keer daags. En dan daarna kwam er gewoon nieuwe sondevoeding, een nieuwe fles aan.”* (R4).

#### 3.4.3 Informatievoorziening over 24-uursbereikbaarheid

Alle patiënten benoemen geïnformeerd te zijn over de 24-uursbereikbaarheid van het ziekenhuis. De patiënten zijn hierover geïnformeerd op het moment van ontslag. Aan de patiënten is verteld dat er altijd iemand beschikbaar is om hen te helpen, ongeacht het tijdstip *“Ja, je kon gewoon dag en nacht bellen naar dat nummer dus”* (R3). Ook is de patiënten verteld dat ze over alles konden bellen *“Ja nou wat je tegenkomt, waar je een vraag over krijgt zeg maar, zoals het hoesten. Daar heb ik nog weleens een keer over gebeld. Ja, misschien wel meer, wel meer dingen”* (R4). Daarnaast legt een patiënt uit een veilig gevoel te ervaren door geïnformeerd te zijn over de 24-uursbereikbaarheid van het ziekenhuis *“Ja, dan heb je, ja een veiliger gevoel. Van, is er iets, dan kunnen we bellen.”* (R3).



#### 3.4.4 Informatievoorziening over ontstaan complicaties

Meerdere patiënten geven aan op het moment van ontslag zowel mondeling als schriftelijk te zijn geïnformeerd over het ontstaan van eventuele complicaties en bijwerkingen *“Mondeling, en ook wel met de brief erbij.” (R1)*. Twee patiënten geven aan dat ze dit ook nog weten van de informatievoorziening voorafgaand aan de operatie. Bovendien benoemen patiënten dat ze bij het optreden van een complicatie of bijwerking naar het ziekenhuis moesten bellen *“Direct bellen.” (R5)*.

#### 3.4.5 Informatievoorziening over wondverzorging

Meerdere patiënten melden geïnformeerd te zijn over de wondverzorging op het moment van ontslag. Deze informatie is zowel mondeling al schriftelijk gegeven *“Mondeling en in de brief” (R1)*. Bovendien geeft een patiënt aan dat is besproken wat te doen bij het ontstaan van problemen met de wond *“Als het open gaat, dan echt zorgen dat er iemand bij komt.” (R1)*.

Een patiënt benoemt met een drain naar huis te zijn gegaan. Hierover heeft deze patiënt ook informatie ontvangen *“Ja, ja, maar dat ging verder goed. Dat hebben ze mij ook uitgelegd en voorgedaan voordat ik wegging.” (R6)*.

Twee patiënten benoemen dat er geen informatie over de wondverzorging is verstrekt, maar dat deze ook niet van toepassing was. De wonden die aanwezig waren, genazen snel of waren al grotendeels genezen op het moment van ontslag *“Nee er was geen wondverzorging meer nodig. Nee dat was ook niet meer nodig.” (R2)*. Een andere patiënt geeft aan niet meer te weten of informatie hierover is ontvangen.

### 3.5 Verbeterpunten en suggesties

In dit laatste thema worden verbeterpunten belicht. Binnen dit thema is geen datasaturatie bereikt.

#### 3.5.1 Verbeterpunten

Een patiënt benoemt dat één van de diëtisten een weekenddienst moet hebben, ook al is het alleen telefonisch. Deze patiënt legt uit onvoldoende begeleiding te hebben ervaren vanwege de onbereikbaarheid van de diëtist in het weekend. De patiënt geeft aan dat als de diëtist in het weekend bereikbaar was geweest, de patiënt eerder van de sondevoeding af had gekund *“Ja, maar, die mensen die erover gingen die waren niet bereikbaar. Niet eerder dan 's maandags.” (R5)*.

Een patiënt vindt de huidige begeleiding naar zelfstandig eten onvoldoende en vindt dat er ruimte is voor verbetering. Deze patiënt benoemt dat de begeleiding naar zelfstandig leren eten ontbrak in het ziekenhuis *“dat dat misschien iets een tip is om mensen daarin te begeleiden, dat er iemand gewoon bij zit. Die zegt van even rustig [naam patiënt], niet te snel, wacht eventjes” (R2)*.

## 4. Discussie

In dit onderzoek is de perceptie van slokdarmkankerpatiënten over voorbereiding op ontslag uit het ziekenhuis en begeleiding naar zelfredzaamheid in de thuissituatie na een curatieve operatieve behandeling in het ZGT onderzocht. Uit dit onderzoek blijkt dat de patiënten over het algemeen tevreden zijn over zowel de voorbereiding op ontslag en thuissituatie als de begeleiding naar zelfredzaamheid. De patiënten voelden zich goed geïnformeerd en betrokken bij het proces, wat bijdroeg aan het vertrouwen om zelfstandig thuis verder te herstellen. Desondanks zijn er enkele specifieke aandachtspunten die verbeterd kunnen worden om de overgang naar zelfredzaamheid te verbeteren.

### 4.1 Bevindingen en implicaties

Meerdere patiënten zijn tevreden over de voorbereiding op de thuissituatie. Volgens de meeste patiënten zijn ze onder andere voldoende voorbereid op de algemene dagelijkse levensverrichtingen en het medisch handelen in de thuissituatie. Echter, een patiënt had graag uit voorzorg een revalidatieplek geregeld willen hebben voor het geval dat nodig was. Aan deze behoefte is niet voldaan. Dit suggereert dat er ruimte is voor verbetering in het anticiperen op individuele zorgbehoeften. Het anticiperen op individuele zorgbehoeften draagt volgens het onderzoek van Whitty et al. (2017) bij aan de tevredenheid van zowel de patiënt als de naasten [12]. Het is dus van belang om rekening te houden met de individuele behoeften van de patiënt om deze tevredenheid te bewerkstelligen.

De meerderheid van de patiënten blijkt ook tevreden te zijn over de voorbereiding op ontslag. Patiënten voelden zich betrokken bij zowel de voorbereiding op als het uiteindelijke besluit tot het ontslag. De meerderheid is tevreden over zowel de mondelinge als schriftelijke informatievoorziening in het ziekenhuis. Dit betreft informatie over het dieet, de 24-uursbereikbaarheid van het ziekenhuis, de mogelijke complicaties en de wondverzorging. Dit zorgde ervoor dat patiënten zich goed geïnformeerd en ondersteund voelden bij het ontslag uit het ziekenhuis. Hiermee wordt gesuggereerd dat het goed informeren van de patiënten van belang is voor patiënttevredenheid. Coulter en Ellins et. al. (2006) benadrukt dat informatievoorziening cruciaal is voor het verhogen van patiënttevredenheid, omdat het patiënten in staat stelt beter betrokken te zijn bij hun eigen zorgbeslissingen [22]. Het is daarom belangrijk dat patiënten op de hoogte worden gehouden over het moment van ontslag om hun tevredenheid te waarborgen.

Bij het zorgproces van de meeste patiënten in dit onderzoek valt te zeggen dat er aan de voorwaarden van gedeelde besluitvorming is voldaan: 1) *zowel patiënt als zorgverlener zijn betrokken bij het beslisproces*, patiënten worden geïnformeerd over en worden meegenomen in het besluit van ontslag. Er is bijvoorbeeld benoemd wat de vervolgstappen zijn om met ontslag te mogen. 2) *zowel patiënt als zorgverlener wisselen informatie uit*, bijvoorbeeld informatie over het handelen in de thuissituatie maar ook over hoe de thuissituatie van de patiënt in het algemeen eruit ziet. 3) *zowel patiënt als zorgverlener geven hun voorkeuren ten aanzien van de betreffende behandelingen* en 4) *er wordt een behandelingsbeslissing genomen waar zowel patiënt als zorgverlener mee instemmen*, het gevoel van de patiënt wordt bij het bepalen van het ontslagmoment meegenomen en het ontslagmoment wordt hierop aangepast [11].

Ondanks dat de meeste patiënten tevreden waren over de informatievoorziening, werd de informatievoorziening door enkele andere patiënten als te veel ervaren doordat alles zowel mondeling als schriftelijk werd gegeven. Christalle et al. (2019) geeft aan dat een overvloed aan informatie kan leiden tot cognitieve overbelasting bij patiënten. Het is daarom belangrijk om rekening te houden met individuele behoeften van patiënten om zo te voorkomen dat patiënten relevante informatie vergeten of

zich gestrest voelen [23]. Een evenwichtige informatievoorziening voor de patiënten gebaseerd op de voorkeuren van de patiënten moet daarom het streven zijn. Een balans moet worden gevonden tussen het verstrekken van voldoende informatie en het voorkomen van een overvloed daaraan.

Bij een aantal patiënten kwam het voor dat er een inconsistentie zat in de eerder afgesproken ligduur en de uiteindelijke ligduur van de patiënt. Deze patiënten ervoeren daarom het moment van ontslag als plotseling. Communicatie beïnvloedt de veiligheid, kwaliteit en ervaring van de zorg. Onduidelijke communicatie tussen zorgverleners en met patiënten bij ontslag kan leiden tot verwarring over vervolgzorg en medicatie. Dit kan vervolgens leiden tot bijvoorbeeld onnodige heropnames [24]. De communicatie over de ligduur is daarmee een praktische uitdaging die aangepakt moet worden. Parallel aan dit onderzoek heeft een onderzoek plaatsgevonden naar de redenen, afwegingen en voorkeuren van zorgprofessionals bij het ontslagbesluit van slokdarmkankerpatiënten. Hieruit blijkt dat het managen van de verwachtingen van de patiënten daadwerkelijk als uitdaging wordt gezien [25]. Dit impliceert dat consistentie in informatievoorziening belangrijk is om zo de verwachtingen van de patiënt overeen te laten komen met de werkelijkheid.

Patiënten voelden zich over het algemeen goed ondersteund in hun overgang naar zelfredzaamheid. Patiënten geven aan hierover voldoende geïnformeerd te zijn. Een voorbeeld waar patiënten erg tevreden over waren is de 24-uursbereikbaarheid van het ziekenhuis. Uiteindelijk hebben de meeste patiënten in de thuissituatie enige vorm van hulp ontvangen. Het ziekenhuis heeft geholpen bij het regelen van deze hulp indien dit gewenst was.

Desondanks waren er enkele negatieve ervaringen. Een patiënt vond dat de begeleiding naar zelfstandig leren eten ontbrak. Een andere patiënt ervoer de onbereikbaarheid van de diëtist in het weekend als problematisch. In dit onderzoek komen beide ervaringen slechts één keer naar voren. Het is onduidelijk of dit in een grotere onderzoekspopulatie vaker aan bod komt. Indien dit zo is, vormen beide aspecten praktische uitdagingen die moeten worden aangepakt. Het benadrukt de behoefte aan gerichte begeleiding en ondersteuning bij het eten. Daarnaast is de bereikbaarheid van een diëtist van belang om de patiënt gedurende alle fases van het herstel te ondersteunen. Volgens Whitty et al. (2017) is het van belang om de zorg aan te passen op individuele voorkeuren en zorgbehoeften van de patiënt om patiënttevredenheid te bewerkstelligen [12]. Door begeleiding en ondersteuning te baseren op de individuele voorkeuren en zorgbehoeften ontstaat deze patiënttevredenheid.

## 4.2 Aanbevelingen

Om evenwichtige informatievoorziening te bereiken, kan het investeren in communicatieve vaardigheidstraining voor zorgverleners waardevol zijn. Goede communicatieve vaardigheden vereisen oefening [24]. De training kan bijvoorbeeld gericht zijn op het helpen van zorgverleners bij het informeren van de patiënt op een effectieve en beknopte manier. Bovendien is het van belang dat patiënten alleen de informatie ontvangen die relevant is voor zijn of haar specifieke situatie om zo overvloed aan informatie te voorkomen. Hiervoor is het belangrijk om de persoonlijke situatie, zorgbehoeften en voorkeuren van de patiënt te begrijpen om een gepersonaliseerd informatieplan op te stellen. Ook kan er uitgevraagd worden wat de meest geschikte vorm voor deze patiënt is om de informatie te ontvangen, mondeling, schriftelijk of digitaal. Door de informatievoorziening aan te passen aan de voorkeuren en het begrip van de patiënt en dus de zorg te personaliseren wordt patiënttevredenheid verhoogt. Bovendien heeft gepersonaliseerde zorg ook positieve invloed op de kwaliteit van leven van de patiënt [12, 26].

Het managen van de verwachtingen van de patiënt wat betreft het ontslagmoment is van belang om te voorkomen dat de patiënten het ontslag als plotseling ervaren. Hierbij is communicatieve vaardigheidstraining ook waardevol. In dit geval kan de training gericht zijn op transparante en continue communicatie met de patiënt en naasten. Door patiënten en naasten regelmatig op de hoogte te houden van eventuele veranderingen in de verwachte ligduur, voorkom je dat patiënten andere verwachtingen hebben dan zorgverleners. Het managen van de verwachtingen van patiënten draagt bij aan patiënttevredenheid en het leveren van patiëntgerichte zorg [27]. Bovendien verminderd consistente communicatie angst en stress van patiënten die ontstaat indien ze onverwachts met ontslag mogen [23] en is de patiënt nauwer betrokken bij zijn of haar eigen zorgbeslissingen wat ook de patiënttevredenheid verhoogt [22].

De begeleiding en ondersteuning bij het leren eten kan worden verbeterd door het gebruik van digitale hulpmiddelen, zoals eHealth platforms. Deze platforms kunnen patiënten stapsgewijs begeleiden bij het proces van opnieuw leren eten, bijvoorbeeld door educatieve video's aan te bieden. Onderzoek laat zien dat digitale hulpmiddelen momenteel succesvol worden ingezet, zoals bij het verbeteren van de fysieke functie van patiënten met musculoskeletale aandoeningen [28] en bij hartrevalidatieprogramma's [29].

De bereikbaarheid van de diëtist in het weekend kan worden verbeterd door een telefonisch roulatiesysteem te hanteren. Dit zorgt ervoor dat de patiënten toegang hebben tot advies en ondersteuning van de juiste professional op elk gewenst moment. Door diëtisten op roosterbasis beschikbaar te stellen voor telefonische consulten indien nodig, kunnen patiënten antwoorden krijgen op de vragen. Ook kan de diëtist de zorgverlener die dienst heeft adviseren over wat te doen. Dit heeft ten slotte positieve invloed op de continuïteit van de zorg wat weer positieve invloed heeft op patiënttevredenheid [30].

#### 4.3 Sterke en zwakke punten

Een sterk punt van dit onderzoek is de zorgvuldige ethische toetsing die heeft plaatsgevonden. Het onderzoek is uitgevoerd met goedkeuring van zowel de facultaire BMS Ethiek Commissie van de Universiteit Twente als van het ZGT met de Aanvraag Lokale Uitvoerbaarheid. Dit waarborgt de bescherming van de patiënten die hebben deelgenomen en de ethische principes van het onderzoek.

Het doel om 10 à 15 patiënten te interviewen is niet behaald. Dit had meerdere oorzaken. Het onderzoek had te maken met een langdurig goedkeuringsproces van de Aanvraag Lokale Uitvoerbaarheid in het ZGT. Hierdoor werd de periode voor dataverzameling aanzienlijk verkort. De verkorte periode voor dataverzameling maakte het moeilijk om een brede groep potentiële respondenten te bereiken. Bovendien moesten strikte inclusiecriteria gehanteerd worden, waardoor de groep potentiële deelnemers kleiner werd. Daarnaast vielen nog een aantal patiënten weg doordat sommige niet mee wilden doen aan het onderzoek. Ook zijn enkele interviews op het laatste moment door patiënten geannuleerd. Deze annuleringen waren vaak onvoorspelbaar en het was ook niet mogelijk om vervanging te regelen voor deze patiënten. Deze beperkingen hebben een invloed gehad op de uiteindelijke grootte van de onderzoekspopulatie.

Binnen de thema's voorbereiding op thuissituatie, voorbereiding op ontslag, begeleiding naar zelfredzaamheid en verbeterpunten en suggesties is geen datasaturatie bereikt. Nieuwe gegevens uit de interviews hebben onder andere nieuwe inzichten en informatie opgeleverd. Aangezien met een kleine onderzoekspopulatie van zeven respondenten nieuwe en gevarieerde inzichten en informatie wordt verkregen op een aantal aspecten, is de verwachting dat een grotere onderzoekspopulatie nog meer

nieuwe en gevarieerde inzichten en informatie oplevert. Dit betekent dat de verzamelde data binnen die thema's mogelijk niet representatief zijn voor de bredere populatie.

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een semigestructureerd interviewschema. Dit maakte het mogelijk om gedetailleerde antwoorden te krijgen omdat de patiënten hun ervaringen konden delen zonder beperkt te zijn door een strikte vragenlijst. Echter, het gebruik van een semigestructureerd interviewschema had als gevolg dat er soms werd afgeweken van de oorspronkelijk gestelde vragen. Hierdoor kwam het voor dat patiënten niet altijd dieper ingingen op specifieke onderwerpen. Ook kwam het voor dat een aantal patiënten de vragen vrij kort beantwoordde. De verwoording van de vragen kan hier een oorzaak voor zijn geweest, maar ook de onervarenheid van de onderzoeker. Dit maakte het lastig om effectief door te vragen. Dit vormde een uitdaging bij het verkrijgen van gedetailleerde en uitgebreide informatie tijdens de interviews. Echter, er was bij ieder interview een tweede onderzoeker aanwezig. Dit is een sterk punt van dit onderzoek omdat deze aanwezigheid de mogelijkheid bood om eventuele aanvullende vragen te stellen.

Bij de meeste interviews was ook een naaste van de patiënt aanwezig. Dit maakte het soms lastig om de patiënt zelf voldoende aan het woord te laten en om informatie van de patiënt zelf te krijgen, waarbij ook de onervarenheid van de onderzoeker nog eens een rol speelde. De combinatie van het respecteren van de rol van de naaste en het verkrijgen van relevante informatie van de patiënt vormde zeker een uitdaging.

Een andere mogelijke beperking van dit onderzoek is dat patiënten met positieve ervaringen eerder geneigd zijn om deel te nemen aan het onderzoek dan patiënten met negatieve ervaringen. Als patiënten met negatieve ervaring minder bereid zijn om deel te nemen aan het onderzoek, kan dit leiden tot een onevenwichtige verdeling van patiënten met positieve ervaringen in de onderzoekspopulatie. Hierdoor kunnen de resultaten een vertekend beeld geven van de werkelijke ervaringen en behoeften van patiënten. Dit kan de betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten aantasten.

#### 4.4 Vervolgonderzoek

Een eerste idee voor vervolgonderzoek is het vergroten van de onderzoekspopulatie. Dit onderzoek heeft niet op alle onderwerpen datasaturatie bereikt. Door de onderzoekspopulatie te vergroten, kan het mogelijk zijn om op alle onderwerpen datasaturatie te bereiken en zo meer representatieve resultaten te verkrijgen. Hiervoor is het belangrijk om de periode voor dataverzameling te verlengen.

Het interviewschema moet verfijnd worden en daarmee moet de verwoording van de vragen worden verbeterd om te voorkomen dat respondenten kort antwoorden of afwijken van de vraag. Het is ook belangrijk een strategie te ontwikkelen om de rol van de naaste tijdens het interview te beheren. De nadruk moet worden gelegd op het verkrijgen van de informatie van de patiënt zelf.

Om meer betrouwbare en generaliseerbare resultaten te krijgen, is het belangrijk dat zowel patiënten met positieve als negatieve ervaringen worden geïnccludeerd in het onderzoek. Het uitvragen van redenen voor het wel of niet willen deelnemen aan het onderzoek kan hierbij helpen en geeft bovendien inzicht in de barrières en motivaties van patiënten om wel of niet deel te nemen. Zo wordt een completer beeld van de situatie verkregen en wordt de representativiteit verbeterd.

Verder kunnen bij vervolgonderzoek patiënten van andere zorginstellingen worden geïnccludeerd. Een vergelijking van de perceptie van slokdarmkankerpatiënten uit meerdere zorginstellingen kan bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor slokdarmkankerpatiënten.

Voor toekomstig onderzoek kan het bovendien nuttig zijn om te onderzoeken hoe technologie, zoals eHealth, kan worden ingezet om de mate en de consistentie van informatievoorziening te verbeteren.

## 5. Conclusie

Concluderend blijkt uit dit onderzoek dat de perceptie van slokdarmkankerpatiënten in het ZGT over de voorbereiding op ontslag en de begeleiding naar zelfredzaamheid overwegend positief is, met een hoge mate van tevredenheid over de uitgebreide informatievoorziening. Er is gebleken dat betrokkenheid van patiënten bij hun zorgproces invloed heeft op de tevredenheid over de voorbereiding op het ontslag en de thuissituatie. Bovendien is de kwaliteit van de informatievoorziening cruciaal voor de zelfredzaamheid in de thuissituatie. Daarbij moet wel in acht worden genomen dat het aantal respondenten klein was en niet op alle punten datasaturatie is bereikt.

Echter, er zijn enkele specifieke verbeterpunten, bijvoorbeeld de begeleiding naar zelfstandig leren eten en de inconsistentie in informatievoorziening over de ligduur. Door onder andere deze gebieden te verbeteren, kan het ZGT de overgang naar zelfredzaamheid in de thuissituatie verder optimaliseren en ervoor zorgen dat patiënten zich nog beter voorbereid en ondersteund voelen. Hierbij is het belangrijk om de huidige informatievoorziening en ondersteuning te waarborgen. Dit kan bijvoorbeeld door het uitvoeren van regelmatige evaluaties, waarmee feedback van patiënten en zorgverleners wordt verzameld en geanalyseerd.

## 6. Referentielijst

1. IntegraalKankercentrumNederland: Incidentie slokdarm- en maagkanker. <https://iknl.nl/kankersoorten/slokdarm-en-maagkanker/registratie/incidentie> (2023). Accessed 29-02 2024.
2. IntegraalKankercentrumNederland: Incidentie per jaar, Aantal [https://nkr-cijfers.iknl.nl/viewer/incidentie-per-jaar?language=nl\\_NL&viewerId=fd49c995-4def-4f22-a309-b1ce10372f2c](https://nkr-cijfers.iknl.nl/viewer/incidentie-per-jaar?language=nl_NL&viewerId=fd49c995-4def-4f22-a309-b1ce10372f2c) (2023). Accessed 01-03 2024.
3. IntegraalKankercentrumNederland: Overleving slokdarm- en maagkanker. <https://iknl.nl/kankersoorten/slokdarm-en-maagkanker/registratie/overleving> (2023). Accessed 29-02 2024.
4. Voeten DM, den Bakker CM, Goedegebuure RSA, Heineman DJ, Daams F, van der Peet DL. [Non-metastatic oesophageal cancer: diagnosis and treatment]. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2019;163.
5. Huang FL, Yu SJ. Esophageal cancer: Risk factors, genetic association, and treatment. *Asian J Surg.* 2018;41(3):210-5. doi: 10.1016/j.asjsur.2016.10.005.
6. FederatieMedischSpecialisten: Oesofaguscarcinoom. <https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/oesofaguscarcinoom/algemeen.html> Accessed 01-03 2024.
7. Kato H, Nakajima M. Treatments for esophageal cancer: a review. *Gen Thorac Cardiovasc Surg.* 2013;61(6):330-5. doi: 10.1007/s11748-013-0246-0.
8. ZiekenhuisgroepTwente. Regionaal zorgpad Oesophagus- / Cardiacarcinoom Confidential2023. p. 35.
9. ZiekenhuisgroepTwente. Minimaal invasief (RAMIE), medisch (Versie 6). Confidential. p. 7.
10. Hoffmann T, Bakhit M, Michaleff Z. Shared decision making and physical therapy: What, when, how, and why? *Braz J Phys Ther.* 2022;26(1):100382. doi: 10.1016/j.bjpt.2021.100382.
11. Engels N, de Graav GN, van der Nat P, van den Dorpel M, Stiggelbout AM, Bos WJ. Shared decision-making in advanced kidney disease: a scoping review. *BMJ Open.* 2022;12(9):e055248. doi: 10.1136/bmjopen-2021-055248.
12. Whitty JA, Fraenkel L, Saigal CS, Groothuis-Oudshoorn CGM, Regier DA, Marshall DA. Assessment of Individual Patient Preferences to Inform Clinical Practice. *Patient.* 2017;10(4):519-21. doi: 10.1007/s40271-017-0254-8.
13. He LJ, Zheng MC, Yuet Wong FK, Ying J, Zhang JE. Immediate postoperative experiences before discharge among patients with rectal cancer and a permanent colostomy: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs.* 2021;51:101911. doi: 10.1016/j.ejon.2021.101911.
14. Abraham J, Kandasamy M, Huggins A. Articulation of postsurgical patient discharges: coordinating care transitions from hospital to home. *J Am Med Inform Assoc.* 2022;29(9):1546-58. doi: 10.1093/jamia/ocac099.
15. ZiekenhuisGroepTwente. Probleemstelling van ZGT. 2024.
16. Merleau-Ponty M. *The world of perception.* Routledge; 2004.
17. Hennink MM, Kaiser BN, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? *Qual Health Res.* 2017;27(4):591-608. doi: 10.1177/1049732316665344.
18. Magaldi D, Berler M. Semi-structured interviews. *Encyclopedia of personality and individual differences.* 2020:4825-30.
19. Williams M, Moser T. The art of coding and thematic exploration in qualitative research. *International management review.* 2019;15(1):45-55.
20. Tanlaka EF, Ewashen C, King-Shier K. Postpositivist critical multiplism: Its value for nursing research. *Nurs Open.* 2019;6(3):740-4. doi: 10.1002/nop2.306.
21. Cash P, Snider C. Investigating design: A comparison of manifest and latent approaches. *Design Studies.* 2014;35(5):441-72.
22. Coulter A, Ellins J. *Patient-focused interventions: a review of the evidence.* Health Foundation London; 2006.
23. Christalle E, Zill JM, Frerichs W, Härter M, Nestoriuc Y, Dirmaier J, et al. Assessment of patient information needs: A systematic review of measures. *PloS one.* 2019;14(1):e0209165.



24. Merlino J. Communication: A critical healthcare competency. *Patient Saf Qual HealthCare*. 2017.
25. Mensen B. Besluitvorming door zorgprofessionals rond ontslag na operatieve behandeling slokdarmkanker. 2024.
26. Suhonen R, Välimäki M, Leino-Kilpi H. Individualized care, quality of life and satisfaction with nursing care. *Journal of advanced nursing*. 2005;50(3):283-92.
27. El-Haddad C, Hegazi I, Hu W. Understanding patient expectations of health care: a qualitative study. *Journal of patient experience*. 2020;7(6):1724-31.
28. Seron P, Oliveros MJ, Gutierrez-Arias R, Fuentes-Aspe R, Torres-Castro RC, Merino-Osorio C, et al. Effectiveness of Telerehabilitation in Physical Therapy: A Rapid Overview. *Phys Ther*. 2021;101(6). doi: 10.1093/ptj/pzab053.
29. Shi W, Green H, Sikhosana N, Fernandez R. Effectiveness of Telehealth Cardiac Rehabilitation Programs on Health Outcomes of Patients With Coronary Heart Diseases: An Umbrella Review. *J Cardiopulm Rehabil Prev*. 2024;44(1):15-25. doi: 10.1097/hcr.0000000000000807.
30. Hofer A, McDonald M. Continuity of care: why it matters and what we can do. *Australian Journal of Primary Health*. 2019;25(3):214-8.

## 7. Bijlagen

### 7.1 Informatie- en toestemmingsformulier

**Informatie- en toestemmingsformulier voor het gebruik van uw zorggegevens voor wetenschappelijk onderzoek**

#### ***Kwaliteitsverbetering zorgproces slokdarmkanker***

Geachte heer/mevrouw,

U bent bij ons onder behandeling vanwege slokdarmkanker. In ons ziekenhuis zijn we naast de behandeling van patiënten, ook bezig met de verbetering van toekomstige zorg door het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

Wij doen op dit moment wetenschappelijk onderzoek naar de informatievoorziening en besluitvorming rond de operatieve behandeling van slokdarmkanker. Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in het huidige zorgproces van slokdarmkankerpatiënten om zo de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Middels deze brief willen we u vragen of u mee wilt doen met dit onderzoek. Voordat u dit beslist krijgt u hieronder uitleg over het onderzoek zodat u goed geïnformeerd uw besluit kunt nemen.

#### **Hoe ziet het onderzoek eruit?**

Het onderzoek zelf bestaat uit een interview van ongeveer 30 minuten. Dit interview zal zijn op het ZGT, bijvoorbeeld direct na of voor een afspraak die u toch al heeft. In het interview krijgt u vragen over informatievoorziening over de operatie en de nazorg daarvan, en de manier waarop de beslissing tot ontslag naar huis tot stand is gekomen. Tijdens het interview worden heel beperkt persoonlijke gegevens verzameld, zoals hoe lang geleden u geopereerd bent. Deze informatie wordt op een manier verzameld, waardoor deze niet naar u herleid kan worden. Daarnaast wordt het interview opgenomen. Deze opname wordt uitgeschreven. Ook hierbij worden alle persoonlijke gegevens die hier mogelijk in staan verwijderd. Daarna worden uw antwoorden, en die van andere mensen samengevat in de vorm van een onderzoeksverslag. Dit onderzoeksverslag wordt afgesloten met aanbevelingen voor het zorgteam, die gebaseerd wordt op de antwoorden van alle mensen die geïnterviewd zijn, over hoe de zorg voor patiënten met slokdarmkanker kan worden verbeterd.

Bij dit onderzoek zijn verschillende mensen betrokken. De opdracht voor het onderzoek komt vanuit het ZGT. Dr. Ewout Kouwenhoven (chirurg) en Manon Dik (verpleegkundig specialist) zijn hierbij betrokken. De interviews worden uitgevoerd door Lynn Verver en Babet Mensen. Lynn en Babet zijn studenten gezondheidswetenschappen die dit onderzoek doen in het kader van hun afstuderen. Lynn en Babet worden hierin begeleid door Dr. Julia Mikhal (ZGT onderzoek coördinator bij slokdarmkanker chirurgie, en universitair docent op de UT) en Dr. Janine van Til (universitair hoofddocent op de UT).

## **Uw anonimiteit**

Het bewaken van uw anonimiteit is voor ons als onderzoekers erg belangrijk. Daarom vinden wij het ook belangrijk om uit te leggen wat wij doen om deze te bewaken. Zoals gezegd, worden uit de tekst van het interview en het onderzoeksverslag alle persoonlijke informatie die herleidbaar zou zijn tot u als persoon verwijderd. De geluidsopnames van het interview worden verwijderd. De transcripties van het interview worden, als u daar toestemming voor geeft, 10 jaar opgeslagen. Dit gebeurt op een beveiligde plek op het netwerk van het ZGT waar alleen Dr. Ewout Kouwenhoven (chirurg), Manon Dik (verpleegkundig specialist) en Dr. Julia Mikhal (ZGT onderzoek coördinator bij slokdarmkanker chirurgie) toegang tot hebben. Uw contactgegevens, die we gebruiken om u uit te nodigen voor het interview, worden ook enkel voor dat doel gebruikt. De andere gegevens die wij verzamelen worden gecodeerd. Er is een document, dat is opgeslagen op een beveiligde plek die alleen toegankelijk is voor Manon Dik en Dr. Kouwenhoven, waarin uw naam en uw code staan. De andere documenten, zoals de uitgeschreven interviewtekst en de geluidsopname, hebben alleen deze code. Daardoor weten wij wel dat ze bij elkaar horen, maar zijn ze niet tot u te herleiden.

De tekstdocumenten van de interviews kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek op het gebied van slokdarmkanker. Daarom willen wij uw gegevens, als u dat goed vindt, maximaal 10 jaar lang bewaren. U kunt op het toestemmingsformulier apart aangeven of u hier wel of niet mee instemt. Indien u hier niet mee instemt, kunt u gewoon deelnemen aan het huidige onderzoek. Alle bij u verzamelde gegevens, zoals de geluidsopnamen en de uitgeschreven interviewtekst worden dan na afloop van dit onderzoek, in augustus 2024, vernietigd.

## **Meedoen of niet?**

Wilt u meedoen met dit onderzoek? Dan kunt u dit doorgeven aan Manon Dik. Zij zal een afspraak met u voor een interview plannen. Lynn en Babet zullen het interview uitvoeren. Voordat het interview begint vragen zij u of u voldoende geïnformeerd bent over dit onderzoek, en of u toestemming geeft voor het opnemen van het interview en het gebruik van de resultaten.

Wilt u niet meedoen? Dat is natuurlijk prima en u hoeft daarvoor ook geen reden te geven. Niet deelnemen heeft ook op geen enkele manier invloed op uw behandeling of uw contact met uw zorgverleners.

Wilde u eerst wel meedoen, maar bedenkt u zich later? Dan kunt u zich altijd terugtrekken uit het onderzoek. U hoeft daarvoor geen reden te geven. Terugtrekken kan ook nog nadat het interview heeft plaatsgevonden. Wij zullen uw gegevens dan niet gebruiken en alle verzamelde informatie vernietigen.

### **Wat gebeurt er als u wel meedoet?**

Voorafgaand aan het interview zullen Lynn en Babet u nogmaals vertellen over het doel van het interview, wat zij van u verwachten en wat u van hen kan verwachten. Daarna vragen zij u het toestemmingsformulier te ondertekenen. Dit formulier vindt u ook onderaan deze brief. Na het ondertekenen van het toestemmingsformulier zal het interview beginnen.

Tijdens het interview kunt u op elk moment aangeven dat u (even) wilt stoppen, bijvoorbeeld omdat u moe bent. U kunt dan met Lynn en Babet overleggen of u het interview wilt afmaken. Hebt u na afloop van het interview nog vragen, dan kunt u ze stellen aan Lynn of Babet, of aan hun begeleiders.

Ook indien u, voor u wilt beslissen of u meedoet aan het interview, nog vragen heeft, dan kunt u altijd contact opnemen met Dr. Julia Mikhal ([j.mikhal@zgt.nl](mailto:j.mikhal@zgt.nl)), Dr. Janine van Til ([j.a.vantil@utwente.nl](mailto:j.a.vantil@utwente.nl)) en/of Dr. Ewout Kouwenhoven ([e.kouwenhoven@zgt.nl](mailto:e.kouwenhoven@zgt.nl)).

Met vriendelijke groet,

Manon Dik, verpleegkundig specialist ZGT.

Mede namens Babet Mensen en Lynn Verver, studenten-onderzoekers

### **Toestemmingsformulier**

Ik heb bovenstaande informatie gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik toestemming geef.

S.v.p. hieronder aanvinken waarvoor u toestemming geeft:

- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier die hierboven staat beschreven, voor het doel van dit onderzoek.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 10 jaar na dit onderzoek te bewaren om te gebruiken voor toekomstig onderzoek op het gebied van slokdarmkanker.

Naam patiënt:

Handtekening:

Datum : \_\_ / \_\_ / \_\_\_\_

Naam zorgverlener:

Handtekening:

Datum : \_\_ / \_\_ / \_\_\_\_

## 7.2 Interviewschema

### *Inleiding*

Wij zijn Babet Mensen en Lynn Verver, studenten gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Wij doen onderzoek naar hoe beslissingen worden genomen wanneer iemand is geopereerd aan slokdarmkanker. Hierbij willen we weten hoe mensen het ontslag uit het ziekenhuis hebben ervaren, en of ze denken dat dit mogelijk beter kan. Er wordt gekeken naar in welke mate een patiënt betrokken is en zich betrokken voelt bij het maken van keuzes. Ook willen we weten wat u vond van de informatie die u heeft ontvangen.

Wat fijn dat u wilt meewerken aan ons onderzoek. Het interview zal ongeveer een half uur duren. Als u vermoeid raakt of op een andere manier merkt dat u wil stoppen met het interview, kan dat op elk moment. Geef dit dan ook vooral aan.

Heeft u zelf op dit moment vragen over het onderzoek?

Ik zal u de vragen stellen. Babet ondersteunt mij hierin waar nodig.

Wij willen dit interview graag opnemen zodat wij het later kunnen terugluisteren. De gegevens uit het onderzoek worden op een veilige plek opgeslagen en alleen gedeeld met de onderzoekers en studiebegeleiders. We willen graag dat u open en eerlijk antwoord geeft op onze vragen. Uw artsen krijgen uw interviews niet te horen, zij krijgen alleen een samenvatting van de resultaten en het onderzoeksverslag. De informatie hierin is niet naar u te herleiden. De samengevatte resultaten worden opgeschreven in ons onderzoeksverslag en deze zijn voor iedereen in te zien. Geeft u hiervoor toestemming?

*(Opname starten)*

Voor de opname heb ik nogmaals mondelinge toestemming nodig. Dus bent u akkoord met deelname en opname van dit interview?

### *Beginvraag*

1. Hoelang geleden bent u ongeveer geopereerd?

[Geen specifieke datum, ongeveer het aantal weken (*dan weet ik of het na eerste of tweede controle plaatsvindt.*)]

### *Ziekenhuisopname*

2. Hoeveel dagen heeft u in het ziekenhuis gelegen na de operatie?
3. Is u / hoe is u vóór uw ziekenhuisopname verteld hoe u zich thuis zelf zou kunnen redden na de operatie?
  - Zo ja: kunt u hier iets meer over vertellen?  
[Welke hulp heeft u ontvangen?]
  - Zo nee: had u hier behoefte aan? Kunt u hier een voorbeeld bij noemen?
4. Bent u tijdens uw ziekenhuisopname ook hierover geïnformeerd? Hiermee wordt niet alleen het moment van ontslag bedoeld maar ook de dagen dat u in het ziekenhuis verbleef.
  - Zo ja: kunt u hier iets meer over vertellen?  
[Welke hulp heeft u ontvangen?]  
[Hoe heeft u dit ervaren?]  
[Vindt u dat deze begeleiding voldoende was, of had dit meer willen zien?]

- Zo nee: had u hier behoefte aan? Kunt u hier een voorbeeld bij noemen?
- 5. Komt de verkregen informatie op de poli voorafgaand aan de operatie overeen met de verkregen informatie op de verpleegafdeling (bijvoorbeeld wat betreft de opnameduur)?\*
- Na hoeveel dagen is er op de poli gezegd dat u naar huis mocht na de operatie?
- Wat is er op de verpleegafdeling verteld over na hoeveel dagen u naar huis mocht?

#### *Patiëntbetrokkenheid*

6. Hoe is besloten dat u het ziekenhuis mocht verlaten? Kunt u daar iets meer over vertellen?
7. Voelde u zich betrokken bij het maken van dit besluit?  
[Kreeg u het idee dat u uw mening kon inbrengen?]  
[Kreeg u het idee dat er naar u geluisterd werd?]
- Had u dit graag anders gezien?
  - o Zo ja, hoe had u het graag anders gezien?  
[Had u hierin bijvoorbeeld meer betrokken willen worden?]
  - o Zo nee, kunt u vertellen waarom niet?

#### *Verkregen informatie op moment van ontslag*

Toen u te horen kreeg dat u het ziekenhuis mocht verlaten...

8. Op welke wijze bent u geïnformeerd over wat te doen bij eventuele complicaties/bijwerkingen?
9. Had u toen het gevoel voldoende geïnformeerd te zijn over wat u moet doen bij eventuele complicaties?
  - Zo ja: Kunt u daar wat meer over vertellen?
  - Zo nee: Kunt u vertellen waarom u het gevoel kreeg onvoldoende geïnformeerd te zijn?  
[Was het te veel informatie of was deze moeilijk te begrijpen?]  
[Of bent u hier helemaal niet over geïnformeerd?]
10. Op welke wijze bent u geïnformeerd over de wondverzorging?
11. Had u het gevoel voldoende geïnformeerd te zijn hierover?  
[Denk hierbij aan hoe vaak dit moet gebeuren en op welke manier]
  - Zo ja: Kunt u daar iets meer over vertellen?
  - Zo nee: Waarom had u het gevoel niet voldoende geïnformeerd te zijn?  
[Was het te veel informatie of was deze moeilijk te begrijpen?]  
[Of bent u hier helemaal niet over geïnformeerd?]
12. Wist u dat u het ziekenhuis 24 uur per dag kon bellen met vragen?
13. Had u op het moment van ontslag het gevoel voldoende geïnformeerd te zijn hierover?  
[Heeft u bijvoorbeeld te horen gekregen voor welke doeleinden u hier gebruik van kan maken?]  
[Denk aan toename pijn, koorts of wondproblemen]

- Zo ja: Heeft u hier gebruik van gemaakt?
    - o Zo ja: Kunt u iets vertellen over uw ervaring hiermee?
      - [Werd er antwoord gegeven op uw vraag?]
      - [Namen ze de tijd om u te helpen?]
      - [Heeft u iets aan de informatie gehad?]
    - o Zo nee: Wat is de reden waarom u hier geen gebruik van heeft gemaakt?
      - [Is het niet nodig geweest?]
      - [Of kreeg u het idee dat deze optie niet laagdrempelig was? Voelde u zich bezwaard om er gebruik van te maken bijvoorbeeld.]
  - Zo nee: Kunt u mij vertellen waarom u het gevoel kreeg onvoldoende geïnformeerd te zijn?
    - [Was het te veel informatie of was deze moeilijk te begrijpen?]
    - [Of bent u hier helemaal niet over geïnformeerd?]
14. Is er iets waar u wel over geïnformeerd had willen worden toen u met ontslag ging, maar wat niet is gebeurd?
15. Welke informatie vond u juist heel waardevol?
16. Had u op het moment van ontslag het idee dat u in staat was om zelfstandig voor uzelf te zorgen?
- [Had u het idee dat het veilig was om naar huis te gaan? Waarom wel/niet?]
  - o Wat gaf u dit gevoel?
    - [Speelde de informatie die u kreeg hier een rol bij?]

#### *Thuisituatie*

17. Toen u eenmaal thuis was, had u toen nog het idee dat u zichzelf kon redden, of veranderde dit?
- [Werd deze juist beter of niet dan het gevoel wat u had in het ziekenhuis?]
  - [Kreeg u hierbij hulp aangeboden? (Vanuit het ziekenhuis, of van naasten)]
18. Is uw thuisituatie besproken toen werd bepaald of u naar huis zou gaan?
- Zo ja: op welke manier?
    - [Kunt u hier iets meer over vertellen]
  - Zo nee: vindt u dat dit wel iets is wat meegenomen moet worden?
    - [Waarom wel / niet?]
19. Had u graag iets anders gezien wat betreft de (mate van) begeleiding in uw thuisituatie?
- Zo ja: wat had u graag anders gezien?
  - Zo nee: Kunt u hier iets meer over vertellen?



*Op- en/of aanmerkingen*

20. Had u graag iets anders gezien wat betreft de voorbereiding op ontslag in het ziekenhuis?

- Zo ja: Wat had u graag anders gezien?
- Zo nee: Waarom niet?  
[Is alles volgens u goed verlopen?]

21. Heeft u suggesties voor eventuele verbetering van informatievoorziening op het moment van ontslag?

[Dit mag van alles zijn: over de informatie die u heeft verkregen, maar ook over totaal andere dingen waarover u niet geïnformeerd bent tijdens ontslag]

Dit waren alle vragen die wij wilden stellen voor ons onderzoek.

22. Wilt u verder nog iets kwijt wat betreft het ontslag uit het ziekenhuis of de begeleiding naar zelfredzaamheid?

Dan willen wij u bedanken voor uw tijd en deelname aan dit interview.  
(Opname stoppen)

*\* = Deze vraag is later toegevoegd. Het is van belang dat patiënten consistente informatie ontvangen over de verwachte opnameduur om zich zo goed voor te kunnen bereiden op het ontslag en de overgang naar de thuissituatie. Door middel van deze vraag is geprobeerd inzicht te krijgen in de kwaliteit van de voorbereiding op ontslag vanuit het perspectief van de patiënt.*

### 7.3 Codeboek

Thema	Categorie	Code	Citaat
Vorbereiding op ontslag	Ervaring over voorbereiding op ontslag	Patiëntbetrokkenheid bij besluit voor ontslag	Dit is met mij besproken. Of ik verder goed kon redden. (R1)
		Patiëntbetrokkenheid bij voorbereiding op ontslag	Ja, ik heb uh, [dag], of nee [dag] hebben ze eerst nog, uh, het bloed na gekeken, of dat goed was, de waarden enzo, en toen zeiden ze ja wachten tot morgen. Toen [dag] kregen we groen licht, dus uh, je mag naar huis. (R3)
		Tevreden over voorbereiding op ontslag	Ja dat was allemaal wel heel goed ja. Ja als het verder goed is, dan kun je gaan dus. (R2)
		Veilig gevoel op moment van ontslag	<i>Interviewer 1</i> : had u het idee dat dat op dat moment veilig genoeg was om naar huis te gaan? Voelde u zich daar prettig bij? <i>Respondent 1</i> : Veilig, ja, ja echt heel goed, ja (R1)
	Ervaring over moment van ontslag	Blij om naar huis te gaan	Dus op gegeven moment na 7 dagen mocht ik gelukkig weer naar huis wat op gegeven moment had ik het ook wel gehad (R7)
		Gevoel van zelfredzaamheid in ziekenhuis	Ja ik had ook wel, die zuster die worden wel gebeld die hebben het druk genoeg. Ik kon het zelf wel. (R5)
	Inconsistentie tussen het eerder afgesproken moment van ontslag en het daadwerkelijke moment van ontslag	Inconsistentie pre- en postoperatieve informatievoorziening ligduur	Ze hadden mij voor de tijd verteld dat ik langer moest blijven, maar dat was niet nodig. (R5)
		Ontslag kwam onverwacht	Ik werd overvallen. [Respondent lacht] (R6)
		Vorbereid op later moment van ontslag	Naja, toen op gegeven moment want ik had nog zoveel antibiotica dus ik moest die kuur afmaken en dat kon, dat moest in het ziekenhuis. Dus daarom ben ik ook langer gebleven. (R7)
	Vorbereiding op thuissituatie	Vorbereiding op ADL in de thuissituatie	Bespreken thuissituatie in ziekenhuis
Behoeftte aan thuiszorg besproken			Of ik thuiszorg nodig had. (R1)
Gedeelde verantwoordelijkheid tussen ziekenhuis en patiënt bij		Hulp gehad van ziekenhuis bij regelen hulp in thuissituatie	<i>Interviewer 1</i> : Oke, dat wel. En dat is vanuit het ziekenhuis geregeld? <i>Respondent 1</i> : Ja. Dat was direct. <i>Interviewer 1</i> : Daar hebben ze u wel bij geholpen? <i>Respondent 2</i> : Ja.

	voorbereiding op thuissituatie	Voorbereiding op thuissituatie	Nee dat heb ik zelf gevraagd, omdat ik naar huis zou gaan. Dan wil ik wel eerst zelf wel weten of het kan. (R2)  Maar wij zijn heel mondig, dus wij regelen alles al voor de tijd. Gebeld naar de thuiszorg, alles. (R5)
	Voorbereiding op medische handelingen in thuissituatie	Informatie over omgaan met drain op moment van ontslag	Dat hebben ze mij ook uitgelegd en voorgedaan voordat ik wegging. (R6)
		Informatie ontvangen over omgang met sondevoeding	Die sondevoeding, die moesten we gewoon iedere keer doorspoelen. Drie keer daags. En dan daarna kwam er gewoon nieuwe sondevoeding, een nieuwe fles aan. (R4)
	Ervaring over voorbereiding op thuissituatie	Ontevreden over afwijzing vraag naar revalidatieplek indien dit nodig was	Maar [naam zorgverlener] zei direct van: “Nee! Waar woon je? Wat heb je? Nou dan kun je je wel redden”[Respondent 1 en 2 klinken wat geïrriteerd en ontevreden]. Nou en dat vond ik niet prettig. (R5)
Tevreden over voorbereiding op thuissituatie		<i>Interviewer 1:</i> En had u iets anders willen zien wat betreft uw begeleiding naar uw thuissituatie? <i>Respondent 1:</i> Nee, nee niet echt. (R3)	
Begeleiding naar zelfredzaamheid	(Behoeft aan) fysieke of mentale hulp na operatie	Behoeft aan mentale hulp na operatie	Wij hadden na de tijd misschien wel meer geestelijke hulp moeten hebben. (R5)
		Behoeft aan revalidatieplek elders dan thuis	<i>Respondent 2:</i> Want [patiënt] had eigenlijk aangegeven, omdat ik ook ouder ben, en ik moet nog aan mijn hart geopereerd worden, dat [patiënt] graag ergens naartoe had gewild. Gewoon eerst ... <i>Respondent 1:</i> Als het nodig was geweest. <i>Respondent 2:</i> Als [patiënt] dan heel zwak was, maar dat viel nog wel mee.
		Hulp gehad van ziekenhuis bij regelen hulp in thuissituatie	<i>Interviewer 1:</i> Oke, dat wel. En dat is vanuit het ziekenhuis geregeld? <i>Respondent 1:</i> Ja. Dat was direct. <i>Interviewer 1:</i> Daar hebben ze u wel bij geholpen? <i>Respondent 2:</i> Ja. (R5)
		Hulp van naasten	Ja van mijn zoon, die is heel vaak geweest, ook helpen schoon maken en zo. (R7)
		Hulp van thuiszorg	ja nee maar de thuiszorg die was er natuurlijk ook. (R5)
		Mentale hulp na ontslag via huisarts ontvangen	En later ben ik naar de huisarts gegaan. Om daar een beetje een weg in te vinden (R7)

		Mentale hulp ontvangen in ziekenhuis	Heb ik wel maatschappelijk werk gehad van de, uh, van de maatschappelijke ondersteuning van ziekenhuis, of eerst ook wel in het ziekenhuis maar dat was zo kort en toen werd ik ontslagen (R7)
Ervaring in thuissituatie		Ervaring van de patiënt is anders dan hoe de patiënt geïnformeerd is	En dat was ook allemaal informatie die je hebt gehad. Maar eigenlijk merk ik dat dat veel sneller gaat. Dus ja. (R6)
		Er zijn altijd dingen die je niet weet	Ja je komt altijd dingen tegen die je niet weet. Dat weet je niet. (R7).
		Gevoel van zelfredzaamheid in thuissituatie	<i>Interviewer 1:</i> En op het moment dat u naar huis ging vanuit het ziekenhuis, had u toen ook het gevoel dat u zich thuis kon redden? <i>Respondent 1:</i> Ja (R2)
		Lastig om het leven na de operatie te veranderen	Ik heb alleen, wat ik heel lastig vind is gewoon mijn leven anders te moeten inrichten (R7)
		Na ontslag moet je opeens voor jezelf zorgen	En u, nee kijk, het ziekenhuis, de mensen met ontslag, als je met ontslag gaat, ja dan sta je in één keer, ja dan moet je het zelf doen. (R7)
		Situatie accepteren	Dat moet je gewoon accepteren. Op het ogenblik is het heel veel van accepteren. (R7)
		Snel weer zelfredzaam na operatie	Ja dat ging allemaal vrij vlot. Dat viel mij 100% mee. (R6)
		Zelf het leven ervaren na de operatie	Op gegeven moment, uh, wat ik net ook al wel aan gaf, uiteindelijk moet je zelf de weg erin vinden. (R7)
		Zelfredzaam in thuissituatie	Ja thuis ben je meer op je eigen, dat ging allemaal goed. (R2)
	Negatieve ervaring over begeleiding naar zelfredzaamheid		Niet geluisterd naar behoefte van patiënt voor begeleiding met eten
		Onbereikbaarheid van diëtist in het weekend	Ja, maar, die mensen die erover gingen die waren niet bereikbaar. Niet eerder dan 's maandags. (R5)
		Onvoldoende begeleiding zelfstandig eten	Dat heb ik wel gemist, ze hebben je gewoon het bakje neergezet en eet maar op. En dat is voor ons, dat was de eerste keer, na de operatie, dus dat vond ik wel, dat is misschien wel iets om.. (R2)
Positieve ervaring over begeleiding naar zelfredzaamheid		Begeleiding naar zelfredzaamheid d.m.v. informatievoorziening	Nee, [naam arts] heeft al gezegd hoe het één en ander, uh, zal verlopen. (R2)

			<p><i>Respondent 1:</i> Ja ik heb hele boekwerken mee, van die mappen, dus zeg maar waar van alles instaat. Voor het leven met een buismaag, want dat noemen ze dan een buismaag.</p> <p><i>Interviewer 1:</i> Dus echt de voorbereiding hoe je verder na de operatie...</p> <p><i>Respondent 1:</i> Hoe je verder kunt. (R4)</p>
		Begeleiding naar zelfredzaamheid door fysio	Van de fysio gelijk vanaf de eerste dag. En die liepen ook altijd mee door de gang. (R4)
		Begeleiding naar zelfredzaamheid door telefonisch contact met ziekenhuis	Ze bellen geregeld, de diëtiste belt op en ze hebben hier van het ziekenhuis een keer gebeld hoe het gaat, dus uh nee het was allemaal super. (R1)
		Tevreden over telefonisch contact met ziekenhuis	Maar ook al belde je ook 2 of 3 keer per dag. Het maakte niks uit. Echt waar. (R4) Ze helpen je overal mee. (R4).
Informatie-voorziening	Informatievoorziening dieet/sondevoeding	Informatie ontvangen over omgang met sondevoeding	Die sondevoeding, die moesten we gewoon iedere keer doorspoelen. Drie keer daags. En dan daarna kwam er gewoon nieuwe sondevoeding, een nieuwe fles aan. (R4)
		Postoperatieve informatievoorziening over eten na operatie/dieet	En ze vertellen je precies wat je eventueel wel of niet kunt eten, en ja... (R4)
		Schriftelijke informatie over dieet	Ja, daar staat, wel, uh, je krijgt wel een lijstje mee van dat mag je eten en dat moet je eten en dat niet. (R3)
	Informatievoorziening over 24-uursbereikbaarheid	Informatie over 24-uursbereikbaarheid ziekenhuis	Je kunt altijd bellen, zo gauw er wat mis is, bellen. (R4)
		Ziekenhuis is dag en nacht telefonisch beschikbaar	Ja, je kon gewoon dag en nacht bellen naar dat nummer dus. (R3)
	Informatievoorziening over ontstaan complicaties	Bellen bij ontstaan complicaties/bijwerkingen	<p><i>Respondent 1:</i> Bellen.</p> <p><i>Respondent 2:</i> Bellen naar oncoloog verpleegkundige. Direct bellen.</p> <p><i>Respondent 1:</i> Direct bellen (R5)</p>
		Informatie over eventuele bijwerkingen/complicaties	Mondeling, en ook wel met de brief erbij. (R1)
	Informatievoorziening over wondverzorging	Respondent weet niet of die informatie over wondverzorging heeft ontvangen	“Nee, dat weet ik zo niet...” (R4)
		Informatie over omgaan met drain op moment van ontslag	Ja, ja, maar dat ging verder goed. Dat hebben ze mij ook uitgelegd en voorgedaan voordat ik wegging. (R6)

		Informatie over wondverzorging niet van toepassing	Nee er was geen wondverzorging meer nodig. Nee dat was ook niet meer nodig. (R2)
		Informatievoorziening wondverzorging	Als het open gaat, dan echt zorgen dat er iemand bij komt. Maar, ja daar had ik geen last van. (R1)
Ervaring over informatievoorziening in het algemeen		24-uursbereikbaarheid gaf een veilig gevoel	Ja, dan heb je, ja een veiliger gevoel. Van, is er iets, dan kunnen we bellen. (R3)
		Blij met informatie maar zelf het leven herontdekken na operatie	Nee maar als je uit het ziekenhuis komt moet je dat zelf ervaren van hoe dat gaat. Je weet, ze kunnen het je niet vertellen want iedereen heeft het verschillend. (R5)
		Fijn om informatie ook schriftelijk te hebben	Want als je thuis bent dan kun je altijd nog een keer, voor als je denkt van goh hoe zat dit of dat ook alweer. (R4)
		Foutieve informatievoorziening over ligduur door verkeerde folder	Nee het stond namelijk een beetje vreemd in de folder. Ik heb achteraf de verkeerde folder gehad. Want daar stond eerst tussen 5 en 10 dagen of zo. Ik dacht nou dan zal ik wel 10 dagen of 7 dagen in het ziekenhuis liggen. (R7)
		Geen behoefte aan schriftelijke informatie	We hadden zoveel op papier, die lees ik allemaal niet. (R5)
		Gevoel van voldoende geïnformeerd te zijn over 24-uursbereikbaarheid van ziekenhuis	En het was, uh, je had heel veel nummers die je dan kon bellen. Dus dat is ook wel, uh, betrouwbaar. (R3)
		Gevoel van voldoende geïnformeerd te zijn over eventuele complicaties/bijwerkingen	<i>Interviewer 1:</i> En u had ook het gevoel dat u daar, uh, voldoende over geïnformeerd was? Niet dat u daar nog andere, uh, informatie over had willen hebben? Of misschien schriftelijk? <i>Respondent 2:</i> Nee, was heel duidelijk. <i>Respondent 1:</i> Ja. <i>Respondent 2:</i> Vond ik echt. Ja, ja. (R2)
		Gevoel van voldoende geïnformeerd te zijn over wondverzorging	<i>Interviewer 1:</i> Uh, en daar had u ook het idee bij van goh ik heb hier genoeg informatie over gekregen? <i>Respondent 1:</i> Oh, ja. <i>Interviewer 1:</i> Dat was duidelijk allemaal? <i>Respondent 1:</i> Dat was allemaal heel duidelijk (R1)
	Mondelinge informatie en online op MijnZGT is voldoende	Ja en in MijnZGT staat ook alles natuurlijk nog weer in. (R2)	

		Tevreden over informatievoorziening	Was allemaal perfect (R1)
		Veel informatie ontvangen; zowel schriftelijk als mondeling	Nou, ook schriftelijk ja. We hebben enorm veel informatie gehad. Wat je dus kon lezen. Maar ook wat er verteld werd. (R4)
		Veel schriftelijke informatie ontvangen	Bijvoorbeeld de informatie die we van hier kregen, al die folders enzo. Dat vonden wij echt genoeg, want uh, anders zie je door de bomen het bos niet meer. (R3)
		Voldoende informatievoorziening	Ja, goed alles wat wij denken dat we moesten weten hebben ze ons verteld. (R4)
Verbeterpunten en suggesties	Verbeterpunten	Diëtist moet beter bereikbaar zijn zodat ontslag eerder kan plaatsvinden	Ja. Op dat moment wel. Want er zijn er hier 7. Dan kan er wel eentje, een, een uh, weekenddienst hebben. Al is het ook alleen telefonisch. (R5)
		Verbeterpunt over begeleiding naar zelfstandig eten	dat dat misschien iets een tip is om mensen daarin te begeleiden, dat er iemand gewoon bij zit. Die zegt van even rustig [naam patiënt], niet te snel, wacht eventjes. (R2)

\* In de tabel staat R1 voor respondent 1, R2 voor respondent 2, etc.

\* Binnen één interview staat 'Respondent 1' voor de patiënt en 'Respondent 2' voor de naaste die aanwezig was tijdens het interview