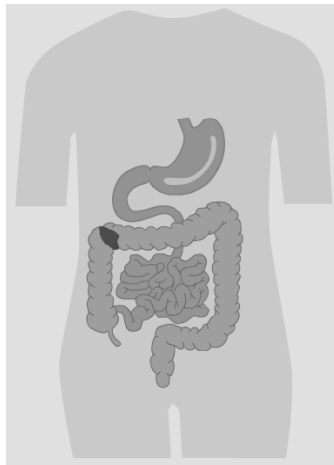


Patiëntvoorlichting oncologie

Interactieve voorlichting voor patiënten met dikkedarmkanker



Hester Bruikman

23/08/2006

Bachelorthese Psychologie

Universiteit Twente

Eerste begeleider en beoordelaar: P.A.M. Kommers

Tweede beoordelaar: S.A. de Vries

Opdrachtgever A.J.B. Sanders

Patiëntvoorlichting oncologie

Interactieve voorlichting voor patiënten met dikkedarmkanker

Een onderzoek- en ontwerpopdracht bij Vrest.

Naam: Hester Bruikman
Studentnummer: 0042498
Datum 23/08/2006
Eerste begeleider en beoordelaar: P.A.M. Kommers
Tweede beoordelaar: S.A. de Vries
Opdrachtgever A.J.B. Sanders
Bachelorthese Psychologie
Universiteit Twente

Voorwoord

Wanneer je de eerste drie jaar van je bachelor Psychologie voor een groot deel hebt afgerond, wordt het tijd om op zoek te gaan naar een bacheloropdracht. Dit is een opdracht waar de kennis die je tot dan toe hebt opgedaan binnen de opleiding toe kunt gaan passen. Het is een afsluiting van je bacheloropleiding en hiermee wil je dan ook graag laten zien wat je kunt. Ik ben op zoek gegaan naar een opdracht waar ik veel tijd aan zou kunnen besteden zonder er ook maar een moment door verveeld te raken. Als je motivatie wegzakt laat je immers niet meer zien wat je kunt. Omdat ik persoonlijk graag een eindproduct zie van de ideeën die ik na verloop van tijd over een bepaald onderwerp gevormd en onderzocht heb, ben ik op zoek gegaan naar een onderzoek- en ontwerpopdracht. Piet Kommers bracht mij in contact met chirurg-oncoloog van het MST, Joost Klaasse. Er werd op dat moment gewerkt aan de ontwikkeling van een nieuw voorlichtingsprotocol voor patiënten met dikkedarmkanker. Er werd een webapplicatie ontwikkeld die verschillende voorlichtingsaspecten bevatte en die afhankelijk van het ziektebeeld en de persoonlijkheid van de patiënt behandeld moesten kunnen worden. De werking hiervan zou onderzocht moeten worden ten opzichte van de werking van de conventionele methode.

Na wat vooronderzoek trok ik echter in de eerste plaats de conclusie dat een eindevaluatie zoals deze gewenst werd, niet zou passen binnen de studielast die voor de bacheloropdracht staat en qua planning niet binnen de periode viel waarin ik de opdracht uit zou willen voeren. In de tweede plaats kwam ik na het inzien van literatuur tot de conclusie dat er al veel bekend was over het ontwerp van voorlichting en in het bijzonder voorlichting bij (kanker-) patiënten. Het leek mij gepaster om een rol op mij te nemen om deze informatie te verzamelen en hier ontwerpvoorstellen op te baseren. Dit zou kunnen voorkomen dat na voltooiing van het ontwerp bij een evaluatie onder een grote populatie, verbeterpunten naar voren zouden komen die ten tijde van het ontwerp bekend hadden kunnen zijn. Voorlichting van patiënten met dikkedarmkanker vraagt een delicate aanpak doordat vaak confronterende en beangstigende informatie overgebracht moet worden. Wanneer dit op de verkeerde manier of op het verkeerde moment gebeurt, kan dit patiënten emotioneel beschadigen. Alle bestaande kennis over het overbrengen van dit soort informatie aan een dergelijke doelgroep zou dus verwerkt moeten worden om zeker te stellen dat de patiënt de beste behandeling krijgt.

Uiteraard is het een wat overtrokken reactie om te concluderen dat zonder een vooronderzoek de patiënt niet de beste mogelijke behandeling zou krijgen. Het voorlichtingsprotocol zou met de aanwezige kennis van oncoloog, verpleegkundige en voorlichter en ontwerpers zeker geen schade veroorzaken aan de patiënt. Toch is het beter om met de patiënt als eindgebruiker, zorgvuldigheid bovenaan te zetten en tijd te investeren in het verzamelen van bestaande informatie en het onderzoeken van de specifieke behoeften van de patiënten in kwestie.

Ook is met het oog op ‘vroeger was alles beter’, te verwachten dat het voor medewerkers van het MST lastig is om over te stappen op een nieuwe methode van voorlichting. Door bij een vernieuwing direct een zo volledig en geschikt mogelijk product neer te zetten, waarvan de verpleegkundigen bij het ontwerpproces betrokken geweest zijn, stijgt het gebruik van het product door medewerkers en zal er niet snel overgestapt hoeven worden op weer een nieuw product. De bureaucratie van het oneindig invoeren van nieuwe protocollen of onderdelen ter verbetering van de webapplicatie of het gebruik ervan, zou weezin kunnen opwekken waardoor het programma zijn doel voorbij schiet. Het moet een hulpmiddel worden voor de verpleegkundige om de patiënt zo goed mogelijk te woord te kunnen staan.

Met deze conclusies in het achterhoofd nam ik na overleg met mijn begeleider Piet Kommers, contact op met Anton Sanders, projectleider bij Vrest. Vrest is een samenwerkingsproject tussen het Medisch Spectrum Twente, Kunst & van Leerdam Medical Technology bv en de Universiteit Twente en was bezig met de technische ontwikkeling van het voorlichtingsprotocol in de vorm van een webapplicatie. Er was informeel een ontwerpteam gevormd, bestaande uit de chirurg-oncoloog van het MST, Joost Klaasse, stomaverpleegkundige en nurse practitioner in opleiding van het MST, Ronny Koop, programmeur van de applicatie en werknemer van Vrest Paul Huijnen en projectleider van Vrest Anton Sanders. Daarnaast was er overleg met contactpersoon van de faculteit GW, Piet Kommers, tevens mijn eerste begeleider en beoordelaar, en docent en animatieontwikkelaar Johan Jonker. In dit ontwerpteam werd plaats gemaakt voor een rol voor mij om voorstellen in te kunnen dienen betreft het ontwerp van de applicatie. Dit zou ik gaan doen op basis van een literatuurstudie, het verzamelen van de kennis van verpleegkundigen en het testen van de animatie, wat het zichtbare deel van de voorlichting moet worden, bij patiënten.

Deze werkzaamheden vormen samen met dit verslag en een presentatie hiervan de bacheloropdracht. Een onderzoeks- en ontwerpopdracht waarvan een eindproduct zichtbaar is en waar ik met veel plezier aan heb gewerkt. In het bijzonder het testen van een onderdeel van de webapplicatie, de animatie, bij patiënten en het verzamelen van de kennis van verpleegkundigen is een zeer leerzame praktijkervaring geweest waarvoor ik meerdere dagen onder de hoede van Ronny Koop een kijkje achter de schermen heb kunnen nemen bij de voorlichting aan patiënten en de omgang met patiënten in het MST.

Ronny wil ik dan ook hartelijk bedanken voor de tijd en energie die hij wist te reserveren om mij te helpen bij mijn onderzoek onder de oncologie- en stomaverpleegkundigen van het MST en het scouten van patiënten en geven van voorlichting voor het testen van de eerste versie van de webapplicatie.

Verder gaat mijn dank uit naar mijn opdrachtgever Anton Sanders die op gezette tijden met een kritische blik mijn werkzaamheden heeft gevolgt en adviseerde in het structureren en plannen van mijn opdracht. Sjoerd de Vries, mijn tweede beoordelaar wil ik graag bedanken voor de frisse blik waarmee hij feedback heeft gegeven. Jan-Maarten Luursema en Joachim Wetterling bedank ik voor hun aanwezigheid bij de bachelorpresentatie over dit onderwerp en het vormen van een oordeel over deze presentatie.

Voor de plezierige samenwerking bedank ik Paul Huijnen en Jos Olthuis, die menig kop koffie voor mijn neus hebben gezet, Joost Klaasse die zijn wensen voor de applicatie duidelijk wist te formuleren, en Johan Jonker die vanuit zijn educatieve achtergrond, tijdens zijn betrokkenheid zorgvuldig zijn mening naar voren heeft gebracht over de vormgeving van de webapplicatie en de eisen van de doelgroep. En een animatie heeft ontwikkeld waarmee het voor mij mogelijk was de beoogde vorm van voorlichting te testen bij patiënten.

Lieke Asma, Marjanne Willems en Froukje Boomsma wil ik bedanken voor hun oppeppende woorden en feedback vanuit het perspectief van de kersverse onderzoeker.

Tot slot bedank ik via deze weg ook graag mijn eerste begeleider en beoordelaar Piet Kommers, die de contacten legde waardoor ik deze opdracht uit heb kunnen voeren en op een abstract niveau belangrijke aspecten van de opdracht onder mijn aandacht wist te brengen.

Ondanks een naieve, overenthousiaste planning heb ik op de valreep de opdracht af kunnen ronden. Ik wil alle genoemde personen dan ook hartelijk bedanken voor hun geduld en het inruimen van tijd en aandacht om geleverde stukken door te nemen.

Hester Bruikman

Inhoudsopgave

Voorwoord	2-4
Hoofdstuk 1: Introductie	7-12
1.1 Inleiding	7-9
1.2 Doelstelling	10
1.3 Methoden	11
1.4 Resultaten	12
Hoofdstuk 2: Voorwaarden voor een tevreden patiënt	13-15
A Inleiding	13
B Doelstelling	13
C Methoden	13
D Resultaten	13-14
2.1 Tevredenheid, gemoedstoestand en voorlichting	13-14
2.2 Tevredenheid en tailoring	14
2.3 Tevredenheid en sociale steun	14
E Conclusies	14
F Discussie	15
G Aanbevelingen	15
Hoofdstuk 3: Factoren van informatiebehoefte	16-40
A Inleiding	16
B Doelstelling	17
C Methoden	17
D Resultaten	17-30 en 35-37
3.1 Informatieverwerkingscapaciteiten	17-30
3.1.1 Invloed van demografische factoren	18-22
3.1.2 Invloed van psychologische factoren	22-27
3.1.3 Meten van demografische en psychologische factoren bij de individuele patiënt	27-30
E Conclusies	31-32
F Discussie	32-33
G Aanbevelingen	33-34
3.2 Inhoudelijke informatiebehoefte	35-37
3.2.1 Inhoudelijke informatiebehoefte van de doelgroep	35-36
3.2.2 Timing van de voorlichting	37
E Conclusies	37-39
F Discussie	39-40
G Aanbevelingen	40
Hoofdstuk 4: Formatieve analyse van de webapplicatie	41-54
A Inleiding	41
B Doelstelling	41
C Methoden	41-42
D Resultaten	42-49 en 51-53
4.1 Onderzoeksopzet pilot patiënten	42-49

E Conclusies	49-50
F Discussie	50
G Aanbevelingen	50-51
4.2 Pilot verpleegkundigen	51-53
E Conclusies	53
F Discussie	53
G Aanbevelingen	53-54

Hoofdstuk 5: Een voorlichtingsmodel voor de webapplicatie **55-59**

A Inleiding	55
B Doelstelling	55
C Methode	55
D Resultaten	55-58
E Conclusies	58
F Discussie	58
G Aanbevelingen	58-59

Hoofdstuk 6: Conclusie **60**

Referentielijst

Bijlagen

- 1 Eerste enquête verpleegkundigen
- 2 Tweede enquête verpleegkundigen
- 3 materiaal patiënten pilot
- 4 Screenshots animatie

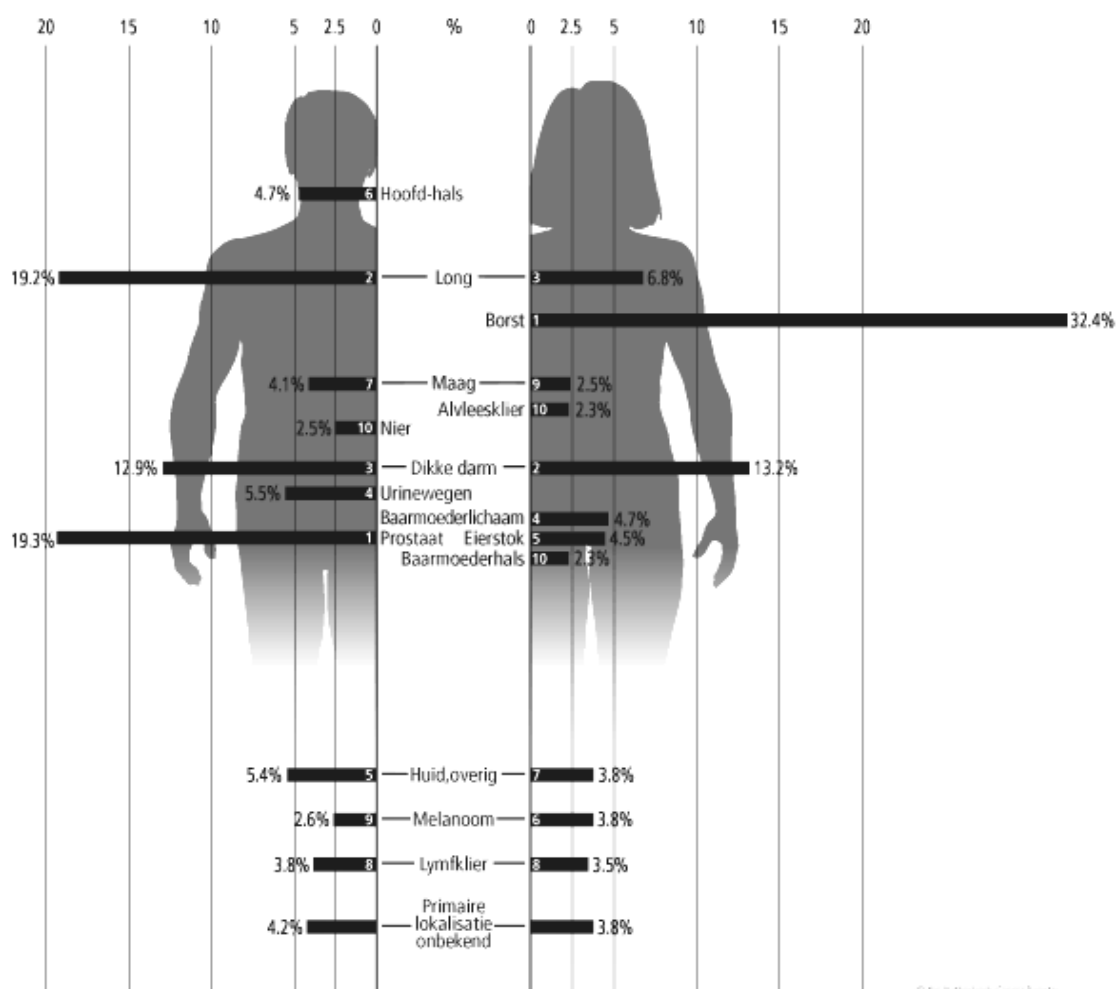
Hoofdstuk 1

1.1

Introductie

Jaarlijks wordt in Nederland bij circa 10.000 mensen dikkedarmkanker vastgesteld. Bij mannen staat dikkedarmkanker op de derde plaats van meest voorkomende vormen van kanker, 12.9% van de kankerpatiënten onder mannen heeft dikkedarmkanker. Bij vrouwen is er bij 13.2% van de kankerpatiënten sprake van dikkedarmkanker (zie afbeelding 1). Vaak ervaren de patiënten maagklachten en kan de huisarts geen uitsluitsel geven. Dit geeft de patiënt veel onzekerheid. Hij wordt doorgestuurd naar de chirurg, de internist of de maag-darm-leverarts, waar meer onderzoeken plaatsvinden voor een eenduidige diagnose gesteld kan worden. Veel van deze onderzoeken zijn pijnlijk en ongemakkelijk voor de patiënt. Voor de gemiddelde patiënt is het doel van de onderzoeken niet altijd duidelijk en tot de uitslag van de onderzoeken bekend is, bestaat er veel onzekerheid. Dan komt de diagnose: “*Dikkedarmkanker*”.

De tien meest voorkomende kankersoorten in Nederland naar geslacht



Afbeelding 1 De tien meest voorkomende kankersoorten in Nederland naar geslacht

De behandeling van dikkedarmkanker kan bestaan uit een operatie, bestraling, chemotherapie of een combinatie van deze. Dikkedarmkanker is een zeer ingrijpende ziekte waar bij patiënten, voornamelijk mannen en vrouwen tussen de 45 en 70 jaar, dan ook veel vragen over kunnen ontstaan. De diagnose alleen geeft de patiënt geen beeld van wat hem, een partner, familieleden en vrienden, te wachten staat. De diagnose zegt niet wat er zal veranderen in het leven van de patiënt, wat de overlevingskansen zijn, welke gevolgen de ziekte heeft voor de thuissituatie, wat de mogelijke behandelingen zijn en met name, “Hoe nu verder?”. Hier is, naast tijd en begrip, voorlichting voor nodig.

Wanneer de patiënt van verschillende bronnen informatie ontvangt of de informatie niet goed begrijpt is de kans groot dat er tegenstrijdigheden ontstaan. Dit kan verwarrend zijn voor de patiënt, hij blijft met vragen zitten die niet beantwoord zijn of ontvangt informatie die later incorrect blijkt te zijn. Dit kan ook voorkomen bij de informatieverstrekking vanuit het ziekenhuis. Hierdoor kan het voorkomen dat de voorlichting aan patiënten met dikkedarmkanker niet voldoet aan de eisen van de behandelende arts, de patiënt en in sommige gevallen de WBGO (Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst). De WBGO stelt in artikelen 448 en 449 (www.hulpkids.nl) een informatieplicht voor hulpverleners. De wet gaat van kracht op het moment dat de hulp van een arts wordt ingeroepen. De arts is verplicht om de patiënt, in voor hem duidelijke en begrijpelijke taal, uit te leggen wat de situatie is omtrent de ziekte, tenzij de patiënt duidelijk aangeeft geen interesse te hebben in bepaalde informatieaspecten.

Hoewel de wetgeving in acht genomen moet worden, is het voor medici moeilijk om meer aandacht te besteden aan de voorlichting. De arts heeft hier onvoldoende tijd voor. De verpleegkundigen zijn hier wel voor beschikbaar en hebben veel ervaring in het voorlichten van patiënten, maar vaak is het onbekend welke informatie de patiënt al wel van de arts of via andere kanalen binnen het ziekenhuis heeft meegekregen. Dit veroorzaakt in sommige gevallen tegenstrijdige informatieverstrekking en/of beklemmende situaties voor verpleegkundigen. Bovendien levert dit verwarring op voor de patiënt tijdens toch al confronterende gesprekken in een moeilijke periode. Daarbij houdt de huidige vorm van voorlichting te weinig rekening met de impact van de ziekte op de patiënt. Door de confrontatie met de ziekte kan het geheugen niet optimaal werken, evenals de verwerkingscapaciteiten. Ook wanneer de voorlichting volledig en correct gegeven wordt, is dit niet altijd voldoende om de informatie over te dragen op de patiënt. Voor de patiënt blijft veel onzeker en onduidelijk. Voor-, tijdens en na de operatie zitten patiënten met veel vragen die angst, depressie, zorgen en ontevredenheid kunnen veroorzaken. Buiten de gevolgen die deze gemoedstoestanden voor de patiënt zelf hebben, brengt dit ook problemen met zich mee voor de arts. Een onvoorbereide en ontevreden patiënt is, door een gebrek aan kennis, minder in staat zich aan de voorgeschreven behandeling te houden en zal hier ook minder toe gemotiveerd zijn. Dit heeft een negatief effect op het herstel. Zoals in hoofdstuk 2 besproken zal worden, is er veel onderzoek gedaan naar de invloed van tevredenheid op herstel van ziekten. De conclusie; Een tevreden patiënt herstelt sneller. Dit betekent ook dat er minder druk komt te liggen op ziekenhuizen. Patiënten hebben minder klachten, bedden zijn eerder vrij en meer patiënten kunnen op tijd behandeld worden.

Het Medisch Spectrum Twente, Kunst & van Leerdam Medical Technology bv en de Universiteit Twente werken samen, onder de naam Vrest, onder andere aan een mogelijkheid om artsen en verpleegkundigen een hulpmiddel aan te reiken voor de voorlichting van patiënten met dikkedarmkanker. Met het ontwerp van een voorlichtingsprotocol en het gebruik hiervan, moeten de volgende doelstellingen bereikt worden:

Hoofdstuk 1: Introductie

1. Een verhoging van de patiënttevredenheid
2. Een verbetering van de informatievoorziening voor patiënten
3. Een verbetering van de controle op de aard van de informatie en de hoeveelheid informatie, die wordt overgedragen van voorlichter op patiënt
4. Het testen van de hypothese; “Gebruik van de webapplicatie verhoogt de patiënttevredenheid”

Het voorlichtingsprotocol moet als leidraad kunnen dienen voor artsen en verpleegkundigen bij de voorlichting van patiënten. Volgens het voorlichtingsprotocol zal de voorlichting met behulp van een webapplicatie moeten gaan plaatsvinden. Door de informatie op het web te plaatsen kan de informatie op de situatie van de patiënt aangepast worden. Ook kan de informatie wanneer nodig gewijzigd worden. Bovendien heeft de informatie op deze manier een grote mate van beschikbaarheid. De webapplicatie moet door de patiënt bekeken gaan worden, onder begeleiding van een arts of verpleegkundige om het persoonlijke contact in stand te houden.

Doelstelling

Het doel van dit verslag is om ontwerpvoorstellen aan te bieden die de voorlichting aan de hand van de webapplicatie, kunnen verbeteren. De hoofdvraag die wordt gesteld is:

“Aan welke eisen moet de webapplicatie voldoen om patiënten zo goed mogelijk voor te lichten?”

Er wordt ingegaan op verschillende subvragen om deze hoofdvraag te kunnen beantwoorden:

- *“Wanneer is de patiënt tevreden met de informatie die hij heeft gekregen?”* (Hoofdstuk 2)
- *“Welke factoren bepalen welke informatie de patiënt wil krijgen?”* (Hoofdstuk 3)
- *“Wat kan er verbeterd worden aan de conceptversie van voorlichting met de webapplicatie?”* (Hoofdstuk 4)
- *“Welke informatie moet er in de webapplicatie komen en wanneer moet de patiënt deze informatie krijgen?”* (Hoofdstuk 5)

Methoden

Er worden vier verschillende methoden gebruikt om deze vragen te beantwoorden. 1) een literatuurstudie naar factoren die van invloed zijn op patienttevredenheid en in het bijzonder de werking van een geïndividualiseerde voorlichting op de patienttevredenheid. 2) Een enquête onder verpleegkundigen, naar de huidige voorlichtingsmethoden en ervaringen met patiënten. 3) Het houden van ongestructureerde interviews met ervaringsdeskundigen. Een oncoloog, tevens een van de initiatiefnemers voor het nieuwe voorlichtingsprotocol vanuit het MST. En stomaverpleegkundige van het MST, tevens nurse practitioner in opleiding. Tot slot, 4) een formatieve analyse onder patiënten en verpleegkundigen van de webapplicatie tot dusver. Bij patiënten werd een onderdeel van de webapplicatie, een animatie, getest. Bij de verpleegkundigen werd bij een feedbackbijeenkomst de mening geïnventariseerd over de webapplicatie in zijn geheel en over dezelfde animatie die de patienten getoond werd.

Resultaten

In het verslag zullen de volgende resultaten worden besproken:

- De bepalers van patienttevredenheid worden besproken in hoofdstuk 2: Voorwaarden voor een tevreden patiënt.
- De bepalers van de informatiebehoefte van patiënten worden besproken in hoofdstuk 3: Factoren van informatiebehoefte.
- Een verslag van een formatieve analyse bij patiënten en verpleegkundigen wordt besproken in hoofdstuk 4: Formatieve analyse van de webapplicatie.
- Een model van informatieaspecten die in de webapplicatie naar voren moeten komen voor verschillende typen patiënten wordt besproken in hoofdstuk 5: Een voorlichtingsmodel voor de webapplicatie.

Telkens worden deze resultaten voorafgegaan door een inleiding op het onderwerp, de doelstelling van het hoofdstuk, “welke vraag moet het hoofdstuk beantwoorden?” en de gebruikte methode bij het beantwoorden van de vraag. Vervolgens worden op basis van de resultaten conclusies geformuleerd, waar een discussie op volgt. Er wordt afgesloten met aanbevelingen voor verbeteringen aan de webapplicatie die uit het hoofdstuk naar voren komen. Het verslag wordt afgesloten met een conclusie naar aanleiding van de resultaten uit de verschillende hoofdstukken in hoofdstuk 6: Conclusie.

Hoofdstuk 2

Voorwaarden voor een tevreden patiënt

A Inleiding

Een van de hoofddoelen van de ontwikkeling van een nieuw voorlichtingsprotocol is een verhoging van de patiënttevredenheid. Voor bekeken kan worden hoe de patienttevredenheid verhoogd kan worden, moet eerst onderzocht worden wat patienttevredenheid is en in welke mate voorlichting hierop van invloed kan zijn. In paragraaf 2.1, 2.2 en 2.3 wordt respectievelijk de relatie beschreven tussen tevredenheid, gemoedstoestand en voorlichting, de relatie tussen tevredenheid en het op maat maken van informatie, ‘tailoring’ en de relatie tussen tevredenheid en sociale steun. Dit zijn factoren die volgens een literatuuronderzoek, de patienttevredenheid beïnvloeden. Er worden conclusies gevormd en aanbevelingen gedaan voor het ontwerp van de webapplicatie.

B Doelstelling

Dit hoofdstuk moet de volgende vraag beantwoorden:

Wanneer is de patiënt tevreden met de informatie die hij heeft gekregen?

C Methoden

De methoden die gebruikt worden zijn zoals omschreven in de inleiding van dit verslag. Ook in het verdere onderzoek waar dit hoofdstuk aanbeveling toe doet zullen deze methoden gebruikt worden. Het gaat hier om literatuuronderzoek en ongestructureerde interviews met ervaringsdeskundigen.

D Resultaten

2.1 Tevredenheid, gemoedstoestand en voorlichting

Thomas, R., Daly, M., Perryman, B., Stockton, D. (2000) vonden in hun onderzoek naar de mogelijke voordelen van het meegeven van een informatieve video aan patiënten, een significante omgekeerde correlatie van $p < 0.001$ tussen behandelingsgebonden angst en tevredenheid met ontvangen informatie. Tevredenheid met de door de patiënt ontvangen informatie verlaagt de angst ten opzichte van de behandeling. Daarnaast blijkt uit het onderzoek van Thomas et al (2000) dat voorlichting aan de hand van een videofilm de angst verlaagd. Het percentage patiënten dat meetbaar last had van angst of depressie was tijdens de behandeling in de videogroep respectievelijk 23% en 20% lager dan in de niet-videogroep, hier steeg het percentage patiënten met meetbare depressie zelfs ten tijde van behandeling. Angst en depressie blijken beide sterk van invloed op tevredenheid en tevens sterk te beïnvloeden door de methode van voorlichting. Een hoge mate van angst en depressie vermindert de tevredenheid met de informatie die ontvangen is. Om uiteindelijk de doelstelling van de studie te bereiken, een tevreden patiënt, is het van belang de voorlichting dusdanig in te richten dat deze angst en depressiereducerend werkt. Wanneer angst en depressie door de voorlichting verlaagd wordt, zal de patiënt ook meer tevreden zijn over deze voorlichting. Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat een laag niveau van angst en depressie een positieve invloed heeft op de tevredenheid en het herstel van de patiënt (Thomas et al (2000), Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. (2006)). Uiteraard moeten hier wel de,

in de inleiding besproken, artikelen uit de WBGO in acht worden genomen. Er moet een balans worden gevonden tussen het confronteren van de patiënt met het ziektebeeld, zonder hiermee paniek te zaaien. Uit gesprekken met ervaringsdeskundigen kwam naar voren dat confronterende gesprekken vaak uit de weg worden gegaan. De patiënt zal op korte termijn tevreden terugkijken op deze gesprekken met de arts of verpleegkundigen. Later zal blijken dat de patiënt onvoldoende is voorgelicht en komt hij bedrogen uit. De voorlichting moet angst en depressiereducerend werken en aansluiten op de behandeling.

2.2 Tevredenheid en tailoring

Wanneer de patiënt individueel benaderd wordt, zal hij meer tevreden zijn met de behandeling in het ziekenhuis. Er zijn verschillende onderzoeken beschreven, waaruit deze conclusie blijkt. Jackson, J.L., Chamberlin, J. Kroenke, K. (2001), voerden een onderzoek uit naar de voorspellers van patiënttevredenheid. De verwachtingen van de patiënt en de aansluiting van de behandeling hierop, bepalen volgens het onderzoek voor een groot deel de mate van tevredenheid van de patiënt. Uit een aantal andere onderzoeken blijkt ook dat een voorlichting, tegemoet moet komen aan de behoefte van patiënten op bepaalde basisvlakken (geslacht, diagnose, behandeling) Furstenberg, C.T. et al (2002). Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. (2006) en Jones, J.M. et al (2001) adviseren op maat gemaakte informatie aan te bieden aan patiënten. In een artikel over de resultaten uit een literatuurstudie van Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. (2006), blijkt in veel voorlichtingsprotocollen de individuele behoefte van patiënten niet naar voren te komen. De resultaten uit de literatuurstudie geven echter wel aan dat informatie die toegepast is op de individuele behoefte, zeker voor patiënten die een operatie ondergaan, van groot belang is. Uit de evaluatie van Cawsey, A.J., Jones, R.B. en Pearson, J. (2000) naar een geïndividualiseerd educatiesysteem voor kankerpatiënten bleek tevens dat bij een vergelijking van een geïndividualiseerde variant van voorlichting en een variant zonder geïndividualiseerde informatie, de eerste variant de voorkeur kreeg van de patiënten. Op maat maken van de informatie op basis van verschillende eigenschappen van de patiënt, *tailoring*, is van groot belang voor een goede aansluiting van de exacte behandeling op de verwachtingen van de patiënt.

2.3 Tevredenheid en sociale steun

Volgens Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. (2006)) is de relatie met het verpleegkundig personeel de belangrijkste bepaler van patiënttevredenheid in relatie met de hoeveelheid aangeboden informatie. Uit een onderzoek van Jones et al (2001) naar de tevredenheid met een voorlichtingsapplicatie voor kankerpatiënten blijken de informatievoorzieningen 'antwoorden op vragen van andere gebruikers' en de 'verhalen van lotgenoten' in het bijzonder als nuttig ervaren. Volgens Anderson, A.C. (2004) heeft sociale steun een positieve invloed op fysiek en psychologisch welzijn en herstel. Sociale steun heeft een positief effect op omgaan met stress en verlaagd de ervaring van depressie. Via deze weg kan sociale steun van lotgenoten, verzorgers, een partner, familie en vrienden de tevredenheid verhogen.

E Conclusies

Er zijn drie belangrijke factoren van invloed op de tevredenheid van de patiënt, gemoedstoestand, mate van tailoring, ervaren sociale steun. Het ontwerp van de webapplicatie kan hier op de volgende manier op in spelen, 1) angst en depressie reduceren, 2) op maat gemaakte informatie aanbieden en 3) sociale steun faciliteren. De patiënt is tevreden wanneer aan deze drie eisen is voldaan.

F Discussie

De conclusies die gevormd zijn, gaan alleen in op de factoren van tevredenheid die te beïnvloeden zijn met behulp van de webapplicatie. Er zijn meer variabelen van invloed op tevredenheid, waar geen literatuuronderzoek naar gedaan is. Zo kunnen de persoonlijke benadering in het ziekenhuis en het slagen van de behandeling uiteraard ook van grote invloed zijn op de tevredenheid. Er wordt vanuit gegaan dat een goede voorlichting de tevredenheid kan verhogen, niet dat dit de enige variabele is die de tevredenheid kan bepalen.

G Aanbevelingen

Op basis van de conclusie worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- De voorlichting moet aansluiten op de uiteindelijke behandeling zoals de individuele patiënt deze zal ondergaan.
- De voorlichting moet altijd gegeven worden door of in bijzijn van een verpleegkundige. De verpleegkundige heeft meer tijd om de patiënt zorgvuldig voor te lichten dan de arts. De verpleegkundige is een stabiele factor binnen het netwerk van sociale steun. Ook volgens Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. (2006)) is de relatie met het verpleegkundig personeel de belangrijkste bepaler van patiënt tevredenheid in relatie met de hoeveelheid aangeboden informatie.
- De voorlichting moet confronterend zijn in de zin dat het voldoet aan de wetten zoals omschreven in het WBGO. Daarnaast moet de voorlichting erop gericht zijn angst en depressiereducerend te werken. De aanwezigheid van de verpleegkundige is hier een methode in. Verder moet zorgvuldig onderzocht worden hoe de informatie overgebracht moet worden qua vormgeving, diepgang en hoeveelheid om de patiënt zoveel mogelijk gerust te stellen. (zie hiervoor paragraaf 2.5.4b, 'Psychologische factoren').
- De voorlichting moet aansluiten op de persoonlijke situatie van de patiënt. De persoonlijke informatiebehoefte en de capaciteiten om informatie te verwerken. (zie hiervoor hoofdstuk 2, 'Informatiebehoefte')
- De voorlichting moet sociale steun faciliteren. Hiertoe moet bekeken worden welke onderdelen eventueel in de webapplicatie verwerkt kunnen worden die inzicht geven in de beleving van lotgenoten.

Hoofdstuk 3

Factoren van informatiebehoefte

A Inleiding

Binnen het voorlichtingsprotocol wat ontworpen wordt, staat de *individuele* patiënt centraal. In het voorgaande hoofdstuk kwam al naar voren dat ook de patiënt zelf, voorkeur heeft voor een individuele benadering. Wanneer een patiënt de voorlichting niet goed begrijpt of een deel van de informatie snel weer vergeet, zal de patiënt eerder het gevoel hebben dat de behandeling niet overeenkomt met de voorlichting. Volgens 2.2, ‘Tevredenheid en tailoring’, zal de patiënt in dit geval ontevreden zijn.

Bovendien moet in de gaten gehouden worden dat het onder normale omstandigheden voor een buitenstaander al problematisch om informatie op te slaan die in vakjargon wordt gegeven. Daarbij moet in dit kader goed onthouden worden dat de voorlichting gegeven wordt aan een individuele *patiënt*. Een patiënt die in een korte periode voordat hij de voorlichting ontvangt, gehoord heeft dat hij ernstig ziek is. Deze ervaring en de beleving hierin van de patiënt, kan invloed hebben op de capaciteiten die de patiënt onder normale omstandigheden zou hebben om informatie over zijn behandeling, de operatie en andere zaken te kunnen begrijpen (Jones et al (2001)). Het kan dat de patiënt door zijn situatie meer informatie opslaat, of juist minder. Ook kan het dat de patiënt meer aandacht besteedt aan negatieve informatie of juist aan positieve informatie; De voorlichting zoals die gegeven wordt kan volledig overeenkomen met de behandeling en toch kan de patiënt achteraf ontevreden zijn, omdat de informatie naar zijn idee niet aansloot op de behandeling. Het is belangrijk om te onderzoeken wat de beleving van de patiënt is en hoe deze beleving de verwerking van informatie beïnvloedt. De beleving van de patiënt beïnvloedt globaal twee factoren:

1) *Informatiebehoefte naar aanleiding van de informatieverwerkingscapaciteiten* (paragraaf 3.1). Wil de patiënt bijvoorbeeld wel heel veel weten over de operatie, maar heeft hij door de angst voor de operatie moeite om alle technische termen goed te onthouden, of is de patiënt zo angstig of depressief, dat hij het niet aankan om zich een realistische voorstelling van de operatie te maken. De informatie naar aanleiding van de informatieverwerkingscapaciteiten wordt eerst besproken voor de gehele doelgroep. Dit is terug te vinden in de paragrafen 3.1.1 en 3.1.2. Paragraaf 3.1.1 gaat in op de invloed van demografische factoren op informatieverwerkingscapaciteiten. Paragraaf 3.1.2 gaat in op de invloed van psychologische factoren op de informatieverwerkingscapaciteiten. Vervolgens wordt beschreven hoe de invloed van deze factoren kan verschillen voor de individuele patiënt en hoe dit gemeten kan worden. Dit is terug te vinden in paragraaf 3.1.3.

2) *Inhoudelijke informatiebehoefte* (paragraaf 3.2). Wil de patiënt bijvoorbeeld vooral informatie over de operatie, of wil de patiënt informatie over het verblijf in het ziekenhuis en ziet hij de operatie als iets wat volkomen in de handen ligt van de chirurg en waar hij zich zelf niet mee bezig hoeft te houden. De inhoudelijke informatiebehoefte wordt besproken in paragraaf 3.2.1 en 3.2.2. In de eerste plaats voor de doelgroep in zijn algemeen, in de tweede plaats wordt gekeken naar methoden om de individuele behoefte te meten.

Voor de informatiebehoefte naar aanleiding van de informatieverwerkingscapaciteiten en de inhoudelijke informatiebehoefte, wordt afzonderlijk een conclusie verbonden aan de resultaten en ook de discussie en aanbevelingen naar aanleiding hiervan worden apart besproken voor paragraaf 3.1 en 3.2.

B Doelstelling

Om tot een voorlichtingsprotocol te komen wat voldoet aan de verschillende informatiebehoeften van de patiënt, wordt de volgende vraag gesteld:

Welke factoren bepalen welke informatie de patiënt wil krijgen?”

C Methoden

Er is een literatuuronderzoek uitgevoerd, er zijn ongestructureerde interviews gehouden met ervaringsdeskundigen, er zijn enquêtes verspreid onder verpleegkundigen en er is een pilot uitgevoerd onder patiënten. Het literatuuronderzoek is uitgevoerd door een beschouwing van verschillende artikelen met betrekking tot de kenmerken en informatiebehoeften van de doelgroep en van de individuele patiënt en mogelijke methoden om deze te meten. De ongestructureerde interviews zijn gehouden met een oncoloog en een verpleegkundige. De enquêtes zijn gehouden onder stoma- en oncologieverpleegkundigen. Op basis van de literatuur en de inventarisatie van kennis van ervaringsdeskundigen, zijn een aantal voorwaarden duidelijk geworden waar de webapplicatie aan moet voldoen, er is een conceptversie ontwikkeld van de webapplicatie en er is een animatie ontwikkeld. De conceptversie van de animatie is getest bij een groep patiënten. De conceptversie van de animatie is ook voorgelegd aan verpleegkundigen tijdens een feedbackbijeenkomst, hier is daarnaast een conceptversie van de webapplicatie voorgelegd, waar de animatie deel van uit maakt. Het testen van de animatie in de vorm van een pilot van de voorlichting bij patiënten en het voorleggen van de concepten aan de verpleegkundigen, vormde de formatieve analyse. Deze wordt besproken in hoofdstuk 4, Formatieve analyse van de webapplicatie.

D Resultaten

Bij het weergeven van de resultaten wordt uitgegaan van drie sleutelwoorden om de informatieverwerkingscapaciteiten te inventariseren: leerrijpheid, leerbereidheid en het leervermogen. De psychologische factoren bepalen de mate waarin de patiënt klaar is om informatie te ontvangen. Een patiënt zal bijvoorbeeld niet rijp zijn om specifieke informatie over complicaties te ontvangen wanneer de patiënt nog geschokt is na het horen van de pathologisch anatomische uitslag, de uitslag of er uitzaaiingen gevonden zijn. De demografische factoren, bijvoorbeeld leeftijd of ziektegeschiedenis, kunnen bepalen in hoeverre iemand het aan kan geconfronteerd te worden met de eigen ziekte. In de tweede plaats beïnvloeden de psychologische factoren de *leerbereidheid*, de wil om kennis te verwerven over de eigen ziekte. Een patiënt die in bepaalde mate depressief is en het gevoel heeft zelf geen grip meer op de situatie te hebben, zal eerder het idee hebben dat informatie nutteloos is. Demografische factoren zullen minder invloed hebben op de leerbereidheid. In de derde en laatste plaats wordt het *leervermogen* beïnvloed. De volgende factoren zijn gevonden die de informatieverwerkingscapaciteiten beïnvloeden en hiermee de informatiebehoefte van de patiënt.

3.1 Informatieverwerkingscapaciteiten

Volgens zowel ervaringsdeskundigen en literatuur, zijn patiënten met dikkedarmkanker vaak angstig voor wat in het vooruitzicht ligt en in veel gevallen depressief in verhouding tot gezonde personen (Thomas, R. , Daly, M., Perryman, B., Stockton, D. (2000) en Smith, A.B.,

et al (2002)). Dit betekent dat een patiënt ook bij het ontvangen van de voorlichting een angstige of depressieve perceptie heeft. Dit heeft invloed op het begrip van de informatie en de opslag van deze informatie in het geheugen. Een goede voorlichting kan angst en depressie bij patiënten verlagen (Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. (2006)). Op welke manier deze variabelen van de voorlichting aangepast moeten worden om een goede voorlichting te krijgen, hangt af van verschillende demografische en psychologische factoren die de informatieverwerkingscapaciteiten van de patiënt bepalen. In de eerste plaats wordt de vraag beantwoordt:

Welke demografische factoren beïnvloeden de informatieverwerkingscapaciteiten?

3.1.1 Invloed van demografische factoren op de informatieverwerkingscapaciteiten

Demografische factoren die invloed kunnen hebben op de informatiebehoefte en verwerkingscapaciteiten van patiënten bij het ontvangen van voorlichting kunnen zijn leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en 'working life' (Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. (2006)). Verder literatuuronderzoek moet een invulling kunnen geven aan deze factoren. Uit de incidentiecijfers die terug te vinden zijn in de gegevens van de vereniging van Integrale Kankercentra (iKC), blijkt dat zowel mannen als vrouwen nagenoeg een gelijke kans hebben om dikkedarmkanker te krijgen en dat de leeftijd over het algemeen ligt tussen 45 en 75 jaar. De incidentiecijfers, het aantal gevallen wat in een jaar geconstateerd is, zijn te zien in tabellen 2.1 en 2.2. Iets meer dan de helft van de patiënten met dikkedarmkanker zijn mannen, 52.1%.

Incidentiecijfers dikkedarm- & endeldarm kanker (invasief), landelijk, op basis van geslacht

Man	Vrouw	Totaal
5157	4741	9898
52.1%	47.9%	100.0%

Tabel 3.1 Incidentie per geslacht 2003 (Bron iKC net: kankerregistratie)

Uit de incidentiecijfers ten aanzien van leeftijd, komt naar voren dat dikkedarmkanker in principe in alle leeftijdsgroepen voor kan komen. Relatief gaat het in de jongere leeftijdsgroepen wel om een aanzienlijk lager aantal patiënten, de patiënten tot 45 jaar maken 3.1% van de totale patiëntpopulatie uit. De voorlichting kan dus beter gericht zijn op patiënten van 45 jaar tot voorbij de 75 jaar.

Incidentiecijfers dikkedarm- & endeldarm kanker (invasief), landelijk, op basis van leeftijd

0-14	15-29	30-44	45-59	60-74	75+	Totaal
2	27	277	1800	4057	3735	9898
0.0 %	0.3 %	2.8%	18.2%	14.0%	37.7%	100.0%

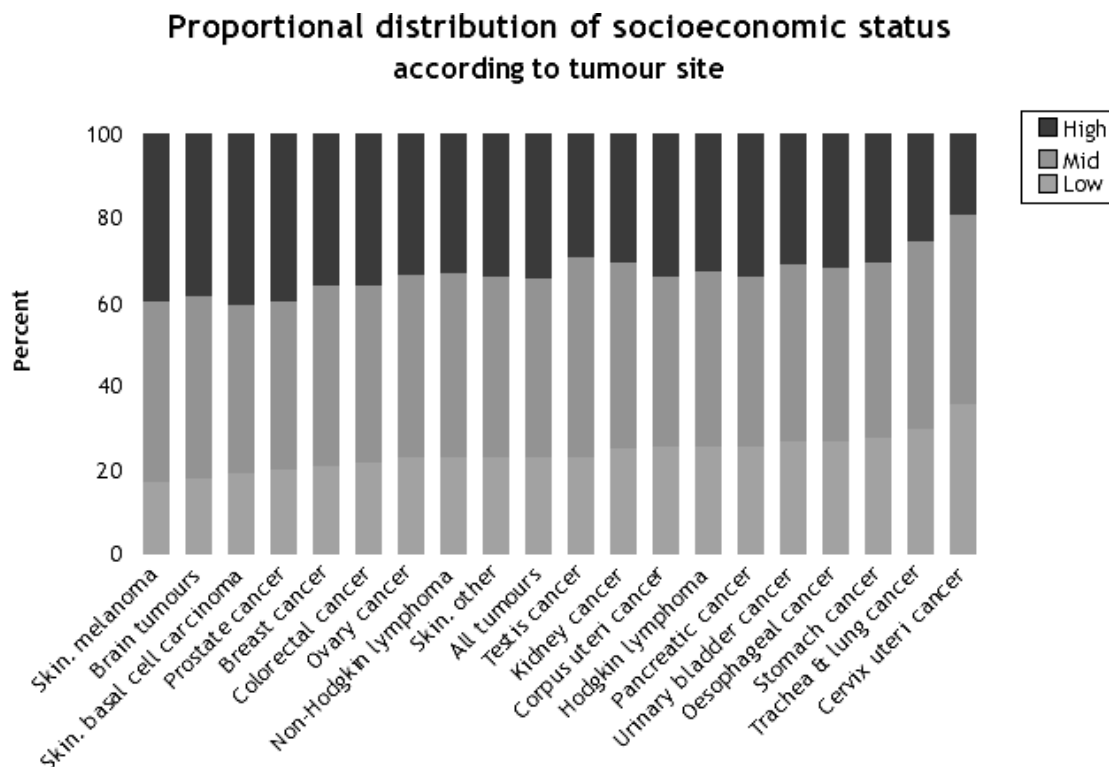
Tabel 3.2 Incidentie landelijk per leeftijdsgroep in 2003 (Bron iKC net: kankerregistratie)

Uit de kennis van de ervaringsdeskundigen blijkt ook dat dikkedarmkanker voornamelijk voorkomt bij patiënten van 45 jaar of ouder. Verder blijkt uit het onderzoek van Furstenberg, C.T. et al (2002) dat het vaak gaat om een generatie die geen hoger of wetenschappelijk onderwijs heeft genoten. Tot slot wordt in veel onderzoeken rekening gehouden met de ziektegeschiedenis van de patiënt. Ook deze determinant bepaald kennis vooraf en daarmee de capaciteiten om de informatie te verwerken. Het gaat in dit geval om de factoren leeftijd,

geslacht en opleidingsniveau. In het geval van patiënten met dikkedarmkanker kunnen deze factoren als volgt ingevuld worden:

- Voornamelijk van >45 tot +75 jaar
- Zowel mannen als vrouwen
- Laagopgeleid

Bij de vereniging van integrale Kankercentra zijn geen gegevens beschikbaar over de samenhang tussen het krijgen van dikkedarmkanker en opleidingsniveau. Wanneer uitgegaan wordt van een koppeling tussen opleidingsniveau en sociaal economische status, blijkt dit niet uit de incidentiecijfers (zie afbeelding 2). Wel is het mogelijk dat het doorgaans lage opleidingsniveau, dat Furstenberg bij een formatieve analyse concludeerde uit gesprekken met expertgroepen, samenhangt met de gemiddelde leeftijd die aangegeven werd door dezelfde expertgroep, 55 jaar of ouder. Het percentage uit deze generatie wat de mogelijkheid heeft gekregen om door te studeren is aanzienlijk lager dan voor jongere generaties. Ook Czaja (1988) geeft volgens Morris, J.M. (1994) aan dat een laag opleidingsniveau, een van de karakteristieken is, die voor veel ouderen gelijk is. Gezien de gemiddelde leeftijd van de doelgroep van het voorlichtingsprotocol, is dit wel een determinant om mee te laten wegen bij het ontwerp van het voorlichtingsprotocol.



Afbeelding 2 Verspreiding voorkoming kankersoorten naar sociaal economische status

De genoemde demografische eigenschappen brengen een bepaalde beïnvloeding van de capaciteiten voor informatieverwerking met zich mee. Uit het vooronderzoek van Furstenberg, C.T. et al (2002) bleek, dat deze leeftijdsgroep weinig ervaring heeft met computers, mogelijk auditieve en visuele stoornissen heeft en snel moe is. Volgens Czaja (1988) zijn veel karakteristieken voor ouderen gelijk (Morris, J.M. (1994)).

- Weinig ervaring met computers
- Mogelijk auditieve stoornissen
- Mogelijk visuele stoornissen

- Snel vermoeid
- Mogelijk moeite met het verwerken van de informatie door laag opleidingsniveau
- Mogelijk geheugenstoornissen

Leeftijd en leervermogen

Vooraf de determinant leeftijd heeft verschillende subfactoren ten gevolge, zoals blijkt uit het overzicht van Czaja (1988) (Morris, J.M. (1994)). De meest voor de hand liggende factoren die beïnvloed worden door de leeftijd, de verschillende stoornissen, vermoeidheid en computerervaring, kunnen van invloed zijn op het leervermogen, de verschillende stoornissen kunnen er voor zorgen dat de informatie slecht verwerkt wordt en slecht te herinneren is, wanneer het wel volledig verwerkt is. Er is nog te veel onduidelijkheid binnen het onderzoek naar informatieverwerking, dat het niet bekend is of het probleem ligt bij de opslag van informatie (storage) of bij het terughalen van de informatie (retrieval), het zou goed kunnen dat de informatie op herkenning wel bekend is voor deze leeftijdsgroep, maar niet open staat voor herinnering. Mocht dit het geval zijn, dan draagt capaciteit om de informatie te herkennen voor de patiënt in dit geval echter niets bij. In veel gevallen zal het voor de patiënt belangrijk zijn om de informatie zonder stimuli te kunnen herinneren, bijvoorbeeld om de informatie aan familie over te dragen of zelf vragen te kunnen stellen aan de arts of verpleegkundige. Daarnaast kunnen de auditieve en visuele stoornissen tot gevolg hebben dat de informatie ook daadwerkelijk niet overkomt bij de patiënt, gezien deze maar de helft van de informatie verstaat of ziet. In de pilot onder patiënten zal onderzocht worden bij welke vormgeving aspecten van de voorlichting het beste herinnert worden. Het onderzoeken van het geheugen in de pilot wordt beschreven in paragraaf 4.1, 'Onderzoeksopzet pilot patiënten'.

Ook gemoedstoestand kan een subdeterminant zijn van leeftijd. Dit blijkt uit Harrison, J. Maguire, P. (1995). Jongere patiënten kunnen meer verontrusting ervaren die betrekking hebben op emotionele gevolgen van de ziekte. Bij ouderen gaat het vooral om zorgen over praktische zaken en fysieke beperkingen, op deze vlakken ervaren zij eenzelfde mate van verontrusting als jongere patiënten. Over het algemeen ervaren ouderen wel minder zorgen. De gemiddelde leeftijd bij de groep waarbij geen klinische vorm van angst werd gevonden was 53.7 jaar, de gemiddelde leeftijd van de groep waarbij wel een klinische vorm van angst werd gevonden was 49.4 jaar. Harrison & Maguire geven hier ook mogelijke verklaringen voor 1) Ouderen hebben meer ervaring met ziekte en 2) jongere patiënten rapporteren zorgen eerder. Bij 'Psychologische factoren' zal besproken worden welke effecten deze verschillen in ervaring van angst, naar aanleiding van leeftijd, hebben op de verwerking van informatie.

Leeftijd en leerbereidheid

De stoornissen die kunnen ontstaan op latere leeftijd kunnen frustrerend zijn. Dit kan demotiverend werken voor de patiënt. De patiënt kan wanneer hij toch het idee heeft niets te kunnen onthouden of begrijpen van de voorlichting, ervoor kiezen om de aandacht niet bij de voorlichting te houden. Zo kan leeftijd via het leervermogen indirect de leerbereidheid beïnvloeden. Leervermogen is op deze manier een subdeterminant van leeftijd.

Leeftijd en leerrijpheid

Een subdeterminant die daarnaast nog aan het overzicht van Czaja toegevoegd kan worden is levenservaring, wat onder andere voort kan komen uit leeftijd. Hieronder kan bijvoorbeeld de

ziektegeschiedenis verstaan worden, maar ook andere levenservaringen. De levenservaring kan de leerrijpheid beïnvloeden, maar ook het leervermogen.

Opleidingsniveau en leervermogen

Een andere subdeterminant die aan leeftijd verbonden kan zijn, is kennis. Deze hoeft niet voort te komen uit de determinant opleidingsniveau, maar kan ook door de subdeterminant van leeftijd, levenservaring ontstaan. Zo kan de leeftijd ook indirect invloed hebben op het leervermogen. Een laag opleidingsniveau zal er voor kunnen zorgen dat het leervermogen van de patiënten laag ligt. Dit is echter niet de enige determinant die het leervermogen bepaald, zoals blijkt uit bovenstaande factoren en subfactoren. Evenals de effecten van de zojuist genoemde stoornissen, kan het ook voorkomen, dat bijvoorbeeld ziektegeschiedenis of een eerdere voorlichting het leervermogen verhogen. Het zou dus niet terecht zijn om opleidingsniveau als enige factor voor het bepalen van leervermogen te gebruiken. Het bredere begrip kennis is hier geschikter voor. Opleidingsniveau kan wel als een indicator voor kennis gebruikt worden, in combinatie met de subfactoren van leeftijd, levenservaring en ziektegeschiedenis.

Verdere invloed van demografische factoren

Het is niet de verwachting dat geslacht een determinant is die in dit kader bijdraagt aan deze invloeden op de leerrijpheid, leerbereidheid en het leervermogen. Wel kan geslacht een rol spelen binnen de psychologische factoren. Er zijn verschillende demografische factoren en subfactoren van invloed op de leerrijpheid, de leerbereidheid en het leervermogen. Deze invloeden zijn niet zo rechtlijnig als misschien verwacht zou worden. Dit maakt het moeilijker om, op basis van alleen deze factoren, te bepalen welke informatie een patiënt zou moeten krijgen, hoe diepgaand deze moet zijn en hoe de informatie vormgegeven zou moeten zijn. Dit komt overeen met de resultaten uit de enquête onder verpleegkundigen; De leerrijpheid, de leerbereidheid en het leervermogen, zijn te verschillend per patiënt om hier een gemiddelde beoordeling voor te geven. Wel bestaat er weinig onenigheid over de globale inschatting van de verpleegkundigen over de capaciteiten van patiënten om informatie te kunnen en willen verwerken. Een respondent onthoudt zich van het invullen van de vraag. Een bijgevoegde opmerking is dat de capaciteiten om informatie te verwerken, te verschillend zijn voor iedere patiënt. Uit de overgebleven data, blijkt dat de gemiddelde capaciteiten, volgens de verpleegkundigen, neutraal tot goed zijn. Al zijn de exacte capaciteiten moeilijk te benoemen voor de gemiddelde patiënt.

Onderstaande tabel 3.3 geeft de invloed van alle factoren schematisch weer. Welke inzichten deze resultaten geven over het ontwerp van de webapplicatie worden besproken in onderdeel 'G' van dit hoofdstuk, 'Aanbevelingen'.

<i>Demografische factoren</i>		
Determinant	Doelgroep	Informatieverwerking

Leeftijd	Voornamelijk van >45 tot +75 jaar	- Weinig ervaring met computers - Mogelijk auditieve stoornissen - Mogelijk visuele stoornissen - Snel vermoeid - Mogelijk moeite met het verwerken van de informatie door laag opleidingsniveau - Mogelijk geheugenstoornissen - Levenservaring → kennis - Zorgen over praktische zaken en fysieke gevolgen (oudere patiënten, vanaf 54 jaar) - Zorgen over emotionele aspecten (jongere patiënten tot en met 54 jaar) - Mate van depressie (hoger bij ouderen) - Mate van angst (lager bij ouderen, hoogste bij vrouwen tussen 50 en 65) - Ziektegeschiedenis → kennis
Geslacht	Zowel mannen als vrouwen	Geen effect
Opleidingsniveau	Laagopgeleid	- Informatie slecht begrijpen

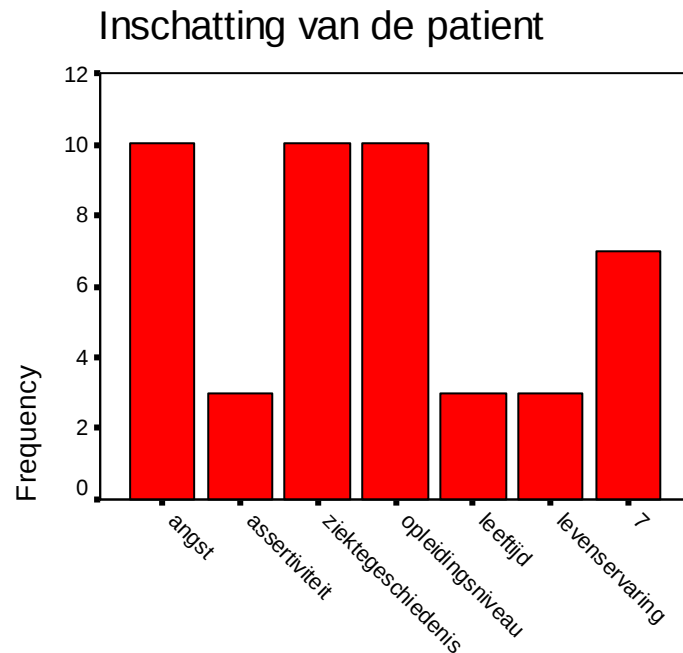
Tabel 3.3 Overzicht demografische factoren bij dikkedarmkanker patiënten en de gevolgen hiervan voor de informatieverwerking

Zoals eerder is aangegeven, kunnen ook psychologische factoren van invloed zijn op de informatieverwerkingscapaciteiten van de patiënt bij het ontvangen van voorlichting. Paragraaf 3.2.1 gaat in op de volgende vraag:

Welke psychologische factoren beïnvloeden de informatieverwerkingscapaciteiten?

3.1.2 Invloed van psychologische factoren op de informatieverwerkingscapaciteiten

Het startpunt van het traject van de patiënt ligt bij de maag-darm arts, hier wordt de diagnose gesteld. Volgens de oncoloog is de gemiddelde patiënt bij het eerste bezoek aan de afdeling a) angstig, b) wil de uitslagen van eerder onderzoek weten, c) wil de verdere behandelingsprocedure weten, en d) wil de gevolgen van de ziekte weten. Een van de uitgangspunten met betrekking tot psychologische factoren is dat angst aanwezig is bij de doelgroep en dat deze *gemoedstoestand* invloed heeft op de informatieverwerkingscapaciteiten. Dit komt naar voren uit verschillende onderzoeken en uit de enquête onder verpleegkundigen, waar de mate van angst een veel gebruikte indicator is bij de inschatting van persoonseigenschappen van de patiënt, zie tabel 3.4.



Inschatting van de patient

Tabel 3.4 Gebruikte indicatoren bij het inschatten van persoonseigenschappen van patiënten (enquête verpleegkundigen)

De indicatoren angst, ziektegeschiedenis en opleidingsniveau worden significant vaker gebruikt ($p=0,000$) dan de indicatoren assertiviteit, leeftijd, levenservaring en overige indicatoren bij het maken van een inschatting van de patiënt vooraf aan de voorlichting.

Uit het onderzoek van Smith, A.B., et al (2002) "Factor analysis of the hospital anxiety and depression scale from a large cancer population" blijkt dat bij een respondentgroep van 1469 respondenten, 33.3 % geïdentificeerd kan worden als mogelijke gevallen van een klinische vorm van *angst* en 19.8% van een mogelijke klinische vorm van *depressie*. Specifieker, blijkt uit het onderzoek van Smith dat oudere patiënten over het algemeen een hogere mate van depressie ervaren, maar een lager niveau van angst dan jongere patiënten. Vrouwen tussen de 50 en 65 jaar ervaren de hoogste mate van angst. Het onderzoek van Moene M., et al (2006) "Patients' existential situation prior to colorectal surgery", voegt toe dat wanneer het gaat om patiënten die fysieke beperkingen in het vooruitzicht hebben, vaker angst, zorgen en stress ervaren, dan patiënten die fysieke vooruitgang in het vooruitzicht hebben. De eerste situatie zal zeker het geval zijn bij patiënten met dikkedarmkanker, waar de kans bestaat, zeker in het verwachtingspatroon van de patiënt, dat hij met een stoma zal moeten leven of dat er mogelijk uitzaaiingen zijn ontstaan. Daarnaast betekent een operatie lang niet altijd het einde van de ziekte. Angst en depressie worden gezien als subfactoren onder de psychologische determinant gemoedstoestand. Deze gemoedstoestand hangt onder andere samen met leeftijd, zoals blijkt uit het onderzoek van Smith, A.B., et al (2002). De subfactoren hebben op verschillende manieren invloed op leerrijpheid, leerbereidheid en leervermogen, welke allereerst besproken worden. Daarnaast wijzen verschillende onderzoeken uit dat angst en depressie invloed hebben op de patiënttevredenheid. Deze onderzoeken zullen vervolgens besproken worden.

Associatie en leervermogen

Tarsia et al (2003) beschrijft de effecten van angst en depressie op impliciet en expliciet geheugen, dit staat in relatie tot het leervermogen aspect van de informatieverwerking. Bij het

meten van impliciet geheugen wordt ingegaan op *herkenning*, bij het meten van expliciet geheugen wordt ingegaan vrije *herinnering*. Dus het zonder hulpmiddelen terughalen van de informatie. Uit het onderzoek van Tarsia et al blijkt dat patiënten met een depressie een voorkeur hebben voor emotioneel positief getinte informatie. Angstige patiënten herinneren volgens Tarsia et al, meer angst gerelateerde informatie. Wel herinneren beide klinische groepen en de groep met een combinatie van angst en depressie, meer dan de controle groep. Volgens de gegevens van Tarsia is het leervermogen hoger voor angstige en depressieve patiënten. Waarschijnlijk geldt dit echter niet voor de volledige, feitelijke informatie, maar voor bepaalde aandachtstrekken onderdelen die een groot deel van de informatie beslaat en hierdoor de totale prestatie kan beïnvloeden. Patiënten met een klinische vorm van depressie tonen meer herkenning van positieve woorden dan van depressie relevante, angst relevante en neutrale woorden. Daarnaast worden depressie relevante woorden ook significant meer herkend dan neutrale woorden (Tarsia (2003)). Bradley et al (1995) vond dat patiënten met een klinische vorm van depressie, meer depressie relevante woorden dan angst relevante woorden herkende, wanneer zij hier niet op gefocussed waren. Bradley onderzocht de voorkeur voor positieve berichten niet. (Bradley keek in plaats hiervan naar angst relevante woorden, depressie relevante woorden, gecategoriseerde neutrale woorden en ongecategoriseerde neutrale woorden). Over het algemeen was bij de groep patiënten met een klinische vorm van depressie minder selectiviteit terug te vinden bij het verwerken van informatie. Bij patiënten met een klinische vorm van depressie werden minder angst relevante woorden herkend, dan het geval was bij patiënten met een klinische vorm van angst. Maar depressie zelf geeft geen onbewuste bias voor de herkenning angst of depressie relevante woorden. Depressie onderdrukt waarschijnlijk de selectiviteit, vanwege een a-motivationale toestand, is de verklaring van Bradley. Een conclusie van Tarsia sluit hier goed op aan, volgens Tarsia bestaat bij depressie de mogelijkheid tot het vasthouden van aandacht voor negatieve informatie zodra deze getriggered is. Er is dan moeite om van de negatieve aandacht af te komen. Hierbij verwijst Tarsia naar een jonger artikel van Bradley (1998).

In het geval van herinnering is het type woord wat het best herinnerd wordt (depressie relevant, angst relevant, emotie positief of neutraal) volgens Tarsia bij patiënten met een klinische vorm van depressie, gelijk aan de gemoedstoestand. De herinnering van een positief of negatief woordtype is net zo goed mogelijk. Tarsia vond onder andere resultaten dat de depressie groep, meer depressie relevante en positieve woorden dan neutrale woorden herinnert. Voor de groep patiënten met een klinische vorm van angst werden geen specifieke voorkeuren gevonden. Bij de groep met een gemixte vorm van angst en depressie werden meer angst relevante woorden dan depressie relevante woorden en positieve woorden herinnerd. Bradley ging in zijn onderzoek niet in op herinnering van de stimuli.

Garner, M., Mogg, K., Bradley, B.P. (2006) deden ook onderzoek bij patiënten met een klinische vorm van sociale angst en depressie. De patiënten kregen verschillende emotionele gezichten te zien en moesten schatten of een vervolg hierop ongunstig, plezier of neutraal zou zijn. Over het algemeen werd bij een blij gezicht een plezierig gevolg verwacht en na het zien van een boos gezicht een ongunstig gevolg, onafhankelijk van de mate van sociale angst, deze kon hoog of laag zijn. Bij de groep met lage sociale angst, was er sprake van een blijvende over-associatie met positieve uitkomsten. Bij de groep met hoge sociale angst ontstond er een minder positieve bias door eerder ontstane zorgen. Afwezigheid van positieve berichten zorgt, volgens Garner et al (2006), voor een blijvend negatieve bias bij hoge sociale angst patiënten, doordat de zorgen blijven bestaan. Dit is een gevaar bij voorlichting wanneer een gebrek aan positieve berichtgeving de angst in stand houdt.

Geheugen en leervermogen

Volgens Kizilbash et al (2002) heeft depressie een negatief effect op directe herinnering van nieuwe informatie en op de hoeveelheid nieuwe informatie. Er is echter geen effect op het weer terughalen van de informatie na langere periode. Een hoog niveau van angst heeft geen significant negatief effect op directe herinnering, hoeveelheid informatie en herinnering van nieuwe informatie. Bij een combinatie van depressie en angst was er naast een slechte directe herinnering van nieuwe informatie en de hoeveelheid informatie ook een negatief effect op het weer terughalen van informatie. Het leervermogen zou volgens de gegevens van Kizilbash verminderen bij een combinatie van depressie en angst verminderen.

Gemoedstoestand en leerbereid & leerrijpheid

Angst en depressie kunnen indirect ook invloed hebben op de leerbereidheid en de leerrijpheid van de patiënt. Het is goed voor te stellen dat de voorkeur die gegeven wordt aan informatieaspecten bepaald wat de bereidheid is ten tijde van de voorlichting en in hoeverre de patiënt er klaar voor is de informatie te ontvangen. Bij een patiënt die alleen maar negatieve informatie lijkt te krijgen, door een sterke associatie met negatieve berichtgeving, zal het gevoel van moedeloosheid eerder toenemen, het gevoel van controle afnemen en de leerbereidheid hiermee ook. In de discussie beschrijft Bradley dat een verschil bij klinisch en niet-klinisch depressieve patiënten kan zijn dat de niet-klinisch depressieve patiënt in staat is om copingstrategieën toe te passen om minder nadruk op de negatieve boodschap te leggen, de klinisch depressieve patiënt is hier waarschijnlijk minder toe in staat. De mogelijkheid om copingstrategieën toe te kunnen passen, bepaald in combinatie met de mate van angst en depressie, de leerrijpheid. Moene M., gaf, zoals eerder beschreven, aan dat wanneer het gaat om patiënten die fysieke beperkingen in het vooruitzicht hebben, deze vaker angst, zorgen en stress ervaren, dan patiënten die fysieke vooruitgang in het vooruitzicht hebben. Een strategie die volgens Moene bij angst gebruikt wordt, is afstand nemen van de operatie en sociale steun zoeken.

Assertiviteit en leerbereidheid & leervermogen

Naast de psychologische determinant, gemoedstoestand, is het goed denkbaar dat assertiviteit een rol speelt bij de informatieverwerkingscapaciteiten. Een patiënt die niet aan durft te geven dat de overdracht van informatie te snel of te langzaam gaat, etc., zal minder informatie verwerken. Uit de enquête onder verpleegkundigen komt naar voren dat dit in ieder geval geen gebruikte indicator is voor het inschatten van de informatieverwerkingscapaciteiten op basis van persoonseigenschappen. Ook in de literatuur is hier geen informatie over teruggevonden. Het uitgangspunt is dat assertiviteit veel samenhang heeft met de wensen voor wat betreft patiënt-voorlichter interactie. De leerbereidheid zal waarschijnlijk gering zijn wanneer de patiënt-voorlichter communicatie niet verloopt volgens de wensen van de patiënt en de patiënt niet de assertiviteit heeft om hier iets aan te doen. Daarnaast speelt volgens Jackson, J.L., Chamberlin, J. Kroenke, K. (2001) de mate waarin de patiënt-dokter communicatie aansluit op de wensen van de patiënt over deze communicatie, een grote rol bij de mate van tevredenheid met de ontvangen informatie.

Sociale context en informatieverwerking

Uit de enquête onder verpleegkundigen en gesprekken met ervaringsdeskundigen is meerdere malen naar voren gekomen dat de voorlichting die gegeven wordt niet alleen gebaseerd wordt op de persoonseigenschappen van de patiënt, maar ook op de sociale context. Is er familie of zijn er vrienden aanwezig die de patiënt sociale steun kunnen bieden. En hebben familieleden

en vrienden zelf eigenschappen waardoor zij gemakkelijker of moeilijker met de informatie om kunnen gaan. De sociale context heeft op deze manier invloed op de informatieverwerking, maar ook op de inhoudelijke informatiebehoefte.

Inhoudelijke informatiebehoefte en informatieverwerking

De inhoudelijke informatiebehoefte waar ook over gesproken is bij de inleiding van dit hoofdstuk, is ook van invloed op de informatieverwerking. Hoewel dit globaal een andere bepaler is van de hoeveelheid, vorm en inhoud van de voorlichting heeft deze inhoudelijke informatiebehoefte wel invloed op de informatieverwerkingscapaciteiten. De informatiebehoefte wordt besproken in 3.2. Wat vooralsnog wel bekend is, is dat de informatieverwerkingscapaciteiten het beste zijn wanneer de voorlichting aansluit op de individuele informatiebehoefte. Daartoe moet de verstrekte informatie relevant zijn. In hoeverre informatie verwerkt wordt, hangt voor een groot af van het belang van de kennis over het informatieaspect voor de patiënt. Een subdeterminant van deze relevantie is het moment van informatieverstrekking. Wat bij ontslag uit het ziekenhuis voor de patiënt wel van belang is, hoeft niet van belang te zijn bij de opname.

<i>Psychologische factoren</i>						
Determinant	Doelgroep		Informatieverwerking			
Gemoedstoestand	Klinische angst		-	Meer angst relevante informatie herkennen		
			-	Geen specifieke voorkeur voor herinnering		
			-	Bij hoge sociale angst blijven negatieve bias, ook bij positieve berichtgeving		
			-	Geen effect op herinnering		
	Klinische depressie		-	Herkennen van positieve informatie		
			-	Bij puur negatieve informatie meer depressie relevante berichten dan angst relevante berichten herkennen.		
			-	Vasthouden aan herkennen van negatieve berichten		
			-	Geen selectiviteit van berichten bij herkenning		
			-	Selectie gelijk aan gemoedstoestand bij herinnering		
			-	Slecht leervermogen bij directe herinnering, geen effect voor lange termijn herinnering		
	Combinatie angst en depressie		-	Meer angst relevante berichten bij herinnering		
			-	Slecht leervermogen bij directe herinnering, slechte lange termijn herinnering		
	Alle groepen	klinische	-	Verhoogd leervermogen		
			-	Informatie snel angst/depressie verhogend		
			-	Informatie verdraaien		
Assertiviteit	Wisselend, afhankelijk	patiënt-voorlichter interactie	Niet	aangeven	wanneer	informatie onvoldoende/onduidelijk is

Copingstijl	Vermijdend	Bij depressieve patiënten: - Niet-klinische depressieve patiënt in staat minder nadruk op negatieve boodschap te leggen Bij angstige patiënten: - Afstand nemen van de operatie - Sociale steun zoeken
Sociale context	Wisselend	Bij meer sociale steun, meer mogelijkheid tot informatieverwerking
Inhoudelijke informatiebehoefte	Wisselend (hoofdstuk 2.7)	

Tabel 2.5 Overzicht Psychologische factoren bij dikkedarmkanker patiënten en de gevolgen hiervan voor de informatieverwerking

De mate waarin een patiënt angstig, depressief of zowel angstig als depressief is, kan verschillen per persoon. Hierdoor zijn de capaciteiten van de patiënten om met de informatie om te gaan en de inhoudelijke behoefte aan informatie verschillend. De capaciteiten moet de combinaties bepalen van de hoeveelheid informatie die gegeven kan worden, hoe diepgaand deze informatie moet zijn en in welke vorm deze weergegeven moet worden. De vraag die in paragraaf 3.1.3 beantwoord moet worden is:

Hoe kunnen de waarden van de demografische en psychologische factoren voor de individuele patiënt gemeten worden?

3.1.3 Meten van demografische en psychologische factoren bij de individuele patiënt

De verpleegkundigen is aan de hand van de enquête gevraagd op basis van welke methoden zij hun inschatting van de patiënt maken. Hieruit is gebleken dat de verpleegkundigen hun inschatting met name baseren op een 'introductiegesprek' en 'observatie van de patiënt'. De 'diagnose van de patiënt' wordt minder vaak gebruikt. Wel worden er overige methoden genoemd. Hoewel vier verpleegkundigen aangeven overige methoden te gebruiken, geven twee verpleegkundigen daadwerkelijk overige methoden aan. Methoden die genoemd worden zijn:

- Informatiegesprek
- Algemeen dagelijkse verzorging
- Dialoog met de patiënt en de familie

Het gebruik van de methoden kreeg op een vier-puntsschaal de scores, zoals weergegeven in tabel 2.6

Gemiddelde scoring van basis inschatting patiënten 1=nooit, 2=soms, 3=regematig, 4=altijd		
Inleidingsgesprek	3.64	Regelmatig tot altijd
Observatie	3.36	Regelmatig tot altijd
Diagnose	2.50	Soms tot regelmatig
Overige methoden 1	3.50	Regelmatig tot altijd
Overige methoden 2	3.00	Regelmatig

Tabel 2.6 Score op de basis voor inschatten van patienten (enquête verpleegkundigen).

Bij het gebruik van diagnose en overige methoden wordt enige onenigheid gevonden, voor het gebruik van een inleidingsgesprek en observatie van de patiënt is dit minder het geval. Zoals ook bleek uit psychologische factoren en invloeden bestaat er weinig onenigheid in de variabelen op basis waarvan de patiënt ingeschat kan worden. Angst, ziektegeschiedenis en opleidingsniveau worden significant ($p=0,000$) vaker genoemd, zie tabel 2.4. De huidige methoden kunnen gezien worden als meetinstrumenten. Wanneer er naar alternatieve meetinstrumenten gekeken wordt in literatuur kunnen, de methoden van ervaringsdeskundigen als leidraad dienen. Het meetinstrument moet bruikbaar zijn tijdens een introductiegesprek of moet gebruikt kunnen worden tijdens observatie van de patiënt.

Demografische variabelen

De demografische factoren kunnen opgenomen worden door een gecombineerd overzicht op te stellen wat naar aanleiding van een eerste gesprek door de voorlichter ingevuld dient te worden. Hier kunnen demografische factoren al direct ingevuld worden. Uit de vorige paragraaf, bleek opleidingsniveau geen goede indicator voor kennis. Leeftijd en de subfactoren van leeftijd, ziektegeschiedenis en levenservaring zijn betere meetinstrumenten om de kennis te meten. Gezien dit abstractere variabelen zijn en moeilijk meetbaar zijn, kunnen hier snel inschattingsfouten gemaakt worden. Het is aan te raden om van de demografische variabelen alleen de numerieke variabele, leeftijd, aan te houden.

Gemoedstoestand

Uit onderzoek van onder andere Evrard, S. et al (2004) blijkt dat het verstrekken van te veel of te weinig informatie zorgwekkend kan zijn. Om de voorlichting te doen aansluiten op de gemoedstoestand van de patiënt en hiermee op de informatiebehoefte en de informatieverwerkingscapaciteiten, moet de mate waarin angst of depressie aanwezig is, gemeten worden. De gemoedstoestand beïnvloedt de behoefte en capaciteiten en bepaald welke informatie geschikt is. Is de informatie niet geschikt dan kan dit nadelig zijn voor de gemoedstoestand van de patiënt, voor het verloop van de behandeling en hiermee dus ook voor het ziekenhuis. Voor het meten van angst en depressie bij kankerpatiënten zijn in de literatuur weinig gevalideerde instrumenten terug te vinden. Sheard, C. & Garrud, P. (2006) beschrijven in hun artikel het gebruik van de “Spielberger state-trait anxiety inventory” (STAIT), hoewel zij daarbij al aangeven dat bij eerder gebruik van de STAIT wisselende resultaten naar voren kwamen. Daarnaast meet de STAIT alleen angst, terwijl ook depressie naar voren kwam als een gemoedstoestand voorkomend bij patiënten met dikkedarmkanker, met invloed op de informatieverwerkingscapaciteiten. Tevens kan gedacht worden aan het effect van cultuurverschillen, er is in de literatuur geen informatie gevonden over gebruik van de STAIT bij Nederlandse patiënten, de mate van validiteit op het gebied van generaliseerbaarheid is dus niet bekend. Daarnaast is geen literatuur bekend over gebruik van de STAIT bij de leeftijdsklasse van de doelgroep, tevens is geen gebruik bekend bij kankerpatiënten.

Een vragenlijst die, ondanks de beperkte literatuur over angst en depressie bij kankerpatiënten, wel meerdere malen genoemd wordt, is de Hospital Anxiety and Depression scale (HADS) (Zigmond & Snaith (1983)). De eerder genoemde resultaten van Thomas et al (2000) en Smith et al (2002) dat een aanzienlijk deel van de patiënten meetbaar last heeft van angsten en depressies, 33.3 % geïdentificeerd kan worden als mogelijke gevallen van ernstige angst en 19.8% van mogelijke depressie en verschillen in mate van angst en depressie naar aanleiding van leeftijd en geslacht, zijn ook gevonden aan de hand van scores op de HADS. Carrol et al (1993) vond hier zelfs bij een onderzoek naar kankerpatiënten dat 47.6% een score van 8 of hoger had, zoals geadviseerd als grens door Zigmond & Snaith (1983) en dus gecategoriseerd zou kunnen worden als patiënt met mogelijke stoornis. De HADS is in

verschillende landen gebruikt, Herrmann concludeerde in een review in 1996 op basis van ongeveer 200 artikelen met beschrijving van onderzoeken met een totaal van ongeveer 35000 respondenten uit verschillende publicaties, dat de HADS een valide instrument is om angst en depressie in medische patiënten te meten (Herrmann (1996)). Bjelland (2002) voerde een vervolgstudie uit naar aanleiding van de enorme toename in verslagen van onderzoek met de HADS, waaronder ook onderzoek binnen de algemene populatie. Bjelland vergelijkt de HADS ook met andere instrumenten, waaronder de STAIT, er worden relatief hoge correlatie coëfficiënten gevonden bij de verschillende onderzoeken 0.64 tot 0.81 voor angst en 0.52 tot 0.65 voor depressie. Voor de HADS in het algemeen lag de correlatie met STAIT van 0.68 tot 0.71. Ook Bjelland concludeerde dat de HADS een goede vragenlijst is om angst en depressie te meten bij niet-psychiatrische patiënten. Het in de context van de voorlichting, die plaats moet vinden na het vaststellen van de gemoedstoestand, van de belang dat het gaat om een korte vragenlijst. Deze moet passen binnen het kader van een inleidingsgesprek, wat momenteel een veel gebruikte methode is om patiënten in te schatten. Een bijkomend voordeel van de HADS is dat deze bestaat uit 14 items en slechts een A4 in beslag neemt. Zoals ook Thomas et al (2005) noemt, is de HADS gemakkelijk om te vertalen. Bekend is dat de geadviseerde beoordeling van score op een van de twee onderdelen, angst of depressie, is zoals terug te vinden in tabel 2.7.

<i>Beoordeling van score op de HADS</i>	
Meer dan 7	Normaal niveau van angst of depressie
8-10	Milde vorm van klinische angst of depressie
11-14	Gematigde vorm van klinische angst of depressie
15-21	Ernstige vorm van klinische angst of depressie

Tabel 2.7 geadviseerde beoordeling van HADS scores Zigmond & Snaith (1983)

Bij studies met kankerpatiënten (Bjelland (2002)) bleek de optimale cutoff 9+(8.8) voor angst en 8+ (8.3) voor depressie. Wanneer patiënten op beide onderdelen hoge score, is er sprake van een combinatie van angst en depressie. Wanneer leeftijd beschouwd wordt zijn de scores van Bjelland gebaseerd op onderzoeken bij een zeer wisselende populatie. De doelgroep bestaat voornamelijk uit oudere patiënten tussen 50 en 70 jaar oud. Uit het onderzoek van Smith, A.B., et al (2002), kwam, zoals eerder beschreven, naar voren dat oudere patiënten over het algemeen een hogere mate van depressie ervaren, maar een lager niveau van angst dan jongere patiënten. De door Zigmond & Snaith (1983) geadviseerde score van >8 voor de beschrijving van een milde vorm van depressie kan dus gerust aangehouden worden.

Copingstijl

Er is met name literatuur gevonden over copingstijl in relatie tot gemoedstoestand. Dit wil zeggen dat copingstijl een effect is van gemoedstoestand. Er moet wel gekeken worden naar invloed van de gevolgen van bepaalde, aan gemoedstoestand gekoppelde copingstijlen, op de voorlichtingsaspecten. De copingstijl kan gevolgen hebben voor de geschiktheid van de hoeveelheid informatie, diepgang van de informatie en vormgeving van de informatie voor de patiënt. Zoals eerder naar voren is gekomen, is een veel gebruikte copingstijl bij het omgaan met een behandeling die fysieke beperkingen in plaats van verbeteringen met zich mee zal brengen, het afstand nemen van de operatie, in de vorm van vermijgend gedrag, en het zoeken van sociale steun. Dit zou tot gevolg kunnen hebben dat patiënten geen informatie (willen) opnemen en na de voorlichting misschien toch met veel vragen blijven zitten. Daarnaast is gevonden dat de niet-klinische depressieve patiënt in staat minder nadruk op negatieve boodschap te leggen. Het *afstand nemen* van de operatie hoeft niet voor iedere patiënt te gelden, even als niet iedere patiënt in een zelfde mate *sociale steun* zal zoeken. Beide zijn

vormen van emotioneel gerichte coping. Het kan dat een meer strijdluchtige patiënt, een meer probleemgerichte copingstijl aan zal nemen en veel informatie tot zich zal willen nemen om het waargenomen gevoel van controle te verhogen. Copingstijl wordt in de huidige situatie door de verpleegkundige ingeschat. “Gaaf het om een adequate patiënt, of niet?”. In veel gevallen is copingstijl een reactie op behandelde voorlichtingsaspecten. Bepaling van de copingstijl moet dus gebeuren op verschillende momenten tijdens de voorlichting.

Assertiviteit / patiënt-voorlichter interactie

Ook assertiviteit is moeilijk meetbaar, de mate van assertiviteit komt evenals copingstijl voort uit de gemoedstoestand. De mate van assertiviteit kan zich uiten in de patiënt-voorlichter interactie. Ook tijdens het gebruik kan de voorlichter de stijl aanpassen doordat hij meer in staat is zijn aandacht op de patiënt te richten en emotionele reacties te signaleren. Het uitgangspunt van assertiviteit is de mate waarin de patiënt vragen zal durven stellen of kritiek zal durven geven op de voorlichting. Met name het stellen van vragen is van belang voor de opname van informatie. De verpleegkundigen beoordelen de leerbereidheid van de patiënt als goed, met een score van 3.8 op een schaal van 1, ‘zeer slecht’ tot 5, ‘zeer goed’ hoger dan de leerrijpheid 3.4 en het leervermogen 3.7. Hier zou uit afgeleid kunnen worden dat de assertiviteit van de patiënt voldoende is. Een patiënt met hoge leerbereidheid zal aandachtiger zijn en meer vragen stellen. De enquête en daarmee de gebruikte stellingen, is terug te vinden in bijlage 2.

Sociale context

Een opmerkingen bij de enquête onder verpleegkundigen, bij het inventariseren van persoonseigenschappen en inhoudelijke informatiebehoefte, was de aanwezigheid van vrienden of familie bij de voorlichting. “Dialog met de patiënt en de familie” en “Navraag bij patiënt en familie” waren genoemde methoden om patiënteigenschappen te inventariseren. Ook bij item 7, naar overige aspecten waarover informatie gevraagd wordt door de patiënten, wordt “Het verloop van de kanker, hoe de toekomst eruit zal zien en familiale zaken” genoemd. Deze aspecten zijn ook terug te vinden in verschillende folders van KWF is familie belangrijk bij het verwerken van en omgaan met de ziekte. Zeker de mogelijke erfelijkheid maakt dat het belangrijk is familie bij de voorlichting te betrekken. Een van de belangrijkste aspecten van sociale context is dat aanwezigheid van familie en vrienden de mate van sociale steun verhoogd. Dit verhoogt volgens de Sociale Cognitieve Theorie van Bandura (1977, 1986) in het algemeen de capaciteiten, ook de capaciteiten om informatie te verwerken.

Inhoudelijke informatiebehoefte

Uit de enquête onder verpleegkundigen is gebleken dat de behoefte aan informatie zeer wisselend is voor patiënten. Ook de pilot onder de patiëntgroep liet zien dat patiënten zeer verschillend denken over de hoeveelheid informatie die zij willen ontvangen. De reacties op item 2 of 3 (afhankelijk van de conditie), waar de vraag gesteld wordt, waarover een patiënt in de genoemde situatie meer informatie over zou willen, waren zeer uiteenlopend. Onder andere “De dokter weet wat goed voor mij is, ik hoef niets te weten”, tot “het is mijn lichaam ik wil alles weten” werd als opmerking geplaatst bij afname van het item. De inhoudelijke informatiebehoefte wordt voor de algemene populatie en voor de individuele patiënt besproken in hoofdstuk 3.2. Ook deze determinant moet gemeten kunnen worden. Deze meting hoeft niet uitgedrukt te worden in getallen. Veel belangrijker is het om te weten over welke aspecten de patiënt specifiek meer zou willen weten.

E Conclusies

De webapplicatie kent drie variabelen die beïnvloed kunnen worden om in te spelen bij het meten van de waarden voor de demografische en psychologische factoren:

- Hoeveelheid informatie,
- diepgang van de informatie en
- de vormgeving van de informatie.

Een samenvatting van de gevonden resultaten is terug te vinden in de tabellen in de resultaten onderaan de paragrafen 3.1.1 en 3.1.2. Aan de omvang van de tabellen is al te zien dat de invulling en effecten van factoren zo divers kan zijn dat dit verschilt voor iedere patiënt. Globaal kan gezegd worden dat er duidelijk onderscheid gemaakt moet worden tussen patiënten van verschillende leeftijden. Het programma moet een basis hebben die qua vormgeving, inhoud en hoeveelheid informatie, weinig eist van de gemiddelde patiënt. Het gaat om patiënten die vaak al kleine stoornissen hebben en snel vermoeid zijn. Daarnaast moet ervan uitgegaan worden dat het gemiddelde opleidingsniveau laag is. Al kan levenservaring invloed hebben op de informatie die de patiënt op dit gebied aan kan, moet dit niet het uitgangspunt zijn. Er moet rekening gehouden worden met het feit dat patiënten informatie anders kunnen ontvangen dan dat dit gegeven wordt. Dit is zeker het geval bij zeer angstige, depressieve patiënten of patiënten die depressief en angstig zijn. Het gaat veelal om negatieve informatie, er moet dus zorgvuldig omgegaan worden met patiënten die mogelijk depressief zijn. Hoewel deze patiënten in eerste instantie gericht zullen zijn op positieve berichten, welke ook misleidend kunnen zijn, kunnen deze patiënten, wanneer ze eenmaal in een patroon van negatief denken zitten, geen positieve informatie meer kunnen verwerken. Dit is relatief vaker het geval bij de doelgroep gezien de leeftijd van de gemiddelde patiënt. Bij patiënten die zowel angstig als depressief zijn, moet er rekening mee gehouden worden dat de patiënt weinig informatie kan verwerken en snel weer dingen vergeet. Angstige patiënten hebben een voorkeur voor angst relevante informatie en kunnen hiermee hun eigen angst verhogen of in stand houden. Dat informatie negatief en beangstigend is, kan niet veranderd worden. Patiënten hebben, of zij hier het leervermogen, de bereidheid en de rijpheid voor hebben, of niet, het recht om van bepaalde negatieve feiten en kansen op de hoogte gesteld te worden. De arts is hiertoe verplicht volgens de WBGO. De manier waarop deze informatie overgebracht wordt, kan wel veranderd worden.

Kennis kan moeilijk gemeten worden en de mate van diepgang van de informatie is hierdoor moeilijk te bepalen. In alle gevallen moet er uitgegaan worden van een minimale diepgang en hoeveelheid, welke uitgebreid kan worden door toegang naar andere niveaus wanneer tijdens het doornemen van de voorlichting hier behoefte aan blijkt. Hoewel hoeveelheid en diepgang, welke gerelateerd zijn aan kennis, niet aangepast kunnen worden naar aanleiding van leeftijd, moet vormgeving wel worden aangepast naar aanleiding van leeftijd. De hoeveelheid moet in alle gevallen laag gehouden worden met een vast aantal informatieaspecten, die weergegeven worden in hoofdstuk 3. Wanneer ziektegeschiedenis toegevoegd kan worden, kan er beter bepaald worden hoe diepgaand de informatie kan zijn. Wanneer een patiënt een uitgebreidere ziektegeschiedenis heeft kan de informatie meer diepgang bevatten en in een ander niveau starten dan een patiënt met een geringere ziektegeschiedenis.

De verpleegkundigen zouden een inschatting van de gemoedstoestand kunnen maken van de patiënt volgens voorgelegde categorieën. Uit het onderzoek van Cawsey et al (2000) bleek dat er geen significante verschillen werden gevonden tussen de beoordeling met psychologische tests, de HADS (Hospital Anxiety and Depression), de MAC (Mental Adjustment to cancer) en de beoordeling van een dokter. Met het oog op een vervolgonderzoek naar de effecten van de voorlichting, wordt in eerste instantie toch gezocht

naar gestandaardiseerde instrumenten. Dit besluit, gezien de informatie van een psychologische test betrouwbaarder is in onderzoek naar eventuele veranderingen in de gemoedstoestand naar aanleiding van de voorlichting. Dit is van belang voor de evaluatie van het voorlichtingsprotocol en de hypothese die getest moet gaan worden: “Gebruik van de webapplicatie verhoogd patiënttevredenheid”. Patiënttevredenheid wordt onder andere bepaald door de mate van angst en depressie, zoals beschreven in hoofdstuk 1. Het meten van angst en depressie zal moeten gebeuren aan de hand van de HADS. Er zal getoetst moeten worden of psychologische tests voor bepaling van de voorlichting in de toekomst niet nodig is en gebruik gemaakt kan worden van de inschatting van de voorlichter. De door Zigmond & Snaith (1983) geadviseerde score van >8 op de HADS voor de beschrijving van een milde vorm van depressie kan worden aangehouden. Praktisch gezien is het gemakkelijker in het gebruik om een gelijke score voor zowel angst als depressie aan te houden. Wanneer in Hoofdstuk 3 gekeken gaat worden naar de invulling van informatiepaden op basis van hoeveelheid, diepgang, vormgeving en inhoud van de informatie, zal deze onder andere worden opgesteld aan de hand van de score op de HADS. Om een teveel aan informatiepaden en verwarring bij het kiezen van een informatiepad te voorkomen worden gelijke scores aangehouden.

Copingstijl is moeilijk meetbaar. De gemoedstoestand wordt gemeten, hieruit moeten consequenties voor copingstijl blijken, deze geven een pad weer. Een op zichzelf staande meting vooraf aan de voorlichting is niet nodig voor het individualiseren van de voorlichting. Wel zal de copingstijl tijdens de voorlichting door inschatting van de verpleegkundige, beoordeeld moeten worden. Doordat een groot deel van de voorlichting vooraf geprogrammeerd is, geeft dit de verpleegkundigen meer aandacht om de reactie van de patiënt op de behandeling van voorlichtingsaspecten te inventariseren. Vervolgens moet eventueel gekozen worden voor een verdieping.

Ook assertiviteit is moeilijk meetbaar. De gemoedstoestand wordt gemeten, hieruit moeten aanwijzingen voor de mate van assertiviteit blijken, deze geven een pad weer. Een op zichzelf staande meting vooraf aan de voorlichting is niet nodig voor het individualiseren van de voorlichting. Wel zal de assertiviteit tijdens de voorlichting door inschatting van de verpleegkundige, beoordeeld moeten worden. Doordat een groot deel van de voorlichting vooraf geprogrammeerd is, geeft dit de verpleegkundigen meer aandacht om de reactie van de patiënt op de behandeling van voorlichtingsaspecten te inventariseren. Vervolgens moet eventueel gekozen worden voor een verdieping. Het stellen van veel vragen is een indicator voor de mate van assertiviteit. Dit moet een aandachtspunt zijn voor de verpleegkundigen.

Aanwezigheid van een familielid, partner of vriend moet geregistreerd worden. In dit geval kan meer confronterende informatie behandeld worden. Daarnaast moeten meer familiale aspecten behandeld worden.

De inhoudelijke informatiebehoefte moet gemeten worden door de patiënt te vragen over welke aspecten zij informatie behoeven. Het overzicht van informatieaspecten zoals deze naar voren moet komen uit paragraaf 3.2, moet de patiënten voorgelegd worden. De onderwerpen die zijn aangegeven moeten diepgaander besproken worden.

F Discussie

Uit de enquête onder verpleegkundigen bleek dat zij betrekkelijk weinig gebruik maken van de diagnose van de patiënt. Het is echter te vermoeden dat hier sprake is van miscommunicatie. De verpleegkundigen geven in de enquête en bij een feedbackbijeenkomst welke besproken wordt in paragraaf 4.2. nadrukkelijk aan dat het belangrijk is de voorlichting aan de patiënt aan te passen op de diagnose. Het kan dat de verpleegkundigen ‘diagnose’ dusdanig belangrijk vonden dat dit niet de moeite was om aan te geven. Waarschijnlijk zien

de verpleegkundigen ‘diagnose’ niet als een vorm van basisinschatting van de patiënt, maar simpelweg het inzien van het patiëntdossier. Of dat deze methode vooral van belang is voor voorlichting over de operatie die deels gegeven wordt door de chirurg. Diagnose is wel een dusdanig aspect voor de voorlichting, wat ook zal blijken in hoofdstuk ..., ‘Inhoudelijk informatie’ behoefte. Dat juist dit aspect aangepast moet worden op de patiënt. Diagnose mag dus niet ontbreken als factor voor het samenstellen van een informatiepadi.

Het gebruik van een psychologische test om de patiënteigenschappen te meten is omslachtig en kan de patiënt onnodig belasten. In dit geval is er gekozen voor een zeer korte test, waardoor belasting en tijdsinname geminimaliseerd wordt. Uiteindelijk moet er ten slotte zoveel mogelijk tijd overblijven voor het daadwerkelijk voorlichten van de patiënt. Er zal getoetst moeten worden of psychologische tests voor bepaling van de voorlichting in de toekomst overbodig blijkt en gebruik gemaakt kan worden van de inschatting van de voorlichter. Zij zouden een inschatting kunnen maken van de patiënt volgens voorgelegde categorieën. Deze categorieën zouden gelijk kunnen zijn aan de categorieën van de HADS, zo hoeven de informatiepadien, die onder andere op de HADS gebaseerd worden, in de toekomst niet aangepast te worden. In eerste instantie is het wel raadzaam om gebruik te maken van een test omdat deze gestandaardiseerde resultaten geeft die betrouwbaarder en meer valide zijn binnen een evaluatie van de effecten van de nieuwe voorlichtingsmethode.

G Aanbevelingen

Op basis van de conclusies worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- De voorlichting zal op zowel mannen als vrouwen gericht moeten zijn.
- De voorlichting moet gericht zijn op de leeftijdscategorie 45-70 jaar. Er moet rekening gehouden worden met het feit dat de ziekte ook jongere patiënten kan treffen. In dit geval moet de applicatie met name op sociale, emotionele aspecten kunnen richten. Gezien het wel gaat om uitzonderingen, volstaat dat de verpleegkundigen deze informatie met meer diepgang kan behandelen tijdens de voorlichting.
- Bij oudere patiënten moeten praktische en fysieke aspecten meer diepgaand en met een grotere diepgang worden behandeld. Bij jongere patiënten moet de nadruk liggen op emotionele en sociale aspecten. Informatiebehoefte op basis van leeftijd in SPSS patiëntenpilot, wijst hier amper ondersteuning voor uit, zie hoofdstuk 4, paragraaf 4.1.
- Informatie moet feitelijk weergegeven worden en weinig ruimte overlaten voor de eigen interpretatie.
- De voorlichting moet angst en depressie reducerend werken. Zo kan aan zeer depressieve en angstige patiënten of patiënten met een combinatie van deze, bijvoorbeeld meer sociale steun aangeboden worden.

Er moet onderscheid gemaakt worden op leeftijd voor het soort informatie wat gegeven moet worden. Er moet een basispatroon opgezet worden met informatieaspecten. Daarbij moet verschil in voorlichting op basis van *leeftijd* en *gemoedstoestand* en *sociale context* worden gemaakt. Deze factoren moeten terug te vinden zijn in een *voorlichtingsstatus* van de patiënt. Op basis van deze factoren moet de voorlichting worden bepaald. Hoofdstuk 5 gaat in op de invulling van de voorlichting door informatieaspecten weer te geven voor patiënten met verschillende eigenschappen.

- Leeftijd moet genoteerd worden in een status. Snelheid van afspelen van fragmenten van voorlichting uit de applicatie moet aangepast kunnen worden met een optie in slowmotion afspelen. Evenals lettergrootte en beeldweergave.

- Bij patiënten jonger dan 54 moet een informatieaspect over persoonlijke, emotionele gevolgen diepgaander behandeld worden. Bij patiënten ouder dan 54 jaar moeten de fysieke gevolgen diepgaander behandeld worden.
- Er moet genoteerd worden of de patiënt slechtziend of slechthorend is. Alle tekst moet zowel visueel als auditief aangeboden kunnen worden.

Gemoedstoestand, de aanwezigheid van angst en depressie moet gemeten worden met de HADS. De score moet bepalen welke informatie de patiënt moet krijgen. De HADS dient twee doelen:

- 1) Het bepalen van de informatie en voorlichting die geschikt is voor de patiënt
 - 2) Door registratie van de scores, bij een meting voor de voorlichting en na een bepaald interval, kunnen bepalen of de mate van angst en depressie gedaald is.
- Bij een score van 11-21 op zowel angst als depressie de informatie herhalen.
 - Bij een score van 11-21 op de depressieschaal moeten waar mogelijk positieve aspecten worden herhaald. Wanneer de HADS direct voor de voorlichting is afgenomen gaat het om een moment opname en representeert de score op de HADS de gemoedstoestand. In een negatieve gemoedstoestand richten depressieve patiënten meer op negatieve informatie.
 - Er moet met name bij patiënten met een score van 8-21 meer diepgaand naar voren worden gebracht wat de patiënt zelf kan bijdragen om het herstel of het omgaan met de ziekte te bevorderen, dit verhoogt het eigen gevoel van controle. Hier moet een informatieaspect 'zelfverzorging' voor toegevoegd worden aan het aanbod van informatie, dit kan onder het informatieaspect 'herstel' vallen.
 - Bij patiënten met een score van 11-21 op een van beide schalen of op beide schalen, moet extra sociale steun aangeboden worden. Meer informatie van lotgenoten en adressen voor sociaal psychologische hulpverlening van lotgenoten en hulpverleners.

Sociale context moet meegenomen worden in de status. Dit moet concreet gemeten worden de notitie of er een partner of familielid aanwezig is bij de voorlichting en met de vraag, "Heeft u kinderen". Bij een bevestiging van het eerste geval, moeten familiale zaken als een eventueel veranderde thuissituatie of verandering in de privé-sfeer, bijvoorbeeld bij de noodzaak van een stoma, diepgaander worden behandeld. Bij een bevestiging van het tweede geval wordt daarnaast ook erfelijkheid uitgebreider behandeld.

Copingstijl en de mate van assertiviteit moeten overgelaten worden aan de inschatting van de verpleegkundige ten tijde van de voorlichting. Deze moeten niet opgenomen worden in een voorlichtingstatus, door automatisering is de verpleegkundige meer in de gelegenheid de reactie van de patiënt op te nemen. In een evaluatie naar de effecten van de voorlichting kan onderzocht worden of de HADS weggelaten kan worden en ook deze factor aan de inschatting van verpleegkundigen overgelaten kan worden. De belangrijkste motivatie voor de toevoeging van de HADS is een standaardisering van de gegevens voor verder onderzoek naar de reducerende werking van de voorlichting op angst en depressie.

Een van de belangrijkste aspecten van voorlichting mist in dit overzicht. De diagnose wordt niet beschreven. Dit is omdat de diagnose niet direct van invloed is op de verwerkingscapaciteiten, wel kan de diagnose indirect de mate van angst of depressie verhogen. Diagnose moet toegevoegd worden aan de status van de patiënt, waarmee bepaald wordt welke voorlichting de patiënt krijgt.

3.2 Inhoudelijke informatiebehoefte

Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. (2006) noemen twee soorten hoofdfactoren die gerelateerd zijn met informatiebehoefte en de door patiënten ontvangen informatie bij verschillende studies naar voorlichting, 1) demografische factoren en 2) individuele patiëntkarakteristieken. In paragraaf 3.1, zijn de demografische factoren en de individuele patiëntkarakteristieken onderzocht. De conclusies zijn terug te vinden in onderdeel 'E', 'Conclusies. In deze paragraaf wordt onderzocht aan welke informatieaspecten de patiënten uit de doelgroep behoefte hebben. In de paragraaf 3.2.1 gaat het erom de volgende vraag te beantwoorden:

Aan welke informatieaspecten hebben patiënten met dikkedarmkanker over het algemeen behoefte?

3.2.1 Inhoudelijke informatiebehoefte van de doelgroep

Een drietal artikelen is beschouwd om een overzicht te krijgen van bestaand onderzoek naar de informatiebehoefte van patiënten. In het bijzonder is gezocht naar onderzoek naar de behoefte bij kankerpatiënten, ook is er een artikel gevonden over patiënten op een abstracter niveau. Het gaat hier om een onderzoek van Lithner, M.R.N. & Zilling, T.M.D. (1999) naar patiënten die een galblaasoperatie ondergaan. In het artikel wordt er een koppeling gemaakt naar patiënten die 'een' operatie moeten ondergaan. Aanleiding voor de beschouwing van een beperkt aantal onderzoeken is de review van Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. (2006) waarin verslag wordt gedaan van een literatuuronderzoek op basis van 58 artikelen. Er wordt een beschrijving gegeven van de bevindingen uit de verschillende artikelen. Vervolgens worden deze vergeleken met de bevindingen uit de enquête onder verpleegkundigen om tot een totaaloverzicht te komen van informatieaspecten die in de voorlichting terug te vinden moeten zijn.

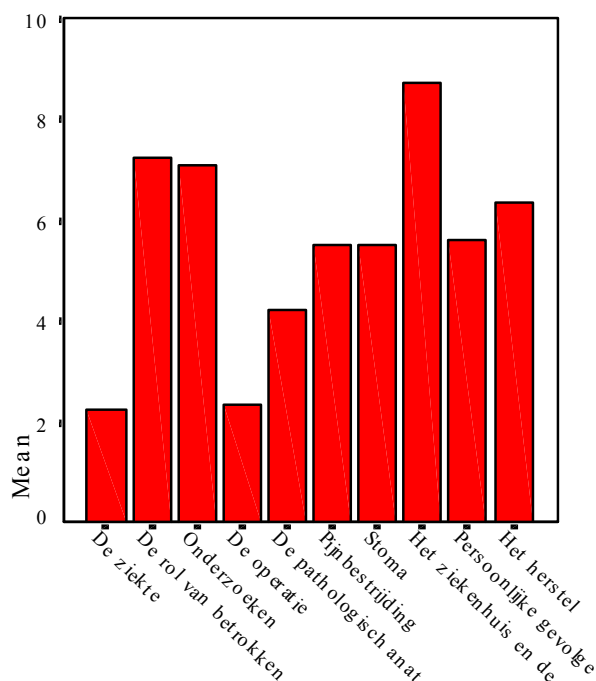
Jones et al (2001) beschrijft een evaluatie van een computer-based voorlichting voor kankerpatiënten in het Prinses Margeret Hospital in Canada. De voorlichting bestaat uit zes verschillende informatieaspecten 1) 'about your cancer', wat bestaat uit een software programma, Oncology Interactive Education Series (OIES) en in gaat op ziektepreventie, vroege detectie, symptomen, diagnose, fasen, behandelingsmethoden, voeding, pijnbestrijding, nieuw onderzoek, psychosociale zorg, sociale steun diensten en antwoorden op veelgestelde vragen. 2) 'patiënt and family libraries' een bibliotheek aan informatie over kanker. 3) 'Discover more interesting information' geeft informatie over ziekenhuisfaciliteiten. 4) 'Upcoming events' bevat de kalender van het ziekenhuis. 5) 'About patiënt education' geeft de doelstelling van het project weer. En 6) 'about the PMH foundation' geeft informatie over de stichting die binnen het ziekenhuis terug te vinden is. Er is een formatieve evaluatie uitgevoerd, onder andere naar de informatieaspecten die aangeboden werden. Vier aspecten werden in het bijzonder als nuttig aangeduid door gebruikers. De 'antwoorden op vragen van gebruikers' en de 'verhalen van lotgenoten' waren hier twee inhoudelijke punten van. Dit bracht een sociale, menselijke benadering in het computerprogramma. Het onderdeel OIES werd het meeste bezocht

Lithner, M.R.N. & Zilling, T.M.D. (1999) deden onderzoek naar de informatiebehoefte van patiënten die een cholecystectomy (galblaasoperatie) zouden krijgen. Er is een vragenlijst afgenomen voor en na de operatie om de behoefte aan informatie over verschillende onderdelen te meten. Het ging om zes onderdelen, 'behandeling en complicaties', 'activiteiten en levensveranderingen', 'condities en verzorging', 'omgeving en volgaafspraken', 'geschreven vs verbale informatie' en 'overige informatie'. Het aspect 'behandeling en complicaties' bleek het meest gewild door patiënten. Bij opname wilde 94% van de patiënten informatie ontvangen over complicaties na de operatie. Informatie over de resultaten van de operatie en het voorkomen van complicaties was ook van belang. Informatie

over ‘activiteiten en levensveranderingen’ was wel belangrijk informatie, maar minder belangrijk dan behandeling en complicaties. Bij ‘condities en verzorging’ werd ‘pijnbestrijding’ als belangrijkste aangeduid, evenals ‘verblijfsduur in het ziekenhuis’. In het geval van ‘omgeving en volgafspraken’ was met name, ‘naar wie toegaan met vragen na de operatie’ en ‘wanneer terug te komen voor een vervolgspraak’ belangrijk. Hierbij wordt een onderzoek van Bubela et al (1990) aangehaald. Bubela vond ook dat de behoefte aan informatie over ‘omgeving en volgafspraken’ steeg in relatie tot leeftijd. Dit komt overeen met eerder beschreven resultaten dat de behoefte aan praktische informatie en informatie over fysieke gevolgen hoger is bij ouderen. Bij de behoefte aan ‘overige informatie’ wordt huishoudelijke informatie genoemd, als hoe bij het ziekenhuis te komen en een kaart van het ziekenhuis. Vragen als waarom de ziekte ontstaan is en welke symptomen verschillende complicaties kunnen geven zijn minder van belang. Verder rapporteren Lithner, M.R.N. & Zilling, T.M.D. de bevinding van Bubela et al. (1990), dat kanker patiënten over het algemeen meer informatie behoeven. Ook Jones et al (2001) geeft aan dat kankerpatiënten geïnformeerd willen worden en betrokken willen zijn bij de behandeling van hun ziekte.

Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. (2006) voerden een literatuurstudie uit naar artikelen gepubliceerd tussen 1994 en maart 2004 over informatie aan volwassen patiënten die een operatie moeten ondergaan en de verpleging van de patiënten. Er wordt een overzicht gegeven van informatie die volgens de verschillende onderzoeken van belang is voor patiënten: ‘symptomen’, ‘wondverzorging’, ‘mogelijke activiteiten’, ‘pijn’, ‘pijn bestrijding’, ‘post-operatieve zelfverzorging’ en ‘advies m.b.t. symptoommanagement’, ‘verheldering van de ziektebeleving en psychologische reacties’, ‘coördinatie van de vervolgzorg en verwacht verloop van de ziekte/herstel’, ‘omgevingsfaciliteiten’ en ‘identificatie van gebeurtenissen die aandacht nodig hebben van de behandelend arts’.

Ook in de enquête onder verpleegkundigen is een item toegevoegd waar verpleegkundigen vanuit het perspectief van de patiënt aan konden geven aan welke informatieaspecten zij behoefte hebben. In tabel 3.5 wordt een staafdiagram weergegeven met de resultaten. De informatieaspecten zijn gerangschikt van laag naar hoog. De laagste score betekent dat het aspect op de eerst plaats komt voor de patiënt. De ziekte, de operatie en de pathologisch anatomische uitslag zijn volgens de verpleegkundigen, vanuit het perspectief van de patiënt, het belangrijkste.



Tabel 3.5 Behoeftte van patiënten aan informatieaspecten volgens de verpleegkundigen

Er zal verschil bestaan in de behoefte aan bepaalde informatieaspecten, afhankelijk van het moment van voorlichting. De volgende vraag wordt gesteld:

Op welke momenten wil de patiënt voorlichting krijgen over welke van de verschillende informatieaspecten?

3.2.2 Timing van de voorlichting

De informatiebehoefte kan verschillen naar aanleiding van het moment. Vooraf aan de operatie zal de patiënt meer informatie behoeven over de operatie en bij het ontslag zal de patiënt meer informatie behoeven over het herstel en de verzorging thuis. Uit Lithner, M.R.N. & Zilling, T.M.D. komt naar voren dat vragen gerelateerd aan pijn na de operatie en symptomen, door 90% van de patiënten als zeer belangrijk werden beoordeeld bij de opname. “Naar wie toegaan met vragen na de operatie” en “wanneer terug te komen voor een vervolgspraak” waren ook zeer belangrijk. Van de patiëntgroep wilde 94% bij opname informatie over de behandeling en mogelijke complicaties. Volgens Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. (2006) zijn de momenten waarop er behoefte is aan informatie op te delen in drie stadia, 1) pre-operatief, voor en tijdens het opnametraject 2) intra-operatief, tijdens het verblijf in het ziekenhuis en 3) post-operatief, bij het ontslag uit het ziekenhuis.

Uit de pilot onder patiënten is gebleken dat er een verschil bestaat in opgeslagen kennis wanneer dit direct geïnventariseerd wordt en na een interval van 10 minuten. Wanneer het tijdsbestek van de stadia zoals aangegeven door Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. (2006), kan ervan uitgegaan worden dat het geheugen nog geringer is.

Verdere literatuur over de exacte inrichting van informatieaspecten op verschillende stadia van voorlichting is niet teruggevonden. Ook in de pilot onder patiënten was het organisatorisch gezien moeilijk om op verschillende momenten de informatiebehoefte te meten, zeker omdat de pilotgroep niet de uiteindelijke doelgroep was en de gemeten behoefte niet representatief zou zijn. Wel bleek uit opmerkingen van de patiënten en van de verpleegkundigen in de enquête en tijdens de bijeenkomst, dat er op verschillende momenten behoefte is aan verschillende informatie.

E Conclusies

Hoewel de informatie aangepast zal moeten worden op de individu, kan, wanneer de bevindingen uit de literatuur en de enquête samengevoegd worden, een overzicht worden verkregen van alle informatieaspecten die in de voorlichting naar voren zouden moeten komen. Deze aspecten moeten verwerkt worden in de webapplicatie, zodat deze wanneer hier behoefte aan is ten tijde van de voorlichting of wanneer bepaalde aspecten in het voorgeschreven informatiep pad staan, besproken kunnen worden. Afgezien van het gebruik van verschillende definities zijn er veel overeenkomsten tussen de literatuurbronnen en de enquête.

Zodra hier informatie over bekend is zal de patiënt informatie willen krijgen over de ‘Vervolgzorg’, wanneer wordt er weer onderzoek gedaan en bijvoorbeeld of de patiënt moet terugkomen voor een controle van het herstelverloop of een nabehandeling. Bij informatie over deze vervolgzorg moet ook informatie gegeven worden over de post-operatieve (zelf-) verzorging, waaronder adviezen voor de ‘identificatie van gebeurtenissen die aandacht nodig hebben van de behandelend arts’. De patiënt moet weten wat hij zelf moet ondernemen aan wondverzorging, opvang voor na ontslag uit het ziekenhuis enzovoorts. Een deel van dit informatieaspect wordt in de huidige situatie al besproken door de stomaverpleegkundige. Het

is voor te stellen dat er meer vragen leven bij patiënten over wat ze zelf moeten ondernemen om thuis verder te herstellen of om te gaan met de ziekte. Door hier informatie over te verstrekken wordt daarbij, het eigen gevoel voor controle vergroot wat een positieve invloed heeft op het herstel en op de tevredenheid van de patiënt. Het aspect ‘vervolgzorg’, kan ondergebracht worden onder het aspect ‘Herstel’.

Verhalen van lotgenoten bleken erg belangrijk. Een patiënt kan zich herkennen in een lotgenoot en kan van een lotgenoot informatie krijgen over de persoonlijke beleving. Antwoorden op veelgestelde vragen bleek een populair onderdeel in het onderzoek van Jones en is een veel gebruikte methode om snel een antwoord te vinden op websites. Een overzicht van alle aspecten die naar voren moeten komen in de applicatie is terug te vinden in onderstaande tabel 3.6.

<i>Informatieaspecten voorlichtingsapplicatie</i>
Ziekte
Operatie
Pathologisch anatomische uitslag
Pijnbestrijding
Stoma
Herstel
Persoonlijk gevolgen
Onderzoeken
Ziekenhuis en de afdeling
Lotgenoten
Veelgestelde vragen
Overig/informatiebronnen

Tabel 3.6 Informatieaspecten die terug te vinden moeten zijn in de webapplicatie

Uit paragraaf 3.1.1 bleek al dat de doelgroep snel vermoeid kan raken, zie tabel 3.3. Het is hierom verstandig om de informatie op te delen en op verschillende momenten te behandelen. De drie stadia van Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. (2006), kunnen aangehouden worden. Deze stadia komen voort uit het literatuuronderzoek dat Suhonen & Leino-Kilpi uitvoerden. Het gaat vrij vertaald om de volgende drie momenten van voorlichting die aangehouden moeten worden, opname, verblijf in het ziekenhuis (bij voorkeur kort voor de operatie) en bij ontslag. De informatieaspecten hoeven niet volledig verdeeld te worden over deze stadia, al moeten informatieaspecten die een hoge prioriteit kregen van patiënten en verpleegkundigen zo snel mogelijk behandeld worden. ‘Pijnbestrijding’ wordt niet genoemd door de patiënten, evenals ‘onderzoeken’. Wel zijn beide onderdelen die behandeld moeten worden in verband met de nabehandeling en zullen deze aspecten meegenomen worden in het plannen van de informatieaspecten over de drie stadia, zie hiervoor onderdeel ‘F’, ‘Discussie’ van deze paragraaf. Van een aantal aspecten is vanuit de literatuur bekend dat deze bij opname behandeld moeten worden. Dit zijn pijn na de operatie en mogelijke symptomen en de behandeling en mogelijke complicaties. Teruggekoppeld naar de informatieaspecten zoals deze opgesomd staan in tabel 3.6, gaat het dan om de ‘ziekte, ‘pijnbestrijding’ en de ‘pathologisch anatomische uitslag’. Uiteraard zal de pathologisch anatomische uitslag ook post-operatief, bij ontslag, besproken moeten worden, wanneer de uitslag van de patiënt bekend is. Ook de aspecten ‘herstel’ en ‘persoonlijke gevolgen’ kunnen het beste behandeld worden bij opname omdat hier veel vraag naar is. In het geval dat er sprake is van een ‘stoma’ zal ook hier direct bij opname informatie over gegeven moeten worden. Het belangrijkste is dat er uitsluitsel wordt gegeven in welke gevallen er wel, en in welke gevallen er geen stoma aangelegd zal worden. In verband met de hoeveelheid informatie kan tijdens

het verblijf in het ziekenhuis een verdere bespreking volgen op een diepgaander niveau. Hoewel de verpleegkundigen verwachten dat er veel vraag is naar informatie over de operatie, geven patiënten aan dat zij in mindere mate behoefte hebben aan informatie over de operatie. De technische aspecten hiervan kunnen beter behandeld worden tijdens het verblijf in het ziekenhuis. Wel moet bij de ‘ziekte’ op een basaal niveau al besproken worden dat de operatie de behandelmethode is en dat hier tijdens het verblijf in het ziekenhuis meer informatie over wordt gegeven. Informatie over het ‘ziekenhuis en de afdeling’, is voor de patiënt van lagere prioriteit (pilot en de enquête onder verpleegkundigen). Deze informatie is gepast bij opname en bij verblijf in het ziekenhuis. Om de informatielast per stadia zo laag mogelijk te houden, moet dit aspect tijdens het verblijf in het ziekenhuis besproken worden. Het aspect ‘onderzoeken’ zal behandeld moeten worden bij ontslag uit het ziekenhuis, wanneer er opnieuw onderzoeken aan zitten te komen. Een aantal aspecten moeten in alle drie de stadia terugkomen, dit zijn a) ‘veelgestelde vragen’, b) ‘lotgenoten’, c) ‘overige informatiebronnen’. Andere aspecten die dubbel behandeld moeten worden zijn: ‘herstel’, de ‘pathologisch anatomische uitslag’, en ‘persoonlijke gevolgen’. Dit zijn aspecten waar veel vraag naar is en waar naar verwachting op verschillende momenten behoefte aan is. Een overzicht van de informatieaspecten en de stadia waarin zij behandeld moeten worden om een goede verdeling van de informatieverstrekking te geven wordt opgesteld in hoofdstuk 5, ‘Een voorlichtingsmodel voor de webapplicatie’.

De verwachting is dat patiënten uiteindelijk meer tevreden zijn als zij zich niet onwetend voelen. Ook wanneer de patiënt niet weet hoe de behandeling die hij al ondergaan heeft is verlopen, kan de patiënt zich onwetend voelen. Dit kan gelden wanneer de informatie in kwestie niet meer relevant is. Wanneer de patiënt evenwel behoefte heeft aan informatie die niet meer van belang is, maar die de patiënt simpelweg vergeten is, moet de mogelijkheid bestaan om deze informatie te herhalen. De informatieaspecten die al behandeld zijn moeten altijd opnieuw behandeld kunnen worden. Hoewel de informatie aangemerkt kan zijn als zijnde ‘begrepen’, kan de informatie na verloop van tijd weggezakt zijn.

F Discussie

Met name ‘onderzoeken’ is volgens verpleegkundigen een belangrijk aspect, al is hier weinig vraag naar. Dit bleek uit opmerkingen die naar voren kwamen op de bijeenkomst met verpleegkundigen. In de enquête kwam dit niet naar voren, deze ging in op de vraag van de patiënten en hier scoorde ‘onderzoek’ laag. De onderzoeken zijn een vervelende gebeurtenis waar de patiënt goed op voorbereid moet worden. Het kan goed dat de patiëntengroep uit de pilot zich dit niet gerealiseerd heeft omdat het niet met dergelijke onderzoeken in aanraking is gekomen. Voor de patiënt met de voorlichting in aanraking komt hebben vaak al onderzoeken plaatsgevonden. Toch moeten deze besproken worden om duidelijk te maken dat de kans bestaat dat deze onderzoeken nogmaals uitgevoerd moeten worden. Bij het aspect over onderzoeken wordt ingegaan op onderzoeken die bij de patiënt worden gedaan. Gezien de snelheid van de ontwikkelingen, zoals de patiënt ook via verschillende media mee zal krijgen, zal er behoefte zijn over informatie naar ‘Nieuw onderzoek’. Het is daarentegen niet raadzaam om patiënten informatie te geven over nieuwe onderzoeksmethoden die nog niet toegepast worden. Dit kan verwarrend zijn voor de patiënt. Wel kan er doorverwezen worden naar informatiebronnen die huidige onderzoeken op het gebied van kanker en erfelijkheid weergeven. Zo heeft de patiënt wanneer hij hier behoefte aan heeft wel de mogelijkheid om zichzelf via betrouwbare bronnen op de hoogte te stellen van ontwikkelingen, zonder dat dit in strijd kan zijn met de voorlichting.

Pijnbestrijding wordt door de patiënten in de pilot niet genoemd, volgens de enquête onder verpleegkundigen en de literatuur is hier wel vraag naar. Waarschijnlijk volstaat een korte behandeling van de middelen die gebruikt worden als pijnbestrijders.

Het aspect operatie kan het beste besproken worden tijdens de opname, maar moet pas uitgebreid aan bod komen tijdens het verblijf in het ziekenhuis. Dit geeft niet aan dat er minder nadruk moet komen te liggen op de operatie. Volgens de WBGO is de arts verplicht de patiënt ook hierover alle gewenste informatie te verschaffen. De patiënt is waarschijnlijk meer geïnteresseerd in de operatie, naarmate deze dichterbij komt. Tijdens het verblijf in het ziekenhuis zal de patiënt dan ook meer vragen hebben over dit aspect en zal de informatie zorgvuldiger worden opgeslagen. Hetzelfde geldt voor het behandelen van een stoma, de patiënt zal wel antwoord willen op de meest basale vraag, “Krijg ik een stoma, of niet?” Een uitgebreidere behandeling kan later volgen.

G Aanbevelingen

De volgende aanbevelingen worden gedaan voor de inhoudelijke invulling van de webapplicatie en de momenten waarop deze behandeld moeten worden.

- Het invoegen van een *zoekfunctie* kan voor directe toegang zorgen tot informatie op basis van individuele behoefte.
- Hoewel de patiënt de webapplicatie niet zelf bediend, maar de verpleegkundige hier de controle heeft, is het wel handig om patiënten toegang te geven tot antwoorden op *veelgestelde vragen*. Bijvoorbeeld door bij het mee naar huis geven van de behandelde onderdelen ook een overzicht van veelgestelde vragen met antwoorden mee te geven. Deze veelgestelde vragen kunnen het beste per informatieaspect opgesteld worden. Zo kunnen er geen antwoorden meegegeven worden op vragen en informatieaspecten die nog niet gezamenlijk met de verpleegkundige behandeld zijn.
- Voor ieder informatieaspect moeten op de afdruk die de patiënt mee naar huis krijgt overige informatiebronnen aangegeven worden. Bijvoorbeeld in het geval van een stoma, moet een bron aangegeven worden waar meer informatie over een stoma te vinden is. Of van de Nederlandse Stomavereniging ‘Harry Bacon’.
- Het is belangrijk dat het perspectief van lotgenoten naar voren komt. Ieder informatieaspect moet af kunnen sluiten met een gesproken of geschreven beschrijving van een lotgenoot. Bijvoorbeeld bij het herstel, kan een lotgenoot vertellen hoe hij het herstel ervoer. De tekst hoeft niet zozeer ingesproken of geschreven te worden door een lotgenoot, al is dit realistischer. Het gaat om het perspectief, deze kan ook nagebootst door een ander persoon dan een lotgenoot.
- Er moet een duidelijk overzicht komen van wanneer de verschillende informatieaspecten het beste behandeld kunnen worden. Hoofdstuk 5, ‘Een voorlichtingsmodel voor de webapplicatie’ zal dit overzicht geven.
- Ook de informatiebehoefte kan ondanks een algemene lijn verschillen voor iedere individuele patiënt. De webapplicatie moet er op ingericht zijn dat de patiënt vooraf kan aangeven dat hij meer informatie wil ontvangen over bijvoorbeeld een stoma. Een willekeurig informatieaspect moet aangegeven kunnen worden in de status van de patiënt voor de voorlichting. Het gewenste informatieonderdeel moet dan direct in het informatiep pad opgenomen worden.

Hoofdstuk 4

Formatieve analyse van de webapplicatie

A Inleiding

Tijdens het ontwerpproces is het van belang tussentijds de aansluiting van het ontwerp op de uiteindelijke doelstellingen van het project te inventariseren. In dit geval is ervoor gekozen om het materiaal wat beschikbaar was voor te leggen aan patiënten en verpleegkundigen. De aanbevelingen die naar aanleiding van elk van deze onderdelen van de formatieve analyse gedaan worden, kunnen zo nog meegenomen worden in het ontwerpproces.

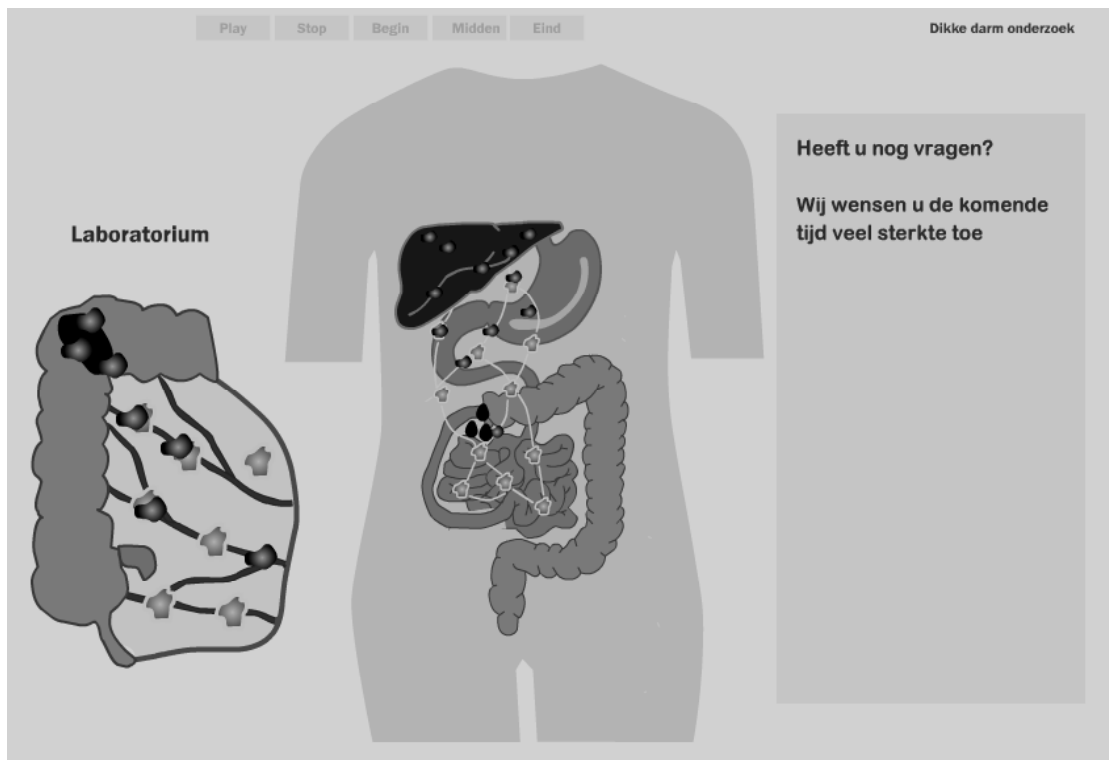
B Doelstelling

Wat kan er verbeterd worden aan de conceptversie van voorlichting met de webapplicatie?

C Methode

De webapplicatie moet verschillende informatieaspecten bevatten die elk op een andere manier vormgegeven kunnen worden om de patiënt voor te lichten. Dit kan in de vorm van filmpjes, verhalen van lotgenoten, plaatjes etcetera. Een eerste aspect is uitgewerkt, hier is een animatie van gemaakt. Deze animatie kan uitgebreid en opgedeeld worden zodat verschillende informatieaspecten aan de hand van de animatie uitgelegd kunnen worden. De animatie is in de formatieve analyse voorgelegd aan een groep patiënten. Om een beeld te geven van wat de patiënten daadwerkelijk te zien kregen is een afbeelding van de animatie toegevoegd, afbeelding 3. In bijlage 4 zijn afbeeldingen te vinden die het verloop van de voorlichting laten zien. Telkens worden er andere aspecten toegelicht. De verpleegkundigen werd om hun kennis gevraagd op een feedbackbijeenkomst. Hier werd informatie gegeven over de ontwikkelingen binnen het project om de voorlichting te verbeteren. Hierbij werd de webapplicatie op een groot scherm geprojecteerd om de verpleegkundigen een beeld te geven van wat de mogelijkheden zijn. Hen werd om feedback gevraagd over de huidige functies van de webapplicatie, bijvoorbeeld welke soorten vormgeving van voorlichting gebruikt kon worden en de status van de voorlichting die voor iedere patiënt apart bijgehouden kan worden. Daarnaast kregen de verpleegkundigen ook de animatie te zien en werd hen gevraagd wat hieraan wel en niet duidelijk zou zijn voor de patiënt.

Een verdere beschrijving van de gebruikte methoden bij de pilot bij patiënten en de feedbackbijeenkomst met verpleegkundigen, wordt respectievelijk gegeven in paragraaf 4.1 en 4.2.



Afbeelding 3 Screenshot van de animatie die patiënten te zien kregen, totaaloverzicht

D Resultaten

De resultaten worden afzonderlijk aangegeven voor het testen bij patiënten en de feedbackbijeenkomst met verpleegkundigen in de onderdelen 'E' van paragraaf 4.1 en 4.2.

4.1 Testen bij patiënten

A Inleiding

De inhoud van de voorlichting was bij de uitvoer van de pilot nog beperkt, het ging met name om de technische omgeving die ontwikkeld was en waar nu informatieonderdelen, die van belang zijn voor de voorlichting, aan toegevoegd konden gaan worden. Een animatie was al ontwikkeld. Deze animatie geeft een visuele beschrijving van een operationele ingreep bij dikkedarmkanker, hemocolectomie rechts, mogelijke complicaties en onderzoeken. De vormgeving van de voorlichtingsaspecten, is wat de patiënt uiteindelijk te zien krijgt en dit moet dus goed aansluiten op de capaciteiten van de patiënt om informatie te verwerken. Om de vormgeving te testen is een pilot uitgevoerd bij patiënten van gelijke leeftijd als de uiteindelijke doelgroep, maar die geen vorm van dikkedarmkanker hebben.

B Doelstelling

De vraag die gesteld wordt is:

Wat kan er verbeterd worden aan de animatie zodat de voorlichting voor patiënten zo duidelijk mogelijk is?

Om deze vraag te beantwoorden werd gekeken naar van het effect van animatiegebruik bij (oudere) patiënten, er worden zes subvragen gesteld:

- *Zijn de bewegende beelden op een computerscherm duidelijk voor patiënten met gemiddeld weinig computer ervaring?*
- *Is het taalgebruik bij de animatie duidelijk?*
- *Is er een verschil in begrip bij het gebruik van visuele tekst bij de animatie of auditieve tekst?*
- *Beoordelen patiënten de informatie hoger of lager wanneer deze naar hun idee van een andere bron afkomstig is, van een verpleegkundige, of juist van een dokter?*
- *Hoe goed herinneren patiënten zich de informatie wanneer hen direct vragen over de informatie worden gesteld of na een interval van 10 minuten?*
- *Welke informatie zouden de patiënten willen ontvangen als zij in een dergelijke situatie zouden zitten?*

C Methode

Respondenten

De eerste versie van de animatie is getest bij patiënten van de afdeling algemene chirurgie. 18 patiënten krijgen de animatie te zien met daarbij voorlichting van een verpleegkundige. Van deze 18 patiënten had een patiënt nagenoeg het ziektebeeld van de doelgroep. De beoordeling van deze patiënt zal buiten beschouwing gelaten worden. De groep van de andere respondenten bestond uit 8 vrouwen en 9 mannen. De leeftijd van de patiënten ligt tussen 19 en 84 jaar. Het streven is aangehouden dat de gemiddelde leeftijd van de respondentgroep binnen die van de uiteindelijke doelgroep zou vallen, tussen 45 en 70 jaar. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 49 jaar. Er is gekozen voor een groep die overeenkomt met een aantal demografische kenmerken, maar die niet bestaat uit patiënten van de afdeling oncologie of andere patiënten die nog een operatie moeten ondergaan. Er is voor gekozen om af te zien van een evaluatie bij de uiteindelijke doelgroep, om patiënten van de afdeling oncologie niet te belasten met informatie die niet afgestemd is op de individuele patiënt. Dit kan bij deze groep patiënten voor wie de informatie relevant is, schadelijk zijn voor de gemoedstoestand.

Procedure

De pilot vond plaats in het MST in een rustige werkkamer, of bij de patiënt aan bed wanneer de patiënt niet mobiel was. De animatie is getoond op een laptop, welke goed zichtbaar was voor de patiënt en voor de voorlichter. De patiënten kregen een deel van de animatie te zien die een beschrijving geeft van de ingreep, mogelijke complicaties en onderzoeken. De animatie werd met de patiënt doorgelopen tot en met de uitleg over het ontstaan van mogelijke uitzaaiingen. De onderdelen die doorgenomen werden duurden bij elkaar ongeveer 8 minuten. De patiënt kreeg voorlichting over de operatie, over onderzoek na de operatie en over de manier waarop de tumor uitzaaiingen kan veroorzaken.¹ De verdere procedure van de pilot was als volgt: 1) De onderzoeker legde de patiënt een casus voor, welke toegevoegd is in bijlage 3. Hiermee kreeg de patiënt een basis om zich te kunnen verplaatsen in het traject dat de fictieve patiënt met dikkedarmkanker had doorlopen en het stadium waarin hij zich in de casus bevindt, wanneer de voorlichting gegeven wordt. 2) De verpleegkundige toonde de animatie aan de patiënt en gaf hierbij waar nodig toelichting. Dit was afhankelijk van vragen

¹ Het overige deel van de animatie, een voorlichting over de behandeling van uitzaaiingen wordt niet meegenomen in de voorlichting. Deze voorlichting zou te omvangrijk worden voor de pilot en is nog niet voldoende opgedeeld naar verschillende voorlichtingsaspecten waardoor deze niet representatief is voor de uiteindelijke inhoud van de applicatie.

die de patiënt stelde. De onderzoeker hield een observatieschema bij welke toegevoegd is in bijlage 3. 3) Wanneer de verpleegkundige de voorlichting had afgerond werd, in afwezigheid van de verpleegkundige, door de onderzoeker een gestructureerd interview afgenomen. De structuur van het interview was afhankelijk van de onderzoeksconditie waar de patiënt in ingedeeld was, zie hiervoor onderdeel 'condities'. Grofweg ging het interview in op de duidelijkheid van de animatie, de snelheid, de moeilijkheidsgraad, de diepgang, de hoeveelheid informatie en mogelijke angst of geruststelling die de animatie en de aanwezigheid van de voorlichter veroorzaakten. Voor de patiënt waren deze aspecten verdeeld onder drie noemers, 'plaatje', 'verpleegkundige' of 'dokter' en 'algemeen'. Daarnaast werd het begrip gemeten van de informatie, er werd om een algemene beoordeling van de animatie gevraagd en er werden enkele demografische gegevens genoteerd. Tot slot werd de respondent gevraagd aan te geven aan welke informatieaspecten zij denken dat een patiënt met dikkedarmkanker behoefte heeft. De totale procedure nam voor de patiënt circa 20 minuten tijd in beslag.

Instrumenten

De patiënten kregen de animatie te zien die een onderdeel uitmaakte van de voorlichtingsapplicatie. De animatie is ontwikkeld door de heer Jonker, Practicumdocent toegepaste communicatiewetenschap aan de faculteit GW van de Universiteit Twente. De animatie is een zeer basale, schematische weergave van de operatie. De patiënt zag in het midden van het beeldscherm van de laptop bewegende afbeeldingen, aan de rechterzijde hiervan verscheen in een tekstvak bij iedere beweging een beschrijving van wat er in de afbeelding gebeurde. In een andere conditie zag de patiënt geen tekst in het tekstvak, maar werd deze auditief aangeboden via de boxen van de laptop.

Er werden verschillende instrumenten gebruikt om de variabelen, waarover gesproken wordt bij de doelstellingen, te meten. Dit zijn instrumenten voor het meten van: begrip, effect van taalgebruik, effect van auditieve en visuele linguïstische informatie, de uitleg van de animatie en de voorlichter, gewenste informatieaspecten, algemene beoordeling, en de demografische factoren leeftijd, geslacht en opleidingsniveau. De instrumenten die voor het meten van deze variabelen gebruikt zijn, worden hier besproken.

Het meten van begrip gebeurde aan de hand van de volgende vragen (deze zijn ook terug te vinden in het interviewschema in bijlage 3):

- Na de operatie wordt de patiënt wakker met drie slangetjes, waar dienen deze voor?

Antwoorden:

- Toediening van pijnbestrijdingsmiddelen
- Catheter voor urineafvoer
- Infuus voor vochttoediening

- Welke complicatie kan er optreden na de operatie?

Antwoord:

- Lekkage

- Hoe kunnen tumorcellen in de lever terecht komen?

Antwoord:

- Via het lymfestelsel

Op de eerste vraag konden drie punten behaald worden, op de tweede en derde vraag kon een punt behaald worden. De hoogste totaalscore is 5 punten. Het doel was om te meten of de voorlichting duidelijk is voor de gemiddelde patiënt. Daarnaast was een tweede doel om de mate van langdurige herinnering van informatieaspecten te meten. De mate waarin de herinnering afneemt na verloop van tijd is gemeten door het begrip op verschillende

momenten van het interview te meten. De manier waarop dit gebeurde wordt beschreven bij de ‘condities’.

Het effect van het huidige taalgebruik bij (oudere) patiënten, het gebruik van een animatie met auditieve of visuele linguïstische informatie, de uitleg van de verpleegkundige en de voorlichting in het algemeen is gemeten met een 5-punts likert schaal. De vragen waren verdeeld over drie verschillende onderdelen ‘plaatje’, ‘verpleegkundige’ en ‘algemeen’. Er werden stellingen genoemd en de patiënt gaf aan of hij het hier ‘helemaal mee eens’ was, ‘mee eens’, ‘mee oneens’ of ‘helemaal mee oneens’, de onderzoeker noteerde de reactie. De stellingen zijn terug te vinden in bijlage 3. Er is gekozen voor een mondelinge, in plaats van schriftelijke afname, om de patiënten zo spontaan mogelijk te kunnen laten reageren. Er bestonden naast de genoemde antwoordmogelijkheden, zoals deze doorgenomen worden met de patiënt, nog enkele andere antwoordmogelijkheden. Dit waren ‘neutraal’, ‘weet niet’ en ‘geen antwoord’, deze werden in de gewenste gevallen alsnog aangeboden door de onderzoeker. Dit was om een tendens naar het geven van neutrale antwoorden, of antwoorden om de stellingen te ontwijken, te voorkomen. De stellingen waren willekeurig, positief, danwel negatief geformuleerd om sociaal wenselijk antwoorden te voorkomen. Om dezelfde reden werd het interview afgenomen in afwezigheid van de voorlichter.

Na het doorlopen van de stellingen werd de respondent gevraagd in te schatten over welke informatieaspecten de patiënt in de genoemde situatie voorlichting zou willen krijgen. Het gaat om een spontante reactie van de respondent, er werden dan ook geen informatieaspecten genoemd om sturing te voorkomen. Genoemde informatieaspecten werden aangevinkt in een overzicht wat is voortgekomen uit literatuuronderzoek en twee eerder gehouden enquêtes onder verpleegkundigen. Het overzicht bestond uit de volgende informatieaspecten:

- De rol van betrokken artsen en verpleegkundigen
- Onderzoeken
- De operatie (uitvoer, mogelijke complicaties, voorbereiding)
- Pathologisch anatomische uitslag
- Pijnbestrijding
- Stoma
- Het ziekenhuis en de afdeling
- Persoonlijke gevolgen (lichaamsbeeld, seksualiteit, voeding en levensstijl e.d.)
- Het herstel
- De ziekte (oorzaak, ontstaan, symptomen, erfelijkheid en risicofactoren)

Naast het waarderen van de stellingen en het noemen van gewenste informatieaspecten voor de voorlichting, werd de patiënten om een beoordeling van de voorlichting gevraagd in de vorm van een rapportcijfer van 1 tot en met 10.

Tot slot werden enkele demografische factoren gevraagd. Het geslacht van de patiënt werd genoteerd, er werd gevraagd naar de leeftijd van de patiënt en er werd gevraagd naar het opleidingsniveau volgens de categorieën:

- Geen opleiding,
- Basisonderwijs,
- LBO
- MBO
- MAVO
- HAVO
- VWO
- HBO
- WO

Deze categorieën zijn ook bij de uiteindelijke doelgroep controleerbaar en de voorlichting zou hierop afgestemd kunnen worden, wanneer uit controle voor deze variabelen bij de pilot, de enquête onder verpleegkundigen en uit literatuuronderzoek, bleek dat voor deze variabelen begrip, tevredenheid en informatiebehoefte af te leiden zijn.

Condities

Om de in de doelstellingen omschreven afhankelijke variabelen te kunnen testen met de gebruikte meetinstrumenten, werden de respondenten toegedeeld aan de hand van drie onafhankelijke variabelen:

- **Bron**

In de eerste plaats werd een onderscheid gemaakt tussen een voorlichting gegeven door de dokter, ten opzichte van een voorlichting gegeven door de verpleegkundige. De verpleegkundige die de voorlichting gaf, werd aan de respondenten voorgesteld als ‘dokter’, en of als ‘verpleegkundige’.

- **Begrip**

In de tweede plaats, werden om te kunnen onderscheiden of er langdurige herinnering gemeten werd of dat er enkel sprake was van opslag in het korte termijngeheugen, twee condities geïntroduceerd. Het begrip van de informatieaspecten werd gemeten ‘direct na voorlichting’ of eind van het interview, ‘begrip na interval 10 min’.

- **Presentatie van linguïstische informatie**

Tot slot werd er een vergelijking gemaakt tussen twee methoden van het presenteren van de linguïstische informatie, naast de animatie. In de eerste conditie werd gebruik gemaakt van visuele linguïstische informatie, in de tweede conditie werd er gebruik gemaakt van auditieve linguïstische informatie.

Analyse

Voor de onafhankelijke variabelen ‘bron’ en ‘begrip’, werd geen interveniërend effect verwacht, er werd niet verwacht dat de ‘bron’ in verband staat met het ‘begrip’. Wel werd er verwacht dat de ‘bron’ in verband staat met de beoordeling van de voorlichting. In het geval van vergelijking van de dokter en de verpleegkundige condities zijn de afhankelijke variabelen, de score op de beoordelingsschalen ‘plaatje’, ‘verpleegkundige’ of ‘dokter’, ‘algemeen’ en de ‘totaalscore’ op deze, vergeleken. Ook is het rapportcijfer als algemene beoordeling vergeleken voor beide condities. Er is onderzocht of de bron invloed heeft op de beoordeling van de kwaliteit van informatieoverdracht en niet op het effect van de informatieoverdracht, het begrip. Er is een t-toets voor onafhankelijke paren uitgevoerd om te onderzoeken of eventueel verschil tussen beide condities significant is.

Het verschil tussen de condities ‘direct begrip’ en ‘begrip na een interval van 10 minuten’, is gemeten aan de hand van de scores op de afhankelijke variabele, ‘begrip’, bepaald door de score op de kennisvragen. Er is een t-toets voor onafhankelijke paren uitgevoerd om te onderzoeken of eventueel verschil tussen beide condities significant is.

Om het effect van het taalgebruik te meten is de gemiddelde score op taalgebruik binnen de onderdelen ‘plaatje’, ‘verpleegkundige’ en ‘algemeen’ gemeten. Er is niet gezocht naar significante verschillen tussen condities, maar naar de mate waarin de beoordeling positief of negatief is bij de gehele groep respondenten.

Het effect van animatiegebruik voor de patiënt, is gemeten door de gemiddelde score te meten op de beoordelingschalen ‘plaatje’, ‘dokter/verpleegkundige’, ‘algemeen’ en de ‘totaalscore’ en het gemiddelde rapportcijfer te meten. Om het effect van de vormgeving van de linguïstische informatie te meten, zijn de scores bij de verschillende condities vergeleken

op de onderdelen ‘plaatje’, ‘verpleegkundige’ of ‘dokter’, ‘algemeen’ en de beoordeling van de patiënt in een rapportcijfer. Er is bekeken welke variant het beste werkt volgens de patiënten. Ook is de score op begrip vergeleken voor beide condities om te kijken of er een verschil bestaat in het gewenste effect dat patiënten zo veel mogelijk informatie onthouden. Er is een t-toets voor onafhankelijke paren uitgevoerd om te onderzoeken of eventueel verschil tussen beide condities significant is voor de verschillende afhankelijke variabelen.

Bij de onderdelen ‘plaatje’ en ‘verpleegkundige’ of ‘dokter’ is na afloop van de stellingen gevraagd of de patiënt nog aanvullende opmerkingen hadden. Deze opmerkingen zijn genoteerd en zullen kwalitatief geanalyseerd worden.

Een aantal vragen zijn omgeschaald vooraf aan de analyse, de items met een verwachte lage waarde, wat in deze gevallen gelijk stond aan ‘helemaal mee eens’ of ‘mee eens’, krijgen zo een hoge waarde. Dit geeft aan dat zij het niet eens zijn met een negatieve stelling. 2, 5 en 6 bij plaatje, 2, 3 en 5 bij verpleegkundige/dokter en 3, 4, 7 bij algemeen. Zo komt een hoge score uit op een positieve beoordeling van de voorlichting. Voorbeeld: “Het taalgebruik bij het plaatje was gemakkelijk.” Respondent antwoord “mee eens” (2). Na het omschalen wordt dit “Het taalgebruik bij het plaatje was moeilijk.” Respondent antwoord “mee oneens” (4). Afwisselend gebruik van positieve en negatieve stellingen voorkomt antwoordtendenties.

D Resultaten

Respondenten zijn op twee verschillende manier gevraagd om een beoordeling te geven van de voorlichting met daarbij het gebruik van de animatie. In de eerste plaats door een rapportcijfer te geven voor de voorlichting. Van de 17 respondenten gaven er 16 een rapportcijfer op, het gemiddelde cijfer is een 8. De opgegeven rapportcijfers liepen van minimaal 7 tot maximaal 10. De gemiddelde scores op de onderdelen ‘plaatje’, ‘verpleegkundige’ of ‘dokter’ en ‘algemeen’, geven ook een beoordeling van de voorlichting. De animatie wordt wel het minst beoordeeld van de hele voorlichting, maar kreeg evengoed een positieve beoordeling. 85,7 % van de reacties zijn ‘oneens’ met de stelling. Dit geeft een positieve beoordeling van de voorlichting, gezien de stellingen in negatieve zin waren geformuleerd. 4,6% van de reacties was nog iets positiever en was het ‘helemaal oneens’ met de stelling.

Ook voor de verschillende onderdelen ‘plaatje’, ‘verpleegkundige/dokter’ en ‘algemeen’ zijn afzonderlijk de percentages van de gemiddelde scores berekent, zie onderstaande tabel, 4.2.

Beoordeling van de stellingen gemiddeld op de onderdelen ‘plaatje’, ‘verpleegkundige/dokter’ en ‘algemeen’				
Beoordeling	Plaatje	Verpleegkundige/dokter	Algemeen	Totaal
Helemaal mee eens	0	0	1,8	0,7
Mee eens	11,1	5,2	7,1	7,8
Neutraal	1,0	1,0	1,8	1,3
Mee oneens	84,8	85,4	86,6	85,7
Helemaal mee oneens	3,0	8,3	2,7	4,6

Tabel 4.2 Overzicht van de beoordeling van verschillende aspecten van de animatie

Extra opmerkingen die de respondenten maakten over de animatie en de tekst die hier, visueel of auditief, bij gepresenteerd werd.

Inhoudelijk:

- Het is onduidelijk waarom er zo'n groot deel van de dikke darm wordt weggehaald en niet alleen de tumor
- Er wordt geen uitleg gegeven over de functies van de dikke en de dunne darm, het onderscheid is niet duidelijk en hierdoor is het niet duidelijk waarom de dunne darm aan de dikkedarm kan worden vastgehecht
- Complicaties worden duidelijk uitgelegd
- De technische aspecten van de chirurg mogen meer naar voren komen, hoe lang duurt de operatie? (1x)
- Onderdeel over de uitzaaiingen ging heel snel, maar uitleg over de operatie is erg duidelijk

Vormgeving:

- Het kijken naar bewegend beeld is even wennen. De beelden zijn weinig aandachttrekkend, eentonig.
- De lekkage en de tumorcellen hebben dezelfde kleur, dit is niet logisch
- Erg duidelijk, makkelijk te visualiseren
- De vormgeving is geruststellend, maar in een dergelijke situatie waarschijnlijk evengoed angstig
- Tekst ging af en toe te snel in verhouding tot het plaatje, weinig tijd om beiden te bekijken
- Sommige teksten knipperden, er moet een regel tegelijk in beeld komen, dit was niet altijd het geval

Om te inventariseren of er mogelijk veranderingen nodig zijn voor wat betreft het taalgebruik bij de animatie, zijn de scores op de stellingen met betrekking tot taalgebruik geanalyseerd. Er bestaat nagenoeg geen verschil in score op de onderdelen met betrekking tot taalgebruik in 'plaatje', 'verpleegkundige' of 'dokter' en 'algemeen'. De score lag gemiddeld op 4 voor de stellingen, 2, 7, 9 en 19 die ingingen op het taalgebruik. De score 4 staat voor 'mee oneens', dit is een reactie op een negatieve stelling over het taalgebruik.

Er werd gebruik gemaakt van twee condities met betrekking tot de vormgeving van de voorlichting. Hierbij was het doel een vergelijking te maken van het gebruik tussen visueel aanbieden van tekst en het auditief aanbieden van tekst bij de animatie. Er is geen verschil gevonden bij de vergelijking van scores op begrip van de voorlichting voor beide condities. De gemiddelde score op de vragen die begrip testten is 3,12 waar een totale score van 5 te halen was. Het verschil tussen beide condities is moeilijk te testen gezien er maar twee respondenten in de auditieve conditie zaten, waarvan een die hierbij tevens visueel de tekst aangeboden kreeg. Vanwege het gebrek aan representativiteit in de conditie met auditief aanbod is het niet mogelijk om het verschil in de beoordeling van het 'plaatje', 'verpleegkundige' of 'dokter', 'algemeen' en 'totaalscore' te vergelijken. Hetzelfde geldt voor het vergelijken van rapportcijfers.

Het meten van effecten van informatiebron op de scoring van de informatie was wel mogelijk. Er zijn 8 respondenten die als bron te horen hebben gekregen dat de persoon die bij hen zat voor verdere uitleg naast de animatie, een dokter was. De 9 andere respondenten kregen hier te horen dat de persoon die naast hen zat een verpleegkundige was. Er wordt getoetst of er een verschil bestaat in het rapportcijfer dat er gegeven is voor de voorlichting op basis van de bron van de voorlichting, naast de animatie, die aan de patiënten bericht is. Het geven van een rapportcijfer gebeurt op basis van een ordinale schaal, de Kolmogorov-Smirnov toets wordt gebruikt, een toets voor onafhankelijke paren bij kleine steekproeven. De respondenten die aan verschillende condities waren toegedeeld hadden verder geen relatie. Het gaat om een tweezijdige toets omdat er nog geen specifieke richting van het verband

wordt verondersteld. De overschrijdingskans ($p=0,964$), geeft absoluut geen aanleiding om ervan uit te gaan dat de bron van informatie invloed heeft op de beoordeling van de voorlichting. Ook voor totaalscore op de beoordeling van de uitleg van de dokter versus verpleegkundige als bron, wordt geen effect gevonden ($p=0,893$). Wel werd meermalen de opmerking gemaakt door respondenten dat het fijn was iemand bij de voorlichting te hebben zitten. Eventuele vragen konden zo direct beantwoord worden.

Het effect van het moment van het meten van begrip op de score op een drietal inhoudelijke vragen is onderzocht, de mate van herinnering van de voorlichtingsaspecten. Bij 8 respondenten werd het begrip direct gemeten en bij 9 respondenten werd het begrip aan het eind van de vragenlijst gemeten, na een interval van circa 10 minuten. Ook voor deze condities wordt er getoetst of er verschil bestaat tussen de score op het instrument om begrip te meten. Weer wordt gebruik gemaakt van de Kolmogorov-Smirnov toets voor ordinale variabelen. Dit omdat er een maximum te behaalde scores was van 5 punten en een hogere score een hogere mate van begrip weergeeft. Er bestaat een verschil tussen de score op begrip bij direct meten en bij het meten na een interval van circa 10 minuten. Hoewel het verschil niet sterk significant is ($p=0,063$). Is het belangrijk om dit verschil mee te nemen in de conclusie, Voor een dusdanig kleine steekproefpopulatie geeft een dergelijke overschrijdingskans een groot verschil weer. Er wordt een verdere berekening uitgevoerd naar de Spearman correlatiecoëfficiënt. De correlatiecoëfficiënt geeft de sterkte van de mogelijke samenhang, tussen moment van het meten van begrip en de score, weer. De verwachting is dat het verschil eenzijdig is. Een groter interval betekent naar verwachting een lagere score op begrip. De overschrijdingskans van de Spearman correlatiecoëfficiënt is 0,011. De kans dat een correlatiecoëfficiënt van minstens -0,553 gevonden wordt tussen de score op begrip en het moment van meten is 1,1%. Dit betekent dat het begrip sterk bepaald wordt door het moment van meten.

Tot slot is de voorkeur voor informatieaspecten onderzocht. Onderstaande tabel geeft een overzicht van de genoemde informatieaspecten en aantal keer dat deze werden genoemd. Opvallend is dat ‘onderzoeken’ en ‘pijnbestrijding’ geen enkele keer worden genoemd. De behoefte aan het informatieaspect ‘herstel’ is het grootst, dit wordt door 68,8% van de respondenten genoemd. Hierna komen ‘ziekte’ en ‘persoonlijke gevolgen’, met respectievelijk 50% en 37,5%. De ‘operatie’ en een ‘stoma’ worden door 18,8 procent van de respondenten genoemd. De ‘rol van betrokken artsen en verpleegkundigen’ en het ‘ziekenhuis en de afdeling’ worden maar door 6,3% van de respondenten genoemd, dit staat gelijk aan 1 keer. ‘Onderzoek’ en ‘pijnbestrijding’ worden geen enkele keer genoemd.

Tot slot is deze behoefte aan informatie nog opgesplitst om te onderzoeken of er verschil bestaat tussen leeftijdscategorieën en informatiebehoefte. Dit is naar aanleiding van de resultaten gevonden vanuit de literatuur en beschreven in hoofdstuk 3, dat er verschil zou bestaan tussen het soort informatie dat oudere en jongere patiënten willen ontvangen. Ouderen zouden meer informatie over fysieke gevolgen willen ontvangen en jongere patiënten zouden meer informatie over emotionele aspecten willen ontvangen. In lichte mate zijn de resultaten uit de literatuur terug te vinden in de steekproefpopulatie.

E Conclusies

De onderstaande conclusies geven aan wat er verbeterd kan worden aan de animatie:

De animatie werd positief beoordeeld aan de hand van de vragenlijst, ook de reacties op de animatie bij een open vraagstelling, “wat vond u ervan?”, tijdens een informele introductie op het interview, waren overwegend positief. Een aantal aspecten zijn voor verbetering vatbaar, deze konden specifiek genoemd worden door de respondenten.

Het taalgebruik wordt positief beoordeeld, hier hoeven geen wijzigingen aangebracht te worden.

Auditief aanbieden van de informatie lijkt een goede optie, gezien er opmerkingen zijn geplaatst over het moeilijk kunnen volgen van de tekst en het plaatje tegelijkertijd. Dit is alleen onvoldoende getest om een verantwoorde conclusie te vormen over een verschil in de beoordeling van auditief versus visueel aanbod van tekst.

Er is geen aanleiding om ervan uit te gaan dat de bron van de informatie invloed heeft op het begrip van de informatie of de tevredenheid met de voorlichting. Wel is er duidelijk invloed van de tijd waarop het begrip wordt geïnventariseerd en de score die gemeten wordt. De score daalt sterk naarmate tijd verstrijkt.

Het ‘herstel’, de ‘ziekte’ en ‘persoonlijke gevolgen’ zijn volgens de respondenten de belangrijkste aspecten.

Het effect van leeftijd op de informatiebehoefte, zoals beschreven is in paragraaf 3.1, is in lichte mate terug te vinden. Omdat het hier ging om een kleine steekproefpopulatie kunnen de bevindingen uit paragraaf 3.1 aangehouden worden.

F Discussie

Wanneer kwalitatief de geplaatste opmerkingen worden bekeken van de respondent met de gecombineerde conditie visueel en auditief, geeft weinig extra informatie. De respondent in de auditieve conditie zegt het volgende:

- “Er is geen eigen gelegenheid om de informatie te sturen, met name het tempo”
- “De stem van de computer maakt het erg onpersoonlijk”
- “De informatie moet uitgebreider en rustiger worden verteld”

Bij voorstel om de stem niet ‘uit de computer’ te laten komen, maar uit een filmpje, klein in beeld naast de animatie, waarin een arts of verpleegkundige verteld wat er gebeurt, reageerde de respondent instemmend. Dit kan een goede methode zijn, dit zal nog getest moeten worden. Er waren niet genoeg respondenten om de animatie met geluid te testen.

Aan de verdeling van informatiebehoefte naar leeftijd is moeilijke een conclusies te verbinden. De steekproef is te klein en de verdeling is te scheef om hier voldoende informatie uit te kunnen halen. Jongere patiënten minder representatief binnen de groep, maar kunnen ook in de populatie voorkomen, deze resultaten moeten dus eigenlijk apart geanalyseerd worden als uitzonderingsgeval.

G Aanbevelingen

De volgende aanbevelingen worden gedaan op basis van de conclusies van het testen van de animatie bij een patiëntgroep

- De animatie zou aangepast kunnen worden naar aanleiding van een aantal opmerkingen die geplaatst zijn en genoemd bij resultaten:
 - Het is onduidelijk waarom er zo’n groot deel van de dikke darm wordt weggehaald en niet alleen de tumor.
 - Er wordt geen uitleg gegeven over de functies van de dikke en de dunne darm, het onderscheid is niet duidelijk en hierdoor is het niet duidelijk waarom de dunne darm aan de dikke darm kan worden vastgehecht.
 - Onderdeel over de uitzaaiingen ging heel snel, maar uitleg over de operatie is erg duidelijk
 - Het kijken naar bewegend beeld is even wennen. De beelden zijn weinig aandachttrekkend, eentonig.
 - De lekkage en de tumorcellen hebben dezelfde kleur, dit is niet logisch

- Tekst ging af en toe te snel in verhouding tot het plaatje, weinig tijd om beiden te bekijken
- Sommige teksten knipperden, er moet een regel tegelijk in beeld komen, dit was niet altijd het geval
- Op basis van de opmerkingen van patiënten wordt, ondanks dat dit onvoldoende getest is, aanbevolen om auditieve informatie aan te bieden. Zoals bij de aanbevelingen van 3.1 al gesteld werd. Afhankelijk van de capaciteiten van de patiënt moet de informatie zowel auditief als visueel aangeboden kunnen worden. Een combinatie wordt waarschijnlijk te druk, gezien patiënten al aangaven moeilijk te kunnen concentreren op het plaatje en op de uitleg.
- De verpleegkundige moet ten alle tijden aanwezig zijn bij de voorlichting. De respondenten gaven aan het erg prettig te vinden om iemand naast zich te hebben zitten om vragen te kunnen stellen wanneer dit nodig was.
- De informatie moet meegegeven kunnen worden. De score op 'begrip' daalde aanzienlijk bij een interval van maar tien minuten. Zeker wanneer het enige tijd duurt voor de patiënt weer informatie krijgt, moet de patiënt thuis de informatie nog terug kunnen zoeken wanneer er vragen ontstaan.
- De informatie moet herhaald worden. Voor er nieuwe informatieaspecten besproken worden op een ander moment, moet eerst de oude informatie nogmaals kort doorgelopen worden. Bijvoorbeeld door nog een printversie door te lopen, voor het programma gestart wordt. Ook kan er in de interface van de webapplicatie een balk geïntegreerd worden waarop de patiënt direct zelf kan zien in welke fase hij zich bevind.
- Een optie waarbij informatie als begrepen wordt aangemerkt, zoals deze nu terug te vinden is in de webapplicatie, moet niet uitsluiten dat de informatie nogmaals bekeken kan worden en zelfs in de vorm van een samenvatting nogmaals bekeken moet worden.
- Het 'herstel', de 'ziekte' en 'persoonlijke gevolgen', moeten eerst behandeld worden in de webapplicatie, dit zijn aspecten waar de patiënten volgens de respondenten de meeste behoefte aan hebben. De voorlichting over deze informatieaspecten moet aangepast worden op basis van de leeftijd van de patiënt.

4.2 Beoordeling van verpleegkundigen

A Inleiding

Een tweede belangrijke gebruikersgroep, is de groep verpleegkundigen. Zij zullen uiteindelijk de webapplicatie bedienen en moeten toelichting kunnen geven op de verschillende onderdelen van voorlichting die in de webapplicatie naar voren komen. Zeker gezien verpleegkundigen vaak na verloop van jaren een eigen voorlichtingsmethode hebben ontwikkeld en over zullen moeten stappen op één algemeen systeem, zal gezocht moeten worden naar mogelijkheden om het voorlichtingsprotocol op al deze verschillende methoden zoveel mogelijk te doen aansluiten. Zoals eerder al naar voren is gekomen, is er een enquête gehouden onder verpleegkundigen. De enquête was erop gericht de voorlichtingsmethoden die de verpleegkundigen gebruiken en de, door de verpleegkundigen, waargenomen informatiebehoefte van patiënten te inventariseren. Om te zorgen voor een goede aansluiting van het protocol op de huidige methoden van de verpleegkundigen, is nog een feedbackronde gehouden. Een andere reden hiervoor was dat er onder de verpleegkundigen zorg bestond dat een deel van hun werk overgenomen zal gaan worden door een geautomatiseerd systeem. Hoewel er gebruik gemaakt gaat worden van een webapplicatie met voorgeprogrammeerde informatiepaden blijft een groot deel van de controle bij de verpleegkundige liggen. De zorg dat dit niet het geval zou zijn, moest door de feedbackronde weggenomen worden.

B Doelstelling

Bij een bijeenkomst met verpleegkundigen werd de volgende vraag gesteld:

Wat vinden de verpleegkundigen van de webapplicatie en de animatie die patiënten te zien hebben gekregen?

C Methode

Er is eerder een enquête gehouden onder verpleegkundigen die momenteel de voorlichting geven aan patiënten met dikkedarmkanker. Dit zijn de oncologieverpleegkundigen en de stomaverpleegkundigen. Zij zijn ook gevraagd deel te nemen aan de feedbackbijeenkomst, om zo betrokken te zijn bij het ontwerp van het voorlichtingsprotocol. Dit kan tevens de acceptatie van een nieuw voorlichtingsprotocol verhogen. Er waren 6 verpleegkundigen aanwezig.

De webapplicatie werd geprojecteerd op een scherm in een vergaderzaal, waar alle verpleegkundigen zicht op hadden. De bijeenkomst duurde ongeveer een uur. De verpleegkundigen kregen de webapplicatie te zien welke stap voor stap doorlopen wordt. Per onderdeel kon feedback gegeven worden. De verpleegkundigen werd gevraagd om de feedback die zij gaven ook op te schrijven op notitievelen die uitgedeeld waren. Deze feedback is kwalitatief geanalyseerd. Ook kregen de verpleegkundigen, als onderdeel van de webapplicatie, de animatie te zien. Ook hierop kon feedback gegeven worden en deze feedback is tevens kwalitatief geanalyseerd.

D Resultaten

De verpleegkundigen hadden veel commentaarpunten die niet allemaal opgeschreven zijn. Hierdoor is niet alle informatie verzameld die de verpleegkundigen gaven. En zijn slechts opmerkingen genoteerd door 3 verpleegkundigen. Opmerkingen die gemaakt genoteerd zijn op de notitievelen:

- “Er moet een verschil gemaakt worden per operatie. Als de tumor bij de patiënt links zit, moet dit in de animatie ook aan de linkerkant van het lichaam te zien zijn. Als de tumor op een andere plek zit moet deze in de animatie ook op een andere plek aangegeven worden.”
- “Naadlekkage is niet de enige complicatie die kan voorkomen. Het is wel de meest ernstige en moet dan ook zo weergegeven worden. Het is een heel pijnlijke en vervelende complicatie, dat moet goed overkomen. Ook andere complicaties moeten aangegeven worden.
- “Het beeld wat beweegt en de tekst die tegelijkertijd wijzigt, is te veel op hetzelfde moment en moeilijk te volgen. De aandacht zakt hierdoor weg.”
- “Er wordt moeilijke taal gebruikt”
- “De post-operatieve beleving wordt niet behandeld, het mobiliseren, de voeding, pijn, fysiotherapie, wondverzorging”
- “‘Stoma’ moet uitgebreider besproken worden”

De verpleegkundigen leken over het algemeen positief te staan ten opzichte van de animatie die patiënten te zien gekregen hebben. Het begrip van de webapplicatie was bij een aantal nog beperkt. Het was moeilijk over te dragen dat de delen van de animatie onder verschillende informatieaspecten zouden kunnen gaan vallen, en daar gecombineerd zouden worden met meer uitleg. Bijvoorbeeld het aspect over naadlekkage. Dit onderdeel kan gebruikt worden in

de webapplicatie onder het informatieaspect complicaties, maar ook onder stoma. Hier zou, in het geval van een stoma, dit onderdeel van de animatie toegevoegd kunnen worden, met daarbij meer uitleg over een stoma. Dit concept werd moeizaam duidelijk voor een aantal verpleegkundigen.

E Conclusies

Zoals besproken, was het moeilijk om met een voorbeeld voor de invulling van de webapplicatie, de animatie, een duidelijk beeld te geven van de mogelijkheden. Hierdoor zijn een aantal opmerkingen geplaatst over informatieaspecten die al naar voren waren gekomen uit de enquête. Het volgende wordt geconcludeerd op basis van de opmerkingen van verpleegkundigen:

- Animaties ontwikkelen per operatief geval, bijvoorbeeld drie verschillende animaties, waarbij de tumor in de drie gevallen op een andere plek zit.
- Alle complicaties moeten waarheidsgetrouw weergegeven worden, met daarbij vooral aandacht voor de beleving van de patiënt.
- Bij het testen bij patiënten, gaven patiënten aan vaak dat zij of op het plaatje, of de tekst de aandacht hadden gevestigd. Dit komt deels overeen met het commentaar van de verpleegkundigen. Hoewel de patiënten niet de aandacht verloren, vestigden zij de aandacht op een van beide middelen. De uitleg kan duidelijker wanneer de patiënt niet genooddaakt is om op een ding te letten, maar de beide middelen afgewisseld worden en daarmee, beiden te volgen zijn.
- Hoewel aangegeven wordt dat het taalgebruik moeilijk is, scoorde het taalgebruik goed in de test bij patiënten. Het is niet te verwachten dat het huidige taalgebruik problemen oplevert.
- De post-operatieve beleving moet een informatieaspect zijn in de webapplicatie.
- Er kan een duidelijker beeld gegeven worden van het concept van de webapplicatie aan de verpleegkundigen als meer informatieaspecten toegevoegd zijn. Dit was ook het commentaar van een van de verpleegkundigen.

Ondanks de feedback leken de verpleegkundigen positief te staan tegenover de animatie die de patiënten te zien hadden gekregen. Voor zij een goed oordeel kunnen vormen over de webapplicatie waar de animatie onder valt, zal deze eerst meer invulling moeten krijgen. De verpleegkundigen stonden zeer positief ten opzichte van het kunnen aanbieden van patiëntspecifieke informatie. Dit bleek eerder al uit de enquête. Het huidige voorlichtingsmateriaal, folders en flyers biedt lang niet altijd alle informatie die voor een patiënt van toepassing is.

F Discussie

Het was onvoldoende duidelijk dat de animatie een voorbeeld was van wat in de webapplicatie kan komen, en nog niet de gehele voorlichting was. Hierdoor zijn er een aantal opmerkingen geplaatst die al bekend waren voor het ontwerpproces. Desondanks werd hiermee nogmaals een bevestiging gegeven van onderdelen die in de webapplicatie terug te vinden moeten zijn.

G Aanbevelingen

Op basis van de conclusies en de discussie, worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- Het ontwikkelen van verschillende operatiespecifieke animaties

- Binnen de animaties, moet eerst in het plaatje uitleg gegeven worden, pas bij een stilstaand beeld moet de tekst ernaast verschijnen.
- De post-operatieve behandeling moet uitgebreid naar voren komen onder de aspecten 'herstel' en 'persoonlijke gevolgen'. Deze moeten op verschillende momenten behandeld worden, vooraf aan de opname, tijdens het verblijf in het ziekenhuis en na de operatie.
- Alle complicaties moeten zo waarheidsgetrouw mogelijk worden beschreven met daarbij de beleving van de patiënt. Bijvoorbeeld door weer een lotgenoot aan het woord te laten, zoals ook aangegeven staat in de aanbevelingen van 3.2.
- Er moet nog een terugkoppeling plaatsvinden naar de verpleegkundigen toe, wanneer er een volledigere invulling is van de webapplicatie.

Hoofdstuk 5

Een voorlichtingsmodel voor de webapplicatie

A Inleiding

Hoofdstuk 2, 3 en 4 zijn ingegaan op de volgende vragen:

- *Wanneer is de patiënt tevreden met de informatie die hij heeft gekregen?*
- *Welke factoren bepalen welke informatie de patiënt wil krijgen?*
- *Wat kan er verbeterd worden aan de conceptversie van voorlichting met de webapplicatie?*

Uit deze hoofdstukken zijn aanbevelingen naar voren gekomen die bij dragen aan het antwoord op de hoofdvraag, *“Aan welke eisen moet de webapplicatie voldoen om patiënten zo goed mogelijk voor te lichten?”* In dit hoofdstuk wordt het antwoord op deze vraag nog eens extra benaderd. Concreet het gaat om een model waarin de informatieaspecten worden weergegeven en de voorwaarden die bepalen of en wanneer de informatie gegeven moeten worden in de voorlichting aan de patient. Het is een aanbeveling voor de opbouw van de webapplicatie. Deze opzet zal dan ook niet apart bij het onderdeel aanbevelingen aan bod komen. Wel worden hier aanbevelingen gedaan voor de vormgeving van de informatieaspecten.

B Doelstelling

Het overzicht wat in dit hoofdstuk gegeven wordt, moet een antwoord geven op de volgende vraag:

Welke informatie moet er in de webapplicatie komen en wanneer moet de patiënt deze informatie krijgen?”

C Methode

Het overzicht wat gegeven wordt, is gebaseerd op de aanbevelingen uit de eerdere hoofdstukken. Met behulp van het programma ‘Inspiration’ worden modellen vorm gegeven voor de informatieaspecten en voor de gegevens van de patiënt die genoteerd moeten worden in een ‘status’. De modellen moeten de eerdere gedane aanbevelingen zichtbaar maken.

D Resultaten

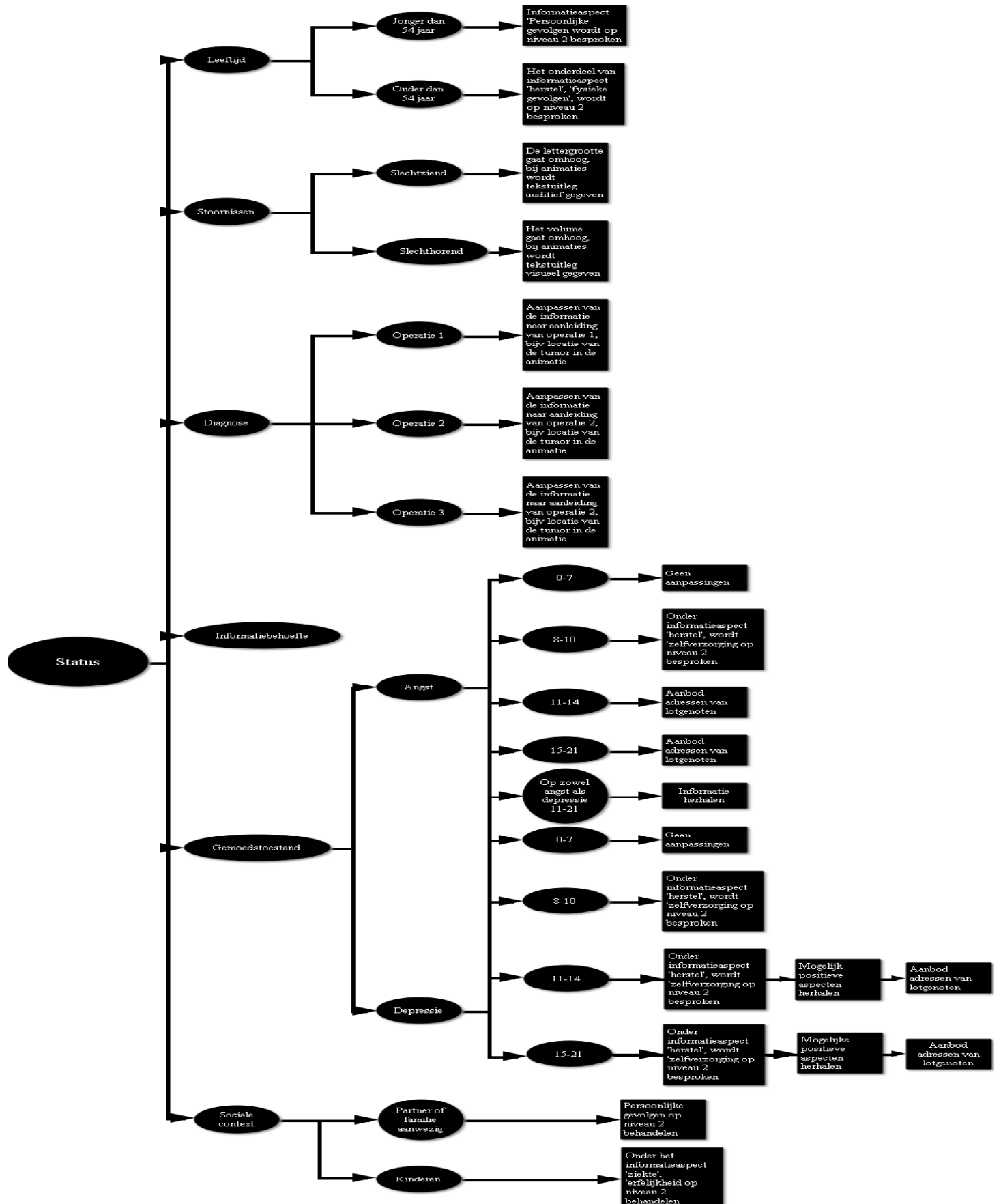
In het eerste model (afbeelding 4) is de status zichtbaar. Hierin staan verschillende patiënteigenschappen die volgens de aanbevelingen in de eerdere hoofdstukken bepalen welke informatie de patiënt moet krijgen. De instellingen van de status moeten gaan bepalen welke voorlichting de patiënt krijgt. De gevolgen voor ‘leeftijd’ zijn terug te vinden in de aanbevelingen van 3.1, dit geldt ook voor ‘stoornissen’, ‘gemoedstoestand’, ‘diagnose en ‘sociale context’. De optie voor de keus ‘informatiebehoefte’ aan te vinken, komt voort uit de aanbevelingen van 3.2. In het model in afbeelding 5 wordt de structuur weergegeven, welke gevolgen de statusaspecten hebben voor de voorlichting. Er wordt uitgegaan van een basisniveau wat voor alle patiënten geschikt moet zijn, dit is niveau 1. De weergave hiervan is

onder andere de animatie. De informatie is zo simpel mogelijk. De animatie sluit aan op de criteria die in de aanbevelingen van 3.1 zijn gegeven. Een angstreducerende werking en weinig ruimteoverlatend voor een verdere eigen interpretatie. Een verdieping van de informatie en een grotere hoeveelheid van deze informatie is te vinden in niveau 2. Een verdere diepgang waarbij meer vakjargon wordt gebruikt, komt te vallen onder niveau 3.

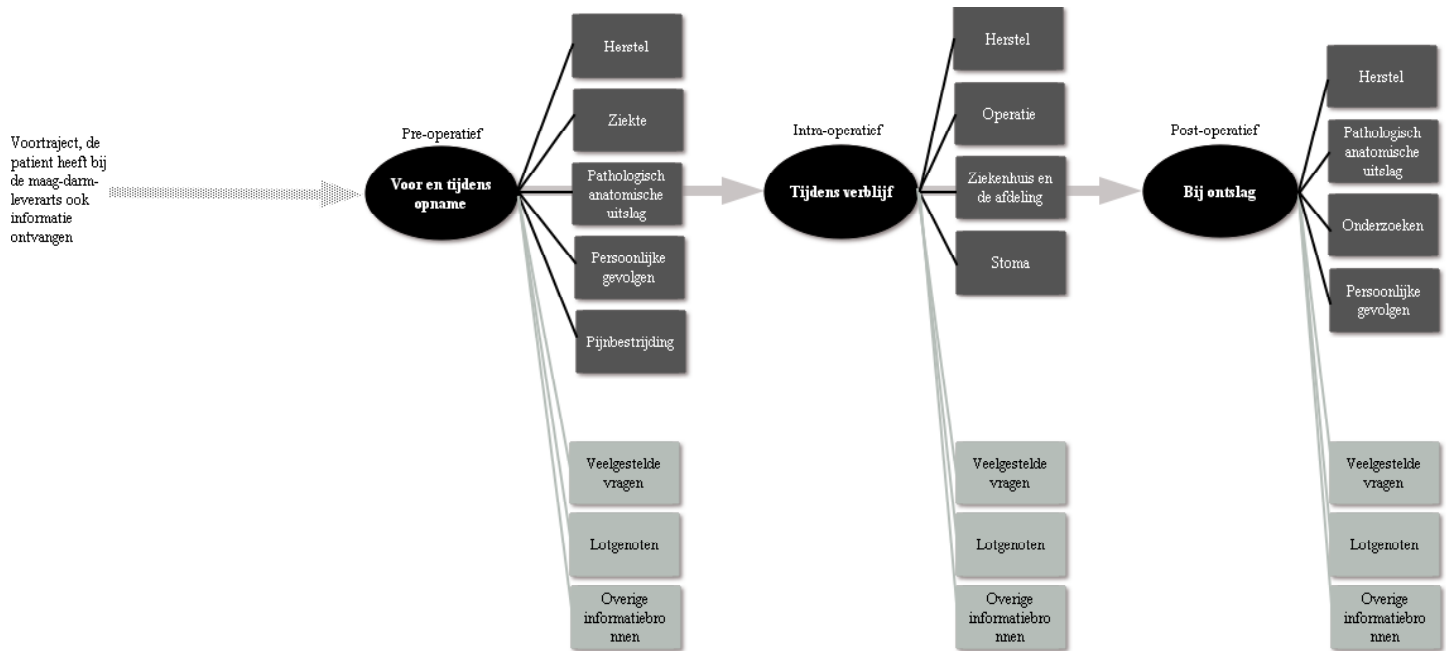
Status

Leeftijd	Jonger dan 54	Ouder dan 54	
	☐	☐	
Stoomissen	Slechthorend	Slechtziend	
	☐	☐	
Gemoedstoestand	Angst	Depressie	
	0-7	☐	
	8-10	☐	
	11-14	☐	
	15-21	☐	
Diagnose	Operatie 1	Operatie 2	Operatie 3
	☐	☐	☐
Informatiebehoefte	Herstel	☐	
	Ziekte	☐	
	Pathologisch anatomische uitslag	☐	
	Persoonlijke gevolgen	☐	
	Pijnbestrijding	☐	
	Operatie	☐	
	Ziekenhuis en de afdeling	☐	
	Stoma	☐	
	Onderzoeken	☐	
Sociale context	Partner of familie aanwezig	☐	
	Kinderen	☐	

Afbeelding 4 Status, schema ter bepaling van de inhoud van de voorlichting



Afbeelding 5 Gevolgen van de statusinvulling voor de voorlichting



Afbeelding 6 Informatieaspecten die in het programma opgenomen moeten worden en wanneer deze in het voorlichtingstraject naar voren moeten komen

E Conclusies

De voorlichting van de patiënt wordt gebaseerd op de gegevens die in de status (afbeelding 4) ingevuld zijn. De invulling heeft gevolgen voor het voorlichtingstraject (afbeelding 5). Daarnaast moeten de aspecten op verschillende momenten behandeld worden (afbeelding 6), zoals ook aanbevolen werd in de aanbevelingen van 3.2.

F Discussie

Het is goed mogelijk dat de status van de patiënt niet toerikend is voor de inschatting van de informatiebehoefte van de patiënt. Niet alle metingen kunnen gestandaardiseerd worden. Het blijven, zoals ook het uitgangspunt van de webapplicatie is, individuele patiënten met ieder een eigen informatiebehoefte. Een webapplicatie kan nooit voldoende uitgebouwd worden om in de unieke behoefte te kunnen voorzien. Hier blijft de aanwezigheid van de verpleegkundige de belangrijkste voorwaarde die niet binnen de voorwaarden van de webapplicatie valt. De webapplicatie is een hulpmiddel voor de verpleegkundige. Het geeft de verpleegkundige de mogelijkheid om de aandacht meer bij de patiënt te houden, gezien de noodzaak er niet is om op zoek te gaan naar geschikt voorlichtingsmateriaal.

G Aanbevelingen

Tot slot volgen nog een aantal aanbevelingen voor de vormgeving van de informatieaspecten.

- Uit het onderzoek van Jones et al (2001), wat al aangehaald werd in paragraaf 3.2, bleek het gebruik van animaties ten behoeve van voorlichting erg goed te werken. Ook uit de test onder patiënten kwamen veel enthousiaste reacties naar voren. Deze methode moet dan ook zeker aangehouden worden om de medische processen te beschrijven.
- Er wordt aanbevolen om ieder informatieaspect waar voorlichting over gegeven wordt, af te sluiten met de reactie van een lotgenoot. Zoals eerder beschreven, hoeft dit niet letterlijk een lotgenoot te zijn, het gaat erom dat het perspectief van een lotgenoot aangehouden wordt. Volgens Furstenberg, C.T., Carter, J.A., Henderson, J.V., Ahles, T.A. (2002), vinden patiënten andere patiënten een zeer betrouwbare bron.

- Ieder aspect wat behandeld wordt moet nog voor de beleving van een lotgenoot getoond wordt, gevolgd worden door ongeveer drie ‘veelgestelde vragen’. Hierdoor wordt de informatie nogmaals herhaald en krijgt ook de minder assertieve patiënt, die zelf niet snel geneigd is vragen te stellen, eerder antwoord op zijn vragen.
- Uit het onderzoek van Lithner, M.R.N. & Zilling, T.M.D. (1999) bleek een combinatie van geschreven en gesproken informatie het beste te werken. Hierbij ging het niet om een gelijktijdige presentatie van auditieve en visuele informatie, maar om het geven van informatie op papier en in een gesprek. Zoals ook naar voren kwam uit de enquête onder verpleegkundigen, is het belangrijk dat patiënten de informatie mee naar huis kunnen nemen. Er moet een afdruk gemaakt kunnen worden van de behandelde stof.
- Op de afdruk van de behandelde stof moeten contactgegevens komen van instanties waar patiënten met lotgenoten in contact kunnen komen en overige bronnen om aan informatie te komen. In dit geval wordt de KWF Kankerbestrijding door de ervaringsdeskundigen waar ongestructureerde interviews mee gehouden zijn, aangeraden als betrouwbare bron.
- De voorlichting moet op ieder willekeurig moment gepauzeerd kunnen worden. De webapplicatie moet hierop ingesteld zijn en de tijd moet dan ook niet meegeteld worden als in het geval dat de informatie behandeld wordt.

Hoofdstuk 6

Conclusie

Ter afsluiting van dit verslag wordt de hoofdvraag nog eens aangehaald:

“Aan welke eisen moet de webapplicatie voldoen om patiënten zo goed mogelijk voor te lichten?”

De status en het voorlichtingsmodel geven de eisen weer waaraan de webapplicatie moet voldoen. Hieruit afgeleid is de belangrijkste eis dat het gaat om een geïndividualiseerde voorlichting. Wanneer de eigenschappen van de patiënt bekend zijn in de status. Moet dit een voorlichting genereren die voor de patiënt geschikt is. De eis die hieraan gesteld wordt, is dat hier wel ten alle tijde van afgeweken moeten kunnen worden naar aanleiding van vragen van de patiënt of inzichten van de verpleegkundigen. De volgende eisen moeten de leidraad zijn voor de webapplicatie:

- De webapplicatie moet op de individuele patiënt aangepast worden
- De voorlichting aan de hand van de webapplicatie moet op drie momenten gegeven worden, ‘voor of bij de opname’, ‘tijdens de opname, vlak vooraf aan de operatie’ en ‘bij het ontslag’.
- De behandelde stof moet in de webapplicatie opgeslagen worden
- De patiënt moet de behandelde stof mee krijgen naar huis
- De webapplicatie moet in het eerste niveau met name animaties bevatten
- Ieder aspect moet ongeveer drie ‘veelgestelde vragen’ met antwoorden kennen
- Er moeten opnames met de beleving van lotgenoten getoond worden na ieder informatieaspect
- De verpleegkundige heeft het laatste woord

Een laatste conclusie is gebaseerd op de ongestructureerde interviews met ervaringsdeskundigen. Voor patiënten zou de meest ideale situatie zijn om ook in het voortraject al dezelfde informatie te krijgen, als opgenomen wordt in de webapplicatie. Dit voorkomt dat de patiënt alsnog tegenstrijdige berichten krijgt. Vaak is de patiënt voor onderzoek al op andere afdelingen binnen het ziekenhuis geweest en heeft ook hier informatie gekregen van artsen en verpleegkundigen. Ook in een later traject, zeker wanneer geconstateerd is dat de ziekte terminaal is, moet de patiënt een goede voorlichting krijgen. De mogelijkheid moet bestaan om in een later stadium de webapplicatie aan te passen zodat ook op andere afdelingen waar de patiënt mee te maken kan krijgen, volgens dezelfde methode voorlichting gegeven kan worden. Dit geeft een lijn in de voorlichting en zal een hoop verwarringen kunnen voorkomen bij patiënten.

Referentielijst

- Bjelland, I., Dahl, A.A., Tone Tangen Haug, Neckelmann, D. (2002) The validation of the hospital anxiety and depression scale. An updated literature review. *Journal of psychosomatic research* 52 69-77.
- Bradley, B.P., Mogg, K., Millar, N., White, J. (1995). Selective processing of negative information: effects of clinical anxiety, concurrent depression and awareness. *Journal of abnormal psychology* 104 No 3 532-536.
- Cawsey, A.J., Jones, R.B. en Pearson, J. (2000). The evaluation of a personalized health information system for patients with cancer. *User modeling and user adapted interaction* 10 47-72
- Dutta-Bergeman, M.J., The relation between health orientation, provider-patient communication and satisfaction : an individual difference approach. *Health communication* 18(3) 291-303
- Evrard, S., Mathoulin-Pelissier, S., Larrue, C., Lapouge, P., Bussieres, E., Tunon De Lara, C. (2004). Evaluation of a preoperative multimedia information program in surgical oncology. Retrieved march, 2006, from www.sciencedirect.com
- Furstenberg, C.T., Carter, J.A., Henderson, J.V., Ahles, T.A. (2002). Formative evaluation of a multimedia program for patients about the side effects of cancer treatment. *Patient education and counseling*, 47, 57-62.
- Garner, M., Mogg, K., Bradley, B.P. (2006). Fear-relevant selective associations and social anxiety: Absence of a positive bias. *Behaviour research and therapy* 44 201-217.
- Harrison, J. Maguire, P. (1995) Influence of age on psychological adjustment to cancer. *Psycho-oncology*, 4, 33-38.
- Herrmann, C. (1997). International experiences with the hospital anxiety and depression scale. A review of validation data and clinical results. *Journal of psychosomatic research* 42 No1 17-41.
- Jackson, J.L., Chamberlin, J. Kroenke, K. (2001). Predictors of patient satisfaction. *Social Science and Medicine*, 52, 609-620.
- Jones, J.M., Nyhof-Young, J., Friedman, A. Catton, P. (2001). More than just a pamphlet: development of an innovative computer-based education program for cancer patients. *Patient education and counseling*, 44, 271-281.
- Kizilbash, A. H., Vanderploeg, R.D., Curtiss, G. (2002) The effects of depression and anxiety on memory performance. *Archives of clinical neurology* 17 57-67.
- Llewellyn, C.D., McGurk, M., Weinman, J. (2006). How satisfied are head and neck cancer (HNC) patients with the information they receive pre-treatment? Results from the satisfaction with cancer information profile (SCIP) *Oral oncology*, xx, xx-xx.
- Moene M., Bergbom, I., Skott, C. (2006). Patients' existential situation prior to colorectal surgery. *Journal of advanced nursing*.
- Morris, J.M. (1994). User interface design for older adults. *Interacting with computers* 6-4 373-393.
- Smith, A.B., Selby, P.J., Valikova, G., Stark, D., Wright, E.P., Gould, A., (2002). Factor analysis of the hospital anxiety and depression scale from a large cancer population. *Psychology and psychotherapy: theory, research and practice*. 75, 165-176.
- Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. (2006). Adult surgical patients and the information provided to them by nurses: A literature review. *Patient education and counseling*, 61, 5-15.
- Tarsia, M., Power, M.J., Sanavio, E. (2003). Implicit and explicit memory biases in mixed anxiety-depression. *Journal of affective disorders* 77 213-225.
- Thomas, R. , Daly, M., Perryman, B., Stockton, D. (2000). Forewarned is forearmed: benefits of prepatory information on video cassette for patients receiving chemotherapy or

radiotherapy. A randomised controlled trial. *European Journal of Cancer*, 36, 1536-1543.
KWF Kankerbestrijding www.kwfkankerbestrijding.nl
WBGO www.hulpkids.nl

Bijlagen

- 1 Eerste enquête verpleegkundigen
- 2 Tweede enquête verpleegkundigen
- 3 materiaal patiënten pilot
- 4 Screenshots animatie

1 Eerste enquête verpleegkundigen

RESULTATEN VRAGENLIJST ONCOLOGIEVERPLEEGKUNDIGEN MST.

Vragenlijst ingevuld door 10 oncologieverpleegkundigen.

1. Wat is de meerwaarde van het verpleegkundig oncologisch spreekuur?
 - je kunt de patiënt voorbereiden op operatie
 - je kunt onzekerheid en angst met betrekking tot de operatie verminderen
 - eventuele onduidelijkheden kunnen terug gekoppeld worden naar de arts
 - aanvulling geven op de informatie van de arts
 - voorlichting op een gestructureerde manier geven
 - patiënten de mogelijkheid geven hun angsten, gevoelens en verhaal kwijt te kunnen
 - vraagbaak
 - inventariseren nazorg
 - inzicht krijgen in voedingstoestand
 - opbouwen vertrouwensrelatie
2. Wat zijn de meest gestelde hulpvragen?
 - angst voor de behandeling
 - hoe lang duur te opname?
 - Onzekerheid over de pathologisch anatomische uitslag
 - Waarom duurt die uitslag zo lang (5-7 werkdagen) voordat de patient weet of alle tumor goed verwijderd is.
 - Wat houdt de behandeling in?
 - Hoe verder na de operatie?
 - Complicaties?
 - Levensvragen; hoe kan mij dit overkomen?? Waarom ik? Ik voel me niet ziek
 - Wat kan en mag ik als ik naar huis ga: leefregels
 - Hoe ziet de wond eruit?
 - Vervolgtraject: radiotherapie en chemotherapie
 - Erfelijkheid
 - Verandering lichaamsbeeld/zelfbeeld, verminking
 - Opvang van mantelzorgers
 - Het verhaal kwijt kunnen
 - Afstemmen voorlichting op de patiënt
 - Wat is kanker?
 - Thuiszorg?

2 Tweede enquête verpleegkundigen

Geachte verpleegkundige,

Om patiënten met een goed en tevreden gevoel naar huis te laten gaan na een operatie, is een goede voorlichting op wat er komen gaat noodzakelijk. Zoals u wellicht heeft meegekregen, wordt er gewerkt aan een nieuw voorlichtingsprotocol voor patiënten met dikkedarmkanker. Om dit protocol goed te doen aansluiten op de huidige voorlichtingsmethoden die u als verpleegkundige gebruikt, is uw kennis als ervaringdeskundige van groot belang.

Om uw huidige aanpak te inventariseren vragen wij of u de volgende vragenlijst in zou willen vullen.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten. Uw gegevens worden anoniem verwerkt.

Na afloop van het invullen kunt u de vragenlijst in het postvakje leggen van Ronny Koop, bij u op de afdeling.

Bij voorbaat dank! Met vriendelijke groet,

Hester Bruikman
Ronny Koop

Bij opmerkingen of vragen kunt u contact opnemen met:
Hester Bruikman
Bachelorstudent Psychologie
Universiteit Twente
h.s.d.bruikman@student.utwente.nl

Ronny Koop
Nurse practitioner i.o.
MST
r.koop@ziekenhuis-mst.nl

Algemeen

Geslacht (omcirkel wat van toepassing is)

M / V

Functie.....

Afdeling.....

Informatiebehoefte

1. *Op basis van welke persoonseigenschappen zou u de patiënten in kunnen delen bij het geven van informatie?* (Vink aan wat van toepassing is. Meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Mate van angst
- ☐ Mate van assertiviteit
- ☐ Ziektegeschiedenis
- ☐ Opleidingsniveau
- ☐ Leeftijd
- ☐ Mate van levenservaring
- ☐ Overig

2. *Welke methodiek gebruikt u bij het voorlichten van patiënten?*

.....

.....

.....

3. *Hoe vaak maakt u gebruik van onderstaande methoden om te onderzoeken welke (bij vraag 1 genoemde) eigenschappen de patiënt heeft?* (omcirkel wat van toepassing is, u kunt ook een andere methode noemen, eventueel zoals u deze heeft omschreven bij vraag 2)

Introductiegesprek	nooit	soms	regelmatig	altijd
Observatie	nooit	soms	regelmatig	altijd
Op basis van diagnose	nooit	soms	regelmatig	altijd
Overige methode (1)		soms	regelmatig	altijd
Overige methode (2)		soms	regelmatig	altijd
Overige methode (3)		soms	regelmatig	altijd

Bij opmerkingen of vragen kunt u contact opnemen met:
 Hester Bruikman h.s.d.bruikman@student.utwente.nl
 Ronny Koop r.koop@ziekenhuis-mst.nl

4. Hoe vaak maakt u gebruik van onderstaande methoden om te onderzoeken welke informatiebehoefte de patiënt heeft? (omcirkel wat van toepassing is, u kunt ook een andere methode noemen)

Introductiegesprek	nooit	soms	regelmatig	altijd
Observatie	nooit	soms	regelmatig	altijd
Op basis van diagnose		soms	regelmatig	altijd
Overige methode (1)		soms	regelmatig	altijd
Overige methode (2)		soms	regelmatig	altijd
Overige methode (3)		soms	regelmatig	altijd

5. In welke mate wordt uw voorlichting beïnvloedt op basis van uw inschatting van de patiënt op de volgende onderdelen? (omcirkel wat van toepassing is)

1 = zeer weinig 2 = weinig 3 = neutraal 4 = veel 5 = zeer veel

Hoeveelheid informatie (meer/minder informatieaspecten behandelen)

1 2 3 4 5

Diepgang van de informatie (aspecten oppervlakkiger behandelen of hier dieper op ingaan)

1 2 3 4 5

Communicatiestijl (een meer of minder geruststellende stijl)

1 2 3 4 5

6. Hoeveel informatie willen de patiënten over de volgende aspecten? (omcirkel wat van toepassing is)

1 = zeer weinig 2 = weinig 3 = neutraal 4 = veel 5 = zeer veel

De ziekte (oorzaak, ontstaan, symptomen, erfelijkheid en risicofactoren)

1 2 3 4 5

Bij opmerkingen of vragen kunt u contact opnemen met:

Hester Bruikman h.s.d.bruikman@student.utwente.nl

Ronny Koop r.koop@ziekenhuis-mst.nl

De rol van betrokken artsen en verpleegkundigen				
1	2	3	4	5
Onderzoeken				
1	2	3	4	5
De operatie (uitvoer, mogelijke complicaties, voorbereiding)				
1	2	3	4	5
De pathologisch anatomische uitslag				
1	2	3	4	5
Pijnbestrijding				
1	2	3	4	5
Stoma				
1	2	3	4	5
Het ziekenhuis en de afdeling				
1	2	3	4	5
Persoonlijke gevolgen (lichaamsbeeld, seksualiteit, voeding en levensstijl e.d.)				
1	2	3	4	5
Het herstel, zowel tijdens verblijf op de afdeling, als na ontslag				
1	2	3	4	5

7. *Kunt u nog overige aspecten aangeven waarover patiënten vaak naar informatie vragen?*

.....

.....

.....

Patiënteigenschappen

8. *Hoe zijn de gemiddelde capaciteiten om informatie te verwerken bij patiënten met dikkedarmkanker? (omcirkel wat van toepassing is)*

Leernijpheid				
Zeer slecht	slecht	neutraal	goed	zeer goed
Leerbereidheid				
Zeer slecht	slecht	neutraal	goed	zeer goed
Leervermogen				
Zeer slecht	slecht	neutraal	goed	zeer goed

Bij opmerkingen of vragen kunt u contact opnemen met:

Hester Bruikman h.s.d.bruikman@student.utwente.nl

Ronny Koop r.koop@ziekenhuis-mst.nl

Informatiestructuur

9. *Over welke informatieaspecten heeft de patiënt vaak al informatie gekregen voordat de patiënt bij u komt? (Vink aan wat van toepassing is. Meerdere antwoorden mogelijk)*

- ☐ De ziekte (oorzaak, ontstaan, symptomen, erfelijkheid en risicofactoren)
- ☐ De rol van betrokken artsen en verpleegkundigen
- ☐ Onderzoeken
- ☐ De operatie (uitvoer, mogelijke complicaties, voorbereiding)
- ☐ De pathologisch anatomische uitslag
- ☐ Pijnbestrijding
- ☐ Stoma
- ☐ Het ziekenhuis en de afdeling
- ☐ Persoonlijke gevolgen (lichaamsbeeld, seksualiteit, voeding en levensstijl e.d.)
- ☐ Het herstel

10. *Nummer de informatieaspecten op volgorde van belang vanuit het perspectief van de patiënt. Zet het belangrijkste aspect op 1 en het minst belangrijke aspect op 10.*

- De ziekte (oorzaak, ontstaan, symptomen, erfelijkheid en risicofactoren)
- De rol van betrokken artsen en verpleegkundigen
- Onderzoeken
- De operatie (uitvoer, mogelijke complicaties, voorbereiding)
- Pathologisch anatomische uitslag
- Pijnbestrijding
- Stoma
- Het ziekenhuis en de afdeling
- Persoonlijke gevolgen (lichaamsbeeld, seksualiteit, voeding en levensstijl e.d.)
- Het herstel

11. *Wat is de gemiddelde duur van de voorlichting? (In minuten)*

.....min

Voorlichtingsmateriaal

12. *Aan de hand waarvan geeft u de voorlichting? (Vink aan wat van toepassing is. Meerdere antwoorden mogelijk)*

- ☐ Folders
- ☐ Filmpjes
- ☐ Informatiemap uit het MST
- ☐ Overig.....

13. *Wat zijn de voor- en nadelen van de bestaande voorlichtingsmaterialen?*

.....
.....
.....

Bij opmerkingen of vragen kunt u contact opnemen met:

Hester Bruikman h.s.d.bruikman@student.utwente.nl

Ronny Koop r.koop@ziekenhuis-mst.nl

14. Hoe zou alternatief voorlichtingsmateriaal er uit moeten zien?

.....

.....

.....

Casussen

Stel meneer X komt bij u langs voor voorlichting, meneer X is 63 jaar en bij coloscopie is een coloncarcinoom gebleken in het colon ascendens. Meneer X is laagopgeleid en heeft niet eerder ziekten of problemen gehad (geen voorgeschiedenis). Dit heeft hij 3 weken geleden te horen gekregen, over 3 dagen wordt hij geopereerd. Hij is bang voor de operatie en heeft veel vragen over wat er gaat gebeuren tijdens de operatie en wat de kans van slagen is.

15. Nummer de volgende voorlichtingsaspecten op volgorde van belangrijkheid:

- Geruststellen
- Kennis inventariseren
- Feitelijke informatie geven over de operatie
- Informatie over eventuele complicaties
- Luisteren naar de patiënt
- Informatie geven over andere informatieaspecten als onderzoeken, aanpassing van de voeding, het vervolgtraject en persoonlijke gevolgen.

16. Zijn er overige aspecten voor u van belang bij het voorlichten van de patiënt uit de casus?

.....

.....

.....

Stel meneer Z komt bij u langs voor voorlichting. Meneer Z is 58 jaar en hoogopgeleid. 2 weken geleden heeft meneer Z zijn diagnose te horen gekregen, coloncarcinoom. Meneer vertelt dat hij al voldoende informatie heeft gekregen van de oncoloog en daarbij zelf alle informatie al op internet gevonden heeft. Over 2 dagen wordt hij geopereerd.

17. Nummer de volgende voorlichtingsaspecten op volgorde van belangrijkheid:

- Geruststellen
- Kennis inventariseren
- Feitelijke informatie geven over de operatie
- Informatie over eventuele complicaties
- Luisteren naar de patiënt
- Informatie geven over andere informatieaspecten als onderzoeken, aanpassing van de voeding, het vervolgtraject en persoonlijke gevolgen

18. Zijn er overige aspecten voor u van belang bij het voorlichten van de patiënt uit de casus?

.....

.....

.....

Bij opmerkingen of vragen kunt u contact opnemen met:
Hester Bruikman h.s.d.bruikman@student.utwente.nl
Ronny Koop r.koop@ziekenhuis-mst.nl

3 materiaal patiënten pilot

Casus

Stel: Nadat u langdurig last heeft gehad van uw buik, besluit u naar de dokter te gaan. De dokter zegt dat de kans bestaat dat u dikkedarmkanker heeft. Hij verwijst u door naar een andere dokter, naar een chirurg, een internist of een maag-darm-leverarts. Deze voert een aantal onderzoeken uit en geeft de diagnose, dikkedarmkanker. Er moeten nog meer onderzoeken plaatsvinden om meer te weten te komen over de ziekte. U wacht in spanning op de uitslagen van de onderzoeken. Bij een nieuwe afspraak met de dokter krijgt u de uitslagen te horen en vertelt de dokter dat u geopereerd moet worden.

Observatieschema

Vragen stellen

1	2	3	4	5
<i>Zeer veel</i>	<i>veel</i>	<i>gemiddeld</i>	<i>weinig</i>	<i>niet</i>

Angst

<i>Zeer angstig</i>	<i>angstig</i>	<i>neutraal</i>	<i>matig angstig</i>	<i>niet</i>
---------------------	----------------	-----------------	----------------------	-------------

Aandacht

1	2	3	4	5
<i>Zeer goed</i>	<i>goed</i>	<i>gemiddeld</i>	<i>matig</i>	<i>niet</i>

Leervermogen

1	2	3	4	5
<i>Zeer voldoende</i>	<i>voldoende</i>	<i>neutraal</i>	<i>onvoldoende</i>	<i>zeer onvoldoende</i>

Gestructureerd interviewschema

Variant verpleegkundige, direct begrip, visuele linguïstische informatie

1. *Ik wil graag onderzoeken wat u precies begrepen heeft van de voorlichting, kunt u voor mij de volgende vragen beantwoorden?*

Na de operatie wordt de patiënt wakker met drie slangetjes, waar dienen deze voor?

Welke complicatie kan er optreden na de operatie?

Hoe kunnen tumorcellen in de lever terecht komen?

2. *U hebt uitleg gekregen over de operatie bij patiënten met dikkedarmkanker. Ik zou graag willen weten wat u van de voorlichting vond. Ik ga direct een aantal stellingen noemen. Kunt u voor iedere stelling aangegeven of u het hier helemaal mee eens bent, mee eens, mee oneens, of helemaal mee oneens.*

1	2	3	4	5	(6)	(7)
<i>Helemaal mee eens</i>	<i>Mee eens</i>	<i>neutraal</i>	<i>Mee oneens</i>	<i>Helemaal mee oneens</i>	<i>Weet niet</i>	<i>Geen antwoord</i>

2.1. *Het plaatje*

1 Het plaatje dat ik te zien kreeg speelde te snel af

1	2	3	4	5	(6)	(7)
---	---	---	---	---	-----	-----

2 Het taalgebruik bij het plaatje was gemakkelijk

1	2	3	4	5	(6)	(7)
---	---	---	---	---	-----	-----

3 Het plaatje en was niet gedetailleerd genoeg

1	2	3	4	5	(6)	(7)
---	---	---	---	---	-----	-----

4 Het plaatje gaf mij te weinig informatie over wat er zou gaan gebeuren tijdens de operatie

1	2	3	4	5	(6)	(7)
---	---	---	---	---	-----	-----

5 Het plaatje gaf mij een duidelijk beeld over wat er tijdens de operatie gebeurt

1	2	3	4	5	(6)	(7)
---	---	---	---	---	-----	-----

6 De uitleg met het plaatje stelde mij gerust						
1	2	3	4	5	(6)	(7)
<i>Hebt u verder nog opmerkingen over het plaatje wat u te zien kreeg of over de tekst die hierbij hoorde?</i>						
2.2. De verpleegkundige						
7 Het taalgebruik van de verpleegkundige was moeilijk						
1	2	3	4	5	(6)	(7)
8 De uitleg van verpleegkundige stelde mij gerust						
1	2	3	4	5	(6)	(7)
9 Het taalgebruik van de verpleegkundige was duidelijk						
1	2	3	4	5	(6)	(7)
10 De uitleg van de verpleegkundige ging mij te snel						
1	2	3	4	5	(6)	(7)
11 Door de uitleg van de dokter kwam ik meer details te weten over de operatie						
1	2	3	4	5	(6)	(7)
12 De verpleegkundige gaf mij te veel informatie						
1	2	3	4	5	(6)	(7)
<i>Hebt u verder nog opmerkingen over de uitleg van de verpleegkundige?</i>						
2.3. Algemeen						
13 Ik zou meer specifieke informatie willen krijgen over de operatie						
1	2	3	4	5	(6)	(7)
14 De informatie die ik kreeg vond ik moeilijk						
1	2	3	4	5	(6)	(7)
15 Ik zou de informatie kunnen herhalen om vrienden en familie uitleg te geven						
1	2	3	4	5	(6)	(7)

16 De informatie die ik gekregen heb was duidelijk						
1	2	3	4	5	(6)	(7)
17 Ik heb te veel informatie ontvangen						
1	2	3	4	5	(6)	(7)
18 De uitleg over de operatie maakte mij angstig						
1	2	3	4	5	(6)	(7)
19 Over het algemeen vond ik het taalgebruik tijdens de voorlichting goed te volgen						
1	2	3	4	5	(6)	(7)

3. ***U hebt een klein onderdeel ontvangen van de voorlichting die patiënten met dikkedarmkanker krijgen. Als u de patiënt was met dikkedarmkanker, over wat voor dingen zou u informatie willen krijgen?***

- ☐ De rol van betrokken artsen en verpleegkundigen
- ☐ Onderzoeken
- ☐ De operatie (uitvoer, mogelijke complicaties, voorbereiding)
- ☐ Pathologisch anatomische uitslag
- ☐ Pijnbestrijding
- ☐ Stoma
- ☐ Het ziekenhuis en de afdeling
- ☐ Persoonlijke gevolgen (lichaamsbeeld, seksualiteit, voeding en levensstijl e.d.)
- ☐ Het herstel
- ☐ De ziekte (oorzaak, ontstaan, symptomen, erfelijkheid en risicofactoren)

4. ***Welk cijfer zou u in het algemeen geven voor de voorlichting zoals u deze zojuist heeft ontvangen? (rapportcijfer van 1 tot 10)***

.....

Leeftijd

..... jaar

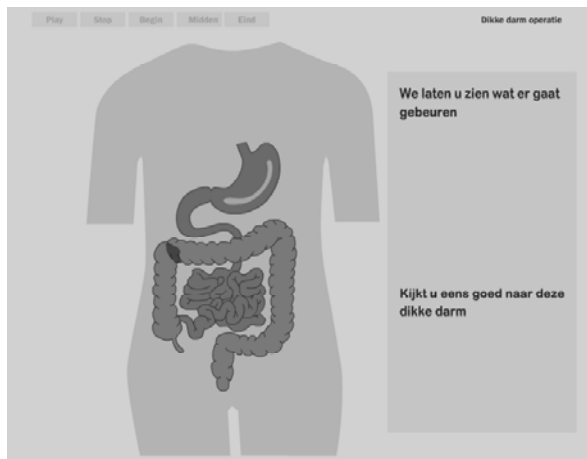
Geslacht

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

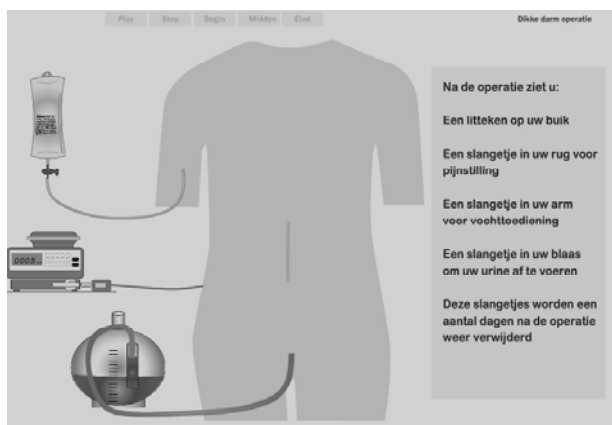
Opleidingsniveau

- ☐ Geen opleiding, ☐ HBO
- ☐ Basisonderwijs, ☐ WO
- ☐ LBO
- ☐ MBO
- ☐ MAVO
- ☐ HAVO
- ☐ VWO

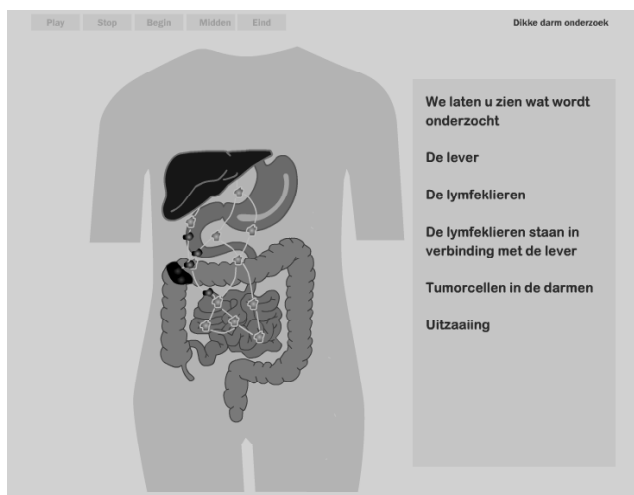
4 Screenshots animatie



Ontwikkeling van een tumor



Na de operatie



Ontstaan van een uitzaaiing