



2023

# Externe validiteit PREM vragenlijst

*Een kwalitatief onderzoek naar de externe  
validiteit van de PREM vragenlijst binnen  
het domein gedeelde besluitvorming bij  
slokdarmkankerpatiënten in het ZGT*

Naam: Roos Terlouw

Studentnummer: s2624419

Opleiding: Bsc Gezondheidswetenschappen

Datum: 29-06-2023

Bachelorkring:

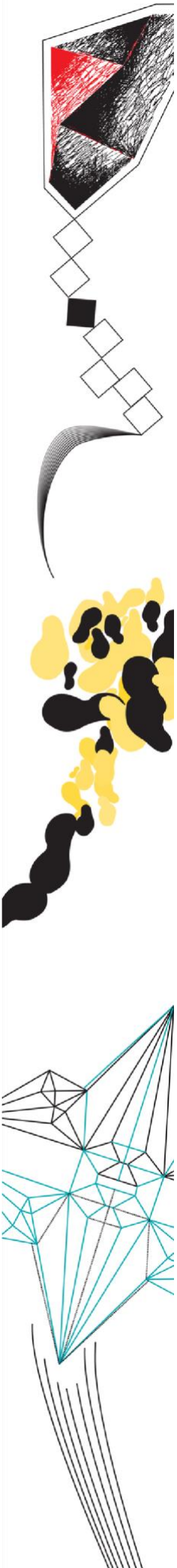
Betrekken van burgers en patiënten bij het  
maken van keuzes in de zorg

Begeleiders:

Dr. J. A. van Til

PhD J. Mikhal

**UNIVERSITY OF TWENTE.**



## Voorwoord

Voor u ligt de bachelor thesis *‘Externe validiteit PREM vragenlijst: een kwalitatief onderzoek naar de externe validiteit van de PREM vragenlijst binnen het domein gedeelde besluitvorming bij slokdarmkankerpatiënten in het ZGT’*. Deze scriptie is geschreven ter afronding van de Bachelor Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente.

In de periode februari 2023 tot en met juli 2023 is het onderzoek uitgevoerd en de thesis geschreven. Dit is een proces geweest waarin ik veel heb mogen leren op academisch als persoonlijk gebied.

Graag wil ik alle personen die mij geholpen hebben om deze scriptie te kunnen schrijven op deze manier bedanken. Ten eerste wil ik mijn begeleiders Janine van Til en Julia Mikhal bedanken voor de fijne begeleiding, nuttige feedback en behulpzaamheid gedurende de hele periode. Ook Ria Wolkorte wil ik bedanken voor de input die ik heb ontvangen tijdens onze bachelorcirkel meetings. Naast mijn begeleiders, wil ik mijn bachelorkring bedanken voor de steun en feedback. Ook wil ik Ewout Kouwenhoven vanuit het ZGT bedanken voor het kunnen meelopen op de poli en Manon Dik voor het werven van patiënten. Uiteraard wil ik alle patiënten bedanken voor het deelnemen aan het onderzoek. Tot slot ben ik mijn ouders, vrienden en huisgenoten dankbaar voor alle steun en vertrouwen die zij mij hebben gegeven tijdens deze afstudeerperiode.

Ik wens u veel leesplezier toe!

Roos Terlouw

Enschede, 29 juni 2023

## Abstract

**Achtergrond:** Ziekenhuis Groep Twente (ZGT) is gespecialiseerd in de operatieve behandeling van slokdarmkanker. Het ZGT wil de kwaliteit van zorg voor deze patiënten borgen en verbeteren. Een middel hiervoor, is het afnemen van Patient Reported Experience Measurement (PREM) vragenlijsten. Uit de analyse van deze vragenlijst die is opgesteld door de Nederlandse Federatie Kankerpatiënten (NFK), blijkt dat het domein samen beslissen mogelijk achterblijft. Echter zijn er binnen de onderzoeksgroep twijfels over de validiteit van de vragenlijst. Het doel van het onderzoek is om de externe validiteit van de PREM vragenlijst die binnen het ZGT wordt afgenomen te bepalen en daarbij de noodzaak voor het ontwikkelen van een gerichtere PREM vragenlijst vast te stellen. De volgende onderzoeksvraag is vastgesteld: Wat is de externe validiteit van de vragenlijst binnen het domein samen beslissen?

**Methode:** Binnen dit kwalitatieve onderzoek zijn think-aloud interviews afgenomen, waarbij de patiënt de PREM vragenlijst hardop afneemt. Na afloop zijn er vervolgvragen gesteld aan de hand van een semigestructureerd interviewschema. De interviews zijn getranscribeerd met behulp van het programma Amberscript en zijn zowel inductief als deductief gecodeerd met Atlas. De vier deductieve categorieën zijn: interpretatie van de vraag; begrijpelijkheid van de taal; verwarrende formuleringen of dubbelzinnigheid en relevantie van de vraag. De verzamelde gegevens zijn geanonimiseerd en opgeslagen binnen een beveiligde omgeving binnen het ZGT en op de P-schijf binnen de Universiteit Twente.

**Resultaten:** Acht slokdarmkankerpatiënten hebben deelgenomen aan het onderzoek. Uit de interviews bleek dat vraag 1 verkeerd geïnterpreteerd werd door de patiënten door een verwarrende formulering. Patiënten interpreteerden vraag 2 verkeerd door de verwarrende formulering 'en/ of worden' en gaven aan de vraag niet relevant te vinden voor hun zorgproces. Vier van de acht patiënten interpreteren vraag 3 in de verkeerde context en geven daarom onjuist antwoord op de vraag. Uit vraag 6 bleek dat een behandeling met doel op genezen voor patiënten de enige mogelijkheid was en daarom de vraag niet relevant was voor hun aandoening en de behandeling hiervan. De interpretatie en relevantie van vraag 7 voldeden niet aan de norm, veel patiënten gaven aan niet te herinneren of te weinig context rondom de vraag te hebben om te beantwoorden of dit besproken is, maar ze hadden het ook niet gemist. Tot slot heeft vraag 8 een misleidende vraagstelling waardoor de vraag onjuist geïnterpreteerd werd. Patiënten interpreteerden de vraag als dat ze tevreden waren over de hulp die ze hebben ontvangen tijdens het gehele zorgproces in plaats van tevredenheid over de ontvangen hulp tijdens de keuze van de behandeling. Door deze onjuiste interpretatie is het lastig om de relevantie van de vraag te beoordelen. Uit de inductieve codes zijn resultaten gevonden in de volgende categorieën: aansluiting op het zorgproces; aanpassingen op de vragenlijst: antwoordopties; en consistentie van de reactie.

**Discussie en conclusie:** De PREM vragenlijst scoort binnen het domein samen beslissen bij zes van de acht vragen onder de norm. De opgesteld norm was: "De vraag is niet externe valide wanneer 1 of meer patiënten in een categorie onvoldoende scoort, of wanneer 3 of meer patiënten ontwikkelend scoren" De noodzaak om een gerichtere PREM vragenlijst te ontwikkelen is aanwezig. Om de kwaliteit van zorg te verbeteren binnen gedeelde besluitvorming zijn er aanbevelingen gedaan om de vragen beter te laten aansluiten op het zorgproces van de slokdarmkankerpatiënt. Daarnaast wordt aanbevolen om in verder onderzoek: een nieuwe onderzoeksopzet te gebruiken met een grotere onderzoekspopulatie; de gehele PREM vragenlijst te onderzoeken op haar externe validiteit; en de nieuwe vragenlijst te valideren.

# Inhoudsopgave

<b>1. INLEIDING</b> .....	<b>4</b>
<b>2. THEORETISCH KADER</b> .....	<b>6</b>
<b>3. METHODE</b> .....	<b>8</b>
3.1 ONDERZOEKSOPZET.....	8
3.2 DATAVERZAMELING.....	8
3.3 ONDERZOEKSPOPULATIE.....	10
3.3.1 In- en exclusiecriteria.....	10
3.4 DATA-ANALYSE.....	10
3.4.1 Interpretatie van de vragen.....	10
3.4.2 Begrijpelijkheid van de taal.....	11
3.4.3 Verwarrende formuleringen en dubbelzinnigheid.....	11
3.4.4 Relevantie van de vragen.....	11
3.6 ETHISCHE OVERWEGINGEN.....	11
<b>4. RESULTATEN</b> .....	<b>13</b>
4.1 HEEFT U VERTROUWEN DAT HET ZGT ALLE MOGELIJKHEDEN MET U BESPROKEN HEEFT ALS HET GAAT OM SLOKDARMKANKER?.....	13
4.2 KANSEN OP LANGER LEVEN EN/ OF WORDEN.....	13
4.3 MINDER LAST KRIJGEN VAN KLACHTEN.....	14
4.4 BIJWERKINGEN EN PROBLEMEN DOOR DE BEHANDELING.....	14
4.5 GEVOLGEN DIE LANG DUREN OF PAS LATER ONTSTAAN.....	15
4.6 DE MOGELIJKHEDEN OM TE KIEZEN VOOR NIET MEER BEHANDELEN.....	15
4.7 IS MET U IN HET ZGT GESPROKEN OVER WAT U BELANGRIJK VINDT IN UW LEVEN?.....	16
4.8 HOE TEVREDEN BENT U OVER DE HULP DIE U IN HET ZGT KREEG BIJ DEZE KEUZE?.....	16
4.9 OVERIGE BEVINDINGEN.....	17
4.9.1 Aansluiting op het zorgproces.....	17
4.9.2 Aanpassingen op de vragenlijst.....	17
4.9.3 Antwoordoptyes.....	18
4.9.4 Consistentie van de reacties.....	18
<b>5. DISCUSSIE</b> .....	<b>19</b>
5.1 BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN EN PRAKTISCHE AANBEVELINGEN.....	19
5.2 TERUGKOPPELING ANALYSE NFK.....	22
5.3 BEPERKINGEN.....	22
5.4 AANBEVELINGEN VOOR VERVOLGONDERZOEK.....	23
<b>6. CONCLUSIE</b> .....	<b>23</b>
<b>7. REFERENTIELIJST</b> .....	<b>24</b>
<b>8. BIJLAGEN</b> .....	<b>26</b>
BIJLAGE 8.1: PREM-VRAGENLIJST NFK.....	26
.....	27
8.2 INTERVIEWSHEMA.....	28
8.3 DATA-ANALYSE MATRIX.....	31
BIJLAGE 8.4: INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER.....	34
BIJLAGE 8.5: VERBETERDE PREM-VRAGENLIJST.....	37
.....	38

## 1. Inleiding

In Nederland is de incidentie van slokdarmkanker afgelopen 40 jaar bijna verviervoudigd [1]. Waar in 1989 de incidentie nog 684 was, kregen afgelopen jaar 2394 Nederlanders de diagnose slokdarmkanker [2]. Slokdarmkanker staat wereldwijd op plek acht van de ranglijst met de hoogste incidentie en op plek zes op de lijst van de meest dodelijke kankersoorten. De hoge mortaliteit wordt veroorzaakt doordat slokdarmkanker geen vroege klinische symptomen heeft en daardoor in een laat stadium wordt gediagnosticeerd [3, 4]. Na diagnose ligt de 5-jaarlijkse overlevingskans tussen de 15% en 25% [5]. Dit percentage ligt in tegenstelling tot bijvoorbeeld borstkanker, met een overlevingskans van 91%, laag[6]. In meer dan 40% van de gevallen wordt er bij de diagnose direct een metastase op afstand aangetoond, wat de prognose aanzienlijk lager maakt [5].

Er zijn meerdere curatieve behandelingen mogelijk voor slokdarmkankerpatiënten. Voor kanker in een vroeg gediagnosticeerd stadium zijn endoscopische behandelingen gebruikelijk. In situaties van lokaal verder gevorderde kanker wordt vaak een operatie uitgevoerd. Hierbij is het gebruikelijk dat voorafgaand of tijdens de operatie chemoradiotherapie of immunotherapie toegevoegd. Dit is een vorm van (neo)adjuvante therapie die de grootte van de tumor laat afnemen en eventuele uitzaaiingen of terugkering voorkomt [7, 8]. Wanneer de lichamelijke conditie voldoende is en de tumor niet te hoog in de slokdarm zit wordt vaak een operatieve behandeling overwogen. De operatie bestaat uit oesophagectomie en lymfadenectomie[9]. Door middel van een robotsysteem wordt een groot gedeelte van de slokdarm met de tumor en omliggende kleine lymfevaten verwijderd. Tijdens deze operatie zit de chirurg op afstand van het steriele veld, van waaruit de robotarmen worden bestuurd [10]. Er wordt een maagbuis gemaakt die de anatomische plek en functie van de slokdarm overneemt [11]. Dit is een complexe ingreep.

In Ziekenhuis Groep Twente (ZGT) is men gespecialiseerd in de operatieve behandeling van slokdarmkanker en is men actief bezig om het zorgproces van slokdarmkankerpatiënten met een operatieve behandeling te monitoren en te verbeteren. Dit doet het bestuur van het ziekenhuis op meerdere manieren, bijvoorbeeld door patiënten mee te laten doen aan kwaliteitsverbeteringsprojecten of door een adviesraad op te stellen [12]. Voorbeelden van kwaliteitsverbeteringsprojecten binnen het ZGT zijn: Patiënt Tevredenheid Onderzoek (PTO), Vertel het ons (VHO), Spiegelgesproken, Mystery guest visits, Zorgkaart Nederland en het gebruik van Patient Reported Experience Measurement (PREM) vragenlijsten. Dit onderzoek is gericht op de inzet van de PREM vragenlijst om de kwaliteit van zorg binnen het ZGT te monitoren en verbeteren.

Een PREM vragenlijst is een instrument dat het zorgproces én de ervaring van de patiënt hierover vastlegt [13]. Hiermee onderscheidt de PREM vragenlijst zich van andere subjectieve patiënttevredenheidsmetingen, die gefocust zijn in hoeverre de verwachtingen van de patiënt zijn voldaan. De PREM vragenlijst geeft patiënten de mogelijkheid om na te denken over hun persoonlijke ervaring met het zorgproces. Daarnaast biedt het een meetbare en vergelijkbare basis voor het evalueren en vergelijken van de zorg. En bovenal identificeert de PREM vragenlijst mogelijkheden voor het verbeteren van de zorg. Zo speelt de PREM een steeds belangrijke rol als indicator voor de kwaliteit van de zorg [14, 15]. Er zijn meerdere soorten PREM vragenlijsten die gebruikt worden voor verschillende doeleinden, zoals algemene PREM vragenlijsten, zorg specifieke PREM vragenlijsten en ziekenhuis gebonden PREM vragenlijsten.

De vragenlijst die gebruikt wordt binnen het ZGT is opgesteld door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK) [16]. Het is een algemene PREM vragenlijst die is opgesteld voor alle kankersoorten. De vragenlijst is ontwikkeld aan de hand van een literatuurstudie en interviews met kankerpatiënten en zorgprofessionals om de belangrijkste thema's van het zorgproces te identificeren.

De conceptvragenlijst is vervolgens voorlegt aan focusgroepen bestaand uit kankerpatiënten om feedback te krijgen over de relevantie en de begrijpelijkheid van de vragen. De definitieve vragenlijst werd voorgelegd aan een grote groep kankerpatiënten om de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst te verbeteren [17]. De vragenlijst bestaat uit 72 vragen die, naast persoonlijke kenmerken van de respondenten, zijn opgedeeld in zes domeinen: 1) Tevredenheid over het ziekenhuis 2) Vast aanspreekpunt 3) Planning afspraken 4) Samen beslissen 5) Hulp en steun 6) Aanbeveling van het ziekenhuis. Wanneer patiënten zorg hebben ontvangen in meerdere ziekenhuizen, is er nog een zevende domein namelijk, 7) Ervaringen van patiënt met samenwerking tussen ziekenhuizen [18].

Uit de analyse van de resultaten van de vragenlijst blijkt dat de kwaliteit van zorg in het ZGT, binnen het domein samen beslissen, mogelijk achterblijft. Het valt op dat in dit deel van de vragenlijst vaker dan andere domeinen de antwoordoptie ‘weet ik niet/ niet van toepassing’ gegeven wordt. Hiervoor zijn verschillende verklaringen. Een mogelijke oorzaak is dat de patiënt de informatie is vergeten of het niet relevant is voor hun zorgproces. Andere oorzaken voor het kiezen van deze antwoordoptie is dat er interpretatie- of taalproblemen zijn. Hierdoor kunnen respondenten de vraag mogelijk niet begrijpen of anders interpreteren dan deze bedoeld is. Hierdoor is het belangrijk te onderzoeken waarom respondenten deze optie kiezen, omdat dit de betrouwbaarheid van de vragenlijst kan beïnvloeden. Het is momenteel op basis van de beschikbare informatie onbekend wat er precies aan de zorg ontbreekt dat verklaart dat patiënten deze scores geven. Vanuit de onderzoeksgroep zijn er twijfels over de validiteit van de vragenlijst.

Validiteit in een onderzoek gaat over hoe goed het beoordelingsinstrument daadwerkelijk het onderliggende resultaat van belang meet. [19]. Validiteit is te specificeren naar externe validiteit, wat verwijst naar de mate waarin de bevindingen van een onderzoek gegeneraliseerd kunnen worden naar andere contexten [20]. Dit kunnen variaties zijn in personen, omgevingen, behandelingen en tijdsperioden buiten de specifieke situatie [21]. In dit geval gaat het over de generaliseerbaarheid van de NFK PREM vragenlijst, die is opgesteld voor alle kankersoorten naar slokdarmkankerpatiënten binnen het ZGT met een operatieve behandeling. Belangrijke begrippen die verband houden met externe validiteit en van toepassing zijn in dit onderzoek zijn *content validity*, *response process validity*, *face validity* en *construct validity*. *Content validity* is de mate waarin een meting alle aspecten van het te meten concept omvat [22]. *Response process validity* is de mate waarin de acties en denkprocessen van respondenten aantonen dat ze het construct van de vragenlijst op dezelfde manier begrijpen als de onderzoekers [23]. *Face validity* is de mate waarin de respondenten het doel van de vragenlijst en de betekenis van de items begrijpen [24]. *Construct validity* is de mate waarin de vragenlijstitems het daadwerkelijk bedoelde construct meet. Al deze soorten validiteit zorgen voor een goede externe validiteit, wat de onderzoeksresultaten van de vragenlijst betrouwbaar en geloofwaardig maakt [19].

Het doel van dit onderzoek is het bepalen van de externe validiteit van de PREM vragenlijst die momenteel afgenomen wordt binnen het ZGT bij patiënten met slokdarmkanker. Met deze informatie kan de betrouwbaarheid van de NFK PREM vragenlijst worden beoordeeld en kan de noodzaak voor het ontwikkelen van een gerichtere PREM vastgesteld worden.

De bijbehorende onderzoeksvraag luidt: “*Wat is de externe validiteit van de PREM vragenlijst binnen het domein samen beslissen?*”

## 2. Theoretisch kader

Samen beslissen is geen eenmalige actie maar een proces. Om de externe validiteit van de PREM vragenlijst over dit domein goed te onderzoeken, is het belangrijk om inzicht te krijgen over de verschillende stappen in dit proces.

Samen beslissen, oftewel gedeelde besluitvorming, wordt volgens Elwyn gedefinieerd als: “Een benadering waarbij klinici en patiënten het beste beschikbare bewijsmateriaal delen wanneer zij voor de taak staan beslissingen te nemen, en waarbij patiënten worden ondersteund bij het overwegen van opties, om tot een geïnformeerde voorkeur te komen.”[25]. Towle en Godolphin definiëren het als: “Een proces waarbij de patiënt en de behandelend arts gezamenlijk beslissingen nemen met behulp van het best beschikbare bewijs, niet enkel over risico’s of voordelen maar ook met inachtneming van de persoonlijke karakteristieken en voorkeuren van de patiënt” [26].

Beide definities benadrukken het belang van bewijsmateriaal. Echter legt de definitie van Elwyn de nadruk op het bevorderen van geïnformeerde keuzes. De definitie van Towle en Godolphin legt de nadruk op de samenwerking tussen de patiënt en de arts en de individuele behoeften en voorkeuren van de patiënt. Binnen het ZGT past het proces van gedeelde besluitvorming beter bij de definitie van Elwyn, om deze reden wordt er in dit onderzoek gebruik gemaakt van deze definitie.

Het belang van het verbeteren van het proces rondom gedeelde besluitvorming is dat het de tevredenheid van de patiënt en artsen verbetert. Onderzoek toont tevens aan dat gedeelde besluitvorming de gezondheidsresultaten van de patiënt kan verbeteren, wat zorgt voor een betere kwaliteit van zorg [27].

Elwyn et al. heeft een model ontworpen voor gedeelde besluitvorming in de klinisch praktijk. Het Three Talk Model beschrijft de drie belangrijke gesprekken om tot een gedeeld besluit te komen, namelijk: *choice talk*, *option talk* en *decision talk*. De eerste stap, *choice talk*, is het bespreken van de opties die er beschikbaar zijn. Vervolgens wordt er bij *option talk* gedetailleerde informatie gegeven over de opties, waaronder de mogelijke uitkomsten en gevolgen. Tot slot wordt er tijdens *decision talk* een afweging gemaakt van de voorkeuren van de patiënt en een beslissing gemaakt over de behandeling [28].

Binnen de PREM vragenlijst worden de volgende acht vragen gesteld over gedeelde besluitvorming:

1. Heeft u vertrouwen dat het ZGT alle mogelijkheden met u besproken heeft als het gaat om slokdarmkanker?
2. Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over: kansen op langer leven en/ of worden
3. Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over: minder last krijgen van klachten
4. Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over: bijwerkingen en problemen door de behandeling (bijvoorbeeld: misselijkheid, tintelingen in handen of voeten, vermoeidheid, pijn, diarree, opnieuw opereren)
5. Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over: gevolgen die lang duren of pas later ontstaan (bijvoorbeeld: moe zijn, seksuele problemen, problemen met eten of drinken, problemen met geheugen en concentratie, lymfoedeem, incontinentie, tintelingen in handen of voeten)
6. Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over: de mogelijkheden om te kiezen voor niet meer behandelen
7. Is met u in het ZGT gesproken over wat u belangrijk vindt in uw leven?
8. Hoe tevreden bent u over de hulp die u in het ZGT kreeg bij de keuze voor een behandeling?

Het Three Talk Model komt op de volgende manier terug in de bovenstaande vragen:

De eerste stap, *choice talk*, komt voor in vraag 1 en vraag 6. Vraag 1 behandelt het bespreken van de verschillende behandelingsopties die mogelijk zijn. In vraag 6 wordt de keuze om niet te behandelen voorgelegd.

De tweede stap, *option talk*, komt terug in vraag 2 tot en met vraag 5. Vraag 2 bespreekt de mogelijke uitkomsten, namelijk de kans op langer leven en/ of worden. Vraag 3 bespreekt een andere mogelijke uitkomst, namelijk het minder last krijgen van huidige klachten. Vraag 4 en 5 gaan over de mogelijke gevolgen van de behandeling, namelijk bijwerkingen en problemen die door de behandeling kunnen ontstaan en gevolgen door de behandeling die lang duren of pas later ontstaan.

De laatste stap, *decision talk*, komt terug in vraag 7 van de vragenlijst. Hierin wordt de voorkeur van de patiënt besproken op basis van wat de patiënt belangrijk vindt in het leven.

Vraag 8 is niet specifiek in een fase van het Three Talk Model terug te vinden. In vraag 8 wordt de algemene ervaring met de verstrekte hulp gevraagd en is dus een algemeen oordeel die valt binnen alle drie de fases.



### 3. Methode

Dit hoofdstuk beschrijft de methode van het onderzoek om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag: “Wat is de externe validiteit van de PREM vragenlijst binnen het domein samen beslissen?” Daarbij is het doel om externe validiteit van de PREM-vragenlijst die momenteel afgenomen wordt binnen het ZGT bij patiënten met slokdarmkanker te achterhalen en daarmee de noodzaak om een gerichtere PREM te ontwikkelen vast te stellen.

#### 3.1 Onderzoeksopzet

Voor de onderzoeksopzet is gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek, in de vorm van een think-aloud interviewmethode met slokdarmkankerpatiënten. De participanten zijn gevraagd om het deel ‘samen beslissen’ van de vragenlijst in te vullen, terwijl zij hun denkprocessen achter het gegeven antwoord hardop benoemen. Het doel was om zo inzicht te krijgen in, hoe de participanten de vragen interpreteren, welke onduidelijkheden hierbij kwamen kijken en hoe ze bepalen welk antwoord bij hun ervaringen past. De onderzoeker heeft dit proces geobserveerd en stimuleerde de patiënt indien nodig om zijn gedachten te uiten. Na afloop heeft de onderzoeker vervolgvragen gesteld in de vorm van een semi-gestructureerd interviewschema over: duidelijkheid en begrip van de vragen; gebruik van antwoordcategorieën; relevantie van de vragen; en verklaringen achter antwoorden.

#### 3.2 Dataverzameling

Het onderzoek is opgedeeld in twee delen. Het eerste deel bestond uit een think-aloud studie waarbij het domein samen beslissen van de PREM vragenlijst is behandeld. Dit deel van de vragenlijst is hieronder weergegeven in figuur 1 en terug te vinden in bijlage 8.1 Het tweede deel van het onderzoek bestond uit een semigestructureerd interview waarbij er acht vragen zijn gesteld die aansluiten op de zojuist ingevulde vragenlijst. Het totale interviewschema is te vinden in bijlage 8.2 De deelnemers zijn voorafgaand gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. De think-aloud interviews zijn afgenomen op het ZGT in Almelo en wanneer wenselijk online via Microsoft Teams.

Figuur 1: PREM-vragenlijst opgesteld door NFK

### Samen beslissen

Bij kanker zijn soms verschillende soorten behandelingen mogelijk.  
Heeft u vertrouwen dat het ZGT alle mogelijkheden met u besproken heeft als het gaat om slokdarmkanker?

Geen vertrouwen									Veel vertrouwen	Geen mening / niet van toepassing
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Geef een rapportcijfer

Geef als u wil een uitleg

Het is belangrijk vooraf te praten over een behandeling en de gevolgen van de behandeling.  
Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over:

	Ja	Nee	Weet ik niet/ niet van toepassing
Kansen op langer leven en/ of worden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minder last krijgen van klachten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bijwerkingen en problemen door de behandeling <i>Bijvoorbeeld: misselijkheid, tintelingen in handen of voeten, vermoeidheid pijn, diarree, opnieuw opereren</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gevolgen die lang duren of pas later ontstaan <i>Bijvoorbeeld: moe zijn, seksuele problemen, problemen met eten of drinken, problemen met geheugen en concentratie, lymfoedeem, incontinentie, tintelingen in handen of voeten</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De mogelijkheid om te kiezen voor niet meer behandelen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Geef als u wil een uitleg

Bij kanker zijn soms verschillende behandelingen mogelijk.  
Is met u in het ZGT gesproken over wat u belangrijk vindt in u leven?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet/ niet van toepassing

Geef als u wil een uitleg

Bij kanker zijn soms verschillende soorten behandelingen mogelijk.  
Bij het kiezen voor een behandeling geeft het ziekenhuis hulp.  
Bijvoorbeeld met een gesprek en het antwoord geven op vragen.  
Hoe tevreden bent u over de hulp die u in het ZGT kreeg bij deze keuze?

	Geen vertrouwen										Veel vertrouwen	Geen mening / niet van toepassing
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Geef een rapportcijfer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Geef als u wil een uitleg

### 3.3 Onderzoekspopulatie

Binnen de periode van het onderzoek is gestreefd naar een inclusie die de saturatie kan bereiken., waarbij nieuwe waarnemingen niet meer leiden tot nieuwe informatie. De verwachting was dat dit rond de 10 patiënten zou liggen. Een verpleegkundige specialist vanuit het ZGT heeft de wervingsbrief gestuurd naar de patiënten. Werving van de onderzoekspopulatie is gegaan volgens criterium sampling. Dit houdt in dat de selectie van participanten is geworven aan de hand van de opgesteld in- en exclusiecriteria. Deze criteria zijn hieronder benoemd.

#### 3.3.1 In- en exclusiecriteria

Binnen dit onderzoek zijn slokdarmkankerpatiënten de onderzoekspopulatie. De in- en exclusiecriteria zijn als volgt.

Inclusiecriteria:

- De patiënt is gediagnosticeerd met slokdarmkanker en wordt behandeld in het ZGT.
- De patiënt heeft een operatieve behandeling aan slokdarmkanker gehad of heeft de keuze om een operatieve behandeling aan slokdarmkanker te ondergaan, gemaakt.

Exclusiecriteria:

- De patiënt is meer dan drie jaar niet meer in behandeling voor slokdarmkanker binnen het ZGT.
- De patiënt kan niet zelfstandig de PREM vragenlijst invullen

### 3.4 Data-analyse

De opgenomen interviews zijn getranscribeerd met behulp van Amberscript. Hierbij is ook rekening gehouden met eventuele stiltes, die aantonen dat een patiënt over iets moet nadenken of aarzelt. De transcripties zijn handmatig gecontroleerd op accurate audiotranscriptie en om informatie te anonimiseren. Om betekenis uit de data te halen, is er tijdens de analyse gebruik gemaakt van een combinatie van inductief en deductief coderen. Deductief coderen is gebeurd aan de hand van vier categorieën: interpretatie van de vragen; begrijpelijkheid van de taal; verwarrende formuleringen of dubbelzinnigheid; relevantie van de vragen. De vragen zijn per categorie geschaald op onvoldoende; ontwikkeld; goed en uitstekend aan de hand van de matrix in bijlage 8.3. Overige informatie is inductief gecodeerd, met een open code en categorie. De belangrijkste bevindingen worden in de discussie gepresenteerd om aanbevelingen te geven om de vragenlijst te verbeteren en verfijnen. De vier gebruikte deductieve categorieën zijn hieronder nader toegelicht.

#### 3.4.1 Interpretatie van de vragen

Interpretatie van de vragen verwijst naar de manier waarop de patiënt de vraag opvat. Binnen deze categorie is specifiek gekeken naar de mate waarin de patiënt de gestelde vragen begrijpt zoals deze bedoeld zijn. Daarbij is onderzocht of de formulering van de vraag duidelijk is voor de patiënt. Ook zijn de aspecten, voldoende context en informatieverstrekking rondom de vraag, in overweging genomen. Deze categorie heeft vooral betrekking op de *response process validity*. Deze vorm van validiteit heeft namelijk betrekking op de manier waarop de patiënten de vragen begrijpen en interpreteren en of dit de bedoeling is van de vragenlijst. Ook *face validity* speelt een rol in deze categorie, wanneer de patiënten het doel van de vraag niet begrijpen zullen ze de vraag ook niet goed kunnen interpreteren.

### 3.4.2 Begrijpelijkheid van de taal

Begrijpelijkheid van de taal verwijst naar de mate waarin de gebruikte taal in de vragenlijst voor de patiënten begrijpelijk is. Hierbij is specifiek gekeken of de gebruikte terminologie bekend was bij de patiënt, de zinconstructie duidelijk is en waar de patiënt geen moeite mee ervaart. Tot slot is in deze categorie gekeken naar de lengte van de zinnen. Binnen de categorie wordt gekeken naar de inhoudelijke validiteit van de gebruikte terminologie en formuleringen.

### 3.4.3 Verwarrende formuleringen en dubbelzinnigheid

Verwarrende formuleringen en dubbelzinnigheid verwijst naar situaties waarin de patiënt de formulering van de vraag onduidelijk en verwarrend vindt. Dit kan ontstaan uit een misleidende vraagstelling, waardoor de patiënt verward is wat er nu van hem of haar gevraagd wordt. Ook is er gekeken naar de dubbelzinnigheid binnen de vraagstelling. Een verwarrende formulering of dubbelzinnigheid kan leiden tot het fout interpreteren van de vraag. Deze twee categorieën staan dus in verband met elkaar. Hierbij speelt *face validity* en *content validity* een rol. *Face validity* kijkt of de vraag geschikt is om het juiste item te meten. Een verkeerde formulering kan zorgen dat dit niet het geval is. *Content validity* gaat over of de vraag alle aspecten dekt.

### 3.4.4 Relevantie van de vragen

Relevantie van de vragen verwijst naar de mate waarin de vraag betekenisvol en belangrijk is voor de patiënt en de ervaring over het zorgproces. Er wordt gekeken of de patiënt de vraag relevant vond binnen het onderwerp gedeelde besluitvorming en of de patiënt de vraag relevant vond binnen de eigen ervaring. Ook is er gekeken of de vraag nauwkeurig genoeg gesteld is en voldoende diepgang heeft om de relevante aspecten over de gedeelde besluitvorming te kunnen meten. Tot slot is er gekeken of de vraag genoeg nieuwe informatie verstrekke ten opzichte van eerdere gestelde vragen.

Tabel 1: Deductieve categorieën

<i>Categorie</i>	<i>Definitie</i>	<i>Subcategorie</i>
<i>Interpretatie van de vragen</i>	De mate waarin de patiënt de vraag begrijpt zoals deze bedoeld is	<ul style="list-style-type: none"><li>• Duidelijkheid</li><li>• Context</li><li>• Informatie</li></ul>
<i>Begrijpelijkheid van de vragen</i>	De mate waarin de taal begrijpelijk is en de patiënten de vraag zonder problemen kunnen begrijpen	<ul style="list-style-type: none"><li>• Terminologie</li><li>• Zinsconstructie</li><li>• Lengte van de zinnen</li></ul>
<i>Verwarrende formuleringen of dubbelzinnigheid</i>	De mate waarin de patiënt verward is door de gebruikte formulering of dubbelzinnigheid	<ul style="list-style-type: none"><li>• Misleidende vraagstelling</li><li>• Dubbelzinnigheid binnen de vraag</li></ul>
<i>Relevantie van de vragen</i>	De mate waarin de vraag betekenisvol en belangrijk is voor de ervaring van de patiënt	<ul style="list-style-type: none"><li>• Relevantie ervaring</li><li>• Relevantie onderwerp</li><li>• Nauwkeurigheid</li><li>• Diepgang</li><li>• Nieuwe informatie</li></ul>

## 3.6 Ethische overwegingen

Dit onderzoek, met het aanvraagnummer 230163, heeft goedkeuring van de ethische commissie van de Faculteit Behavioural, Management and Social Sciences (BMS) aan de Universiteit Twente. Om

patiënten te interviewen is er een ALU-aanvraag ingediend die is goedgekeurd door de commissie van ZGT. Voor het begin van de interviews zijn alle deelnemers geïnformeerd over het doel van de studie. Dit is uitgelegd in de wervingsmail en is daarnaast herhaald aan het begin van het interview. Alle deelnemers hebben voorafgaand aan het onderzoek schriftelijk een informed consent gegeven. (De verstruude informatie- en toestemmingsformulier is te vinden in bijlage 8.4) Hierbij hebben de participanten toestemming gegeven voor inclusie in de studie, de audio-opname van de interviews en het opslaan van patiëntgebonden gegevens. Deze gegevens en data worden anoniem binnen het ZGT voor tien jaar bewaard. Binnen de beveiligde omgeving van de Universiteit Twente, P-schijf, zijn de gegevens alleen bewaard tijdens het onderzoek. Deelname aan de studie is vrijwillig en de deelnemers zijn voorafgaand aan het interview geïnformeerd dat zij zich ten alle tijden kunnen terugtrekken.

## 4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de interviews met de slokdarmkankerpatiënten besproken. In totaal zijn dertien patiënten gecontacteerd om deel te nemen aan het onderzoek. Acht patiënten zijn geïnterviewd, hierbij vonden vijf interviews plaats op locatie in het ZGT in Almelo en drie interviews online in Microsoft Teams. Vier van de acht patiënten hebben het interview gehouden samen met een naaste. De duur van de interviews verschilden van 11 tot 26 minuten.

De resultaten worden per vraag van de PREM vragenlijst besproken op de vier categorieën. De vier categorieën zijn per vraag geschaald op onvoldoende, ontwikkelend, goed en uitstekend aan de hand van de opgestelde matrix (bijlage 8.2) Om de ervaring van de patiënt over de gedeelde besluitvorming goed te kunnen meten, is het van belang dat alle patiënten: de vragen juist interpreteren; de taal kunnen begrijpen; en relevant zijn voor hun ervaring. Voor deze reden is de volgende norm opgesteld: 'De vraag is niet extern valide wanneer 1 of meer patiënten in een categorie onvoldoende scoort, of wanneer 3 of meer patiënten ontwikkelend scoren.' Op deze manier kan de externe validiteit, en de noodzaak om een gerichtere PREM vragenlijst op te stellen, bepaald worden.

### 4.1 Heeft u vertrouwen dat het ZGT alle mogelijkheden met u besproken heeft als het gaat om slokdarmkanker?

Vraag 1 luidt als volgt: "Bij kanker zijn soms verschillende soorten behandelingen mogelijk. Heeft u vertrouwen dat het ZGT alle mogelijkheden met u besproken heeft als het gaat om slokdarmkanker? Geef een rapportcijfer voor hoeveel vertrouwen u daarin heeft."

Binnen deze vraag interpreteren twee van de acht patiënten de vraag op de verkeerde manier. Twee andere patiënten interpreteren de vraag niet juist en niet onjuist. Deze vier patiënten geven aan te twijfelen aan het doel van de vraag.

*"Wat is de bedoeling van de vraag dan? (...) Ja omdat ik ben, zoals ik het ervaren heb, gewoon goed begeleid. Er zijn wat kleine dingen fout gegaan, vandaar dat het geen tien is maar een acht" (Respondent 1, onvoldoende)*

De patiënten ervaren geen moeite met het begrijpen van de taal.

Op verwarrende formuleringen en dubbelzinnigheid zijn drie van de acht patiënten enigszins verward door de misleidende vraagstelling. Zij geven aan dat ze vertrouwen hebben in de zorgverleners, maar niet weten of alle mogelijkheden besproken zijn.

*"Ja maar wij weten natuurlijk als leek nooit of alle mogelijkheden zijn aangeboden. Het is goed verlopen, dus we hebben er volste vertrouwen in dat het zo gegaan is, achteraf." (Respondent 3, ontwikkelend)*

Vraag 1 is relevant voor de ervaring van de patiënt over gedeelde besluitvorming en de patiënten geven niet aan te twijfelen aan de relevantie van het onderwerp dat ten grondslag ligt aan deze vraag.

### 4.2 Kansen op langer leven en/ of worden

Vraag 2 luidt als volgt: "Het is belangrijk vooraf te praten over een behandeling en de gevolgen van de behandeling. Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over: Kansen op langer leven en/of worden?"

Bij deze vraag interpreteren twee van de acht patiënten de vraag op de verkeerde manier. Zij geven aan dat ze het onduidelijk vinden hoe ze 'en/ of worden' moeten interpreteren. De overige zes patiënten ervaren geen moeite met het interpreteren van de vraag

*“Ik snap hem niet. Wat betekend en of worden? Hoe bedoel je en of worden? (Respondent 5, onvoldoende)*

*“De dokter heeft gezegd: als alles goed verloopt, dan inderdaad dan heb je kans op langer leven” (Respondent 3, uitstekend)*

De patiënten ervaren geen moeite met het begrijpen van de taal.

Twee van de acht patiënten geven aan moeite te hebben met de zinsconstructie ‘en/ of worden’ en zijn verward over wat precies gevraagd wordt. Hierdoor interpreteren zij de vraag verkeerd. De overige zes patiënten ervaren geen moeite met de verwarrende formulering en kunnen de vraag duidelijk beantwoorden.

*“Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over kansen op langer leven en of worden? Wat is dat? En of worden?” (Respondent 2, onvoldoende)*

De relevantie van de vraag is voor twee patiënten helemaal niet van toepassing op hun ervaring en twee patiënten twijvelen of het van toepassing is op hun ervaring. Deze vier patiënten geven aan dat hun focus lag op de operatieve behandeling en herstellen.

*“Ja en nee, het is nooit allemaal zeker, dus dat kunnen ze je ook geven dat antwoord. Wel over hoe je verder kunt leven met je ongemak, dus dat is eigenlijk een vraag die niet echt van toepassing is.” (Respondent 4, onvoldoende)*

### 4.3 Minder last krijgen van klachten

Vraag 3 luidt als volgt. “Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over: Minder last krijgen van klachten.”

Binnen deze vraag interpreteren vier van de acht patiënten de vraag niet juist en niet onjuist en twee patiënten interpreteren de vraag helemaal onjuist. Deze zes patiënten interpreteren de vraag in de huidige situatie en niet of er tijdens gedeelde besluitvorming is gesproken over minder last krijgen van klachten na de behandeling.

*“Minder last krijgen van klachten? Die vraag begrijp ik niet. Dat is dan dus of ik na de behandeling minder last zou krijgen van klachten. Ja vind ik heel moeilijk (stilte). Vind ik een lastige, want ik heb nog steeds wel klachten.” (Respondent 1, onvoldoende)*

Op begrijpelijkheid van de taal en verwarrende formuleringen en dubbelzinnigheid geeft geen van de patiënten aan problemen te ondervinden in deze categorieën.

De relevantie van de vraag wordt door vier van de acht patiënten in twijfel getrokken. Zij geven aan geen last te hebben gehad van klachten voor de operatieve behandeling waardoor de vraag niet aansluit op hun ervaring.

*“Klachten en pijn en zo, dat heb ik allemaal niet gehad.” (Respondent 8, ontwikkelend)*

### 4.4 Bijwerkingen en problemen door de behandeling

Vraag 4 luidt als volgt: “Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over: Bijwerkingen en problemen door de behandeling (bijvoorbeeld: misselijkheid, tintelingen in handen of voeten, vermoeidheid, pijn, diarree, opnieuw opereren).”

Binnen deze vraag interpreteren drie van de acht patiënten de vraag niet juist en niet onjuist. De vraag wordt geïnterpreteerd in de situatie na de operatie en niet of er tijdens gedeelde besluitvorming is

gesproken over de kans op bijwerkingen en problemen door de behandeling. Ze komen uiteindelijk nooit terug of het besproken is of niet.

*“Ja misselijkheid dat had ik. Tintelingen, vermoeidheid, had ik ook. Ja dat is het eigenlijk.”  
(Respondent 4, ontwikkelend)*

Vraag 4 geeft op begrijpelijkheid van de taal en verwarrende formuleringen en dubbelzinnigheid geen enkele problemen. Alle patiënten zijn bekend met de terminologie, vinden de taal begrijpelijk en begrijpen wat er gevraagd wordt.

De vraag is relevant voor de ervaring van de respondent. Alle patiënten geven aan geen last gehad te hebben van een deel van de benoemde klachten, maar het wel belangrijk vinden dat deze klachten zijn besproken.

*“Iedereen ervaart het weer anders. Je kan het dus niet één op één over zetten, wat de gemiddelde ervaring is. Dat wil natuurlijk niet zeggen dat dat ook jouw ervaring straks gaat zijn. Dat is allemaal wel heel duidelijk verteld.” (Respondent 2, uitstekend)*

#### 4.5 Gevolgen die lang duren of pas later ontstaan

Vraag 5 luidt als volgt: “Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over: Gevolgen die lang duren of pas later ontstaan (bijvoorbeeld: moe zijn, seksuele problemen, problemen met eten of drinken, problemen met geheugen en concentratie, lymfoedeem, incontinentie, tintelingen in handen of voeten).”

De patiënten interpreteren de vraag op de juiste manier en het is duidelijk wat er gevraagd wordt. De patiënten krijgen door deze vraag, net zoals vraag 4, de neiging om te beginnen over hun huidige situatie. Wel koppelen ze het daarna terug aan het samen beslissen en geven ze goed antwoord op de vraag.

*“Ik heb eigenlijk alleen last van het eten en drinken... (verhaal over zijn ervaring met eten) ... Dat valt dus even tegen, ook allemaal duidelijk aangegeven hoor.” (Respondent 4, goed)*

Vraag 5 geeft op begrijpelijkheid van de taal en verwarrende formuleringen en dubbelzinnigheid geen enkele problemen. Alle patiënten zijn bekend met de terminologie, vinden de taal begrijpelijk en begrijpen wat er gevraagd wordt.

De vraag is relevant voor de ervaring van de patiënt. Vijf van de acht patiënten geven aan helemaal niet of niet van alles last gehad te hebben van de langdurige gevolgen, maar het wel belangrijk vinden dat deze gevolgen zijn besproken. Twee van de acht patiënten vertellen dat niet alle gevolgen van toepassing zijn.

*“Ja, het is allemaal genoemd. Het is allemaal besproken, maar gelukkig niet van toepassing geweest.” (Respondent 7, goed)*

#### 4.6 De mogelijkheden om te kiezen voor niet meer behandelen

Vraag 6 luidt als volgt: “Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over: De mogelijkheden om te kiezen voor niet meer behandelen.”

De interpretatie van de vraag is niet juist en niet onjuist. Vijf van de acht patiënten geven aan dat het erg duidelijk is dat ze de keus hadden om niet behandeld te worden. Daarentegen geven drie van de acht patiënten aan dat ze het onduidelijk vinden wat er gevraagd wordt. Het is niet helder dat er tijdens de gedeelde besluitvorming ook een mogelijkheid is om niet behandeld te worden.



*“Dat is wel besproken. Ik heb duidelijk informed consent gegeven en ik heb duidelijk ja gezegd op de keuze of ik wel of niet behandeld wilde worden.” (Respondent 6, uitstekend)*

*“(Stilte) of ik gereanimeerd wilde worden of wat dan ook? (...) en ook over de duur van de operatie dat die wel acht uur kon duren” (Respondent 3, onvoldoende)*

Deze vraag veroorzaakt op begrijpelijkheid van de taal en verwarrende formuleringen en dubbelzinnigheid geen enkele problemen bij de patiënten. Er wordt geen moeite ervaren met de gebruikte taal of vraagstelling.

Er is twijfel of de vraag relevant is voor de respondent. Vijf van de acht patiënten geven aan dat de vraag niet relevant is voor hun ervaring. Zij vertellen dat een behandeling met doel genezen in hun ogen de enige mogelijkheid is en dat kiezen voor niet meer behandelen gaan optie is.

*“Maar dat was ook niet van toepassing. (...) Er was gewoon een behandeling mogelijk ” (Respondent 5, onvoldoende)*

#### 4.7 Is met u in het ZGT gesproken over wat u belangrijk vindt in uw leven?

Vraag 7 luidt als volgt: “Bij kanker zijn soms verschillende behandelingen mogelijk. Is met u in het ZGT gesproken over wat u belangrijk vindt in uw leven?”

De interpretatie van de vraag is niet juist en niet onjuist. Vijf van de acht patiënten geven aan te weinig context hebben om de vraag goed te interpreteren.

*“Is er in het ZGT gesproken over wat ik belangrijk vind in het leven? In het ZGT? Dat is een vrij algemene. Dat is voor, na tijdens de ziekenhuisopname? D'r voor? D'r na?” (Respondent 6, onvoldoende)*

Vraag zeven zorgt voor geen problemen in de begrijpelijkheid van de taal.

Drie van de acht patiënten twijfelen over de betekenis van de zinsconstructie ‘wat u belangrijk vindt in uw leven’ en vatten dit op als kwaliteit van leven.

*“Ik vind natuurlijk het ook een moeilijke vraag hoor, jij leest het nu zo. Je kunt ook zeggen van: ja, wat vind je? Is er met je gesproken over kwaliteit van leven? Na wel of niet opereren, want het is maar hoe je die vraag ziet?” (Respondent 6)*

Er is twijfel of de vraag relevant is voor de ervaring van de patiënt over gedeelde besluitvorming. Drie van de acht patiënten geven aan niet meer te weten of dit besproken is en dat ze dit ook niet gemist hebben. Daarnaast geven ze aan dat ze het wel belangrijk vinden om het leven weer op te kunnen pakken na de operatie zoals het was.

*“Nee, ik kan me niet herinneren dat ik daar echt over gehad heb. Het enige wat ik altijd gehad heb, is, als ik uit de operatie kom, wil ik eigenlijk mijn leven weer oppakken zoals het was. (Respondent 2, goed)*

#### 4.8 Hoe tevreden bent u over de hulp die u in het ZGT kreeg bij deze keuze?

Vraag 8 luidt als volgt: “Bij kanker zijn veel verschillende soorten behandelingen mogelijk. Bij het kiezen voor een behandeling geeft het ziekenhuis hulp. Bijvoorbeeld met een gesprek en het antwoord geven op vragen. Hoe tevreden bent u over de hulp die u in het ZGT kreeg bij deze keuze? Geef een rapportcijfer over hoe tevreden u daarin bent.”

De vraag wordt op de verkeerde manier geïnterpreteerd. Zes van de acht patiënten zijn onbekend met het doel en kunnen de vraag niet volledig juist beantwoorden. Alle patiënten vertellen hoe behulpzaam ze het oncologisch team hebben ervaren tijdens het gehele zorgproces in plaats van te vertellen over de hulp die ze hebben ontvangen tijdens het kiezen van de behandeling.

*“Ja, tien. Ik was heel tevreden. Ik bedoel ik ben heel blij met de behandeling die ik gehad heb.”  
(Respondent 2, onvoldoende)*

De taal is begrijpelijk en patiënten ervaren hier geen moeite mee.

Drie van de acht patiënten zijn enigszins verward door de formulering en interpreteren de vraag door de misleidende vraagstelling onjuist.

Aangezien alle patiënten de vraag onjuist of enigszins onjuist hebben geïnterpreteerd is het lastig om de relevantie van deze vraag te beoordelen. Echter geeft geen van de patiënten aan dat de vraag niet relevant was voor hun ervaring.

## 4.9 Overige bevindingen

Naast de zojuist genoemde resultaten zijn door inductief coderen nog andere bevindingen gevonden die van toepassing zijn om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. Deze resultaten zijn in drie categorieën verdeeld: aansluiting op het zorgproces; aanpassingen op de vragenlijst; antwoordopties; en consistentie van de reacties.

### 4.9.1 Aansluiting op het zorgproces

Vier van de acht patiënten geven aan dat er door de arts een behandeling werd voorgesteld die het meest effectief is en de daarom de grootste kans heeft op genezing. Zij hebben niet het gevoel gekregen dat zij samen met de arts hebben gekozen voor een behandeling.

*“Er is één behandeling toegewezen en we konden ook niet anders. Andere opties waren er niet. De vraag van, zijn er ook andere opties aangeboden? Ja, dat was er niet, is dat van toepassing?” (Respondent 5)*

Meerdere patiënten geven aan dat de relevantie van de vragen heel erg verschilt met wat de ernst is van je ziektebeeld op het moment dat je gediagnosticeerd bent. Sommige patiënten hebben een erg complexe situatie waardoor sommige keuzes wegvallen.

*“De ernst waar je mee binnenkomt, de ernst van de staat, hoe ver je bent. Ja dat is, met name in de keuze maken tussen de behandelingen, is wel afhankelijk van hoe je binnenkomt.”  
(Respondent 5)*

### 4.9.2 Aanpassingen op de vragenlijst

Twee van de acht patiënten geven aan dat zij graag de splitsing hadden willen zien tussen de arts en de oncologieverpleegkundigen. Zij vertellen dat zij met de arts de keus maken voor de behandeling en een korte uitleg geeft over het proces van de behandeling. Terwijl de oncologieverpleegkundigen de tijd nemen om vragen te beantwoorden en zorgen weg te nemen.

*“Ik mis hier bijvoorbeeld: dit is heel erg gericht op de behandeling en de artsen, maar er staat niets over hoe ik het verpleegkundig team heb ervaren” (Respondent 1)*

Daarnaast geven twee van de acht respondenten aan graag meer duidelijkheid te hebben gekregen in welke fase van het zorgproces de vraag is bedoeld.

*“Misschien wat meer in fases opgeknipt zou moeten worden, dus de voorfase, de behandelfase en de nafase.” (Respondent 7)*

#### 4.9.3 Antwoordopties

Een groot deel van de patiënten antwoorden bij vraag 4 en 5 dat zij een deel van de klachten wel te hebben besproken en een deel niet. Twee van de acht patiënten geven aan graag een antwoordopties met gedeeltelijk hadden gezien.

*“Ja het antwoord is gedeeltelijk.” (Respondent 1)*

Ook geven twee van de acht patiënten aan dat zij het geven van rapportcijfers, bij vraag 1 en vraag 8, niet de meest ideale manier van antwoord geven vinden aangezien het persoonlijk is. Ook geven zij allebei aan dat de optie om uitleg te geven na de vraag dit wel weer verbeterd.

*“Ja rapportcijfers geven is altijd iets lastigs hè. Want ik bedoel: als je tien vragen hebt en je hebt er twee fout dan heb je er acht goed, dus dan heb je een acht. Dat is makkelijk. Maar zo was dat hier natuurlijk niet. Dus dan is het gevoelskwestie.” (Respondent 2)*

#### 4.9.4 Consistentie van de reacties

Zes van de acht patiënten gaven geen consistentie antwoorden. Het gaat hier om tegenstrijdige antwoorden vergeleken met vorige vragen, het vaak corrigeren van eerder gegeven antwoorden, of het onzeker zijn bij het geven van een antwoord.

*“Heeft iemand van het ZGT gesproken over minder last krijgen van klachten? Nee. (...) Want minder last krijgen van klachten daar is wel degelijk met mij over gepraat” (Respondent 2)*

## 5. Discussie

Het doel van dit onderzoek is het bepalen van de externe validiteit van de PREM vragenlijst die momenteel afgenomen wordt binnen het ZGT bij patiënten met slokdarmkanker. Het afnemen van een vragenlijst met een slechte externe validiteit zorgt voor vertekende resultaten die niet generaliseerbaar zijn naar het zorgproces van een slokdarmkankerpatiënt. Hierdoor is het onduidelijk de zorg vinnen gedeelde besluitvorming verbeterd kan worden. De opgestelde norm was: ‘De vraag is niet extern valide wanneer 1 of meer patiënten in een categorie onvoldoende scoort, of wanneer 3 of meer patiënten ontwikkelend scoren.’ Uit de resultaten blijkt dat zes van de acht vragen niet voldoen aan de opgestelde norm. Om de externe validiteit van de vragenlijst te verbeteren zijn er aanbevelingen gedaan voor een gerichtere vragenlijst.

### 5.1 Belangrijkste bevindingen en praktische aanbevelingen

Voor alle zes vragen die onder de norm hebben gescoord is een nieuwe vraag geformuleerd, die de externe validiteit mogelijk verbeterd. Ook in de antwoordopties zijn aanbevelingen gesuggereerd. De vernieuwde vragenlijst is hieronder afgebeeld in figuur 2 en terug te vinden in bijlage 8.5

*Figuur 2: Verbeterde PREM-vragenlijst*

### Samen beslissen

Bij kanker zijn soms verschillende soorten behandelingen mogelijk.  
Heeft het ZGT alle mogelijke behandelopties met u besproken als het gaat om slokdarmkanker?

Ja

Nee

Weet ik niet

Niet van toepassing

Geef als u wil een uitleg

Het is belangrijk vooraf te praten over een behandeling en de gevolgen van de behandeling.  
Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over:

	Ja	Nee	Weet ik niet	Niet van toepassing
Langer leven en/ of worden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Het verminderen van klachten na de behandeling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bijwerkingen en problemen door de behandeling <i>Bijvoorbeeld: misselijkheid, tintelingen in handen of voeten, vermoeidheid, pijn, diarree, opnieuw opereren</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gevolgen die lang duren of pas later ontstaan <i>Bijvoorbeeld: moe zijn, seksuele problemen, problemen met eten of drinken, problemen met geheugen en concentratie, lymfoedeem, incontinentie, tintelingen in handen of voeten</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De keuze dat er naast de behandelmogelijkheden gericht op genezing ook de mogelijkheid is om niet meer behandeld te worden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Geef als u wil een uitleg

Bij kanker zijn soms verschillende behandelingen mogelijk.

Is met u in het ZGT gesproken over kwaliteit van leven en wat voor u belangrijk is om een goede levenskwaliteit te behouden tijdens het zorgproces?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

Geef als u wil een uitleg

Bij kanker zijn soms verschillende soorten behandelingen mogelijk.

Bij het kiezen voor een behandeling geeft het ziekenhuis hulp.

Bijvoorbeeld met een gesprek en het antwoord geven op vragen.

Hoe tevreden bent u over de hulp die u in het ZGT kreeg bij het maken van de keuze voor uw behandeling?

	Heel ontevreden										Heel tevreden		Weet ik niet	Niet van toepassing
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10				
Geef een rapportcijfer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		

Geef als u wil een uitleg

Om de vragen te verbeteren is er gekeken in welke categorieën de vraag niet voldeed aan de norm. De verbeteringen zijn hieronder per vraag kort toegelicht:

Om de interpretatie en de formulering van vraag 1 te verbeteren en te achterhalen of alle behandelopties besproken zijn heeft de vraag meer duidelijkheid nodig. Door in de herformulering te focussen op de mogelijkheden en niet het vertrouwen in de zorgverleners, zal de vraag betere aansluiten op de *choice talk* fase van het Three Steps Model van Elwyn, waarbij de beschikbare opties worden besproken.

Om vraag twee te verbeteren is de verwarrende formulering ‘en/ of worden’ aangepast. Door het woord ‘beter’ toe te voegen zal de zin beter lopen en zullen de patiënten de vraag beter begrijpen.

Bij vraag drie hadden de patiënten meer context nodig om duidelijk te maken dat de vraag gaat over het bespreken van de klachten. Daarom is in de nieuwe vraag de juiste tijdsperiode toegevoegd om de interpretatie te verbeteren.

Patiënten gaven bij vraag zes aan dat ze de vraag niet relevant vinden voor hun zorgproces. Een mogelijkheid is om deze vraag uit de vragenlijst te verwijderen. Echter blijkt uit de *choice talk* fase van het Three Steps Model van Elwyn dat het belangrijk is om alle mogelijke behandelopties te bespreken, waaronder dus de mogelijkheid om af te zien van een genezende behandeling.

Om in vraag zeven de interpretatie te verbeteren, heeft de vraag meer duidelijkheid nodig. Daarom is het begrip kwaliteit van leven toegevoegd aan de vraag. Gezien de patiënten de vraag niet relevant vonden, maar het wel belangrijk vonden om na de operatie hun leven weer op te pakken, is deze vraag behouden. Daarnaast stelt het Three Steps Model van Elwyn in de derde fase, *decision talk*, dat het belangrijk is om te spreken over de voorkeuren van de patiënt.

Om de laatste vraag van de vragenlijst te verbeteren is er gekozen om de formulering te verbeteren. Door meer context toe te voegen aan de vraag zullen de patiënt de vraag beter interpreteren. Door de formulering en interpretatie te verbeteren zal er meer duidelijkheid komen over de relevantie van de vraag.

Naast veranderingen in de vragen is een andere aanbeveling om de antwoordoptie ‘Weet ik niet/ niet van toepassing’ van elkaar te scheiden. In de huidige PREM vragenlijst bestaan zes vragen uit de antwoordoptie 1) ja 2) nee 3) weet ik niet/ niet van toepassing. De ‘weet ik niet’ duidt naar een *recollection bias*. Tijdens de think-aloud interviews gaven verscheidende patiënten aan bepaalde aspecten van het zorgproces niet te kunnen herinneren. Een oorzaak hiervan is omdat het proces van gedeelde besluitvorming voor hen een lange tijd terug was. Herinneringen hiervan zijn na verloop van tijd vervaagd waardoor zij details niet voor ogen kunnen halen. Deze onnauwkeurige herinneringen van patiënten kunnen leiden tot mogelijk foute resultaten waaruit foutieve conclusies worden getrokken. Daarnaast is het zorgproces van een slokdarmkankerpatiënt met een operatieve behandeling erg intensief. Sommige gebeurtenissen hebben daardoor een grotere impact gehad op de patiënt, waardoor deze ervaring wordt overdreven of onderschat. Dit kan leiden tot vertekende gegevens. Tot slot waren er patiënten die vertelden helemaal niet bij bepaalde gesprekken aanwezig te zijn geweest in verband met hun gezondheidssituatie. De ‘niet van toepassing’ antwoordopties verwijst naar het feit dat de vraag niet als relevant gezien wordt voor de patiënt. Uit de resultaten van het onderzoek bleek dit ook bij meerdere vragen de situatie te zijn. Aangezien beide antwoordopties iets anders aanduiden wordt aanbevolen deze combinatie te scheiden. Zo kan er achterhaalt worden of de vraag niet relevant is voor hun zorgproces of dat de patiënten het praktisch niet kunnen herinneren.

## 5.2 Terugkoppeling analyse NFK

De aanleiding om de externe validiteit van de PREM vragenlijst te onderzoeken, was dat uit de analyse van het NFK bleek dat het domein samen beslissen mogelijk achterblijft. De antwoordoptie ‘weet ik niet/ niet van toepassing’ werd in dit domein vaker gebruikt dan in andere delen van de vragenlijst. In dit deelhoofdstuk wordt er een terugkoppeling gemaakt van de resultaten uit het onderzoek en de resultaten van de analyse van het NFK en een mogelijke verklaring geven waarom patiënten deze scores geven.

Uit de analyse van NFK bleek dat vooral bij vraag 6 de antwoordoptie ‘weet ik niet/ niet van toepassing’ was gekozen. Uit de resultaten van het onderzoek is gebleken dat deze vraag door patiënten als niet relevant is gevonden omdat een curatieve behandeling in hun ogen de enige optie was. Dit zou de hoeveelheid ‘niet van toepassing’ in de analyse kunnen verklaren. Ook zou bij deze vraag sprake kunnen zijn van *recollection bias*, wat de hoeveelheid ‘weet ik niet’ kan verklaren. Dit is een goed voorbeeld waarom het belangrijk is om deze antwoordmogelijkheden te splitsen om zo de echte oorzaak te achterhalen.

Daarnaast had vraag 7 veel onduidelijk antwoorden in de analyse van NFK. Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat patiënten niet meer weten of er gesproken is wat voor hen belangrijk is hun leven en dat ze het ook niet hebben gemist. Dit duidt op *recollection bias* en een niet relevante vraag over het zorgproces van een patiënt met slokdarmkanker, wat ook bleek uit de resultaten van dit onderzoek

Vanuit een tegenovergesteld perspectief is een opvallend resultaat uit het onderzoek dat vraag 8 verkeerd wordt geïnterpreteerd en een verwarrende formulering heeft. Uit de analyse van het NFK steekt deze vraag niet uit in vergelijking tot de andere vragen in dit domein. Een verklaring hiervoor kan zijn dat bij deze vraag gevraagd wordt naar een rapportcijfer in plaats van een ja, nee, weet ik niet/ niet van toepassing als antwoordoptie.

## 5.3 Beperkingen

Dit deelhoofdstuk bevat een evaluatie van de kwaliteit van het onderzoek door te kijken beperkingen van het onderzoek.

De eerste beperking is dat het onderzoek een te kleine onderzoekspopulatie bevat. In dit onderzoek zijn acht interviews afgenomen met slokdarmkankerpatiënten. Dit is een relatief kleine onderzoekspopulatie, waardoor de mogelijkheid om diepgaande inzichten te verkrijgen wordt beperkt. Er is het in het laatste interview nog een kleine hoeveelheid aan nieuwe informatie naar voren gekomen, waardoor er gesteld kan worden dat de saturatie van het onderzoek nog niet volledig bereikt was. Het was echter niet mogelijk om meer patiënten te werven in de beschikbare tijd. Om de betrouwbaarheid van de resultaten te vergroten zullen er meer interviews moeten worden afgenomen.

Daarnaast is in dit onderzoek de interpretatie van de onderzoeker een beperking. De codes uit het onderzoek bestaan namelijk grotendeels uit de manier waarop de patiënt de vragenlijst beantwoordt. Hierdoor kan de interpretatie van de gegevens door de onderzoeker subjectief zijn. Een manier om dit in toekomstig onderzoek te verbeteren is om de transcripten door meerdere onderzoekers te laten coderen.

Tot slot is de think-aloud onderzoeksmethode specifiek gericht op het meten van de denkprocessen van de patiënten en niet direct op het meten van validiteit. Hoewel de think-aloud methode informatie verstrekt over de interpretatie van de vragen en het begrip van de vragenlijst door patiënten, is een combinatie van meerdere methoden nodig om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten.

Voorbeelden van dergelijke methoden zijn: focusgroepen met belanghebbenden; documentanalyse van relevante rapporten; panelgesprekken met experts.

#### 5.4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In dit deelhoofdstuk worden er aanbevelingen gegeven voor mogelijk vervolgonderzoek.

De eerste aanbeveling voor vervolgonderzoek is om gebruik te maken van een nieuwe onderzoeksopzet met een grotere onderzoekspopulatie. Door gebruik te maken van een extra onderzoeksmethode, zoals een focusgroep, kan er meer informatie verstrekt worden en andere aspecten van validiteit grondig worden beoordeeld. Een grotere onderzoekspopulatie kan bijdragen aan nieuwe informatie en het bereiken van de saturatie. Dit beiden zal ervoor zorgen dat een beter beeld gecreëerd kan worden over de algehele externe validiteit van de vragenlijst.

Naast het gebruiken van een extra onderzoeksmethode en grotere onderzoekspopulatie, wordt ook aanbevolen de gehele PREM vragenlijst te onderzoeken. In dit onderzoek is alleen het domein ‘samen beslissen’ onderzocht, in de andere domeinen zullen mogelijk ook aanpassingen gedaan kunnen worden die de vragenlijst gericht kunnen maken om zo de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Tot slot zou een aanbeveling voor vervolgonderzoek zijn om de verbeterde vragenlijst in figuur 2 te valideren. Om op deze manier te bepalen of de nieuwe vragen betere resultaten behaalt dan de oude vragenlijst en daadwerkelijk beter aansluit op het zorgproces van slokdarmkankerpatiënten.

## 6. Conclusie

Het doel van dit onderzoek was om externe validiteit van de PREM-vragenlijst die momenteel afgenomen wordt binnen het ZGT bij patiënten met slokdarmkanker te achterhalen en daarmee de noodzaak om een gerichtere PREM vragenlijst te ontwikkelen vast te stellen. Uit dit onderzoek is gebleken dat de PREM vragenlijst van het NFK niet extern valide is voor slokdarmkankerpatiënten in het ZGT. De noodzaak om een gerichtere PREM vragenlijst te ontwikkelen is daarom aanwezig. Om verbeterpunten in de kwaliteit van zorg bij gedeelde besluitvorming te identificeren, zullen er verbeteringen gemaakt moeten worden in de zes vragen die onder de norm hebben gescoord.



## 7. Referentielijst

1. IKNL: Incidentie slokdarm- en maagkanker. <https://iknl.nl/kankersoorten/slokdarm-en-maagkanker/registratie/incidentie> (2023). Accessed.
2. IKNL: Incidentie per jaar, Aantal. <https://nkr-cijfers.iknl.nl/#/viewer/8619aef9-ae90-4fd2-8177-c27ad8188110> (2023). Accessed 22 Februari 2023.
3. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin.* 2021;71(3):209-49. doi: 10.3322/caac.21660.
4. Huang FL, Yu SJ. Esophageal cancer: Risk factors, genetic association, and treatment. *Asian J Surg.* 2018;41(3):210-5. doi: 10.1016/j.asjsur.2016.10.005.
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. IKNL: Overleving borstkanker. <https://iknl.nl/kankersoorten/borstkanker/registratie/overleving> (2023). Accessed.
7. Kato H, Nakajima M. Treatments for esophageal cancer: a review. *General thoracic and cardiovascular surgery.* 2013;61:330-5.
8. Thuisarts.nl: Ik kan mogelijk genezen van slokdarmkanker. <https://www.thuisarts.nl/slokdarmkanker/ik-kan-mogelijk-genezen-van-slokdarmkanker#behandeling-van-niet-uitgezaaide-slokdarmkanker> (2018). Accessed 1-3 2023.
9. 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.
10. Qureshi YA, Dawas KI, Mughal M, Mohammadi B. Minimally invasive and robotic esophagectomy: Evolution and evidence. *J Surg Oncol.* 2016;114(6):731-5. doi: 10.1002/jso.24398.
11. 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.
12. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs.* 2013;32(2):223-31. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1133.
13. Tremblay D, Roberge D, Berbiche D. Determinants of patient-reported experience of cancer services responsiveness. *BMC Health Serv Res.* 2015;15:425. doi: 10.1186/s12913-015-1104-9.
14. Helen G, Ana C, Viren S, Jessica D, Miranda W, Julian E-C. Systematic review of approaches to using patient experience data for quality improvement in healthcare settings. *BMJ Open.* 2016;6(8):e011907. doi: 10.1136/bmjopen-2016-011907.
15. Bull C, Byrnes J, Hettiarachchi R, Downes M. A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. *Health Services Research.* 2019;54(5):1023-35. doi: <https://doi.org/10.1111/1475-6773.13187>.
16. NFK: PREM vragenlijsten. <https://nfk.nl/promprem> Accessed 20-4 2023.
17. Oncologie NTV: De ontwikkeling van de prestatie indicator patientervaringen in de oncologie. <https://www.ntvo.nl/artikel/2562/de-ontwikkeling-van-de-prestatie-indicator-patientervaringen-in-de-oncologie-pi-peo-eeen-samenwerkingsproject-van-de-nederlandse-federatie-van-kankerpatientenorganisaties-nfk-en-ijselacademie> Accessed.
18. NFK. NFK-PREM oncologie & netwerkzorg. 2021.
19. Sullivan GM. A primer on the validity of assessment instruments. *J Grad Med Educ.* 2011;3(2):119-20. doi: 10.4300/jgme-d-11-00075.1.
20. Andrade C. Internal, External, and Ecological Validity in Research Design, Conduct, and Evaluation. *Indian J Psychol Med.* 2018;40(5):498-9. doi: 10.4103/ijpsym.Ijpsym\_334\_18.
21. Ferguson L. External validity, generalizability, and knowledge utilization. *Journal of Nursing Scholarship.* 2004;36(1):16-22.
22. Rusticus S. Content Validity. In: Michalos AC, editor. *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research.* Dordrecht: Springer Netherlands; 2014. p. 1261-2.

23. Yuhas B, BrckaLorenz A. Response Process Validity. Faculty Survey of Student Engagement; 2018.
24. Allen MS, Robson DA, Iliescu D. Face Validity. Hogrefe Publishing; 2023.
25. Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *Bmj*. 2010;341:c5146. doi: 10.1136/bmj.c5146.
26. Towle A, Godolphin W. Framework for teaching and learning informed shared decision making. *Bmj*. 1999;319(7212):766-71. doi: 10.1136/bmj.319.7212.766.
27. Brand PLP, Stiggelbout AM. Effective follow-up consultations: the importance of patient-centered communication and shared decision making. *Paediatric Respiratory Reviews*. 2013;14(4):224-8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2013.01.002>.
28. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*. 2012;27(10):1361-7. doi: 10.1007/s11606-012-2077-6.

## 8. Bijlagen

### Bijlage 8.1: PREM-vragenlijst NFK

#### Samen beslissen

Bij kanker zijn soms verschillende soorten behandelingen mogelijk.  
Heeft u vertrouwen dat het ZGT alle mogelijkheden met u besproken heeft als het gaat om slokdarmkanker?

Geef een rapportcijfer	Geen vertrouwen										Veel vertrouwen		Geen mening / niet van toepassing
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

Geef als u wil een uitleg

Het is belangrijk vooraf te praten over een behandeling en de gevolgen van de behandeling.  
Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over:

	Ja	Nee	Weet ik niet/ niet van toepassing
Kansen op langer leven en/ of worden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minder last krijgen van klachten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bijwerkingen en problemen door de behandeling <i>Bijvoorbeeld: misselijkheid, tintelingen in handen of voeten, vermoeidheid pijn, diarree, opnieuw opereren</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gevolgen die lang duren of pas later ontstaan <i>Bijvoorbeeld: moe zijn, seksuele problemen, problemen met eten of drinken, problemen met geheugen en concentratie, lymfoedeem, incontinentie, tintelingen in handen of voeten</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De mogelijkheid om te kiezen voor niet meer behandelen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Geef als u wil een uitleg

Bij kanker zijn soms verschillende behandelingen mogelijk.  
Is met u in het ZGT gesproken over wat u belangrijk vindt in u leven?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet/ niet van toepassing

Geef als u wil een uitleg

Bij kanker zijn soms verschillende soorten behandelingen mogelijk.  
Bij het kiezen voor een behandeling geeft het ziekenhuis hulp.  
Bijvoorbeeld met een gesprek en het antwoord geven op vragen.  
Hoe tevreden bent u over de hulp die u in het ZGT kreeg bij deze keuze?

Geef een rapportcijfer	Geen vertrouwen										Veel vertrouwen	Geen mening / niet van toepassing
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Geef als u wil een uitleg

## 8.2 Interviewschema

Wat fijn dat u bereid bent om deel te nemen aan dit onderzoek! Ik ben Roos, 3e jaars student Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Voor mijn afstudeeropdracht doe ik onderzoek naar de PREM vragenlijst. Uit de analyse van NFK waren namelijk opmerkelijke resultaten binnen het domein ‘samen beslissen’. Graag zou ik met u dit domein willen behandelen in de vorm van een think-aloud studie. Dit houdt in dat u de vragenlijst nogmaals gaat invullen en hierbij uw gedachten hardop uitspreekt. Ik vraag u om alles te zeggen wat u leest of denkt. Bijvoorbeeld: waarom u uw antwoordt kiest; alles wat u opvallend vindt; alles wat u moeilijk te begrijpen vindt; en ga zo maar door. Het is hierbij van belang zo volledig mogelijk te zijn en mij mee te nemen in uw denkproces. Wanneer er een stilte valt, probeer dan te beschrijven wat u denkt. Geef ook vooral aan als u iets niet begrijpt. Er zijn geen goede of foute antwoorden en als u het niet weet is dat ook een antwoord. Heeft u hierover nog vragen? Aan het eind van de vragenlijst zal ik u eventueel nog wat extra vragen willen stellen. Alle gegevens die verzameld worden in het onderzoek blijven anoniem. Het interview zal ongeveer een half uur duren. Als u vermoeid raakt of op een andere manier merkt dat u wil stoppen met het interview, kan dat op elk moment. Ik zou dit interview graag willen opnemen zodat ik het later kan terugluisteren en analyseren. Bent u hier akkoord mee? Dan start ik nu de geluidsopname.

*Begin vragenlijst:*

### SAMEN BESLISSEN

#### Begin vragenlijst

Bij kanker zijn soms verschillende soorten behandelingen mogelijk.

**1. Heeft u vertrouwen dat het ZGT alle mogelijkheden met u besproken heeft als het gaat om slokdarmkanker?**

Geef een rapportcijfer voor hoeveel vertrouwen u daarin heeft.

*1 = geen vertrouwen*

*10 = veel vertrouwen*

*Geen mening/ niet van toepassing*

**2. Geef als u wil een uitleg**

Het is belangrijk vooraf te praten over een behandeling en de gevolgen van de behandeling.

**3. Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over:**

- Kansen op langer leven en/of worden
  - Ja
  - Nee
  - Weet ik niet/ niet van toepassing
  
- Minder last krijgen van klachten
  - Ja

- Nee
- Weet ik niet/ niet van toepassing
- Bijwerkingen en problemen door de behandeling (bijvoorbeeld: misselijkheid, tintelingen in handen of voeten, vermoeidheid, pijn, diarree, opnieuw opereren)
  - Ja
  - Nee
  - Weet ik niet/ niet van toepassing
- Gevolgen die lang duren of pas later ontstaan (bijvoorbeeld: moe zijn, seksuele problemen, problemen met eten of drinken, problemen met geheugen en concentratie, lymfoedeem, incontinentie, tintelingen in handen of voeten)
  - Ja
  - Nee
  - Weet ik niet/ niet van toepassing
- De mogelijkheden om te kiezen voor niet meer behandelen
  - Ja
  - Nee
  - Weet ik niet/ niet van toepassing

#### **4. Geef als u wil een uitleg**

Bij kanker zijn soms verschillende behandelingen mogelijk.

#### **5. Is met u in het ZGT gesproken over wat u belangrijk vindt in uw leven?**

- Ja
- Nee
- Weet ik niet/ niet van toepassing

#### **6. Geef als u wil een uitleg**

Bij kanker zijn veel verschillende soorten behandelingen mogelijk. Bij het kiezen voor een behandeling geeft het ziekenhuis hulp. Bijvoorbeeld met een gesprek en het antwoord geven op vragen.

#### **7. Hoe tevreden bent u over de hulp die u in het ZGT kreeg bij deze keuze?**

Geef een rapportcijfer voor hoe tevreden u daarin bent.

*1 = geen vertrouwen*

*10 = veel vertrouwen*  
*Geen mening/ niet van toepassing*

## **8. Geef als u wil een uitleg**

*Einde vragenlijst*

Dit was het einde van de vragenlijst. Dan heb ik nog wat aansluitende vragen over de vragenlijst die u zojuist hardop heeft ingevuld.

- Wat vond u van de vragenlijst?
- In hoeverre vond u de vraagstelling begrijpelijk?
- In welke maten zijn de vragen voor u duidelijk geformuleerd?
- Had u voldoende context of informatie om de vragen te beantwoorden?
- Wat vond u van de relevantie van de vragen?
- Wat vond u van de antwoordmogelijkheden?
- Zijn er nog aspecten binnen gedeelde besluitvorming die niet in de vragenlijst zijn benoemd maar wel belangrijk zijn in uw zorgproces?
- Hoe kan de vragenlijst beter gemaakt worden?
- Hoe kan de vragenlijst beter aansluiten op uw zorgproces?

Dan was dit het einde van het interview. Ik wil u heel erg bedanken voor uw tijd en deelname. Na het verwerken van de interviews en resultaten kan er een samenvatting van het onderzoeksverslag of het gehele onderzoeksverslag naar u toe worden gestuurd, heeft u hier interesse in?

Mocht u achteraf nog vragen hebben kunt u altijd contact opnemen.

### 8.3 Data-analyse matrix

Matrix data analyse externe validiteit think-aloud interviews				
	Onvoldoende	Ontwikkeland	Goed	Uitstekend
Interpretatie van de vragen	<p>De respondent interpreteert de vraag op de verkeerde manier</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De respondent geeft aan dat het onduidelijk is wat er gevraagd wordt</li> <li>• De respondent geeft aan dat er onvoldoende context is gegeven en interpreteert hierdoor de vraag onjuist</li> <li>• De respondent geeft aan dat de juiste informatie om de vraag te beantwoorden ontbreekt en interpreteert hierdoor de vraag onjuist</li> </ul>	<p>De respondent interpreteert de vraag niet juist en niet onjuist</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Het is voor de respondent vaag wat er gevraagd wordt</li> <li>• De respondent interpreteert de vraag in de verkeerde context</li> <li>• De respondent heeft voldoende informatie om de vraag te beantwoorden maar interpreteert de vraag onjuist</li> </ul>	<p>De respondent interpreteert de vraag op de juiste manier</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Het is voor de respondent duidelijk wat er gevraagd wordt</li> <li>• De respondent interpreteert de vraag in de juist context</li> <li>• De respondent heeft voldoende informatie en interpreteert de vraag juist</li> </ul>	<p>De respondent vraag op de juiste manier en geeft een goede argumentatie voor het antwoord</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Het is voor de respondent zeer duidelijk wat er gevraagd wordt</li> <li>• De respondent interpreteert de vraag in de juist context en benoemt dit ook in het antwoord</li> <li>• De respondent interpreteert de vraag juist en verwijst naar de gegeven informatie in de vraag.</li> </ul>
Begrijpelijkheid van de taal	<p>De respondent ervaart veel moeite met het begrijpen van de taal</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De respondent is onbekend met de terminologie waardoor de respondent veel moeite ervaart met het begrijpen van de taal</li> <li>• De respondent ervaart veel moeite met de zinsconstructie</li> <li>• De respondent ervaart veel moeite met de lengte van de zinnen</li> </ul>	<p>De respondent ervaart enigszins moeite met het begrijpen van de taal</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De respondent is enigszins bekend met de terminologie en ervaart soms moeite met het begrijpen van de taal</li> <li>• De respondent ervaart enigszins moeite met de zinsconstructie</li> </ul>	<p>De respondent ervaart geen moeite met het begrijpen van de taal</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De respondent is bekend met de terminologie en ervaart geen moeite met het begrijpen van de taal</li> <li>• De respondent ervaart geen moeite met de zinsconstructie</li> </ul>	<p>De respondent ervaart geen enkele moeite met de taal en kan de vragen zonder elke moeite begrijpen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De respondent is volledig bekend met de terminologie en kan de vragen zonder elke moeite begrijpen</li> <li>• De respondent ervaart geen enkele moeite met de zinsconstructie.</li> </ul>



		<ul style="list-style-type: none"> <li>De respondent ervaart enigszins moeite met de lengte van de zinnen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>De respondent ervaart geen moeite met de lengte van de zinnen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>De respondent ervaart geen enkele moeite met de lengte van de zinnen</li> </ul>
Verwarrende formuleringen of dubbelzinnigheid	<p>De respondent is verward wat gevraagd wordt door de vraagstelling</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>De respondent geeft aan dubbelzinnigheid binnen de vraag te ervaren en het daarom onduidelijk is wat er precies gevraagd wordt</li> </ul>	<p>De respondent is enigszins verward door de vraagstelling</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>De respondent is enigszins verward door de dubbelzinnigheid binnen de vraag</li> </ul>	<p>De respondent is door de vraagstelling</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>De respondent is niet verward over wat er gevraagd wordt ondanks de eventuele dubbelzinnigheid binnen de vraag</li> </ul>	<p>De respondent ervaart geen enkele moeite met vraagstelling en kan de vraag duidelijk beantwoorden</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>De respondent ervaart geen enkele moeite met de eventuele dubbelzinnigheid en kan de vraag duidelijk beantwoorden</li> </ul>
Relevantie van de vragen	<p>De vraag is niet relevant voor de ervaring van de respondent over gedeelde besluitvorming</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>De vraag is niet relevant voor het onderwerp dat behandeld wordt in de vragenlijst</li> <li>De respondent geeft aan dat de vraag te onnauwkeurig gesteld is en het meet daarom niet de relevante aspecten van de ervaringen</li> <li>De respondent geeft aan dat de vraag onvoldoende diepgang heeft en het meet daarom niet de relevante aspecten van de ervaringen</li> <li>De respondent geeft aan dat de vraag overeenkomt met een eerder gestelde vraag</li> </ul>	<p>De vraag is niet relevant voor de ervaring van de respondent over gedeelde besluitvorming</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Er is twijfel of de vraag relevant is voor het onderwerp dat behandeld wordt in de vragenlijst</li> <li>De vraag meet door de enigszins onnauwkeurig vraagstelling niet de relevante aspecten van de ervaringen</li> <li>De vraag heeft enigszins onvoldoende diepgang</li> <li>De respondent geeft eenzelfde antwoord als op een eerder gestelde vraag</li> </ul>	<p>De vraag is relevant voor de ervaring van de respondent over gedeelde besluitvorming</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>De vraag is relevant voor het onderwerp dat behandeld wordt in de vragenlijst</li> <li>De vraag meet de relevante aspecten van de ervaringen ondanks de eventuele onnauwkeurige vraagstelling</li> <li>De vraag meet de relevante aspecten van de ervaringen ondanks de eventuele onvoldoende diepgang</li> <li>De respondent geeft niet hetzelfde antwoord als op een eerder gestelde vraag</li> </ul>	<p>De vraag sluit uitstekend aan op de ervaring van de respondent over gedeeld besluitvorming</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>De vraag sluit uitstekend aan op het onderwerp dat behandeld wordt in de vragenlijst</li> <li>De respondent ervaart geen enkele moeite met de eventuele onnauwkeurige vraagstelling en meet uitstekend relevante aspecten van de ervaringen</li> <li>De respondent ervaart geen enkele moeite met de eventuele dubbelzinnigheid en meet uitstekend relevante</li> </ul>

				aspecten van de ervaringen <ul style="list-style-type: none"><li>• De vraag is uniek en zorgt voor nieuwe informatie in vergelijking tot een eerder gestelde vragen</li></ul>
--	--	--	--	---

## Bijlage 8.4: Informatie- en toestemmingsformulier

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

#### *Kwaliteitsverbetering zorgproces slokdarmkanker*

Geachte heer/mevrouw,

U bent bij ons onder behandeling (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

### **Toestemmingsformulier**

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

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

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

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

Naam patiënt:

Handtekening:

Datum : \_ / \_ /

Naam onderzoekers:

Handtekening: \_\_

## Bijlage 8.5: Verbeterde PREM-vragenlijst

### Samen beslissen

Bij kanker zijn soms verschillende soorten behandelingen mogelijk.  
Heeft het ZGT alle mogelijke behandelopties met u besproken als het gaat om slokdarmkanker?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

Geef als u wil een uitleg

Het is belangrijk vooraf te praten over een behandeling en de gevolgen van de behandeling.  
Heeft iemand van het ZGT met u gepraat over:

	Ja	Nee	Weet ik niet	Niet van toepassing
Langer leven en/ of worden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Het verminderen van klachten na de behandeling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bijwerkingen en problemen door de behandeling <i>Bijvoorbeeld: misselijkheid, tintelingen in handen of voeten, vermoeidheid, pijn, diarree, opnieuw opereren</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gevolgen die lang duren of pas later ontstaan <i>Bijvoorbeeld: moe zijn, seksuele problemen, problemen met eten of drinken, problemen met geheugen en concentratie, lymfoedeem, incontinentie, tintelingen in handen of voeten</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De keuze dat er naast de behandel mogelijkheden gericht op genezing ook de mogelijkheid is om niet meer behandeld te worden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Geef als u wil een uitleg

Bij kanker zijn soms verschillende behandelingen mogelijk.

Is met u in het ZGT gesproken over kwaliteit van leven en wat voor u belangrijk is om een goede levenskwaliteit te behouden tijdens het zorgproces?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

Geef als u wil een uitleg

Bij kanker zijn soms verschillende soorten behandelingen mogelijk.

Bij het kiezen voor een behandeling geeft het ziekenhuis hulp.

Bijvoorbeeld met een gesprek en het antwoord geven op vragen.

Hoe tevreden bent u over de hulp die u in het ZGT kreeg bij het maken van de keuze voor uw behandeling?

Heel ontevreden										Heel tevreden		Weet ik niet	Niet van toepassing
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10				

Geef een rapportcijfer

Geef als u wil een uitleg