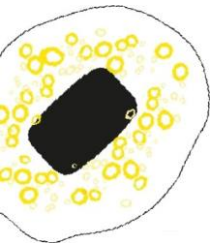
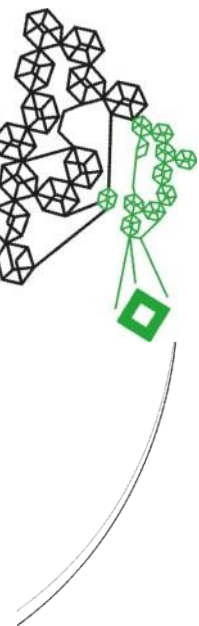


UNIVERSITY OF TWENTE.



**De mate van informatievoorziening en patiëntbetrokkenheid van  
slokdarmkankerpatiënten in het ZGT**



BACHELOR THESIS

Jelke te Focht

S2460769

Universiteit Twente  
Gezondheidswetenschappen

28-06-2023

1<sup>e</sup> begeleider: Janine van Til

2<sup>e</sup> begeleider: Julia Mikhal

## Voorwoord

Voor u ligt de bachelorscriptie “De mate van informatievoorziening en patiëntbetrokkenheid van slokdarmkankerpatiënten in het ZGT”. De scriptie is geschreven om af te studeren aan de bacheloropleiding Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Het uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van de scriptie was erg leerzaam, omdat de verworven kennis van de afgelopen jaren toegepast kon worden.

Graag wil ik mijn dank uitspreken aan Janine van Til, Julia Mikhal en Ria Wolkorte, de begeleiders van de Universiteit Twente, voor hun waardevolle begeleiding en ondersteuning tijdens het uitvoeren van mijn onderzoek. Daarnaast wil ik mijn dankbaarheid uiten aan mijn medestudenten van de bachelorkring ‘Betrekken van burgers en patiënten bij het maken van keuzes in de zorg’. Jullie feedback heeft mij enorm geholpen bij dit onderzoek.

Ik wil tevens mijn oprechte waardering uitspreken naar de zorgprofessionals en patiënten die hebben deelgenomen. Door het delen van jullie ervaringen en meningen zijn waardevolle inzichten verkregen.

Graag wil ik het ZGT bedanken voor het mogelijk maken van de uitvoering van het onderzoek. Hierbij wil ik voornamelijk mijn waardering uitspreken voor de inzet van Julia Mikhal, Manon Dik en Ewout Kouwenhoven, die zich hebben ingezet voor het regelen van de praktische zaken binnen het ZGT.

## Abstract

**Achtergrond:** Slokdarmkankerpatiënten hebben beperkte behandelopties, waaronder een operatieve behandeling. Uit onderzoek uit de literatuur blijkt dat artsen vaak denken te weten welke behandeling een patiënt wil, terwijl de patiënt hier vaak ook betrokken in wil worden. Er is nog niet voldoende bewijs om te concluderen dat slokdarmkankerpatiënten worden betrokken bij het maken van een keuze voor een behandeling. Een voorwaarde voor het betrekken van patiënten bij het maken voor de keuze om gezamenlijke besluitvorming mogelijk te maken is het geven van informatie over de behandelingen. Uit onderzoek uit de literatuur blijkt dat er nog niet altijd wordt voldaan aan de informatiebehoefte van een patiënt.

**Doel:** Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de informatievoorziening over en betrokkenheid van slokdarmkankerpatiënten bij keuzes voor de operatieve behandeling van slokdarmkanker om de kwaliteit van het zorgproces van de slokdarmkankerpatiënt te verbeteren. De volgende onderzoeksvraag is opgesteld: *Hoe en in welke mate worden patiënten geïnformeerd over en betrokken bij de keuze voor operatieve behandeling van slokdarmkanker volgens de zorgprofessionals en volgens de slokdarmkankerpatiënten?*

**Methode:** In dit kwalitatieve onderzoek zijn semi-gestructureerde interviews gehouden met vijf patiënten die een operatieve behandeling hebben gehad in het ZGT en met vijf zorgprofessionals die betrokken zijn bij dit zorgproces. De interviews zijn opgenomen, getranscribeerd in Amberscript en gecodeerd in Atlas. De verzamelde data zijn geanonimiseerd en opgeslagen op de P-schijf binnen de Universiteit Twente. De data verkregen van de patiënten zijn opgeslagen binnen een beveiligde omgeving binnen het ZGT.

**Resultaten:** In de meeste gevallen kiest de arts de behandeling zonder de patiënt andere behandelopties te bieden, tenzij de patiënt daar specifiek naar vraagt. Hoewel één patiënt graag alle opties had willen horen, waren de meeste patiënten tevreden met deze gang van zaken. De patiënten voelden zich voldoende in staat om aan te geven als ze geen operatie hadden gewild en werden voldoende betrokken bij het maken van de beslissing. De meerderheid van de patiënten is tevreden met hun rol bij het maken van een keuze voor een behandeling. De meerderheid van de zorgprofessionals zien nog wel verbeterpunten met betrekking tot de informatievoorziening. Door video's beschikbaar te stellen komt een patiënt voorbereid naar een consult en kan er meer samen worden besloten. De duur van een consult zou korter kunnen door meer verantwoordelijkheid te leggen bij de patiënt. Echter vindt de meerderheid van de patiënten de huidige informatievoorziening voldoende en heeft geen verbeterpunten. Zij zien een online platform voor informatieverstrekking niet zitten.

**Discussie:** De resultaten uit dit onderzoek komen niet volledig overeen met resultaten volgens onderzoek uit de literatuur. Volgens dit onderzoek wordt er wel aan de informatiebehoefte van de patiënt voldaan en volgens onderzoek uit de literatuur wordt er niet aan de informatiebehoefte voldaan. De onderzoekspopulatie is niet groot genoeg om de resultaten te generaliseren naar de gehele onderzoekspopulatie. Daarnaast is de onderzoekspopulatie niet groot genoeg om een advies te kunnen vormen over een geschikte informatievoorziening die voor zowel de patiënt als zorgprofessional wenselijk is. Er wordt wel aan de inhoudelijke voorwaarden voor patiëntbetrokkenheid voldaan.

# Inhoudsopgave

1. Introductie.....	4
2. Methode .....	7
2.1 Onderzoeksdesign .....	7
2.1.1 Interviews.....	7
2.1.2 Data-analyse.....	7
2.1.3 Onderzoekspopulatie.....	8
2.2 Ethische toetsing .....	8
2.3 Opslag van data.....	8
3. Resultaten.....	9
3.1 Informatievoorziening.....	9
3.1.1 Informatie over de behandelopties .....	9
3.1.2 Problemen huidige informatievoorziening.....	11
3.1.3 Mogelijke oplossingen problemen informatievoorziening .....	12
3.2 Hoe wordt een behandelkeuze gemaakt?.....	12
3.2.1 Samen beslissen en de rol van de patiënt.....	12
3.2.2 Relaties.....	14
3.2.3 Wederzijds begrip .....	14
3.3 Veranderingen in deze tijd .....	15
4. Discussie .....	16
4.1 Meest belangrijke bevindingen .....	16
4.2 Praktische implicaties .....	17
4.3 Aanbevelingen .....	18
5. Conclusie.....	19
6. Referenties .....	20
Bijlage 1 – Gebruikte modellen interviewschema’s .....	22
Bijlage 2 – Interviewschema patiënten .....	24
Bijlage 3 – Interviewschema zorgprofessionals.....	29
Bijlage 4 – Deductieve codering .....	33
Bijlage 5 – Codeboek zorgprofessionals.....	34
Bijlage 6 – Codeboek patiënten .....	55
Bijlage 7 – PIF .....	63
Bijlage 8 – Toestemmingsformulier .....	65
Bijlage 9 – Uitleg categorieën.....	66

## 1. Introductie

Slokdarmkanker is een aandoening die steeds vaker voorkomt in Nederland. Het aantal diagnoses van slokdarmkanker in Nederland is in de afgelopen jaren gestegen [1]. In het jaar 2020 was de incidentie van slokdarmkanker 2394. Dit houdt in dat 13,73 op de 100.000 mensen in Nederland de diagnose slokdarmkanker kregen in het jaar 2020 [2]. Wereldwijd staat slokdarmkanker op plek acht op de ranglijst met de hoogste incidentie en op plek zes op de lijst van de meest dodelijke kankersoorten. De hoge mortaliteit wordt veroorzaakt doordat slokdarmkanker meestal in een laat stadium wordt gediagnosticeerd [3]. Na diagnose ligt de 5-jaarlijkse overlevingskans tussen de 15% en 25%. In meer dan 40% van de gevallen wordt er bij de diagnose direct een metastase op afstand aangetoond, wat de prognose aanzienlijk slechter maakt [4].

Er zijn verschillende behandelingen mogelijk, waarbij de gouden standaard een operatie, welke bestaat uit een oesofagectomie en lymfadenectomie. De operatieve behandeling van slokdarmkanker is complex. Bij de operatie moeten namelijk een oesofagectomie (het verwijderen van een deel van de slokdarm) en een lymfadenectomie (het verwijderen van omliggende kleine lymfe vaten) worden uitgevoerd. Dit gebeurt door middel van een robotsysteem. [5, 6]. Er wordt dan een maagbuis aangelegd die de anatomische plek en functie van de slokdarm overneemt [6].

Een operatieve behandeling is alleen mogelijk indien er geen uitzaaiingen aanwezig zijn. Daarnaast moet de lichamelijke conditie van de patiënt voldoende zijn, wordt bepaald of de tumor niet te hoog in de slokdarm zit en wordt ingeschat of de operatie niet te veel risico's geeft voor de patiënt [7, 8]. Een operatieve behandeling wordt uitgevoerd in situaties van lokaal gevorderde kanker. Bij verder gevorderde kanker wordt vaak aan de operatie neoadjuvante of adjuvante therapie toegevoegd. Dit is vaak in de vorm van chemotherapie, bestraling of immunotherapie om de grootte van de tumor af te laten nemen en eventuele uitzaaiingen of terugkeren te voorkomen. Het is ook mogelijk om slokdarmkanker te behandelen met alleen chemoradiatie, maar dit is de second best option en kent mogelijke bijwerkingen als misselijkheid en braken [8, 9]. De kwaliteit van leven is na zes maanden na de behandeling volgens de second best option wel beter in vergelijking met de kwaliteit van leven na de behandeling volgens de gouden standaard. De second best option geeft de patiënt echter een kleinere kans op overleving dan bij de behandeling volgens de gouden standaard [10]. De behandeling volgens de gouden standaard kent echter ook kans op complicaties. Complicaties die kunnen optreden na een oesofagectomie zijn bijvoorbeeld een longontsteking of een anastomotische lekkage [11, 12]. Na de operatieve behandeling keert de tumor in de slokdarm terug bij meer dan de helft van de patiënten. Dit houdt in dat genezing niet meer mogelijk is en palliatieve zorgopties worden besproken met de patiënt [8].

Indien een operatieve behandeling een optie is, is het in het bijzonder belangrijk dat de patiënt wordt betrokken bij de keuze voor een behandeling omdat een invasieve behandeling als ingrijpender wordt ervaren door de patiënt ten opzichte van een niet-invasieve behandeling [13]. Patiënten zouden zelf de regie over de beslissing moeten nemen volgens Whitney et al. als er verschillende opties zijn met weinig verschil in uitkomsten [14]. Indien er maar één optie is, moet er door de arts besloten worden. Het is volgens Whitney et al. belangrijk om samen te beslissen als de medische zekerheid gemiddeld is. Dit houdt in dat er gezondheidsrisico's zijn, maar dat er ook aanzienlijke voordelen kunnen zijn met betrekking tot de uitkomst van de behandeling [14].

Indien er gezamenlijke besluitvorming plaatsvindt, wordt er door de patiënt afgewogen of hij of zij de risico's die verbonden zijn aan de behandeling wil nemen [15]. Gezamenlijke besluitvorming wordt

gedefinieerd als een aanpak waarbij medici en patiënten samen beslissingen nemen met behulp van de best beschikbare bewijzen. Patiënten worden aangemoedigd om alle beschikbare behandelings-, screenings of managementmogelijkheden en de bijbehorende voor- en nadelen van elk te overwegen. Op deze wijze kan de patiënt zijn of haar voorkeuren communiceren met als doel de meest geschikte behandeling te selecteren [15]. Volgens Charles et al, zijn er vier belangrijke voorwaarden voor gedeelde besluitvorming. 1) Er zijn ten minste twee deelnemers (arts en patiënt) betrokken in het gezamenlijke besluitvormingsproces, 2) beide partijen delen informatie, 3) beide partijen nemen stappen om een consensus te bereiken betreffende de voorkeursbehandeling en 4) er wordt overeenstemming bereikt over de uit te voeren behandeling [16]. Uit onderzoek van het Nivel onder patiënten van 37 Nederlandse ziekenhuizen komt naar voren dat patiënten de bovengenoemde voorwaarde van het delen van informatie tijdens een ziekenhuisopname of polikliniekbezoek erg belangrijk vinden. Het krijgen van informatie kan voor de patiënt resulteren in minder onzekerheid over een behandeling en een toename van het gevoel van eigen controle. Uit onderzoek blijkt dat slokdarmkankerpatiënten ervaren dat niet altijd volledig aan hun informatiebehoefte wordt voldaan [17].

Elwyn et al. beschrijft ook de voorwaarden voor gezamenlijke besluitvorming. Volgens Elwyn et al. zijn er drie stappen die de arts moet doorlopen om gedeelde besluitvorming mogelijk te maken. De informatievoorziening staat centraal in deze stappen. “Choice talk” is de eerste stap waarbij de arts duidelijk maakt aan de patiënt dat er opties zijn. Bij “option talk” worden de opties toegelicht. Hierbij kan de arts vragen naar wat de patiënt al weet over mogelijke behandelingen en kunnen de voor- en nadelen van de opties worden besproken. Daarnaast kan de zorgprofessional verwijzen naar ondersteunende programma’s voor de patiënt om zich beter te kunnen verdiepen in de opties. De arts kan aan het eind van dit gesprek de opties nog een keer op een rijtje zetten voor de patiënt. De laatste stap is “decision talk” waarbij de beslissing wordt gemaakt met ondersteuning van de arts. De patiënt geeft aan wat hij of zij het meest belangrijk vindt en waar zijn of haar voorkeur naar uitgaat. Vervolgens wordt er gevraagd of de patiënt klaar is om te beslissen of nog verdere informatie wenst [18].

Ten slotte beschrijft Stiggelbout et al. voorwaarden voor gezamenlijke besluitvorming. In het model van Stiggelbout et al. worden vier stappen beschreven. Ten eerste moet de arts duidelijk maken dat er een beslissing wordt genomen waarbij de mening van de patiënt belangrijk is. Vervolgens moet de arts de voor- en nadelen van alle opties bespreken. Hierbij blijft de arts neutraal. Ten derde worden de voorkeuren van de patiënt besproken tussen patiënt en arts waarbij de arts de patiënt ondersteunt in het maken van een keuze. De laatste stap is dat de arts met de patiënt bespreekt welke rol de patiënt wil hebben bij het maken van de beslissingen [19].

Volgens Degner zijn er drie categorieën als het gaat om welke rol de patiënt kan of wil aannemen als het gaat om patiëntbetrokkenheid en het maken van de keuze voor een behandeling. De actieve rol, de samenwerkende rol of de passieve rol. Indien de patiënt zelf kiest over welke behandeling hij of zij krijgt, behoort dit tot de actieve rol. Daarnaast behoort de uiteindelijke keuze voor een behandeling door de patiënt na verkregen advies en informatie van de zorgprofessional ook tot de categorie actieve rol. De patiënt heeft een collaboratieve rol indien de patiënt en de zorgprofessional samen de verantwoordelijkheid nemen over de beslissing welke behandeling het beste past bij het ziektebeeld. Indien de patiënt alle beslissingen omtrent behandeling aan de zorgprofessional overlaat, behoort dit tot de passieve rol. Bovendien kan de patiënt zijn of haar mening uiten waarna de zorgprofessional deze overweegt en de uiteindelijke beslissing maakt [20].

Patiëntbetrokkenheid omvat de samenwerking met zorgverleners waarbij de machtshierarchie wordt behouden. Daarnaast omvat patiëntbetrokkenheid de betrokkenheid of participatie bij de zorg waarbij

individuele voorkeuren van de patiënt in acht worden genomen en waarbij de kennis en het vertrouwen van de patiënt worden vergroot. Indien toegang, personalisatie, therapeutische alliantie en verbintenis (commitment) aanwezig zijn, kan er van patiëntbetrokkenheid in de zorg worden gesproken op patiëntniveau [21].

Op het individuele niveau gaat het erom dat de patiënt zelf wordt betrokken in zijn of haar zorgproces. Hierbij zijn de waarden, ervaringen en perspectieven van de patiënt van belang. Patiënten betrekken kan bij het maken van keuzes over de behandeling en preventie van ziekten. De patiënt krijgt op deze manier meer beheer over zijn of haar eigen gezondheid [22]. Echter is op dit niveau niet alleen de patiënt van belang. De zorgmedewerkers spelen hier ook een belangrijke rol. Zij moeten hun ervaring inzetten om patiënten te ondersteunen bij het maken van geïnformeerde beslissingen. Dit kan voor zorgmedewerkers soms voor extra belasting zorgen waardoor de werklast toeneemt. Dit kan van invloed zijn op de kwaliteit van de gezamenlijke besluitvorming [23].

Zorgverleners denken vaak te weten wat het beste is voor de patiënt, terwijl de patiënt hier vaak ook inspraak in wil hebben [24]. Dit blijkt voor een brede groep patiënten, maar er zijn geen resultaten over slokdarmkankerpatiënten. Er is nog niet voldoende bewijs om te concluderen dat slokdarmkankerpatiënten worden betrokken bij het maken van een keuze voor een behandeling. Een voorwaarde voor het betrekken van patiënten bij het maken voor de keuze om gezamenlijke besluitvorming mogelijk te maken is het geven van informatie over de behandelingen [18]. Uit onderzoek blijkt dat er nog niet altijd wordt voldaan aan de informatiebehoefte van een patiënt [17]. Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de mate van informatievoorziening en betrokkenheid van slokdarmkankerpatiënten bij keuzes voor de operatieve behandeling om de kwaliteit van het zorgproces van de slokdarmkankerpatiënt te verbeteren.

Hieruit volgt de onderzoeksvraag:

Hoe en in welke mate worden patiënten geïnformeerd over en betrokken bij de keuze voor operatieve behandeling van slokdarmkanker volgens de zorgprofessionals en volgens de slokdarmkankerpatiënten?

## 2. Methode

### 2.1 Onderzoeksdesign

Om te onderzoeken wat de ervaringen zijn van de zorgprofessionals en de slokdarmkankerpatiënten over de mate van patiëntbetrokkenheid en informatievoorziening, is kwalitatief beschrijvend onderzoek uitgevoerd waarin semi-gestructureerde interviews zijn uitgevoerd met vijf zorgverleners en vijf patiënten.

#### 2.1.1 Interviews

Er zijn semi-gestructureerde interviews gehouden om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag. Zo kan meer informatie verkregen worden dan wanneer er voor een gestructureerd interview gekozen werd waarbij niet naar uitleg of toelichting kan worden gevraagd. Er zijn twee interviewschema's opgesteld. Het interviewschema van de patiënt bevat vragen over de informatieverstrekking ten aanzien van het zorgproces, over hoe keuzes in het zorgproces worden gemaakt en welke rol de patiënt daar zelf in heeft. Vragen tijdens het interview met de arts of verpleegkundige zijn gericht op de belangen van de patiënt. Dit betreft ervaringen van zorgprofessionals met de informatievoorziening voor de patiënt en in hoeverre de patiënten worden betrokken bij het maken van een keuze voor een behandeling. De vragen over de informatievoorziening over een keuze voor een behandeling en patiëntbetrokkenheid bij het maken van de keuze leiden af van de modellen van Elwyn, Stiggelbout, Charles en Degner [16, 18-20]. Door de toepassing van het model van Degner werd de mate van patiëntbetrokkenheid geoperationaliseerd [20]. In tabel 1 is een overzicht weergegeven welke vraag uit welk model is afgeleid (zie bijlage 1). De modellen zijn gebruikt bij het opstellen van het interviewschema voor de patiënten (zie bijlage 2) en het interviewschema voor de zorgprofessionals (zie bijlage 3).

Er zijn proefinterviews gehouden met een zorgmedewerker om het interviewschema voor de zorgprofessionals te testen en met niet-zorgmedewerkers om het interviewschema voor patiënten te testen. Dit werd gedaan om te bepalen of de vragen werden begrepen en of de vraag leidde naar het antwoord waarop de onderzoeker doelde. Zo konden vragen die niet werden begrepen anders worden geformuleerd. De interviews werden in het ZGT of online via Teams afgenomen door de auteur van dit onderzoek. De duur van een interview bedroeg ongeveer een half uur.

#### 2.1.2 Data-analyse

De interviews zijn opgenomen en daarna getranscribeerd met behulp van Amberscript. De inhoud heeft een manifeste betekenis die voor waar werd aangenomen. Er vond zowel deductieve contentanalyse als inductieve contentanalyse plaats. De vragen die gebaseerd zijn op basis van een bestaand model werden deductief en inductief gecodeerd. Bij deductieve codering is er open gecodeerd waarna een thema werd gekoppeld aan de open code. Voor choice talk, option talk en decision talk zijn dit de codes 'ja' en 'nee' (zie bijlage 4). Het model van Degner bevat vijf mogelijke codes die in tabel 1 in bijlage 1 zijn weergegeven. Om te kunnen spreken van samen beslissen moet er volgens Degner de patiënt en de zorgprofessional samen de verantwoordelijkheid nemen over de beslissing welke behandeling het beste past bij het ziektebeeld [20]. Voor dit onderzoek is gesteld dat er volgens de ervaring samen tot een besluit zijn gekomen. Dan kan er gesproken worden van samen beslissen. Aangezien er ook meer informatie werd verkregen na het stellen van de vragen die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag, zijn deze vragen ook inductief gecodeerd. Bij inductieve codering worden open codes, categorieën en soms thema's opgesteld [25]. De vragen die gebaseerd zijn op logisch nadenken of andere literatuur, zijn alleen op een inductieve manier gecodeerd. Voor de codering is gebruik gemaakt van het programma Atlas.ti. Het codeboek voor zorgprofessionals is weergegeven in bijlage 5 en het codeboek voor de patiënten is weergegeven in bijlage 6. Voor het schrijven van de resultaten zijn



vervolgens de respondentnummers in het codeboek gerandomiseerd, zodat de zorgprofessionals niet kunnen weten wat is gezegd door een bepaalde collega of patiënt.

### 2.1.3 Onderzoekspopulatie

De werving van respondenten vond plaats via criterion sampling, waarbij respondenten werden geworven via een behandelend arts die werkzaam is in het ZGT [26].

Een patiënt werd geïncludeerd indien:

- De patiënt is gediagnosticeerd met slokdarmkanker.
- De patiënt wordt behandeld in het ZGT.
- De patiënt een operatieve behandeling aan slokdarmkanker heeft ondergaan.

De patiënt moest aan al deze voorwaarden voldoen.

Een zorgmedewerker werd geïncludeerd indien:

- Hij/zij werkzaam is in het ZGT.
- Hij/zij betrokken is bij het zorgproces van patiënten met slokdarmkanker die een operatieve behandeling hebben ondergaan.

Een zorgmedewerker moest aan al deze voorwaarden voldoen.

De patiënt werd geëxcludeerd indien:

- De patiënt langer dan drie jaar niet meer in behandeling is voor slokdarmkanker binnen het ZGT.

Het laatste criterium werd opgenomen omdat de resultaten anders mogelijk niet representatief zijn voor de huidige situatie.

## 2.2 Ethische toetsing

Aangezien er mens gebonden onderzoek is uitgevoerd, is goedkeuring gevraagd aan de facultaire BMS Ethiek Commissie (BMS-EC) van de Universiteit Twente (aanvraagnummer: 230163). Er is goedkeuring gevraagd aan het ZGT voor de ALU verklaring.

De respondenten werden geïnformeerd over het doel van het onderzoek en wat wordt verwacht van de respondent via een patiënten informatiebrief (bijlage 7). Daarnaast werd een toestemmingsformulier getekend door de patiënt voor de deelname aan het onderzoek (bijlage 8) en werd de informatie voor de start van het interview herhaald. Door de zorgprofessionals is een mondelinge informed consent gegeven.

## 2.3 Opslag van data

De opnames van de interviews met de zorgprofessionals en de transcripten van de interviews met de zorgprofessionals en de patiënten worden op de P-schijf opgeslagen voor een periode van minimaal tien jaar. De P-schijf is de beveiligde omgeving binnen de Universiteit Twente. De audiofragmenten die zijn verkregen bij de interviews met patiënten en de transcripten van de interviews met patiënten worden opgeslagen binnen de beveiligde omgeving binnen het ZGT. In Nextcloud werden de data bewaard totdat toegang tot de J-schijf verkregen werd. Personen met bevoegdheid hebben toegang tot inloggegevens voor de omgeving. De J-schijf is de beveiligde omgeving binnen het ZGT waar de data voor minimaal tien jaar bewaard worden.

### 3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven. Er wordt beschreven wat de huidige informatievoorziening is, welke problemen worden ervaren omtrent de huidige informatievoorziening en de mogelijke oplossingen voor die problemen volgens de respondenten. Bovendien wordt beschreven hoe een keuze voor een behandeling wordt gemaakt en wat de rol van de patiënt en zorgprofessional is bij het maken van de keuze. De toelichting per categorie is weergegeven in tabellen 5 tot en met 8 in bijlage 9.

#### 3.1 Informatievoorziening

Uit dit onderzoek blijkt dat de meningen verdeeld zijn of er choice talk, option talk en decision talk plaatsvindt. Eén zorgprofessional vindt dat alle stappen worden doorlopen en de andere vier zorgprofessionals zijn van mening dat de drie stappen niet altijd worden doorlopen. Volgens de patiënten worden er niet meer opties besproken. Het geven en bespreken van opties wordt ook verder toegelicht onder het kopje 3.1.1 'informatie over behandelopties'.

##### 3.1.1 Informatie over de behandelopties

###### Volgens de zorgprofessionals

Het multidisciplinair overleg (MDO) is bepalend voor welke behandeling in eerste instantie wordt voorgesteld aan de patiënt. Dit is de beste behandeling op papier voor die situatie. Dit houdt in dat de patiënt de grootste kans op overleving heeft. Daarbij wordt gekeken of de patiënt de operatie aan kan en of de patiënt het revalidatietraject goed door zou kunnen komen op basis van de fysieke en geestelijke toestand van de patiënt. Op basis van de conditie van de patiënt en de leeftijd wordt de inhoud van een gesprek bepaald. Als iemand van vijftig op consult komt, is de inhoud van een consult anders dan voor een tachtigjarige. Als een patiënt tachtig is wordt er ook meer gekeken of een patiënt voorkeur heeft voor een grotere kans op overleving of voor kwaliteit van leven en of hij of zij nog een zware behandeling aan wil gaan. *“En als je 80 bent, ja, het kan best zijn dat je 81<sup>e</sup> en je 82<sup>e</sup> levensjaren de enige belangrijke jaren nog zijn waar het om gaat.” (R.5)*

In eerste instantie wordt een second best option niet geadviseerd omdat dit niet de gouden standaard is. *“Een alternatief is eigenlijk, zeg maar niet opereren, dat is bestralingen en chemotherapie maar eigenlijk is dat gewoon second best en dat zullen wij niet adviseren als professionals, want daar is natuurlijk het MDO voor dat in feite.” (R.3)* Omdat de behandeling volgens de gouden standaard de grootste kans op overleving biedt, kiezen fitte patiënten daar meestal voor en wordt een second best option bijna nooit gekozen.

Echter wordt volgens een andere professional definitieve chemo-radiatie wel benoemd. Er wordt dan uitgelegd dat het een mogelijkheid is. *“Ja, dan leg ik ook uit: dat is voor anderhalf jaar, zeg maar een goede optie, maar na anderhalf jaar is het gewoon weer terug en dan heeft u de kans dat de operatie (...) technisch niet meer mogelijk is.” (R.3)* De mogelijke gevolgen worden ook besproken.

Er zijn verschillende redenen om wel de second best option te bespreken.

1. Indien een patiënt andere aandoeningen heeft, op leeftijd is of aangeeft geen operatie te willen. *“Maar op moment dat de twijfel is over, is bijvoorbeeld als het om een kwetsbare patiënt gaat of op hoge leeftijd, of iemand die al heel erg aangeven heeft geen operatie te willen, om wat van reden dan ook. Dan wordt een alternatief wel besproken.” (R.4)*
2. Indien een zorgprofessional merkt dat er twijfels zijn, wordt een alternatief ook besproken. *“Als de patiënt inderdaad wat meer over wil weten of naar vragen, dan worden eigenlijk nog de*

*alternatieven besproken. Dus heel af en toe bespreek ik dat wel, maar over het grootste gedeelte worden niet echt even alle tijd besteed aan alle opties.” (R.1)*

Desondanks vindt een van de zorgprofessionals dat andere opties meer besproken zouden moeten worden. Zo wordt ook meer het idee aan de patiënt gegeven dat er een keuze is. *“Dat toch echt de alternatieve opties wat meer belicht zouden worden. Dat dat zou ik wel fijn vinden.” (R.1)*

Wat de wensen zijn van de patiënt wordt aangevoeld en gevraagd door de arts. De hoeveelheid informatie hangt ook af van de vragen van de patiënt. Als een patiënt veel vragen stelt dan wordt op die onderdelen dieper ingegaan. Volgens een professional hebben patiënten die een complexere ingreep of behandeling ondergaan meer recht op informatie. Als het gaat om de protocollaire informatieverstrekking, wordt er wel voldoende informatie gegeven volgens een zorgprofessional. Informatie wordt gefaseerd aangeboden zodat het niet te veel informatie is voor de patiënt.

De patiënt mag altijd uitspreken of hij of zij voor kans op overleving of voor kwaliteit voor leven wil gaan, maar er is een beperkt aantal opties voor de patiënt beschikbaar. Indien er meer opties voor de patiënt zijn die allebei goed zouden kunnen zijn voor de patiënt, wordt de patiënt gestimuleerd om ook zijn of haar mening te uiten. De patiënt heeft een keuze. De patiënt zou volgens een zorgprofessional wel meer tijd moeten krijgen om de beslissing te moeten maken voor een behandeling. Dit wordt ook gestimuleerd door de arts, net zoals overleg met naasten *“Praat er thuis nog eens samen over en denk erover na.” (R.4)*

Voor slokdarmkankerpatiënten zijn er verschillende informatiebronnen beschikbaar. In samenwerking met de patiëntenorganisatie is er een website en worden er bijeenkomsten georganiseerd. Daarnaast is buddycontact mogelijk en is er een algemene app van kanker. Er wordt ook een map meegegeven aan de patiënt waar foldertjes en een briefje met telefoonnummers in zitten. De patiënten kunnen bij twijfels of vragen bellen naar deze nummers voor advies. Dit kan 24 uur per dag.

Zorgprofessionals ervaren dat zij wel kunnen luisteren en advies kunnen geven op basis van medische kennis en dat door contact met lotgenoten ook herkenning is. *“Dus waar wij als professionals met name vanuit medische oogpunten ondersteuning geven en ook de behandeling doen, luisteren lotgenoten met name en kunnen vanuit hun eigen perspectief, of het geeft soms een stukje herkenning.” (R.2)*

#### Volgens de patiënten

Volgens de patiënten heeft de arts de operatieve behandeling voorgesteld. De meerderheid van de patiënten heeft niet getwijfeld over de operatieve behandeling en had alle vertrouwen in de arts. Voor hen was er geen twijfel en hebben het advies van de arts opgevolgd. *“Een andere optie was doodgaan dus ja, bij mij was dat eigenlijk niet een optie.” (R.9)*

De patiënten zijn het er allemaal mee eens dat er geen andere optie dan de operatieve behandeling besproken is. Een van de patiënten heeft hier wel behoefte aan, dus heeft zelf naar andere mogelijke behandelingen gevraagd. De patiënt is ervan overtuigd dat dit niet was benoemd als hij of zij hier niet naar had gevraagd.

Er is wel een uitzondering. *“De arts heeft mij wel gezegd van mocht de scan niet goed zijn, daar gaat u in, een komt terecht in een ander traject.” (R.6)* Omdat de scan wel goed was, is dit traject niet besproken.

De meerderheid van de patiënten heeft zelf geen informatie opgezocht voordat hij of zij naar het eerste consult ging. Dit heeft verschillende redenen.

1. De patiënt zou naar eigen zeggen helemaal gek geworden zijn door de informatie op het internet. *"Je wordt knettergek daar ga je wakker van liggen."* (R.9) *"Dus ik denk van, ik ga mezelf ook het hoofd niet op hol brengen door van allerlei dingen te gaan lezen en zo, daar heb ik helemaal geen zin in."* (R.6)
2. De patiënt weet niet of de informatie op het internet klopt bij zijn of haar situatie.
3. Er is geen behoefte aan voorkennis. *"Nee, ik ben niet zo, het komt zoals het komt."* (R.7)
4. De patiënt vindt het fijner om informatie persoonlijk te krijgen in plaats van online op te zoeken.
5. De patiënt kan niet goed overweg met nieuwe digitale apparaten of programma's.

Volgens de patiënten die geen behoefte hebben aan informatievoorziening voor het consult, hebben naasten bij de meerderheid van de patiënten wel informatie gezocht.

Er zijn ook patiënten die wel informatie op het internet hebben gezocht. Deze patiënten raden dit af en hebben hier spijt van. *"Dan kijk ik even op internet en dan begin ik meteen te huilen dus stop ik maar weer."* (R.8) Alle patiënten zijn van mening dat de informatie het beste verkregen kan worden via de zorgprofessionals tijdens het consult.

Alle patiënten hebben dan ook ervaren dat de informatie die ze mee naar huis kregen erg duidelijk is en dat het contact met de oncologisch verpleegkundigen heel fijn is. Daarnaast vinden patiënten het fijn dat ze altijd kunnen bellen bij vragen. De meerderheid van de patiënten vindt dat er voldoende informatie is gegeven over de behandeling voor het maken van de keuze. Volgens de patiënten is het fijn dat er een tekening werd gemaakt om de optie operatieve behandeling uit te leggen. De informatie wordt door de patiënten niet als te veel ervaren. *"Ik heb het nooit als een overload ervaren dat ik denk van: stop even, want nu begrijp ik het allemaal niet meer of het is te veel, nee, helemaal niet."* (R.6)

Volgens een van de patiënten wordt er al snel te veel informatie gegeven door de situatie waarin de patiënt zich bevindt. Hij of zij is van mening dat deze informatie wel gegeven kan worden, maar dat het handig is om een naaste mee te nemen om het te kunnen onthouden.

### 3.1.2 Problemen huidige informatievoorziening

#### Volgens de zorgprofessional

De arts verstrekt alle informatie aan de patiënt in consulten. In deze consulten wordt veel informatie gegeven en alle informatie wordt in één consult gepropt, waardoor de patiënt veel informatie in één keer krijgt. *"Die mensen gaan met een uitpuilend hoofd naar huis."* (R.5) Voor een zorgprofessional wordt een consult dan ook als lang ervaren.

Doordat er veel informatie in een consult wordt gegeven, denken professionals dat de patiënt niet altijd goed over een beslissing na kan denken. *"Als ik jou nu iets heel complex ga uitleggen en daarna gelijk jouw mening vraag, ja, dan ga je niet daarover nagedacht hebben. Daar heb je de tijd en de kans niet voor gehad."* (R.5) Naasten denken in eerste instantie dat de zwaarste behandeling ook de beste behandeling is.

Een aandachtspunt is dat zorgprofessionals mogelijk niet dezelfde informatie verstrekken. Daarnaast komt overlap voor in de informatie in de map en komt belangrijke informatie niet altijd naar voren. Bovendien moeten onwaarheden voorkomen worden.

#### Volgens patiënten

De meerderheid van de patiënten vindt dat er geen problemen zijn rondom de informatievoorziening en hebben geen verbeterpunten. Een van de patiënten heeft dit anders ervaren. De patiënt vindt dat er veel informatie op je af komt in een consult en dat de informatie moeilijk te begrijpen is. De naaste van de

patiënt heeft de communicatie in gang moeten houden met de arts. De naaste van de patiënt heeft zelf naar meer informatie moeten vragen, terwijl dit volgens de patiënt eigenlijk al door de arts verteld had moeten worden. De terminale zorg zou bijvoorbeeld ook besproken moeten worden als optie volgens de patiënt.

*“Stel dat we bij de bakker gewerkt hadden, hè? Dan is dit vrijwel niet te begrijpen waar het over gaat.” (R.8)*

### 3.1.3 Mogelijke oplossingen problemen informatievoorziening

#### Volgens zorgprofessionals

Er moet een geüniformeerde manier van informatieverstrekking komen. Een voorstel van twee zorgprofessionals is dat de patiënt zich thuis kan voorbereiden op het eerste consult. Dan ligt er meer verantwoordelijkheid bij de patiënt. Een zorgprofessional gaf aan dat hij of zij het leuker zou vinden dat de patiënt door die voorbereiding meer aan het woord is in plaats van de professional zelf. Een van de voorstellen is dat de behandelend arts op een video te zien is waarin al informatie wordt gegeven. Deze video's kunnen thuis bekeken worden. *“De dokter al zien, zeg maar op een videotje die ze gaan zien en echt gewoon echt precies de juiste persoon, dan hebben ze er al een beeld bij.” (R.3)*

Daarnaast worden schriftelijke informatievoorziening vooraf en e-learnings voorgesteld. De zorgprofessional hoopt dat de boodschap beter aankomt als de patiënt vooraf informatie heeft ontvangen en meer tijd hebben gehad om na te denken. Ook denkt een professional dat samen beslissen meer mogelijk wordt en dat een consult minder lang duurt. *“Nou, ik denk dat je dan veel meer samen kan beslissen.” (R.5)* Echter moet wel goed gekeken worden naar welke informatie wordt gegeven en hoe een patiënt wordt voorbereid.

De overlap van informatie moet voorkomen worden door alleen informatie te geven over het eigen specialisme. Dit kent echter een risico. *“Maar ja, dan zit je ook wel weer een beetje op de stoel van een diëtist en dat vind ik, dat vind ik altijd nog een beetje een uitdaging van hoe zorg je nou voor dat dat iedereen vanuit zijn eigen specialisme zeg maar, de informatie aan de patiënt geeft, zonder dat daar enerzijds overlap inzit want dan loop je het risico dat er verschillen in gaan zitten.” (R.4)*

#### Volgens patiënten

Volgens de patiënt en de naaste van de patiënt die wel verbeterpunten hebben voor de informatievoorziening, zou de arts een afvinklijstje kunnen gebruiken. Op dit lijstje staan alle bespreekpunten die de arts kan afvinken als deze behandeld zijn.

## 3.2 Hoe wordt een behandelkeuze gemaakt?

Volgens de meerderheid van de patiënten beslist de arts voor een behandeling met ruimte voor eigen mening, waardoor dit volgens het model van Degner tot de categorie “U laat de beslissing over aan de zorgprofessional nadat u uw mening heeft geuit die de zorgprofessional overweegt” behoort. De meningen van de zorgprofessionals verschillen. De ervaringen worden verder toegelicht in 3.2.1 ‘samen beslissen en de rol van de patiënt’.

### 3.2.1 Samen beslissen en de rol van de patiënt

#### Volgens zorgprofessionals

De meningen en ervaringen omtrent het samen beslissen zijn verschillend. Een zorgprofessional benoemd expliciet dat er samen besloten kan worden, terwijl een andere zorgprofessional het samen beslissen niet expliciet benoemd. Indien er niet expliciet van samen beslissen wordt gesproken, wordt ervan uitgegaan dat de patiënt akkoord gaat als hij of zij niet doorvraagt of protesteert nadat de arts het

voorstel doet voor een behandeling bepaald in het MDO. Dan heeft de patiënt wel de mogelijkheid tot het inbrengen van zijn of haar mening. *“Als ik natuurlijk zeg van weet je wat, denk erover na, dan begrijp ik dat. Dan geef ik in feite impliciet, zeg ik tegen de mensen: het is aan u.” (R.3)*

De patiënt komt vaak ook bij de chirurg als hij of zij bereid is om een curatief traject aan te gaan. *“De patiënt komt vaak ook wel bij de chirurg als die al besloten heeft. Van ja, ik wil wel een behandeling.” (R.1)* Volgens een zorgprofessional wil de meerderheid van de oncologiepatiënten behandeling en dan zitten de arts en patiënt snel op één lijn bij het maken van een keuze voor een behandeling.

Voor het maken van een keuze wordt met de patiënt wel besproken hoe diegene in het leven staat. *“Ik vraag ook altijd de patiënt, wel, van Joh hè, hoe sta je in het leven? Want iemand ja die 70 is, die redelijk kwiek oogt, dat wil nog steeds niet zeggen dat ze een wens hebben om actief verder te gaan nu ze deze diagnose hebben, dus ik bespreek dit wel altijd met ze.” (R.5)* De wil van de patiënt is, samen met informatievoorziening, een voorwaarde voor de grote mate van samen beslissen. *“Ik denk heel groot [meer uitleg nodig], mits de patiënt daar goed over geïnformeerd wordt en daar ook een keuze in wil hebben.” (R.4)*

De meerderheid van zorgprofessionals vindt dat samen beslissen nog meer gestimuleerd zou kunnen worden. Er zijn verschillende manieren om dit te realiseren.

1. Het samen beslissen moet meer uitgesproken worden. *“Ja, het moment van samen beslissen zal wel wat meer duidelijk uitgesproken moeten worden, vind ik.” (R.1)* Er wordt ervaren dat de patiënt wel akkoord gaat met de keuze, maar dat het wel de chirurg is die voornamelijk het woord doet. Soms kan de patiënt meer betrokken kunnen worden volgens een zorgprofessional.
2. Ook zouden patiënten hier verantwoordelijkheid in moeten nemen. *“Ik denk zeker dat patiënten nog wel soms meer betrokken kunnen worden bij het maken van een keuze, maar zoals ik eigenlijk al zei, dat geeft ook een bepaalde verwachting bij de patiënten.” (R.2)*

De verwachting die een zorgprofessional heeft is dat de patiënt ook gebruik moet maken van zijn of haar inspraak, omdat hij of zij deze ruimte wel krijgt volgens een zorgprofessional. *“Neemt de patiënt inspraak is het dan vooral.” (R.2)* Er zijn namelijk ook patiënten die het advies van de arts aannemen en zelf geen rol nemen. De mogelijkheid voor een meer actieve rol wordt volgens sommige zorgprofessionals dan ook niet aan de patiënt aangeboden. *De patiënt krijgt niet, zeg maar heel specifiek te horen van: Goh, u moet een keuze maken, u krijgt bedenktijd of zo, hè, dat wordt echt vanuit gegaan.” (R.1)* Volgens een andere zorgprofessional wordt er wel geprobeerd om de patiënt bewust te maken van het feit dat hij of zij inspraak heeft.

De reden dat samen beslissen nog niet meer wordt toegepast dan dat nu wordt gedaan, is dat de relatief oudere patiëntencategorie niet gewend is om mee te beslissen. Samen beslissen is meer van deze tijd, waardoor er, bij een zorgprofessional, de verwachting is dat oudere patiënten dit niet willen. Ze verwachten dat de behoefte in de toekomst vanzelf zal groeien. *“Dus ik denk dat het een proces is wat uiteindelijk ook wel meer en meer zal gaan lopen, gewoon omdat er op de jongere generatie op een gegeven moment ouder gaat worden en deze aandoening krijgt.” (R.4)*

#### Volgens patiënten

Volgens de meerderheid van de patiënten heeft de arts besloten voor de behandeling. Wel wordt aangegeven dat het gevoel aanwezig was dat de patiënt zelf ook kon aangeven dat hij of zij niet akkoord gaat. De meerderheid van de patiënten geeft aan dat er maar één optie was voor hem of haar, omdat genezing het doel was *“Sowieso dat je de keuze hebt om het niet te doen, dat kan ook, hè, ik bedoel,*

want het is het is een voorstel. Ik bedoel, dat is niet iets wat je hoeft te accepteren als je denkt van ik wil dat niet en dat kwam natuurlijk niet in me op om dat niet te doen.” (R.6) “

De meerderheid van de patiënten is van mening dat hij of zij geen rol had bij het maken van een keuze voor een behandeling. Hier hadden deze patiënten ook geen behoefte aan. *“Maar hier was natuurlijk ook geen noodzaak voor mij om daar een rol in te hebben. Dus ik ging er echt vanuit dat als die scans goed zijn en ze gaan voor genezing.”*(R.6)

Een van de patiënten die vindt dat de arts voor de behandeling heeft gekozen, heeft wel het gevoel dat er samen besloten is door de mogelijkheid om niet akkoord te gaan. Een andere patiënt is van mening dat er geen signalen zijn afgegeven dat hij of zij de operatie niet wilde. *“Kan ik me niet voorstellen dat ik signalen heb gegeven dat ik misschien eventueel hulp nodig zou hebben bij de beslissing, of dat ik eventueel zou twifelen of zo, want dat heb ik nooit gehad. Ik wou heel graag die operatie.”* (R.6)

Een patiënt die ook andere opties wilde weten dan gelijk voor genezing te gaan, heeft het gevoel dat er wel samen besloten is. Echter moesten de patiënt en de naaste hier uitdrukkelijk naar vragen. *“Nadat we dat zelf hadden aangekaart wel.”* (R.8) Deze patiënt is van mening dat hij of zij samen met een naaste zelf een sturende rol heeft genomen bij het maken van een keuze voor een behandeling.

### 3.2.2 Relaties

#### Volgens zorgprofessionals

De relatie tussen de professional en de patiënt verschilt per patiënt. *“Maar ja, dus met de ene patiënt heb je gewoon wel meer een band als met de ander.”* (R.3) Het aantal contactmomenten heeft invloed op de relatie. Een zorgprofessional wil daarom graag dezelfde patiënten terugzien.

De zorgprofessionals zijn unaniem over de toegankelijkheid. Alle zorgprofessionals vinden dat ze wel de tijd nemen om te luisteren naar de patiënt. *“Nee, maar ik denk dat ik voor mijn patiënten wel een hele toegankelijke [functie professional] ben, die ook echt wel de tijd neemt en dingen met ze bespreekt.”* (R.5) Zo krijgt de patiënt ook vertrouwen in de professional, wat belangrijk is voor de relatie. Echter mag de persoonlijke situatie van de patiënt nog meer aandacht krijgen. *“Hè, ja, dat zou nog wel eens meer kunnen, want dat krijg je ook niet altijd boven water.”* (R.1)

#### Volgens patiënten

De patiënten zijn het unaniem eens dat de relatie met het verpleegkundig team goed is. *“Dat klinkt nou raar als ik het woord, menselijk gebruikt, maar zo ervaar ik het wel.”* (R.6) Ook de relatie met de arts werd als goed ervaren door de meerderheid van de patiënten. Een van de patiënten had een betere relatie met de ene arts dan met de andere arts.

### 3.2.3 Wederzijds begrip

#### Volgens zorgprofessionals

Alle zorgprofessionals vinden dat er bijna altijd wederzijds begrip is tussen de professional en de patiënt voor zover dat mogelijk is. *“Voor zover mogelijk denk ik dat dat er wel is.”* (R.2) Indien dit volgens de professional niet aanwezig is, vindt deze professional het een uitdaging om toch het wederzijds begrip tot stand te brengen.

Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn omdat het voor een patiënt een stressvolle situatie is. Door te luisteren ontstaat er dan wederzijds begrip. *“Dus nou ja, vaak, als je maar luistert naar een patiënt, dan daar komt het wel goed, ja.”* (R.1)

Daarnaast laten professionals de patiënt hun verhaal doen en proberen ze zich in te leven.

### Volgens patiënten

Volgens de patiënten is er wel wederzijds begrip aanwezig. *“We begrepen elkaar, en wat ik zeg de jip en janneketaal en en als er iets niet was, dan vroeg ik het en dan werd het uitgelegd. Ja, dus ik kan alleen maar positief over zijn, absoluut.” (R.9)* Dit geldt voor zowel voor het contact met de artsen als met de verpleegkundigen.

### 3.3 Veranderingen in deze tijd

Dit thema wordt alleen beschreven vanuit de mening en ervaringen van de zorgprofessionals.

De zorgprofessionals zijn actief in het verbeteren en veranderen van verschillende aspecten in het zorgproces van een slokdarmkankerpatiënt. Zo wordt er al veel informatie gedigitaliseerd aangeboden via Mijn ZGT.

Ook wordt de patiënt al duidelijker gemaakt dat hij of zij een keuze heeft. *“We zijn als [functie zorgprofessional] wel steeds meer bezig om ook de patiënt inderdaad te laten weten dat ze echt ook een keus hebben.” (R.1)*

De patiënten worden gestimuleerd om vragen te stellen. Ook wordt de patiënt vaker gestimuleerd om meer tijd te nemen voor het maken van een behandelkeuze. Daarnaast vindt het samen beslissen steeds meer plaats. Dat is iets van deze tijd en dat wordt ook gezien als een cultuuromslag. *“Wat ik zie het ook als een soort van cultuuromslag dat we dit nu veel meer gaan doen, onze patiëntencategorie en zeker ook bij slokdarm.” (R.4)*



## 4. Discussie

### 4.1 Meest belangrijke bevindingen

Het doel van het onderzoek was om inzicht te krijgen in de informatievoorziening over en betrokkenheid van slokdarmkankerpatiënten bij keuzes voor de operatieve behandeling van slokdarmkanker om de kwaliteit van het zorgproces van de slokdarmkankerpatiënt te verbeteren.

Uit dit onderzoek blijkt dat door zowel patiënten als artsen gezamenlijke besluitvorming wordt ervaren terwijl informatievoorziening niet aan de gestelde inhoudelijke voorwaarden voldeed. Zo worden niet alle opties besproken en wordt de patiënt niet altijd gevraagd naar zijn of haar voorkeuren [18]. Volgens de zorgprofessionals worden niet alle opties gegeven en besproken, omdat het voor de patiënt te veel informatie is, het niet haalbaar is om binnen een consult alles te vertellen en omdat de operatieve behandeling het advies is wat is gevormd in het MDO. Andere opties worden alleen besproken indien de patiënt comorbiditeiten heeft die een operatie lastiger of onmogelijk maken of als er twijfels zijn bij de patiënt. Een van de zorgprofessionals geeft wel aan verschillende opties te geven en te bespreken. De patiënten geven aan dat er geen andere opties werden besproken als de patiënt er niet zelf naar vraagt. De meerderheid van de patiënten had ook geen behoefte om andere opties te horen, omdat voor hen duidelijk was dat zij voor de hoogste kans op overleving wilden kiezen.

Uit dit onderzoek blijkt dat de meerderheid van de patiënten vindt dat er wel voldoende informatie is gegeven over de behandelopties. Zij hebben niks aan te merken op de huidige informatievoorziening. Een van de patiënten had wel graag meer informatie gewild over behandelopties. Hij of zij stelde voor dat het misschien handig is om een checklist te maken wat besproken moet worden tijdens een consult. De resultaten uit dit onderzoek komen niet overeen met onderzoek uit de literatuur. Uit onderzoek uit de literatuur blijkt dat er voor de meerderheid niet altijd wordt voldaan aan de informatiebehoefte van de slokdarmkankerpatiënt [17]. Volgens de zorgprofessionals moet er een uniforme manier van informatieverstrekking komen en volgens de meerderheid moet er meer verantwoordelijkheid komen bij de patiënten. Een voorstel was om video's beschikbaar te stellen waarin de behandelend arts informatie geeft die de patiënt voor het consult kan bekijken. Hierdoor duurt een consult minder lang. Bovendien wordt de informatie meer gefaseerd aangeboden voor de patiënt en komt de patiënt voorbereid naar het gesprek, waardoor samen beslissen volgens de professional meer mogelijk wordt. De eigen controle van de patiënt wordt op deze manier vergroot, wat volgens onderzoek uit de literatuur een positieve invloed heeft op het samen beslissen [17]. Echter gaven patiënten aan dat ze informatie over de behandelkeuze liever via de arts krijgen en niet online.

De meerderheid van de patiënten heeft niet zelf gezocht naar informatie op het internet voor het eerste consult. Wel hebben de patiënten vragen gesteld aan de zorgprofessionals over de operatieve behandeling. De meerderheid van de patiënten vindt het fijn dat vragen gesteld kunnen worden en dat er genoeg toegang is tot informatie over de operatieve behandeling voordat er definitief voor de behandeling werd gekozen, waarmee aan een van de voorwaarden voor patiëntbetrokkenheid wordt voldaan [21]. Volgens de patiënten werd er wel meer informatie gegeven bij vragen van de patiënt. De informatie wordt volgens de zorgprofessional wel gegeven op basis van de persoonlijke situatie volgens de zorgprofessionals en is protocolair voldoende. Zowel de zorgprofessionals als de patiënten ervaren dat er wederzijds begrip is en dat er een goede relatie is tussen zorgprofessional en patiënt, waardoor ook aan de resterende inhoudelijke voorwaarden voor patiëntbetrokkenheid is voldaan [21].

Volgens de meerderheid van de patiënten heeft de arts besloten voor een behandeling. Het gevoel van samen beslissen is wel aanwezig, omdat de patiënt wel het gevoel heeft dat hij of zij niet akkoord kon gaan. Dit was voor de patiënt echter geen optie, omdat hij of zij voor kans op overleving kiest. Eén patiënt heeft zelf een sturende rol gehad in het maken van de keuze. De patiënten die hebben ervaren

dat de arts de keuze heeft gemaakt, willen ook zelf geen rol hebben bij het maken van de keuze. Zij hebben alle vertrouwen in de zorgprofessional, terwijl het volgens onderzoek uit de literatuur belangrijk is dat er juist samen wordt besloten indien een behandeling gezondheidsrisico's kent, maar dat er ook voordelen kunnen zijn voor de patiënt [14]. De meerderheid van de patiënten is volgens dit onderzoek dan ook tevreden met de hoeveelheid inspraak die zij hebben bij het maken van een keuze. Dit komt niet overeen met onderzoek uit de literatuur waarin wordt beweerd dat de patiënten ook inspraak willen hebben bij het maken van de keuze voor een behandeling [24]. Een zorgprofessional zou echter wel willen zien dat de patiënt meer een rol gaat nemen bij het maken van een keuze voor een behandeling. Een reden waarom een patiënt niet altijd een rol neemt bij het maken van een keuze voor een behandeling kan zijn dat de oudere patiënten niet gewend zijn om mee te mogen beslissen volgens een zorgprofessional. De zorgprofessionals vinden wel dat de patiënt de ruimte krijgt om zijn of haar meningen te delen, maar dat het volgens de meerderheid van de zorgprofessionals niet expliciet wordt benoemd dat de arts en patiënt samen beslissen. Dit moet volgens de meerderheid van de zorgprofessionals meer uitgesproken worden.

## 4.2 Praktische implicaties

Het doel om zes zorgprofessionals en zes patiënten te interviewen is niet behaald. Er zijn vijf zorgprofessionals en vijf patiënten geïnterviewd. Deze beperkte dataset leidde niet tot volledige datasaturatie. Om datasaturatie te bereiken is het van belang om meer zorgprofessionals en patiënten te interviewen. Bovendien is de onderzoekspopulatie in dit onderzoek niet groot genoeg om de resultaten te generaliseren naar de gehele onderzoekspopulatie.

Het gebruik van een semi-gestructureerd interview in dit onderzoek bood de mogelijkheid om verdiepende vragen te stellen aan zorgprofessionals en patiënten, wat resulteerde in gedetailleerde informatie over hun ervaringen. Echter, een uitdaging die naar voren kwam, was de variatie in het aantal gestelde vragen bij elke respondent. Deze variatie kan de vergelijkbaarheid en analyse van de verzamelde data bemoeilijkt hebben. De betrouwbaarheid van het onderzoek is hierdoor lager.

Het gebruik van het Degner-model bij het opstellen van het interviewschema bood een gestructureerde aanpak om de ervaringen van zorgprofessionals en patiënten met betrekking tot patiëntbetrokkenheid tijdens de besluitvorming in kaart brengen. Het model biedt vijf categorieën waar een respondent onder kan vallen, waardoor een raamwerk werd geboden om de bevindingen te organiseren en analyseren. Echter, een beperking van het model kwam naar voren in dit onderzoek, namelijk dat sommige patiënten zich niet eenvoudig in één specifieke categorie konden laten indelen en zich tussen twee categorieën bevonden. Het kan voorkomen dat een patiënt verschillende elementen of kenmerken vertoont die overeenkomen met meerdere categorieën van het Degner-model, waardoor het moeilijk wordt een eenduidige classificatie te maken [20]. De onduidelijke classificatie kan leiden tot een verminderde betrouwbaarheid en validiteit.

Een andere beperking van het onderzoek is dat de patiënten zich niet altijd meer konden herinneren hoe expliciet het samen beslissen werd genoemd tijdens de consulten. Dit konden de zorgprofessionals wel aangeven. Hoewel de patiënten wel konden aangeven of ze het gevoel hadden dat er samen besloten was, kon het verschil tussen de huidige praktijk en de gewenste situatie vanuit het perspectief van de patiënt niet op dezelfde manier in kaart worden gebracht als bij de zorgprofessionals. Bij de patiënten werd de huidige praktijk gebaseerd op het gevoel en ervaringen van de patiënt en de zorgprofessional kon daarnaast ook aangeven of het samen beslissen expliciet werd genoemd. Het samen beslissen hoeft niet expliciet benoemd te zijn om een patiënt in te delen in een categorie in het model van Degner voor hoe betrokken een patiënt was bij het maken van de keuze voor een behandeling, maar het verschil in

verzamelde data kan wel invloed hebben op de diepgang en nauwkeurigheid van de verzamelde gegevens over samen beslissen [20].

Ten slotte, een beperking van dit onderzoek heeft betrekking op de selectie van de respondenten, waarbij selectiebias kan zijn opgetreden. In dit geval gaat het specifiek om volunteer bias, aangezien individuen zelf konden beslissen of ze wilden deelnemen aan het onderzoek. Het is mogelijk dat patiënten met positieve ervaringen eerder geneigd waren om deel te nemen aan het onderzoek dan patiënten met negatieve ervaringen, wat een vertekend beeld kan geven aan de algemene populatie. Dit kan gevolgen hebben voor de generaliseerbaarheid van de resultaten. Het zou kunnen leiden tot een overschatting van de mate van tevredenheid en de patiëntbetrokkenheid.

### 4.3 Aanbevelingen

Ten eerste moet de dataset en de datasaturatie vergroot worden. Het is van belang om meer patiënten en zorgprofessionals te interviewen om een grotere dataset te verkrijgen en datasaturatie te bereiken. Een grotere steekproef kan helpen om een breder scala aan perspectieven en ervaringen te verzamelen, waardoor een meer representatief beeld ontstaat van de populatie. Het vergroten van de steekproefomvang kan ook helpen bij het verminderen van de selectiebias. Hoe groter de steekproef is, hoe groter de kans is dat respondenten verschillende ervaringen hebben.

Om de meting van de patiëntbetrokkenheid bij de besluitvorming te verfijnen, kunnen er observaties worden gedaan bij de consulten. Een andere interessante vervolgstap zou zijn om naar andere modellen te kijken dan het model van Degner, dat vijf categorieën hanteert. Dit model heeft beperkingen zoals bij de implicaties benoemd is. Een alternatief model dat overwogen kan worden is het model van Arnstein, dat drie categorieën en acht subcategorieën kent. Het gebruik van het model van Arnstein kan mogelijk een meer gedetailleerde indeling bieden van de ervaringen met betrekking tot besluitvorming. Door het hebben van meer subcategorieën binnen de hoofdcategorieën, kan een indeling makkelijker worden gemaakt, omdat de verschillen tussen de categorieën minder groot zijn. Het is echter belangrijk op te merken dat het model van Arnstein traditioneel vaak wordt toegepast op politieke kwesties. Dit roept vragen op over de toepasbaarheid van dit model binnen de context van de gezondheidszorg [27].

Bovendien is het raadzaam om vervolgonderzoek te doen naar de manier waarop de informatievoorziening moet worden ingericht. De zorgprofessionals geven aan dat voorbereiding door middel van video's een oplossing zou zijn, terwijl patiënten aangeven dat ze liever geen online informatie krijgen. Deze conclusie is getrokken op basis van de mening van vijf patiënten en vijf zorgprofessionals. Het zou raadzaam zijn om een vervolgonderzoek op te zetten waarbij verschillende opties verder worden onderzocht om een benadering te vinden die zowel voor de patiënt als de zorgprofessional effectief is. Hier is een grotere onderzoekspopulatie voor nodig.

## 5. Conclusie

In conclusie, dit onderzoek heeft aangetoond dat er in de context van slokdarmkankerbehandelingen nog ruimte is wat betreft het samen beslissen volgens de meerderheid van de zorgprofessionals. Volgens de meerderheid van de zorgprofessionals mag het samen beslissen soms meer uitgesproken worden en moet de patiënt ook zijn of haar verantwoordelijkheid nemen bij het maken van de beslissing om het samen beslissen meer toe te kunnen passen. Dit terwijl de meerderheid van de patiënten tevreden is over zijn of haar betrokkenheid bij het maken van de keuze voor een behandeling. De meerderheid van de patiënten ervaart dat de arts kiest voor een behandeling en heeft geen behoefte aan meer inspraak. Doordat de patiënten wel het gevoel hebben dat er een mogelijkheid was om niet akkoord te gaan, ervaren deze patiënten wel dat er voldoende samen besloten is.

Bovendien blijkt uit het onderzoek dat niet alle behandelopties worden besproken, tenzij de patiënt er specifiek naar vraagt. Dit kan leiden tot een gebrek aan informatie en keuzemogelijkheden voor de patiënt. Hoewel de meerderheid van de patiënten tevreden is met de verstrekte informatie en geen verbeterpunten heeft, is het belangrijk om te erkennen dat er individuele verschillen kunnen zijn en dat sommige patiënten behoefte hebben aan meer gedetailleerde informatie over de beschikbare behandelingsopties om daadwerkelijk samen te kunnen beslissen.

Het bevorderen van informatievoorziening en betrokkenheid van de patiënt kan volgens een aantal zorgprofessionals worden bereikt door het gebruik van video's waarin de behandelend arts informatie verstrekt die de patiënt voorafgaand aan het consult kan bekijken. Dit zou de patiënt de mogelijkheid geven om zich voor te bereiden en het besluitvormingsproces te vergemakkelijken. Daarnaast duurt een consult minder lang, wat wenselijk is voor de zorgprofessional. De meerderheid van de patiënten geeft er echter de voorkeur aan om de informatie persoonlijk van de zorgprofessional te ontvangen en is terughoudend om gebruik te maken van een online platform voor informatievoorziening.

Ten slotte kan er geconcludeerd worden dat de patiënt niet altijd een actieve rol wenst bij het maken van de keuze, maar dat er bij de informatievoorziening nog wel ruimte is voor verbetering. Door aan de patiënt te vragen of hij of zij informatie wenst over andere opties dan de operatieve behandeling, wordt er meer nadruk gelegd op de informatievoorziening over verschillende behandelopties die volgens één van de patiënten wenselijk is. Ook kan er gevraagd worden of de patiënt de gegeven informatie heeft begrepen.

## 6. Referenties

1. IKNL: Slokdarm- en maagkanker. <https://iknl.nl/kankersoorten/slokdarm-en-maagkanker> (2022). Accessed.
2. IKNL: Incidentie per jaar, Aantal. <https://nkr-cijfers.iknl.nl/#/viewer/8619aef9-ae90-4fd2-8177-c27ad8188110> (2023). Accessed 22 Februari 2023.
3. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin.* 2021;71(3):209-49. doi: 10.3322/caac.21660.
4. Howlader N NA, Krapcho M, Miller D, Brest A, Yu M, Ruhl J, Tatalovich Z, Mariotto A, Lewis DR, Chen HS, Feuer EJ, Cronin KA (eds). SEER Cancer Statistics Review. In: Institute NC, editor. 1975-2016.
5. Giacomuzzi S, Weindelmayer J, de Manzoni G. RAMIE: tradition drives innovation-feasibility of a robotic-assisted intra-thoracic anastomosis. *Updates Surg.* 2021;73(3):847-52. doi: 10.1007/s13304-020-00932-1.
6. Ruurda JP, van der Sluis PC, van der Horst S, van Hilllegersberg R. Robot-assisted minimally invasive esophagectomy for esophageal cancer: A systematic review. *J Surg Oncol.* 2015;112(3):257-65. doi: 10.1002/jso.23922.
7. Kato H, Nakajima M. Treatments for esophageal cancer: a review. *General thoracic and cardiovascular surgery.* 2013;61:330-5.
8. Thuisarts.nl: Ik kan mogelijk genezen van slokdarmkanker. <https://www.thuisarts.nl/slokdarmkanker/ik-kan-mogelijk-genezen-van-slokdarmkanker#behandeling-van-niet-uitgezaaide-slokdarmkanker> (2018). Accessed 1-3 2023.
9. Kato H, Nakajima M. Treatments for esophageal cancer: a review. *Gen Thorac Cardiovasc Surg.* 2013;61(6):330-5. doi: 10.1007/s11748-013-0246-0.
10. Lagergren J, Smyth E, Cunningham D, Lagergren P. Oesophageal cancer. *The Lancet.* 2017;390(10110):2383-96. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31462-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31462-9).
11. Low DE, Kuppusamy MK, Alderson D, Ceconello I, Chang AC, Darling G, et al. Benchmarking Complications Associated with Esophagectomy. *Annals of Surgery.* 2019;269(2).
12. Petric J, Handshin S, Bright T, Watson DI. Planned oesophagectomy after chemoradiotherapy versus salvage oesophagectomy following definitive chemoradiotherapy: a systematic review and meta-analysis. *ANZ J Surg.* 2022. doi: 10.1111/ans.18225.
13. Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient Educ Couns.* 2012;86(1):9-18. doi: 10.1016/j.pec.2011.02.004.
14. Whitney SN. A new model of medical decisions: exploring the limits of shared decision making. *Med Decis Making.* 2003;23(4):275-80. doi: 10.1177/0272989x03256006.
15. Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *Bmj.* 2010;341:c5146. doi: 10.1136/bmj.c5146.
16. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med.* 1997;44(5):681-92. doi: 10.1016/s0277-9536(96)00221-3.
17. Faller H, Koch U, Brähler E, Härter M, Keller M, Schulz H, et al. Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *Journal of Cancer Survivorship.* 2016;10(1):62-70. doi: 10.1007/s11764-015-0451-1.
18. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med.* 2012;27(10):1361-7. doi: 10.1007/s11606-012-2077-6.
19. Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns.* 2015;98(10):1172-9. doi: 10.1016/j.pec.2015.06.022.
20. Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P. The Control Preferences Scale. *Can J Nurs Res.* 1997;29(3):21-43.

21. Higgins T, Larson E, Schnall R. Unraveling the meaning of patient engagement: A concept analysis. *Patient Education and Counseling*. 2017;100(1):30-6. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.09.002>.
22. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*. 2013;32(2):223-31. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1133.
23. Marinkovic V, Rogers HL, Lewandowski RA, Stevic I. Shared Decision Making. In: Kriksciuniene D, Sakalauskas V, editors. *Intelligent Systems for Sustainable Person-Centered Healthcare*. Cham: Springer International Publishing; 2022. p. 71-90.
24. Harnas, Kraan vd, Knops, Groot d: Samen Beslissen met de zorgverlener over welke zorg het beste past. <https://www.patientenfederatie.nl/downloads/rapporten/197-meldactie-samen-beslissen-met-de-zorgverlener/file> (2017). Accessed 3 maart 2023.
25. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nurs Health Sci*. 2013;15(3):398-405. doi: 10.1111/nhs.12048.
26. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *Eur J Gen Pract*. 2018;24(1):9-18. doi: 10.1080/13814788.2017.1375091.
27. Arnstein SR. A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Planning Association*. 2019;85(1):24-34. doi: 10.1080/01944363.2018.1559388.

## Bijlage 1 – Gebruikte modellen interviewschema's

Tabel 1. Modellen interviewschema's

<i>Vragen</i>	<i>Model</i>
<p>Is er tijdens uw zorgproces een consult geweest waarin duidelijk is gemaakt dat er verschillende behandelopties waren?</p> <p>Is er tijdens uw zorgproces een consult geweest waarin verschillende behandelopties besproken zijn?</p> <p>Is er tijdens uw zorgproces een consult geweest waarbij uw voorkeuren zijn gehoord?</p> <p>Is er daarna een gezamenlijke beslissing gemaakt?</p>	<p><u>Elwyn</u> Gezamenlijke besluitvorming 'Choice talk, option talk, decision talk'</p>
<p>In hoeverre heeft de arts u duidelijk gemaakt dat uw mening belangrijk is bij het maken van een keuze voor de behandeling?</p> <p>In hoeverre heeft de arts verschillende behandelopties besproken? Met bijbehorende voor- en nadelen?</p> <p>Welke rol speelde de arts bij het afwegen van de opties?</p> <p>In welke mate heeft u zelf inspraak gehad in de beslissing van een behandelingsoptie?</p> <p>In hoeverre is er met u besproken welke rol u heeft bij het maken van de beslissingen rondom de behandeling?</p>	<p><u>Stiggelbout</u> Samen beslissen 'keuze, opties uitleggen, voorkeuren bespreken, besluit nemen'</p>
<p>Welke zorgprofessionals zijn betrokken in het zorgproces?</p> <p>Welke nemen deel aan besluitvorming?</p> <p>Welke informatie heeft u gekregen over uw aandoening en behandelingsopties? Heeft u uw voorkeur aangegeven? Hoe heeft u dat gedaan?</p> <p>Hoe is er overeenstemming gekomen tussen de arts en u over een behandeling?</p>	<p><u>Charles</u> Kenmerken gedeelde besluitvorming</p>

<p>In hoeverre zoekt of vraagt u zelf naar informatie over slokdarmkanker en mogelijke behandelingen? (Commitment)</p> <p>In hoeverre wordt/werd er rekening gehouden met uw persoonlijke situatie bij het maken van een keuze? (Personalisatie)</p> <p>Hoe verkrijgt u de informatie over keuzes voor behandelingen? (Toegang tot informatie)</p> <p>Hoe is de band met uw zorgverlener? In hoeverre is er wederzijds begrip tussen u en uw zorgverlener? (Therapeutische alliantie)</p>	<p><u>Betekenis patiëntbetrokkenheid volgens literatuur</u></p>
<p>Hoe worden beslissingen rondom uw behandeling gemaakt? [gesloten vraag, 1 antwoord mogelijk]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Zelf gekozen voor een behandeling.</li> <li>○ Zelf gekozen voor een behandeling na verkregen advies en informatie van de zorgprofessional.</li> <li>○ U en de zorgprofessional nemen samen de verantwoordelijkheid over de beslissing welke behandeling het beste past bij het ziektebeeld.</li> <li>○ U laat de beslissing over aan de zorgprofessional.</li> <li>○ U laat de beslissing over aan de zorgprofessional nadat u uw mening heeft geuit die de zorgprofessional overweegt.</li> </ul>	<p><u>Degner</u> ‘actieve rol, samenwerkende rol, passieve rol’</p>



## Bijlage 2 – Interviewschema patiënten

### *Inleiding*

Wij zijn Jelke en Selma, studenten gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Wij doen voor ons afstudeeronderzoek onderzoek naar de patiëntbetrokkenheid binnen het zorgproces van slokdarmkanker in het ZGT. Hierbij kijken we naar de huidige ervaringen in het zorgproces, maar ook naar de voorkeuren voor in de toekomst. Er wordt gekeken naar in welke mate een patiënt betrokken is en zich betrokken voelt. Ook wordt het gezamenlijk besloten onderzocht.

Wat fijn dat u wil meewerken aan ons onderzoek. Het interview zal ongeveer een half uur tot drie kwartier duren. Als u vermoeid raakt of op een andere manier merkt dat u wil stoppen met het interview, kan dat op elk moment. Heeft u zelf op dit moment vragen over het onderzoek?

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

(Opname starten)

Geeft u toestemming voor deelname aan dit onderzoek en voor het gebruiken van de informatie die verkregen wordt uit dit interview?

Wij zouden graag enkele gegevens willen hebben die relevant zijn voor het onderzoek.

### **Informatie patiënt**

Geslacht:

Leeftijd:

Jaar/ datum diagnose slokdarmkanker:

Jaar/ datum operatieve behandeling:

### *Kern*

Beginvraag:

Kunt u wat vertellen over uw eerste afspraak op de afdeling Heelkunde hier in het ZGT? Wist u toen bijvoorbeeld al dat u slokdarmkanker had?

Keuze bespreken/bespreekbaar maken

---

- Is er tijdens uw behandeling een moment geweest dat u beseftte dat er een keuze voor behandeling gemaakt moest worden?
  - Zo ja, kunt u daar wat meer over vertellen?
  - [Wanneer was dat? Hoe kwam de patiënt daarachter? Wat was de rol van de arts/verpleegkundige? Wat was de rol van anderen (familie/vrienden/andere patiënten)]
- Wat was, in uw eigen beleving, uw rol in het maken van deze keuze voor behandeling?
- Heeft de arts en/of verpleegkundige iets gezegd over uw rol in het maken van de keuze voor behandeling?

#### Opties uitleggen/Informatievoorziening

---

- Zijn de verschillende opties voor behandeling van uw slokdarmkanker met uw besproken?
  - Zo ja, kunt u daar wat meer over vertellen?
  - [Wanneer was dat? Wat deed de arts, wat deed de verpleegkundige? Welke opties zijn besproken? Welke informatie is gegeven? Wat is er gezegd over de uitkomsten van behandeling? Wat is er gezegd over de risico's van behandeling? Wat is er gezegd over het proces van behandeling?]
- Heeft u zelf nog informatie gezocht over de behandeling van slokdarmkanker?
  - Zo ja, wat was de reden dat u zelf informatie meer gezocht heeft over behandeling van slokdarmkanker?
    - Welke informatie heeft u gezocht?
  - Zo nee, hoe komt het dat u zelf geen informatie heeft gezocht over behandeling van slokdarmkanker?

#### Voorkeuren bespreken

---

- Heeft u zelf -voor het maken van de keuze voor behandeling- nagedacht wat de verschillende opties voor uw betekenen?
  - Zo ja, kunt u daar wat meer over vertellen?
  - [Waarover heeft u onder andere nagedacht? Wat vond u belangrijk? Wat vond u minder belangrijk? Wat betekende dat voor de keuze voor behandeling?]
  - Zo nee, hoe komt dat denkt u?
- Heeft de arts en/of verpleegkundige u gevraagd naar uw ideeën over welke behandeling het beste bij u paste?
  - Zo ja, kunt u daar wat meer over vertellen?
  - [Wat vroeg de a/v? Heeft de a/v nog doorgevraagd op uw antwoord? Had u het gevoel dat uw mening er toe deed voor de a/v?]
  - Zo nee, hoe komt dat denkt u?

## (Samen) beslissen

---

U vertelde eerder dat u inmiddels de operatie heeft gehad.

- Kunt u vertellen hoe deze keuze gemaakt is? [Wie waren betrokken? Hoeveel afspraken in het ziekenhuis? Hoe lang duurde het in totaal? ...]
- Wat was uw invloed op de keuze die is gemaakt?
- Kunt u daar wat meer over vertellen?

Tegenwoordig wordt er vaak gesproken over “samen beslissen” in de spreekkamer. Dit betekent in het kort dat de patiënt en de arts samen een beslissing maken voor behandeling, waarbij elk van hen zijn eigen kennis inbrengen.

- Heeft u samen met de arts/verpleegkundige besloten over wat de beste behandeling voor u was?
  - Zo nee, hoe zou u dan uw rol in het maken van de keuze beschrijven? [P gekozen voor een behandeling/ P gekozen voor een behandeling na verkregen advies en informatie van de A/V / A heeft gekozen na het horen van mijn mening / A heeft gekozen].

## Informatievoorziening tijdens opname

---

De operatie is bij u inmiddels uitgevoerd.

- Hoe hebt u de periode in het ziekenhuis ervaren?
- Bent u duidelijk voorgelicht over elke stap van het proces?
- Zijn er verschillende opties over mogelijke uitkomsten en complicaties tijdens de behandeling met u besproken?
- Heeft u zelf –over mogelijke uitkomsten van de behandeling- nagedacht wat de verschillende opties voor uw betekenen?
- Heeft de arts en/of verpleegkundige u gevraagd naar uw ideeën over mogelijke uitkomsten van de behandeling?
- Wanneer hoorde u of de operatie was gelukt? Kunt u daar wat meer over vertellen?
- Wanneer hoorde u dat u naar huis mocht? Kunt u daar wat meer over vertellen?
- Had u, als uw arts daar toestemming voor had gegeven, eerder naar huis gewild?
- Had u mee willen beslissen over het moment dat u naar huis kon?

- Heeft u samen met de arts/verpleegkundige besloten over wat de beste optie voor u was tijdens de opname? [Gelijk, meer of minder dan bij de keuze rondom de behandelopties?]
- Zo nee, hoe zou u dan uw rol in het maken van de keuze beschrijven? [P gekozen voor een behandeling/ P gekozen voor een behandeling na verkregen advies en informatie van de A/V / A heeft gekozen na het horen van mijn mening / A heeft gekozen].

### Informatievoorziening na opname

---

Na een operatie is het belangrijk dat u zich aan bepaalde leefregels houdt.

- Weet u wat u beter wel en niet mag/moet doen na de operatie? Zo ja, kunt u dit opnoemen?
- Weet u waarom dit belangrijk is? Kunt u daar wat meer over vertellen?
- Heeft u voldoende informatie gekregen over wat u wel of niet mag doen na de operatie?
- Weet u wat u moet doen als u twijfelt of u iets beter wel of niet mag doen?
- Weet u wat u moet doen als het misgaat?
- Is er tijdens de behandeling een moment geweest dat u beseftte dat er een keuze voor een nabehandeling gemaakt moest worden? [Kunt u hier iets meer over vertellen?]
- Zijn de verschillende opties voor een nabehandeling van slokdarmkanker met u besproken?
- Heeft u zelf -voor het maken van de keuze voor een nabehandeling- nagedacht wat de verschillende opties voor uw betekenen?
- Heeft de arts en/of verpleegkundige u gevraagd naar uw ideeën over welke nabehandeling het beste bij u paste?
- Heeft u samen met de arts/verpleegkundige besloten over wat de beste optie voor u was na de behandeling? [Gelijk, meer of minder dan bij de keuze rondom de behandelopties?]
- Zo nee, hoe zou u dan uw rol in het maken van de keuze beschrijven? [P gekozen voor een behandeling/ P gekozen voor een behandeling na verkregen advies en informatie van de A/V / A heeft gekozen na het horen van mijn mening / A heeft gekozen].

## Band met de zorgverlener

---

Voor een goede behandeling is het belangrijk dat er een goede relatie is tussen arts en patiënt. Voor ik u deze vragen stel wil ik nogmaals benadrukken dat alle antwoorden anoniem worden verwerkt.

- Kunt u vertellen welke relatie u heeft met uw arts?
- In hoeverre is er naar uw mening wederzijds begrip tussen u en uw arts?
- Kunt u vertellen welke relatie u heeft met uw verpleegkundige?

### Informatievoorziening

- Wat vindt u van de algehele informatievoorziening tijdens het zorgproces?
- Hoe zou dit beter kunnen?

Dit waren alle vragen die wij wilde stellen voor ons onderzoek. Zijn er nog dingen die u zou willen toevoegen of zou willen vragen?

Dan willen wij u heel erg bedanken voor uw tijd en deelname aan het interview. Wij zijn hier erg mee geholpen. Na het verwerken van de interviews en resultaten kan het onderzoeksverslag of een samenvatting ervan naar u toe worden gestuurd als u dat zou willen.

Mocht u achteraf nog vragen hebben kunt u altijd contact opnemen met een van ons via de mail.

[s.boeve@student.utwente.nl](mailto:s.boeve@student.utwente.nl)

[j.tefocht@student.utwente.nl](mailto:j.tefocht@student.utwente.nl)

(Opname stoppen)

## Bijlage 3 – Interviewschema zorgprofessionals

Wij zijn Jelke en Selma, studenten gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Wij doen voor ons afstudeeronderzoek onderzoek naar de informatievoorziening en patiëntbetrokkenheid binnen het zorgproces van slokdarmkanker in het ZGT. Hierbij kijken we naar de huidige ervaringen in het zorgproces, maar ook naar de voorkeuren voor in de toekomst. Er wordt gekeken naar in welke mate een patiënt betrokken is en zich betrokken voelt. Ook wordt het gezamenlijk beslissen onderzocht.

Wat fijn dat u wil meewerken aan ons onderzoek. Het interview zal maximaal een half uur duren. Als u wil stoppen met het interview, kan dat op elk moment. Heeft u zelf op dit moment vragen over het onderzoek?

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

(Opname starten)

Geeft u toestemming voor deelname aan dit onderzoek en voor het gebruiken van de informatie die verkregen wordt uit dit interview?

### **Informatie zorgverlener**

Functie:

*Kern*

Beginvraag: Hoe ziet een eerste consult met een slokdarmkankerpatiënt eruit?

Keuze bespreken/bespreekbaar maken

Is er tijdens het zorgproces een consult waarin duidelijk wordt gemaakt dat er verschillende behandelopties zijn?

Heeft u iets gezegd over de rol van de patiënt bij het maken van de keuze voor een behandeling?

#### Opties uitleggen/Informatievoorziening

Is er tijdens het zorgproces een consult waarin verschillende behandelopties besproken worden?

[Welke opties zijn besproken? Welke informatie is gegeven? Wat is er gezegd over de uitkomsten van behandeling? Wat is er gezegd over de risico's van behandeling? Wat is er gezegd over het proces van behandeling?]

#### Voorkeuren bespreken

Is er tijdens het zorgproces een consult waarbij de voorkeuren van de patiënt worden gehoord?

Zo ja, kunt u daar wat meer over vertellen?

Zo nee, hoe komt dat denkt u?

#### (Samen) beslissen

Er zijn meerdere behandelingen voor slokdarmkanker mogelijk.

Kunt u vertellen hoe de keuze voor een behandeling wordt gemaakt?

[Wie zijn betrokken?, In hoeverre wordt er rekening gehouden met de persoonlijke situatie van de patiënt?]

Tegenwoordig wordt er vaak gesproken over “samen beslissen” in de spreekkamer. Dit betekent in het kort dat de patiënt en de arts samen een beslissing maken voor behandeling, waarbij elk van hen zijn eigen kennis inbrengen.

Heeft u samen met de patiënt besloten over wat de beste behandeling voor de patiënt was?

Zo nee, hoe zou u dan de rollen in het maken van de keuze beschrijven? [P gekozen voor een behandeling/ P gekozen voor een behandeling na verkregen advies en informatie van de A/V / A heeft gekozen na het horen van de mening van de P / A heeft gekozen].

#### Informatievoorziening tijdens opname

Er is nu een keuze voor een behandeling gemaakt

Worden er verschillende opties over mogelijke uitkomsten en complicaties tijdens de behandeling met de patiënt besproken?

Heeft u gevraagd naar de ideeën van de patiënt over mogelijke uitkomsten van de behandeling?

Wanneer wordt de patiënt voorgelicht over deze verdere stappen van het proces? [Of de operatie is gelukt, complicaties, wanneer de patiënt naar huis mag]

Heeft u samen met de patiënt besloten in deze fase?

Zo nee, hoe zou u dan de rollen beschrijven? [P gekozen voor een behandeling/ P gekozen voor een behandeling na verkregen advies en informatie van de A/V / A heeft gekozen na het horen van de mening van de P / A heeft gekozen].

### Informatievoorziening na opname

Na de operatieve behandeling is het belangrijk dat een patiënt zich aan bepaalde leefregels houdt en wordt er mogelijk voor een nabehandeling gekozen

Is er tijdens het zorgproces een consult waarin duidelijk wordt gemaakt dat er verschillende nabehandelocties zijn?

Worden de verschillende opties voor een nabehandeling van slokdarmkanker met de patiënt besproken?

Zo ja, kunt u daar wat meer over vertellen?

Zo nee, waar komt dat door denkt u?

Wordt er met een patiënt besproken wat er gebeurt als de behandeling mislukt? Kunt u daar wat meer over vertellen?

Heeft u samen met de patiënt besloten in deze fase?

Zo nee, hoe zou u dan de rollen beschrijven? [P gekozen voor een behandeling/ P gekozen voor een behandeling na verkregen advies en informatie van de A/V / A heeft gekozen na het horen van de mening van de P / A heeft gekozen].

### Band met de patiënt

Voor een goede behandeling is het belangrijk dat er een goede relatie is tussen arts en patiënt. Voor ik u deze vragen stel wil ik nogmaals benadrukken dat alle antwoorden anoniem worden verwerkt.

Kunt u vertellen welke relatie u heeft met uw patiënten?

In hoeverre is er naar uw mening wederzijds begrip tussen u en uw patiënten?



Dit waren alle vragen die wij wilde stellen voor ons onderzoek. Zijn er nog dingen die u zou willen toevoegen of zou willen vragen?

Dan willen wij u heel erg bedanken voor uw tijd en deelname aan het interview. Wij zijn hier erg mee geholpen. Na het verwerken van de interviews en resultaten kan het onderzoeksverslag of een samenvatting ervan naar u toe worden gestuurd als u dat zou willen.

Mocht u achteraf nog vragen hebben kunt u altijd contact opnemen met een van ons via de mail.

[s.boeve@student.utwente.nl](mailto:s.boeve@student.utwente.nl)

[j.tefocht@student.utwente.nl](mailto:j.tefocht@student.utwente.nl)

(Opname stoppen)

## Bijlage 4 – Deductieve codering

Tabel 2. Deductieve codering behandelkeuze

Vraag	Antwoorden
Is er tijdens het zorgproces een consult waarin duidelijk wordt gemaakt dat er verschillende behandelopties zijn? (choice talk)	- Nee - Ja
Is er tijdens het zorgproces een consult waarin verschillende behandelopties besproken worden? (option talk)	- Nee - Ja
Is er tijdens een zorgproces een consult waarbij de voorkeuren van de patiënt worden gehoord? (decision talk)	- Ja - Nee

## Bijlage 5 – Codeboek zorgprofessionals

Tabel 3. Codeboek zorgprofessionals

Thema	Categorie	Subcategorie	Citaat
1. Informatievoorziening	Informatie over behandelopties	arts moet gesprek sturen	Ik kan niet alles vertellen. Je zult toch een gesprek moeten sturen. (r.3)
		conditie patiënt	Dan neigen we ook wel steeds meer nadat zij echt iets gaan zeggen over de conditie, over de motivatie van een patiënt. (R.1)
		behandeling volgens wetenschap	Wat vanuit papier zeg maar dat de beste behandeling zou zijn voor deze patiënt. (R.4)
		belangrijkste keuze voor de start behandelingen	Kijk, de belangrijkste keuze maak je voorafgaand aan het start van alle behandelingen want anders dan loop je achter de feiten aan. (R.5)
		beperkte mogelijkheden voor genezing	Dus wat dat betreft is slokdarmkanker wel, ja, echt zo'n type kanker dat, als je een kans wil hebben op genezing. Ja, dan zijn er maar een beperkt aantal dingen mogelijk. (R.5)
		eerder keuze op basis van comorborditeiten dan bieden van gelijkwaardige behandelingen	Het is natuurlijk de keuze is er niet zo heel erg bij kanker is altijd een keuze, hè, maar die keuze wordt eerder gemaakt door comorbiditeiten van patiënten dan dat er gelijkwaardige behandelingen te bieden zijn. (R.5)
		gekeken naar of de patiënt de revalidatie aan kan	Wij als chirurgen schatten dus in van: nou, hé, kan en wil zo'n patiënt zo'n operatie aan, met kan die het conditioneel aan, maar kan die ook dat revalidatietraject aan? (R.5)

		MDO bepalend	Een alternatief is eigenlijk, zeg maar niet opereren, dat is bestralingen en chemotherapie maar eigenlijk, is dat gewoon ja, second second best en dat zullen wij niet niet adviseren als professionals hè, want daar is natuurlijk het MDO voor dat in feite. (R.3)
		meer bedenktijd geven aan patiënt	Dat de patiënt toch iets meer tijd heeft om te beslissen of die zo'n traject aan zou kunnen en zou willen. (R.1)
		naast lichamelijke conditie ook geestelijke conditie nodig en uitlichten.	Dus daar is een lichamelijke maar ook een geestelijke conditie voor nodig en dat proberen we in zo'n gesprek dan uit te lichten. (R.5)
		niet de intentie om patiënt te sturen	Dit heeft hij gezegd en dat moet gebeuren. Nou, in ieder geval, dat is niet mijn intentie van het gesprek. (R.3)
		patiënt heeft keuze	Ik zeg altijd ja, ik zeg denk maar op nadruk, hè, ik bedoel, wat u ook kiest, dat is uw keuze. (R.5)
		persoonlijke situatie patiënt belangrijk	Dus dan is het meer op basis van wat voor die patiënt misschien beter is. (R.2)
		stimuleren tot mening uiten bij meer opties	Maar op het moment dat er meerdere opties zijn, die die allebei goed zouden kunnen zijn voor deze patiënt, ja, dan wordt er wel meer benadrukt van patiënt geeft zelf ook aan wat je wil, want je hebt een belangrijke stem en een belangrijke rol hierin en dan wordt daar ook meer nadruk op gelegd en de patiënt wordt dan ook meer gestimuleerd om zomaar te zeggen om zijn eigen mening te uiten. (R.4)
		tijd geven om thuis na te denken	Praat er thuis nog eens samen over en denk erover na. (R.4)
		verschil tussen gouden standaard en chemo-radiotherapie uitgelegd	Ik leg ook altijd uit van dat verschil tussen die verschillende opties is niet alleen de zwaarste van de behandeling, maar ook de kans of je kan of je ervan geneest hè, bij de eerste heb je 60, 70 procent, nou ja, 50 tot 70 procent kans dat je geneest bij de tweede is dat ongeveer de helft. (R.5)
		wil patiënt wordt aanvoeld en gevraagd	Dat bespreken we, dat vraag ik, maar dat proef je ook heel erg. (R.5)

		wil van patiënt is aan te voelen door arts	Maar dat, dat proef je ook heel snel in het gesprek, wat mensen nog wel willen. (R.5)
		Op je 80e belangrijke levensjaren voor patiënt	En als je 80 bent, ja, het kan best zijn dat je 81 <sup>e</sup> en je 82 <sup>e</sup> levensjaren de enige belangrijke jaren nog zijn waar het om gaat. (R.5)
		MDO bepalend	Een alternatief is eigenlijk, zeg maar niet opereren, dat is bestralingen en chemotherapie maar eigenlijk is dat gewoon second best en dat zullen wij niet adviseren als professionals, want daar is natuurlijk het MDO voor dat in feite. (R.3)
		alternatief besproken op basis van persoonlijke situatie	Maar op moment dat de twijfel is over, is bijvoorbeeld als het om een kwetsbare patiënt gaat of op hoge leeftijd, of iemand die al heel erg aangeven heeft geen operatie te willen, om wat van reden dan ook. Dan wordt een alternatief wel besproken. (R.4)

		alternatief bijna nooit gekozen	Ja, dan moet een alternatief van goeie huizen komen, wil je voor alternatief kiezen. (R.3)
		alternatieve opties moeten meer belicht worden	Dat toch echt de alternatieve opties wat meer belicht zouden worden. Dat dat zou ik wel fijn vinden. (R.1)
		bij twijfel over operatie wordt ingegaan op alternatieven	Dat is de intensieve behandeling en twijfelen ze daar een beetje over? Ja, dan gaan we wat dieper in op de alternatieven. (R.5)
		definitieve chemo-radiotherapie wordt ook benoemd	Wat ik dan daarnaast altijd uitleg, is dat er ook een mogelijkheid is voor definitieve chemo-radiotherapie. (R.5)

		gevolgen worden benoemd	Ja, dan leg ik ook uit: dat is voor anderhalf jaar, zeg maar een goede optie, maar na anderhalf jaar is het gewoon weer terug en dan heeft u de kans dat de operatie. Als het dan, als u dan nog niet uitgezaaid bent, wat kan. Dat de operatie kan dan intens veel moeilijker worden dan wel zelfs niet meer mogelijk, technisch niet meer mogelijk. (R.3)
		minder effectief maar korter revalidatietraject	Dan bespaar je alle ja leed en ook hersteltijd van een operatie en heb je dus een korter revalidatietraject met een behandeling waar, ja, die waarschijnlijk ook minder effectief is. (R.5)
		kans op grote problemen klein	De kans op grote problemen bij ons is heel erg klein, dat vertel ik ook. (R.3)
		patiënt vraagt naar opties	n nou ja, als de patiënt inderdaad wat meer over wil weten of naar vragen, dan worden eigenlijk nog de alternatieven besproken. Dus heel af en toe bespreek van art dat wel, maar over het grootste gedeelte worden niet echt even alle tijd besteed aan alle opties. (R.1)

		24 uur per dag bereikbaar	Als het niet kan wachten tot de volgende dag, dan kunnen ze 24 uur per dag bellen. (R.2)
		afhankelijk van traject	Ja, en verder is het, afhankelijk van het traject. Stel dat de patiënt nog andere andere onderzoeken moet krijgen, bijvoorbeeld de punctie van de afwijking die ergens gezien is, waar ze meer over willen weten. Dan geef je specifiek daarover weer informatie. Heeft de patiënt jonge kinderen, dan geven we bijvoorbeeld informatie over kankerspoken mee. (R.4)
		algemene app kanker	Voor slokdarmkanker is er niet specifiek een app. Dan zit je echt gewoon aan de algemenere app van kanker. (R.2)
		bij grotere impact meer recht	Dermate een operatie complexer is, de behandeling complexer dan heb ik ook per definitie, zoals ik zelf in mekaar dan als het, dan heb ik er gewoon meer aandacht voor. Die mensen hebben gewoon meer recht op meer informatie. (R.3)



		Bijeenkomsten en website	Dus daar doen we samen met de patiëntvereniging die hebben ook een website en bijeenkomsten voor slokdarmkanker. (R.2)
		buddy contact	Ja, en wij bieden eigenlijk altijd, vaak doen we dat als mensen terugkomen, ook buddy contact aan. (R.1)
		herkenning bij andere patiënten	Die herkenning kunnen wij natuurlijk niet bieden, behalve dat ik kan vertellen dat ik het ook wel eens bij een andere patiënt hoor. (R.2)
		herkenning bij lotgenoten	Dus waar wij als professionals met name vanuit medische oogpunten ondersteuning geven en ook de behandeling doen, luisteren lotgenoten met name en kunnen vanuit hun eigen perspectief, of het geeft soms een stukje herkenning. (R.2)

		informatie gefaseerd aanbieden	Dus dat dat proberen we een beetje gefaseerd aan te bieden. (R.5)
		protocolair wel voldoende	Protocolair denk ik: ja. (R.3)
		spks	En ook na afloop van de behandeling geven we vaak informatie mee van de patiëntenorganisatie spks. (R.4)
	Problemen huidige informatievoorziening	beste behandeling volgens naasten soms onderste uit de kan	Dan komt er een zoon mee die het beste wil voor z'n vader of z'n moeder. En ja, het beste is heel vaak in hun beleving het onderste uit de kan. (R.5)

		dokter verstrekt alle informatie	Nou, wat ik heel erg mis, of tenminste heel erg mis is ook een beetje gechargeerd, zoals wij nu en zoals het van oudsher gewoon altijd gegaan is, is het zo dat de dokter die verstrekt alle informatie. (R.5)
		geen tijd en kans gehad voor het vormen van mening	Als ik jou nu iets heel complex ga uitleggen en daarna gelijk jouw mening vraag, ja, dan ga je niet daarover nagedacht hebben. Daar heb je de tijd en de kans niet voor gehad. (R.5)
		lange consulten	Maar ik zou zo mooi vinden dat nou ja, ik denk ongeveer een half uur het praten ben met mensen, 20 minuten, een half uur, soms echt wel drie kwartier van of dat niet minder kan. (R.3)
		leeftijd patiënt moet meer meegenomen worden	Nou ja, patiënten van eind 70, begin 80 jaar nog voor een operatie. Dat ik dat denk, ja, wat weegt dat af voor die periode nog. Volgens mij mag je dan best wel meer aandacht hebben voor de second beste optie en dat er ook gewoon beter besproken moet worden. Of toch nog weer een extra beslismoment of een extra gesprek, één of twee weken later, dat je daarin dus echt pas de beslissing neemt. (R.1)

		bijna niks genoemd over mogelijke gevolgen	die redden het gewoon niet tot aan een operatie en dan wordt soms gewoon niet zoveel of bijna niks over genoemd. (R.1)
		mening vormen in korte tijd na complexe informatie moeilijk	Ja, als ik jou voor het eerst iets heel complex uitleg, waar jij daarna met mij een mening over moet vormen, ja, dat is wel even wat anders dan wanneer je daar ook even rustig over na kunt denken. (R.5)
		mogelijk niet dezelfde verstrekking	Waar ik denk ik nog wel een zorg zie zitten en nog verbeterpunt is dat ik niet zeker weet of alle professionals hetzelfde vertellen. (R.3)
		onwaarheden voorkomen	Dat je gewoon geen onwaarheden vertelt omdat je gewoon niet meer helemaal up to date bent. (R.3)

		overlap en missende informatie	De map, dat is allemaal die losse foldertjes met veel, enerzijds veel overlap en anderzijds ja misschien ook wel verborgen informatie die wel belangrijk is, maar die wat minder prominent naar voren komt. (R.4)
		patiënt met uitpuilend hoofd naar huis	Die mensen gaan met een uitpuilend hoofd naar huis. (R.5)
	Mogelijke oplossingen voor de problemen huidige informatievoorziening	behandelend arts op video	De dokter al zien, zeg maar op een videotje die ze gaan zien en echt gewoon echt precies de juiste persoon, dan hebben ze er al een beeld bij. (R.3)
		e-learnings	Dat kan ook via e-learnings en dat soort dingen. (R.5)

		geüniformiseerde manier van informatie	Ja, ik denk wel dat je een geüniformiseerde manier van informatie moet verstrekken. (R.5)
		geven van verschillende informatie voorkomen door alleen informatie te geven over eigen specialisme	Maar ja, dan zit je ook wel weer een beetje op de stoel van een diëtist en dat vind ik, dat vind ik altijd nog een beetje een uitdaging van hoe zorg je nou voor dat dat iedereen vanuit zijn eigen specialisme zeg maar, de informatie aan de patiënt geeft, zonder dat daar enerzijds overlap inzit want dan loop je het risico dat er verschillen in gaan zitten. (R.4)
		hopen dat boodschap beter aankomt	Dan heb je ja, dan hoop je dat de boodschap beter aankomt ik denk een voorgesprek en daarna een keuze gesprek dat dat niet heel veel toevoegt. (R.5)
		meer verantwoordelijkheid voor patiënt	Als we hun aanbieden, kijk als ze dat niet doen en doen ze niet. Bedoel uiteindelijk: we zijn geen kleuter, we zijn geen kleuterschool bedrijf. (R.3)

		patiënt meer aan het woord	dat het ook leidt dat het gesprek voor ons ook het leuker wordt, want ik vind het ik hoor mijzelf natuurlijk 180 keer praten, vooral veel leuker voor mij als de mensen vragen gaan stellen. (R.3)
		patiënt vooraf informatie verstrekken	Wat veel mooier zou zijn, is dat een patiënt al kennis tot zich heeft genomen voorafgaand aan het consult en dan bij mij komt met een bepaald beginniveau en dat je dan gelijk kan instappen op nou ja, hè, waar staan we. (R.5)
		plek voor goede informatievoorziening	Dus ik denk dat daar wel een plek is, een plek voor goede informatievoorziening. (R.5)
		samen beslissen meer mogelijk door voorbereiding	Nou, ik denk dat je dan veel meer samen kan beslissen. (R.5)

		schriftelijk	Ja, ja, dat kan schriftelijk natuurlijk. (R.5)
		technieken mogelijk waar niks mee wordt gedaan	Dat vind ik zelf in die gesprekken en dat vind ik jammer dat we met de technieken die we tegenwoordig hebben, al meer dan tien jaar, dus eigenlijk wereldwijd, dat we daar niks mee doen. (R.3)
		wel oppassen hoe je patiënten voorbereidt	Natuurlijk wel heel erg oppassen met hoe je ze voorbereidt en met wat voor informatie. (R.5)
Hoe wordt een keuze gemaakt?	Samen beslissen en de rol van de patiënt	arts beslist als patiënt akkoord gaat	De patiënten gaat op zich wel meer akkoord. Maar goed, heel veel mensen willen ook echt wel een zware behandeling hoor, willen natuurlijk ook graag genezen. Dat is wel meer. Nou ja, het is erg de chirurg die het woord doet. (R.1)



		patiënt heeft vaak al besloten	De patiënt komt vaak ook wel bij de chirurg als die al besloten heeft. Van ja, ik wil wel een behandeling. (R.1)
		geen concrete conclusie	Ik vind, dat is een hele moeilijke vraag. omdat ik specifiek deze gesprekken niet zelf doe. (R.2)
		grotere patiëntbetrokkenheid mogelijk	Ik denk zeker dat patiënten nog wel soms meer betrokken kunnen worden bij het maken van een keuze. (R.2)
		hoe een patiënt in het leven staat wordt wel besproken	Ik vraag ook altijd de patiënt, wel, van Joh hè, hoe sta je in het leven? Want iemand ja die 70 is, die redelijk kwiek oogt, dat wil nog steeds niet zeggen dat ze een wens hebben om actief verder te gaan nu ze deze diagnose hebben, dus ik bespreek dit wel altijd met ze. (R.5)

		impliciet	Als ik natuurlijk zeg van weet je wat, denk erover na, dan begrijp ik dat. Dan geef ik in feite impliciet, zeg ik tegen de mensen: het is aan u. (R.3)
		jongere generatie moet ouder worden voor de verandering	Dus ik denk dat het een proces is wat uiteindelijk ook wel meer en meer zal gaan lopen, gewoon omdat er op de jongere generatie op een gegeven moment ouder gaat worden en deze aandoening krijgt. (R.4)
		mits keuze willen hebben en informatie gegeven	Ik denk heel groot, mits de patiënt daar goed over geïnformeerd wordt en daar ook een keuze in wil hebben. (R.4)
		moment van beslissen moet worden uitgesproken	Ja, het moment van samen beslissen zal wel wat meer duidelijk uitgesproken moeten worden, vind ik. (R.1)

		niet expliciet genoemd	Nou, ik zeg dus wel van denk erover na als ze vragen hebben. Ik ga niet, ik heb geen controlevraag: vindt u dat u dat we het samen hebben, dat we er samen zijn uitgekomen? nee, dat dat check ik niet. (R.3)
		ook verwachting van patiënten	Dat geeft ook een bepaalde verwachting bij de patiënten. Die houding moeten ze zelf ook aannemen. Dus dat is een samenspel van twee partijen. (R.1)
		opties expliciet bespreken en ruimte patiënt de vraag	Waarbij je enerzijds kunt afvragen: worden de verschillende opties expliciet genoeg besproken en heeft de patiënt de ruimte om zijn of haar dingen daarin te voeren. (R.2)
		oudere generatie niet gewend	Toch een oudere patiëntencategorie hè, ik denk dat gemiddeld, heb ik niet uitgerekend, ik weet het niet, maar stel dat dat rond de 70 is of zo, dan zijn dat wel patiënten die allemaal helemaal niet gewend zijn om mee te mogen denken en mee te mogen praten. (R.4)

		overleg met patiënt	Meestal wel degene die het met de patiënt het meest intensief overlegt over de behandelkeuzes. (R.4)
		snel op een lijn als patiënten kans willen op overleven	Bij oncologie willen de meeste patiënten willen allemaal hetzelfde en dat is een kans op overleven. Dus dat zijn eigenlijk de makkelijkste spreekuren en je zit heel snel op één lijn. (R.5)
		tijd nodig voor bereiken juiste niveau	Maar ja, dat heeft nog wel tijd nodig en we dat echt zo hebben op het niveau dat we dat zouden moeten hebben, denk ik. (R.4)
		bewust maken	En wij proberen wel om de patiënt bewust te maken van zijn of haar invloed en de patiënt ook die rol te laten nemen. (R.4)
		familie betrekken	En de patiënt ook die rol te laten nemen, soms ook in samenwerking met de familie die erbij is. (R.4)
		hele grote invloed patiënt	Ik denk heel groot. (R.4)
		Luisteren naar arts	Als de dokter zegt dat dat het beste is, dan doe ik dat gewoon. (R.2)
		kwaliteit voor patiënt	Dat de patiënt daar ook zeker over na mag denken, wat voor hem haar belangrijk is, wat voor hem of haar kwaliteit is. (R.4)

		mate van invloed aanvoelen door professional	Ja, ik denk dat er ook wel heel veel aanvoelen in zit, hè, dat het soms heel ja, dat en dus risicovol want subjectief ik denk zeker dat dat wel een rol speelt. (R.4)
		nemen van inspraak	Neemt de patiënt inspraak is het dan vooral. (R.2)
		ook mensen die informatie willen van ander centrum	Maar je hebt hier in deze regio ook wel mensen die denken dat het in het westen allemaal beter en anders is en dat ze juist overal over geïnformeerd willen worden. Door een ander centrum. (R.5)
		wordt niet structureel genoemd door professional	De patiënt krijgt niet, zeg maar heel specifiek te horen van: Goh, u moet een keuze maken, u krijgt bedenktijd of zo, hè, dat wordt echt vanuit gegaan. (R.1)
	Relaties	verschilt per patiënt	Maar ja, dus met de ene patiënt heb je gewoon wel meer een band als met de ander. (R.3)
		afhankelijk van frequentie contactmomenten	Met sommige patiënten spreek je veel en heb je wat intensiever contact en andere patiënten is het die zie je één keer en komen wat meer verspreid bij de oncologie verpleegkundige en heb je is een wat kortduriger contact. Dat verschilt heel erg. (R.4)
		dezelfde patiënten terug willen zien	Dus dat merk je wel en dan is het ook wel leuk als je die patiënten echt terugziet en als je dan ziet dat het teruggaat dus we proberen wel eigenlijk nou, als dit vaker, als het bijzonderheden zijn bij patiënten, dat we die ook zelf weer terugzien. (R.1)
		oor voor de patiënt en signaleren als er iets te bespreken is	Nee, ik denk wel dat dat ik een [functie professional] ben die die oor heeft voor de patiënt en ook wat dingen signaleert als er wat te bespreken is. (R.5)
		regelmatig contact	Ik zie mensen helemaal aan het begin van het zorgtraject voor het opstarten van de stadiëring tussentijds spreek ik patiënten soms regelmatig als er problemen zijn en als de klachten ervaren of als een andere hulpvraag is. (R.2)

		toegankelijk en tijd nemen	Nee, maar ik denk dat ik voor mijn patiënten wel een hele toegankelijke [functie professional] ben, die ook echt wel de tijd neemt en dingen met ze bespreekt. (R.5)
		vertrouwen belangrijk	En de hele relatie betekent natuurlijk dat die patiënt, dat die patiënt vertrouwen moet gaan krijgen in mij. (R.3)
		zou meer aandacht moeten krijgen	Hè, ja, dat zou nog wel eens meer kunnen, want dat krijg je ook niet altijd boven water. (R.1)
	Wederzijds begrip	advies kunnen geven	Doordat je dat herkent en daar ook over mee kunt denken en advies over kunt geven, denk ik wel dat er een wederzijds begrip is over het algemeen. (R.4)
		door te luisteren is er begrip in stressvolle situatie voor patiënt	Je merkt gewoon dat een stressvolle periode, dat mensen soms wel eens een kort lontje hebben, ook altijd wel beschreven. Dus nou ja, vaak, als je maar luistert naar een patiënt, dan daar komt het wel goed, ja. (R.1)
		Inleven en verhaal laten doen	Ik probeer patiënten altijd van hun verhaal te laten doen en daar zoveel mogelijk in te leven. (R.3)
		ontwikkelen begrip	Ik vind het dan van juist de uitdaging om het toch voor mekaar te krijgen dat ze een beetje denken van ik ga gewoon mijn uiterste best doen om wel die relatie te krijgen of het vertrouwen te wekken. (R.3)
		voor zo ver mogelijk	Voor zover mogelijk denk ik dat dat er wel is. (R.2)
Welke veranderingen in deze tijd	Veranderingen op dit moment	actief om te verbeteren	Ja, dus daar, wij zijn daar zelf wel een beetje actief in bezig, en daarmee helpen ze voor te bereiden. (R.1)
		beslissing later maken wordt al wel gestimuleerd door verpleegkundige maar artsen moeten het nog meer doen	Dus wij stimuleren daar de patiënt wel meer in. Dus het zal wel mooi zijn als de artsen daar ook nog iets meer in konden doen en dan laat maar een beslissing nog wat later komen, en ik denk dat het alleen maar goed is. (R.1)

		digitaliseren via mijn ZGT	Proberen wel tegenwoordig zoveel mogelijk over te gaan naar digitaal, we zijn eigenlijk een beetje in het proces nu, van dat we alles op papier maar meegeven naar het digitaal aanreiken van informatie via mijn ZGT. (R.4)
		meer samen beslissen (cultuuromslag)	Wat ik zie het ook als een soort van cultuuromslag dat we dit nu veel meer gaan doen, onze patiëntencategorie en zeker ook bij slokdarm. (R.4)
		nadruk op het hebben van een keuze	We zijn als verpleegkundigen wel steeds meer bezig om ook de patiënt inderdaad, voordat ze bij de chirurg komen, te laten weten dat ze echt ook een keus hebben. (R.1)
		stimuleren tot vragen stellen	Dus daar patiënten ook een beetje in helpen stimuleren, dus soms doen we dat ook wel in het gesprek. (R.1)
		voortgang aanwezig in meer tijd voor een beslissing	Dus wat wat ons betreft zetten wij die beweging al wel in. Dat is ook echt wel leuk om te doen dat je ziet dat patiënten gewoon goed voorbereid dat gesprek in gaat altijd heel vervelend als je patiënten meeneemt dat ze dan pas hun vragen durven te stellen. (R.1)

## Bijlage 6 – Codeboek patiënten

Tabel 4. Codeboek patiënten

Thema	Categorie	Subcategorie	Citaat
Informatievoorziening	Informatie over behandelopties	als hij/zij genezing wil dan is er een optie, zo niet moet hij/zij dit aangeven	Want het was van nou dat heb je en dat is de behandeling. Als je wat wilt, dan moet je dat traject, anders dan moet jij ook op de rem trappen. Andersom dan moet je zeggen: ik wil het niet. (R.7)
		andere optie was geen optie voor patiënt	Een andere optie was doodgaan dus ja, bij mij was dat eigenlijk niet een optie. (R.9)
		behandeling besproken met naasten	Ik heb dat wel besproken met met naasten, ja. (R.6)
		chirurg gaat uit van operatie	Dus als je daar komt, dan gaat hij er gewoon van uit dat ik geopereerd moet worden. (R.8)
		het is heel moeilijk, over alle mogelijke gevolgen nadenken	En dan hoop je toch echt dat het weggaat want anders denk je: ja, ik moet naar het ziekenhuis en halen ze dat ding eruit, maar dat kan niet met verdoving. Dus dan ga je, dan ga je overal over nadenken. Dus dat is ja, het is gewoon heel moeilijk. (R.9)
		maakt zich drukker om het gezin als het mis zou gaan	Want ik had zelf het gevoel, ja, nou, als het dan misgaat ja, nou, het is goed geweest, het is jammer, maar dan maak je je drukker om je gezin en om je kinderen, dan om jezelf, want ja, die moet toch verder zien te gaan daarna. (R.9)



		nooit twijfel gehad of getoond dat hij/zij geen operatie wilde	Misschien is dat wel de revue gepasseerd, maar ik heb eigenlijk geen. Kan me dat niet zo goed herinneren, want ik heb ook nooit enige twijfel gehad of tentoongespreid van dat ik het misschien niet zou willen doen. (R.6)
		patiënt weet niet of er meer mogelijkheden voor genezing waren	Ik weet ook niet of daar binnenin nog meerdere mogelijkheden waren. (R.6)
		professional ging ervan uit dat patiënt curatieve behandeling wilde	Dus ja, hij ging er gewoon van uit ; wij kunnen u curatief helpen, dus gaan we dat doen. (R.8)
		vertrouwen in de artsen	Ik heb vertrouwen in de artsen die mij behandelen en die stellen voor om dat tenminste dat als de scan goed is om dat te gaan doen. Nou, dan neem ik aan dat dat ook best voor mij is, anders willen ze dat niet voorstellen. (R.6)
		alternatieven werden niet genoemd in eerste instantie	Het was niet zo van we hebben twee mogelijkheden. (R.8)
		patiënt heeft zelf naar alternatieven gevraagd	Dat klopt natuurlijk wel alleen wij hebben zelf de vraag weer terug gesteld aan hem van zijn er nog andere mogelijkheden? Wat gebeurt er als ik niet geopereerd wordt? Dus dat was omgekeerd. (R.8)
		wel besproken dat als de scan niet goed is, er een alternatief moet worden gekozen	De arts heeft mij wel gezegd van mocht de scan niet goed zijn, daar gaat u in, een komt terecht in een ander traject. (R.6)

		wel nagedacht over de mogelijkheid dat operatie niet kon	Maar ja, ik heb daar natuurlijk je hebt natuurlijk wel een een, een moment dat je daarover naar stel dat die scan niet goed is, wat gaan we dan doen en hoe en hoe kom je er dan uit? Dat is natuurlijk tuurlijk, denk je daar wel over na ja. (R.6)
		bewust zelf geen informatie gezocht	Nee, ik ben niet zo, het komt zoals het komt. (R.7)
		duidelijke uitleg	Heel duidelijk hebben ze mij alles uitgelegd, en dat is wel echt heel fijn. (R.9)
		geen initiatief genomen om zelf informatie te zoeken, omdat je niet weet of dat klopt	Maar ik heb daar nooit zelf initiatief in genomen om daar, om daar onderzoek na te doen en ik bedoel sowieso niet omdat ik sowieso qua gezondheid eigenlijk zelden of quasi zelden iets google, omdat je er ook nog maar vanuit moet gaan dat het allemaal klopt, wat erin staat. (R.6)
		geen verbeterpunten aanwezig	En nee, ik heb, kan niet iets bedenken wat beter kan. (R.6)
		goed dat hij/zij geen informatie heeft gezocht	Ik ben niet echt op zoek gegaan. Dat is maar goed ook, want ik geloof dat het alleen maar ellende was geweest als ik het gedaan had. (R.8)
		heel snel te veel informatie dus iemand mee nemen het beste	maar dan denk ik dat al snel iets te veel is, omdat je zo'n ja, je krijgt zoiets te horen en dan ben je er wel. Maar je bent ook niet. Dus dan denk ik dat het gewoon het beste is om iemand mee te nemen. (R.9)
		hoofd niet op hol willen brengen	Dus ik denk van, ik ga mezelf ook het hoofd niet op hol brengen door van allerlei dingen te gaan lezen en zo, daar heb ik helemaal geen zin in. (R.6)

		informatie in de map en telefoonnummers fijn	Je hebt het in je laatje en als er wat is, pakt uitlaatje kijk op het kaartje, nou, bel dus dat is, dat is iets makkelijker allemaal, omdat je het andere moet allemaal moet zoeken. (R.9)
		je wordt gek als je informatie op gaat zoeken	Je wordt, die wordt knettergek daar ga je wakker van liggen. (R.9)
		liever informatie krijgen van arts dan online	Ja, ja, voor mij persoonlijk is dat toch wel iets fijner iets persoonlijker. (R.9)
		mogelijkheid tot bellen is fijn	Iedereen kan ik bellen. Dus ik heb ze natuurlijk nou allemaal in een telefoon staan. Maar ja, dat is gewoon superfijn. (R.9)
		niet zelf informatie gezocht	Nee, ik wist dat de andere opties zijn. Nee, niet echt. (R.6)
		nooit als teveel ervaren	Maar voor de rest, ik heb dit was altijd heel duidelijk en ik heb het nooit als een een een overload ervaren dat ik denk van: stop even, want nu begrijp ik het allemaal niet meer of het is te veel, nee, helemaal niet. (R.6)
		ook digitale informatie beschikbaar	Ja, je kreeg ook wel dingen doorgestuurd via de mail, die kreeg natuurlijk digitaal. (R.6)
		op internet gezocht, maar informatie die respondent niet wil weten	Ja, ik heb op internet ben ik gewoon wel aan het zoeken, maar waar ze allemaal wilde, staan zoveel rare dingen en dat wil ik allemaal niet weten. (R.10)
		patiënt heeft geen informatie gezocht, naaste wel	Jij niet ik wel. (R.8)

		tekening gemaakt en in kindertaal uitgelegd	Maar voor mij was het heel fijn en heeft die alle gaatjes waar ik zou krijgen en slangentjes en alles heeft die erop getekend. Voor een leek, denk je, wat is dit dan. Hij heeft het in kindertaal uitgelegd en dat is fijn. (R.9)
		van tevoren online gekregen informatie zou patiënt niet naar kijken	Nee, dat zou ik zelf niet bekeken hebben. (R.8)
		vragen zijn altijd beantwoord	Alle vragen zijn altijd beantwoord. (R.6)
		wel informatie gezocht, maar spijt van	Ja, maar nooit doen! Dan word je helemaal gek. (R.9)
		zoeken op internet maakt emotioneel	Dan kijk ik even op internet en dan begin ik meteen te huilen dus stop ik maar weer. (R.8)
		communicatief ruimte gekregen in het team	Maar wederom, in het team hebben we alle ruimte gehad. (R.8)
		oncologisch team eromheen was communicatief goed	Met het oncologisch team eromheen was het een prima communicatief geheel en konden we ons ei kwijt en was een goede interactie tussen onze zorgen en twijfels. (R.8)
	Problemen huidige informatievoorziening	meer informatie gewild van arts	En ik wil gewoon meer weten dan dat hij vond dat hij moest vertellen. (R.8)
		moeilijke informatie	Stel dat we bij de bakker gewerkt hadden, hè? Dan is dit vrijwel niet te begrijpen waar het over gaat. (R.8)
		naaste heeft communicatie in	Mijn vrouw heeft echt het met gestrekt been de communicatie in gang moeten houden. (R.8)

		gang moeten houden	
	Mogelijke oplossingen problemen informatievoorziening	afvinken van bespreekpunten	Dat hij even zou afvinken van oké, heb ik het gehad over de andere mogelijkheden (R.8)
		terminale zorg moet besproken worden	Terminale zorg, dat ik vond dat we dat ook moesten bespreken. (R.8)
Hoe wordt een keuze gemaakt?	Samen beslissen en rol van de patiënt	arts heeft besloten	Zo heb ik het wel ervaren, ja precies. (R.6)
		de arts heeft gevraagd aan de patiënt of hij/zij akkoord gaat met keuze behandeling	Dan zeggen we dat ze dat allemaal, wat hun deden dat dat al goed was, want ik zeg ja, jullie doen maar, ik zeg ik weet het niet. (R.10)
		patiënt heeft geen signalen afgegeven dat hij/zij die operatie niet wilde	Kan ik me niet voorstellen dat ik signalen heb gegeven dat ik misschien eventueel hulp nodig zou hebben bij de beslissing, of dat ik eventueel zou twifelen of zo, want dat heb ik nooit gehad. Ik wou heel graag die operatie. (R.6)
		patiënt kon wel aangeven als hij/zij de operatie niet wilde, maar kwam niet in de patiënt op	Jawel nou ja, sowieso dat je de keuze hebt om het niet te doen, dat kan ook, hè, ik bedoel, want het is het is een voorstel. Ik bedoel, dat is niet iets wat je hoeft te accepteren als je denkt van ik wil dat niet en dat kwam natuurlijk niet niet in me op om dat niet te doen. (R.6)
		samen beslissen wel nadat de patiënt en naaste het zelf hadden aangekaart	Nadat we dat zelf hadden aangekaart wel. (R.8)

		wel het gevoel dat samen besloten is	Ja. (R.7)
		de patiënt en naaste waren sturend	Dat denk ik dat wij sturend waren om vanwege het feit dat we zelf een beetje snapten uit welke hoek de wind ging waaien. (R.8)
		geen noodzaak	Maar hier was natuurlijk ook geen noodzaak voor mij om daar een rol in te hebben, want ik ging er natuurlijk wel vanuit, en terecht, denk ik, want het is een hartstikke goed ziekenhuis. Dus ik ging er echt vanuit dat als die scans goed zijn en ze gaan voor genezing. (R.6)
		geen rol patiënt	Nee, ik had voor mijn gevoel geen rol in. (R.6)
		mening delen had wel gekund, maar geen behoefte aan	Ja, als ik wat zeg, of wordt dat, dat had wel gekund. (R.10)  Interviewer: Had u hier behoefte aan?  Respondent: Nee (R.10)
	Relaties	alle artsen toegankelijk en fijn om mee te praten	Ik ben eigenlijk heel blij mee, want ik vind alle artsen vind ik bijzonder toegankelijk, makkelijk in de omgang, fijn om meer te praten. (R.6)
		goede relatie met artsen	Ik vond het hier goed, ik heb niks geen aan of opmerking. (R.10)
		goede relatie met verpleegkundigen	etzelfde was eigenlijk met de verpleegsters die me goed hebben bijgestaan en die me gelijk doorhadden. (R.9)
		goede uitleg van verpleegkundigen	Ja en heel goed, goeie goeie uitleg. (R.10)
		menselijke interactie	Dat klinkt nou raar als ik het woord, menselijk gebruikt, maar zo ervaar ik het wel. (R.6)

	Wederzijds begrip	arts en patiënt begrepen elkaar, bij vragen werd het uitgelegd	We begrepen elkaar, en wat ik zeg de jip en janneketaal en en als er iets niet was, dan vroeg ik het en dan werd het uitgelegd. Ja, dus ik kan alleen maar positief over zijn, absoluut. (R.9)
		wederzijds begrip aanwezig met artsen	Ik heb dat gevoel van wel, ja. (R.6)
		wederzijds begrip aanwezig met verpleegkundigen	Ja, dat is eigenlijk hetzelfde dat kun, dat is precies als met de artsen. (R.6)
		wederzijds begrip tussen arts en patiënt aanwezig, communicatie met een arts kan wel beter	Ja zeker ja. (R.8)

## Bijlage 7 – PIF

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

#### *Kwaliteitsverbetering zorgproces slokdarmkanker*

Geachte heer/mevrouw,

U bent bij ons onder behandeling (geweest) vanwege slokdarmkanker,

In ons ziekenhuis zijn we niet enkel betrokken bij de behandeling van patiënten, maar proberen we ook de toekomstige zorg te verbeteren door het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

Middels deze brief vragen wij u vriendelijk of u in het kader van een wetenschappelijk onderzoek naar de patiëntbetrokkenheid, informatievoorziening en gedeelde besluitvorming, uw ervaringen over het zorgproces wil delen. Indien u dat goed vindt is uw schriftelijke toestemming nodig. Voordat u dit beslist krijgt u hieronder uitleg over het onderzoek.

Dit onderzoek is opgezet door drie studenten van de Universiteit van Twente: Jelke te Focht, Selma Boeve en Roos Terlouw onder begeleiding van Julia Mikhal en Janine van Til in samenwerking met het ZGT.

Het doel van het onderzoek is inzicht te krijgen in het zorgproces van slokdarmkankerpatiënten om zo de kwaliteit van zorg te verbeteren. Onderwerpen die aan bod komen zijn patiëntbetrokkenheid, informatievoorziening en gedeelde besluitvorming tijdens het zorgproces.

Het wel of niet toestemming geven voor het gebruik van uw medische gegevens heeft op geen enkele manier consequenties voor uw (eventuele) behandeling. Geeft u toestemming en bedenkt u zich achteraf, dan kunt u deze toestemming altijd nog intrekken. U hoeft daarbij geen reden op te geven. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden indien mogelijk alsnog vernietigd. Gegevens die reeds gebruik zijn voor publicatie kunnen niet meer worden verwijderd.

Voor dit onderzoek zullen de volgende gegevens worden verzameld.

- Persoonsgegevens zoals: geslacht, leeftijd, jaar/datum diagnose en jaar/datum operatie
- Opnamemateriaal interviews



Elke patiënt die toestemming geeft krijgt een code die op de gegevens komt te staan. Dit heet gecodeerd. Uw naam wordt dan niet meer gebruikt. Al uw gegevens blijven vertrouwelijk. De gegevens gaan gecodeerd naar een beveiligde omgeving op de Universiteit Twente. De onderzoeksgegevens zijn bij publicatie in een wetenschappelijk tijdschrift niet naar u te herleiden.

De verzamelde onderzoeksgegevens zullen niet langer dan 10 jaar worden bewaard binnen het ZGT en niet langer dan enkele maanden worden bewaard binnen de Universiteit Twente. Hierna zullen ze worden vernietigd.

Uw gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk op het gebied van slokdarmkanker. Daarvoor zullen uw gegevens 10 jaar worden bewaard. U kunt op het toestemmingsformulier aangeven of u hier wel of niet mee instemt. Indien u hier niet mee instemt, kunt u gewoon deelnemen aan het huidige onderzoek.

Indien u nog vragen heeft kunt u contact opnemen met Janine van Til ([j.a.vantil@utwente.nl](mailto:j.a.vantil@utwente.nl)) of Ewout Kouwenhoven ([e.kouwenhoven@zgt.nl](mailto:e.kouwenhoven@zgt.nl)).

Met vriendelijke groet,

Manon Dik, verpleegkundig specialist, namens oncologie verpleegkundig team gastro-enterologie ZGT

Mede namens Jelke te Focht, Selma Boeve en Roos Terlouw, onderzoekers

## Bijlage 8 – Toestemmingsformulier

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

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

Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier die hierboven staat beschreven.

Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 10 jaar na dit onderzoek binnen het ZGT te bewaren om te gebruiken voor toekomstig onderzoek op het gebied van slokdarmkanker.

Naam patiënt:

Handtekening:

Datum : \_/ \_/

Naam onderzoekers:

Handtekening: \_\_

## Bijlage 9 – Uitleg categorieën

Tabel 5. Informatievoorziening

Categorie	Uitleg categorie
Informatie over behandelopties	In deze categorie wordt beschreven welke informatie er over behandelopties aan een slokdarmkankerpatiënt, die een operatie heeft ondergaan, wordt gegeven.
Problemen huidige informatievoorziening	Er wordt beschreven welke problemen worden ervaren omtrent de huidige informatievoorziening.
Mogelijke oplossingen voor de problemen huidige informatievoorziening	In deze categorie wordt beschreven aan welke oplossingen worden gedacht door de respondenten om de problemen op te lossen of te doen verminderen.

Tabel 6. Maken van een keuze

Categorie	Uitleg categorie
Samen beslissen en de rol van de patiënt	In de categorie samen beslissen worden meningen en ervaringen beschreven omtrent de gedeelde besluitvorming en wordt er beschreven welke rol de patiënt heeft bij het maken van de keuze voor een behandeling.
Relaties	Beschrijving hoe de relatie tussen zorgprofessional en patiënt wordt ervaren.
Wederzijds begrip	In hoeverre is er wederzijds begrip tussen de zorgprofessional en de patiënt?

Tabel 7. Verandering in deze tijd

Categorie	Uitleg
Verandering in deze tijd	In deze categorie wordt beschreven welke ontwikkelingen op dit moment al bezig zijn.