

Een animatiefilm als hulpmiddel ter voorbereiding op een borstoperatie

Een onderzoek naar effect, ervaringen en tevredenheid van zorgverleners en patiënten met de inzet van een animatiefilm tijdens het preoperatieve voorlichtingsgesprek op de mammapoli



Masterthesis voor de opleiding Communication Studies
Universiteit Twente, Enschede

Anneloes van der Kolk

Een animatiefilm als hulpmiddel ter voorbereiding op een borstoperatie

Een onderzoek naar effect, ervaringen en tevredenheid van zorgverleners en patiënten met de inzet van een animatiefilm tijdens het preoperatieve voorlichtingsgesprek op de mammapoli

Masterthesis voor de opleiding Communication Studies
Universiteit Twente, Enschede

A. van der Kolk
s0091499

UNIVERSITEIT
TWENTE.

Afstudeercommissie Universiteit Twente
Dr. C.H.C. Drossaert - eerste begeleider
Dr. P.A.M. Kommers - tweede begeleider



In opdracht van Medisch Spectrum Twente:
R.T.E. Hilderink-Koertshuis, M ANP - nurse practitioner
Dr. J.M. Klaase - chirurg-oncoloog

Wijhe, 11 februari 2011

Voorwoord

Ter afsluiting van mijn masteropleiding Communication Studies ligt voor u deze masterthesis. Als pas afgestudeerde hbo'er had ik in september 2008 - toen ik startte met de pre-master - niet kunnen vermoeden dat ik tweeënhalf jaar later af zou studeren op het onderwerp voorlichting bij borstoperaties. Ik wilde me voor mijn afstuderen bezig houden met 'een onderwerp dat er iets toe doet', een bijdrage leveren aan 'iets écht belangrijks', een onderwerp dat mensen 'direct raakt'. De ziekte borstkanker is bij uitstek een onderwerp dat niet alleen haar patiënten, maar ook zeker mij persoonlijk heeft geraakt. Want dat gezondheid een heel groot goed is, werd me tijdens deze afstudeerperiode meer en meer duidelijk.

Toen ik startte met dit onderzoek heb ik eerst enkele keren meegelopen op de mammapoli van het Medisch Spectrum Twente. Ik wist (gelukkig) nog niets van de ziekte af, maar door in de praktijk mee te lopen met de zorgverleners werd me al heel snel duidelijk wat er allemaal op de patiënten af komt als ze met borstkanker worden geconfronteerd. Hele levens worden op zijn kop gezet, mensen belanden in een achtbaan van emoties en niets doen is geen optie, je moet door. Dat goede voorlichting, duidelijke communicatie en oog hebben voor de patiënt hierbij heel belangrijk zijn, drong snel tot me door.

Het proces van de afgelopen tien maanden heb ik als erg leerzaam ervaren. Ik heb enorm veel nieuwe indrukken opgedaan, een kijkje kunnen nemen bij twee ziekenhuizen, een onderzoek moeten 'managen', maar ook heb ik diverse onderzoeksvaardigheden in praktijk gebracht. Wat te denken van het opzetten en houden van kwalitatieve interviews, het analyseren van deze - vaak emotionele - interviews en het schrijven van een rapportage. Maar ook vaardigheden met betrekking tot kwantitatief onderzoek en het werken met SPSS. Ik kan tevreden terug kijken op een bewogen periode waarin lang niet alles vanzelf ging, maar waarin ik een resultaat heb behaald waar ik trots op ben.

Zonder de hulp van een aantal mensen was deze scriptie niet tot stand gekomen. Allereerst een groot dankjewel aan Stans Drossaert, mijn eerste begeleidster vanuit Universiteit Twente. Je wist me altijd weer te inspireren en motiveren, je hielp me om mijn scriptie steeds beter te stroomlijnen en verder was je kritische blik goud waard. Later in het proces kwam daar ook de feedback van gedreven tweede begeleider Piet Kommers bij, waarvoor ook hartelijk dank. Daarnaast wil ik Johan Jonker bedanken voor zijn betrokkenheid en de spontane praat sessies. Ook wil ik mijn begeleidster vanuit het MST, Rianne Hilderink heel erg bedanken. Vanaf dag één heb je me perfect begeleid; je duidelijke communicatie en je scherpe blik, maar vooral je betrokkenheid waren erg fijn. Verder een heel groot dankjewel aan alle borstkankerpatiënten die aan dit onderzoek hebben meegewerkt én aan alle nurse practitioners en mammacare verpleegkundigen van het MST en MCL. Zonder jullie hulp en inzet was dit onderzoek nooit mogelijk geweest; dank voor de altijd hartelijke ontvangst en medewerking. Tot slot een enorm 'dankjulliewel' voor de lieve mensen in mijn omgeving: Hilde, Jesse, (schoon)familie en vriendinnen, jullie zijn toppers! Ik heb veel aan jullie steun en geloof in mij gehad.

Anneloes van der Kolk
Wijhe, februari 2011

Samenvatting

Achtergrond Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht krijgen in de effecten, ervaringen en tevredenheid van zorgverleners en patiënten met de inzet van een animatiefilm in het preoperatieve voorlichtingsgesprek op de mammapoli. Er werd onderzoek gedaan naar de effecten van de animatiefilm op tevredenheid, kennis, waargenomen controle, angst en depressie, preoperatieve angst en informatie en health literacy niveaus. Daarnaast werd onderzoek gedaan naar de ervaringen, meningen en tevredenheid van mammacare verpleegkundigen en borstkankerpatiënten met de animatiefilm.

Methoden Een quasi-experimenteel onderzoek met een voormeting en twee nametingen is uitgevoerd. De controlegroep en de experimentele groep ontvingen beide de conventionele voorlichting. Hierbij kreeg de experimentele groep ook nog een animatiefilm te zien die de borstoperatie inzichtelijk maakt door middel van animatiebeelden, gesproken en geschreven tekst. Respondenten (N=86) vulden 3 vragenlijsten in (een na de diagnose, een na het preoperatieve voorlichtingsgesprek en voor de operatie en een na de operatie). Daarnaast zijn retrospectieve, gestructureerde interviews gehouden met 6 mammacare verpleegkundigen en 6 patiënten.

Resultaten De animatiefilm is voor mammacare verpleegkundigen een heel handig hulpmiddel om het voorlichtingsgesprek beter te structureren, bovendien worden veelvoorkomende vragen van patiënten al in de film beantwoord. Verpleegkundigen roemen vooral het inzichtelijk maken van de ingewikkelde schildwachtklierprocedure en patiënten hebben het idee dat ze een beter beeld krijgen van de naderende borstoperatie doordat deze gevisualiseerd wordt. Het kwantitatieve onderzoek laat zien dat de tevredenheid over de ontvangen zorg en voorlichting heel goed is (gemiddeld rapportcijfer > 8). Volgens de SILS (afkapwaarde >2) hadden 8 patiënten uit de controlegroep en 5 patiënten uit de experimentele groep een lage health literacy. De uitkomsten lieten echter ook zien dat de animatiefilm geen effect heeft op uitkomsten over tevredenheid, kennis, waargenomen controle, angst en depressie, preoperatieve angst en informatie en health literacy niveaus. De controlegroep en experimentele groep verschilden niet significant van elkaar.

Conclusie De inzet van de animatiefilms heeft een toegevoegde waarde in het preoperatieve voorlichtingsgesprek volgens zowel de mammacare verpleegkundigen als de borstkankerpatiënten. Kwantitatieve onderzoek laat echter zien dat de inzet van de animatiefilm geen effect heeft. Het is met name de waardering die de beide doelgroepen erover uitspreken die maakt dat de animatiefilm toch 'effect' heeft.

Aanbevelingen De meerwaarde van de inzet van een animatiefilm in het preoperatieve voorlichtingsgesprek is voor mammacare verpleegkundigen en borstkankerpatiënten dusdanig groot dat aanbevolen wordt om deze te blijven gebruiken. In de toekomst dienen ook voor andere borstoperaties films ontwikkeld te worden. Aanvullende uitleg (over onder meer littekens) dienen de verpleegkundigen mondeling te geven, evenals psychosociale begeleiding. Vervolgonderzoek onder een grotere onderzoekspopulatie wordt aanbevolen.

Summary

Objective The purpose of this research is to gain more insight on the effects, experiences and satisfaction of specialized breast care nurses and patients with a animation movie used to provide information in the preoperative patient education at the breast cancer clinic. Research was conducted into the effects of animation on satisfaction, knowledge, perceived control, anxiety and depression, preoperative anxiety and information and health literacy levels. In addition, research was carried out the gain insight into the experiences, opinions and satisfaction of breast care nurses and breast cancer patients with the animation movie.

Methods A quasi-experimental research with a pre-test and two post-tests has been performed. The experimental group and the comparison group both received the conventional patient education. The experimental group was also shown a animation movie, which provides insight in the breast surgery through animations, spoken audio and written texts. Respondents (N = 86) completed 3 questionnaires (the first after the diagnosis, the second after the preoperative consultation and before surgery and the last after surgery). In addition, retrospective, structured interviews with 6 breast care nurses and 6 patients were conducted.

Results For breast care nurses the animated movie is a very useful tool to provide the preoperative consultation with a better structure, furthermore common questions from patients are answered when watching the movie. Breast care nurses praise the animation movie for giving insight into the complicated sentinel node biopsy and patients feel that they have a better idea of the breast surgery because it is visualized. The quantitative research shows that satisfaction about the received care and education was very good (average grade > 8). According to the SILS (cut-off > 2) 8 patients in the control group and 5 patients in the experimental group had a low health literacy. The results also showed that the animation has no effect on outcomes of satisfaction, knowledge, perceived control, anxiety and depression, preoperative anxiety and information and health literacy levels. The control and experimental groups did not differ significantly from each other.

Conclusion The use of the animation movie is an added value in the preoperative consultation according to both breast care nurses and breast cancer patients. Quantitative research shows that the use of the animation movie has no effect. However, the appreciation of the use of the animation movie by both groups makes that there is an 'effect' on the preoperative patient education.

Implications The added value of the use of an animation movie in the preoperative consultation is for both breast care nurses and breast cancer patients so high that will be recommended to continue the use of the animation. In the future, other films for breast surgery need to be developed. Additional explanation (to include scars), need to be given orally by the breast care nurses, as well as psychosocial counseling. Further research in a larger study population is recommended.

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting.....	4
Summary.....	5
Inhoud.....	6
1. Inleiding.....	8
1.1 Borstkanker de cijfers	8
1.2 Borstkankervoorlichting.....	8
1.3 Health literacy	9
1.4 Computer-based voorlichting.....	10
1.5 Multimedial = voordeel.....	10
1.6 De animatiefilm	11
1.7 Probleemdefiniëring en onderzoeksvragen	12
2. Methode.....	14
2.1 Kwalitatieve dataverzameling tevredenheid en ervaringen met de animatiefilm.....	14
2.1.2 Respondenten en procedures	14
2.1.3 De interviews	14
2.1.4 Analyses.....	15
2.2.Kwantitatieve dataverzameling effect van de animatiefilm	15
2.2.1 Respondenten en procedures	16
2.2.2 De vragenlijsten	18
2.2.3 Analyses.....	21
3. Kwalitatieve resultaten.....	22
3.1 Beschrijving onderzoekspopulatie.....	22
3.2 Het oude voorlichtingsgesprek.....	22
3.3 Ervaringen en meningen over de animatiefilm	23
3.3.1 Mammacare verpleegkundigen over het gebruik van de animatiefilm.....	23
3.3.3 Mammacare verpleegkundigen over de inhoud van de animatiefilm.....	25
3.3.4 Patiënten over de animatiefilm	27
3.4 Tevredenheid over de animatiefilm	28

3.4.1 Tevredenheid van mammacare verpleegkundigen over de animatiefilm	28
3.4.2 Tevredenheid van patiënten over de ontvangen zorg en voorlichting	30
3.5 Conclusie kwalitatieve resultaten.....	31
4. Kwantitatieve resultaten	33
4.1 Beschrijving onderzoekspopulatie.....	33
4.2 Mening van patiënten over de animatiefilm.....	34
4.2 Effecten van de voorlichting op tevredenheid	35
4.3 Effecten van de voorlichting op kennis en waargenomen controle.....	35
4.3 Effecten van de voorlichting op angst en depressie en preoperatieve angst en informatie	36
4.4 Invloed health literacy niveaus.....	38
4.5 Conclusie kwantitatieve resultaten	38
5. Discussie, conclusie, beperkingen en aanbevelingen.....	40
5.1 Discussie.....	40
5.2 Conclusie	41
5.3 Beperkingen	42
5.4 Aanbevelingen	44
5.4.1 Aanbevelingen voor de animatiefilm	44
5.4.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	45
Literatuur.....	46

1. Inleiding

Deze inleiding start met cijfers over borstkanker en een uiteenzetting van het belang van goede borstkankervoorlichting. Vervolgens wordt het begrip 'health literacy' uitgelegd en gekoppeld aan de invloed die deze heeft op voorlichting. Daarna wordt een brug geslagen naar de opkomst van computer-based voorlichting en de daarmee opgekomen trend van het inzetten van multimediale voorlichting. IN de laatste paragraaf wordt uitleg gegeven over de inzet van een animatiefilm tijdens de borstoperatievoorlichting, waarna de probleemdefiniëring en onderzoeksvragen van deze thesis het slot vormen van dit hoofdstuk.

1.1 Borstkanker de cijfers

Steeds meer vrouwen worden getroffen door borstkanker. De meest recente cijfers over prevalentie en incidentie van borstkanker zijn van 2010, maar gaan over het jaar 2007. Op 1 januari van dat jaar waren er 92.500 mensen met borstkanker. Het aantal nieuw gediagnosticeerde borstkankerpatiënten bedroeg in 2007 ongeveer 12.680. Waarvan 12.600 vrouwen en 80 mannen (Gommer & Poos, 2010). In 2008 overleden er in Nederland 3357 mensen primair aan borstkanker (Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS], 2010a). Uit onderzoek van Hoogenboezem en De Bruin (2009) blijkt dat dit een stijging van ongeveer 5% was ten opzichte van 2007. Onder de leeftijdsgroep van 35 tot 50 jaar is borstkanker zelfs doodsoorzaak nummer één in ons land. Borstkanker is daarnaast ook de meest voorkomende kanker onder vrouwen in ons land (Voogd, 2008). Gemiddeld genomen loopt een Nederlandse vrouw 13% kans om tijdens haar leven gediagnosticeerd te worden met 'borstkanker' (Kiemeneij, Lammers, Verhoeven, Aben, Honing, De Nooijer & Vleems, 2008), dat komt neer op een kans van ongeveer 1 op de 8 (KWF Kankerbestrijding, 2008). Over het algemeen zijn vrouwen 60 jaar als ze worden gediagnosticeerd met borstkanker (Voogd, Rutgers, Van Leeuwen & Poos, 2010). Om borstkanker vroegtijdig op te sporen bestaat er in Nederland sinds 1988 het Landelijk Bevolkingsonderzoek Borstkanker (CBS, 2010b). Vanaf de leeftijd van vijftig jaar worden vrouwen hiervoor opgeroepen. Naast het bevolkingsonderzoek kennen we in Nederland nog twee vormen van (secundaire) preventie, te weten voorlichting en zelfonderzoek (Voogd, Rutgers & Van Leeuwen, 2005; Den Broeder, 2008).

Als is vastgesteld dat een patiënt borstkanker heeft, dan zijn er verschillende behandelingsmogelijkheden. Visser en Van Leeuwen (2005) ontdekten dat bij 89% van de vrouwen met borstkanker de ziekte in een nog te opereren stadium werd ontdekt. De meeste vrouwen worden dus eerst geopereerd. Afhankelijk van de stadiumverdeling van hun borstkanker en of er wel/niet borstsparend is geopereerd wordt de operatie vaak gevolgd door bestraling. Eventueel volgt er daarna nog chemotherapie, hormoontherapie of een combinatie van deze behandelingen.

1.2 Borstkankervoorlichting

Diverse studies hebben aangetoond dat goede voorlichting voor kankerpatiënten erg belangrijk is. Kankerpatiënten hebben namelijk een enorme behoefte aan het krijgen en vergaren van veel informatie (Bean, Cooper, Alpert & Kipnis, 1980; Treacy & Mayer, 2000; Schofield, Jefford, Carey, Thomson, Evans, Baravelli & Aranda, 2008; Ryhänen, Siekkinen, Rankinen, Korvenranta & Leino-Kilpi, 2009). Ze hebben behoefte aan informatie die gerelateerd is aan de diagnose, de behandeling, neveneffecten, zelfzorg en

het effect op werk en relaties (Treacy en Mayer, 2000). Voor artsen en verplegend personeel ligt er de uitdaging om patiënten tegemoet te komen in deze 'information needs' (Luker, Beaver, Leinster, Owens, Degner & Sloan, 1995; Mallinger, Griggs & Shields, 2004) en de juiste voorlichting te geven. Lastig punt hierbij is dat deze information needs verschillen per patiënt (Luker et al., 2005). Maar naast de information needs verschillen ook de 'communication needs' per patiënt. De hoeveelheid en het type informatie dat patiënten willen en psychisch kunnen accepteren is verschillend per persoon (Bean et al., 1980). De hulpverleners moeten zich daarom goed bewust zijn van deze verschillen tussen patiënten (Bean et al, 1980).

Naast het geven van goede voorlichting kort na de diagnose, is ook de voorlichting voorafgaand aan operaties en behandelingen erg belangrijk. Borstkankerpatiënten komen plotsklaps in een 'stroomversnelling' van gedachten terecht als de diagnose gesteld is. Er komt ineens heel veel op ze af. Ze moeten in een hele korte tijd belangrijke beslissingen maken en vanzelfsprekend brengt dit de nodige emoties en stress met zich mee. Sommige patiënten willen alles weten, anderen alleen het positieve en weer anderen willen liever niets weten. Vast staat dat vrouwen in elk geval zo snel mogelijk alle noodzakelijke informatie moeten ontvangen op het moment dat besloten wordt dat de borstkanker geopereerd moet worden (Heller, Parker, Youssef & Miller, 2008). Goede preoperatieve voorlichting kan angst voor een operatie wegnemen, aldus verschillende onderzoekers (Hughes, 2002; Lee, Chui & Gin, 2003; Gysels & Higginson, 2007; Heller et al., 2008; Koertshuis, 2009). Er zijn vele andere studies gedaan naar het effect van preoperatieve voorlichting. Zo zijn er onderzoeken gedaan naar het effect op pijn, postoperatieve symptomen en het herstellen van een operatie (Shuldham, 1999; Lithner & Ziling, 2000; Sjöling, Nordahl, Olofsson & Asplund, 2003). Ook de voordelen van speciale preoperatieve informatieprogramma's zijn onderzocht. Ze zorgen er voor dat patiënten minder lang in het ziekenhuis verblijven, minder vragen om postoperatieve pijnbestrijding en een hogere tevredenheid rapporteren (Garretson, 2004; Özbeksoy, Özbayi & Taşdemir (2009)). Kortom: allemaal gunstige effecten die ook nog eens zorgen voor financiële besparingen.

1.3 Health literacy

Een belangrijk begrip waar rekening mee gehouden moet worden binnen de voorlichting is het health literacy niveau van de patiënt. Health literacy wordt door het Institute of Medicine (IOM, 2004) gedefinieerd als: "The degree to which individuals have the capacity to obtain, process and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions". Health literacy wordt in het Nederlands ook wel aangeduid met de term "gezondheidsvaardigheden" (Bosch, 2005; Saan & Singels, 2006). Dit begrip hangt nauw samen met het hebben van zogenaamde 'inadequate gezondheidsvaardigheden'. Niet alleen lager opgeleiden, werklozen, mensen met lage inkomens en allochtonen die de taal van de zorgverlener niet spreken, maar met name ook ouderen krijgen steeds vaker te maken met inadequate gezondheidsvaardigheden (Paasche-Orlow, Parker, Gazmararian, Nielsen-Bohlman & Rudd, 2005). Zelfs een hooggeletterd persoon kan overweldigd worden door medische informatie (Davis, Wolf, Bass, Middlebrooks, Kennen, Baker, Bennet, Durazo-Arvizu, Bocchini, Savory, & Parker, 2006). Beperkte gezondheidsvaardigheden worden onder andere geassocieerd met een zwakkere gezondheidsstatus en slechter begrip van informatie (Baker, Parker, Williams & Clark, 1998; DeWalt, Berkman, Sheridan, Lohr & Pignone, 2004). Het vakjargon van de medische staf vormt

voor mensen met inadequate gezondheidsvaardigheden vaak een barrière. Dit kan leiden tot verwarrende communicatie. Doordat men de medische termen niet kent of snapt wordt ook het geschreven voorlichtingsmateriaal niet door hen begrepen (Williams, Davis, Parker & Weiss, 2002). Daarom is het belangrijk dat professionals er niet standaard vanuit gaan dat zij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden wel kunnen herkennen, omdat deze mensen niet standaard aan een bepaald stereotype voldoen, vaak ook doordat velen van hen dit probleem proberen te verbergen (Williams et al., 2002). Wanneer artsen echter in staat zijn om patiënten de juiste hoeveelheid aangeboden informatie te laten begrijpen en eventuele verwarringen op te lossen, dan verbetert de patiënttevredenheid over de ontvangen voorlichting (Mallinger et al., 2004). Dit proces heet 'patient-centered communication'.

1.4 Computer-based voorlichting

Om patiënten steeds meer van op maat gemaakte voorlichting te kunnen voorzien wordt steeds meer gebruik gemaakt van computers. Omdat we gewend zijn geraakt aan snelle, visueel aantrekkelijke communicatiemedia zoals het internet, kunnen we bijna niet meer om de computer heen. Een leven zonder internet is tegenwoordig bijna niet meer voor te stellen, omdat het ons ongekende toegang verschaft tot informatie over bijna alles wat we maar willen weten (Heller et al., 2008). Borstkankerpatiënten staan bekend als intensieve gebruikers van het internet, vooral door toedoen van de vele informatieve sites en support groepen die er over deze ziekte bestaan (Meric et al., 2002; Ziebland, Chapple, Dumelow, Evans, Prinjha & Rozmovits, 2004). Echter, het gebruik van internetinformatie kan ook nadelen met zich mee brengen. De informatie kan onnauwkeurig, onjuist of 'gekleurd' zijn (Heller et al., 2008; Losken, 2010). Losken (2010) bepleit daarom de inzet van zogenaamde 'computer-based' patiëntenvoorlichting, omdat deze volgens hem meer en meer de standaard zal worden. Met name borstkankerpatiënten zijn gebaat bij computer-based voorlichting, omdat zij vaak te maken krijgen met een stortvloed aan emoties en hierdoor volkomen in beslag genomen worden door alle informatie die op ze af komt en/of door de informatie die ze zelf opzoeken. Computer-based voorlichting is zo geschikt omdat er heel gemakkelijk een combinatie kan worden gemaakt tussen tekst, (bewegend) beeld en geluid. Vooral het visuele aspect is hierbij van grote waarde.

1.5 Multimediaal = voordeel

Uit diverse studies blijkt dat multimediale patiëntenvoorlichting, waarin animaties, bewegende beelden, schriftelijke en gesproken tekst gebruikt worden, het meest effectief is (Bylund, Gueguen, Sabee, Imes, Li & Sanford, 2006; Chernecky, Macklin, & Walter, 2006; Buzaglo, Millard, Ridgway, Ross, Antaramian, Miller & Meropol, 2007). Met name de toevoeging van een visuele component levert extra voordeel op. Geanimeerde illustraties in bijvoorbeeld een video, of illustraties in een interactief computerprogramma blijken namelijk effectiever te zijn dan conventionele voorlichting (een gewoon gesprek of geschreven instructiemateriaal) als het gaat om het overbrengen van een boodschap (Snyder-Ramos, Seintsch, Böttinger, Motsch, Martin & Bauer, 2005; Wilhelm et al., 2009). Het verschil wordt vooral gemaakt op de volgende punten: patiënten beschikken over meer kennis (Lee, Chui & Gin, 2003; Heller et al., 2008), ze zijn minder angstig (Hughes, 2002; Lee, Chui & Gin, 2003; Gysels & Higginson, 2007; Heller et al., 2008) en ze rapporteren een hogere tevredenheid (Snyder-Ramos et al., 2005; Gysels & Higginson, 2007; Heller et al., 2008) na het bekijken van de visuele hulpmiddelen. Kortom: verschillende onderzoekers

zijn het er over eens dat multimediale visuele voorlichting geschikt(er) is om patiënten uitgebreid te informeren en goed voor te bereiden op hun operatie (Wilhelm et al., 2009). Echter, zowel Gysels en Higginson (2007) als Wilhelm et al. (2009) plaatsen hierbij de kanttekening dat multimediale middelen nooit persoonlijk contact kunnen vervangen en daarom ook altijd ter ondersteuning in de voorlichting gebruikt moeten worden.

Samenvattend lijkt conventionele voorlichting voor borstkankerpatiënten aan terrein te verliezen door de komst van multimediale (computer-based) voorlichting. De traditionele manier van voorlichten voorziet niet meer genoeg in het informeren van de patiënt, omdat zij niet of minder goed af te stemmen is op de communicatie- en informatiebehoeften van de individuele patiënt. Het probleem is de mate van afstemming. De diagnose 'borstkanker' heeft een enorme impact op de patiënt, waardoor goede voorlichting, over onder andere de borstoperatie, erg belangrijk is. Maar doordat elke patiënt anders is en een ander niveau van health literacy heeft, is deze afstemming moeilijk als er slechts conventionele voorlichtingsmiddelen worden gebruikt. Denk hierbij aan een gewoon gesprek of geschreven informatiematerialen. Een oplossing lijkt daarom meer en meer te liggen bij multimediale computer-based patiëntenvoorlichting. Dit lijkt effectiever te zijn en meer voordelen te hebben dan conventionele voorlichting, met name vanwege de combinatie van visualisering én gesproken en geschreven tekst.

Op de mammapoli's van het Medisch Spectrum Twente [MST] en het Medisch Centrum Leeuwarden [MCL] wordt daarom sinds enige tijd gebruik gemaakt van multimediale voorlichting bij borstkankerpatiënten ter voorbereiding op een borstoperatie: patiënten worden mondeling voorgelicht door een mammacare verpleegkundige, ze krijgen schriftelijk voorlichtingsmateriaal mee naar huis en ze krijgen een animatiefilm te zien. Deze animatiefilm kan via een webapplicatie gestart worden. Een webapplicatie is computersoftware die – en de naam zegt het al – gelieerd is aan het World Wide Web (internet) en alleen werkt op een computer met internetverbinding.

1.6 De animatiefilm

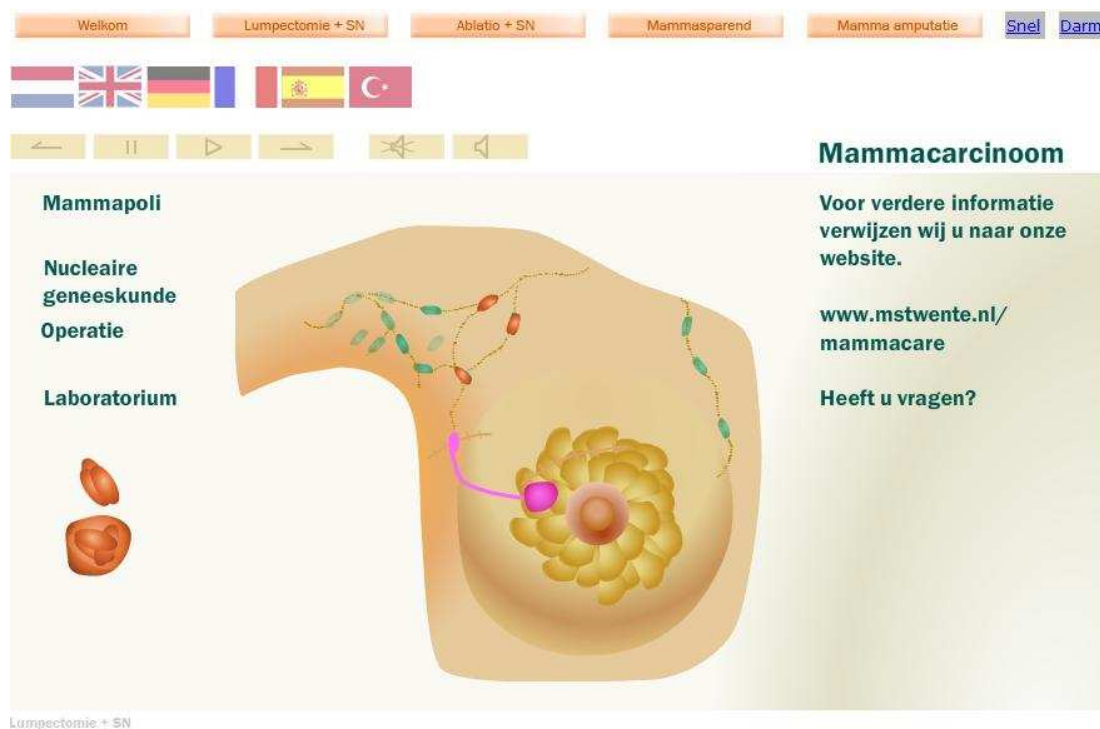
Om de preoperatieve voorlichting aan borstkankerpatiënten te verbeteren heeft het MST in samenwerking met de Universiteit Twente en Kunst & Van Leerdam Technology vier animatiefilms ontwikkeld die de borstoperatie visualiseert. Er zijn vier verschillende filmpjes ontwikkeld, omdat er vier soorten operaties zijn. Elk filmpje duurt ongeveer zes minuten. In de film komen de verschillende stappen in het operatieproces voorbij op slides. Aan de hand van langzaam veranderende en bewegende animaties wordt de patiënt een technisch beeld gegeven van wat er gebeuren gaat tijdens de operatie. Als de film wordt afgespeeld verschijnt er een korte, aanvullende tekst in beeld met uitleg over het onderwerp. Deze tekst wordt bij het verschijnen ervan tegelijkertijd uitgesproken door een vrouwelijke stem. Op deze manier wordt de combinatie van tekst, beeld en geluid gemaakt. Op dit moment zijn de filmpjes alleen beschikbaar in de Nederlandse taal, betreft geschreven en gesproken tekst. De filmpjes zijn al wel beschikbaar in andere talen, maar dan alleen met tekst en zonder geluid. Om een betere indruk te krijgen van de animatiefilm is in figuur 1 op pagina 12 een willekeurig screenshot opgenomen.

In de huidige situatie wordt de animatiefilm door de mammacare verpleegkundige vertoond tijdens het preoperatieve voorlichtingsgesprek met de patiënt. Deze voorlichting wordt hoofdzakelijk mondeling gehouden. De animatiefilms zijn bedoeld ter ondersteuning van de voorlichting en bieden patiënten een beeld van wat zij kunnen verwachten tijdens de operatie. De mammacare verpleegkundige kan het filmpje op elk gewenst moment pauzeren, maar ook voor- of achteruit klikken wanneer de patiënt nog vragen heeft of iets niet goed begrepen heeft.

1.7 Probleemdefiniëring en onderzoeksvragen

Tot op heden is nog niet precies bekend welk effect de animatiefilm heeft op patiënten. Er is binnen het MST wel eerder onderzoek gedaan naar de inzet van een animatiefilm tijdens het preoperatieve voorlichtingsgesprek. Zo ontdekte Koop (2009) dat darmkankerpatiënten meer tevreden waren wanneer een animatiefilm bij het voorlichtingsgesprek werd ingezet. In vervolg daarop deed Koertshuis (2009) in een vergelijkbaar onderzoek, maar dan bij borstkankerpatiënten. Hierbij werd een licht effect ontdekt betreft opleidingsniveau. De animatiefilm werd door lager opgeleiden meer gewaardeerd dan door

FIGUUR 1 Screenshot animatiefilm



hoger opgeleiden. Bovendien leidde de inzet van het filmpje tot minder angst bij lageropgeleiden. Tot dan toe werd er echter nog geen audio ingezet bij de animatiefilm. Bruggink (2010) en Ten Velde (2010) hebben vervolgens onderzoek gedaan naar respectievelijk het niveau van health literacy en de coping stijlen van borstkankerpatiënten. Hierbij is ook geluid aan de animatiefilm toegevoegd én het MCL is participant geworden in dit het onderzoek. Ten Velde (2010) ontdekte dat zowel functionele, communicatieve en kritische health literacy van invloed lijken te zijn op informatiezoekgedrag,

internetgebruik en kennis. Mogelijk is health literacy ook van invloed op de beoordeling en effecten van de animatiefilm, waargenomen controle en angst en depressie van borstkankerpatiënten. Bruggink (2010) ontdekte duidelijke individuele verschillen in preoperatieve informatiebehoeften. Tijdgebrek heeft Bruggink en Ten Velde doen besluiten om hun onderzoek slechts onder een vergelijkingsgroep - die de conventionele voorlichting, dus zonder animatiefilm ontving - uit te voeren.

Onbekend is dus of de inzet van de animatiefilm (met geluid) tijdens het voorlichtingsgesprek effect heeft op borstkankerpatiënten. Het is echter ook niet bekend of de mammacare verpleegkundigen de animatiefilm een goed product vinden. Is er draagvlak? De film moet niet alleen prettig zijn in gebruik, maar ook door hen als toegevoegde waarde binnen het preoperatieve voorlichtingsgesprek worden gezien. Daarnaast is onbekend wat de borstkankerpatiënten, als ervaringsdeskundigen en de hoofddoelgroep waarvoor de animatiefilms zijn ontwikkeld, van de films vinden. Om na te gaan hoe de animatiefilm wordt gebruikt en wat de effecten, ervaringen en tevredenheid ervan zijn, is dit onderzoek opgezet. De Medische Ethische Toetsings Commissie [METC] heeft goedkeuring gegeven voor dit onderzoek. Voorgaande leidt tot de volgende onderzoeksvragen:

- 1. Wat zijn de ervaringen van zorgverleners en patiënten met de inzet van een animatiefilm tijdens het preoperatieve voorlichtingsgesprek op de mammapoli?*
- 2. In hoeverre zijn zorgverleners en patiënten tevreden over de inzet van een animatiefilm tijdens het preoperatieve voorlichtingsgesprek?*
- 3. Wat zijn de effecten van de inzet van een animatiefilm voor wat betreft tevredenheid, kennis, waargenomen controle, angst en depressie en preoperatieve angst en informatiebehoeften?*
- 4. Zijn deze effecten anders voor patiënten met lage health literacy niveaus dan patiënten met hoge health literacy niveaus?*

In hoofdstuk twee van deze thesis wordt dieper ingegaan op de gebruikte methoden en technieken van het onderzoek. Het derde hoofdstuk laat met behulp van citaten uit interviews zien wat de resultaten zijn op het gebied van de tevredenheid over en de ervaringen met de animatiefilm. In het vierde hoofdstuk worden de effecten van de animatiefilm beschreven. In hoofdstuk vijf worden de discussie, conclusie, beperkingen en aanbevelingen uiteen gezet. De gebruikte literatuur is achterin dit document toegevoegd. De bijlagen zijn in een apart document opgenomen.

2. Methode

Er is voor gekozen om zowel een kwalitatief als een kwantitatief onderzoek uit te voeren. Door middel van interviews met zowel mammacare verpleegkundigen als borstkankerpatiënten is getracht inzicht te verkrijgen in processen, gedragingen en gevoelens om hun tevredenheid en ervaringen met de animatiefilm weer te kunnen geven. Middels quasi-experimenteel onderzoek onder borstkankerpatiënten is aan de hand van een driedelige survey getracht effecten van de animatiefilm in kaart te brengen. Onderstaand worden in dit tweede hoofdstuk beide onderzoeksmethoden verder uiteen gezet.

2.1 Kwalitatieve dataverzameling tevredenheid en ervaringen met de animatiefilm

Middels retrospectieve, gestructureerde interviews met mammacare verpleegkundigen en borstkankerpatiënten is onderzocht in hoeverre beide groepen tevreden zijn met de animatiefilm en welke ervaringen zij ermee hebben.

2.1.2 Respondenten en procedures

In totaal zijn zes mammacare verpleegkundigen van het MST en het MCL geïnterviewd, drie per ziekenhuis. Daarnaast zijn eveneens zes borstkankerpatiënten geïnterviewd, wederom drie per ziekenhuis. Via de nurse practitioner (MST) en het hoofd oncologie (MCL) werden de mammacare verpleegkundigen benaderd om mee te werken aan het interview. De onderzoeker nam vervolgens contact met ze op. Er waren geen aanvullende eisen aan deze respondenten verbonden. Om patiënten te interviewen is wederom contact gezocht met de nurse practitioner (MST) en het hoofd oncologie (MCL). De onderzoeker heeft namen van patiënten aan hen doorgegeven die voldeden aan de leeftijdsgrens van minimaal vijftig jaar en maximaal zeventig jaar. Er is voor deze leeftijdsklasse gekozen omdat hierbinnen de grootste groep patiënten zitten, bovendien worden vrouwen pas vanaf de leeftijd van vijftig opgeroepen voor het bevolkingsonderzoek. Nadat de zorgverleners telefonisch contact met de patiënten gezocht hadden en deze toestemming hadden gegeven voor een interview, heeft de onderzoeker een afspraak met hen gemaakt. Samenvattend zijn er in totaal voor dit onderzoek twaalf respondenten geïnterviewd.

2.1.3 De interviews

Er is voor elke doelgroep een apart interviewschema ontwikkeld. Aan de hand van een topiclijst zijn gestructureerde vragen opgesteld met daarbij doorvraagmogelijkheden. De topics zijn deels afgeleid uit de survey, die is samengesteld op basis van literatuur. Anderzijds zijn de topics afgeleid uit praktijk. Gesprekken met nurse practitioners en mammacare verpleegkundigen en meeloopdagen in het beginstadium van dit onderzoek vormden hiervoor de basis. Het interviewschema van de patiënten ging over hun mening over de zorg die ze op de mammapoli hebben ontvangen. Ook werd gevraagd naar wat ze van de animatiefilm vonden, eerst op vrije herinnering, later door er samen naar te kijken, waarbij de patiënt hardop commentaar mocht geven. Na het bekijken van de film werd ingegaan op vragen over de vorm, lengte en inhoud van de film. Ook werd de patiënten gevraagd hoe ze achteraf, na de operatie, terug kijken op de voorlichting en ontvangen zorg. Tot slot werd de patiënten gevraagd welk effect de film volgens hen had. De interviewschema's van de mammacare verpleegkundigen bestonden uit vragen over het oude, conventionele voorlichtingsgesprek, maar ook over hoe ze de animatiefilm nu inzetten in

het nieuwe voorlichtingsgesprek. Vervolgens werd er samen naar de film gekeken, waarbij wederom hardop commentaar gegeven mocht worden. Vervolgens kwamen er vragen om hun mening over de animatiefilm te achterhalen. Tot slot kregen de verpleegkundigen ook vragen over de eventuele effecten van de animatiefilm, zoals zij deze ervoeren.

Vooraf heeft de onderzoeker naar alle respondenten uitgesproken dat zij de experts zijn, de ervaringsdeskundigen en dat al hun meningen en ideeën bruikbaar zijn. Bovendien is aangegeven dat er geen 'goed' of 'fout' bestaat bij het geven van antwoorden, omdat het meningen betreft van ervaringsdeskundigen en al deze meningen waardevolle input zijn voor de uitkomsten van het onderzoek. Zodoende was deel 1 van een interview gericht op vrije associatie en herinnering, in deel 2 daarentegen keken respondent en onderzoeker samen naar een door de respondent uitgekozen animatiefilm. Hierbij werd een hardopdenk-methode toegepast, waarbij hardop commentaar gegeven mocht worden. In tien van de twaalf gevallen was er een computer aanwezig en kon de animatiefilm bekeken worden, twee keer was dit niet mogelijk. Vervolgens werd het interview voort gezet. De interviews werden in een stille ruimte afgenomen. De mammacare verpleegkundigen werden in het ziekenhuis geïnterviewd. De borstkankerpatiënten werden, op één uitzondering na, thuis geïnterviewd. De twee interviewschema's staan in het bijlagendocument.

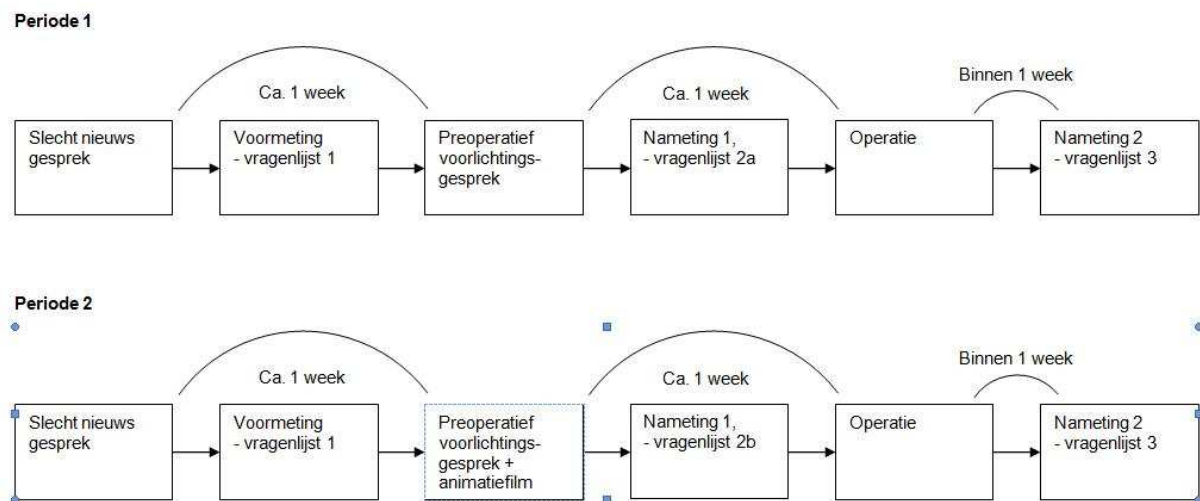
2.1.4 Analyses

Alle interviews zijn opgenomen en getranscribeerd. De interviews met de mammacare verpleegkundigen duurden gemiddeld 45 tot 50 minuten. De interviews met de patiënten duurden gemiddeld 35 minuten. Omdat de interviews vooraf gestructureerd waren konden veel antwoorden al ondergebracht worden bij de verschillende hoofdthema's. Er werden echter ook nog enkele thema's ontdekt door de interviews 'open' te coderen. Het boek 'Analyseren in Kwalitatief Onderzoek: Denken en doen' van Boeije (2005) is hierbij uitgangspunt geweest. Het doel hiervan was (hoofd)thema's te onderscheiden die in alle interviewfragmenten terug komen. Wanneer respondenten gelijksoortige opmerkingen hadden gemaakt werden deze fragmenten geclusterd. Uiteindelijk zijn al deze geclusterde fragmenten geordend door de uitspraken in tabellen te plaatsen en net zolang te schuiven totdat er een 'etiketje' in de vorm van een codenaam opgeplakt kon worden. Vervolgens zijn deze hoofdthema's onderverdeeld in subthema's. Een tweede codeur heeft de codering van de fragmenten beoordeeld (intersubjectiviteit). Daar waar verschillen gevonden werden is overleg gepleegd. Na overeenstemming tussen onderzoeker en tweede codeur is het uiteindelijke coderingssysteem tot stand gekomen.

2.2. Kwantitatieve dataverzameling effect van de animatiefilm

Door middel van een prospectief quasi-experimenteel onderzoek in de vorm van een driedelige survey onder een controlegroep en experimentele groep is onderzocht wat de effecten van de inzet van de animatiefilm zijn. De driedelige survey bestond uit een voormeting en twee nametingen, respondenten vulden in totaal drie vragenlijsten in. De controlegroep ontving de gebruikelijke conventionele mondelinge voorlichting. In de quasi-experimentele conditie kreeg de experimentele groep naast de conventionele voorlichting ook de animatiefilm te zien. In figuur 2 op de volgende pagina wordt dit onderzoek schematisch weergegeven.

FIGUUR 2 Schematische weergave onderzoek



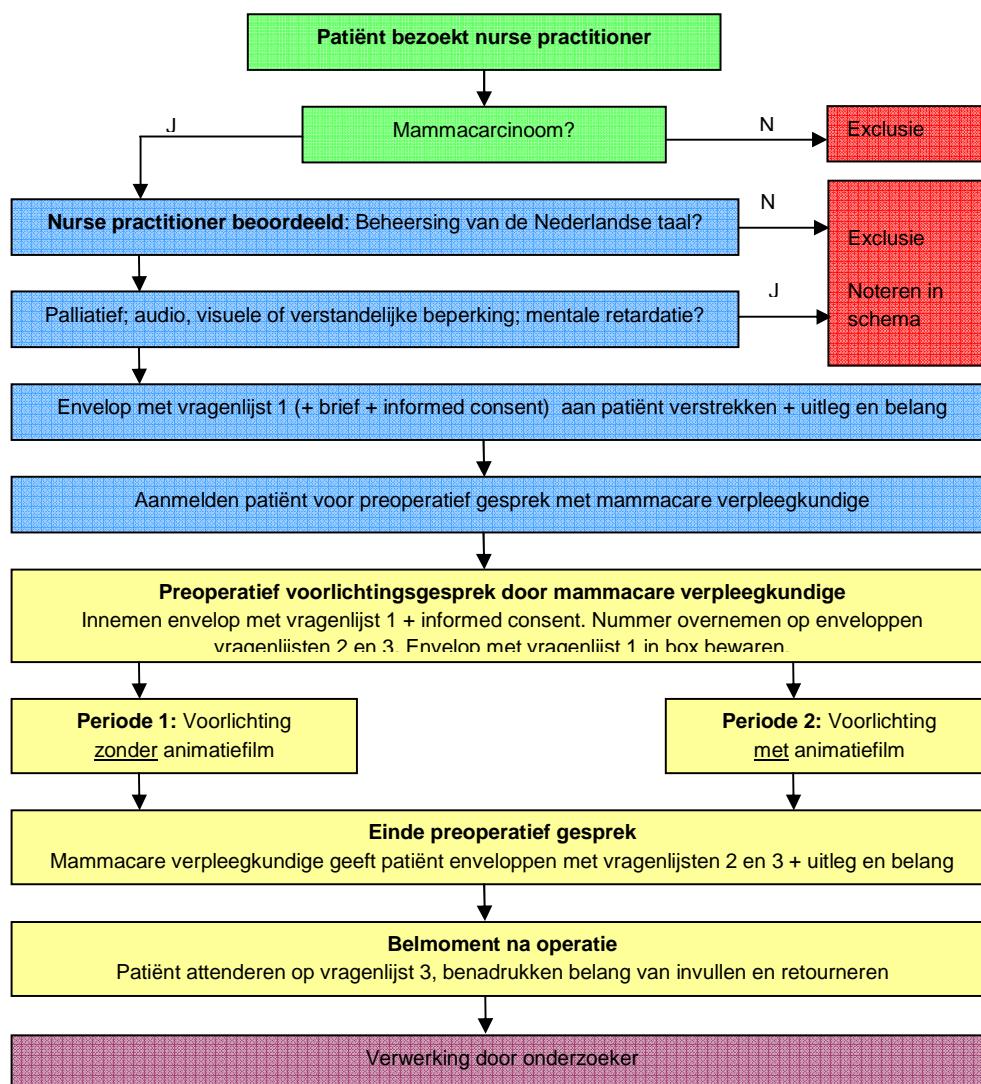
2.2.1 Respondenten en procedures

Deelnemers aan deze studie zijn vrouwen bij wie recentelijk borstkanker is gediagnosticeerd. De totale onderzoekspopulatie bestaat uit 86 respondenten. Waarvan 45 respondenten in de controlegroep zitten en 41 respondenten in en de experimentele groep. Gedurende de eerste periode van zeven maanden (controlegroep) en de tweede periode van zes maanden (experimentele groep) werden alle borstkankerpatiënten die in het MST of MCL gediagnosticeerd werden gevraagd om mee te doen aan het onderzoek. Na het diagnosegesprek, of zogenaamde 'slecht-nieuws-gesprek' werd door de nurse practitioner (MST) of verpleegkundig consulent mammacare (MCL) beoordeeld of patiënten in staat waren deel te nemen aan het onderzoek. Patiënten werden geëxcludeerd als ze mentale retardatie hadden, als ze auditief of visueel ernstig beperkt waren, of gewoon niet mee wilden werken. Daarnaast moesten ze de Nederlandse taal beheersen. Als men buiten de mammapoli om werd behandeld kon men ook niet deelnemen aan het onderzoek.

In periode 1 kregen alle respondenten uit de controlegroep de conventionele preoperatieve voorlichting: een gesprek met de mammacare verpleegkundige met daarbij aanvullend informatiemateriaal (folders, een persoonlijk mapje genaamd de Behandelwijzer, etc.). In de tweede periode werd de preoperatieve voorlichting voor de experimentele groep uitgebreid met de inzet van de animatiefilm. Als de mammacare verpleegkundige in het voorlichtingsgesprek aangekomen was bij de uitleg over operatie startte ze de animatiefilm. De patiënt kreeg alleen het filmpje te zien dat specifiek over haar operatie ging. De medische informatie was in beide condities gelijk. Alleen de wijze waarop men de informatie kreeg is dus deels verschillend. De respondenten moesten in totaal drie vragenlijsten thuis invullen. Vragenlijsten 1 en 3 waren identiek in periode 1 en periode 2 van het onderzoek. Alleen vragenlijst 2 week per periode af, deze is te verdelen in 2A voor de controlegroep (zonder filmpje) en vragenlijst 2B voor de experimentele groep (met filmpje). De nurse practitioner (MST) of verpleegkundig consulent mammacare (MCL) gaf de envelop met vragenlijst 1, een begeleidende brief en de informed consent aan de respondenten mee. Al deze documenten werd direct ingevuld na het slecht-nieuws-gesprek. Vragenlijst 1 werd daarna ingevuld geretourneerd tijdens het preoperatieve

voorlichtingsgesprek met de mammacare verpleegkundige. Na afloop van het gesprek gaf zij de patiënt vragenlijsten 2 en 3 mee naar huis. Vragenlijst 2 werd ingevuld voordat de patiënt werd geopereerd, maar pas nadat het preoperatieve gesprek was geweest. De respondent stuurde deze retour naar de Universiteit Twente [UT]. Vragenlijst 3 werd ingevuld na de operatie en deze werd eveneens retour gestuurd naar de UT. De derde vragenlijst moest binnen een week na de operatie worden ingevuld en opgestuurd. Tijdens het belmoment van de mammacare verpleegkundige, enkele dagen na de operatie, herinnerde de mammacare verpleegkundige de patiënt aan deze derde vragenlijst. Alleen als alle drie de vragenlijsten volledig waren konden deze worden opgenomen in het onderzoek. De vragenlijsten zijn terug te vinden het bijlagendocument. Figuur 3 laat de onderzoeksprocedure in een stroomdiagram zien. Voorafgaand aan de start van beide onderzoeksperiodes is door de onderzoeker een mondelinge briefing gegeven aan de nurse practitioners en mammacare verpleegkundigen van beide ziekenhuizen. Daarbij werden ook protocollen en instructiekaarten uitgereikt om de procedure zo gelijk mogelijk te laten verlopen. Daarbij was er ook aandacht voor de praktische kant van het onderzoek.

FIGUUR 3 Stroomdiagram procedure onderzoek



2.2.2 De vragenlijsten

Zoals reeds bekend is moesten de respondenten in totaal drie vragenlijsten invullen. Zo ontstond er een voor-, midden- en nameting. In de vragenlijsten werd hen gevraagd antwoord te geven op vragen over verschillende onderwerpen, te weten: *diverse patiëntkarakteristieken, health literacy niveaus, internetgebruik, informatie zoekgedrag, tevredenheid, kennis, waargenomen controle, angst en depressie en preoperatieve angst*. In tabel 1 op deze pagina wordt uitgelegd welke variabelen zijn gemeten in welke vragenlijst en met behulp van welke instrumenten.

TABEL 1 Overzicht metingen en variabelen

	Instrument	Voor- meting	Tussen- meting <u>zonder</u> film 2A	Tussen- meting <u>met</u> film 2B	Na- meting
<i>Health literacy</i>	3 HL schalen en SILS	+	-	-	-
<i>Patiëntkarakteristieken</i>					
Leeftijd		+	+	+	+
Opleidingsniveau		+	-	-	-
Burgerlijke staat		+	-	-	-
Ervaring met borstkanker		+	-	-	-
Soort operatie		-	+	+	+
Gezondheid		-	-	-	+
<i>Tevredenheid</i>					
Zorg in ziekenhuis		+	+	+	+
Zorg op mammapoli					
Gesprek verpleegkundige	IN-PATSAT32	-	+	+	-
Animatiefilm		-	-	+	-
Verloop operatie		-	-	-	+
Preoperatieve informatievoorziening		-	-	-	+
<i>Informatie zoeken/behoefden</i>					
Internet toegang		+	-	-	-
Internetgebruik		+	-	-	-
Informatie ontvangen		+	-	-	-
Informatie gelezen		+	-	-	-
Aanvullende informatie gezocht		+	-	-	+
Aanvullende bronnen		+	-	-	+
Aanvullende onderwerpen		+	-	-	+
<i>Kennis</i>					
		+	+	+	-
<i>Algemene gemoedstoestand</i>					
Angst	HADS	+	+	+	+
Depressie		+	+	+	+
<i>Preoperatieve angst</i>					
	APAIS	+	+	+	-*
<i>Waargenomen controle</i>					
	Perceived Control Scale	-	+	+	+

*= alleen angst en informatiebehoefden over de uitslag

Van deze constructen wordt extra toegelicht hoe ze zijn geoperationaliseerd, dus met behulp van welk instrument en/of vragen ze gemeten zijn in de vragenlijsten. Tevens wordt vermeld in welke vragenlijst(en) dit construct(en) gemeten wordt. Voor de exacte informatie over de operationalisatie van de overige constructen wordt verwezen naar de theses van Bruggink (2010) en Ten Velde (2010). In tabel 2 op pagina 21 worden de Cronbach's α -waarden van de gebruikte schalen en instrumenten weergegeven.

Health literacy niveaus - vragenlijst 1

De niveaus van health literacy zijn gemeten op basis van de '3 HL schalen' van Ishikawa, Takeuchi en Yano (2008) en de Single Item Literacy Screener [SILS] (Morris, MacLean, Chew & Litterberg, 2006). De 3 HL schalen meet functionele, communicatieve en kritische health literacy op basis van 4 of 5 items (per subschaal). De scores voor de items in elke schaal worden opgeteld en gedeeld door het aantal items om een score te kunnen geven voor de schaal. Tevens wordt een totaalscore voor de schaal berekend. De scores op functionele health literacy worden gehercodeerd, zodat een hogere score op een hoger niveau van health literacy wijst. De totale schaal had voor de controlegroep een Cronbach's α van .86, voor functionele health literacy was dit α = .83, voor communicatieve health literacy α = .95 en voor kritische health literacy α = .80. Voor de experimentele groep gold een Cronbach's α van .85 voor de totale schaal, voor functionele health literacy was dit α = .81, voor communicatieve health literacy α = .91 en voor kritische health literacy α = .82. Al deze α -waarden zijn vergelijkbaar (of hoger) met de α -waarden in de studie van Ishikawa et al. (2008), respectievelijk α = .78, .84, .77 en .65. De SILS bestaat maar uit één vraag, deze is naar het Nederlands vertaald en luidt: 'Hoe vaak heeft u hulp van anderen nodig bij het lezen van bijsluiters, folders of ander geschreven materiaal dat u van uw dokter of apotheek krijgt?' Op basis van 5 categorieën kon men antwoorden: 1. nooit, 2. zelden, 3. soms, 4. vaak en 5. altijd. Volgens de SILS heeft men een lage health literacy als men >2 scoort. Respondenten werden met behulp van een mediaansplit verdeeld in twee groepen op basis van hun hoge of lage health literacy niveau.

Kennis – vragenlijst 1, 2ab

Kennis is in de vragenlijsten gemeten aan de hand van tien stellingen die door Bruggink (2010) en Ten Velde (2010) - in overleg met een nurse practitioner en de eerste begeleider - zijn opgesteld aan de hand van de animatiefilm en op basis van vragen die zijn gebruikt in de studie van Jibaja-Weiss, Volk, Granchi, Neff, Spann, Aoki, Robinson, Friedman en Beck (2006). Er zijn twee schalen met kennisvragen, namelijk 1. Kennis algemeen en 2. Kennis over de operatie. Een goed antwoord werd gescoord met één punt en een fout antwoord met nul. 'Weet niet' werd gecodeerd als een onjuist antwoord en heeft dus ook score nul. De items werden opgeteld om een gemiddelde score te berekenen. Beide schalen samen vormden een totaalscore. Voor de controlegroep had de totale schaal van vragenlijst 1 een Cronbach's α van .64, maar in vragenlijst 2a lagen de α -waarden lager, namelijk α = .22. Voor de experimentele conditie golden voor vragenlijst 1 en vragenlijst 2b de volgende waarden: α = .60 en α = .06.

Angst en depressie – vragenlijst 1, 2ab en 3

De algemene gemoedstoestand, in de vorm van angst en depressie, is gemeten op basis van de Hospital Anxiety and Depression Scale [HADS] van Zigmund en Snaith (1983). Deze korte zelfrapportagelijst werd ontwikkeld om angst en depressie bij patiënten te ontdekken. Bonke & Serlie hebben de HADS naar het Nederlands vertaald. De schaal is opgedeeld in twee subschalen, namelijk Angst (HADS-A) en Depressie (HADS-D), beide bevatten zeven items, waarop een totaalscore van 21 voor elke subschaal gescoord kan worden (Bjelland, Dahl, Haug & Neckelmann, 2002). Scores onder de acht worden door Zigmund & Snaith (1983) beschouwd als 'non-cases', dat wil zeggen dat dit patiënten zijn die geen last hebben van angst en depressie. Scores tussen acht en tien zien zij als 'borderline cases', zogenaamde grensgevallen, patiënten met scores groter dan tien worden gezien als 'probable cases', dit zijn patiënten die mogelijk te maken hebben met angst en/of depressie. De HADS laat in de huidige studie op alle drie vragenlijsten

voor periode 1 een hoge interne consistentie zien, voor zowel de totale schaal ($\alpha = .94$) als de subschalen angst ($\alpha = .90-.92$) en depressie ($\alpha = .90-.91$). Voor periode 2 zijn de scores voor de vragenlijsten op de totale schaal ($\alpha = .92$) en de subschalen angst ($\alpha = .81-.89$) en depressie ($\alpha = .80-.87$).

Preoperatieve angst en informatiebehoefte – vragenlijst 1 en 2a

Om de preoperatieve angst van patiënten te meten is de Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale [APAIS] van Moerman, Van Dam, Muller & Oosting (1996) opgenomen in de alle drie de vragenlijsten. Deze vragenlijst bestaat uit zes items om preoperatieve angst voor de narcose en operatie (4) en de behoefte aan informatie (2) te onderzoeken. De APAIS is in deze vragenlijsten uitgebreid met drie items die ingaan op de mogelijke uitslag. Patiënten wordt gevraagd in hoeverre bepaalde situaties op hen van toepassing waren. Er waren 5 antwoordcategorieën: 1. helemaal niet, 2. bijna niet, 3. soms, 4. regelmatig en 5. heel erg. In de controle conditie liggen de scores voor periode 1 tussen $\alpha = .81-.86$ voor 'preoperatieve angst' en voor de experimentele conditie liggen de scores tussen $\alpha = .87-.89$. Voor 'preoperatieve informatiebehoefte' zijn deze scores $\alpha = .71-.73$ voor de controlegroep en $\alpha = .73$ voor de experimentele groep.

Tevredenheid met gesprek mammacare verpleegkundige – vragenlijst 2a

Om de tevredenheid over het preoperatieve gesprek met de mammacare verpleegkundige te meten werd de subschaal van de EORTC IN-PATSAT32 gebruikt (Brédart, Bottomley, Blazeby, Conroy, Coens, D'Haese, Chie, Hammerlid, Arrara, Efficace, Rodary, Schraub, M. Costantini, A. Costantini, Joly, Sezer, Razavi, Mehltz, Bielska-Lasota & Aaronson, 2005). Alleen de vragen die over de arts of nurse practitioner gaan zijn in de vragenlijst opgenomen. Van de originele 32 items blijven er dan 11 over. Deze items kunnen onderverdeeld worden in technische vaardigheden (3), interpersoonlijke vaardigheden (3), informatieverstrekking (3) en beschikbaarheid (1). Er waren 5 antwoordcategorieën: 1. slecht, 2. redelijk, 3. goed, 4. heel goed en 5. uitstekend. Verder is nog gevraagd om een rapportcijfer op basis van schaal 1 tot 10 te geven voor de tevredenheid over het voorlichtingsgesprek. Cronbach's α van de totale schaal was adequaat met .98.

Waargenomen controle – vragenlijst 2a en 3

De waargenomen controle is gemeten aan de hand van negen items die ontwikkeld zijn door Thompson, Sobolew-Shubin, Galbraith, Schwankovsky & Cruzen (1993). De items gaan over emoties of fysieke symptomen (2), relaties (3), medische zorg (2), verloop van de ziekte (1) en gevoelens van controle in het algemeen (1). Op de vraag 'In hoeverre heeft u het gevoel controle te hebben over...' kunnen de respondenten antwoorden op basis van een 4-puntsschaal. De totale schaal in de huidige studie, gemeten in vragenlijst 2a en 3 van periode 1, varieerde van $\alpha = .89$ tot .90. Voor periode 2 varieerde deze van $\alpha = .87$ tot .88.

Tevredenheid met de animatiefilm – vragenlijst 2b

De items die tevredenheid met de animatiefilm meten zijn onder te verdelen in 'waardering', 'effect', en 'informatievoorziening'. Deze vragen zijn gebaseerd op vragen uit het onderzoek van Jones, Pearson, McGregor, Cawsey, Barret, Craig, Atkinson, Harper Gilmour & McEwen (1999) en Molenaar, Sprangers, Rutgers, Mulder, Luiten en De Haes (2001). In beide studies zijn geen α -waarden berekend. Aanvullende vragen zijn tot stand gekomen door middel van discussie tussen de onderzoekers. Ook moest een

rapportcijfer gegeven worden voor de animatiefilm en beantwoordden of men de film thuis op de computer terug wilde zien.

2.2.3 Analyses

Met behulp van het dataverwerkingsprogramma SPSS 18.0 is de data geanalyseerd. Middels SPSS worden de resultaten van de controlegroep (periode 1) vergeleken met de resultaten van de experimentele groep (periode 2). Om de betrouwbaarheid van de gebruikte schalen en instrumenten te meten wordt de interne consistentie weergegeven middels Cronbach's α -waarden, zoals te zien is in tabel 2. Beschrijvende statistieken zijn gebruikt om de socio-demografische en klinische variabelen uiteen te zetten. De Independent T-Test werd gebruikt om gemiddelde scores van variabelen tussen de controlegroep en experimentele groep te kunnen vergelijken. Een p-waarde van ≤ 0.05 werd als statistisch significant beschouwd. De gemiddelde verschillen tussen de variabelen die in alle drie de vragenlijsten werden gemeten konden helaas niet met behulp van een GLM Repeated Measures MANOVA getoetst worden omdat ze teveel missings bevatten. Mensen met een hoge en lage health literacy werden gedefinieerd met behulp van een mediaansplit. Hiertoe is eerst de SILS-schaal omgezet. Respondenten die 3 of lager scoorden hadden een lage health literacy en respondenten die 4 of hoger scoorden een hoge health literacy.

TABEL 2 Betrouwbaarheid van schalen (Cronbach's α)

Schaal	Items	Na diagnose				Na voorlichting en voor operatie				Na operatie			
		N	α Controle groep (n=45)	N	α Exp. groep (n=41)	N	α Controle groep (n=45)	N	α Exp. groep (n=41)	N	α Controle groep (n=45)	N	α Exp. groep (n=41)
<i>Health literacy</i>													
3 HL schalen	14	37	0.86	39	0.85	-	-	-	-	-	-	-	-
PATSAT	10	-	-	-	-	40	0.98	40	0.97	-	-	-	-
Kennis	10	44	0.64	41	0.60	42	0.22	41	0.06	-	-	-	-
<i>HADS (totaal)</i>													
Angst	7	44	0.92	40	0.89	43	0.92	41	0.83	39	0.90	41	0.81
Depressie	7	43	0.91	40	0.80	43	0.90	40	0.86	38	0.91	39	0.87
<i>APAIS</i>													
Preoperatieve angst (totaal)	6	43	0.81	41	0.87	40	0.86	40	0.89	-	-	-	-
Preoperatieve infobehoeft (totaal)	3	43	0.71	39	0.73	39	0.73	41	0.73	-	-	-	-
Waargenomen controle	9	-	-	-	-	32	0.89	35	0.90	30	0.90	37	0.87

3. Kwalitatieve resultaten

Dit hoofdstuk bestaat uit een beschrijving van de resultaten uit de interviews. Per citaat is duidelijk of het afkomstig is van een mammacare verpleegkundige [mvpk] of van een patiënt [pat] en in welk ziekenhuis deze vrouw werkzaam is of behandeld werd. Gestart wordt met een beschrijving van de onderzoekspopulatie. Ten tweede wordt beschreven hoe het oude, conventionele voorlichtingsgesprek ging. Daarna wordt uiteen gezet wat de ervaringen en meningen zijn over de animatiefilm. Vervolgens wordt de tevredenheid over de animatiefilm en de ontvangen zorg en voorlichting besproken. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie.

3.1 Beschrijving onderzoekspopulatie

De leeftijd van de zes mammacare verpleegkundigen ligt tussen de 46 en 57 jaar. Op één persoon na hebben zij allen binnen het ziekenhuis de inservice-opleiding tot mammacare verpleegkundige gevolgd. drie mammacare verpleegkundigen zijn werkzaam in het MST en 3 in het MCL. De leeftijd van de zes borstkankerpatiënten ligt gemiddeld op 57,3 jaar. Twee van hen hebben een borstverwijderende operatie gehad en vier een borstsparende operatie. Bij de meerderheid van hen is tijdens de operatie ook de schildwachtklier verwijderd. Op één persoon na hebben ze allemaal aanvullende behandeling in de vorm van bestraling en chemotherapie. Ten tijde van de interviews was het zo'n vijf maanden (voor de drie MST-patiënten) en 2,5 maand (voor de drie MCL-patiënten) geleden dat de borstkanker bij hen werd gediagnosticeerd. De MST-patiënten voelen zich in lichamelijk en psychisch opzicht beter dan de MCL-patiënten. Maar de oorzaak hiervoor lijkt te liggen in het feit dat zij eerder zijn geopereerd en in de meeste gevallen geen nabehandeling meer krijgen, of in de afrondende fase zitten. De patiënten van het MCL bevinden zich nog middenin het herstel- en nabehandelingproces.

3.2 Het oude voorlichtingsgesprek

Om een vergelijking tussen het oude en nieuwe voorlichtingsgesprek te kunnen maken is het allereerst van belang om inzichtelijk te krijgen hoe de mammacare verpleegkundigen over het oude, conventionele voorlichtingsgesprek dachten. In dit mondelinge voorlichtingsgesprek werd dus nog geen gebruik gemaakt van de animatiefilm. De interviews lieten zien dat de verpleegkundigen over het algemeen wel het idee hadden dat deze manier van voorlichten redelijk goed werkte en patiënten voldoende geïnformeerd werden. Een enkeling gaf aan dat ze de patiënten toch wel van veel informatie moesten voorzien, wat het begrip niet altijd ten goede kwam.

Dan ervaar je nadien wel eens van 'zo had ik het niet gedacht' of 'hee, dit is heel anders'. Voor zichzelf hebben ze, dat denk je dan, een beeld aangenomen, maar is dat ook zo? (..) Je tekent wel iets uit, maar ja dit is een inbeelding die ze zelf moeten maken. (mvpk, MCL)

Vóór de introductie van de animatiefilm maakten de verpleegkundigen in hun voorlichting gebruik van hulpmiddelen als boekjes, folders, tekenkaarten (MST), maar ook brochures, een fotoboekje, een anatomieposter en drainflesjes (MCL). Ook protheses en prothesebeha's kwamen soms aan bod als mensen een borstamputatie moesten ondergaan. Lastig punt was altijd dat de verpleegkundigen zelf een inschatting moesten maken van het soort patiënt dat ze tegenover zich hadden zitten: wil deze

persoon veel weten of weinig, op welk niveau kun je met ze praten, etc. Het is maatwerk wat de verpleegkundigen moeten bieden en dit is lastig, het vraagt daarom bij elke voorlichting weer om een goed inschattingsvermogen.

Ik moet er wel bij zeggen het is maatwerk, dus ik probeer me altijd aan te passen aan waar de patiënt behoefte aan heeft, maar je merkt het wel als mensen zich op hun gemak voelen, dat ze vragen durven te stellen. Een aan de hand van het soort vraag merk ik dan ook van 'hee, ze merken er helemaal niks van' of ze hebben het toch wel goed begrepen. (mvpk, MCL)

Doordat patiënten soms aan meerdere onderzoeken (wel in het MCL, niet in het MST) mee moesten doen dreigt er ook een overload aan informatie. Het is een beetje van beide, zo gaf een verpleegkundige van het MCL aan: er wordt veel informatie herhaald én er komt heel veel informatie op de patiënten af. Het blijft altijd lastig om de informatievoorziening goed af te stemmen.

Geen een patiënt is hetzelfde. En we zijn ook verplicht om de informatie te geven, dus je kunt ook niet zeggen van 'dit heeft u al gehad, dus slaan we over'. En ik vind het ook heel erg maatwerk. De een zegt misschien van 'oh, alweer? Nou weet ik het wel eens', maar de ander die kan het niet vaak genoeg horen of zien. Dus het is denk ik van de patiënt afhankelijk. (mvpk, MCL)

In Leeuwarden maakten de verpleegkundigen ook nog gebruik van een fotoboekje met foto's van patiënten die geopereerd waren aan borstkanker. Aan patiënten werd vooraf altijd gevraagd of ze deze foto's wilden zien. Twee verpleegkundigen gaven aan dat ze de foto's soms toch wel wat te heftig vonden voor sommige patiënten.

Een paar foto's, die vond ik vrij shocking, die waren van patiënten na een amputatie, ook na een borstsparende operatie, nou die gingen op zich wel, tenminste dat vind ik. Dat vond de patiënt niet altijd natuurlijk. Maar eh, ja, als je een foto van een amputatie laat zien dan is dat behoorlijk wat. (mvpk, MCL)

3.3 Ervaringen en meningen over de animatiefilm

3.3.1 Mammacare verpleegkundigen over het gebruik van de animatiefilm

De verpleegkundigen is gevraagd hoe vaak ze het filmpje gebruiken. Twee van de zes mammacare verpleegkundigen antwoordden dat ze dit altijd deden, soms ook als de desbetreffende patiënt niet eens aan het onderzoek deelnam. De verpleegkundige gebruikte dan tóch de film omdat ze het zelf een prettig instrument vindt voor de patiënt.

Ondanks dat het niet de afspraak was, gaven alle mammacare verpleegkundigen van het MCL aan dat ze de film niet aan alle patiënten lieten zien. Ze lieten aan patiënten de keus of ze de film wel of niet wilden bekijken. Sommige patiënten wezen dit aanbod dan af omdat het voor hen niet hoefde, of omdat ze bang waren dat het bloederig en eng was en ze echte chirurgische beelden zouden zien. Deze schrikreactie werd regelmatig waargenomen door de verpleegkundigen in beide ziekenhuizen. De ervaring was echter dat patiënten uiteenlopende redenen hebben om de film (in eerste instantie) niet te willen zien.

Soms vinden ze het wel van 'het komt te dichtbij' en een opmerking van 'het voegt niks toe, het is ons nu wel duidelijk'. Ja, dat zijn keuzes. En onlangs nog 'nee, we worden er alleen maar meer mee geconfronteerd en dat kunnen we op dit moment niet aan'. (mvpk, MCL)

Ten tweede werd gevraagd hoe ze de film gebruiken. Als patiënten vragen hadden werd de film tussendoor regelmatig stop gezet. De ene verpleegkundige deed dit wat vaker dan de andere, daarin hadden ze allen hun eigen werkwijze gevonden. Redenen om de film te stoppen hadden meestal te maken met het beantwoorden van vragen van de patiënt, maar de film werd ook gepauzeerd om extra toelichting of uitleg te kunnen geven. Uit de interviews kwam meerdere malen naar voren dat verpleegkundigen regelmatig extra uitleg geven bij de filmpjes. Vooral omdat ze de animatiefilm echt als een hulpmiddel zien om het technische operatieproces duidelijk te maken. Maar het noodzakelijke stukje persoonlijke en psychische begeleiding komt echter nog steeds voor hun rekening, dit zagen ze ook echt als hun taak. Stuk voor stuk keken de verpleegkundigen (daarom) mee met de patiënt naar de film. Ze vonden allen dat dit hoort en dat ze het niet kunnen maken om iets anders te doen, dat zou volgens hen onfatsoenlijk zijn, ook al zouden ze soms wel wat kleine administratieve klusjes willen doen. Een andere reden om mee te kijken is om de patiënt goede aandacht te kunnen geven.

Ik vind ten eerste dat je aandacht moet hebben voor de patiënt, dat je daar in geïnteresseerd bent wat de patiënt heeft en niet dat je zelf even dat blaadje in gaat vullen. Ik denk ook dat de patiënt anders veel minder bewust met het filmpje bezig is. Daarnaast vind ik gewoon dat ik daar zelf op dat moment 'in' moet zitten en gelijk kan inspringen als de patiënt een vraag heeft, maar ook mijn eigen verhaal op het goede moment kan vertellen. (mvpk, MST)

Ten derde is gevraagd naar het gebruiksgemak van de animatiefilm. Hierover was iedereen unaniem tevreden. Alle verpleegkundigen vonden de filmpjes gemakkelijk te gebruiken. De menustructuur beviel goed en het voor- en achteruit kunnen klikken van de beelden was prettig als vragen beantwoord moesten worden. Verbeterpunten hierover konden dan ook niet bedacht worden.

Op de vraag of de film hen ook tijdswinst opleverde binnen het voorlichtingsgesprek werd verschillend gereageerd. Twee verpleegkundigen gaven aan zo'n zeven tot acht minuten bezig te zijn met de film, twee andere verpleegkundigen waren ongeveer tien minuten kwijt en de laatste twee dachten wel een half uur bezig te zijn, inclusief het beantwoorden van vragen.

Vervolgens bleek uit de interviews dat de mammacare verpleegkundigen opvallend creatief omgingen met de filmpjes. Patiënten die een operatie moesten ondergaan waar geen filmpje van was, kregen toch een film te zien. Namelijk het filmpje dat het meest dichtbij komt en de ontbrekende informatie werd dan mondeling aangevuld. Denk hierbij aan een borstverwijderende operatie gevolgd door een directe reconstructie, maar ook een operatie met draadgeleide tumorexcisie voor de lokalisatie van de kwaadaardige cellen.

Het enige wat je zou missen is dan nog de draadgeleide, maar op zich kun je die ook heel goed mondeling aanvullen. Dat je zegt van 'hier staat ie mooi getekend, maar dan kun je 'm nog niet vinden, dus dan moet er even een draadje door'. Maar dan laat je hetzelfde filmpje zien als nu (lumpectomie+SN), alleen moet daar dan nog een voorbereiding bij voordat die operatie plaats kan vinden en dan moet het draadje erin geplaatst worden voor de lokalisatie. (mvpk, MCL)

Tot slot is gevraagd in hoeverre hun werkwijze is veranderd. Natuurlijk is deze wel wat veranderd nu, maar dat vinden de verpleegkundigen over het algemeen niet erg. Na een gewenningsperiode, waarin ze het filmpje echt moesten leren inpassen in hun gesprek, willen ze zelfs liever niet meer terug. Wel geeft een deel van de verpleegkundigen nadrukkelijk aan dat hun rol altijd belangrijk zal blijven binnen zo'n voorlichtingsgesprek, omdat zij wél op de individuele patiënt in kunnen spelen en dat zal zo'n filmpje nooit precies kunnen doen. Maar is de uitdaging er nog wel, het werkplezier? Jazeker, die blijft, zo blijkt uit de interviews.

Nou, voor mij als professional zit er minder uitdaging in een gesprek, maar het is ergens ook wel makkelijk. Want je doel is dat de informatie goed over komt en dat de patiënt geïnformeerd een ingreep ondergaat, nou en als je dat doel beter kan bereiken met een filmpje, dan met een gesprek, dan heb ik zoiets van 'oké'. Maar je uitdaging in een gesprek zit altijd in van 'hoe kun je het beste op een individuele patiënt inspelen' en dat maakt het gesprek leuk. (mvpk, MCL)

Kortom: De verpleegkundigen vonden de film een hele fijne aanvulling op hun voorlichtingsgesprek. De verpleegkundigen van het MST zouden de film echt gaan missen antwoordden ze op de vraag of ze weer terug zouden willen naar de oude manier van voorlichten. Ze waren positief over het feit dat het filmpje hun deels werk uit handen neemt, doordat een heleboel vragen van patiënten in de loop van het filmpje vaak al beantwoord worden. Tabel 3 geeft een overzicht van de meningen over het gebruik van de film.

Geen van de mammacare verpleegkundigen kon nadelen noemen van het gebruik van de animatiefilm.

TABEL 3 Samenvatting van de meningen van mammacare verpleegkundigen over het gebruik van de animatiefilm

<i>Gebruik</i>	Film wordt ook gebruikt als patiënt niet mee deed aan onderzoek Film wordt stop gezet om vragen te beantwoorden en extra toelichting te geven Verpleegkundigen kijken altijd mee met patiënt Best lijkende film wordt zelfs gebruikt om een operatie uit te leggen waarvan (nog) geen film is
<i>Waardering</i>	Niet meer zonder willen, niet meer terug naar de oude situatie willen Gebruiksgemak is goed
<i>Voordelen</i>	Prettig en duidelijk instrument voor patiënten Veel vragen worden al in de film beantwoord, neemt werk uit handen
<i>Wat kan beter?</i>	Film ontwikkelen over een directe reconstructie en een operatie met draadgeleide tumorexcisie Film levert geen duidelijke tijds winst op

3.3.3 Mammacare verpleegkundigen over de inhoud van de animatiefilm

In bovenstaande paragraaf werd al kort aangehaald dat de mammacare verpleegkundigen regelmatig een en ander toelichten terwijl ze met een patiënt naar de animatiefilm kijken. Dit betreft vooral toelichtingen op inhoudelijk gebied. Patiënten beaamden dit ook in de interviews. Drie verpleegkundigen gaven aan vaak nog even terug te komen op de wond en de littekens die ontstaan na

een operatie, evenals wondvocht en het puncturen daarvan. Maar ook bij praktische zaken staan de verpleegkundigen nog even extra stil. Bijvoorbeeld het bellen van de partner na de operatie of pijnmedicatie.

Ook licht ik vaak nog toe van 'medicijnen meenemen, nuchter van huis weg, na twaalf uur 's nachts nuchter blijven, sieraden liefst zo veel mogelijk thuis laten, eventueel ontharen'. (mvpk, MST)

Op de vraag of ze het prettig zouden vinden als er meer uitleg over die punten in het filmpje zou staan antwoordde een verpleegkundige:

Nee, ik denk dat het ook soms de mensen kan afschrikken. Als er teveel informatie in het filmpje zou staan kan het ook voor sommige mensen weer chaotisch worden. En het is voor ons ook wel fijn om toelichting te kunnen geven. Al pratende, ja, dan kun je gedoseerd toch alles heel rustig vertellen, dat sommige dingen tóch kunnen gebeuren. (mvpk, MST)

De mammacare verpleegkundigen zijn positief over het feit dat ze de schildwachtklierprocedure [SN] nu niet tot nauwelijks meer hoeven toe te lichten. Deze eerste lymfeklier, ook wel poortwachtklier genoemd, wordt bij veel operaties verwijderd. Voor patiënten is dit echter een ingewikkeld proces met al die lymfeklieren: ze snappen het vaak niet zo goed en kunnen zich er niet zoveel bij voorstellen. Middels de animatiefilm wordt deze schildwachtklierprocedure [SN] heel inzichtelijk gemaakt. De verpleegkundigen merken dit ook aan reacties van de patiënten die nu een veel beter beeld krijgen, vooral vanwege de visuele component. Hier waren ze dus erg tevreden over en dit vonden ze ook een absolute meerwaarde van de film.

Dat vind ik met name bij het SN-gedeelte: het inspuiten van het radioactieve stofje. Dat maakt het heel inzichtelijk voor de patiënten en veel duidelijker. Kijk, als ik bijvoorbeeld het filmpje zie van de ablatie (borstverwijdering), waarbij je dat beeld krijgt waar de borst verdwijnt, dat vind ik geen meerwaarde hebben en dat vinden de mensen ook niet mooi. (mvpk, MST)

Onderzoeker en mammacare verpleegkundigen hebben ook samen naar de animatiefilmpjes gekeken. Opvallend was dat alle MST-verpleegkundigen de film over de borstverwijdering met schildwachtklierprocedure lieten zien, omdat ze iets wilden laten zien dat ze tegelijk mooi en minder mooi vonden. Alle MCL-verpleegkundigen lieten de borstsparende operatie met SN zien, omdat zij de meeste ervaring hadden met deze film. Tijdens het kijken naar de film mochten de dames hardop commentaar geven. Hierbij werd het plaatje waarbij de borst wegschuift negatief becommentarieerd. Alle verpleegkundigen van het MST vonden dit een onprettig plaatje. Ze merkten soms ook dat patiënten het niet zo'n fijn beeld vonden, waarschijnlijk omdat een borstverwijdering vaak erg ingrijpend is voor een patiënt. Aan de andere kant werd er ook waardering uitgesproken over het inzichtelijk maken van de schildwachtklierprocedure en de lymfeklieren. Twee verpleegkundigen van het MCL gaven aan dat ze het soms onprettig vinden om te zien hoe de verspreiding van de kwaadaardige cellen in zijn werk gaat.

Ik vind dit niet zo fijn om te zien die verspreiding van de kwaadaardige cellen. Maar ik heb nog niet meegemaakt dat patiënten hierop reageren, want het klopt ook. Zo gaat het wel. Ik zou ook niet weten hoe het anders inzichtelijk kan worden gemaakt. Maar de verspreiding gaat nu vrij snel, terwijl het in het

echt maanden kan duren. Dus misschien kan er nog een zin aan toegevoegd worden met de aanvullende opmerking 'Dit proces kan maanden duren', ja dat zou ik wel fijn vinden. (mvpk, MCL)

Tot slot is gevraagd wat men van de afbeeldingen in de animatiefilm vond. Over de afbeeldingen zijn de verpleegkundigen eensgezind: allen vonden ze duidelijk en goed gekozen. Ze vonden over het algemeen de afbeeldingen niet confronterend, op de borstverwijdering en de verspreiding van de cellen na. Toch merkten ze bijna allemaal op dat het keer op keer blijkt dat borstkanker een heel gevoelig onderwerp is als ze tegen patiënten vertellen dat ze een filmpje willen laten zien. Er zijn dan altijd patiënten die denken niet tegen de beelden te kunnen. Als reactie hierop lichtten zij dan toe dat het om animaties gaat en niet om echte beelden. Tabel 4 geeft een samenvatting van deze paragraaf over de inhoud van de animatiefilm weer.

TABEL 4 Samenvatting van de meningen van mammacare verpleegkundigen over de inhoud van de animatiefilm

Gebruik	Praktische informatie werd vaak mondeling aangevuld, maar dat zagen de verpleegkundigen ook als hun taak, het filmpje is daar volgens hen niet geschikt voor
Waardering	Meerwaarde dat de schildwachtklierprocedure en lymfeklieren zo inzichtelijk worden gemaakt Afbeeldingen zijn over het algemeen goed, duidelijk en niet confronterend.
Voordelen	De schildwachtklierprocedure wordt veel inzichtelijker voor patiënten
Nadelen	MST: naar beeld borstverwijdering MCL: naar beeld verspreiding kwaadaardige cellen

3.3.4 Patiënten over de animatiefilm

Ook de patiënten is gevraagd wat zij van de animatiefilm vonden. Op de vraag wat ze er van vonden dat er een filmpje werd getoond antwoordden twee patiënten dat ze het heel fijn en duidelijk vonden. Vooral het visuele aspect maakte dat ze een goed beeld kregen van de operatie en van wat zou gaan komen en dat vonden ze heel prettig. Het stelde twee andere patiënten gerust dat ze de film hadden gezien. De patiënten waren met name tevreden over de inhoud van de filmpjes, deze vonden ze over het algemeen goed. Ze vonden de informatie (op enkele kleine details na) volledig, niet moeilijk en betrouwbaar. Door de visualisatie werd hen bijvoorbeeld duidelijker hoe de lymfeklieren werken. Het technische proces werd goed uitgelegd, zo konden ze achteraf beamen. Op de vraag of de patiënten de film thuis nog een keer hadden willen zien werd verdeeld geantwoord. De ene helft wilde het wel; om er bijvoorbeeld nog een keer rustig naar te kunnen kijken of om het aan een dochter of (schoon)zus te kunnen laten zien. De andere helft wilde het niet, omdat ze er niet steeds mee geconfronteerd wilden worden, of al voldoende waren geïnformeerd.

Nee, die informatie heb ik nou een keer gehad en dan vind ik het ook wel goed. (pat. MCL)

De uitleg over de schildwachtklierprocedure werd het meest specifiek herinnerd. Eén patiënt herinnerde zich dat ze de tekst in de film een beetje belerend vond en een andere patiënt vond de plaatjes niet realistisch genoeg, ze had liever een realistischere 3D-kwaliteit gezien. De meerderheid van de patiënten vond de afbeeldingen niet te confronterend. Terwijl onderzoeker en patiënt samen naar de film keken

kwamen er weer herinneringen naar boven bij de patiënten. Er trad veel herkenning op, maar er kwam ook een enkele kritische opmerkingen voorbij over de littekens die er in werkelijkheid toch echt niet zo mooi uit zien als op de film. Dit mocht wel wat realistischer zijn volgens één patiënt. Tabel 5 geeft een samenvatting van de meningen en ervaringen van de borstkankerpatiënten weer.

TABEL 5 Samenvatting van de meningen en ervaringen van patiënten over de animatiefilm, verdeeld over voor- en nadelen

Voordelen	Nadelen
Goede inhoud, over het algemeen heel volledig.	Tekst is soms wat belerend
Stelt gerust	Sommige patiënten vinden de afbeeldingen (van met name de littekens) niet realistisch genoeg
Goede herinnering van schildwachtklierprocedure	
Duidelijker beeld hoe lymfeklieren werken	
Visualisatie is prettig	

3.4 Tevredenheid over de animatiefilm

Het is duidelijk dat de mammacare verpleegkundigen tevreden lijken over het gebruik van de animatiefilm. Om dit nog beter uit te zoeken werden hierover enkele vragen gesteld om de voordelen en nadelen van de film te achterhalen. Ook aan de patiënten is gevraagd in hoeverre zij tevreden zijn over de zorg op de mammapoli en de inzet van de animatiefilm.

3.4.1 Tevredenheid van mammacare verpleegkundigen over de animatiefilm

Om tevredenheid te meten werd ten eerste gevraagd waarom de mammacare verpleegkundigen niet terug willen naar de oude voorlichtingssituatie. Over het algemeen werd dan de volgende reactie gegeven: 'Vanwege de toegevoegde waarde van de animatiefilm voor de patiënt', onderstaand fragment illustreert deze opvatting.

Omdat ik het heel prettig vind, om die mensen ook rustig te laten zien en horen wat er gezegd wordt en dat daar dan toch weer vragen uit komen. Het blijft gewoon beter hangen, ze zien iets en ze horen iets en daar kun je dan weer op inspelen. (...) Het is prettig voor de mensen om ook even op het scherm te zien hoe dat gaat. Mijn ervaring is dat ze het beter begrijpen, want het wordt zichtbaar gemaakt. (mvpk, MST)

Volgens de verpleegkundigen leidde de inzet van de animatiefilm voor een nog betere tevredenheid bij patiënten. Ze hadden al het idee dat de patiënten tevreden waren over de oude voorlichting, maar ze hebben door de introductie van de animatiefilmpjes het idee dat er nog meer duidelijkheid gecreëerd werd voor de patiënten. Met name omdat het visuele aspect van de film volgens hen bijdraagt aan de verbeterde begrijpelijkheid van de informatie.

Het is in een goede volgorde, de patiënt kan dus zien en horen en het wordt beeldend uitgebeeld, dus ik heb het idee dat de patiënt daardoor een duidelijker beeld krijgt van wat hem te wachten staat. Dat zijn

alleen maar voordelen, want hoe duidelijker de patiënt voorgelicht is, hoe beter zij ook door zo'n opname heen rolt. (mvpk, MCL)

De interviews lieten zien dat alle verpleegkundigen de animatiefilm als een heel prettig hulpmiddel zien binnen hun voorlichtingsgesprek. Het helpt hen om hun gesprek te structureren en vormt zo een leidraad voor de gesprekslijn. Daarnaast waren ze positief over de gedegen opbouw van de film, die volgens hen geheel in lijn van de patiënt is samengesteld en zo stap voor stap de patiënt laat zien hoe de operatie uiteindelijk in z'n werk gaat. Verder vormt het filmpje voor hen een moment van rust binnen het voorlichtingsgesprek; even niet jezelf horen praten, maar ook een combinatie van kijken en luisteren. Dat vonden de mammacare verpleegkundigen ook prettig. Verder konden de verpleegkundigen de patiënten goed in de gaten houden en meteen inspringen op een vraag. Maar ook door te letten op lichaamshouding, een blik in de ogen en andere non-verbale communicatie kunnen ze beter in de gaten houden of het begrip nog steeds goed is.

Het leek er bijna op dat er geen nadelen aan de film kleven. De helft van de verpleegkundigen wist in eerste instantie zelfs niets te bedenken. Toch kwamen er in de interviews enkele negatieve punten naar voren. De verpleegkundigen van het MST zijn bijvoorbeeld kritisch over de animaties van de borstverwijdering, zie paragraaf 3.3.3. Deze mening lijkt enerzijds gevormd te zijn op basis van hun eigen gevoel: ze vonden het zelf geen fijn beeld, ze denken daardoor dat patiënten het ook niet prettig vinden en hebben daarom de neiging om een beetje over het plaatje van de geamputeerde borst heen te praten. Anderzijds hebben ze enkele keren daadwerkelijk gemerkt dat patiënten er wat cynisch op reageerden, wat natuurlijk hun eigen idee bevestigd. Ze hebben echter geen idee hoe dit anders of minder confronterend in beeld kan worden gebracht.

Een verpleegkundige van het MST vindt het na verloop van tijd voor zichzelf wat saai om de film keer op keer te moeten laten zien. Deze mening wordt gedeeld door een verpleegkundige van het MCL, zij is ook bang dat ze de film op een gegeven moment wel kan dromen als ze hem op één dag een paar keer moet laten zien. Tabel 6 geeft een overzicht van de tevredenheid over de animatiefilm.

TABEL 6 Positieve en negatieve punten van de animatiefilm volgens de mammacare verpleegkundigen

Positief	Negatief
Film heeft grote toegevoegde waarde voor patiënt met name door visualisatie van de operatie, waardoor er een beter beeld ontstaat	Niet tevreden over animaties van de borstverwijdering
Film vormt leidraad in gesprekslijn van de voorlichting, goede opbouw waardoor gesprek meer structuur heeft	Op de lange duur zal het saai worden om de film te gebruiken
Goed hulpmiddel binnen het gesprek	
Prettig dat er moment van rust in voorlichting zit	
Begrip van patiënt kan beter in de gaten worden gehouden	

3.4.2 Tevredenheid van patiënten over de ontvangen zorg en voorlichting

Alle zes geïnterviewde patiënten zijn daarnaast ondervraagd over de ontvangen zorg en voorlichting op de mammapoli's van het MST en MCL. Hierover waren de meesten heel positief, ze vonden de voorlichting ook heel duidelijk. Duidelijk omdat ze genoeg informatie kregen, geen vragen hadden, goede uitleg kregen en omdat ze vonden dat er zorgvuldig te werk werd gegaan. Daarnaast werd het erg gewaardeerd dat de zorgverleners zo meelevend waren, iets waar de patiënten erg tevreden over waren. Opvallend was dat twee patiënten niet meer wisten wat ze van de zorg en voorlichting op de mammapoli vonden. Ze gaven beide aan dat ze - sinds de borstoperatie - soms in de war raakten en niet meer wisten hoe de dingen waren gegaan omdat er de laatste tijd zoveel op ze af was gekomen. De narcose was volgens hen ook duidelijk van invloed op hun slechter geworden geheugen.

Over het algemeen typeerden de patiënten van het MST hun zorgverleners als echte 'mensenmensen', die moeite voor je willen doen. Persoonlijke aandacht en het feit dat je geen nummer bent, zijn dingen waar ze allen erg behoefte aan hadden. Een patiënt van het MCL vond dat het erg van de persoon af hangt in hoeverre iemand een 'mensenmens' is, zij had namelijk een slechte ervaring doordat een verpleegkundige enkele gevoelige opmerkingen maakte. De meerderheid van de patiënten zag dat de verpleegkundigen heel professioneel te werk gingen in het contact met de patiënt, soms zelfs wat zakelijk, zoals onderstaand fragment illustreert.

Het contact was wel goed. Wel iets afstandelijk, maar van de andere kant moet dat ook wel denk ik (...) want anders zou het veel te emotioneel worden. (pat, MST)

Deze professionele houding leek echter wel gewaardeerd en begrepen te worden. De patiënten gaven namelijk ook aan dat de zorgverleners duidelijke taal spraken; letterlijk en figuurlijk. Volgens de patiënten wisten de zorgverleners dat ze een nare boodschap moesten brengen, maar ze probeerden dit toch rustig en begripvol te doen en er niet omheen te draaien. Dit vonden twee patiënten van het MST erg positief.

Over de informatievoorziening in het algemeen was de meerderheid van de patiënten heel tevreden. Uit de vragen over het voorlichtingsmateriaal blijkt dat patiënten vinden dat ze voldoende tot te veel informatie kregen. Bij een paar patiënten is duidelijk sprake van een overload aan informatie. Kort na de diagnose konden ze dit nog niet aan en/of ze konden het nog niet zo goed filteren, wat voor onrust en angst zorgde.

Ja, ik heb er even in gekeken maar ik heb er zelf eigenlijk.. er staan dan zoveel dingen in, wat ik zeg, die dan niet op mij van toepassing zijn. Dan denk ik van moet ik dat allemaal gaan lezen van 'als dit gebeurt dan'.. 'als dat gebeurt dan'..'?' (..) Ik heb het dus wel even doorgelezen, maar verder nee.. (pat, MST)

Tabel 7 op de volgende pagina geeft een overzicht van de tevredenheid van patiënten over de ontvangen zorg en voorlichting op de mammapoli.

TABEL 7 Tevredenheid over de ontvangen zorg en voorlichting volgens de borstkankerpatiënten

Positief	Negatief
Duidelijke taal, zorgvuldige en volledige voorlichting	Ontactische opmerking van een verpleegkundige
Professionele beroepshouding van de zorgverleners	Uitkijken voor overload aan informatie
Zorgverleners zijn 'mensen-mensen'	

3.5 Conclusie kwalitatieve resultaten

Samenvattend kan op basis van de interviews geconcludeerd worden dat de animatiefilm door zowel de mammacare verpleegkundigen als de borstkankerpatiënten goed ontvangen wordt. Over het algemeen waren de verpleegkundigen al tevreden over het oude voorlichtingsgesprek. Ze konden zich goed redden met behulp van de beschikbare voorlichtingsmaterialen en hadden ook het idee dat ze de patiënten hiermee goed konden voorbereiden op de borstoperatie. Vergeleken met het oude voorlichtingsgesprek zien de verpleegkundigen de animatiefilms als een heel prettig hulpmiddel dat hen helpt om de voorlichting nòg duidelijker te maken voor de patiënt. Ze zouden niet meer zonder de filmpjes willen. Ze merkten vooral dat de patiënten het prettig vinden, de filmpjes structuren het voorlichtingsgesprek heel mooi, vormen een moment van rust binnen het gesprek en veelvoorkomende vragen van patiënten worden automatisch in het filmpje al beantwoord. Met name de schildwachtklierprocedure wordt heel inzichtelijk gemaakt, iets wat door alle verpleegkundigen erg gewaardeerd wordt.

Ook de patiënten hadden een positieve mening over de filmpjes. Ze vonden het prettig dat de filmpjes werden gebruikt en ze hadden niet het idee dat ze informatie hebben gemist in de filmpjes. De animatiefilmpjes hielpen hen om een beter beeld te krijgen van de operatie en van de schildwachtklierprocedure in het bijzonder. Ook werd het hen duidelijk hoe de lymfeklieren werken en waar die in het lichaam zitten. Met name het visuele aspect is hierbij van grote waarde geweest. Patiënten hadden door de filmpjes een beter idee over wat er hen te wachten stond tijdens de operatie. Geconcludeerd kan worden dat de toegevoegde waarde van de filmpjes vooral bleekt uit de waardering die de beide doelgroepen erover uitspraken. Het gehele proces rondom de borstoperaties wordt inzichtelijker gemaakt doordat de operaties in de animatiefilm gevisualiseerd worden.

Uit de interviews bleek dat er geen grote nadelen aan de filmpjes kleefden. Op inhoudelijk gebied werd door enkele verpleegkundigen gevreesd dat het na verloop van tijd saai wordt om de filmpjes te laten zien, omdat ze de inhoud wel kunnen dromen als ze steeds meekijken met de patiënt. Daarnaast was er, met name vanuit het MST, kritiek op de filmpjes van de borstverwijdering. De verpleegkundigen vonden de animaties van deze ingrijpende procedure niet mooi om naar te kijken. Ook merkten ze aan patiënten dat zij deze ook niet altijd konden waarderen. Daarentegen gaven de patiënten dat zij geen moeite hadden met deze plaatjes. Twee patiënten vonden de animaties niet realistisch genoeg. Zij vonden dat bijvoorbeeld de littekens er in werkelijkheid heel wat minder mooi uit zagen dan in het filmpje werd geschetst. Dit viel hen na afloop best tegen.

De ontvangen zorg op de mammapoli wordt hoog gewaardeerd. Patiënten zijn erg tevreden over de professionele, maar ook hartelijke behandeling door de zorgverleners. Ook zijn de patiënten tevreden over het ontvangen voorlichtingsmateriaal. Wel moet gewaakt worden voor een overload aan informatie voor deze kwetsbare patiënten. Goed afgestemde informatievoorziening is heel belangrijk, maar tegelijkertijd ook heel moeilijk, aldus de zorgverleners.

4. Kwantitatieve resultaten

In dit vierde hoofdstuk worden de resultaten uit de survey beschreven. Allereerst wordt de onderzoekspopulatie beschreven. Ten tweede wordt de mening van de patiënten over de animatiefilm behandeld. Vervolgens worden in drie daarop volgende paragrafen de effecten van de voorlichting uiteen gezet. Aansluitend wordt de invloed van hoge en lage health literacy op de uitkomsten besproken, dit hoofdstuk sluit af met een korte conclusie.

4.1 Beschrijving onderzoekspopulatie

Een overzicht van alle socio-demografische en klinische patiëntkarakteristieken voor beide onderzoekspopulaties is te zien in tabel 8. Voor de gehele onderzoekspopulatie van 86 patiënten ligt de leeftijd tussen de 36 en 79 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 60,3 jaar. De meeste patiënten hebben een partner (81,4%) en zijn laag (30,2%) of gemiddeld (30,2%) opgeleid. Verder gaf de meerderheid van de patiënten aan niet eerder met borstkanker in aanraking te zijn gekomen (43,0%), gevolgd door ervaring met borstkanker via familie (37,2%). Meer dan de helft van de vrouwen moest een borstsparende operatie met schildwachtklierprocedure ondergaan (52,3%), een tweede grote groep onderging een borstverwijdering met schildwachtklierprocedure (31,4%). Er werden geen significante verschillen geconstateerd tussen de controlegroep en experimentele groep.

TABEL 8 Patiëntkarakteristieken (N=86)

	Controle groep (n=45) n (%)	Experim. groep (n=41) n (%)	p-waarde
<i>Leeftijd</i>			n.s.
< 50	17 (19,8)	5 (12,2)	
50-64	36 (41,9)	20 (48,8)	
>65	33 (38,4)	16 (39,0)	
<i>Burgerlijke staat</i>			n.s.
Alleenstaand, weduwe, gescheiden	8 (17,8)	8 (19,5)	
Gehuwd, samenwonend, geregistreerd partnerschap	37 (82,2)	33 (80,5)	
<i>Opleidingsniveau</i>			n.s.
Laag	15 (33,3)	19 (46,3)	
Midden	20 (44,4)	14 (34,1)	
Hoog	10 (22,2)	8 (19,5)	
<i>Ervaring borstkanker</i>			n.s.
Ja, bij mezelf	1 (2,2)	1 (2,4)	
Ja, bij familie	13 (28,9)	19 (46,3)	
Ja, bij vrienden	10 (22,2)	5 (12,2)	
Nee	21 (46,7)	16 (39,0)	
<i>Soort operatie</i>			n.s.
Borstsparend + schildwachtklierprocedure	20 (44,4)	25 (61,0)	
Borstsparend + okselkliertoilet	1 (2,2)	1 (2,4)	
Borstverwijdering + schildwachtklierprocedure	16 (35,6)	15 (36,6)	
Borstverwijdering + okselkliertoilet	5 (11,1)		
Weet ik niet precies	1 (2,2)		
<i>Behandeld in ziekenhuis</i>			
Medisch Spectrum Twente [MST]	40	29	
Medisch Centrum Leeuwarden [MCL]	5	12	

Ook de health literacy niveaus van de respondenten zijn onderzocht. Zoals in tabel 9 te zien is hebben, volgens de SILS afkapwaarde van >2, acht patiënten uit de controlegroep en vijf patiënten uit de experimentele groep een lage health literacy. Zij hebben vaak tot soms hulp nodig. Een klein deel van de onderzoekspopulatie heeft dus een lage health literacy. Tot slot werd op de 3 HL schalen voor beide groepen het hoogst gescoord op de functionele health literacy en beide groepen scoorden het laagst op kritische health literacy.

TABEL 9 Gemiddelde scores op 3 HL schalen en SILS en aantallen op items SILS

	Rang	n (%)		Mean (SD)		α	
		Contr.groep (n=45)	Exp.groep (n=41)	Contr.groep (n=45)	Exp.groep (n=41)	Contr.groep (n=45)	Exp.groep (n=41)
Health literacy (3HL schalen)	1-12			2,8 (0,4)	2,8 (0,4)	0,83	0,81
Functionele HL	1-4			3,4 (0,6)	3,4 (0,5)	0,95	0,91
Communicatieve HL	1-4			3,0 (1,0)	2,9 (0,8)	0,80	0,82
Kritische HL	1-4			1,9 (0,7)	2,0 (0,8)	0,86	0,85
Health literacy (SILS)	1-5						
Nooit hulp nodig		29 (64,4)	25 (61,0)				
Zelden hulp nodig		8 (17,8)	11 (26,8)				
Soms hulp nodig		8 (17,8)	4 (9,8)				
Vaak hulp nodig			1 (2,4)				
Altijd hulp nodig							

4.2 Mening van patiënten over de animatiefilm

Onderzocht is wat de patiënten van de animatiefilm vonden. Alleen de patiënten in de experimentele conditie hebben de film gezien. In tabel 10 zijn de gemiddelden en standaarddeviaties uiteen gezet. Te zien is dat de reacties op de film erg positief waren. Er werden hoge gemiddelde scores toegekend door de patiënten. De film werd als 'goed' beoordeeld, patiënten vonden het verhelderend en prettig om er naar te kijken. De informatie in de film werd als 'zeer duidelijk' en bruikbaar omschreven. Over het algemeen vonden patiënten de informatie redelijk makkelijk. Het gaf ze een behoorlijk goed beeld van de operatie. De hoeveelheid en snelheid van de informatie waren precies goed. Het hoge rapportcijfer (8,2) is dan ook een logisch gevolg na deze beoordelingen. Over het terug willen kijken van de film waren de meningen verdeeld. De grootste groep

TABEL 10 Gemiddelde scores en standaarddeviaties (S.D.) voor de meningen over de animatiefilm ter voorbereiding op de operatie N=(41)

	Gem. (S.D.)
<i>Reacties op film (1-5)</i>	
ontmoedigend - bemoedigend	3,9 (0,8)
beangstigend - geruststellend	4,0 (0,9)
verwarrend - verhelderend	4,1 (1,1)
onprettig – prettig	4,1 (0,9)
slecht – goed	4,4 (0,9)
<i>Informatie in de film (1-5)</i>	
onbruikbaar – bruikbaar	4,3 (0,9)
al bekend – nieuw	3,3 (1,5)
niet relevant – relevant	3,9 (1,0)
onduidelijk – duidelijk	4,6 (0,6)
moeilijk – makkelijk	3,9 (1,0)
<i>Geeft goed beeld van de operatie totaal (1-5)</i>	4,3 (0,9)
<i>Hoeveelheid informatie</i>	3,0 (0,4)
<i>Snelheid informatie</i>	3,0 (0,3)
<i>Rapportcijfer film (1-10)</i>	8,2 (0,9)
<i>Terug willen kijken (1-3)</i>	1,8 (0,7)

(51,2%) wilde de animatiefilm niet terug kijken. Ongeveer een derde van de patiënten wilde de film wel terug zien (34,1%) en een kleine groep (14,6%) had geen mening.

4.2 Effecten van de voorlichting op tevredenheid

In tabel 11 is te zien dat de algemene tevredenheidsscores hoog zijn op alle vier de subschalen, wat zich vertaalt in beoordelingen van ‘goed’ tot ‘heel goed’. Patiënten uit beide populaties gaven daarnaast een 8,4 als gemiddeld rapportcijfer voor het preoperatieve gesprek met de mammacare verpleegkundige. De patiënten uit de experimentele groep – die het filmpje hebben gezien – gaven op alle punten net wat hogere scores dan de patiënten die de conventionele mondelinge voorlichting ontvingen. In het algemeen zijn alle patiënten erg tevreden over de zorg die zij ontvingen in het ziekenhuis en op de mammapoli. Patiënten uit de controlegroep leken net iets meer tevreden dan patiënten uit de experimentele groep. De scores liggen echter heel dicht bij elkaar. Gemiddelde cijfers komen uit op een acht of hoger. Er zijn echter geen significante verschillen gevonden tussen de experimentele groep en de controlegroep. Hierdoor kan ook niet getoetst worden of de inzet van de animatiefilm effect had. Achteraf waren de meeste patiënten tevreden met het verloop van de operatie. De meeste patiënten gaven aan dat de operatie overeen kwam met wat ze hadden verwacht, ze begrepen goed wat er tijdens de operatie gebeurd was en de ontvangen informatie kwam volgens de meerderheid overeen met de feitelijke gang van zaken.

TABEL 11 Gemiddelde scores en standaarddeviaties (S.D.) voor tevredenheid op de drie meetmomenten voor de controlegroep (n=45) en experimentele groep (n=41)

	Na diagnose			Na voorlichting en voor operatie			Na operatie		
	Controle groep	Experim. groep	p*	Controle groep	Experim. groep	p	Controle groep	Experim. groep	p
<i>Tevredenheid algemeen</i>									
totaal (1-10)	8,4 (0,8)	8,2 (0,9)	n.s.	8,3 (0,8)	8,3 (0,8)	n.s.	8,2 (0,7)	8,2 (0,9)	n.s.
zorg ziekenhuis (1-10)	8,2 (0,8)	8,0 (1,2)	n.s.	8,2 (0,8)	8,1 (0,9)	n.s.	7,9 (0,9)	8,0 (1,2)	n.s.
zorg mammapoli (1-10)	8,6 (0,9)	8,4 (0,9)	n.s.	8,5 (0,8)	8,4 (0,9)	n.s.	8,4 (0,8)	8,4 (0,9)	n.s.
verloop operatie (1-5)							3,9 (0,8)	4,0 (0,9)	n.s.
<i>Tevredenheid gesprek mvpk**</i>									
totaal (1-50)				37,8 (6,2)	38,9 (7,2)	n.s.			
technische vaardigh. (3-15)				11,1 (1,9)	11,6 (2,2)	n.s.			
interspers. vaardigh. (3-15)				11,2 (2,0)	11,6 (2,3)	n.s.			
informatieverstrekking (1-10)				11,3 (2,1)	11,7 (2,3)	n.s.			
beschikbaarheid (1-5)				3,9 (0,7)	4,0 (0,8)	n.s.			
cijfer gesprek (1-10)				8,4 (0,9)	8,4 (0,8)	n.s.			

*verschillen tussen de groepen werden getoetst met de independent samples t-test, met $p < 0.05$, BI = 95%

**mvpk = mammacare verpleegkundige

4.3 Effecten van de voorlichting op kennis en waargenomen controle

Kennis - Voor beide groepen patiënten geldt dat het kennisniveau gestegen is na het preoperatieve voorlichtingsgesprek, zoals te zien is in tabel 12 op de volgende pagina. Dit effect ligt in de lijn der verwachting. De toename is verhoudingsgewijs kleiner voor de experimentele groep dan voor de controlegroep op ‘algemene kennis’, maar groter op ‘kennis over de operatie’. Omdat er geen

significante verschillen zijn gevonden tussen de groepen kan er niet gesproken worden over een effect dat door de animatiefilm komt.

Waargenomen controle - Patiënten uit beide groepen hadden gemiddeld een hoger gevoel van controle na de operatie. Met uitzondering van 'algemene controle' bij de controlegroep, waren de scores voor beide groepen op alle subschalen hoger na de operatie. Bij de experimentele groep was de totaalscore over de waargenomen controle het sterkst verbeterd met 0.9 punt. Het gevoel van 'controle over medische zorg' verschilde significant tussen de experimentele groep en de controlegroep. Voor de overige kennis- en controlescores geldt dat er geen significante verschillen gevonden zijn tussen de experimentele groep en de controlegroep. Het is daarom niet mogelijk om te achterhalen of de inzet van de animatiefilm hierbij effect heeft gehad.

TABEL 12 Gemiddelde scores en standaarddeviaties (S.D.) voor kennis en waargenomen controle op de drie meetmomenten voor de controlegroep (n=45) en experimentele groep (n=41)

	Na diagnose			Na voorlichting en voor operatie			Na operatie		
	Controle groep	Experim. groep	p*	Controle groep	Experim. groep	p*	Controle groep	Experim. groep	p*
<i>Kennis</i>									
totaal (0-10)	7,6 (1,9)	7,1 (1,8)	n.s	8,4 (1,2)	8,1 (1,1)	n.s			
algemeen (0-5)	3,5 (1,0)	3,2 (1,0)	n.s	4,0 (1,0)	3,5 (0,9)	n.s			
operatie (0-5)	4,0 (1,2)	3,9 (1,2)	n.s	4,5 (0,7)	4,6 (0,7)	n.s			
<i>Waargenomen controle</i>									
totaal (9-36)				29,1 (4,8)	28,6 (4,2)	n.s	29,6 (4,6)	29,5 (4,1)	n.s
emotie/symptomen (2-8)				6,3 (1,4)	6,2 (0,9)	n.s	6,4 (1,2)	6,3 (1,1)	n.s
relatie (3-12)				10,3 (2,1)	10,3 (1,4)	n.s	10,4 (1,5)	10,6 (1,6)	n.s
medische zorg (2-8)				6,0 (1,2)	6,3 (1,2)	0,01*	6,4 (1,2)	6,3 (1,4)	n.s
verloop van ziekte (1-4)				2,8 (1,0)	2,9 (0,8)	n.s	3,0 (0,9)	2,9 (0,7)	n.s
algemeen (1-4)				3,4 (0,6)	3,2 (0,6)	n.s	3,2 (0,8)	3,3 (0,6)	n.s

*verschillen tussen de groepen werden getoetst met de independent samples t-test , met $p < 0.05$, BI = 95%

4.3 Effecten van de voorlichting op angst en depressie en preoperatieve angst en informatie

(Preoperatieve) angst en depressie - Het is duidelijk uit tabel 13 af te lezen dat patiënten uit beide groepen minder angst- en depressiesymptomen vertoonden na de operatie dan voor de operatie. Gedurende het proces van diagnose, naar voorlichting, naar operatie is te zien dat de scores afnemen. Naar verwachting is er geen significante afname, dit kon echter niet getoetst worden. De scores duiden er op dat er gemiddeld genomen geen 'probable cases', dus mensen met mogelijke angst en/of depressie, voorkomen in de onderzoekspopulatie. Toch moeten hierbij wel de redelijke hoge standaarddeviaties in acht worden genomen. Er bestaat redelijk veel variatie tussen de individuele patiënten. De angstscores op het eerste meetmoment liggen voor beide groepen tussen de acht en tien, wat wijst op de aanwezigheid van 'borderline cases', zogenaamde grensgevallen. De depressiescores liggen voor beide groepen op alle drie de meetmomenten onder de acht en worden daarmee

beschouwd als 'non-cases', dat wil zeggen dat de patiënten geen last hebben van depressies. Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen de experimentele groep en de controlegroep.

Preoperatieve angst en informatiebehoefte - Om de preoperatieve angst en informatiebehoefte van de respondenten te meten geldt een afkapwaarde van >13. Uit tabel 13 op de volgende pagina valt af te lezen dat over de twee meetmomenten patiënten uit beide groepen last hebben van preoperatieve angst. Als naar de gemiddelde scores per subschaal wordt gekeken dan is te zien dat er redelijk hoge standaarddeviaties voorkomen, dit wijst weer op redelijk veel variatie tussen de verschillende patiënten. De ene patiënt is van nature angstiger aangelegd dan de andere patiënt. De totale preoperatieve informatiebehoefte neemt tussen het diagnosegesprek en het voorlichtingsgesprek toe. Dus naarmate de operatie dichterbij komt hebben de patiënten net wat meer behoefte aan informatie. Patiënten uit de experimentele groep leken meer behoefte te hebben aan informatie over de uitslag, zij verschillen echter op geen enkel moment van de controlegroep.

Preoperatieve informatie na de operatie – Na de operatie keken de patiënten uit beide groepen positief tegen de ontvangen preoperatieve informatie aan. Hun verwachtingen van de operatie kwamen over het algemeen redelijk goed overeen, ze begrepen goed wat er is gebeurd en de informatie kwam overeen met de feitelijke operatie. Tabel 13 laat de hoge gemiddelde scores zien. Hierbij zijn er geen significante verschillen gevonden tussen de experimentele groep en de controlegroep.

TABEL 13 Gemiddelde scores en standaarddeviaties (S.D.) voor angst en depressie en preoperatieve angst en informatie op de drie meetmomenten voor de controlegroep (n=45) en experimentele groep (n=41)

	Na diagnose			Na voorlichting en voor operatie			Na operatie		
	Controle groep	Experim. groep	p*	Controle groep	Experim. groep	p*	Controle groep	Experim. groep	p*
<i>Angst en depressie</i>									
totaal (0-42)	14,3 (8,5)	12,8 (8,1)	n.s	13,0 (8,7)	12,0 (7,2)	n.s	9,4 (7,8)	9,2 (7,5)	n.s
angst (0-21)	9,0 (4,9)	8,0 (4,9)	n.s	8,0 (4,9)	7,5 (4,2)	n.s	5,5 (4,3)	5,2 (3,9)	n.s
depressie (0-21)	5,2 (4,3)	4,9 (3,6)	n.s	5,1 (4,2)	4,6 (3,6)	n.s	3,8 (3,9)	4,2 (4,1)	n.s
<i>Preoperatieve angst</i>									
totaal (6-30)	17,3 (5,2)	17,5 (5,6)	n.s	18,0 (5,5)	17,5 (5,7)	n.s			
angst narcose (2-10)	4,9 (2,5)	5,1 (2,5)	n.s	5,1 (2,3)	5,1 (2,4)	n.s			
angst operatie (2-10)	5,7 (2,0)	5,9 (2,6)	n.s	5,8 (2,0)	5,9 (2,0)	n.s			
angst uitslag (2-10)	6,9 (2,2)	6,6 (2,4)	n.s	7,0 (2,2)	6,6 (2,4)	n.s	6,5 (1,8)	6,3 (2,1)	n.s
<i>Preoperatieve info-behoefte</i>									
totaal (3-15)	9,6 (3,1)	10,3 (3,0)	n.s	10,9 (3,9)	10,4 (4,2)	n.s	3,7 (1,3)	4,1 (1,1)	n.s
informatie narcose (1-5)	2,4 (1,3)	2,9 (1,3)	n.s	2,7 (1,3)	2,7 (1,2)	n.s			
informatie operatie (1-5)	3,3 (1,3)	3,6 (1,1)	n.s	3,3 (1,2)	3,6 (1,1)	n.s			
informatie uitslag (1-5)	3,9 (1,3)	3,8 (1,3)	n.s	4,0 (1,2)	3,8 (1,3)	n.s			
<i>Preoperatieve informatie na operatie</i>									
vergelijking met verwachting (1-5)							3,5 (0,9)	3,4 (0,9)	n.s
begrip operatie (1-5)							4,2 (0,5)	4,1 (0,9)	n.s
overeenk. informatie operatie (1-5)							4,0 (0,6)	4,2 (0,8)	n.s

*verschillen tussen de groepen werden getoetst met de independent t-test, met $p < 0.05$, BI = 95%

4.4 Invloed health literacy niveaus

Het blijkt nu dat de controlegroep en experimentele groep eigenlijk op bijna geen enkel punt significant van elkaar verschilden. De animatiefilm lijkt dus statistisch gezien geen effect te hebben. Toch was het nog interessant om te kijken naar de eventuele relatie tussen de scores en de health literacy niveaus van de patiënten. Koertshuis (2009) ontdekte dat mensen met een laag opleidingsniveau de voorkeur gaven aan het zien van een animatiefilm. Nu staat een laag health literacy niveau niet per definitie gelijk aan het hebben van een laag opleidingsniveau, maar Ten Velde (2010) ontdekte wel dat het opleidingsniveau van een persoon vaak samen hangt met niveau van health literacy. Waarbij hoger opgeleiden hogere health literacy niveaus scoren dan lager opgeleiden.

Dit gegeven maakt het interessant om te zoeken naar interactie-effecten van de animatiefilm op de health literacy niveaus van de respondenten. De verwachting was dat de animatiefilm (meer) effect heeft op mensen met een lage health literacy dan op mensen met een hoge health literacy. Tabel 14 op pagina 39 laat zien dat patiënten met zowel lage als hoge health literacy zeer tevreden over de zorg in het ziekenhuis en de mammapoli zijn. Zij gaven op alle drie meetmomenten gemiddeld een ruime acht als rapportcijfer. Verder is in tabel 14 te zien dat patiënten met een hoge health literacy gemiddeld niet perse hoger scoren op kennis dan patiënten met een lage health literacy. Wel lijkt het of er een lager gevoel van controle is onder mensen met een hoge health literacy. Zij scoren ook hoger op angst en depressie en preoperatieve angst, wat hiervoor een mogelijke verklaring kan zijn: een angstiger gevoel kan natuurlijk leiden tot een verminderd gevoel van controle. Daarnaast is in tabel 14 te zien dat er slechts één significant verschil wordt gevonden: kort na de diagnose beschikken patiënten in de experimentele groep, met een hoge health literacy, over significant meer preoperatieve angst dan mensen in de controlegroep. Voor de overige variabelen geldt dat er geen significante verschillen zitten tussen de scores van respondenten uit de controlegroep en experimentele groep.

In verband met teveel missende waarden in de data was het niet mogelijk om te toetsen (met behulp van een GLM Repeated Measures MANOVA), of er sprake was van een interactie-effect op basis van een hoog of laag health literacy niveau. Zodoende kan ook niet geconcludeerd worden dat de animatiefilm (meer) effect heeft op mensen met een lage health literacy.

4.5 Conclusie kwantitatieve resultaten

Samenvattend kan op basis van de survey geconcludeerd worden dat de animatiefilm statistisch gezien geen meerwaarde heeft binnen het voorlichtingsgesprek. De cijfers van de experimentele groep en de controlegroep zijn bijna op geen enkel punt significant verschillend. De enkele keer dat ze wel significant van elkaar verschillen kan er weer geen koppeling worden gemaakt met de animatiefilm. Zodoende kan er niet van een effect worden gesproken door toedoen van de animatiefilm. Kennisniveaus zijn nagenoeg gelijk en ook op het gebied van angst en depressie lijkt de animatiefilm van geringe invloed. Er is eveneens geen effect ontdekt op basis van de verschillende health literacy niveaus van de patiënten.

TABEL 14 Gemiddelde scores en standaarddeviaties (S.D) op de tevredenheid, preoperatieve informatie, kennis, waargenomen controle, angst en depressie en preoperatieve angst op basis van hoge en lage health literacy voor de controlegroep en experimentele groep

	Na diagnose						Na voorlichting en voor operatie						Na operatie					
	Lage HL			Hoge HL			Lage HL			Hoge HL			Lage HL (n=73)			Hoge HL (n=13)		
	Con.	Exp.	p*	Con.	Exp.	p*	Con.	Exp.	p*	Con.	Exp.	p*	Con.	Exp.	p*	Con.	Exp.	p*
<i>Tevredenheid</i>																		
Algemeen - totaal (1-10)	8,3 (0,8)	8,2 (1,0)	n.s	8,6 (0,7)	8,5 (0,5)	n.s	8,3 (0,7)	8,3 (0,8)	n.s	8,4 (1,0)	8,3 (0,8)	n.s	8,1 (0,6)	8,3 (0,9)	0,02*	8,6 (1,0)	7,9 (0,7)	n.s
Gesprek mvpk - totaal (10-50)							37,6 (6,2)	38,4 (7,4)	n.s	38,6(6,9)	42,2 (4,5)	n.s						
Cijfer gesprek (1-10)										8,6 (1,1)	8,4 (1,1)	n.s						
Verloop operatie (1-5)													4,0 (0,7)	4,0 (0,9)	n.s	3,5 (1,4)	4,0 (0,7)	n.s
<i>Preoperatieve info na operatie</i>																		
In vergelijking met verwachting operatie (1-5)													3,6 (0,8)	3,4 (1,0)	n.s	3,0 (1,1)	3,0 (0,0)	n.s
Begrip operatie (1-5)													4,2 (0,5)	4,1 (0,9)	n.s	4,0 (0,0)	4,0 (0,0)	n.s
Overeenkomst ontvangen info met feitelijke operatie (1-5)													4,0 (0,6)	4,2 (0,7)	n.s	4,0 (0,0)	4,0 (0,7)	n.s
Kennis - totaal (1-10)	7,6 (1,9)	7,1 (1,9)	n.s	6,0 (1,7)	7,6 (1,5)	n.s	8,5 (1,2)	8,1 (1,1)	n.s	8,1(0,9)	8,4 (0,9)	n.s						
Waargenomen controle (9-36)							29,4 (4,3)	28,7 (4,4)	n.s	27,3(7,8)	27,5 (0,6)	n.s	29,5 (4,6)	29,5 (4,3)	n.s	31,5 (6,4)	29,5 (3,1)	n.s
Angst en depressie - totaal (0-42)	13,6 (8,6)	12,1 (8,1)	n.s	17,4 (7,8)	18,5 (5,0)	n.s	12,1 (8,9)	11,4 (7,3)	n.s	18,0(6,0)	16,5 (4,9)	n.s	8,9 (7,7)	8,8 (7,7)	n.s	12,3 (8,4)	11,6 (6,1)	n.s
Preoperatieve angst - tot. (6-30)	10,3(3,5)	10,6 (4,0)	n.s	11,0 (5,5)	13,0 (2,2)	0,006*	10,5 (3,8)	9,8 (4,2)	n.s	12,9(3,8)	14,2 (1,3)	n.s						

*verschillen in gemiddelden tussen de experimentele en controlegroep werden getoetst met de independent t-test, met $p < 0.05$, BI = 95%

5. Discussie, conclusie, beperkingen en aanbevelingen

In dit hoofdstuk zal allereerst de discussie van het onderzoek beschreven worden. In de discussie wordt gekeken in hoeverre de gevonden resultaten overeenkomen met de literatuur. Na afloop van het theoretisch kader zijn immers een aantal verwachtingspatronen geformuleerd. Worden die waar gemaakt of geven de resultaten nieuwe inzichten en zijn daar verklaringen voor? Daarna wordt de hoofdconclusie beschreven. Vervolgens worden in de derde paragraaf mogelijke beperkingen van dit onderzoek ter discussie gesteld. De laatste paragraaf van dit hoofdstuk bevat aanbevelingen voor het gebruik van de animatiefilm en voor vervolgonderzoek.

5.1 Discussie

Dit onderzoek laat zien dat de zorgverleners van het MST en MCL zich bewust zijn van het feit dat goede voorlichting voor borstkankerpatiënten erg belangrijk is. Interviews met de patiënten laten zien dat ze enerzijds veel willen weten, maar dat er aan de andere kant ook erg veel informatie op ze af komt, waardoor een overload dreigt. De interviews met mammacare verpleegkundigen bevestigen dat zij zich erg van deze zogenaamde 'information needs' bewust zijn. Zo zeiden zij dat elke patiënt verschillende behoeftes heeft, net zoals Luker et al. (2005) concluderen. Daarom schatten de verpleegkundigen per patiënt in wat deze persoon aan informatie aan kan en hoe deze informatie gebracht moet worden. Deze beroepshouding komt overeen met de onderzoeken van Bean et al. (1980), Luker et al. (2005) en Mallinger, Griggs en Shields (2004) waarin ook wordt gepleit voor zorgverleners die het belang van tegemoetkoming van de information needs van patiënten in acht nemen. Dit is ook de reden dat de meeste mammacare verpleegkundigen heel duidelijk aangaven dat een filmpje nooit hun werk kan overnemen. De persoonlijke aandacht en psychosociale begeleiding die zij de patient kunnen geven kan nooit vervangen worden door een animatiefilm. De film is voor hen een ondersteuning in het voorlichtingsgesprek. Deze conclusie wordt door zowel Gysels en Higginson (2007) als Wilhelm et al. (2009) gedeeld: multimediale middelen kunnen nooit persoonlijk contact vervangen en moeten daarom ook altijd ter ondersteuning in de voorlichting gebruikt worden.

Op basis van de gevonden resultaten uit zowel het kwalitatieve als kwantitatieve onderzoek blijkt dat patiënten tevreden waren over de preoperatieve voorlichting en deze als goed bestempelden, getuige ook de hoge gemiddelde rapportcijfers (tussen 8,4 en 8,6) die men aan de zorg (en dus ook voorlichting) op de mammapoli's gaf. Uit het kwantitatieve onderzoek blijkt dat patiënten uit beide groepen minder angst- en depressiesymptomen vertoonden na de operatie dan voor de operatie. Gedurende het proces van diagnose, naar voorlichting, naar operatie namen de angst- en depressiescores af. Het lijkt er op dat hiermee wordt bevestigd dat goede preoperatieve voorlichting angst voor een operatie kan verminderen. Verschillende onderzoekers (Hughes, 2002; Lee, Chui & Gin, 2003; Gysels & Higginson, 2007; Heller et al., 2008) delen deze mening.

Verder blijkt dat de inzet van een animatiefilm in het preoperatieve voorlichtingsgesprek van toegevoegde waarde is voor zowel mammacare verpleegkundigen als voor borstkankerpatiënten. Door de animatiefilm toe te voegen aan het voorlichtingsgesprek is er sprake van multimediale voorlichting:

animaties in de vorm van bewegende beelden, schriftelijke en gesproken tekst komen samen en vormen een effectieve combinatie. Deze uitkomst bevestigt de onderzoeken van Bylund et al., (2006), Chernecky, Macklin, en Walter (2006) en Buzaglo et al. (2007). Met name de toevoeging van een visuele component zou extra voordeel opleveren. Deze aanname wordt bevestigd door het kwalitatieve onderzoek: zowel mammacare verpleegkundigen als borstkankerpatiënten gaven aan dat de animaties er voor zorgen dat patiënten een beter beeld krijgen van wat hen te wachten staat tijdens de operatie. Dit gegeven levert extra voordeel op vergeleken met het conventionele voorlichtingsgesprek, waarin mammacare verpleegkundigen minder goed wisten of de patiënten alles wel begrepen hadden.

Uit het kwantitatieve onderzoek blijkt dat de inzet van de animatiefilm geen effect heeft. Hierdoor wordt niet aan de aanname voldaan dat door de inzet van animaties patiënten over meer kennis (Lee, Chui & Gin, 2003; Heller et al., 2008), beschikken, minder angstig zijn (Hughes, 2002; Lee, Chui & Gin, 2003; Gysels & Higginson, 2007; Heller et al., 2008) en meer tevreden zijn (Snyder-Ramos et al., 2005; Gysels & Higginson, 2007; Heller et al., 2008). De statistische resultaten uit dit onderzoek komen dus niet overeen met die van de voornoemde onderzoekers. Een mogelijke verklaring hiervoor lijkt te liggen in het feit dat de tevredenheid in beide onderzoekspopulaties erg hoog is. Het conventionele voorlichtingsgesprek werd door de controlegroep al heel hoog gewaardeerd. Zij hebben de film niet gezien, maar waren toch ongeveer even tevreden als de patiënten die de film wel hebben gezien. Wellicht kan ook niet helemaal verwacht worden dat de inzet van een animatiefilm van zes minuten zo'n groot verschil gaat maken, waardoor patiënten nog veel meer tevreden zijn. Er lijkt dan ook sprake te zijn van een zogenaamd 'plafondeffect'. Ook de inzet van een film kan nooit helemaal de angst en bezorgdheid bij patiënten wegnemen, omdat de diagnose borstkanker nou eenmaal ontzettend ingrijpend is en heel veel emoties bij patiënten los maakt.

De verwachting was dat patiënten met een hoge health literacy over meer kennis beschikken dan patiënten met laag health literacy niveau. Uit het onderzoek blijkt daarentegen dat dit niet zo is. Hoge health literacy scoorde gemiddeld niet hoger op kennis dan lage health literacy. Verder waren patiënten met zowel lage als hoge health literacy zeer tevreden over de ontvangen zorg in het ziekenhuis, op de mammapoli en het gesprek met de mammacare verpleegkundige. Patiënten gaven op alle drie de meetmomenten gemiddeld een ruime acht als cijfer om hun tevredenheid uit te drukken. De verwachting was dat hier wel verschillen in zouden zitten, zowel op basis van health literacy niveaus als op basis van groep. Dat er geen verschil op basis van health literacy niveau werd gevonden lag weliswaar niet in de lijn der verwachting, maar ook Ten Velde (2010) kwam tot deze conclusie.

5.2 Conclusie

Animatiefilms hebben een meerwaarde in het voorlichtingsgesprek volgens zowel de mammacare verpleegkundigen als de borstkankerpatiënten. Beide doelgroepen ontvangen de films heel goed. Vergeleken met het oude voorlichtingsgesprek zien de verpleegkundigen de animatiefilms als een heel prettig hulpmiddel dat hen helpt om de voorlichting nog duidelijker te maken voor de patiënt. Ze merken vooral dat de patiënten het prettig vinden, de filmpjes structureren het voorlichtingsgesprek heel mooi, vormen een moment van rust binnen het gesprek en veelvoorkomende vragen van patiënten worden automatisch in het filmpje beantwoord. Met name de schildwachtklierprocedure wordt heel inzichtelijk gemaakt, iets wat alle verpleegkundigen erg tevreden over zijn. Ook de patiënten zijn

tevreden over de filmpjes. De animatiefilmpjes helpen hen om een beter beeld te krijgen van de operatie en van de schildwachtklierprocedure in het bijzonder. Ook werd het hen duidelijk hoe de lymfeklieren werken en waar die in het lichaam zitten. Met name het visuele aspect is hierbij van grote waarde. Patiënten hadden vaak een beter idee bij wat er hen te wachten stond tijdens de operatie.

Daarentegen blijkt dat de animatiefilm statistisch gezien geen meerwaarde heeft binnen het voorlichtingsgesprek. Het kwantitatieve onderzoek laat zien dat de tevredenheid over de ontvangen zorg en voorlichting heel goed is (gemiddelde rapportcijfer > 8). Volgens de SILS (afkapwaarde >2) hadden 8 patiënten uit de controlegroep en 5 patiënten uit de experimentele groep een lage health literacy. De cijfers van de experimentele groep en de controlegroep zijn echter bijna op geen enkel punt significant verschillend. Zodoende kan er niet van een effect worden gesproken door toedoen van de animatiefilm. Kennisniveaus zijn nagenoeg gelijk en, hoewel angst en depressie afnemen na de voorlichting, is de animatiefilm hier niet van op invloed. Er is eveneens geen effect ontdekt op basis van de verschillende health literacy niveaus van de patiënten.

De toegevoegde waarde van de animatiefilmpjes blijkt echter wel uit de interviews. Het is met name de waardering die de beide onderzoeksdoelgroepen erover uitspreken die maakt dat de animatiefilm wel effect heeft. De animatiefilm heeft de mammacare verpleegkundigen geholpen om hun preoperatieve voorlichtingsgesprek nog beter te optimaliseren en structureren. Daarom wordt aanbevolen om de filmpjes wel te blijven gebruiken. Belangrijkste argument hiervoor is dat de patiënten beter voorgelicht lijken te zijn doordat visueel inzichtelijk wordt gemaakt wat hen tijdens de borstoperatie te wachten staat. Mammacare verpleegkundigen roemen vooral het inzichtelijk maken van de ingewikkelde schildwachtklierprocedure en patiënten hebben het idee dat ze een beter beeld krijgen van de naderende operatie.

5.3 Beperkingen

Uit de conclusie blijkt dat de inzet van de animatiefilmpjes in het preoperatieve voorlichtingsgesprek van toegevoegde waarde is voor zowel mammacare verpleegkundigen als voor borstkankerpatiënten. Maar er zijn ook beperkingen van dit onderzoek waar rekening mee moet worden gehouden. Allereerst ligt er een beperking in het feit dat de omvang van de onderzoekspopulatie aan de kleine kant is. Dit is van invloed op het kunnen ontdekken van sterke verschillen tussen de beide populaties. Er zijn verschillen te zien, maar deze waren meestal te klein om significant te kunnen worden genoemd. De antwoorden op de vragen zijn daardoor mogelijk niet representatief voor alle borstkankerpatiënten, wat de generaliseerbaarheid van dit onderzoek beperkt. Daarnaast zijn respondenten van het MST sterker vertegenwoordigd dan respondenten van het MCL in het onderzoek, dit kan voor mogelijke vertekeningen zorgen.

Ten tweede ligt er een beperking op de resultaten uit het kwantitatieve onderzoek doordat er geen GLM Repeated Measures MANOVA kon worden uitgevoerd. In deze studie was dat niet mogelijk vanwege teveel missende waarden in de data. Zodoende kon nu niet achterhaald worden of en wat het effect is van tijd, groep en of er een interactie-effect is, omdat de data een vertekend beeld geven door de missende waarden. Helaas kan nu niet met zekerheid gezegd worden of de scores op de variabelen in de loop van het onderzoek significant gestegen of gedaald zijn en of dit wel of niet door de inzet van de

animatiefilm komt. De onafhankelijke t-toetsen laten weliswaar zien dat de controlegroep en experimentele groep niet significant van elkaar verschillen, maar de herhaalde metingen kunnen niet met elkaar vergeleken worden.

Ten derde ligt er een beperking op de selectie van de respondenten. Alleen gemotiveerde patiënten namen vrijwillig deel aan het onderzoek, dit zorgt voor een selectiebias. Het kan zijn dat de geselecteerde gemotiveerde borstkankerpatiënten afwijken van de niet-geselecteerde borstkankerpatiënten. Gemotiveerde patiënten kunnen bijvoorbeeld hogere scores toekennen aan vragen op het gebied van tevredenheid, angst, depressie en controle dan niet-gemotiveerde patiënten. Doordat zij gemotiveerd waren om deel te nemen aan onderzoek kan het zijn dat ze bijvoorbeeld sowieso al minder angstig zijn en over meer controle beschikken over de situatie waarin ze zich bevinden. Het blijft echter moeilijk om de selectie van respondenten zo eerlijk mogelijk te laten verlopen. Borstkanker is sowieso een moeilijk en gevoelig onderwerp, waardoor patiënten erg betrokken zijn bij het onderwerp, hun gezondheid staat immers op het spel. Door deze hoge betrokkenheid is het al bijna onmogelijk om 'niet gemotiveerde' patiënten te vinden die deelnemen aan een onderzoek.

Ten vierde heeft men in het MST volgens afspraak standaard aan (bijna) alle patiënten de filmpjes laten zien. In het MCL lieten de verpleegkundigen aan patiënten de keus of ze de filmpjes wilden zien. Ondanks de briefing, waarin werd gezegd dat de animatiefilm bij alle patiënten gebruikt moest worden, hebben de zorgverleners van het MCL aan patiënten de keus gelaten. Dit was niet de bedoeling, maar waarschijnlijk is de informatie uit de briefing dan niet goed geïnterpreteerd of opgenomen. Uit de interviews met zowel de mammacare verpleegkundigen als de patiënten bleek dat patiënten vaak dachten dat het om een filmpje met echte beelden ging. Velen wilden deze, in eerste instantie, niet zien omdat ze bang waren voor bloederige beelden. Dit kan mede van invloed zijn op het feit dat de respondenten van het MCL ondervertegenwoordigd zijn in dit onderzoek. Als patiënten daar de keus kregen is het heel goed denkbaar dat zij afwijzend tegenover het zien van een filmpje stonden doordat zij angstig waren. Daarnaast was het ook mogelijk dat patiënten de film niet wilden bekijken omdat zij het idee hadden al voldoende geïnformeerd te zijn.

Ten vijfde deden de respondenten afkomstig van het MCL naast dit onderzoek nog aan vier andere studies mee. Dit gegeven kwam in de interviews naar voren. Deze onderzoeken kunnen elkaar in de weg zitten. De vragenlijst van de anesthesist kan bijvoorbeeld weer verwarrend werken met betrekking tot kennisvragen uit de enquêtes. Uit de interviews bleek dat patiënten soms niet meer wisten wat waar voor was, ze kwamen met de studies in de war en snaptten het soms niet meer. Deelname aan andere studies kan er echter ook voor zorgen dat patiënten over extra kennis beschikken.

Ten zesde zijn de vragenlijsten door de patiënten thuis ingevuld zodat ze dit op hun gemak konden doen. Dit brengt echter wel het risico met zich mee dat de onderzoekssituatie minder goed te controleren viel. Respondenten kunnen bij het invullen hulp hebben gehad van anderen. Denk hierbij aan huisgenoten zoals partners of kinderen.

Verder kan er een beperking liggen in de manier waarop de mammacare verpleegkundigen de preoperatieve informatie aan de patiënten hebben overgedragen. Ondanks een gezamenlijke briefing - in beide ziekenhuizen - voorafgaand aan de start van het onderzoek, opgestelde protocollen en instructiekaarten valt nooit met zekerheid te controleren of de verpleegkundigen zich ook exact aan deze klinische paden hebben gehouden. Het is dus niet met zekerheid te zeggen dat alle patiënten op eenzelfde manier zijn geïnformeerd tijdens het voorlichtingsgesprek. Er werden echter geen grote verschillen gevonden in tevredenheidsscores.

Tot slot kan er bij de interviews sprake zijn geweest van invloed van de onderzoeker. Door haar houding, mimiek en andere non-verbale communicatie kan ze de respondenten onbedoeld beïnvloed hebben. Door van te voren mogelijkheden tot doorvragen in de gestructureerde interviewschema's op te nemen is getracht de betrouwbaarheid te vergroten. De onderzoeker was zich bewust van de invloed die zij op respondenten kan hebben en heeft getracht deze invloed tot een minimum te beperken. De invloed van de onderzoeker kan echter nooit geheel uitgesloten worden.

5.4 Aanbevelingen

5.4.1 Aanbevelingen voor de animatiefilm

Allereerst wordt op basis van de uitkomsten van dit onderzoek ten zeerste aangeraden om ook in de toekomst de animatiefilm te blijven gebruiken ter ondersteuning van het preoperatieve voorlichtingsgesprek. De toegevoegde waarde voor zowel mammacare verpleegkundigen als patiënten is groot. Belangrijkste argument hiervoor is dat de patiënten nog wat beter voorgelicht lijken te zijn doordat visueel inzichtelijk wordt gemaakt wat hen tijdens de borstoperatie te wachten staat. Om het gebruik van de film beter te introduceren wordt de mammacare verpleegkundigen aangeraden goed aan de patiënten uit te leggen dat het filmpje geen echte beelden bevat van een operatie. De interviews lieten zien dat patiënten vaak de filmpjes niet wilden zien omdat ze bang waren bloederige beelden te zien.

Om de preoperatieve voorlichting in de toekomst nog beter te maken wordt ten tweede aangeraden om extra filmpjes te ontwikkelen van operaties die nu nog niet middels een animatiefilm kunnen worden uitgelegd. In dit onderzoek werden deze operaties mondeling door de verpleegkundigen toegelicht terwijl het filmpje van de meest overeenkomende operatie werd getoond. Dit is geen ideale situatie. Daarom wordt aangeraden een tweetal nieuwe filmpjes te ontwikkelen, namelijk van een operatie gevolgd door een directe reconstructie en een filmpje waarin de draadgeleide tumorexcisie voor de lokalisatie van de kwaadaardige cellen wordt uitgelegd. Mochten er in de toekomst nog andere operaties toegepast worden, dan wordt ook aangeraden om hier animatiefilms voor te ontwikkelen.

Verder is het aan te raden om bij de animaties van de littekens ter aanvulling altijd uit te leggen dat de littekens in de realiteit toch wat heftiger zijn dan de filmpjes doen vermoeden. Ondanks dat de verpleegkundigen zeggen de patiënten hier wel mondeling op voor te bereiden vonden twee patiënten de realiteit toch wat heftiger dan vooraf gedacht. Over het algemeen vonden de patiënten de afbeeldingen niet te confronterend, maar een enkele keer was de patiënt toch geschrokken en onvoldoende voorbereid. Psychosociale begeleiding van de patiënt is en blijft daarnaast een must. Op

basis van de resultaten wordt vooralsnog niet aanbevolen om de animatiefilmpjes in 3D te maken, ook al ligt deze ontwikkeling misschien voor de hand omdat 3D-visualisaties in de gehele maatschappij in opkomst zijn. Een animatiefilm in 3D is misschien toch weer te realistisch, aangezien uit de interviews bleek dat patiënten afwijzend tegenover echte beelden staan.

5.4.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Uit de discussie blijkt dat de onderzoekspopulatie van te kleine omvang is om 'harde' uitspraken te kunnen doen over het effect van de animatiefilms. Sowieso blijkt uit de conclusie dat er geen effecten zijn gevonden van de animatiefilm. De controlegroep en experimentele groep verschilden niet significant van elkaar. Vervolgonderzoek onder een grotere populatie wordt daarom aanbevolen, om resultaten te vinden die mogelijk wel generaliseerbaar zijn naar alle borstkankerpatiënten. Daartoe dient er ook een poweranalyse uitgevoerd te worden. Wordt er dan een effect gevonden, dan kan deze ook daadwerkelijk worden toegeschreven aan de interventie.

Daarnaast is het ook wenselijk om bij vervolgonderzoek wel een GLM Repeated Measures MANOVA uit te voeren. In deze studie was dat niet mogelijk vanwege teveel missende waarden in de data. Zodoende kon nu niet achterhaald worden of en wat het effect is van tijd, groep en of er een interactie-effect is, omdat de data een vertekend beeld . Voorwaarde voor vervolgonderzoek is dat er niet tot heel weinig missende waarden in de data voorkomen.

Literatuur

- Baker, D.W., Parker, R.M., Williams, M.V., & Clark, W.S. (1998). Health literacy and the risk of hospital admission. *Journal of General Internal Medicine*, 13, p. 791-798.
- Bean, G., Cooper, S., Alpert, R., Kipnis, D., (1980). Coping Mechanisms of Cancer Patients: A Study of 33 Patients Receiving Chemotherapy. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 30, p. 256-259.
- Bjelland, I., Dahl, A.A., Haug, T.T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the hospital anxiety and depression scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), p. 69-77.
- Boeije, H. (2008). *Analyseren in kwalitatief onderzoek, Denken en Doen*. Derde oplage. Den Haag: Boom Onderwijs.
- Bosch, A. (2005). *Health literacy. Werken aan een 'gezondheidsvaardig' Nederland*. Woerden: Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ).
- Brédart, A., Bottomley, A., Blazeby, J.M., Conroy, T., Coens, C., D'Haese, S., Chie, W.-C., Hammerlid, E., Arrara, J.I., Efficace, F., Rodary, C., Schraub, S., Costantini, M., Costantini, A., Joly, F., Sezer, O., Razavi, D., Mehlitz, M., Bielska-Lasota, M., & Aaronson, N.K. (2005). An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care (EORTC IN-PATSAT32). *European Journal of Cancer*, 41(14), p. 2120-2131.
- Broeder, J. M., den (2008). Preventie van borstkanker samengevat. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, [http://www.nationaalkompas.nl/Preventie/Van ziekten en aandoeningen/Kanker/Borstkanker](http://www.nationaalkompas.nl/Preventie/Van%20ziekten%20en%20aandoeningen/Kanker/Borstkanker), 25 juni 2008. Verkregen op 19 maart, 2010, via: http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o2509n19966.html.
- Bruggink (2010). *Improving preoperative education in breast cancer patients: the influence of monitoring and blunting coping styles*. Enschede: Universiteit Twente - Medisch Spectrum Twente.
- Buzaglo, J.S., Millard, J.L., Ridgway, C.G., Ross, E.A., Antaramian, S.P., Miller, S.M., & Meropol, N.J. (2007). An internet method to assess cancer patient information needs and enhance doctor patient communication; a pilot study. *Journal Cancer Education*, 22 (4), p. 233-40.
- Bylund, C.L., Gueguen, J.A., Sabee, C.M., Imes, R.S., Li, Y., Sanford, A.A. (2006). Provider- patient dialogue about Internet health information: an exploration of strategies to improve the provider patient relationship. *Patient education Counseling*, 66 (3), p. 346-52.
- Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS] (2010a). Doodsoorzaken; uitgebreide lijst, leeftijd en geslacht. Verkregen op 10 juni, 2010, via <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=7233&HD=1006101417&HDR=T&STB=G1,G2,G3>.
- Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS] (2010b). Landelijk bevolkingsonderzoek borstkanker. Verkregen op 17 maart, 2010, via [www.cbs.nl/nl-NL/menu/methoden/toelichtingen/alfabet/l/landelijk-bevolkingsonderzoek borstkanker.htm](http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/methoden/toelichtingen/alfabet/l/landelijk-bevolkingsonderzoek-borstkanker.htm).
- Chernecky, C., Macklin, D., Walter, J. (2006). Internet design preferences of patients with cancer. *Oncologic Nursing Forum*, 33 (4), p. 787-92.
- Davis, T.C., Wolf, M.S., Bass, P.F., Middlebrooks, M., Kennen, E., Baker, D.W., Bennet, C.L., Durazo-Arvizu, R., Bocchini, A., Savory, S., & Parker, R.M. (2006). Low literacy impairs comprehension of prescription drug warning labels. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), p. 847-851.
- DeWalt, D.A., Berkman, N.D., Sheridan, S., Lohr, N.L., & Pignone, M.P. (2004). Literacy and health

- outcomes. A systematic review of the literature. *Journal of General Internal Medicine*, 19, p. 1228-1239.
- Garretson, S., (2004). Benefits of pre-operative information programmes. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)*, 18 (47), p. 33-37.
- Gommer, A. M., Poos, M. J. J. C., (2010). Cijfers borstkanker (prevalentie, incidentie en sterfte) uit de VTV 2010 In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\ Ziekte, kwaliteit van leven en sterfte\ Ziekten en aandoeningen\ Kanker\ Borstkanker. Verkregen op 10 mei, 2010, via <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/borstkanker/cijfers-borstkanker-prevalentie-incidentie-en-sterfte-uit-de-vtv-2010/>.
- Gysels, M., & Higginson, I.J. (2007). Interactive technologies and videotapes for patient education in cancer care: systematic review and meta-analysis of randomised trials. *Support Cancer Care*, 15, p. 7-20.
- Heller, L., Parker, P.A., Youssef, A., & Miller, M.J. (2008). Interactive digital education aid in breast reconstruction. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 122(3), p. 717-724.
- Hoogenboezem, J., Bruin, K., de. Sterfte door borstkanker toegenomen. Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag/Heerlen. Webmagazine 2009 (maandag 26 oktober). Verkregen op 16 maart, 2010, via www.cbs.nl/NL/menu/themas/gezondheidwelzijn/publicaties/artikelen/archief/2009/2009-2941-wm.htm.
- Hughes, S., (2002). The effects of giving patients pre-operative information. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)*, 16 (28), p. 33-37.
- Institute of Medicine. (2004) *Health literacy: A prescription to end confusion*. Washington, DC: The National Academic Press.
- Ishikawa, H. , Takeuchi, T., & Yano, E. (2008). Measuring functional, communicative, and critical health literacy among diabetic patients. *Diabetes Care*, 31(5), p. 874-879.
- Jibaja-Weiss, M.L., Volk, R.J., Granchi, T.S., Neff, N.E., Spann, S.J., Aoki, N., Robinson, E.K., Friedman, L.C., & Beck, J.R. (2006). Entertainment education for informed breast cancer treatment decisions in low literate women: Development and initial evaluation of a patient decision aid. *Journal of Cancer Education*, 21(3), p. 133-139.
- Jones, R., Pearson, J., McGregor, S., Cawsey, A.J., Barret, A., Craig, N., Atkinson, J.M., Harper Gilmour, W., & McEwen, J. (1999). Randomised trial of personalised computer based information for cancer patients. *British Medical Journal*, 319(7219), p. 1241-1247.
- Kiemeney, L. A. L. M., Lammers, F. A. M. O., Verhoeven, R. H. A., Aben, K. K. H., Honing, C., J. Nooijer, J., de, Vlems, F.A., (2008). De kans op kanker voor Nederlanders. *Ned Tijdschr Geneeskd*, 152, p. 233 – 241.
- Koertshuis (2009). *WEBapplicatie versus Conventioneel Aanbieden Mondelinge voorlichting: WEB-CAM trial II: Een kwantitatief onderzoek naar de patiënttevredenheid bij voorlichting aan patiënten met een mammacarcinoom*: Enschede: Saxion Hogescholen - Medisch Spectrum Twente.
- Koop, R. (2009). *Het effect op patiënttevredenheid van informatie middels een web-applicatie bij patiënten die een electieve colonresectie ondergaan. Een gerandomiseerde mono-center trial*. Enschede: Universiteit Twente - Medisch Spectrum Twente.
- Lee, A., Chui, P.T., & Gin, T. (2003). Educating patients about anesthesia: A systematic review of

- randomized controlled trials of media-based interventions. *Anesthesia and Analgesia*, 96, p. 1424-1431.
- Lithner, M., Zilling, T., (2000). Pre- and postoperative information needs. *Patient Education and Counseling*, 40 (1), p. 29-37.
- Losken, A., (2010). Computer-based learning module and the educational process for woman with breast cancer who desire reconstruction. *Annals of surgical oncology*, 17: p. 674-675.
- Luker, K.A., Beaver, K., Leinster, S.J., Owens, R.G., Degner, L.F., Sloan, J.A., (1995). The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. *Journal of advanced nursing*, 22 (1), p. 134-141.
- Mallinger, J. B., Griggs, J. J., Shields, C. G., (2004). Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information. *Patient Education and Counseling*, 57, p. 342-349.
- Meric, F., Bernstam, E. V., Mirza, N. Q., Hunt, K. K., Ames, F. C., Ross, M. I., Kuerer, H. M., Pollock, R. E., Musen, M. A., Singletary, S. E., (2002). Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites. *British Medical Journal*, 324: p. 577-581.
- Moerman, N., Van Dam, F.S.A.M., Muller, M.J., & Oosting, H. (1996). The Amsterdam preoperative anxiety and information scale (APAIS). *Anesthesia and Analgesia*, 82(3), p. 445-451.
- Molenaar, S., Sprangers, M.A.G., Rutgers, E.J.Th., Mulder, H.J., Luiten, E.J.T., & De Haes, J.C.J.M. (2001). Interactieve cd-rom over de keuze tussen borstsparende behandeling en amputatie: Positieve reacties van patiënten en chirurgen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 145(21), p. 1004-1008.
- Morris, N.S., MacLean, C.D., Chew, L.D., & Littenberg, B. (2006). The single item literacy screener: Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Family Practice*, 7(21), p. 1-7.
- Özberksoy, A., Özbayir, T., Taşdemir, N., (2009). The impact of preoperative education on postoperative anxiety and pain levels in breast cancer patients. *Turkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences*, 29, 6, p. 1605-1611.
- Paasche-Orlow, M.K., Parker, R.M., Gazmararian, J.A., Nielsen-Bohlman, L.T., & Rudd, R.R. (2005). The prevalence of limited health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 20, p. 175-184.
- Ryhänen, A. M., Siekkinen, m., Rankinen, S., Korvenranta, H., Leino-Kilpi, H., (2009). The effects of internet or interactive computer-based patient education in the field of breast cancer: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling*, 79: p. 5-13.
- Saan, H., & Singels, L. (2006). *Gezondheidsvaardigheden en Informed Consent. De bijdrage van het 'health literacy'-perspectief aan patiëntenrechten. Woerden: Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie.*
- Schofield, p., Jefford, M., Carey, M., Thomson, K., Evans, M., Baravelli, C, Aranda, S., (2008). Preparing patients for threatening medical treatments: effects of a chemotherapy educational DVD on anxiety, unmet needs and self-efficacy. *Supportive Care in Cancer*, 16, p. 37-45.
- Shuldham, C., (1999). A review of the impact of pre-operative education on recovery from surgery. *International Journal of Nursing Studies*, 36 (2), p. 171-177.
- Sjöling, M., Nordahl, G., Olofsson, N., Asplund, K., (2003). The impact of preoperative information on state anxiety, postoperative pain and satisfaction with pain management. *Patient Education and Counseling*, 51 (2), p. 169-176.
- Snyder-Ramos, S.A., Seintsch, H., Böttinger, B.W., Motsch, J., Martin, E., & Bauer, M. (2005). Patient satisfaction and information gain after the preanesthetic visit. A comparison of face-to-face interview, brochure, and video. *Anesthesia and Analgesia*, 100, p. 1753-1758.

- Thompson, S.C., Sobolew-Shubin, A., Galbraith, M.E., Schwankovsky, L., & Cruzen, D. (1993). Maintaining perceptions of control: finding perceived control in low-control circumstances. *Journal of Personality and Social Psychology* 64(2), p. 293-304.
- Treacy, J.T., Mayer, D.K. (2000). Perspectives on cancer patient education. *Seminars in Oncology Nursing*, 16(1), p. 47-56.
- Velde, K., ten, (2010). *Patiëntvoorlichting en health literacy De invloed van functionele, communicatieve en kritische health literacy op het effect van preoperatieve voorlichting bij patiënten met borstkanker*. Enschede: Universiteit Twente – Medisch Spectrum Twente.
- Visser, O., Leeuwen, F. E., van, (2005). Stage-specific survival of epithelial cancers in North Holland/Flevoland, The Netherlands. *European Journal of Cancer*, 41: p. 2321-30.
- Voogd, A. C., (2008). Borstkanker samengevat. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheid en ziekte\ Ziekten en aandoeningen\ Kanker\ Borstkanker, 19 augustus 2008. Verkregen op 24 maart, 2010, via http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1110n17276.html.
- Voogd, A. C., Rutgers, E. J. T., Leeuwen, F. E., van, (2005). Wat is borstkanker en wat is het beloop? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\ Ziekte, kwaliteit van leven en sterfte\ Ziekten en aandoeningen\ Kanker\ Borstkanker, 13 december 2005. Verkregen op 18 mei, 2010, via <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziektenenaandoeningen/kanker/borstkanker/beschrijving/>.
- Voogd, A. C., Rutgers, E. J. T., Leeuwen, F. E., van, Poos, M. J. J. C., (2010). Hoe vaak komt borstkanker voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheid en ziekte\ Ziekten en aandoeningen\ Kanker\ Borstkanker, 12 mei 2010. Verkregen op 10 juni, 2010, via http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1492n17276.html.
- Williams, M.V., Davis, T., Parker, R.M., & Weiss, B.D. (2002). The role of health literacy in patient physician communication. *Journal of Family Medicine*, 34(5), p. 383-389.
- Wilhelm, D., Gillen, S., Wirnhier, H., Kranzfelder, M., Schneider, A., Schmidt, A., Friess, H., Feussner, H. (2009). Extended preoperative patient education using a multimedia DVD – impact on patients receiving a laparoscopic cholecystectomy: a randomized controlled trial. *Langenbeck's Archives of Surgery*, 394: p. 227-233.
- Ziebland, S., Chapple, A., Dumelow, C., Evans, J., Prinjha, S., Rozmovits, L., (2004). How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *British Medical Journal*, p. 328:564-567.
- Zigmond, A.S., Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Neurologica Scandinavica* 67, p. 361-70.