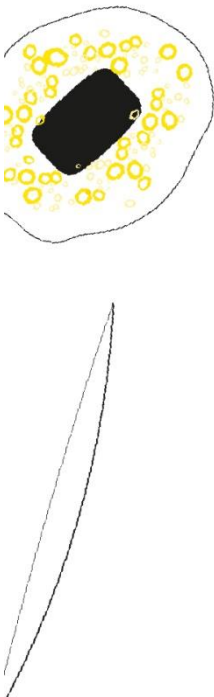


UNIVERSITY OF TWENTE.

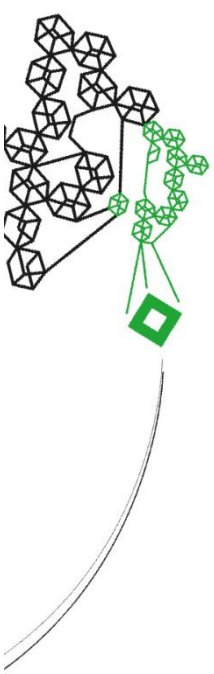


# Het verbeteren van de informatievoorziening en patiëntbetrokkenheid in de (na)behandeling van mensen met slokdarmkanker

Selma Boeve S2614081

Universiteit Twente Bachelor Gezondheidswetenschappen

6-7-2023



Bachelor kring: Het betrekken van burgers en patiënten bij het maken van keuzes in de zorg

Begeleiders:

1<sup>ste</sup> : Dr. J.A. van Til

2<sup>de</sup> : Dr. J. Mikhal

## Voorwoord

Voor u ligt de bachelor scriptie “Het verbeteren van de informatievoorziening en patiëntbetrokkenheid in de (na)behandeling van mensen met slokdarmkanker”. Deze scriptie is geschreven om na drie jaar af te studeren van de opleiding Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Het afstuderen heb ik als een leerzaam proces ervaren waarbij ik de kennis van alle modules heb kunnen toepassen in mijn scriptie. Ik ben van februari tot juli 2023 bezig geweest met het onderzoeken van dit onderwerpen en het schrijven van mijn scriptie.

Ik heb de bachelor kring ‘Het betrekken van burgers en patiënten bij het maken van keuzes in de zorg’ gekozen, omdat ik het erg interessant vind om te kijken naar de rol van patiënten in hun eigen zorgproces en hoe dit zorgproces zo optimaal mogelijk kan verlopen. Het onderwerp slokdarmkanker sprak me aan omdat de 5-jaarlijkse overlevingskans na een diagnose laag is en het zorgproces intensief. Hierdoor is het naar mijn idee nog belangrijker om patiënten te betrekken bij de keuzes die gemaakt moeten worden.

Ik wil mijn begeleider dr. Janine van Til bedanken voor de begeleiding tijdens het proces. Uw ervaring in kwalitatief onderzoek en de feedback u heeft gegeven hebben ervoor gezorgd dat mijn onderzoek steeds wat beter werd. Daarnaast wil ik ook dr. Julia Mikhal bedanken voor de begeleiding vanuit de Universiteit, maar ook vanuit het ZGT. Uw contacten in het ZGT hebben ervoor gezorgd dat we onze data konden verzamelen en dat alles op een goede manier verliep. Ik wil de oncologische polikliniek van maag-, darm-, en leverziekten in het ZGT bedanken voor de mogelijkheid om daar mijn onderzoek uit te voeren. Als laatste wil ik mijn vijf medestudenten van de bachelor kring bedanken voor de samenwerking tijdens het schrijven van onze scripties en de feedback die we hebben uitgewisseld.

Ik wens u veel plezier met het lezen van deze scriptie.

Selma Boeve

Enschede, 6-7-2023

## Samenvatting

**Achtergrond:** Het zorgproces voor slokdarmkanker is intensief voor patiënten. Een goede informatievoorziening is voorwaarde om patiënten te betrekken in het zorgproces en samen beslissingen te maken over hoe de zorg kan aansluiten bij de behoefte van de patiënt. Het is in het ZGT niet bekend op welke manier een slokdarmkankerpatiënt betrokken wil worden gedurende zijn of haar behandeling, en hoe de informatievoorziening daarbij aansluit.

**Doel:** Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de informatievoorziening en betrokkenheid van slokdarmkankerpatiënten gedurende en na afloop van de operatieve behandeling. Hierbij worden mogelijke verbeterpunten in het huidige zorgproces geïdentificeerd om de kwaliteit van het zorgproces te optimaliseren. Ook wordt er inzicht verkregen in de wijze waarop een patiënt geïnformeerd en betrokken wordt tijdens de periode na de behandeling. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag gebruikt: *Hoe en in welke mate worden patiënten geïnformeerd over en betrokken bij de keuzes rondom de (na)behandeling gedurende en na de behandelopname voor slokdarmkanker volgens de zorgprofessionals en volgens de slokdarmkankerpatiënten?*

**Methode:** Er is gebruik gemaakt van kwalitatief, beschrijvend onderzoek waarbij aan de hand van semigestructureerde interviewschema's interviews zijn gehouden. De onderzoekspopulatie bestond uit vijf zorgverleners betrokken in het zorgproces van slokdarmkanker en vijf slokdarmkankerpatiënten. De interviews zijn opgenomen, getranscribeerd met Amberscript en deductief gecodeerd in Atlas. De data is geanonimiseerd en opgeslagen op de P-schijf van de Universiteit Twenten en op de J-schijf binnen het ZGT.

**Resultaten:** De resultaten van het onderzoek tonen aan dat patiënten over het algemeen voldoende informatie ontvangen over de behandeling, mogelijke complicaties en risico's van en na de behandeling. Echter, er zijn gevallen waarin patiënten problemen ervaren met de informatievoorziening. Patiënten moeten zelf het initiatief nemen om de informatie te krijgen waar zij behoefte aan hebben. Zorgverleners zijn positief over de huidige informatievoorziening, maar ervaren uitdagingen bij het expliciet betrekken van patiënten. Bij de keuze voor een nabehandeling wordt niet altijd expliciet duidelijk gemaakt aan de patiënt dat er een keuze gemaakt moet worden. Een mogelijk verbeterpunt voor het zorgproces is het uniform verstrekken van informatie aan patiënten doormiddel van video's, infographics of e-learnings.

**Discussie:** Een verklaring voor de gevonden resultaten over samen beslissen uit de literatuur zijn barrières zoals tijdsdruk en een gebrek aan gestandaardiseerde procedures over samen beslissen. Uit de literatuur blijkt dat patiënten niet altijd tevreden zijn over de informatievoorziening, dit onderzoek concludeert het tegenovergestelde. Echter, de onderzoekspopulatie van dit onderzoek is te klein om deze conclusie te generaliseren naar alle slokdarmkankerpatiënten en betrokken zorgverleners.

# Inhoudsopgave

Voorwoord .....	2
Samenvatting.....	3
1.    Introductie .....	5
2.    Methode.....	9
2.1 Dataverzameling .....	9
2.2 Inclusie- en exclusiecriteria .....	9
2.3 Interviewschema .....	10
2.4 Data-analyse.....	10
2.5 Opslag van data.....	11
3.    Resultaten .....	12
3.1    Informatievoorziening .....	12
3.1.1 Informatievoorziening gedurende de behandeling.....	13
3.1.2 Informatievoorziening na de behandeling .....	14
3.1.3 Problemen informatievoorziening .....	14
3.1.4 Verbeteringen informatievoorziening.....	15
3.2    Keuzes tijdens en na de behandeling .....	15
3.2.1    Samen beslissen tijdens de behandeling.....	15
3.2.2    Postoperatief consult .....	16
3.2.3    Nabehandeling.....	16
3.2.4    Keuzes over de nabehandeling .....	17
3.3    Arts-patiënt relatie .....	17
3.3.1    Relatie met de zorgverlener/patiënt.....	17
3.3.2    Wederzijds begrip .....	18
4.    Discussie .....	19
4.1    Theoretische implicaties .....	19
4.2    Praktische implicaties .....	19
4.3    Beperkingen onderzoek .....	20
4.4    Toekomstig onderzoek .....	21
5.    Conclusie.....	22
6.    Literatuurlijst.....	23
Bijlage .....	25
Bijlage 1 Interviewschema slokdarmkankerpatiënten.....	25
Bijlage 2 Interviewschema zorgverleners .....	30
Bijlage 3 Patiënten informatie formulier (PIF) .....	33
Bijlage 4 Toestemmingsformulier patiënten .....	35
Bijlage 5 Codeboek zorgverleners .....	36
Bijlage 6 Codeboek slokdarmkanker patiënten.....	48

# 1. Introductie

Slokdarmkanker is een steeds vaker voorkomende aandoening in Nederland en heeft een hoge maatschappelijke ziektelast [1]. In 1989 was de incidentie van slokdarmkanker nog 684, dit is gestegen naar een incidentie van 2394 in 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 kankersoort. Jaarlijks overlijden er meer dan 500.000 patiënten over de hele wereld aan slokdarmkanker. De hoge mortaliteit wordt veroorzaakt doordat slokdarmkanker geen vroege klinische symptomen heeft en daardoor in een laat stadium wordt gediagnosticeerd [3]. Na diagnose ligt de 5-jaarlijkse overlevingskans tussen de 15% en 25%. Dit is laag in vergelijking met bijvoorbeeld borstkanker, waar de 5-jaarlijkse overlevingskans 88,5% is [4]. In meer dan 40% van de gevallen van slokdarmkanker wordt er bij de diagnose direct een metastase op afstand aangetoond, wat de prognose aanzienlijk lager maakt [5].

De slokdarm is onderdeel van het spijsverteringsstelsel en is gelegen tussen de mond en maag [6]. Bij slokdarmkanker is er een tumor in of rond de slokdarm ontstaan [7]. Er zijn verschillende behandelingen mogelijk voor slokdarmkankerpatiënten. Voor kanker in een vroeg gediagnosticeerd stadium zijn endoscopische behandelingen gebruikelijk. De behandeling van slokdarmkanker wordt gekarakteriseerd door een invasieve behandeling. In situaties van lokaal gevorderde kanker wordt vaak een operatie uitgevoerd. 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. Het doel van adjuvante therapie is om de grootte van de tumor en eventuele uitzaaiingen af te laten nemen om terugkeren van de tumor te voorkomen [8, 9].

Als de lichamelijke conditie van de patiënt voldoende is en de tumor niet te hoog in de slokdarm zit, wordt een operatieve behandeling overwogen. De operatie is alleen mogelijk indien er geen uitzaaiingen aanwezig zijn en de risico's voor de patiënt niet te hoog zijn. Dit wordt samen besproken met de behandelend arts en fysiotherapeut [9]. 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. Er worden vijf poorten gemaakt in het lichaam van de patiënt: één voor de camera, twee voor de robotarmen en twee voor de operatieassistent [10]. De oesofagectomie en lymfadenectomie wordt uitgevoerd met de patiënt in de buikligging [11]. Vervolgens wordt de patiënt in de rugligging verplaatst om een maagbuis te maken. Deze maagbuis neemt de anatomische plek en functie van de slokdarm over [10].

De operatie is niet zonder risico's. In 2016 was de incidentie van complicaties 59% [12]. Complicaties die kunnen optreden na een oesofagectomie zijn bijvoorbeeld een longontsteking of een anastomotische lekkage. Na een lymfadenectomie bestaat de kans op lymfoedeem, een opstapeling van lymfevocht in de weefsels [13, 14]. Om de complicaties te minimaliseren en de perioperatieve zorg te verbeteren, wordt standaard na de ingreep het Enhanced Recovery After Surgery (ERAS) protocol gevolgd [15]. Door het standaardiseren van de perioperatieve patiëntenzorg wordt er verondersteld dat de chirurgische resultaten worden verbeterd [16]. Zo wordt fysieke activiteit aanbevolen in de periode tussen de diagnose en de operatie zodat de patiënt fysiek voldoende fit is en sneller kan herstellen [17]. Daarnaast zijn minimaal invasieve chirurgie waarbij er wordt geopereerd via kleine incisies (indien mogelijk) [18], een korte periode van voedselonthouding [19], vroegtijdige mobilisatie en perioperatieve pijnbestrijding voorbeelden van componenten van het ERAS protocol [15]. Wanneer na de operatieve behandeling de snijranden een positieve uitslag hebben, wat wil zeggen dat er nog tumorweefsel is achtergebleven, kan een patiënt in aanmerking komen voor immunotherapie als

nabehandeling. Immunotherapie is een krachtige aanpak om de tumorresten te behandelen. Door de immunotherapie wordt het immuunsysteem van de patiënt actiever en kan het systeem de overgebleven kankercellen opruimen. Bijwerkingen kunnen ontstaan doordat het hele immuunsysteem actiever wordt gemaakt, dit kan plaatselijk zijn maar ook door het gehele lichaam [20]. Immunotherapie als nabehandeling bij slokdarmkanker is experimenteel en wordt sinds februari 2022 gebruikt in het ZGT.

In het zorgproces van een slokdarmkankerpatiënt worden keuzes gemaakt. Dit zijn keuzes over welke behandeling het best bij de patiënt past, maar bijvoorbeeld ook hoe een patiënt de tijd na de operatie voor zich ziet en aan welke leefregels de patiënt zich moet houden gedurende de behandeling [21]. Volgens de huidige stand van de wetenschap zou de patiënt bij de beslissingsprocessen betrokken moeten worden. Dit zorgt voor voordelen zoals een hogere patiënttevredenheid, een betere kwaliteit van leven en draagt bij aan een goede arts-patiënt relatie. Het verstrekken van informatie helpt tevens bij het verminderen van onzekerheid bij patiënten en vergroot het draagvlak om met de ziekte om te gaan [22]. Verder bereidt een goede communicatie patiënten voor op hun behandeling en kan therapietrouwheid verhogen [23].

Patiëntbetrokkenheid kan op verschillende niveaus plaatsvinden, namelijk op beleidsniveau, organisatorisch niveau en op patiëntniveau. Op patiëntniveau omvat patiëntbetrokkenheid de samenwerking met zorgverleners, de betrokkenheid bij de zorg volgens de voorkeuren van de patiënt en het vergroten van de vaardigheden en het vertrouwen van de patiënt [24]. Er kan van patiëntbetrokkenheid op patiëntniveau in de zorg worden gesproken indien de factoren toegang tot informatie, personalisatie, commitment en therapeutische alliantie aanwezig zijn. Dit houdt in dat de patiënt toegang tot informatie heeft op de manier waar hij of zij voorkeur voor heeft, dit kan schriftelijk of online informatie zijn. Verder moet voor de personalisatie het zorgproces persoonlijk afgestemd worden op de patiënt en er ruimte zijn voor vragen. Er is sprake van commitment als een patiënt zelf actief bijdraagt en betrokken is in het zorgproces. En er kan van therapeutische alliantie worden gesproken als er volgens de zorgverlener en patiënt wederzijds begrip is opgetreden [25]. Een onderdeel van patiëntbetrokkenheid op patiëntniveau is gedeelde besluitvorming, ook bekend in de literatuur als *'shared decision making'*. Gedeelde besluitvorming wordt gedefinieerd als een aanpak waarbij zorgprofessionals en patiënten samen beslissingen nemen met behulp van de best beschikbare bewijzen [26].

Volgens Elwyn et al. moet een arts samen met zijn patiënt drie stappen doorlopen om gedeelde besluitvorming mogelijk te maken. In deze stappen staat de informatie-uitwisseling tussen arts en patiënt centraal om zo samen tot een besluit te komen. (1) De *'choice talk'* waarbij wordt besproken dat er opties zijn om uit te kiezen tijdens het zorgproces. (2) Hierna volgt de *'option talk'* waarbij de arts de mogelijke opties bespreekt met bijbehorende voor- en nadelen. (3) De laatste stap is de *'decision talk'* waarbij de patiënt aangeeft welke aspecten hij/zij belangrijk vindt en er wordt besproken of er voldoende informatie is gegeven om een gezamenlijke beslissing te maken [27].

Ook in het vierstappenmodel 'Samen Beslissen' van Stiggelbout et al. staat de informatievoorziening en communicatie voorop. Vergeleken met het veel overeenkomende model van Elwyn et al. is er één stap extra, als gevolg van de opsplitsing van de laatste stap uit het model. (1) De eerste stap bestaat uit het duidelijk maken aan de patiënt dat er een keuze is en dat de mening van de patiënt belangrijk is bij deze keuze. (2) In de tweede stap worden er door de zorgverlener verschillende opties uitgelegd met voor- en nadelen hiervan. (3) In stap drie bespreken de zorgverlener en patiënt gezamenlijk de voorkeuren van de patiënt. (4) Als extra laatste stap, stap vier, worden alle kennis en voorkeuren gebundeld om samen tot een besluit te komen. Deze bundeling van kennis is een specifieke toevoeging

en zorgt ervoor dat met alle informatie die de arts en patiënt hebben gedeeld met elkaar een weloverwogen beslissing kan worden gemaakt [28].

Uit onderzoek van het Nivel onder 37 Nederlandse ziekenhuizen blijkt dat patiënten, met een onderzoekspopulatie van patiënten door het gehele ziekenhuis, de informatievoorziening tijdens een ziekenhuisopname of polikliniekbezoek erg belangrijk vinden. Dit betreft zowel de communicatie tussen de arts en patiënt, als ook de overdracht tussen artsen en verpleegkundigen [29]. De belangrijkste informatiebehoeften van specifiek een slokdarmkankerpatiënt postoperatief kunnen onderverdeeld worden in drie domeinen: kwaliteit van leven (HRQL), medische zorg en prognose [30]. In het domein kwaliteit van leven was er behoefte aan informatie over de voeding, activiteiten die uitgevoerd mogen worden na de behandeling en pijn. 26% van de patiënten hadden behoefte aan informatie over de aard van symptomen die ze op dat moment ondervonden. In het domein over informatie over medische zorg hadden patiënten behoefte aan informatie over medicatie, de follow-up procedure en technische details van de operatie. Bij 70% van de patiënten was de belangrijkste vraag bij het eerste consult de uitkomst van de operatie, dit valt in het laatste domein prognose. Een andere behoefte van patiënten in het prognose domein was dat ze geïnformeerd wilden worden over de kans dat de ziekte terug kan keren [30].

Barrières die zijn gevonden in eerder onderzoek naar de communicatie tussen de zorgprofessional en de patiënt zijn het gevoel dat er te weinig tijd is, dat er een negatief antwoord van de arts kan komen en dat de behoeften van de patiënt niet belangrijk genoeg zijn [30]. Deze barrières zouden ervoor kunnen zorgen dat de stappen van een gezamenlijke besluitvorming uit de modellen van Elwyn et al. en Stiggelbout et al. niet doorlopen worden. Dit zorgt er mogelijk voor dat beslissingen in de periode tijdens de behandeling en na de behandeling niet meer gezamenlijk worden genomen.

Uit onderzoek naar de kwaliteit van zorg onder kankerpatiënten blijkt dat een ineffectieve informatie-uitwisseling tussen zorgprofessionals en de patiënt een van de belangrijkste redenen is van een lage tevredenheid over het zorgproces. [31] Tevreden patiënten nemen deel aan hun eigen behandeling, blijven gebruik maken van medische diensten en onderhouden waarschijnlijk een betere relatie met een specifieke zorgverlener. Ook kunnen zij beter samenwerken met hun zorgverleners bij de bespreking van medische informatie. Een ontevreden patiënt kan de zorgverlening minder effectief maken, omdat ze bijvoorbeeld weigeren om zich te houden aan de behandeling of niet op tijd hulp zoeken [32].

Het ZGT (Ziekenhuisgroep Twente) in Almelo is gespecialiseerd in de operatieve behandeling van slokdarmkanker en behandelt patiënten in de hele regio. Recentelijk zijn de resultaten van de PREM (Patient Reported Experience Measures) vragenlijst onder slokdarmkankerpatiënten van het ZGT geanalyseerd, waaruit blijkt dat patiënten aangeven niet altijd voldoende betrokken worden tijdens het zorgproces. Binnen het ZGT bestaat geen inzicht in de mate waarin patiënten betrokken willen worden. Dit gebrek aan informatie maakt het moeilijk om de informatievoorziening tijdens het zorgproces af te stemmen op de individuele behoefte van de patiënt en de kwaliteit van zorg hoog te houden.

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de informatievoorziening en betrokkenheid van slokdarmkankerpatiënten gedurende en na afloop van de operatieve behandeling. Hierbij worden mogelijke verbeterpunten in het huidige zorgproces geïdentificeerd om de kwaliteit van het zorgproces uiteindelijk te kunnen optimaliseren. Dit wordt gedaan aan de hand van kwalitatief onderzoek bij de oncologische polikliniek van maag-, darm-, en leverziekten in het ZGT.

De onderzoeksvraag van dit onderzoek is:

*Hoe en in welke mate worden patiënten geïnformeerd over en betrokken bij de keuzes rondom de (na)behandeling gedurende en na de behandelopname voor slokdarmkanker volgens de zorgprofessionals en volgens de slokdarmkankerpatiënten?*



## 2. Methode

Deze scriptie heeft een onderzoeksvraag: *'Hoe en in welke mate worden patiënten geïnformeerd over en betrokken bij de keuzes rondom de (na)behandeling gedurende en na de behandelopname voor slokdarmkanker volgens de zorgprofessionals en volgens de slokdarmkankerpatiënten'* Om antwoord op deze vraag te krijgen, wordt kwalitatief onderzoek gedaan.

### 2.1 Dataverzameling

In dit onderzoek zijn er semigestructureerde interviews gehouden met patiënten en zorgprofessionals om inzicht te krijgen in de huidige ervaringen met en voorkeuren voor t.a.v. de informatievoorziening rond slokdarmkanker.

#### Populatie

De werving van patiënten gaat via de criterion sampling methode [33]. Respondenten zijn geworven op basis van vooraf vastgestelde criteria. Deze criteria waren dat een patiënt gediagnostiseerd was met slokdarmkanker, wordt behandeld in het ZGT en bekwaam is voor een interview. Via een contactpersoon van het ZGT is er contact gekomen met patiënten die voldoen aan de opgestelde criteria en mee willen werken aan het onderzoek. De respondenten hebben vooraf aan het interview toestemming gegeven via het toestemmingsformulier. Bij zorgverleners was dit mondelinge toestemming. Bij patiënten is er eerst een patiënten informatie formulier opgestuurd (bijlage 3) en is bij aanvang van het interview het toestemmingsformulier getekend (bijlage 4). Er zijn in dit onderzoek vijf patiënten en vijf zorgverleners geïnterviewd met een semigestructureerd interviewschema (bijlage 1 & 2).

#### Ethische toestemming

Dit onderzoek heeft goedkeuring ontvangen van de ethische commissie van de faculteit Behavioural, Management en Social Sciences (BMS) aan de Universiteit Twente met aanvraagnummer 230163. Ook is er een procedure doorlopen bij de adviescommissie lokale uitvoerbaarheid (ALU), de ethische commissie van het ZGT.

### 2.2. Inclusie- en exclusiecriteria

Een persoon wordt geïncludeerd in dit onderzoek wanneer de patiënt is gediagnostiseerd met slokdarmkanker en een behandeling hiervoor heeft ondergaan in het ZGT Almelo. Naast patiënten worden er ook zorgprofessionals geïncludeerd die een rol spelen in het zorgproces van patiënten met slokdarmkanker. Dit zijn behandelend artsen, chirurgen en verpleegkundigen.

#### Inclusiecriteria patiënten

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

#### Inclusiecriteria zorgprofessionals

- De zorgprofessional is werkzaam in het ZGT
- De zorgprofessional is betrokken bij het zorgproces van slokdarmkanker

Een exclusie criterium is wanneer de patiënt langer dan drie jaar niet meer in behandeling is geweest voor slokdarmkanker binnen het ZGT.

## 2.3 Interviewschema

De interviewschema's zijn opgesteld met behulp van drie modellen. In tabel 1 is te zien hoe elk model terug komt in het interviewschema.

<i>Interview vragen</i>	<i>Bijbehorend model</i>
Is er tijdens uw zorgproces een consult geweest waarin duidelijk is gemaakt dat er verschillende behandelopties waren?	<u>Elwyn</u> Gezamenlijke besluitvorming 'Choice talk, option talk, decision talk'
Is er tijdens uw zorgproces een consult geweest waarin verschillende behandelopties besproken zijn?	<u>Stiggelbout</u> Samen beslissen 'Keuze, opties uitleggen, voorkeuren bespreken, besluit nemen'
Is er tijdens uw zorgproces een consult geweest waarbij uw voorkeuren zijn gehoord? Is er daarin een gezamenlijke beslissing gemaakt?	
In welke mate heeft u zelf inspraak gehad in de beslissing van een behandelingsoptie?	<u>Stiggelbout</u> Samen beslissen 'Keuze, opties uitleggen, voorkeuren bespreken, besluit nemen'
In hoeverre is er met u besproken welke rol u heeft bij het maken van de beslissingen rondom de behandeling?	
Wat was, in uw eigen beleving, uw rol in het maken van deze keuze voor behandeling?	Higgins Patiëntbetrokkenheid "toegang tot informatie, personalisatie, commitment en therapeutische alliantie"
Heeft u zelf nog informatie gezocht over de behandeling van slokdarmkanker?	
In hoeverre is er naar uw mening wederzijds begrip tussen u en uw arts/patiënt?	

Tabel 1 Modellen gebruikt in interviewschema

## 2.4 Data-analyse

De interviews worden getranscribeerd met behulp van Amber Script software. Tijdens de analyse wordt gebruik gemaakt van een inductieve analysemethode. Er wordt van een manifeste betekenis uit gegaan, die voor waarheid wordt aangenomen [34]. De interviews met patiënten met slokdarmkanker en zorgverleners worden apart van elkaar geanalyseerd in de software Atlas. Ti. De transcripten worden in Atlas. Ti eerst open gecodeerd, daarna axiaal gecodeerd en als laatste stap selectief gecodeerd. Met de verkregen data is er per respondent groep een codeboek gemaakt onderverdeeld in codes, groepen en overkoepelende thema's (bijlage 5 & 6).

De data is geanonimiseerd en gerandomiseerd door de onderzoekers, zodat er geen data af te leiden is naar de respondenten van dit onderzoek. Er is onderscheid gemaakt tussen de groepen respondenten, Z1 t/m Z5 zijn zorgverleners en P6 t/m P10 zijn patiënten.

## 2.5 Opslag van data

Alle verkregen data van de zorgverleners, interviews en transcripten, worden bewaard op de beveiligde P-schijf van de Universiteit Twente. Deze data wordt opgeslagen voor minimaal 10 jaar.

De data die is verkregen door interviews met patiënten worden opgeslagen binnen de beveiligde omgeving in het ZGT. Dit gebeurt eerst op Next Cloud, waar een map is aangemaakt die alleen toegankelijk is voor mensen met het wachtwoord. Vervolgens wordt de data na toestemming van de respondenten voor 10 jaar bewaard op de beveiligde J-schijf op het ZGT. Alleen de geanonimiseerde transcripten van de patiëntengroep worden opgeslagen op de P-schijf van de Universiteit Twente. Het anonimiseren gebeurt door het onderzoeksteam, binnen de muren van het ZGT.

### 3. Resultaten

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de vraag 'Hoe en in welke mate worden patiënten geïnformeerd over en betrokken bij de keuzes rondom de (na)behandeling gedurende en na de behandelopname volgens zorgverleners en slokdarmkankerpatiënten?'. Binnen deze vraag zijn drie thema's opgesteld met in elk thema meerdere categorieën. Deze categorieën bestaan uit verzamelde codes uit het interview die te vinden zijn in twee codeboeken, het codeboek van de zorgverleners (bijlage 5) en het codeboek van de slokdarmkankerpatiënten (bijlage 6). De thema's die worden besproken zijn informatievoorziening, keuze tijdens en na de behandeling en band met de zorgverlener.

<i>Thema</i>	<i>Categorie</i>
Informatievoorziening	Informatievoorziening gedurende de behandeling
	Informatievoorziening na de behandeling
	Problemen informatievoorziening
	Oplossingen informatievoorziening
Keuzes tijdens en na de behandeling	Samen beslissen tijdens de behandeling
	Postoperatief consult
	Nabehandeling
	Verwijzing naar internist-oncoloog
	Samen beslissen over de nabehandeling
Arts-patiënt relatie	Relatie met de zorgverlener/patiënt
	Wederzijds begrip

Tabel 2 Opbouw resultaten thema's en categorieën

De thema's belichten elk een ander deel van de onderzoeksvraag. In het thema van informatievoorziening wordt besproken welke vorm van informatievoorziening wordt gebruikt tijdens en na de behandelopname en de ervaringen van patiënten en zorgverleners tijdens dit proces. Ook wordt in dit thema belicht welke problemen worden ondervonden in de informatievoorziening met mogelijke oplossingen voor deze problemen.

In het thema keuzes tijdens en na de behandeling worden keuzes die gemaakt zijn in het zorgproces uitgelicht. Beslissingen tijdens het postoperatief consult en over de nabehandeling worden besproken en er wordt gekeken naar wat de ervaringen zijn over het samen beslissen in deze keuzes.

In het laatste thema wordt de arts-patiënt relatie belicht in het perspectief van de zorgverlener en de patiënt.

#### 3.1 Informatievoorziening

<i>Categorie</i>	<i>Uitleg categorie</i>
Informatievoorziening gedurende de behandeling	In deze categorie wordt beschreven welke informatievoorziening plaatsvindt tijdens de behandeling en hoe deze uitwisseling van informatie gaat.

Informatievoorziening na de behandeling	In deze categorie wordt beschreven welke informatievoorziening plaatsvindt in de periode na de behandeling en hoe dit er uit ziet.
Problemen informatievoorziening	In deze categorie worden de problemen uitgelicht in de informatievoorziening tijdens en na de behandeling.
Verbeteringen informatievoorziening	In deze categorie worden mogelijke verbeteringen gegeven op de problemen die plaatsvinden in de informatievoorziening.

Tabel 3 Categorieën informatievoorziening

### 3.1.1 Informatievoorziening gedurende de behandeling

Tijdens het zorgproces wordt er informatie gegeven aan de patiënt over wat de behandeling inhoudt, mogelijke complicaties van de behandeling en gevolgen van de behandeling waar ze hun hele leven rekening mee moeten houden. Op dit moment krijgen patiënten na een consult met de behandelend arts een papieren informatiemap mee waar ze alles terug kunnen lezen. Ook is er digitale informatie beschikbaar via de website van patiëntenvereniging SPKS en via mijn ZGT. Over het algemeen willen patiënten vooraf niet zelf naar informatie zoeken en krijgen ze de informatie het liefst van de arts.

Meerdere patiënten geven aan dat ze voorkeur hebben voor papieren informatie omdat dit makkelijk vindbaar is en ze deze informatie betrouwbaar vinden. *“Het fijnste vind ik gewoon toch via de map. Ik bedoel online, ik log altijd in, maar je moet altijd zoeken. Ik bedoel mijn dossier, dan kun je zien wie je heeft bekeken. En noem maar op. Maar goed, elke keer moet je zoeken waar de informatie is, en dan is dit gewoon. Je hebt het in je laatje en als er wat is, pakt uit het laatje kijk op het kaartje, nou, bel dus dat is, dat is iets makkelijker allemaal, omdat je het andere moet allemaal moet zoeken.”* (P9)

Vanuit de ervaring van de zorgverleners wordt er protocolair voldoende informatie gegeven aan patiënten en de meeste respondenten delen deze mening. *“Ja, zeker, want je krijgt ook steeds wel dingen als er weer dingen gaan gebeuren en krijg je weer informatie mee, ook om thuis door te lezen en dat soort dingen. Ja, ik vind het dat, dat is perfect.”* (P6) Er wordt niet aan elke patiënt dezelfde informatie verteld tijdens de consulten, omdat zorgverleners aangeven dat ze zelf aanvoelen per patiënt welke informatie wel of niet wil horen. *“Ik luister en ik bedoel: als als mensen meer vragen hebben of meer hebben gelezen of meer vragen, dan pas ik mijn verhaal op aan en ik draai niet gewoon een standaard preek af zegmaar, 100 procent niet”* (Z3). Over het algemeen hebben patiënten met de informatievoorziening een positieve ervaring, echter vindt ook een patiënt dat er te weinig informatie is gegeven. *“Als we bij de bakker gewerkt hadden, dan was het een zeer ingewikkeld proces geweest met weinig, misschien te weinig informatie”* (P8)

Volgens een van de patiënten is de informatie soms veel en kan deze indrukwekkend zijn. Deze patiënt neemt daarom iemand mee naar consulten. Ook worden er medische termen genoemd waarbij het fijn is als je samen dit kan onthouden. *“Mensen kunnen met je praten en dan kan het maar zo zijn dat je het niet helemaal mee krijgt, omdat je met jezelf bezig bent, wat er gebeurd is op dat moment of wat wat je nou net te horen hebt gekregen. Dus dan denk ik dat het gewoon het beste is om iemand mee te nemen.”* (P9)

Wanneer er al een keuze is gemaakt voor de operatieve behandeling wordt er vooral aandacht besteed aan mogelijke gevolgen en complicaties van de operatie. Een zorgverlener zegt: *“Dan gaan we meer gedetailleerd in op de operatie en ook op de mogelijke complicaties die daarbij op kunnen treden. En in dat gesprek wordt inderdaad uitgebreid stilgestaan bij dingen als bijvoorbeeld de naadlekkage of een*

*pneumonie of wond problemen. Die worden dan ook benoemd.” (Z4) Deze informatie wordt gegeven in consulten met de arts waarop een nagesprek met de oncologie verpleegkundige volgt.*

### 3.1.2 Informatievoorziening na de behandeling

Na de operatieve behandeling moet een patiënt zich aan bepaalde leefregels houden zoals niet te veel in een keer eten en de eetmomenten verdelen in zes tot acht momenten. Dit wordt over het algemeen duidelijk uitgelegd aan de patiënten. Een patiënt geeft aan dat elke patiënt andere behoeftes heeft na de behandeling en dat deze behoeftes niet vooraf voorspeld kunnen worden door zorgverleners. *“Dat is gewoon uitzoeken en ik heb alle informatie gehad, maar ze kunnen niet [ ... ], want de ene persoon kan wel s morgens een banaan eten en anderen weer niet. Dus de informatie die ze moesten geven, die hebben ze wel gegeven.” (P9)* Na de behandeling krijgen patiënten informatie over een passend dieet van de diëtiste. In dit proces komt een patiënt er zelf achter wat wel of niet voor hem of haar werkt en de informatie van de diëtiste wordt als richtlijn gebruikt. *“De diëtist heeft wel wel genoeg gezegd, maar de werkelijkheid kom je later achter in dingen, dan weet je wat dat kan en niet kan.” (P7)*

Vanuit zorgverleners wordt er na de behandeling een buddyproject aangeboden met lotgenoten waar patiënten contact mee kunnen hebben, dit gaat via de patiëntenvereniging SPKS. Ook wordt er vanuit de oncologie verpleegkundigen gezegd dat patiënten altijd kunnen bellen en dit wordt bevestigd door alle patiënten. *“Ja, verpleegkundigen had ik een telefoonnummer van als er wat was of zo. Kon ik haar direct bellen en moest ik ook doen. Nou, dan heb ik een paar keer gedaan” (P10)*

### 3.1.3 Problemen informatievoorziening

Vanuit de zorgverleners en patiënten worden er problemen ondervonden in de informatievoorziening. Bij de patiënten gaat het vooral over dat ze te weinig informatie hebben gekregen, ook werd aangegeven door een patiënt dat ze hierin zelf het initiatief moesten nemen. *“Ja, en zeker mijn vrouw heeft echt het met gestrekt been de communicatie in gang moeten houden, want dat werd gewoon afgekapt door hem” (P8)*

Problemen die zorgverleners ondervinden rondom de informatievoorziening gaan onder andere over wat elke arts tegen een patiënt vertelt en of ze hetzelfde vertellen. *“Ik weet niet zeg, maar dat vind ik het lastige waar ik denk ik nog wel een zorg zie zitten en nog verbeterpunt is dat ik niet zeker weet of alle professionals hetzelfde vertellen.” (Z3)* Patiënten zien in het zorgproces meerdere specialisten en krijgen hier telkens informatie. Zorgverleners geven aan dat het belangrijk is dat alle patiënten dezelfde informatie krijgen maar dat het lastig is om te weten wat een patiënt al weet van een andere specialist. *“Hoe zorg je ervoor dat iedereen, exact dat vertelt wat je moet vertellen. En dan bedoel je niet eens de intonatie maar meer van waar je gewoon ook je weg moet blijven of waar je gewoon, of met name ook, dat je gewoon geen onwaarheden vertelt omdat je gewoon niet meer helemaal up to date bent.” (Z3)*

Zorgverleners vinden dat een consult met een patiënt lang duurt en deze tijd niet optimaal benut wordt door nieuwe technieken zoals informatievideos vooraf. *“Heb je al tien jaar in Canada heb je al gewoon video en filmpjes dat patiënten al als ze naar Vancouver moeten, naar het ziekenhuis. Ze komen uit Timboektoe 700 kilometer verder, dat ze in feite al zien. Ik kom bij dokter x en dokter x gaat dit vertellen. Ze horen al mijn verhaaltje, kunnen ze thuis al horen” (Z3)* In consulten wordt er vooral informatie verstrekt naar patiënten en dit ervaren zorgverleners als te veel. *“Die mensen gaan met een uitpuilend hoofd naar huis.” (Z5)* Patiënten hebben hierover wisselende ervaringen waarbij er enkele patiënten aangeven dat het inderdaad veel informatie in één keer is, maar andere patiënten dit niet als te veel

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.” (P6)*

### 3.1.4 Verbeteringen informatievoorziening

Een voorstel van twee zorgverleners voor het probleem dat ze niet weten of elke zorgverlener hetzelfde verteld is om vooraf informatie te verstekken. Dit kan via e-learnings, schriftelijk of met informatievideo's. Deze video's kunnen vooraf thuis bekeken worden en dan kan de kennis al inweken bij de patiënt, hierdoor denken de zorgverleners dat ze beter in gesprek kunnen met de patiënten. *“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 en 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? Dan kun je denk ik veel gelijkwaardiger een discussie voeren.” (Z5)*

Zorgverleners ervaren dat ze nu al bezig zijn om een patiënt beter voor te bereiden op hun gesprekken in het ziekenhuis door de apps van Kanker.nl waar patiënten van te voren vragen kunnen opschrijven en deze kunnen stellen in het consult.

De meeste patiënten geven aan geen verbeteringen te hebben voor het zorgproces, omdat alles goed en duidelijk is. Een patiënt gaf aan dat hij of zij zelf veel initiatief moest nemen voor de communicatie en dat een gestructureerd consult waarbij de arts al weet wat die gaat vertellen een oplossing zou kunnen zijn voor dit probleem. *“Maar al zou die maar een lijstje hebben van de dingen die niet sprake moet brengen. Dat hij even zou afvinken van oké, heb ik het gehad over de andere mogelijkheden” (P8)*

## 3.2 Keuzes tijdens en na de behandeling

<b>Categorie</b>	<b>Uitleg categorie</b>
Samen beslissen tijdens de behandeling	In deze categorie worden keuzes tijdens de behandeling besproken en hoe deze keuzes zijn gemaakt.
Postoperatief consult	In deze categorie wordt besproken hoe een postoperatief consult er uit ziet.
Nabehandeling	In deze categorie wordt de nabehandeling besproken en hoe deze plaatsvindt.
Samen beslissen over de nabehandeling	In deze categorie worden keuzes over de nabehandeling besproken en hoe deze keuzes zijn gemaakt.

Tabel 4 Categorieën keuzes tijdens en na de behandeling

### 3.2.1 Samen beslissen tijdens de behandeling

De belangrijkste keuze die gemaakt wordt tijdens de behandelopname is wanneer de patiënt weer naar huis mag. Hiervoor wordt door de artsen medische toestemming gegeven en daarna met de patiënt besproken waar hij of zij behoefte aan heeft. De inspraak van de patiënt is hier tot bepaalde hoogte en ze kunnen hier hun persoonlijke situatie aangeven. Patiënten begrijpen zelf dat ze wanneer hier geen medische toestemming voor werd gegeven niet eerder naar huis kunnen of veel langer kunnen blijven. *“Maar goed, de patiënt kan hier niet, zeg maar nog een paar dagen langer blijven omdat er geen*



vervoer is. *Dan wordt er echt wel aanstalten gemaakt om wat anders te regelen. Dus ja, het moet natuurlijk wel haalbaar zijn, maar ja, misschien dat een patiënt wel inspraak heeft in een dag nog langer wachten, maar niet langer dan dat*” (Z1) Meerdere patiënten geven aan dat ze, als het mogelijk was, eerder naar huis hadden gewild, maar ze de medische keuzes wel begrepen. Een patiënt vond het jammer dat hij of zij niet nog wat langer had mogen blijven, omdat de zorg zo goed was.

Er wordt over het algemeen niet actief gevraagd aan de patiënt wat voor rol men wil aannemen bij keuzes die gemaakt moesten worden. *“Denk niet dat daar zo expliciet naar gevraagd wordt, oké, een beetje een aanname.”* (Z2). De zorgverlener maakt een inschatting van de wens tot samen beslissen. Over het algemeen wordt gezegd dat patiënten niet gewend zijn om mee te mogen denken en een actieve rol in te hebben in keuzes die gemaakt moeten worden. Een zorgverlener gaf aan dat de mogelijkheid tot samen beslissen niet zou moeten afhangen van het eigen initiatief van de patiënt. *“En het is wel goed om patiënten die het niet gewend zijn ook te vragen en de mogelijkheid te bieden.”* (Z4)

Over het algemeen hebben patiënten ervaren dat keuzes tijdens de behandeling samen is beslist of ze zelf niet een rol wilde hebben in deze keuzes. *“Wanneer ik weer naar huis mocht en dat soort dingen, ja, ja, daar had gewoon een rol in voor mijn gevoel, dat die is natuurlijk wel tot op het zekere uiteraard dat snap ik ook wel”* (P6) Het perspectief van een patiënt met een andere mening hierover was dat van samen beslissen pas gebruikt gemaakt had na zijn of haar eigen initiatief. *“Nadat we dat zelf hadden aangekaart wel.”* (P8)

### 3.2.2 Postoperatief consult

Patiënten komen ongeveer twee weken na ontslag uit het ziekenhuis terug op de multidisciplinaire poli voor een postoperatief consult. In dit consult wordt de uitslag van de operatie en de uitslag van het weefsel van de snijranden met de arts besproken. *“Dus de uitslag van de operatie en afhankelijk van de de uitslag is er wel of geen indicatie voor een aanvullende behandeling, en dat wordt dan in dat consult besproken.”* (Z2)

In één middag wordt zo veel mogelijk informatie over de nabehandeling verteld als de patiënt hier in aanmerking voor komt. *“Je probeert in één middag zoveel mogelijk informatie te geven en het voordeel is dat dat snelheid geeft in het traject.”* (Z4) Het voordeel voor de patiënt is dat ze direct kunnen starten met de nabehandeling om de tumor niet verder te laten groeien.

### 3.2.3 Nabehandeling

Een mogelijke nabehandeling van de operatieve behandeling is immunotherapie. Een patiënt komt hiervoor in aanmerking als de snijranden van de operatieve behandeling positief zijn en er dus nog tumorweefsel aanwezig is rondom de slokdarm. *“Nou ja, volgens onze huidige richtlijnen zou je nu in aanmerking kunnen komen voor immunotherapie dat wil zeggen een jaar lang behandelen, drie maandelijks een scan, nou best wel intensief,”* (Z5) Dit wordt ervaren als een intensief proces. Patiënten die hier in aanmerking voor komen staan hier over het algemeen positief tegenover, omdat ze door deze aanvullende behandeling meer kans op overleving krijgen. *“Dat was voor mij nog wel een hele mooie verrassing, kreeg daar gaandeweg het proces, kreeg ook nog te horen dat ik in aanmerking kwam voor immunotherapie”* (P6)

De internist-oncoloog is hoofdbehandelaar van de immunotherapie en een patiënt blijft een jaar lang daar onder controle. Wanneer een patiënt niet in aanmerking komt voor een nabehandeling is de reden vaak dat de snijranden schoon zijn en er geen tumorweefsel is achtergebleven. Een patiënt blijft dan vijf jaar lang onder controle.



### 3.2.4 Keuzes over de nabehandeling

Wanneer er een nabehandeling mogelijk is bij een patiënt is dat een nieuw keuzemoment en een belangrijk moment van samen beslissen. De keuze voor een nabehandeling wordt meer benadrukt dan de keuze voor een operatieve behandeling. Zorgverleners benadrukken dat de patiënten een rol hebben in de keuze voor een nabehandeling. *“Daar leggen we wel voornamelijk de nadruk op dat de patiënt echt daar ook een keuze in heeft.” (Z1)* Dat er een keuze te maken is wordt ook expliciet genoemd door zorgprofessionals. De patiënten bevestigen dat ze een rol hebben in de keuze voor een nabehandeling. *“Ja, besproken, wilt u? Ja, dat is besproken. Wilt u dat? Ja, zeker, ik heb gezegd dat ik dat heel graag, dat ik dat wel zou willen.” (P6)*

Samen beslissen is in het zorgproces nog in ontwikkeling. Meerdere zorgverleners gaven aan dat dit nog tijd nodig heeft. *“Dus het zal tijd nodig hebben om het samen beslissen en dat is eigenlijk waar ik naartoe wil, om het samen beslissen echt goed geïmplementeerd te krijgen.” (Z4)*. Volgens zorgverleners moet het samen beslissen meer uitgesproken worden, dit wordt nu nog niet altijd toegepast. *“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.” (Z3)*

## 3.3 Arts-patiënt relatie

<b>Categorie</b>	<b>Uitleg categorie</b>
Relatie met de zorgverlener/patiënt	In deze categorie wordt besproken hoe de zorgverlener de relatie met de patiënt ziet en hoe de patiënt de relatie met de zorgverleners ervaart.
Wederzijds begrip	In deze categorie wordt besproken of er sprake is van wederzijds begrip tussen de zorgverleners en patiënt.

Tabel 5 Categorieën arts-patiënt relatie

### 3.3.1 Relatie met de zorgverlener/patiënt

De relatie tussen een zorgverlener en een patiënt verschilt per patiënt. *“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 oncologieverpleegkundige en heb je is een wat kortdurender contact. Dat verschilt heel erg.” (Z4)* Alle zorgverleners zijn unaniem over eens dat er een band met een patiënt wordt opgebouwd en het leuk is als ze dezelfde patiënten weerzien. Het komt volgens zorgverleners nooit voor dat het niet lukt om een relatie op te bouwen. Een vertrouwensband met de patiënten wordt door de zorgverleners gewaardeerd. Om een relatie en een vertrouwensband op te bouwen moet er tijd worden genomen voor de patiënt. *“Ik denk dat ik voor mijn patiënten wel een hele toegankelijke dokter ben, die ook echt wel de tijd neemt en dingen met ze bespreek” (Z5)*

Patiënten vinden het fijn als er de tijd voor ze wordt genomen. *“Ja, het was niet van. Nou, ik ben een halfuur achter, nou meneer nu doen we dat even niet, dat is helemaal niet. Er was alle mogelijke tijd voor.” (P7)* Alle patiënten hebben een goede relatie met de betrokken zorgverleners. *“Patiënt, behandelaar zeg maar patiënt, arts, patiënten, verpleegkundigen ja, dat kan niet beter, dat is goed, dat is helemaal te gek.” (P6)*

### 3.3.2 Wederzijds begrip

De meeste zorgverleners vinden dat er sprake is van wederzijds begrip tussen de zorgverleners en patiënten. *“Oh bijna altijd, ja, als je maar goed uitlegt en de tijd ervoor neemt, dan hè, dan snappen patiënten ook” (Z5)* Om te zorgen dat er wederzijds begrip is probeert deze zorgverlener goed te luisteren naar de patiënt om zo zich toch te kunnen verplaatsen. *“Helemaal begrijpen kan ik het natuurlijk niet, want ik heb niet zelf die behandeling ondergaan, maar ik probeer wel de ruimte te geven hun verhaal te laten doen en echt te luisteren naar de problemen die ze ervaren.” (Z2)*

Volgens alle patiënten is er sprake van wederzijds begrip tussen de patiënt en zorgverlener. *“Ja, dat was gewoon heel duidelijk. We begrepen elkaar, en wat ik zeg de Jip en Janneke taal en Janneke taal als er iets niet was, dan vroeg ik het en dan werd het uitgelegd. Ja, dus ik kan alleen maar positief over zijn, absoluut.” (P9)*

## 4. Discussie

Dit onderzoek had als doel om inzicht te krijgen in de wijze waarop slokdarmkankerpatiënten geïnformeerd en betrokken worden gedurende en na het zorgproces. Verschillende bronnen van informatievoorziening zoals informatiebrochures, de patiënten informatiemap, online platforms zoals mijnZGT, websites en de patiëntenvereniging, en mondelinge informatie van zorgverleners in het ziekenhuis worden gebruikt om patiënten te voorzien van informatie. De resultaten van het onderzoek tonen aan dat patiënten over het algemeen voldoende informatie ontvangen over de behandeling, mogelijke complicaties en risico's van en na de behandeling. Echter, er zijn gevallen waarin patiënten problemen ervaren met de informatievoorziening. Patiënten moeten zelf het initiatief nemen om de informatie te krijgen waar zij behoefte aan hebben. Daarnaast hebben zorgverleners een positieve houding ten opzichte van de huidige informatievoorziening, maar ervaren zij uitdagingen bij het expliciet betrekken van patiënten.

### 4.1 Theoretische implicaties

Dit onderzoek toont aan dat patiënten zelf de ervaring hebben dat ze een rol hebben bij de keuze voor een nabehandeling. Echter, om een patiënt te betrekken en samen beslissen mogelijk te maken moeten alle stappen van het Samen Beslissen model worden doorlopen [28]. Uit dit onderzoek blijkt dat bij de nabehandeling niet altijd expliciet aan de patiënt duidelijk wordt gemaakt dat er een keuze gemaakt moet worden. Er wordt wel besproken wat de andere optie, niet verder behandelen, voor gevolg zou hebben voor de patiënt. Ook wordt er samen met de zorgverlener en patiënt de voorkeuren van de patiënt over de eventuele nabehandeling besproken. Het huidige onderzoek laat dus zien dat delen van het model van Samen Beslissen terugkomen in de keuze voor de nabehandeling, maar dat niet volledig alle stappen worden doorlopen en er dus nog ruimte is voor verbetering in het samen beslissen volgens het model van Stiggelbout et al. [28].

Er kan van patiëntbetrokkenheid worden gesproken indien de factoren toegang tot informatie, personalisatie, commitment en therapeutische alliantie aanwezig zijn [25]. Dit onderzoek toont aan dat commitment niet altijd aanwezig is doordat patiënten zelf geen behoefte hebben om informatie op te zoeken. Patiënten krijgen liever de informatie bij de zorgverleners zelf omdat ze dan zeker weten dat het betrouwbaar is en ze niet worden afgeschrikt door informatie die niet voor hem of haar van toepassing is. Wel wordt informatie persoonlijk gemaakt door een inschatting van zorgverleners en vragen die de patiënt stelt. Ook is er bij de zorgverleners en patiënten de ervaring dat er wederzijds begrip is.

Uit literatuuronderzoek blijkt dat barrières zoals tijdsdruk en een gebrek aan gestandaardiseerde procedures over samen beslissen mogelijke oorzaken zijn van de ervaren problemen van zorgverleners bij het samen beslissen met patiënten [35]. Dit onderzoek toont ook aan dat er nog geen gestandaardiseerde procedures over samen beslissen zijn en dit mede zorgt ervoor dat de modellen van Stiggelbout en Elwyn niet volledig doorlopen kunnen worden.

### 4.2 Praktische implicaties

De inzichten die in dit onderzoek zijn opgedaan kunnen gebruikt worden door zorgverleners en beleidsmakers om de informatievoorziening en de betrokkenheid van slokdarmkankerpatiënten te verbeteren. Hoewel patiënten over het algemeen voldoende informatie ontvangen, is het belangrijk om de ervaren problemen verder te analyseren en mogelijke oplossingen te geven. Zorgverleners moeten ervoor zorgen dat de informatie duidelijk, begrijpelijk en relevant is voor elke patiënt. Dit kan gedaan worden door middel van hulpmiddelen zoals opgenomen video's van de arts, infographics en e-

learnings. Ook zou de implementatie van gestandaardiseerde procedures voor informatievoorziening kunnen helpen om consistentie te creëren en zo de kwaliteit in het zorgproces te waarborgen. Deze procedures kunnen richtlijnen bevatten voor het expliciet betrekken van patiënten bij keuzes in de zorg zoals in het model van Samen Beslissen van Stiggelbout et al. wordt beschreven.

Ondanks dat de meeste patiënten de voorkeur geven aan het verkrijgen van informatie van zorgverleners, moeten patiënten worden ondersteund en aangemoedigd om actief deel te nemen in de informatievoorziening. Dit kan tijdens consulten worden aangekaart door de verpleegkundig specialist en de oncologieverpleegkundigen. Een actievere rol kan patiënten helpen om geïnformeerde beslissingen te nemen en hun betrokkenheid te vergroten.

### 4.3 Beperkingen onderzoek

Het doel om zes zorgverleners en zes slokdarmkankerpatiënten is niet behaald in dit onderzoek, mede door geen reactie van respondenten en tijdsgebrek. Ondanks dat is er bij de zorgverleners sprake van data saturatie, want in de laatste interviews kwam er niet veel nieuwe informatie bij de al verzamelde informatie. Bij slokdarmkankerpatiënten is er geen data saturatie en zou er meer onderzoek moeten plaatsvinden om meer te weten te komen over de ervaringen van de nabehandeling. De criterion sampling van dit onderzoek is wel gelukt, alleen is er bij het opstellen van de inclusiecriteria de nabehandeling niet meegenomen als criteria. Hierdoor is er maar één patiënt geïnterviewd die een nabehandeling heeft ondergaan, dit is te weinig om de resultaten te generaliseren op een grotere populatie.

Dit onderzoek is uitgevoerd bij het ZGT in Almelo, een topklinisch ziekenhuis gespecialiseerd in de operatieve behandeling van slokdarmkanker. Patiënten die hier komen hebben vaak al een diagnose en doorverwijzing gekregen van zijn of haar streekziekenhuis en meer informatie over slokdarmkanker gekregen. Doordat het ZGT zich alleen focust op de operatieve behandeling van slokdarmkanker en niet op alternatieven zoals chemotherapie en chemoradiatie, worden deze alternatieven minder besproken binnen het ZGT met de patiënt. Patiënten komen voor een operatieve behandeling naar het ZGT en willen een kans op overleving. Ditzelfde geldt voor de nabehandeling, voor een kans op overleven is immunotherapie de bewezen methode en worden alternatieven, naast niet behandelen, minder besproken. Dit heeft als gevolg dat de resultaten van dit onderzoek toepasbaar zijn op het ZGT, maar niet direct op alle ziekenhuizen waar slokdarmkanker behandeld wordt.

De bevindingen zijn gebaseerd op zelf gerapporteerde informatie van patiënten en zorgverleners en hierbij kan er sprake zijn van een recall-bias of sociale wenselijkheid bij het beantwoorden van de vragen. Dit kan invloed hebben gehad op de betrouwbaarheid van de verkregen resultaten. Ook is het belangrijk bij de interpretatie van de resultaten de subjectiviteit van de respondenten in overweging te nemen. Er kunnen individuele verschillen zijn in hoe patiënten en zorgverleners de informatievoorziening en zijn of haar betrokkenheid ervaren. Met de interpretatie van de resultaten van dit onderzoek moet rekening worden gehouden met de recall-bias en niet direct kunnen worden generaliseerd naar alle slokdarmkankerpatiënten.

Verder is er gebruik gemaakt van een kwalitatief onderzoeksdesign waarbij er twee studies met één interviewschema werden onderzocht. Dit heeft waardevolle inzichten opgeleverd in de ervaringen van patiënten en zorgverleners over het gehele zorgproces. Echter, voor een specifieke focus op de periode tijdens en na de behandelprocedure zou een interview met alleen deze periode van het zorgproces meer gepaste informatie geven. Wanneer de focus alleen zou liggen op de nabehandeling met immunotherapie

zou de internist-oncoloog en meerdere patiënten die immunotherapie hebben ondergaan geïnterviewd kunnen worden voor een versterking van dit onderzoek.

#### 4.4 Toekomstig onderzoek

De resultaten van dit onderzoek bieden inzichten in de informatievoorziening en betrokkenheid van slokdarmkankerpatiënten tijdens en na het zorgproces. Een eerste voorstel voor vervolgonderzoek is de uitbereiding van de onderzoekspopulatie. Aangezien dit onderzoek geen datasaturatie heeft behaald zou toekomstig onderzoek kunnen streven naar een grotere populatie. Dit zou kunnen helpen bij het verkrijgen van meer representatieve resultaten en vergroot de generaliseerbaarheid.

Verder zou vervolgonderzoek zich kunnen focussen op meerdere zorginstellingen. Het ZGT is gespecialiseerd in de operatieve behandeling, waardoor de resultaten mogelijk beperkt zijn tot die specifieke groep. Het vergelijken van verschillende zorginstellingen met verschillende behandelingen en benaderingen over informatievoorziening kan meer inzicht geven in de patiëntbetrokkenheid tijdens en na de behandelopname. Een vergelijking van meerdere zorginstellingen in de behandeling van slokdarmkanker kan zorgen voor inzicht in de sterke punten van elke zorginstelling. Met behulp van dit type onderzoek kunnen de resultaten gebruikt worden om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Ondanks de oudere patiëntengroep kan toekomstig onderzoek de rol van digitale technologieën in het zorgproces onderzoeken. Er is een snelle ontwikkeling van technologieën en hier wordt nog niet optimaal gebruik van gemaakt. De patiëntengroep in dit onderzoek geeft aan voorkeur te hebben voor papieren informatie, maar in de generaties die komen gaan zal dit verschuiven naar vooral digitale informatie. Met onderzoek naar technologieën die gebruikt kunnen worden in de toekomst blijft het zorgproces bij de nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidszorg en blijft het effectief gebruik maken van de beschikbare middelen.

## 5. Conclusie

Concluderend blijkt uit dit onderzoek dat slokdarmkankerpatiënten in het ZGT ervaren dat ze voldoende worden geïnformeerd gedurende en na de behandelopname. Uit de bevindingen blijkt dat patiënten de voorkeur geven aan papieren informatie en informatie die wordt verstrekt door zorgverleners. Het is opvallend dat het initiatief om passende informatie van de zorgverlener te krijgen voornamelijk bij de patiënten zelf ligt.

Er wordt niet expliciet gevraagd door de zorgverleners welke rol de patiënt wil aannemen, waardoor het onduidelijk is in welke mate een patiënt betrokken wil worden. Hierdoor worden niet alle stappen van het Samen Beslissen model doorlopen en is er geen sprake van samen beslissen gedurende en na de behandeling.

Bij het maken van keuzes met betrekking tot de nabehandeling is er een nieuw belangrijk beslismoment. Tijdens deze keuze leggen zorgverleners meer nadruk op de mening van de patiënt, in vergelijking met de keuze voor een behandeling. Het belang en de gevolgen voor de patiënt wordt hierbij meer erkend en meegenomen.

## 6. Literatuurlijst

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. . !!! INVALID CITATION !!! [3, 4].
4. Liu N, Johnson KJ, Ma CX. Male Breast Cancer: An Updated Surveillance, Epidemiology, and End Results Data Analysis. *Clinical breast cancer*. 2018;18(5):e997-e1002. doi: 10.1016/j.clbc.2018.06.013.
5. 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.
6. Mahadevan V. Anatomy of the oesophagus. *Surgery (Oxford)*. 2020;38(11):677-82. doi: <https://doi.org/10.1016/j.mpsur.2020.08.004>.
7. Quante M, Graham TA, Jansen M. Insights Into the Pathophysiology of Esophageal Adenocarcinoma. *Gastroenterology*. 2018;154(2):406-20. doi: <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2017.09.046>.
8. Kato H, Nakajima M. Treatments for esophageal cancer: a review. *General thoracic and cardiovascular surgery*. 2013;61:330-5.
9. 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.
10. Ruurda JP, van der Sluis PC, van der Horst S, van Hillegeersberg 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.
11. 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.
12. 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):291-8. doi: 10.1097/sla.0000000000002611.
13. 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).
14. 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.
15. Ashok A, Niyogi D, Ranganathan P, Tandon S, Bhaskar M, Karimundackal G, et al. The enhanced recovery after surgery (ERAS) protocol to promote recovery following esophageal cancer resection. *Surg Today*. 2020;50(4):323-34. doi: 10.1007/s00595-020-01956-1.
16. Martin TD, Lorenz T, Ferraro J, Chagin K, Lampman RM, Emery KL, et al. Newly implemented enhanced recovery pathway positively impacts hospital length of stay. *Surg Endosc*. 2016;30(9):4019-28. doi: 10.1007/s00464-015-4714-8.
17. Sanchez-Lorente D, Navarro-Ripoll R, Guzman R, Moises J, Gimeno E, Boada M, et al. Prehabilitation in thoracic surgery. *J Thorac Dis*. 2018;10(Suppl 22):S2593-s600. doi: 10.21037/jtd.2018.08.18.
18. van Workum F, Berkelmans GH, Klarenbeek BR, Nieuwenhuijzen GAP, Luyer MDP, Rosman C. McKeown or Ivor Lewis totally minimally invasive esophagectomy for cancer of the esophagus and gastroesophageal junction: systematic review and meta-analysis. *J Thorac Dis*. 2017;9(Suppl 8):S826-s33. doi: 10.21037/jtd.2017.03.173.
19. Sun HB, Li Y, Liu XB, Zhang RX, Wang ZF, Lerut T, et al. Early Oral Feeding Following McKeown Minimally Invasive Esophagectomy: An Open-label, Randomized, Controlled, Noninferiority Trial. *Ann Surg*. 2018;267(3):435-42. doi: 10.1097/sla.0000000000002304.
20. Riley RS, June CH, Langer R, Mitchell MJ. Delivery technologies for cancer immunotherapy. *Nature reviews Drug discovery*. 2019;18(3):175-96. doi: 10.1038/s41573-018-0006-z.

21. Rostoft S, van den Bos F, Pedersen R, Hamaker ME. Shared decision-making in older patients with cancer - What does the patient want? *Journal of geriatric oncology*. 2021;12(3):339-42. doi: 10.1016/j.jgo.2020.08.001.
22. 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. *J Cancer Surviv*. 2016;10(1):62-70. doi: 10.1007/s11764-015-0451-1.
23. McNair AGK, MacKichan F, Donovan JL, Brookes ST, Avery KNL, Griffin SM, et al. What surgeons tell patients and what patients want to know before major cancer surgery: a qualitative study. *BMC cancer*. 2016;16:258. doi: 10.1186/s12885-016-2292-3.
24. 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>.
25. 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: 10.1016/j.pec.2016.09.002.
26. Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ (Clinical research ed)*. 2010;341:c5146. doi: 10.1136/bmj.c5146.
27. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*. 2012;27(10):1361-7. doi: 10.1007/s11606-012-2077-6.
28. Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient education and counseling*. 2015;98(10):1172-9. doi: 10.1016/j.pec.2015.06.022.
29. Janse AFC, Hutten, J.B.F., Spreeuwenberg, P. Patiënten oordelen over ziekenhuizen II: ervaringen en meningen van patiënten in 37 Nederlandse ziekenhuizen.: NIVEL; 2002.
30. Henselmans I, Jacobs M, van Berge Henegouwen MI, de Haes HC, Sprangers MA, Smets EM. Postoperative information needs and communication barriers of esophageal cancer patients. *Patient education and counseling*. 2012;88(1):138-46. doi: 10.1016/j.pec.2011.12.004.
31. NICE: Improving supportive and palliative care for adults with cancer. <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4> (2004). Accessed 2023.
32. Hudak PL, Wright JG. The Characteristics of Patient Satisfaction Measures. *Spine*. 2000;25(24).
33. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *The European journal of general practice*. 2018;24(1):9-18. doi: 10.1080/13814788.2017.1375091.
34. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & health sciences*. 2013;15(3):398-405. doi: 10.1111/nhs.12048.
35. Légaré F, Ratté S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient education and counseling*. 2008;73(3):526-35. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.018>.



## Bijlage

### Bijlage 1 Interviewschema slokdarmkankerpatiënten

# Interviewschema patiënten slokdarmkanker

## 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 beslissen onderzocht.

Wat fijn dat u wilt meewerken aan ons onderzoek. Het interview zal ongeveer een half uur tot een uur 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 ertoe 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? Hoelang 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?  
In hoeverre is er naar uw mening wederzijds begrip tussen u en uw verpleegkundige?

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)

## Interviewschema zorgverleners

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 beslissen onderzocht.

Wat fijn dat u wilt meewerken aan ons onderzoek. Het interview zal ongeveer een half uur tot een uur 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. 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 3 Patiënten informatie formulier (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 4 Toestemmingsformulier patiënten

### 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 : \_ / \_ / \_

## Bijlage 5 Codeboek zorgverleners

<i>Thema</i>	<i>Categorie = groep</i>	<i>Subcategorie = code</i>	<i>Citaat</i>
Informatievoorziening	Informatievoorziening gedurende de behandeling	Bellen na de operatie naar de familie – 2	“we bellen direct na de operatie, naar de familie, op na de operatie.” (R3)
		Bellen voor vragen – 2	“Ja, dat, dat is het telefoonnummer en daar en daar staat mijn naam ook op en die van de oncologieverpleegkundige staat daarop en ja, ze mogen altijd bellen met vragen of problemen en daar wordt ook toelichting aangegeven. (R2)
		Bijeenkomsten voor slokdarmkanker	“Dus daar doen we samen met de patiëntvereniging die hebben ook een website en bijeenkomsten voor slokdarmkanker.” (R2)
		Website	
		brochure van de patiëntenvereniging	“En ook na afloop van de behandeling geven we vaak informatie mee van de patiëntenorganisatie spks is dat, die ook helemaal mooie brochure hebben ontwikkeld met het leven naar een behandeling van slokdarmkanker welke klachten je dan kunt hebben, wat je daaraan kunt doen.”(R4)
		Complicaties bespreken - 2	“En dan gaan we meer gedetailleerd in op de operatie en ook op de mogelijke complicaties die daarbij op kunnen treden. En in dat gesprek wordt inderdaad uitgebreid stilgestaan bij dingen als bijvoorbeeld de Naadlekkage of een pneumonie of wond problemen. Die worden dan ook benoemd.” (R4)
		Risico's besproken	“Ja, er wordt voor een operatie wordt dat ook nog wel uitgebreid benoemt en puntsgewijs allemaal besproken complicatie. En de risico's dat echt wel ja, in een herhaling besproken.” (R1)
		Digitale informatie via mijn ZGT	“Ja, er wordt voor een operatie wordt dat ook nog wel uitgebreid benoemt en puntsgewijs allemaal besproken

			complicatie. En de risico's dat echt wel ja, in een herhaling besproken.” (R4)
		Folders in gesprek met u arts	“Dus wij hebben nu ook folders standaard liggen: in gesprek met uw arts.” (R1)
		hulpmiddel de lastmeter	“En daarvoor hebben we ook hulpmiddelen bijvoorbeeld de lastmeter waarmee we in patiënt met een patiënt in gesprek gaan over ook klachten die hij of zij ervaart, psychisch of Fysiek of op andere vlakken; sociaal, maatschappelijk dus dat proberen we te inventariseren en met patiënten over in gesprek te gaan.” (R4)
		Informatie geven aan patiënt	“Ik denk dat die woensdagmiddag is het met name informatie gegeven” (R4)
		Niet alle patiënten hebben evenveel informatie nodig	“Maar ik denk niet dat iedereen evenveel informatie nodig heeft en ook niet dezelfde benadering.” (R3)
		Niet standaard alles vertellen tegen elke patiënt – 3	“ik luister en ik bedoel: als als mensen meer vragen hebben of meer hebben gelezen of meer vragen, dan pas ik mijn verhaal op aan en ik draai niet gewoon een standaard preek af zegmaar, 100 procent niet” (R3)
		Operatie expliciet besproken	“dan wordt ook expliciet de operatie en de potentiële complicaties en andere risico's worden dan besproken. (R2)
		Patiënt heeft behoefte aan informatie over vervolgstappen	“En dan gaan we echt puntsgewijs met mensen echt heel expliciet alles langs: ontslagcriteria en de belangrijkste dingen die gaan veranderen na de operatie. Nou ja, wat, wanneer ze echt met ontslag mogen. Dus echt die criteria dus daar, dat lopen we echt altijd wel langs, maar patiënten hebben ze ook wel behoefte aan.” (R1)
		Patiënten informatie map	“de hele map hebben jullie gezien, denk ik. Dat is natuurlijk een hele grote brok aan informatie” (R4)
		Patiëntenorganisatie spks - 2	“We geven informatie mee over de patiëntenorganisatie de spks” (R2)

		Protoculair wordt er voldoende informatie aan een patiënt gegeven	“Protocolair denk ik: ja. Ik denk dat er voldoende zorg wordt, wel wordt gegeven, er informatie wordt gegeven aan patiënt” (R3)
		Slecht nieuws	“Ja, dat dat is, ja, dat zijn gewoon gewend, dat hoort natuurlijk ook, want het is gewoon het informatie de patiënten hoort te krijgen. Dus dat doen we per definitie” (R3)
		Telefonisch	“Nou, meestal proberen we dat dan telefonisch af te handelen, en als we merken dat dat onvoldoende is, dan zullen we kijken of het mogelijk is om een extra consult in te plannen maar in de praktijk is dat eigenlijk nooit nodig.” (R2)
		Verpleegkundigen leggen protocollen uit	“verpleegkundige leggen in detail uit die protocollen wat elke dag dan moet gaan plaatsvinden.” (R3)
		Verwachtingen van de behandeling besproken	“Zeker, ja, ja, naar huis, nee, zeker de oncologieverpleegkundige die doet altijd nou dus de één en twee weken voor de operatie, echt tussen nul en twee weken voor de operatie een preoperatief gesprek, dat we noemen dat de puntjes op de i richting de operatie.” (R2)
	Informatievoorziening na de behandeling	Buddy-project met lotgenoten	“in samenwerking met de patiëntenorganisatie hebben we ook een buddy-project, dus dan kunnen patiënten in contact komen met lotgenoten. Onze eigen patiënten die ook al de behandeling hebben ondergaan, maar al wat langer daarna zijn.” (R2)
		Meer nadruk op lange termijn gevolgen	“bedenk ik me nu bij die tekening tegen de laatste jaren al veel meer nadruk. Begin eigenlijk van niet zozeer over de operatie, want ja, ik denk dat uiteindelijk, is maar iets, maar in feite wat de lange termijn gevolg zijn.” (R3)
	Problemen informatievoorziening	Praten over eigen vakgebied	“Hè, en met andere woorden, en dat is met name natuurlijk als je iets vertelt wat niet je eigen vakgebied is. Kijk, ik praat niet over, althans dat hoop ik niet te doen en

			<p>dan zeg ik altijd van: ik heb geen verstand van immunotherapie.”</p> <p>“hoe zorg je ervoor dat iedereen, exact dat vertelt wat je moet vertellen. En dan bedoel je niet eens de intonatie maar meer van waar je gewoon ook je weg moet blijven of waar je gewoon, of met name ook, dat je gewoon geen onwaarheden vertelt omdat je gewoon niet meer helemaal up to date bent.” (R3)</p>
		Gesprekken met patiënten duren lang	“Ik vind het best wel lang” (R3)
		Jammer dat we niet meer doen met de huidige technieken	“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.” (R3)
		Onbekend of professionals hetzelfde vertellen	“Ik weet niet zeg, maar dat vind ik het lastige waar ik denk ik nog wel een zorg zie zitten en nog verbeterpunt is dat ik niet zeker weet of alle professionals hetzelfde vertellen.” (R3)
		Overlap in verkregen informatie	“Nou, wat ik vooral mis, ik vind het wel heel gefragmenteerd nog, ik bedoel eigenlijk even heel veel, het is niet voor niks in 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.” (R4)
		Verborgen informatie	
		Te veel informatie in één middag	“Dus ja, je probeert in één middag zoveel mogelijk informatie te geven en het voordeel is dat dat snelheid geeft in het traject. Het nadeel is dat dat voor sommige mensen soms wel heel veel is.” (R4)
		Vijf jaar onder controle	“Maar wij houden nu ook tachtigjarige vijf jaar onder controle en ja, dat is natuurlijk soms ook best wel een wassen neus.” (R5)

		Te veel informatie	“Die mensen gaan met een uitpuilend hoofd naar huis.” (R.5)
	Verbeteringen informatievoorziening	Opleiding artsen	“Bij de verpleegkundigen bij de artsen en zeker ik ook bij de jongere generatie artsen dat dat dat is wel steeds meer zo opgeleid worden. Dgt steeds meer aandacht, dus iedereen wordt zich steeds meer bewust en ik zie het ook echt wel steeds meer terugkomen in de gesprekken. Dus ik denk ook wel dat het heel duidelijk in ontwikkeling is.” (R4)
		Een arts een patiënt stimuleren om mee te denken	“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.” (R1)
		Een extra beslismoment of gesprek	“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.” (R1)
		Het moet met de huidige technieken makkelijk zijn om patiënten informatie te geven die voor hun precies past	“Maar als patiënten bij wijze van spreken informatie krijgen die voor hun precies past, namelijk kom bij de dokter. Dit moet met de huidige technieken erg easy zijn. Als je weet dat je bij [naam zorgprofessional] op de poli komt, dat je van [naam zorgprofessional] een videotje stuurt met die kop van [naam zorgprofessional] er op. En wat mij betreft ook met je stem, dan heb je de stem ook te pakken.” (R3)
		Informatie laten inweken	“Zeker in het begin, terwijl als je mensen een beetje voorbereidt van joh je gaat een heel zwaar traject in en het kan best zijn dat je daarna, ja in de grote problemen komt. Wil je dat hele traject wel in en als je dat even laat inweken dat mensen heel anders al op hun eerste gesprek komen.” (R5)



		Informatie video's maken voor patiënten – 5	“Heb je al tien jaar heb je al gewoon video en filmpjes dat patiënten al als ze naar Vancouver moeten, naar het ziekenhuis. Ze komen uit Timboektoe 700 kilometer verder, dat ze in feite al zien. Ik kom bij dokter x en dokter x gaat dit vertellen. Ze horen al mijn verhaaltje, kunnen ze thuis al horen” (R3)
		Meer aandacht besteden aan een second best optie	“Volgens mij mag je dan best wel meer aandacht hebben voor de second beste optie en dat er ook gewoon beter besproken moet worden.” (R1)
		Minder tijd per patiënt nemen	“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.” (R3)
		Patiënt voor het consult al ingelezen	“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 en 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? Dan kun je denk ik veel gelijkwaardiger een discussie voeren.” (R5)
		Patiënten stimuleren om een gesprek goed voor te bereiden	“Via kanker.nl stimuleren wij mensen ook om een gesprek goed voor te bereiden. Dus wij zien ook echt al wel vaker dat mensen die app op de telefoon hebben gedaan, dat ze dus het gesprek opnemen en dat ze dus de vragen daarin noteren. Dus wij stimuleren daar de patiënt wel meer in.” (R1)
		Uniforme manier van informatie verstrekken	“als je iemand de informatie wil aanleveren om die die besluitvorming te maken, ja, dat zou eigenlijk uniform moeten zijn. Ja, ik denk wel dat je een geuniformiseerde manier van informatie moet verstrekken.” (R5)

		Voorbereid in consult - 3	<p>“gewoon goed over iets na kunnen denken, dat ze veel beter voorbereid zo'n consult in kunnen gaan.”</p> <p>“Ik denk dat het, als je het over samen beslissen hebt, dat het dat dat wel beter kan door patiënten beter voor te bereiden op het gesprek wat ze gaan doen.” (R5)</p>
Keuzes tijdens en na de behandeling	Samen beslissen tijdens de behandeling	Dokters geven medische toestemming – 2	“de dokters moeten natuurlijk toestemming geven. Het moet Medisch verantwoord zijn. Maar volgens moet het ook allemaal geregeld worden en moet iedereen zich er vertrouwd bij voelen.” (R4)
		Geen controlevraag vind u dat we er samen zijn uitgekomen	“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.” (R3)
		Impliciet samen beslissen aangeven	“Maar wel met erbij. 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.” (R3)
		Inspraak tot bepaalde hoogte – 2	“Maar goed, de patiënt kan hier niet, zeg maar nog een paar dagen langer blijven omdat er geen vervoer is. Dan wordt er echt wel aanstalten gemaakt om wat anders te regelen. Dus ja, het moet natuurlijk wel haalbaar zijn, maar ja, misschien dat een patiënt wel inspraak heeft in een dag nog langer wachten, maar niet langer dan dat” (R1)
		Patiënten kunnen beter betrokken worden	“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 dat geeft ook, dat geeft ook een bepaalde verwachting bij de patiënten. Die houding moeten ze zelf ook aannemen. Dus dat is een samenspel van twee partijen.” (R2)
		Patiënten zijn nog niet gewend om mee te mogen denken	“dan zijn dat wel patiënten die allemaal helemaal niet gewend zijn om mee te mogen denken en mee te mogen

			praten. Dus ik denk dat het een proces is wat uiteindelijk ook wel meer en meer zal gaan lopen” (R4)
		Samen met de patiënt besproken – 4	“ga je kijken van nou gaat het met de patiënt, komt het ontslag in zicht wat moet daarvoor gebeuren? Voelt de patiënt zich daar ook vertrouwd bij? Dus je ik probeer altijd wel de samenwerking op te zoeken met de patiënt daarin. Wat voor deze patiënt dan een goed moment zou zijn voor ontslag.” (R4)
	Postoperatief consult	Direct na het MDO (Multidisciplinair overleg)	“We proberen zoveel mogelijk direct naar het MDO want het MDO is dan altijd woensdagmiddag en dan komen ze de patiënten in principe die middag, woensdagmiddag ook hier op de poli maar plannen wel meerdere afspraken in met de MDO als chirurg, oncoloog radiotherapeut dat is wat we de MD Poli noemen, en afhankelijk van het advies zien ze dan één of meerdere specialisten” (R4)
		In één middag zo veel mogelijk informatie geven	“je probeert in één middag zoveel mogelijk informatie te geven en het voordeel is dat dat snelheid geeft in het traject.” (R4)
		Indicatie aanvullende behandeling	“Dus de uitslag van de operatie en afhankelijk van de de uitslag is er wel of geen indicatie voor een aanvullende behandeling, en dat wordt dan in dat consult besproken.” (R2)
		Uitslag van de operatie	
		Nabehandeling wordt postoperatief besproken	“Over de nabehandeling pas na het MDO postoperatief de patiënt is al naar huis” (R3)
		Patiënten besproken in MDO	“Zodra de pa er is, bespreken we de patiënten weer in ons MDO en dan bepalen we dus als MDO, of het een kandidaat zou kunnen zijn voor nabehandeling” (R5)
		Postoperatief consult na twee weken – 4	“patiënt komt ongeveer twee weken naar de operatie hier terug op de poli” (R4)
		Uitslag van het weefsel	“Dan zijn mensen weer besproken en dan krijgen ze de uitslag van het weefsel en dan horen ze ook hoe mensen verder vervolgen.”
		Verdere stappen zorgproces besproken	

	Nabehandeling	Adjuvante immunotherapie	“of het een kandidaat zou kunnen zijn voor nabehandeling en dat is dan adjuvante immunotherapie doen we tegenwoordig” (R5)
		De oncoloog blijft een jaar lang hoofdbehandelaar	“Ja, de behandelaar van ja, dan blijft de oncoloog ook een jaar lang hoofdbehandelaar want die immunotherapie is een jaar lang” (R1)
		Experimentele nabehandeling	“Ja, we weten niet of het werkt, het is, het is iets experimenteels wat we doen. Er is wel één onderzoek dat laat zien dat er mogelijk een voordeel is. Maar ja, één onderzoek” (R5)
		In aanmerking voor immunotherapie	“Nou ja, volgens onze huidige richtlijnen zou je nu in aanmerking kunnen komen voor immunotherapie dat wil zeggen een jaar lang behandelen, drie maandelijks een scan, nou best wel intensief,” (R5)
		In het voortraject één keer benoemd	“Wat vaak in het voortraject wel één keer benoemd, maar er wordt verder niet op ingegaan want dat is echt afhankelijk van het weefsel na de operatie, dus dat wordt echt met de postoperatieve uitslag besproken.”
		Met postoperatieve uitslag bespreken	
		Medische reden	“daar zeggen wij in het MDO zeggen: op medische redenen is er eens een indicatie voor, ik meld het alleen.” (R3)
		Protocollaire nazorg	“en dan weten we eigenlijk dat dit een vrij protocollaire nazorg dus iedereen weet: als je deze uitslag hebt, dan moet immunotherapie komen” (R3)
		Weefsel geeft indicatie voor nabehandeling	“en op basis van die pa uitslag weten we of hij formeel gezien wel of niet in aanmerking komt voor die adjuvante behandeling.” (R4)
	Samen beslissen over de nabehandeling	Belangrijk moment samen beslissen	“Daar zijn wij niet bij, maar dat is wel een heel duidelijk moment van samen beslissen” (R4)
		Expliciet benoemd dat er een keuze is	“Ik doe dat wel expliciet.” (R5)
		Gesprek over keuze nabehandeling – 2	“Nou ja, volgens onze huidige richtlijnen zou je nu in aanmerking kunnen komen voor immunotherapie dat wil

		zeggen een jaar lang behandelen, drie maandelijks een scan, nou best wel intensief, en dan gaan wij wel het gesprek aan van wil je dat hè? En wat weegt er dan op?” (R5)
	Meer nadruk op keuze nabehandeling dan keuze behandeling	“Ja, dat wordt echt nog meer de nadruk op krijgt natuurlijk dan dan dat iemand een operatie moet,” (R1)
	Niet nog een jaar onder behandeling willen	“Ik heb pas ook een patiënt gehad, die was ook een beetje meer op leeftijd. Die zei van: ja, ik wil niet nog een heel jaar onder behandeling zijn. Laat mij nou gaan beginnen met mijn herstel, want dan kan ik straks op vakantie.” (R5)
	Nieuw beslismoment	“ook om dit te bespreken en dat is zeker weer een beslismoment, tenminste ik doe dat wel.” (R5)
	Oncoloog heeft meer aandacht voor de persoonlijke situatie van de patiënt	“En die gesprekken inderdaad, die worden door de oncoloog gevoerd en die hebben daar over het algemeen wel meer meer aandacht voor.” (R1)
	Op basis van een uitslag wordt beleid gemaakt	“En op basis daarvan, bijvoorbeeld zo'n uitslag, wordt ook beleid gemaakt.” (R3)
	Patiënt heeft een keuze in aanvullende nabehandeling	“Ja, daar leggen we wel voornamelijk de nadruk op dat de patiënt echt daar ook een keuze in heeft, dat dat niet nodig is,” (R1)
	Patiënt hoeft niet gehaast te beslissen	“Dus nou dat ervaren we ook, dus dat zeggen we er ook wel bij de patiënt echt niet moeten gehaast moeten beslissen.” (R1)
	Samen beslismoment meenemen in nacontroles	“ja, wat is nou zinnig qua controles, maar daar kun je zeker ook een samen beslismoment in meenemen.” (R5)
	Meer uitgesproken worden	“het moment van samen beslissen zal wel wat meer duidelijk uitgesproken moeten worden, vind ik.” (R1)
	Patiënten die niet gewend zijn om mee te denken ook de mogelijkheid geven	“En het is wel goed om patiënten die het niet gewend zijn ook te vragen en de mogelijkheid te bieden” (R4)

		Samen beslissen heeft tijd nodig -2	“Dus het zal tijd nodig hebben om het samen beslissen en dat is eigenlijk waar ik naartoe wil, om het samen beslissen echt goed geïmplementeerd te krijgen.” (R4)
Band met de patiënt	Relatie met de patiënt	De tijd nemen voor patiënten	“ik denk dat ik voor mijn patiënten wel een hele toegankelijke dokter ben, die ook echt wel de tijd neemt en dingen met ze bespreek” (R5)
		Er komt nooit voor dat het niet goed gaat in een relatie met een patiënt	“Maar ja, volgens mij komt er bij ons nooit voor dat je iemand dat je een clash hebt gehad, dat het niet goed gaat,” (R1)
		Het eerste gesprek is het belangrijkste om een relatie op te bouwen	“ze moeten natuurlijk toch vertrouwen hebben in iets, in iemand en dus dat is voor mij eigenlijk daarvoor echt en hechten we ontzettend veel waarde aan het eerste gesprek, ik doe daar ook mijn uiterste best voor.” (R3)
		Het is leuk als je patiënten weer terug ziet	“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.” (R1)
		Verschil per patiënt	“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.” (R4)
		Vertrouwensband met de patiënt	“Dat wordt over het algemeen wel heel erg gewaardeerd en dan krijg ik vaak hele positieve signalen over terug van de patiënten en vanuit daar bouw je wel een soort van vertrouwensband dan ook op.” (R4)
		Wederzijds begrip	Sprake van wederzijds begrip – 3
	Er moet wederzijds begrip zijn		“Ja, dat moet er zijn” (R3)
	Zorgverlener kan patiënt niet helemaal begrijpen		“Helemaal begrijpen kan ik het natuurlijk niet, want ik heb niet zelf die behandeling ondergaan, maar ik probeer

			wel de ruimte te geven hun verhaal te laten doen en echt te luisteren naar de problemen die ze ervaren.” (R2)
--	--	--	---

## Bijlage 6 Codeboek slokdarmkanker patiënten

Thema	Categorie	Subcategorie = code	Citaat
Informatievoorziening	Informatievoorziening gedurende de behandeling	<i>Soort informatie</i>	
		Digitale informatie	“Ja, je kreeg ook wel dingen doorgestuurd via de mail, die kreeg natuurlijk digitaal. Via mijn mijn ZGT kun je natuurlijk allemaal” (R6)
		Geen behoefte aan digitale informatie	“Niet zo'n computer eigenlijk? Nee. Kijk of er nog wat voor jou is, maar zou het voor vijftien jaar geleden was ik er drukker mee als nu.” (R7)
		Informatie van het ZGT - 3	“ik heb natuurlijk wel informatie gekregen van ZGT, ik kreeg natuurlijk wel wat, wat je steeds wel van wat leesvoer mee naar huis” (R6)
		Map met telefoonnummers	“Ja, ja, ja, ik ik heb een hele map met alle nummers en dus ik kan iedereen bellen” (R9)
		Voorkeur papieren informatie – 3	“het fijnste vind ik gewoon toch via de map. Ik bedoel online, ik log altijd in, hoor bij het [naam ander ziekenhuis] of zgt, maar je moet altijd zoeken. Ik bedoel mijn dossier, dan kun je zien wie je heeft bekeken. En noem maar op. Maar goed, elke keer moet je zoeken waar de informatie is, en dan is dit gewoon. Je hebt het in je laatje en als er wat is, pakt uit het laatje kijk op het kaartje, nou, bel dus dat is, dat is iets makkelijker allemaal, omdat je het andere moet allemaal moet zoeken.” (R9)
		<i>Uitslag operatie</i>	
		Bij het weggaan uitslag operatie	“Bij het weggaan. Bij het ontslag heeft de dokter gezegd. Toen was de uitslag binnen van de patholoog dat onderzocht had en dat alles goed was. Toen heeft dus de dokter de dienstdoende arts of de zaalarts met ons geweest en gezegd: nou, alles is schoon en alles is goed.” (R7)



		Uitslag gelijk na operatie	“Er was toen het allemaal goed en direct na de operatie of een dag later.” (R10)
		Uitslag via de familie	“Ja, die hoorde van mijn broertje, maar die die vertelde mij dat inderdaad, dat de operatie, dat het goed was gelukt, dat de artsen tevreden waren, want die zei natuurlijk: de familie is gebeld.” (R6)
		Uitslag op de operatie op de IC	“Meteen tijdens de operatie na de operatie op de IC waar ik een hele tijd gelegen heb met half dood half levend zijn, voortdurend geïnformeerd geweest en was het er bij en op de IC.” (R8)
		Volgende dag uitslag operatie	“eigenlijk de volgende dag al dat als je weer bij bent en voor mij het geval was het een beetje dat ik door die drugs wat ze in mij gooiden, dat ik niet alles meer helemaal mee kreeg” (R9)
		<i>Informatievoorziening tijdens behandeling</i>	
		Achtergrond patiënt	“Mijn vrouw en ik komen allebei uit de zorg en dat heeft zijn voor en zijn nadelen. De voordelen zijn dat we op hetzelfde medisch technisch jargon en denkniveau mee kunnen praten en dingen begrijpen. Het nadeel is dat je soms teveel wil weten.”(R8)
		Duidelijk voorgelicht over zorgproces	“Ja, ja, tot nu toe nog. Ik bedoel: want kan ik nog steeds bellen en dan wordt gelijk met je meegedacht. Het is alleen maar positief” (R9)
		Geen behoefte aan informatie vooraf	“Kijk, ik bedoel, je had, ik had in kunnen loggen voor de tijd. En had ik al kunnen zien wat het was. Dat heb ik extra niet gedaan, omdat ik niet wil. Dat is toch anders dan dat je daar iets te horen krijgt en dan, ja voor je gevoel is dat niet fijn, maar dat kan ook weer anders zijn voor iedereen.” (R9)
		Geen behoefte aan zelf informatie zoeken – 2	“want er werd mij wel verteld dat het best wel een vervelende vorm van kanker is, alsof het klinkt alsof er ook prettige vormen zijn, maar maar in ieder geval best

			wel een nare vorm en daar heb ik, dat soort dingen heb ik mij dus ook verder niet meer over ingelezen of dat soort dingen voor dingen of opgezocht dat hoeft ik allemaal al niet te weten.” (R6)
		Geen behoefte aan video’s vooraf	“Nee, dat zou ik zelf niet bekeken hebben.”(R8)
		Informatie gezocht online	“Ja, maar nooit doen! Dan word je helemaal gek. Helemaal knettergek, je bent al dood je ligt al in de kist, moet je nooit doen. Google is echt de slechtste raadgever die er is.” (R9)
		Informatie tijdens het hele zorgproces	“Eigenlijk continu; voor de tijd, tijdens, na de tijd. Want ik sta nog steeds in contact met de dietisten en ja met iedereen, zeg maar dus ja, je wordt constant geholpen.” (R9)
		Meer behoefte aan informatie dan nu gegeven werd	“En ik wil gewoon meer weten dan dat hij vond dat hij moest vertellen en ik denk dat nogmaals Als je bij de bakker werkt dat je dat ook prima vindt.” (R8)
		Niet besproken mislukken operatie – 2	“Niet dat niemand hier mij heeft gezegd, volgens mij van: Goh, wat als de operatie misgaat of zo nee.” “Nee, of ik wou het niet horen, maar misschien hebben ze het wel gezegd, maar ik kan me niet herinneren dat dat een onderwerp is geweest of zo dat het ging mislukken” (R6)
		Niet geïnformeerd over activiteiten na de operatie	“het enigste wat je kunt is het het rondje om de hokjes van de dingen. Er stonden dus home-trainers. Maar er is ons nooit verteld dat we dus ook wel gebruik mocht maken van die home-trainers.” (R7)
		Niet geïnformeerd over complicaties	“Niet dat ik dus zo weet dat er complicaties konden optreden.” (R7)
		Niet te veel informatie in één keer	“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.” (R6)

		Niet zelf informatie opzoeken – 2	“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. 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.” (R6)
		Samen naar een consult	“Mensen kunnen met je praten en dan kan het maar zo zijn dat je het niet helemaal mee krijgt, omdat je met jezelf bezig bent, wat er gebeurd is op dat moment of wat wat je nou net te horen hebt gekregen. Dus dan denk ik dat het gewoon het beste is om iemand mee te nemen.” (R9)
		Te weinig informatie voor naasten	“Ja voor mij was het te weinig” (R8)
		Tijd genomen door zorgprofessionals – 3	“Ja, het was niet van. Nou, ik ben een halfuur achter, nou meneer nu doen we dat even niet, dat is helemaal niet. Er was alle mogelijke tijd voor.” (R7)
		Veel informatie in één keer	“Dat is wel heel moeilijk. Ze zeggen altijd: neem iemand mee, dus dat heb ik dus ook gedaan, anders was het te veel geweest. En 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. (R9)
		Veel medische informatie	“Of, ze moeten een hele andere jip en janneketaal gaan gebruiken, maar er komt zoveel informatie op je af. Kijk de vijfjaars overlevingskansen, palliatief en curatief. Dat zijn allemaal voordat je dat eens een keer uitgelegd hebt.” (R8)
		Verwachtingen goed gecommuniceerd	“Die heeft dat heel duidelijk verteld. Onomwonden in zeer heldere taal verteld wat voor een ellende en bijwerkingen er allemaal te verwachten waren.” (R8)
		Voldoende informatie behandeling	“Ja, ja, ik wist duidelijk wat er ging gebeuren.” (R8)

		Voldoende informatie zorgproces – 2	“Ja, zeker, want je krijgt ook steeds wel dingen als er weer dingen gaan gebeuren en krijg je weer informatie mee, ook om thuis door te lezen en dat soort dingen. Ja, ik vind het dat, dat is perfect.” (R6)
		Vooraf gevolgen behandeling besproken	“Ja, vooraf ook wel vooraf. Ja, het is altijd wel duidelijk gezegd van Goh, ja, een beetje wat de consequenties kunnen zijn, hè dus en en en hoe het leven er misschien uitgaat zien naar tijd en dat je misschien wel kleinere porties moet eten, misschien wel zes keer per dag of acht keer per dag.” (R6)
		Voorgelicht over complicaties -2	“Ja, dat hebben ze wel gezegd, maar het maar hebben we wel iets over gehad. De verpleegkundige, die heeft wel over gehad.” (R10)
		Weinig informatie als er zelf niet naar gevraagd werd	“Wederom Als we bij de bakker gewerkt hadden, dan was het een zeer ingewikkeld proces geweest met weinig, misschien te weinig informatie” (R8)
	Informatievoorziening na de behandeling	Voldoende informatie leefregels gekregen – 3	“dat is gewoon uitzoeken en ik heb alle informatie gehad, maar ze kunnen niet, want de ene persoon kan wel s morgens een banaan eten en anderen weer niet. Dus de informatie die ze moesten geven, die hebben ze wel gegeven.” (R9)
		Bellen voor vragen – 3	“Ja, verpleegkundigen had ik een telefoonnummer van als er wat was of zo. Kon ik haar direct bellen en moest ik ook doen. Nou, dan heb ik een paar keer gedaan” (R10)
		Diëtiste voldoende geïnformeerd	“De diëtist heeft wel wel genoeg gezegd, maar de werkelijkheid kom je later achter in dingen, dan weet je wat dat kan en niet kan.” (R7)
		Nabehandeling duidelijk uitgelegd	“Ze hebben ook gezegd van: nou, we gaan kijken hoe het gaat, hoe slaat dat aan? En mocht dat nou niet, hè, stel dat je allerlei bijwerkingen krijgt, zowel ontstekingen en dat soort dingen. Ja, dan gaan we het

			kunnen, dan kan het zijn dat we met stoppen. Dat is alles. Dus dat hele traject is wel duidelijk uitgelegd.” (R6)
		Voldoende informatie gekregen – 2	“Zeker, dat is ook wel duidelijk. Ja, dat is allemaal wel duidelijk verteld.” (R6)
		Voorgelicht over consequenties operatie door diëtist	“We zijn wel voorgelicht, laat ik het zo zeggen Als je bij de bakker zou werken, of hè, dan zou je veel informatie uit de gesprekken met die diëtisten halen.” (R8)
		Voorgelicht over leefregels	“Ja, bepaalde dingen hebben ze me wel gezegd, maar ik mag mocht niet te snel eten en goed kauwen en zo al die dingen meer. En als ik dat niet deed, dan kreeg ik wat ik net zei, niet nog meer dan dat. Dat is het enigste wat ze me een beetje gezegd hebt.” (R10)
	Problemen informatievoorziening	Communicatie zelf in gang houden	“Ja, en zeker mijn vrouw heeft echt het met gestrekt been de communicatie in gang moeten houden, want dat werd gewoon afgekapt door hem” (R8)
		Meer behoefte aan informatie dan gegeven werd	“En ik wil gewoon meer weten dan dat hij vond dat hij moest vertellen en ik denk dat nogmaals Als je bij de bakker werkt dat je dat ook prima vindt.” (R8)
		Meer informatie over activiteiten	“Ja, u had graag meer informatie gewild over wat u allemaal nog meer kon doen binnen de mogelijkheden. Ja. <i>Geïnterviewde:</i> Ik bedoel geef mensen wat, als je keek naar een gebroken been hebben en je kunt niet wat, maar we waren eigenlijk allebei wel mobiel.” (R7)
		Te weinig informatie voor naasten	“Ja voor mij was het te weinig.” (R8)
		Weinig informatie als er niet zelf naar gevraagd werd	“Wederom Als we bij de bakker gewerkt hadden, dan was het een zeer ingewikkeld proces geweest met weinig, misschien te weinig informatie, kunnen we niet zeggen.” (R8)

		Zelf achter informatie aan	“Ja, je moest er echt keihard achter aan” (R8)
	Oplossingen informatievoorziening	Lijst met onderwerpen bespreken	“Maar al zou die maar een lijstje hebben van de dingen die niet sprake moet brengen. Dat hij even zou afvinken van oké, heb ik het gehad over de andere mogelijkheden” (R8)
		Verbetering communicatie zorgverlener	“Maar de onder losse onderdelen van het team daar was bij [functie zorgverlener] nog wel enige nascholing communicatie wel zinvol geweest” (R8)
		Verbeteringen in traject na de operatie	“Ja, dat dat na het traject na die operatie daar zitten de dingen voor die tijd klopt alles. Dat, er was het allemaal wel. Dat was het minste stukje.” (R7)
		Geen verbeteringen zorgproces	“Interesseert me niet. Als het allemaal maar goed, de operatie goed zal lopen, vind ik goed.” (R10)
Keuzes tijdens en na de behandeling	Samen beslissen tijdens de behandeling	Eerder naar huis willen	“Nou, ik was eigenlijk al liever na drie dagen. Ik vind het verschrikkelijk in het ziekenhuis maar naar mijn mening kon ik na drie dagen al het ziekenhuis uit, maar dat kon natuurlijk niet wat ik allemaal slangetjes in me.” (R9)
		Inspraak in ontslag moment – 5	“Wanneer ik weer naar huis mocht en dat soort dingen, ja, ja, daar had gewoon een rol in voor mijn gevoel, dat die is natuurlijk wel tot op het zekere uiteraard dat snap ik ook wel” (R6)
		Keuze om het niet te doen	“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.” (R6)
		Langer in het ziekenhuis willen blijven	“Ja, ik was toch al niet, nee, ik kon, ik had een heel goeie verzorging. Nou daarom jammer dat ik niet langer kan blijven.” (R10)

		Niet eerder naar huis	“ik had niet eerder naar huis gewild. Dat was wel prima.” (R6)
		Ontslag niet in overleg	“Nee, gewoon nou, je mag naar huis. Het was gewoon wachten, ook van wanneer komt het signaal” (R7)
		Samen beslissen na eigen inbreng	“Nadat we dat zelf hadden aangekaart wel.” (R8)
		Weg uit het ziekenhuis	“Ik wilde weg, Ik wilde eruit en hoewel ik nog 27 slangen in een paal had en ik kon nog geen 5 meter lopen, maar ik wilde weg.” (R8)
		Zo snel mogelijk naar huis	“Als je je zo voelt als ik dan wil je zo snel mogelijk naar huis.” (R7)
	Nabehandeling	Één jaar immunotherapie	“Na de operatie kreeg ik met terugwerkende kracht te horen dat in januari is besloten om immunotherapie toe te passen voor slokdarmkanker patiënten. En maar dat wist ik in januari nog niet, maar dat wist ik natuurlijk na de operatie in februari vertelden ze me dat, dus toen viel ik met de neus in de boter. Dat ik die immunotherapie ook nog kreeg voor een jaar.” (R6)
		Één keer in het jaar nacontrole	“nou is het een keer in het jaar, ja.” (R10)
		Geen sprake van nabehandeling - 3	“Nee, maar alles was goed. Alles was goed, niks besproken.” (R3)
		In aanmerking voor immunotherapie	“Dat was voor mij nog wel een hele mooie verrassing, kreeg daar gaandeweg het proces, kreeg ook nog te horen dat ik in aanmerking kwam voor immunotherapie” (R6)
	Samen beslissen over de nabehandeling	Nabehandeling duidelijk uitgelegd	“Dus dat hele traject is wel duidelijk uitgelegd.” (R6)
		Nabehandeling samen beslist	“Ja, besproken, wilt u? Ja, dat is besproken. Wilt u dat? Ja, zeker, ik heb gezegd dat ik dat heel graag, dat ik dat wel zou willen.” (R6)
	Band met zorgverlener	Relatie met de zorgverlener	Artsen toegankelijk
Goede relatie met artsen			“Ja, en dan doen ze altijd zeggen van hè, hoe is het gegaan? hoe vind je het? hoe is het bevalen? Zoals

			jullie de vragen ook stellen. Ik vond het hier goed, ik heb niks geen aan of opmerking.” (R10)
		Goede relatie met verpleegkundigen – 4	‘Ja die oncologische verpleegkundigen die zegmaar speciaal op de slokdarm zitten absoluut.” (R8)
		Goede relatie met zorgverleners – 2	“Patiënt, behandelaar zeg maar patiënt, arts, patiënten, verpleegkundigen ja, dat kan niet beter, dat is goed, dat is helemaal te gek.” (R6)
		Positieve ervaring regieverpleegkundige	“Ja, er is dus ook één verpleegkundige die dus jou begeleid of alles regelt. Die regelt de oncoloog en die regelde de chirurg en die. Nou ja, dat is dan eigenlijk heel fijn.” (R7)
		Tijd genomen door zorgverleners - 3	<p>“Eigenlijk door iedereen het, het begint eigenlijk bij de verpleegkundige, dan regieverpleegkundige dan komt de chirurg en die heeft echt alle tijd voor me genomen, terwijl die man natuurlijk ook heel druk is.” (R9)</p> <p>“Ja, het was niet van. Nou, ik ben een halfuur achter, nou meneer nu doen we dat even niet, dat is helemaal niet. Er was alle mogelijke tijd voor.” (R7)</p>
	Wederzijds begrip	Sprake van wederzijds begrip – 5	“Ja, dat was gewoon heel duidelijk. 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.” (R9)