

PATIËNTENVOORKEUREN IN DE DIAGNOSTIEK VAN KANKER

Bachelorthesis

Universiteit Twente
Bachelor Gezondheidswetenschappen

Studenten:

Gijs Stürtz
Zeno Geuke

- s1496948
- s1209957

Begeleiders:

Dr. J.A. van Til
Dr.ir. I.M.H. Vliegen
A.G. Leeftink Msc

UNIVERSITEIT TWENTE.

0. Samenvatting

INLEIDING. Het diagnostisch traject bij mensen met een vermoeden op kanker is een zware periode. Gedurende deze periode worden mensen geconfronteerd met psychologische gevolgen zoals bijvoorbeeld stress. Het diagnostisch traject wordt afgesloten op het moment dat de patiënt de diagnose krijgt. Dit duurt over het algemeen dagen tot weken. Een nieuwe ontwikkeling op het gebied van kankerdiagnostiek is zogenaamde sneldiagnostiek. Bij sneldiagnostiek wordt het diagnostisch traject verkort tot een of enkele dagen. Als gevolg van het verkorten van dit traject verkeert de patiënt minder lang in onzekerheid. Dit zou de negatieve gevolgen voor de patiënt kunnen verkorten of verminderen. Hoewel dit vanuit klinisch perspectief een logische stap lijkt, ontbreekt het patiëntenperspectief over sneldiagnostiek nog. Om die reden richt dit onderzoek zich op het perspectief van de patiënt betreffende het diagnostisch traject. Door middel van het afnemen van vragenlijsten onder patiënten die het diagnostisch traject van kanker hebben doorlopen brengt dit onderzoek de voorkeuren met betrekking tot dit traject in kaart

METHODE. Er is voor dit onderzoek een vragenlijst ontwikkeld. De vragenlijst bestaat uit 4 onderdelen. In onderdeel 2 en 4 kregen de respondenten 14 verschillende scenario's voorgelegd van een mogelijk diagnostisch traject. Deze scenario's waren gebaseerd op Best-Worst Scaling case 2. Bij elk scenario werd de respondent gevraagd aan te geven wat zij het meest positief en het meest negatief vinden van dat scenario. De vragenlijsten zijn afgenomen bij mensen die gediagnosticeerd zijn met borst-, prostaat- en (dikke)darmkanker. Respondenten zijn geworven in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Ziekenhuisgroep Twente, en Universitair Medisch Centrum Utrecht. Via het ziekenhuis zijn patiënten die tot zes maanden voor de start van het onderzoek geopereerd zijn benaderd. Er zijn in totaal 317 patiënten benaderd. De resultaten van het onderzoek zijn aan de hand van Microsoft Excel geanalyseerd.

RESULTATEN. 57 patiënten hebben de vragenlijst ingevuld, waarvan er 27 volledig en correct zijn ingevuld. 96.3% van de patiënten heeft voorkeur voor sneldiagnostiek. Het attribuut van wachttijd tot de start van de behandeling(A7) is als meest belangrijk bevonden. Het attribuut van de wachttijd tot behandelvoorstel(A6) wordt daarna als meest belangrijk gezien. De attributen van het aantal diagnostische onderzoeken(A3) op een dag en het aantal ziekenhuisbezoeken(A2) worden daarentegen als minst belangrijk beschouwd.

CONCLUSIE. Bij de inrichting van het diagnostisch traject voor kanker dient, vanuit het perspectief van de patiënt, veel rekening gehouden te worden met de wachttijd tot diagnose en de wachttijd tot de start van de behandeling. Op deze manier kan de patiëntvriendelijkheid van het traject zo hoog mogelijk gehouden worden. Sneldiagnostiek biedt veel perspectief voor verbetering van het diagnostisch traject.

1. Inleiding

Kanker is een van de meest voorkomende ziekten in Nederland. Op 1 januari 2013 waren er in Nederland 468.939 personen met kanker [1]. De ziektelast van kanker is relatief hoog. Op basis van ziektelast hoort kanker bij de meest belastende ziekten. Dit houdt in dat kanker voor patiënten een zwaar negatief effect heeft op de rest van hun leven [2].

Patiënten waarbij er een vermoeden bestaat dat zij kanker hebben doorlopen allen het traject voor diagnostiek. In Nederland doorlopen ruim 700.000 mensen jaarlijks het diagnostisch traject voor kanker [3]. Tijdens het diagnostisch traject vinden er verschillende processen plaats. Zo krijgen patiënten te maken met verschillende onderzoeken. Vervolgens moet er op de resultaten van deze onderzoeken gewacht worden en worden deze resultaten weer naar de patiënt gecommuniceerd. Uit cijfers van IKNL blijkt dat in 2015 bijna 105.000 Nederlanders ook daadwerkelijk de diagnose kanker kregen [2]. Dit betekent dat er 595.000 mensen het traject doorlopen en maar niet met kanker gediagnosticeerd worden. Hoewel deze mensen geen kanker blijken te hebben worden zij wel met negatieve gevolgen van het diagnostisch traject, zoals stress, geconfronteerd.

Wachttijden

Tijdens het diagnostisch traject hebben patiënten te maken met wachttijd. De wachttijd worden in de literatuur in twee fases verdeeld (referentie). De eerste fase betreft de tijd tussen het eerste ziekenhuisbezoek tot aan de definitieve diagnose. De tweede fase is de tijd tussen diagnose en de start van de behandeling. Om ervoor te zorgen dat de wachttijden gelimiteerd worden zijn er door het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) Treeknormen opgesteld. Deze Treeknormen zijn de maximaal maatschappelijk aanvaardbare wachttijden binnen de trajecten van de gezondheidszorg. Voor de eerste fase binnen het diagnostisch traject is de Treeknorm 4 weken, voor de tweede fase is dit 6 weken (referentie). Het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) vindt de Treeknormen echter ontoereikend. Het KWF is van mening dat er in geval van een levensbedreigende ziekte, zoals kanker, sneller gehandeld moet en kan worden. Het KWF benadrukt dan ook dat deze normen zijn opgesteld op basis van maatschappelijke aanvaardbaarheid, niet op basis van medische urgentie [5].

Het effect van een langere wachttijd op de prognose van de patiënt

Een lange wachttijd heeft verschillende gevolgen voor de patiënten[4][5]. Langere wachttijden zouden mogelijk een negatief effect kunnen hebben op de levensduur van patiënten na behandeling. Hierover bestaat in betreffende literatuur echter geen consensus[5].

Verscheidene onderzoeken vonden een significante relatie tussen wachttijd en survival. Na retrospectief onderzoek verricht onder 9.417 vrouwen met baarmoederkanker concludeerden Elit et al.(2014) dat patiënten met een wachttijd langer dan 12 weken een significant kortere overleving hadden dan patiënten met wachttijden korter dan deze 12 weken[6]. Deze uitkomst werd bevestigd in een onderzoek van Nanthamongkolkul et al. (2015)[7]. Na onderzoek onder 441 patiënten met baarmoederhals kanker bleek dat patiënten met een wachttijd langer dan 8 weken een kortere overleving vertoonden op de lange termijn.

In tegenstelling tot Elit et al.(2014) en Nanthamongkolkul et al.(2015) werd er in het onderzoek van Visser et al.(2016) geconcludeerd dat wachttijden tussen diagnose en behandeling geen effect hebben op survival van patiënten[6][7][8]. Visser et al.(2016) onderzochten de long term survival voor patiënten met slokdarmkanker die neoadjuvante chemotherapie kregen gevolgd door operatie, of een primaire operatie ondergingen[8]. Voor beide groepen werd geen significant verschil gevonden van wachttijd op overleving. Daarnaast concludeerden Simunovic et al.(2009) dat lange wachttijden geen negatief effect hebben op de survival[9]. Het onderzoek is uitgevoerd onder patiënten met niet-urgente (dikke)darmkanker die hiervoor een chirurgische ingreep ondergingen. Simunovic et al.(2009) toonden aan dat het onwaarschijnlijk is dat wachttijden, langer dan drie weken na het eerste chirurgisch consult of zes weken na de eerste diagnostische test, een negatief effect op de survival hebben[9].

Uit een review van Yun et al.(2012) blijkt dat er geen duidelijkheid is over het effect van wachttijd op de survival[10]. Voor maag-, darm-, alveesklie- en longkanker werd geen causaliteit tussen wachttijden en lagere survival aangetoond. Voor borst- en rectumkanker werd echter wel een verband met survival aangeduid. Daarnaast wordt de twijfel over de relatie tussen wachttijden en survival bevestigd door literatuuronderzoek van Elit et al.(2015)[11]. Binnen dit literatuuronderzoek zijn een dertigtal onderzoeken geëvalueerd. Ongeveer de helft van de meegenomen onderzoeken gaf een relatie tussen de wachttijd en survival aan, de andere helft vond deze relatie niet.

Er zijn verschillende mogelijke oorzaken voor de verschillende aangetoonde relaties tussen de onderzoeken. Ten eerste zijn de termen “lange en korte wachttijden” subjectief. Ieder van de onderzoeken hanteert een andere norm betreffende de wachttijden. Zo gebruiken de onderzoeken van Elit et al.(2015) de survival van patiënten met wachttijden korter en langer dan 12 weken[6]. Visser et al.(2016) gebruikt daarentegen wachttijden korter en langer dan 8 weken[8]. Het is mogelijk dat het verschil in gemeten effect ontstaat door het verschil in deze normen.

Daarnaast speelt het stadium van kanker waaraan patiënten lijden een belangrijke rol voor de survival. Naarmate patiënten in een verder gevorderd kankerstadium verkeren neemt de survival af. Als er meer patiënten binnen het onderzoek in een verschillend stadium verkeren kan dit de resultaten beïnvloeden.

Naast wachttijden zijn er verschillende andere factoren die survival sterk beïnvloeden zoals: kankerstadium, type kanker, comorbiditeit, leeftijd, en geslacht. Deze factoren kunnen de resultaten sterk vertekenen als er geen rekening mee wordt gehouden.

Een juiste manier om de relatie tussen wachttijden en survival met zekerheid te bepalen is een grootschalige prospectieve randomized trial. Uitvoering hiervan is echter onmogelijk vanwege ethische bezwaren [10].

Het effect van een langere wachttijd op het welbevinden van de patiënt

Een ander gevolg van lange wachttijden is een toename in psychologische stress [9].

Literatuuronderzoek van Elit et al.(2015) concludeert dat wachten op het definitief behandelplan negatieve emotionele gevolgen zoals angst en ontevredenheid veroorzaakt[11]. Uit kwalitatief onderzoek door Drageset et al.(2011) blijkt dat gediagnosticeerd worden met kanker een belangrijke stressor is[12]. De voornaamste oorzaak hiervan is de onzekerheid die gepaard gaat met de diagnose. Deelnemende patiënten beschreven de tijd van diagnose tot behandeling als pijnlijk en lang, maar ook als noodzakelijk voor fysieke en mentale voorbereiding. Uit prospectief cohortonderzoek door Henselmans et al.(2010) blijkt dat snellere diagnostiek, na een gunstige uitslag, leidt tot verminderde negatieve psychologische gevolgen[13]. Daarnaast concludeerden zij ook dat een snelle operatie de periode van psychologische stress verkort, maar het daadwerkelijke niveau van stress niet verlaagd.

Vanwege het feit dat kanker een ernstige, levensbedreigende ziekte is kan de stress veroorzaakt door een vermoeden op kanker niet weggenomen worden. De psychologische gevolgen van diagnostiek bij kanker zijn daarom onvermijdelijk. Echter, door middel van het verkorten van wachttijden kan de periode van onzekerheid worden verkort.

De mogelijkheden van sneldiagnostiek

Onder sneldiagnostiek verstaan we een snelle toegang na verwijzing door de huisarts, planning van alle benodigde onderzoeken op dezelfde dag en snelle beschikbaarheid van de uitslagen, gevolgd door geruststelling of een behandelplan[14]. Waar een regulier diagnostisch proces in Nederland dagen tot weken in beslag neemt, kan dit bij sneldiagnostiek verkort worden naar uren tot dagen. Door het verkorten van de wachttijd tot diagnose zou sneldiagnostiek de negatieve gevolgen die gepaard gaan met het diagnostisch traject kunnen verminderen.

Sneldiagnostiek is al geïmplementeerd voor verschillende typen kanker in een aantal Nederlandse ziekenhuizen. Deze implementatie is gestart voor borstkanker in het Universitair Medisch Centrum Utrecht in 2011. Het onderzoek van Barentsz et al.(2014) heeft deze eerste implementatie geëvalueerd en concludeerde dat diagnose op één dag uitvoerbaar is voor een groot deel van de patiënten [15].

Uit onderzoek van Brocken et al.(2012) blijkt dat patiënten baat hebben bij versnelde trajecten van diagnostiek[16]. Patiënten waarbij er een vermoeden van kanker bestaat vertonen, als gevolg van dit vermoeden, sterk verhoogde stress en verminderde kwaliteit van leven. Wanneer deze patiënten op een vervroegd moment een gunstige diagnose ontvangen neemt de stress ook snel weer af. Het grootste deel van patiënten dat het diagnostisch traject in gaat blijkt uiteindelijk geen kanker te hebben. Om deze reden heeft een versneld diagnose traject een grote impact op de periode van stress op populatieniveau.

Er bestaat echter het risico dat sneldiagnostiek de stress en ander negatieve gevolgen slechts verschuift in plaats van oplost. Zo blijkt uit het onderzoek van Racz et al.(2016) dat invoering van de Rapid Diagnostics Unit (RDU) weliswaar de periode van eerste ziekenhuisbezoek tot diagnose sterk verkort maar vervolgens de periode van diagnose tot aan de start van de behandeling verlengt[17]. Het totale zorgtraject bleef na invoering van de RDU even lang als de reguliere diagnostiek. Voor patiënten die met kanker gediagnosticeerd worden betekent dit dat de periode die zij op de behandeling moeten wachten na de diagnose toeneemt .

De resultaten van de onderzoeken van Brocken et al.(2012) en Racz et al.(2016) suggereren dat er een afweging gemaakt moet worden binnen de diagnostiek van kanker[15][16]. Een verkort traject kan zowel positieve als negatieve gevolgen voor patiënten hebben, afhankelijk van de diagnose die hieruit volgt. Uit het eerder genoemde onderzoek van Drageset et al.(2012) bleek dat patiënten aangaven dat zij wachttijden niet alleen als negatief beschouwden, maar ook als positief[12] . Zij gaven aan dat de wachttijden ook nodig zijn ter voorbereiding op de operatie.

Uit onderzoek van Barentz et al.(2014) blijkt dat invoering van sneldiagnostiek geen negatief effect heeft op de kwaliteit van de gestelde diagnoses[15]. Hoewel sneldiagnostiek vanuit het perspectief van zorgverleners een logische stap lijkt, ontbreekt vaak het perspectief vanuit de patiënt. Hoewel sneldiagnostiek even hoge diagnostische kwaliteit levert is er nog onduidelijkheid over mogelijke (positieve) effecten op de survival. Daarnaast verkort sneldiagnostiek slechts het traject tot aan de definitieve diagnose. Verdere organisatorische maatregelen dienen plaats te vinden om ervoor te zorgen dat het gehele traject tot behandeling verkort wordt. Om een juiste afweging voor de keuze tot invoering van sneldiagnostiek te kunnen maken dienen de voorkeuren van patiënten betreffende het diagnose traject meegenomen te worden. Deze patiëntvoorkeuren kunnen doorslaggevend zijn in keuzes tussen maatregelen waarvan het klinisch effect niet is aangetoond. Daarnaast kunnen deze inzicht geven over hoe het traject van sneldiagnostiek vanuit het perspectief van de patiënt idealiter ingericht dient te worden.

Over patiëntvoorkeuren betreffende het diagnostisch traject van kanker is binnen de literatuur weinig bekend. Attai et al.(2016) concludeerden uit onderzoek dat de feitelijk verstrekte zorg dikwijls niet overeen komt met de zorg waarnaar de patiënt verlangt[18]. Zo kan een patiënt voorkeur hebben voor een vertraagd proces waar meer tijd is voor het laten bezinken van de uitslag van een diagnose, waar er vanuit de zorgverlener juist gefocust wordt op het zo snel mogelijk leveren van de benodigde zorg . De aanbeveling die volgde uit het onderzoek van Attai et al.(2016) suggereert dat het van belang iedere patiënt te vragen hoe hij de diagnostiek ingericht zou willen zien. Daarnaast heeft ook v.d. Vechte(2016) onderzoek verricht naar patiëntvoorkeuren binnen de diagnostiek van kanker[19]. Zij concludeerde dat patiënten bereid zijn meer inspanning te leveren om de diagnose versneld te kunnen verkrijgen, hierbij kan gedacht worden aan langere reistijd of meer diagnostische onderzoeken op één dag. Door v.d. Vechte is echter de benodigde onderzoekspopulatie niet bereikt, wat vertekening van de resultaten zou kunnen veroorzaken. Het onderzoek van v.d. Vechte fungeert als pilot voor dit onderzoek.

Vanwege een tekort aan duidelijke informatie over de voorkeuren van patiënten betreffende het diagnostisch traject bij kanker, is dit onderzoek opgezet. Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de voorkeuren van patiënten betreffende het diagnostisch traject van kanker. Specifiek zijn we geïnteresseerd in de afweging die patiënten maken betreffende verschillende onderdelen van het diagnostische traject, en wat de invloed op deze afweging is van bijvoorbeeld het kankertype of geslacht van de patiënt.

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt als volgt: “Wat zijn de patiëntvoorkeuren met betrekking tot het diagnostisch traject van kanker?” Omdat patiëntvoorkeuren een breed begrip is, is er een onderverdeling gemaakt van meetbare aspecten, die vervolgens getoetst zullen worden onder een patiëntenpopulatie. Deze methode wordt verder uitgewerkt in de volgende paragraaf.

2. Methode

Studiedesign

Het onderzoek is uitgevoerd als bacheloropdracht voor Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente en is uitgevoerd in de periode van 1 februari 2016 tot 8 juli 2016. Het onderzoek is een multi-centered dwarsdoorsnede onderzoek dat met behulp van een vragenlijst is uitgevoerd. Aangezien het onderzoek geen handelingen en/of gedragsregels aan de patiënt oplegt, valt dit onderzoek in de niet-WMO plichtig categorie. Ontheffing WMO plichtig onderzoek is verkregen via de medisch-ethische toetsing commissie Twente (METC Twente)[20]. De niet-WMO plichtig verklaring is te vinden in Appendix I.

Studiepopulatie

Het onderzoek is uitgevoerd onder kankerpatiënten. Patiënten die voldeden aan de volgende criteria zijn meegenomen in het onderzoek. Ten eerste dient de patiënt behandeld te zijn voor borst-, prostaat-, of (dikke)darmkanker. Deze keuze is gemaakt op basis van de cijfers van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) uit 2015. Uit deze cijfers is geconcludeerd dat borstkanker (28,6% onder vrouwen), prostaatkanker (19,2% onder mannen) en darmkanker (17,9% onder vrouwen en 14,5% onder mannen) de meest voorkomende typen kanker zijn [21].

Ten tweede dienen patiënten maximaal 6 maanden geleden (uiterlijk december 2015) behandeld te zijn. De limiet van 6 maanden is gesteld in overleg met experts. De reden hiervoor is dat patiënten die langer dan 6 maanden gelden de diagnostiek doorlopen hebben vaak, door het verstrijken van tijd, geen correcte herinnering hebben van de emoties die hiermee gepaard gingen. Daarnaast moet de patiënt voldoende beheersing van de Nederlandse taal hebben om de vragenlijst te kunnen begrijpen en in te kunnen vullen. Tot slot dienen deelnemende patiënten meerderjarig te zijn.

De omvang van de onderzoekspopulatie moet ten minste 72 respondenten per type kanker zijn. Deze steekproefgrootte is bepaald aan de hand van “the rule of the thumb” van B. Orme [22].

$$n = \frac{(500c)}{t \times a} \rightarrow n = \frac{(500 \times 2)}{(7 \times 2)} \rightarrow n = 71,23$$

Aangezien er drie typen kanker bestudeerd worden, moet de omvang van de onderzoekspopulatie tenminste 216 (3x72) patiënten zijn.

De benadering van patiënten heeft op twee verschillende manier plaats gevonden.

Ten eerste zijn patiënten via de deelnemende ziekenhuizen benaderd. De deelnemende ziekenhuizen zijn: Ziekenhuisgroep Twente (ZGT), Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ), en Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). Ten tweede zijn patiënten via het internet benaderd. Door het onderzoek op forums en sociale media te delen is er getracht om een grotere groep patiënten te bereiken.

Figuur 1: ISPOR stappenplan

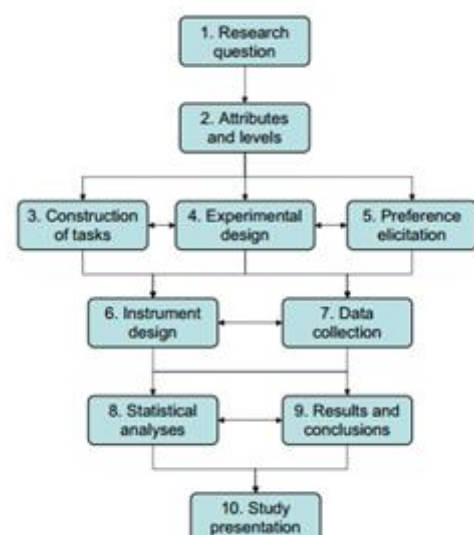
Vragenlijstconstructie

De vragenlijst is ontwikkeld aan de hand van de stappen van de ISPOR richtlijn Discrete Keuze Experimenten.

In Figuur 1 is een overzicht weergegeven van de stappen die doorlopen moeten worden aan de hand van deze richtlijn. In onderstaande tekst wordt er van stap 1 tot en met 8 beschreven hoe deze doorlopen is. Stap 9 zal in de resultaten en discussie secties naar voren komen [23].

1. Research question

De onderzoeksvraag in dit onderzoek luidt als volgt: “Wat zijn de patiëntvoorkeuren met betrekking tot de inrichting van het diagnostisch traject bij een vermoeden op kanker?”. De voorkeuren van patiënten



zijn van belang zodat toekomstige diagnosetrajecten op een patiëntvriendelijke manier ingericht kunnen worden. Vanwege het feit dat de hoofdvraag niet direct meetbaar is, is deze in verschillende meetbare onderdelen ingedeeld.

2. Attributes en Levels

Het doel van de analyse is het in kaart brengen van voorkeuren door middel van het gebruik van attributen en levels. De attributen zijn in het geval van dit onderzoek de relevante aspecten van het diagnostisch traject van kanker. De levels zijn de meetbare niveaus van deze attributen. Allereerst moeten alle mogelijke attributen geïdentificeerd worden, vervolgens moet hieruit een keuze gemaakt worden op basis van de mogelijkheden, en tot slot moeten er levels bij deze attributen geselecteerd worden.

Identificatie van de attributen

Voorafgaand aan de pilotstudie heeft er overleg plaatsgevonden met experts op het gebied van het diagnostisch traject van kanker. Zij zijn gevraagd wat volgens hen de meest relevante (meetbare) aspecten van het diagnose traject zijn. Daarnaast is er ook een focusgroep opgezet van patiënten die dit traject doorlopen hebben. In deze focusgroep zijn de meest relevante aspecten ook besproken. Aan de hand van de bevindingen uit deze methoden zijn de attributen opgesteld zoals te zien in Tabel 1.

Tabel 1: Attributenidentificatie

Attributen
1. Reistijd naar het ziekenhuis
2. Aantal ziekenhuisbezoeken voorafgaand aan definitieve diagnose
3. Aantal diagnostische onderzoeken op één dag
4. Aantal professionals waarmee de patiënt in aanraking komt tijdens de onderzoeken
5. Wachtijd tussen eerste bezoek aan het ziekenhuis en de definitieve diagnose
6. Wachtijd tussen het moment van definitieve diagnose en het bespreken van het behandelvoorstel
7. Wachtijd tussen het bespreken van het behandelvoorstel en de start van de behandeling

Selectie van de attributen

Vanuit de geïdentificeerde attributen is er vervolgens een keuze met betrekking tot de relevantie van de attributen gemaakt. Deze keuze is gemaakt op basis van drie criteria: Relevantie met betrekking tot de onderzoeksvraag, relevantie tot de beslissingscontext en of deze attributen gerelateerd zijn aan elkaar. Er is geconcludeerd dat ieder van de zeven geïdentificeerde attributen relevant is met betrekking tot de onderzoeksvraag, het zijn immers relevante aspecten van het diagnostisch traject die allen meetbaar zijn. Voor het opzetten van een goede beslissingscontext moet er een zo volledig mogelijk diagnostisch traject geschetst worden. Aangezien de zeven geïdentificeerde attributen tezamen een volledige algemene beschrijving van een hypothetisch diagnostisch traject geven, is er geconcludeerd dat ze allen voldoen aan de relevantie tot de beslissingscontext. Tenslotte is het zo dat het weglaten van een van de gestelde attributen er voor zou zorgen dat er wel voor dit attribuut gecontroleerd moet worden. De uiteindelijk gekozen attributen zijn om deze redenen gelijk aan de lijst van alle geïdentificeerde attributen, zoals te zien in Tabel 1.

Selectie van de levels

In de pilot was er sprake van het gebruik van drie levels per attribuut. In dit onderzoek is echter gekozen voor twee levels. Deze keuze is gemaakt op basis van twee redenen. Ten eerste mag er aangenomen worden dat de relatie tussen de voorkeuren van patiënten en de attributen een lineair verband is. Dit houdt in dat een derde attribuut overbodig is om het belang van dit kenmerk op de voorkeur van de patiënt te schatten. Ten tweede zou de vragenlijst door het terugbrengen van het aantal levels per attribuut verkort kunnen worden. Het verkorten van de vragenlijst heeft als voordeel dat deze minder belastend wordt voor de respondent [24].

Naast de keuze van het aantal levels dient er ook een selectie van de niveaus per levels gemaakt te worden. Met oog op een mogelijke vergelijking van de resultaten van de pilot en de resultaten van dit onderzoek is er voor dezelfde uiterste levels gekozen.

Uit de pilot bleek een probleem betreffende het zevende attribuut te bestaan. Vanwege hoge wachttijd van dit attribuut, in vergelijking met de overige twee attributen met betrekking tot wachttijd, werd deze vrijwel altijd als meest negatief gekozen. Dit werd naar alle waarschijnlijkheid veroorzaakt doordat dit attribuut dominant was en de levels van dit attribuut uit balans waren ten opzichte van de andere levels. Om deze confounding te voorkomen is er in dit onderzoek gekozen voor het toevoegen van een richtlijn bij het betreffende attribuut. Op deze manier wordt de duur van de wachttijd naar verwachting met de richtlijn vergeleken in plaats van met de andere attributen. Deze richtlijn is verkregen uit de richtlijnen met betrekking tot de diagnostiek van kanker van het KWF [26]. De definitief gekozen attributen en de bijbehorende levels worden in Tabel 2 getoond.

Tabel 2: Definitieve attributen en levels

Attributen	Levels	
1. Reistijd naar ziekenhuis	1.	30 minuten
	2.	90 minuten
2. Aantal ziekenhuisbezoeken voorafgaand aan diagnose	1.	1 ziekenhuisbezoek
	2.	5 ziekenhuisbezoek
3. Aantal diagnostische onderzoeken op één dag	1.	1 onderzoek
	2.	5 onderzoeken
4. Aantal professionals waarmee de patiënt in aanraking komt tijdens de onderzoeken	1.	1 professional
	2.	5 professionals
5. Wachttijd tussen eerste bezoek aan het ziekenhuis en de definitieve diagnose	1.	1 werkdag
	2.	5 werkdagen
6. Wachttijd tussen het moment van definitieve diagnose en het bespreken van het behandelvoorstel	1.	1 werkdag
	2.	5 werkdagen
7. Wachttijd tussen het bespreken van het behandelvoorstel en de start van de behandeling (richtlijn 15 werkdagen)	1.	10 werkdagen
	2.	20 werkdagen

3. Construction of tasks

De tasks van de vragenlijst zijn steeds samengesteld uit 4 van de 7 bovengenoemde attributen. Bij het samenstellen van de tasks binnen de vragenlijst is de keuze gemaakt voor “partial profiles”. Dit betekent dat er voor iedere task een ander profiel met een subset van attributen samengesteld is. De keuze voor partial profiles, in tegenstelling tot full profiles, heeft als reden ervoor te zorgen dat de cognitieve belasting van de vragenlijst niet te hoog wordt. De subsets van attributen per task zijn willekeurig gegenereerd aan de hand van Sawtooth Software.

4. Experimental design

Tijdens het ontwikkelen van de vragenlijst moesten er verschillende afwegingen gemaakt worden betreffende de lengte en de kwaliteit van de vragenlijst. Dit betekent dat er een afweging gemaakt diende te worden over de lengte van de lijst ten opzichte van de balans en orthogonaliteit. Ten tijde van de pilot bestond de vragenlijst uit drie levels per attribuut en twee versies. Tijdens de pilot is de keuze voor een kortere vragenlijst gemaakt, wat inhoudt dat het design een lagere balans en orthogonaliteit had.

Naar aanleiding van de veranderingen met betrekking tot de levels op basis van de pilot is ook het design van de vragenlijst aangepast. In dit onderzoek bestaat het design uit 4 versies. Iedere versie van de vragenlijst omvat 14 tasks met ieder vier attributen. De vragenlijst is volledig gebalanceerd. De orthogonaliteit is niet volledig, deze is echter wel hoger dan bij de vragenlijst van de pilot[27].

Vanwege het feit dat er in dit onderzoek sprake is van twee levels per attribuut werd het mogelijk om de vragenlijst in te korten, of om de balans en orthogonaliteit te verhogen terwijl de lengte vrijwel gelijk blijft. Naar mening van de onderzoekers weegt de kwaliteit van de vragenlijst in dit geval zwaarder dan het verkorten hiervan, met als gevolg dat de vragenlijst in lengte slechts met één taak is afgenomen en de balans en orthogonaliteit zijn toegenomen ten opzichte van de pilot.

Het definitieve experimentele design van de vragenlijst ziet er als volgt uit:

Er zijn 4 versies van de vragenlijst, die evenredig gedistribueerd worden. Binnen iedere versie van zijn er 14 tasks met telkens een subset van 4 van de 7 attributen. Ten slotte zijn er per attribuut twee levels. De codering van de specifieke attributen en levels per task voor iedere versie zijn terug te vinden in Appendix II.

5. Preference elicitation

In dit onderzoek is ervoor gekozen om aan de hand van stated preference methods de voorkeuren van patiënten te bepalen. Stated preference methods worden gebruikt om de respondent een afweging te laten maken tussen attributen, om op die manier in kaart te brengen welke afwegingen tussen de attributen respondenten maken en hoe deze de uiteindelijke keuze beïnvloeden [21]. Deze attributen zijn aspecten van het diagnostisch traject. Best-Worst Scaling (BWS) is een specifieke vorm van stated preference methods en is afgeleid van discrete choice experiments (DCE). In dit onderzoek zal er gebruik gemaakt worden van BWS om de voorkeuren van patiënten te bepalen. Er zijn drie verschillende vormen van BWS, namelijk: case 1, case 2, en case 3 [24]. In dit onderzoek is er gekozen voor case 2 BWS.

In case 2 BWS krijgen respondenten steeds een aantal aspecten (levels) van een hypothetisch profiel voorgelegd. Dit profiel ziet er vrijwel hetzelfde uit als een volledig profiel in een DCE. Van de aspecten binnen het profiel dienen respondenten steeds aan te geven welke zij als meest positief en welke zij als meest negatief ervaren. Deze vorm van Best-Worst Scaling wordt voornamelijk in de zorgsector gebruikt [24].

Een argument voor het gebruik van case 2 BWS is dat patiënten geen “ervaren consument” hoeven te zijn om op deze manier hun voorkeuren aan te geven. Daarnaast zijn diensten in de gezondheidszorg vaak ingewikkeld en is het vergelijken van volledige cases, zoals bijvoorbeeld in een DCE, niet mogelijk vanwege het feit dat dit op cognitief gebied te veel vergt van de patiënten [24].

6. Instrument design

De uiteindelijk gebruikte vragenlijst bestaat uit vier onderdelen. Het eerste onderdeel omvat een drietal vragen met betrekking tot de kennis van de patiënt betreffende sneldiagnostiek.

Allereerst wordt er een voorbeeld gegeven van hoe het diagnostisch traject binnen sneldiagnostiek er uit zou kunnen zien. Met dit voorbeeld in het achterhoofd wordt er middels twee open vragen gevraagd wat de respondent de belangrijkste voordelen en nadelen vindt van sneldiagnostiek. Met deze vragen wordt er geprobeerd inzicht te verkrijgen over wat voor een beeld de patiënt heeft bij sneldiagnostiek. Tot slot wordt er middels een gesloten vraag gevraagd waar de voorkeur van de patiënt ligt, sneldiagnostiek of reguliere diagnostiek.

In het tweede onderdeel worden de eerste 8 van de 14 tasks van de BWS vragen gesteld. Het doel van deze vragen is het in kaart brengen van de patiëntvoorkeuren.

Het derde onderdeel van de vragenlijst omvat twaalf vragen met betrekking tot demografische eigenschappen van de patiënt, enkele voorbeelden zijn leeftijd, geslacht, nationaliteit, huidige woonsituatie, huidige werksituatie, en tevredenheid betreffende het doorlopen diagnostisch traject. Deze demografische vragen zijn, op de vraag over de leeftijd en de toelichting betreffende de tevredenheid na, allen meerkeuze vragen met een optie 'anders, namelijk'. Het doel van deze demografische vragen is het in kaart brengen van hoe de daadwerkelijke populatie er uit ziet. Dit is gedaan om subgroepen te kunnen maken waar onderlinge vergelijkingen mee gedaan kunnen worden. In het vierde onderdeel van de vragenlijst worden de resterende 6 van de 14 tasks van de BWS vragen gesteld. Ook hier is het doel van de vragen het in kaart brengen van de patiëntvoorkeuren. De definitieve vragenlijst zoals deze in dit onderzoek gebruikt is, is te vinden in Appendix III.

7. Datacollection

Tijdens de pilot is de vragenlijst bij patiënten van Ziekenhuisgroep Twente en Slingeland Ziekenhuis Doetinchem afgenomen. De patiënten zijn tijdens de pilot zowel persoonlijk als via een brief benaderd. Tijdens de pilot is de respons tegengevallen. Het resultaat van deze tegenvallende respons was dat de benodigde patiëntenpopulatie niet behaald was.

Op basis van ervaringen opgedaan uit de pilot is er in dit onderzoek voor gekozen om patiënten met behulp van een brief te benaderen en om die reden een grotere groep respondenten te benaderen. Voor dit onderzoek zijn er vooralsnog via 3 ziekenhuizen patiënten benaderd, dit zijn ZGT, CWZ en het UMCU. De patiënten zijn middels een brief vanuit deze ziekenhuizen uitgenodigd de vragenlijst in te vullen. Geselecteerde patiënten ontvingen een envelop met daarin de uitnodigende brief, de fysieke vragenlijst en een retourenvelop. In de uitnodigende brief stond ook de link naar een digitale versie van de vragenlijst. In Tabel 3 kan er per ziekenhuis gevonden worden hoeveel vragenlijsten er verstuurd zijn. In Tabel 3 staat ook het type kanker waaraan deze patiënten behandeld zijn.

Tabel 3: Distributie van de vragenlijst

Ziekenhuis	Aantal verstuurdde vragenlijsten	Type kanker van patiënt
ZGT (Hengelo & Almelo)	167	(dikke)darm- en borstkanker
CWZ (Nijmegen)	100	Borstkanker
UMC (Utrecht)	41	Prostaatkanker

Data over de voorkeuren van patiënten met betrekking tot de diagnostiek bij kanker zijn verzameld met behulp van de eerder genoemde vragenlijst (Appendix III). De vier versies van de vragenlijst zijn voor zo ver mogelijk evenredig en at random opgestuurd.

De patiënten hadden zelf de keus of zij participeerden door middel van het terugsturen van de ingevulde fysieke vragenlijst of het invullen van de vragenlijst via de link. Op deze manier is de vragenlijst geanonimiseerd, gezien er op beide versies van de vragenlijst niet naar naam en/of adresgegevens gevraagd wordt. De dataverzameling is op 27 mei 2016 van start gegaan en heeft geduurd tot 8 augustus 2016.

8. Statistical analyses

In dit onderzoek is een Microsoft Excel datafile opgezet met daarin alle gegevens van de ingevulde vragenlijsten. De resultaten van de antwoorden op de algemene vragen en de demografische vragen zijn geanalyseerd met behulp van Microsoft Excel. Deze analyse bestaat uit een categorische count, waarbij er wordt bepaald hoe vaak antwoordopties gekozen zijn ten opzichte van de overige opties. Middels deze analyse kan er een beschrijving gedaan worden van de populatie karakteristieken. Deze populatie karakteristieken kunnen mogelijk effect hebben op de resultaten van de BWS vragen.

In de pilot zijn de resultaten van de BWS vragen geanalyseerd met behulp van STATA. Er is er in dit onderzoek voor gekozen om deze analyse met behulp van Microsoft Excel uit te voeren. Op basis van de antwoorden van de BWS vragen is er een count analyse uitgevoerd om de voorkeuren met betrekking tot de attributen te bepalen. Op deze manier kan er ook binnen de attributen worden gekeken naar de verhoudingen tussen de levels.

De resultaten zijn onderverdeeld in deelgroepen op basis van type kanker. De resultaten van de BWS vragen zijn aan de hand van deze deelpopulaties geanalyseerd, om te bepalen of er verschillen in voorkeuren zijn op basis van type kanker. Daarnaast is er ook een vergelijking tussen de respondenten gemaakt op basis van hun geslacht.

3. Resultaten

Respons

In totaal zijn er 317 patiënten benaderd. Van deze groep hebben 57 patiënten de vragenlijst ingevuld. Er zijn 30 vragenlijsten onvolledig of foutief ingevuld. Dit heeft als gevolg dat de uiteindelijke resultaten bestaan uit de antwoorden van 27 respondenten. De vragenlijst bestaat uit 4 versies, de verhouding van de versies is in Tabel 4 toegelicht.

Tabel 4: Versiedistributie

<u>Versienummer:</u>	
Versie 1 (n [%])	12 (44.4%)
Versie 2 (n [%])	7 (25.9%)
Versie 3 (n [%])	4 (14.8%)
Versie 4 (n [%])	4 (14.8 %)

Percentages tellen als gevolg van afronding mogelijk niet op tot 100%.

Demografische kenmerken

De leeftijd van de respondenten ligt tussen de 48 en 76 jaar oud (gem= 61.0; SD= 7.2). Het grootste deel van de studiepopulatie bestaat uit vrouwen (n = 19, 70.4%). Een groot deel van de respondenten is gepensioneerd (40.7%). Daarnaast hebben de respondenten gediagnosticeerd met borstkanker de meeste respons opgeleverd (55.5%) Het merendeel van de respondenten is gediagnosticeerd en behandeld in het ZGT (n= 13; 48.2%). De volledige demografische gegevens betreffende de studiepopulatie zijn weergegeven in Tabel 5.

Tabel 5: Demografische kenmerken

<u>Kanker type</u>	
Borstkanker (n [%])	15 (55.5%)
Prostaatkanker (n [%])	5 (18.5%)
(dikke)Darmkanker (n [%])	7 (25.9%)
<u>Geslacht</u>	
Vrouw (n [%])	19 (70.4%)
Man (n [%])	8 (29.6%)
<u>Leeftijd</u>	
Gemiddelde (min, max, SD)	61.0 (48, 76, 7.2)
<u>Nationaliteit</u>	
Nederlands (n [%])	27 (100%)
<u>Hoogst afgeronde opleiding</u>	
Lager voortgezet onderwijs (n [%])	1 (3.7%)
Lager beroepsonderwijs (n [%])	3 (11.1%)
Middelbaar voortgezet onderwijs (n [%])	4 (14.8%)
Middelbaar beroepsonderwijs (n [%])	5 (18.5%)
Hoger voortgezet onderwijs (n [%])	2 (7.4%)
Vorbereidend wetenschappelijk onderwijs (n [%])	1 (3.7%)
Hoger beroepsonderwijs (n [%])	8 (29.6%)
Universitair onderwijs (n [%])	3 (11.11%)

<u>Huidige werksituatie</u>	
Fulltime baan	4 (14.8%)
Parttime baan	6 (22.2%)
Werkeloos	3 (11.1%)
Arbeidsongeschikt	1 (3.7%)
Gepensioneerd	11 (40.7%)
Overig	2 (7.4%)
<u>Huidige woonsituatie</u>	
Alleen (n [%])	2 (7.4%)
Met partner (n [%])	14 (51.8%)
Met partner en kinderen (n [%])	9 (33.3%)
Met kinderen (n [%])	1 (3.7%)
In woongroep (n [%])	1 (3.7%)
<u>Behandeld in ziekenhuis</u>	
ZGT (n [%])	13 (48.2%)
CWZ (n [%])	9 (33.3%)
UMCU (n [%])	5 (18.5%)

Percentages tellen als gevolg van afronding mogelijk niet op tot 100%, SD = standaard deviatie

Algemene voorkeuren diagnostiek

Uit de resultaten van de vragen betreffende sneldiagnostiek wordt duidelijk dat vrijwel alle respondenten sneldiagnostiek prefereren ten opzichte van reguliere diagnostiek (96.3 %). Verder blijkt dat een groot deel tevreden is over het door hen doorlopen diagnose traject (92.9%). De volledige respons van de algemene vragen met betrekking tot diagnostiek zijn weergegeven in Tabel 6.

Tabel 6: Algemene voorkeuren diagnostiek

<u>Bekend met sneldiagnostiek</u>	
Ja (n [%])	18 (66.7%)
Nee (n [%])	9 (33.3%)
<u>Diagnose gesteld met sneldiagnostiek</u>	
Ja (n [%])	15 (55.6%)
Nee (n [%])	12 (44.4%)
<u>Tevredenheid m.b.t. doorlopen diagnostiek</u>	
Zeer tevreden (n [%])	16 (59.3%)
Redelijk tevreden (n [%])	9 (33.3%)
Neutraal (n [%])	1 (3.7%)
Redelijk ontevreden (n [%])	1 (3.7%)
Zeer ontevreden (n [%])	0 (0%)
<u>Voorkeur m.b.t. diagnostiek</u>	
Sneldiagnostiek (n [%])	26 (96.3%)
Verspreid over langere periode (n [%])	1 (3.7%)

Percentages tellen als gevolg van afronding mogelijk niet op tot 100%.

De voor- en nadelen van sneldiagnostiek, volgens respondenten, zijn bepaald aan de hand van open vragen. Uit antwoorden op de vraag naar de voordelen van sneldiagnostiek blijken verschillende soortgelijke antwoorden vaker terug te komen. Ten eerste geven respondenten aan dat zij op deze manier snel duidelijkheid hebben. Daarnaast geven zij aan dat sneldiagnostiek de periode van stress verkort. Enkele voorbeelden van antwoorden op deze vraag zijn:

“Lekker snel en minder stress”

“Je weet snel waar je aan toe bent en hoeft niet lang in onzekerheid af te wachten. Je bent weinig reistijd kwijt. Je hoeft niet steeds opnieuw vrij te nemen op het werk om naar het ziekenhuis te gaan”

Ook zijn respondenten gevraagd om de belangrijkste nadelen van sneldiagnostiek te noemen. Uit de antwoorden op deze vraag komen twee duidelijke bevindingen naar voren. Ten eerste geven respondenten aan dat de emotionele last bij sneldiagnostiek erg hoog is. Ten tweede hebben respondenten twijfels over de kwaliteit aangezien er grote tijdsdruk op de diagnostiek rust. Enkele voorbeelden van antwoorden op de vraag wat respondenten nadelen vinden zijn:

“Verwerking van het gebeuren(emotioneel) moet in korte tijd plaatsvinden”

“Betrouwbaarheid, nauwkeurigheid”

Patiëntvoorkeuren m.b.t. diagnostiek

Aan de hand van BWS vragen zijn de respondenten gevraagd om hun voorkeuren met betrekking tot diagnostiek aan te geven. Iedere respondent heeft per vraag het meest positieve en meest negatieve level gekozen. Dit komt neer op 27 respondenten maal 14 antwoorden, wat een totaal van 378 antwoorden maakt, bij zowel positief als negatief. De attribute importance is berekend door de frequentie waarmee een attribuut als meest negatief gekozen is af te trekken van de frequentie waarmee een attribuut als meest negatief gekozen is. Deze som is vervolgens gedeeld door het aantal keer dat dit attribuut in totaal gekozen had kunnen worden. Dit aantal keer dat het attribuut gekozen had kunnen worden is gecorrigeerd voor de versie distributie. De gegevens zijn in Tabel 7 weergegeven.

Uit tabel 7 wordt duidelijk dat “de wachttijd tot de start van de behandeling” (A7) als meest belangrijk wordt ervaren aangezien de attribute importance van dit attribuut het hoogst is. “De wachttijd tot behandelvoorstel” (A6) wordt daarna als meest belangrijk gezien. “Het aantal diagnostische onderzoeken op een dag”(A3) en “het aantal ziekenhuisbezoeken”(A2) worden daarentegen als minst belangrijk beschouwd.

Tabel 7: Patiëntvoorkeuren m.b.t. diagnostiek

Attributen	Attribuutbeschrijving	Frequentie meest positief (n [%])	Frequentie meest negatief (n [%])	Attribute importance [%]
A1L1	30 minuten reistijd	21 (5.6%)	16 (4.2%)	18.5
A1L2	90 minuten reistijd	0 (0.0%)	55 (14.6%)	
A2L1	1 ziekenhuisbezoek	59 (15.6%)	3 (0.8%)	0.7
A2L2	5 ziekenhuisbezoeken	1 (0.3%)	59 (15.6%)	
A3L1	1 diagnostisch onderzoek	21 (5.6%)	31 (8.2%)	0.3
A3L2	5 diagnostische onderzoeken	32 (8.4%)	21 (5.6%)	
A4L1	1 professional	50 (13.2%)	6 (1.6%)	2.6
A4L2	5 professionals	7 (1.9%)	44 (11.6%)	

	<u>Diagnose:</u>			
A5L1	1 werkdag wachttijd	49 (13.0%)	6 (1.6%)	17.0
A5L2	5 werkdagen wachttijd	24 (6.3%)	21 (5.6%)	
	<u>Behandelveorstel:</u>			
A6L1	1 werkdag wachttijd	58 (15.3%)	10 (2.6%)	21.1
A6L2	5 werkdagen wachttijd	27 (7.1%)	18 4.8%)	
	<u>Start behandeling:</u>			
A7L1	10 dagen wachttijd	22 (5.8%)	30 (7.9%)	21.9
A7L2	20 dagen wachttijd	7 (1.9%)	58 (15.3%)	
Totaal		378 (100%)	378 (100%)	

Percentages tellen als gevolg van afronding mogelijk niet op tot 100%.

Subgroep analyse

In Tabel 8 staat een subgroep-analyse waarbij er onderscheid is gemaakt in het geslacht van de respondent. De onderzoekspopulatie bestaat uit 8 mannen en 19 vrouwen. De verschillen in voorkeuren tussen mannen en vrouwen zijn, op enkele punten na, gering. Een relatief groot verschil in attribute importance bestaat bij reistijd (A1). Voor “reistijd” geven mannen een hogere attribute importance aan dan vrouwen (25.0% tegenover 15,8%). Daarnaast geven vrouwen voor zowel “de wachttijd tot de diagnose” (A5) als “de wachttijd tot aan de behandeling” (A7) een relatief hogere attribute importance aan.

Tabel 8: Subgroepanalyse: Geslacht

Attributen	Attribuutbeschrijving	Attribute importance Man [%]	Attribute importance Vrouw [%]
A1L1	30 minuten reistijd	25.0	15.8
A1L2	90 minuten reistijd		
A2L1	1 ziekenhuisbezoek	6.3	3.7
A2L2	5 ziekenhuisbezoeken		
A3L1	1 diagnostisch onderzoek	5.0	1.6
A3L2	5 diagnostische onderzoeken		
A4L1	1 professional	2.5	2.6
A4L2	5 professionals		
A5L1	<u>Diagnose:</u>	11.3	20.5
A5L2	1 werkdag wachttijd 5 werkdagen wachttijd		
A6L1	<u>Behandelveorstel:</u>	17.5	22.6
A6L2	1 werkdag wachttijd 5 werkdagen wachttijd		
A7L1	<u>Start behandeling:</u>	15.0	24.7
A7L2	10 dagen wachttijd 20 dagen wachttijd		

Percentages tellen als gevolg van afronding mogelijk niet op tot 100%.

In Tabel 9 staat een subgroep-analyse waarbij er onderscheid is gemaakt in het type kanker waarmee de respondent gediagnosticeerd is. De onderzoekspopulatie bestaat uit 15 borstkankerpatiënten, 7 (dikke)darmkanker patiënten en 5 prostaatkanker patiënten.

De voorkeuren verschillen op enkele punten sterk tussen respondenten met verschillende typen kanker. Zo geven prostaatkankerpatiënten een hogere attribute importance aan voor “het aantal ziekenhuisbezoeken” (A2), “het aantal diagnostische onderzoeken” (A3), en “de wachttijd tot diagnose” (A5) dan de andere twee patiëntgroepen. Voor de wachttijd tot het behandelvoorstel geven zij echter een lagere attribute importance. Verder wijkt de attribute importance bij de wachttijd tot aan de start van de behandeling voor borstkanker patiënten sterk af van de andere deelgroepen.

Tabel 9: Subgroepanalyse: Type kanker

Attributen	Attribuutbeschrijving	Attribute importance Borstkanker [%]	Attribute importance Prostaatkanker [%]	Attribute importance Darmkanker [%]
A1L1	30 minuten reistijd	19.3	18.0	17.1
A1L2	90 minuten reistijd			
A2L1	1 ziekenhuisbezoek	1.3	10.0	1.4
A2L2	5 ziekenhuisbezoeken			
A3L1	1 diagnostisch onderzoek	3.3	20.0	5.8
A3L2	5 diagnostische onderzoeken			
A4L1	1 professional	0	0	10
A4L2	5 professionals			
A5L1	<u>Diagnose:</u>	14.0	30.0	14.3
A5L2	1 werkdag wachttijd			
	5 werkdagen wachttijd			
A6L1	<u>Behandelvoorstel:</u>	26.7	4.0	30.0
A6L2	1 werkdag wachttijd			
	5 werkdagen wachttijd			
A7L1	<u>Start behandeling:</u>	12.7	34.0	32.9
A7L2	10 dagen wachttijd			
	20 dagen wachttijd			

4. Discussie

Bevindingen en literatuur vergelijking

Het doel van dit onderzoek was het in kaart brengen van de voorkeuren van patiënten met betrekking tot het diagnostisch traject van kanker aan de hand van Best Worst Scaling vragen.

Uit de resultaten kan afgeleid worden dat respondenten “de wachttijd tot aan de start van de behandeling” en “de wachttijd tot het definitieve behandelplan” als meest belangrijke onderdelen van het diagnosetraject ervaren. “Het aantal diagnostische onderzoeken op één dag” en “het aantal ziekenhuisbezoeken” zijn daarentegen het minst belangrijk volgens de respondenten. Dit houdt in dat, wanneer patiëntvriendelijkheid centraal staat, er bij het inrichten van een diagnostisch traject voor kanker extra rekening gehouden dient te worden met de punten die respondenten als meest belangrijk ervaren.

Uit onderzoek door Elit et al.(2015), Drageset et al. en Henselmans et al. blijkt dat diagnostiek bij kanker gepaard gaat met negatieve psychologische gevolgen[11-13]. Brocken et al. concluderen dat het gebruik van sneldiagnostiek deze negatieve psychologische gevolgen zou kunnen verminderen[16]. Ook in dit onderzoek gaven respondenten aan dat dit het geval is. Daarnaast gaven respondenten aan dat een verkorte periode van onzekerheid, die het gevolg is van een versneld diagnostisch traject, een verbetering is op reguliere diagnostiek. Deze resultaten komen overeen met de bevindingen van Brocken et al. [16]. Daarnaast gaven 96.3% van de respondenten aan dat hun voorkeur bij sneldiagnostiek ligt.

Racz et al. concluderen dat een versneld diagnostisch traject niet altijd gelijk staat aan een eerdere mogelijkheid tot behandeling, dit houdt in dat sneldiagnostiek mogelijk zorgt voor een verschuiving van het probleem[17]. De verkorte wachttijd voor de diagnose zou in kunnen houden dat de wachttijd voor de behandeling langer wordt. Uit de resultaten van de BWS vragen is het attribuut “wachttijd tot aan de behandeling” het meest belangrijk gebleken. Uit de conclusie van Racz et al. en specifieke bevindingen van dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat invoering van sneldiagnostiek ook mogelijk negatieve gevolgen kan hebben. Sneldiagnostiek verkort de wachttijd tot de diagnose, maar niet per se de wachttijd tot aan de start van de behandeling. De wachttijden die gepaard gaan met het starten van de behandeling worden niet door sneldiagnostiek verminderd, maar mogelijk, onbedoeld, zelfs verlengd. Als sneldiagnostiek de wachttijd tot aan de diagnose verkort, maar de wachttijd van diagnose tot aan de start van de behandeling onveranderd laat, of zelfs verlengd, zou dit door patiënten als zeer negatief ervaren kunnen worden. Bij vormgeving van sneldiagnostiek dient rekening gehouden te worden met deze bevindingen. Idealiter dient het moment van het starten van de behandeling, met behulp van organisatorische maatregelen, ook vervroegd te worden om negatieve gevolgen te voorkomen.

Uit de pilotstudie door v.d. Vechte is geconcludeerd dat de attributen betreffende “het aantal ziekenhuisbezoeken”, “het aantal professionals” en “de wachttijd voor de diagnose voor respondenten het meest belangrijk zijn”[19]. In dit onderzoek is er wederom onderzocht aan welke attributen respondenten de meeste waarde hechten. In tegenstelling tot de pilotstudie blijken uit dit onderzoek de “wachttijd tot de start van de behandeling” en “de wachttijd tot de diagnose” de meest belangrijke attributen te zijn. Dit verschil is mogelijk te wijten aan wijzigingen in de vragenlijst waardoor de interpretatie van bepaalde attributen veranderd is. Zo waren ten tijde van de pilotstudie de levels van het attribuut betreffende “de wachttijd tot de start van de behandeling” te dominant. Doordat deze relatief veel hoger waren dan de andere wachttijden werden deze vrijwel altijd als meest negatief gekozen, wat een vertekend beeld van de resultaten heeft opgeleverd.

Beperkingen

Het onderzoek kent enkele zwakke punten waardoor de bevindingen mogelijk niet representatief zijn. Ten eerste is de vooraf bepaalde minimale omvang van de studiestudiepopulatie niet behaald. Redenen hiervoor zijn een zeer lage respons en een hoog percentage foutief ingevulde vragenlijsten. Ondanks het bijgevoegde voorbeeld aan het begin van de vragenlijst en extra instructie per vraag heeft een groot aantal respondenten de vragenlijst foutief ingevuld. Veel respondenten die de vragenlijst foutief invullen kruisen per BWS case vier onderdelen aan in plaats van twee (de meest positieve en meest negatieve). Hierdoor wordt de vragenlijst onbruikbaar en kan deze niet meegenomen worden in de resultaten.

De lage respons is naar verwachting veroorzaakt door de lengte en de moeilijkheidsgraad van de vragenlijst. Daarnaast ontvangen de patiënten verschillende andere vragenlijsten waardoor deze studie wellicht te veel werd.

Het hoge percentage foutief ingevulde lijsten valt hoogst waarschijnlijk te wijten aan de moeilijkheidsgraad van de vragenlijst. Naar aanleiding van de pilot is er getracht de vragenlijst te verduidelijken en minder belastend te maken zodat deze minder vaak foutief ingevuld zou worden. Aan de hand van de respons kan echter afgeleid worden dat dit niet geslaagd is. Een mogelijk betere methode, in tegenstelling tot het versturen van vragenlijsten, zou het persoonlijk afnemen van de vragenlijsten zijn. Dit was in deze studie echter niet mogelijk gezien het tijdsbestek waarin deze uitgevoerd is. Daarnaast zou het vinden van respondenten op deze manier zeer omslachtig zijn. Hierdoor is het discutabel of de beoogde populatie dan wel behaald zou zijn.

Ten tweede is het niet duidelijk of de problemen betreffende “de wachttijd tot aan start behandeling” (attribuut 7) opgelost zijn door de maatregel naar aanleiding van de pilot. Om een referentiekader voor de wachttijden van attribuut 7 te bieden is er in dit onderzoek een richtlijn toegevoegd zodat deze level relatief niet zo extreem lijken in vergelijking met “de wachttijd tot diagnose” (attribuut 5) en “wachttijd tot behandelplan” (attribuut 6). Uit de resultaten blijkt korte wachttijd voor attribuut 5 en 6 zeer positief te zijn. De wachttijd bij attribuut 7 wordt echter vaak als negatief beoordeeld. Dit verschil zou los kunnen staan van de vragenlijstconstructie en veroorzaakt kunnen worden door de houding van patiënten tegenover de wachttijd, ongeacht de richtlijn. Een andere mogelijkheid is dat dit resultaat veroorzaakt wordt door confounding in de vragenlijst, evenals ten tijde van de pilot. Dit zou betekenen dat de wachttijd tot behandeling nog steeds dominant is ten opzichte van de andere wachttijden. Ondanks het feit dat deze wachttijd niet langer is dan normaal kan de hoogte ervan zorgen dat deze steeds als meest negatief gezien wordt. Dit wordt echter niet duidelijk aan de hand van de resultaten en is niet eenvoudig te verifiëren.

Tot slot zijn ook de subgroepanalyses als gevolg van de niet behaalde minimale studiestudiepopulatie niet representatief. Gezien de subgroepen overwegend klein zijn, hebben bepaalde responsen een groot effect op de resultaten van de subgroepen, waardoor deze mogelijk niet representatief voor de daadwerkelijke subpopulatie zijn.

Implicatie

Vanwege het feit dat de studie niet representatief is voor de algemene populatie zijn de bevindingen van deze studie niet generaliseerbaar. Dit houdt in dat de resultaten van deze studie niet als daadwerkelijke voorkeuren van patiënten gebruikt dienen te worden. De studie dient op grotere schaal of aan de hand van een andere methode uitgevoerd te worden om de benodigde omvang van de studiepopulatie te behalen. Dit betekent dat er meer ziekenhuizen betrokken dienen te worden om zo een grotere groep patiënten te benaderen of dat de informatie op een andere manier verzameld dient te worden. Deze studie kan mogelijk door het benaderen van meer ziekenhuizen voortgezet worden waardoor de huidige resultaten niet verloren zullen gaan. Een nadeel hiervan is echter dat de in deze studie de responsie erg laag en het percentage foutieve responsen erg hoog is. Dit houdt in dat er zeer veel respondenten benaderd zullen moeten worden om de juiste populatie grootte te bereiken.

Conclusie

Het doel van dit onderzoek was het in kaart brengen van de voorkeuren van patiënten met betrekking tot het diagnostisch traject bij kanker. De resultaten laten zien dat “de wachttijd tot aan de start van de behandeling” en de “wachttijd tot aan de definitieve diagnose” als meest belangrijk ervaren worden door de respondenten.

Bij de inrichting van het diagnostisch traject voor kanker dient, vanuit het perspectief van de patiënt, veel rekening gehouden te worden met de wachttijd tot diagnose en de wachttijd tot de start van de behandeling. Op deze manier kan de patiëntvriendelijkheid van het traject zo hoog mogelijk gehouden worden.

5. Referenties

[1] Kanker incidentie en prevalentie VWS (2015)

Verkregen via: <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/kanker/cijfers-context/incidentie-en-prevalentie#node-incidentie-naar-kankervorm>

[2] Gommer AM, Poos MJJC, Gool CH van (14 februari 2014). Welke ziekten veroorzaken de grootste ziektelast (in DALY's)? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.

Verkregen via:

<http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/welke-ziekten-veroorzaken-de-grootste-ziektelast-in-daly-s/>

[3] S. Heintzbergen W. van Harten, (2015) "Patiëntgericht organiseren van sneldiagnose.", Toepassen van bedrijfskundige principes in de oncologie.

Verkregen via:

http://www.avl.nl/media/1276958/Boek%20Patientgericht%20Organiseren%20van%20Sneldiagnose_Redactie%20Wim%20van%20Harten%20en%20Sanne%20Heintzbergen_Digitale%20webversie.pdf

[4] Maximaal aanvaardbare wachttijden (Treeknormen) (2014), Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Verkregen via:

<http://www.zorgcijfers.nl/actuele-cijfers/c10-maximaal-aanvaardbare-wachttijden-treeknormen/58#>

[5] Signalement over normatieve wachttijden, KWF

<http://www.oncoline.nl/uploaded/docs/Draaiboek/Normatieve%20wachttijden.pdf>

[6] Elit, L. M., O'Leary, E. M., Pond, G. R., & Seow, H.-Y. (2014). Impact of Wait Times on Survival for Women With Uterine Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 32(1), 27-33.

doi:10.1200/jco.2013.51.3671

[7] Nanthamongkolkul, K., & Hanprasertpong, J. (2015). Longer waiting times for early stage cervical cancer patients undergoing radical hysterectomy are associated with diminished long-term overall survival. *Journal of Gynecologic Oncology*, 26(4), 262–269. <http://doi.org/10.3802/jgo.2015.26.4.262>

[8] Visser, E., et al. (2016). "Waiting Time from Diagnosis to Treatment has no Impact on Survival in Patients with Esophageal Cancer." *Annals of Surgical Oncology*: 1-11.

doi: 10.1245/s10434-016-5191-6

[9] Simunovic, M., Rempel, E., Thériault, M.-E., Baxter, N. N., Virnig, B. A., Meropol, N. J., & Levine, M. N. (2009). Influence of delays to nonemergent colon cancer surgery on operative mortality, disease-specific survival and overall survival. *Canadian Journal of Surgery*, 52(4), E79–E86.

[10] Yun, Y. H., et al. (2012). "The influence of hospital volume and surgical treatment delay on long-term survival after cancer surgery." *Annals of Oncology* 23(10): 2731-2737.

doi:10.1093/annonc/mds101

- [11] Elit, L. (2015). Wait times from diagnosis to treatment in cancer. *Journal of Gynecologic Oncology*, 26(4), 246–248.
<http://doi.org/10.3802/jgo.2015.26.4.246>
- [12] Drageset S, Lindstrom TC, Giske T, Underlid K. Being in suspense: women's experiences awaiting breast cancer surgery. *J Adv Nurs* 2011;67:1941–51
doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05638.x
- [13] Henselmans I, Sanderman R, Smink A, Ranchor AV, de Vries J. [Waiting times in breast disease clinics and psychological well-being: speedy care is better care]. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2010;154:B491. PubMed PMID: 20170572. Wachten in de mammazorg en emotioneel welbevinden: snellere zorg is betere zorg.
- [14] Bulte, J. P., et al. (2013). "Sneldiagnostiek." *Bijblijven* 29(3): 16-21.
Verkregen via:
<http://link.springer.com/article/10.1007/s12414-013-0030-1#page-1>
- [15] Barentsz MW, Wessels H, van Diest PJ, Pijnappel RM, van der Pol CC, Witkamp AJ, et al. Same-day diagnosis based on histology for women suspected of breast cancer: high diagnostic accuracy and favorable impact on the patient. *PloS one*. 2014;9(7):e103105.
<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0103105>
- [16] Brocken, P., Prins, J. B., Dekhuijzen, P. R., & van der Heijden, H. M. (2012). The faster the better?—A systematic review on distress in the diagnostic phase of suspected cancer, and the influence of rapid diagnostic pathways. *Psycho-Oncology*, 21(1), 1-10.
doi: 10.1002/pon.1929
- [17] Racz, J., Holloway, C., Huang, W., & Look Hong, N. (2016). Improving patient flow and timeliness in the diagnosis and management of breast abnormalities: the impact of a rapid diagnostic unit. *Current Oncology*, 23(3), e260-e265.
<http://dx.doi.org/10.3747/co.23.3017>
- [18] Attai, D. J., et al. (2016). "What Do Patients Prefer? Understanding Patient Perspectives on Receiving a New Breast Cancer Diagnosis." *Annals of Surgical Oncology*: 1-8.
doi:10.1245/s10434-016-5312-2
- [19] Vechte, L. E. v. d. (2016). Patient preferences for duration and planning of diagnosis and start of treatment in cancer. *Health sciences, University of Twente*. Master Thesis.
Verkregen via:
<http://purl.utwente.nl/essays/69121>
- [20] Uw onderzoek: WMO-plichtig of niet? Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek
Verkregen via:
<http://www.ccmo.nl/nl/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>
- [21] Nederlandse Kankerregistratie, beheerd door IKNL © Juni 2016
Verkregen via:
<http://www.cijfersoverkanker.nl/>

[22] Orme, B. (2010) Getting Started with Conjoint Analysis: Strategies for Product Design and Pricing Research. Second Edition, Madison, Wis.: Research Publishers LLC, Hoofdstuk 7: Sample Size Issues for Conjoint Analysis,

Verkregen via:

<https://www.sawtoothsoftware.com/download/techpap/samplesz.pdf>

[23] Bridges JF, Hauber AB, Marshall D, Lloyd A, Prosser LA, Regier DA, et al. Conjoint analysis applications in health-- a checklist: a report of the ISPOR Good Research Practices for Conjoint Analysis Task Force. Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research. 2011 Jun;14(4):403-13.

PubMed PMID: 21669364

[24] Flynn, T. N., & Marley, A. A. J. (2014). 8 Best-worst scaling: theory and methods. Handbook of Choice Modelling, 178.

Verkregen via:

<https://www.unisa.edu.au/Global/business/centres/i4c/docs/papers/wp12-002.pdf>

[25] Marley, A. A. J., Flynn, T. N., & Australia, V. (2012). Best worst scaling: theory and practice. Handbook of Choice Modelling. Edward Elgar Publishing, Leeds (UK).

Verkregen via: <https://www.unisa.edu.au/Global/business/centres/i4c/docs/papers/wp12-001.pdf>

[26] Wachtijden (2 september 2015), KWF Kankerbestrijding, KankerNL

Verkregen via:

<https://www.kanker.nl/bibliotheek/kanker/onderzoek-en-diagnose/798-wachtijden>

[27] Warren F. Kuhfeld (1997), Efficient experimental designs using computerized searches, Sawtooth Software - research paper series, SAS institute, Inc.

Verkregen via:

<http://homepage.cs.uiowa.edu/~gwoodwor/AdvancedDesign/KuhfeldTobiasGarratt.pdf>

Appendix I Niet-WMO-plichtig verklaring METC



MEDISCH ETHISCHE TOETSINGSCOMMISSIE (METC) TWENTE
Secretariaat METC, P.A. Medisch Spectrum Twente, Postbus 50.000, 7500 KA Enschede
Telefoon +31(0)53 487 30 11 Fax +31(0)53 487 20 42 e-mail: metc@amst.nl internet: www.metcwente.nl
Mw. ir. S.E.A. Satink, ambtelijk secretaris, telefoon +31(0)53 487 20 46

De heer G. Stürtz en mevrouw Z. Geuke
Europalaan 198
7543 DK ENSCHEDE

Enschede, 12-05-2016

Briefnummer: METC/16160.stu

Titel: Patiëntvoorkeuren in de diagnostiek van kanker
Kenmerk METC: K16-48

Geachte heer Stürtz en mevrouw Geuke,

De Medisch Ethische ToetsingsCommissie Twente te Enschede, verklaart dat uw studie getiteld: <Patiëntvoorkeuren in de diagnostiek van kanker>, volgens de Nederlandse wet niet voldoet aan de criteria, die vereisen dat de studie door een Medisch Ethische ToetsingsCommissie beoordeeld moet worden.

Deze criteria zijn als volgt:

- 1) De studie moet een Medisch Wetenschappelijke doelstelling hebben EN
- 2) Mensen worden handelingen of gedragingen opgelegd.

Het eerste is wel van toepassing hoewel het doel is de patiënten voorkeur voor het zorgtraject te onderzoeken. Het tweede is niet van toepassing omdat in uw studie tamelijk eenvoudige vragenlijsten worden gebruikt. De belasting van de proefpersonen bij deze studie is gering en maakt dat geen medisch ethische beoordeling vereist is.

In strikte zin, volgens de WMO, is het niet nodig dat de METC een oordeel velt over dit studieprotocol. De vragenlijsten worden afgenomen en niet van een code of naam voorzien. De verwerking vindt verder anoniem plaats. Er is daarom voldoende rekening gehouden van privacyaspecten. De informatie aan de deelnemers wordt in dit geval dan marginaal door de METC beoordeeld en lijkt adequaat.

Hoogachtend,
Namens METC Twente

ir. S. Satink

[Handwritten signature]
dr. J.F.F. Lekkerkerker, voorzitter

Cc: mw. drs. M. Huntjens, staffunctionaris
wetenschapsbureau, Medisch Spectrum Twente

Samenstelling METC Twente

Andriol, dr. mr. G., jurist-lid
Beishuizen, dr. dr. A., arts
Berg van den - de Bakker, mw. dr. ir. B.L., overig lid
Boerink, mw. dr. M., ethicus
Boeker, dr. dr. B.H., arts
Boeschaert, mw. drs. R.M.M., proefpersonenlid
Colen, mw. dr. H.B.B., ziekenhuisapotheker
Delfhagen, dr. mr. P., jurist-lid
Dent, mw. dr. M.M.A., overig lid
Doggen, mw. dr. C.J.M., methodoloog
Duyts, MA, mw. A.W., overig lid
Grandjean, dr. prof. dr. J.G., arts
Groothuis-Oudshoorn, mw. dr. C.G.M., methodoloog
Hoogland, dr. drs. J., ethicus
Huis in 't Veld, mw. dr. M.H.A., overig lid
Hummel, mw. dr. T.Z., arts
Jansen-Kosterink, mw. dr. S., overig lid
Kamphuis, mw. M.A.N.P., overig lid
Koster, dr. drs. E., ethicus
Kotink-Hutten, mw. dr. A.I.R., overig lid
Lekkerkerker, dr. dr. J.F.F., klinisch farmacoloog, voorzitter
Lierop van, dr. dr. P.P.E., overig lid
Mavig, dr. dr. K.L.L., ziekenhuisapotheker/methodoloog
Nijhuis, mw. mr. drs. Y.M., jurist-lid
Palen van der, dr. prof. dr. J.A.M., methodoloog
Schreuder-Hoornkamp, mw. mr. M.E.F., proefpersonenlid
Smeets-Schouten, mw. dr. J.S., overig lid



Spijker, mr. drs. G.J.H., voorzitter
Troost, mr. W.A.P., J.E., overig lid
Satink, mr. ir. S.E.A., ambtelijk secretaris

Beroepsprocedure

Tegen dit besluit kan een belanghebbende op grond van artikel 23 van de WMO binnen zes weken na de dag waarop het besluit is bekend gemaakt, administratief beroep instellen bij de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO). Het beroepschrift dient u te adresseren aan CCMO, Postbus 16302, 2500 BH Den Haag.

Appendix II: Experimentele design

Version	Set	Item1	Item2	Item3	Item4	
1	1	1	13	5	7	11
1	2	2	5	2	10	12
1	3	3	7	13	6	10
1	4	4	8	4	13	9
1	5	5	4	7	5	14
1	6	6	12	9	2	7
1	7	7	14	1	3	7
1	8	8	11	4	14	2
1	9	9	1	8	4	12
1	10	10	10	11	1	6
1	11	11	6	3	11	13
1	12	12	6	12	9	14
1	13	13	3	10	8	2
1	14	14	9	1	3	5

Version	Set	Item1	Item2	Item3	Item4
2	1	4	10	13	1
2	2	2	13	12	3
2	3	10	11	8	4
2	4	2	6	14	8
2	5	3	2	5	13
2	6	12	3	6	8
2	7	2	7	4	6
2	8	7	14	10	1
2	9	11	9	7	3
2	10	9	6	12	4
2	11	5	14	8	10
2	12	13	12	1	5
2	13	14	5	9	11
2	14	8	1	11	9

Version	Set	Item1	Item2	Item3	Item4
3	1	5	4	9	13
3	2	1	8	14	12
3	3	13	11	1	7
3	4	4	5	2	8
3	5	12	7	5	10
3	6	9	13	8	6
3	7	7	10	12	3
3	8	6	9	3	1
3	9	1	6	3	14
3	10	10	6	7	2
3	11	8	3	11	5
3	12	14	11	2	9
3	13	14	12	10	4
3	14	11	2	4	13

Version	Set	Item1	Item2	Item3	Item4
4	1	4	7	6	11
4	2	11	4	6	1
4	3	8	14	9	2
4	4	3	14	12	5
4	5	6	8	13	10
4	6	10	3	14	11
4	7	12	9	7	13
4	8	3	8	11	5
4	9	5	1	9	7
4	10	2	12	6	14
4	11	13	8	1	12
4	12	10	13	2	3
4	13	1	10	5	4
4	14	9	7	2	4

Vragenlijst

Versie 1

Patiëntvoorkeuren met betrekking tot het diagnosetraject bij kanker.

Bachelorthesis Gezondheidswetenschappen

Gijs Sturtz

Zeno Geuke

UNIVERSITEIT TWENTE.

Beste meneer/mevrouw,

Deze vragenlijst gaat over uw voorkeuren met betrekking tot diagnostiek bij kanker. Deze vragenlijst is een onderdeel van de bacheloropdracht van Gijs Sturtz en Zeno Geuke, bachelorstudenten Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Dit onderzoek heeft als doel om de voorkeuren van patiënten, betreffende het diagnostisch traject van kanker, in kaart te brengen. Om dit proces te verbeteren zijn de meningen van patiënten van belang. Daarom is deze vragenlijst opgesteld.

Uw medewerking aan dit onderzoek is volledig vrijwillig. Het wel of niet deelnemen heeft geen invloed op uw verdere traject. U kunt op elk moment van de vragenlijst stoppen. De vragenlijst wordt anoniem verwerkt, wat betekent dat de meningen die u geeft in deze vragenlijst op geen enkele manier gekoppeld kunnen worden aan uw naam.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten. Bij de vragen staat uitleg over hoe u de vragen moet beantwoorden. Let u alstublieft goed op de instructie en kijkt u goed naar het voorbeeld vóór het invullen van de vragenlijst. Als u vragen heeft voor, gedurende of na het invullen van de vragenlijst, dan kunt u ten allen tijden contact opnemen met de onderzoekers, zowel telefonisch als via de mail. De telefoonnummers en e-mailadressen van de onderzoekers staan hier onder gegeven.

Gijs Sturtz

Zeno Geuke

E-mail: g.sturtz@student.utwente.nl

E-mail: z.i.m.geuke@student.utwente.nl

Telefoon: 0631329990

Telefoon: 0657422150

Succes met het invullen van de vragenlijst en alvast bedankt voor uw moeite!

Deel 1: De diagnose van kanker

Dit deel van de vragenlijst gaat over het diagnosetraject bij kanker. U krijgt eerst een voorbeeld van een diagnosetraject te zien.

Mevrouw Jansen heeft een afspraak bij de mammapoli in het ziekenhuis. Ze heeft een verdacht knobbelje in haar borst en daarom moet onderzocht worden of er bij haar een verdenking is op borstkanker. Ze moet één uur rijden naar dit ziekenhuis.

Ze heeft eerst een afspraak met een chirurg die gespecialiseerd is in onderzoek en behandeling van borstafwijkingen. Haar klachten, medische voorgeschiedenis en medicijngebruik worden hier besproken. Daarna worden de borsten van mevrouw Jansen onderzocht. Vervolgens gaat mevrouw Jansen naar de afdeling radiologie voor een mammografie en een echografie. Daarna wordt ook nog een biopsie gedaan. Dit had ook kunnen plaatsvinden op een andere dag als mevrouw Jansen dat liever had gewild. Mevrouw Jansen heeft dus drie onderzoeken op één dag gehad.

Het weefsel van de biopsie wordt onderzocht en beoordeeld door een patholoog. Drie dagen na dit weefselonderzoek krijgt mevrouw Jansen de uitslag. De wachttijd tussen het eerste bezoek aan het ziekenhuis van mevrouw Jansen en het krijgen van haar uitslag is dus vijf werkdagen. (één dag diagnose en vier dagen wachten op de uitslagen)

Bij mevrouw Jansen is een verdenking op borstkanker en daarom wordt ze besproken tijdens de mammabespreking van het multidisciplinair team. Hierbij zijn alle betrokken specialisten van de behandeling aanwezig. Het multidisciplinair team brengt een advies uit over de behandeling van mevrouw Jansen.

Vervolgens bespreekt dezelfde chirurg, waarmee mevrouw Jansen eerder in gesprek is geweest, de uitslagen van de onderzoeken en het behandelvoorstel met mevrouw Jansen. De wachttijd tussen de verdenking op kanker bij mevrouw Jansen en het gesprek waarin het behandelvoorstel aan haar wordt voorgelegd is twee werkdagen.

Bij het gesprek over de behandeling is ook een mammacareverpleegkundige aanwezig. Zij geeft mevrouw Jansen na het gesprek uitleg over het behandeltraject. Er is besloten dat mevrouw Jansen geopereerd gaat worden. De operatie vindt uiteindelijk twintig dagen na dit gesprek plaats.

Mevrouw Jansen moest voor het krijgen van haar diagnose twee keer naar het ziekenhuis komen. Ze heeft beide keren een gesprek gehad met dezelfde chirurg, en een keer met een verpleegkundige, en dus waren er twee specialisten betrokken bij haar diagnosetraject.

Sneldiagnostiek

In bovenstaand voorbeeld is er sprake van sneldiagnostiek. Bij sneldiagnostiek wordt geprobeerd de diagnostische onderzoeken zo veel mogelijk op één dag plaats te laten vinden en zo snel mogelijk een diagnose te stellen. Dit kan in de meeste gevallen al binnen een dag.

Vraag 1. Wat zijn volgens u de belangrijkste voordelen van sneldiagnostiek?

Vraag 2. Wat zijn volgens u de belangrijkste nadelen van sneldiagnostiek?

Vraag 3. Aan welke manier van diagnose geeft u de voorkeur?

Graag één vakje aankruisen

☐	Sneldiagnostiek
☐	Diagnosetraject verspreid over meerdere dagen
☐	Anders, namelijk:

Gaat u alstublieft verder op de volgende pagina met deel 2 van de vragenlijst: Verschillende diagnosetrajecten.

Deel 2: Verschillende diagnosetrajecten

Een diagnosetraject bij kanker heeft verschillende kenmerken. Om het diagnosetraject in het ziekenhuis zo goed mogelijk te laten verlopen worden er keuzes gemaakt, onder andere over het aantal onderzoeken per dag en het aantal behandelaars dat hierbij betrokken is. Wij willen graag van u weten wat uw voorkeuren zijn met betrekking tot het optimale diagnosetraject bij kanker.

In dit onderdeel van de vragenlijst wordt bij elke vraag een mogelijk diagnosetraject voorgesteld. U wordt gevraagd om bij elk diagnosetraject aan te geven wat u het meest en het minst positieve onderdeel van het traject vindt. U krijgt in totaal vijftien van zulke vragen. In dit deel van de vragenlijst krijgt u tien van zulke vragen en in deel 4 van de vragenlijst krijgt u nog vijf van zulke vragen. De vragen lijken op elkaar, maar de kenmerken van het diagnosetraject verschillen per vraag.

Het diagnosetraject wordt beschreven aan de hand van de volgende kenmerken:

Kenmerken	Uitleg
Reistijd naar het ziekenhuis	De tijd die u moet reizen naar een ziekenhuis voor een diagnose.
Aantal ziekenhuisbezoeken	Het aantal ziekenhuisbezoeken dat noodzakelijk is tot de behandeling start.
Aantal onderzoeken per dag	Het aantal onderzoeken dat u op een dag zou willen ondergaan.
Aantal professionals die de resultaten van de diagnostische onderzoeken en het behandelvoorstel met u bespreekt	Het aantal verschillende specialisten dat betrokken is bij uw diagnosetraject (en waarmee u ook contact heeft). Het is mogelijk dat u gedurende uw diagnosetraject telkens alles bespreekt met dezelfde specialist, maar u kunt ook meerdere specialisten te zien krijgen.
Wachttijd tussen eerste bezoek aan het ziekenhuis en het gesprek waarin de resultaten van de diagnostische onderzoeken worden besproken met u	De tijd in werkdagen vanaf het eerste bezoek aan het ziekenhuis tot aan het moment dat u hoort of er sprake is van kanker.
Wachttijd tussen het gesprek waarin de resultaten van de diagnostische onderzoeken worden besproken met u en het gesprek waarin het behandelvoorstel aan u wordt voorgelegd	De wachttijd in werkdagen vanaf het moment dat u heeft gehoord of er sprake is van kanker en het moment waarop het voorgestelde behandelvoorstel aan u wordt voorgelegd.
Wachttijd tussen het gesprek waarin het behandelvoorstel aan u wordt voorgelegd en de start van de behandeling	De wachttijd in werkdagen vanaf het moment dat u het behandelplan hebt besproken met uw arts en het moment waarop de behandeling zal starten. Behandelingen bij kanker kunnen zijn chemotherapie, bestraling en chirurgie.

Voordat u verder gaat met de vragenlijst, krijgt u eerst een voorbeeldvraag te zien.

Voorbeeldvraag

Hier onder ziet u een voorbeeld van een beschrijving van een specifiek diagnosetraject. In de meest linker kolom wordt een onderdeel van het diagnosetraject beschreven. In de tweede kolom ziet u hoe dit onderdeel in dit nieuwe traject ingericht wordt.

U dient aan te geven welk van deze onderdelen u de meest positieve en welke u de meest negatieve onderdeel vindt.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Aantal diagnostische onderzoeken op één dag	1 onderzoek	X	
Aantal ziekenhuisbezoeken voorafgaand aan diagnose	5 ziekenhuisbezoeken		X
Tijd tussen eerste bezoek aan ziekenhuis tot definitieve diagnose	1 werkdag		
Tijd Van bespreken behandelvoorstel tot aan start behandeling (richtlijn <u>15 werkdagen</u>)	10 werkdagen		

Vanaf nu gaat de vragenlijst weer verder.

Bij de volgende vragen wordt telkens een ander mogelijk diagnosetraject beschreven aan de hand van een aantal onderdelen. Zou u bij elke vraag het meest positieve onderdeel van het voorgestelde diagnosetraject willen aankruisen in de linker kolom en het meest negatieve onderdeel van het voorgestelde diagnosetraject willen aankruisen in de rechter kolom?

Vraag 4.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Tijd Tussen het moment van definitieve diagnose tot aan bespreken van het behandelvoorstel	1 werkdag		
Aantal diagnostische onderzoeken op één dag	1 onderzoek		
Aantal professionals Waarmee u in aanraking komt	1 professional		
Tijd Van bespreken behandelvoorstel tot aan start behandeling (richtlijn <u>15 werkdagen</u>)	10 werkdagen		

Vraag 5.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Aantal diagnostische onderzoeken Op één dag	1 onderzoek		
Reistijd Naar ziekenhuis	90 minuten		
Tijd Tussen eerste bezoek aan ziekenhuis en definitieve diagnose	5 werkdagen		
Tijd Tussen het moment van definitieve diagnose tot aan bespreken van het behandelvoorstel	5 werkdagen		

Gaat u alstublieft verder op de volgende pagina

Vraag 6.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Aantal professionals Waarmee u in aanraking komt	1 professional		
Tijd Tussen eerste bezoek aan ziekenhuis en definitieve diagnose	5 werkdagen		
Aantal diagnostische onderzoeken Op één dag	5 onderzoeken		
Tijd Van bespreken behandelvoorstel tot aan start behandeling (richtlijn <u>15 werkdagen</u>)	10 werkdagen		

Vraag 7.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Aantal professionals Waarmee u in aanraking komt	5 professionals		
Aantal ziekenhuisbezoeken voorafgaand aan diagnose	5 ziekenhuisbezoeken		
Tijd Tussen eerste bezoek aan ziekenhuis en definitieve diagnose	1 werkdag		
Tijd Van bespreken behandelvoorstel tot aan start behandeling (richtlijn <u>15 werkdagen</u>)	10 werkdagen		

Gaat u alstublieft verder op de volgende pagina

Vraag 8.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Aantal ziekenhuisbezoeken voorafgaand aan diagnose	5 ziekenhuisbezoeken		
Aantal professionals Waarmee u in aanraking komt	1 professional		
Aantal diagnostische onderzoeken op één dag	1 onderzoek		
Tijd Van bespreken behandelvoorstel tot aan start behandeling (richtlijn <u>15 werkdagen</u>)	20 werkdagen		

Vraag 9.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Tijd Tussen eerste bezoek aan ziekenhuis en definitieve diagnose	1 werkdag		
Tijd Tussen het moment van definitieve diagnose tot aan bespreken van het behandelvoorstel	5 werkdagen		
Reistijd Naar ziekenhuis	90 minuten		
Aantal professionals Waarmee u in aanraking komt	1 professional		

Gaat u alstublieft verder op de volgende pagina

Vraag 10.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Tijd Van bespreken behandelvoorstel tot aan start behandeling (richtlijn <u>15 werkdagen</u>)	20 werkdagen		
Reistijd Naar ziekenhuis	30 minuten		
Aantal ziekenhuisbezoeken voorafgaand aan diagnose	1 ziekenhuisbezoek		
Aantal professionals Waarmee u in aanraking komt	1 professional		

Vraag 11.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Tijd Tussen het moment van definitieve diagnose tot aan bespreken van het behandelvoorstel	1 werkdag		
Aantal ziekenhuisbezoeken voorafgaand aan diagnose	5 ziekenhuisbezoeken		
Tijd Van bespreken behandelvoorstel tot aan start behandeling (richtlijn <u>15 werkdagen</u>)	20 werkdagen		
Reistijd Naar ziekenhuis	90 minuten		

Gaat u alstublieft verder op de volgende pagina met deel 3 van de vragenlijst:

Algemene vragen

Deel 3: Algemene vragen

Vraag 12. Wat is uw leeftijd?

..... jaar

Vraag 13. Wat is uw geslacht?

Graag doorstrepen wat niet van toepassing is

Man / Vrouw

Vraag 14. Wat is uw nationaliteit?

Graag één vakje aankruisen

☐	Nederlands
☐	Duits
☐	Belgisch
☐	Brits
☐	Marokkaans
☐	Turks
☐	Pools
☐	Anders, namelijk:

Vraag 15. Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?

Graag één vakje aankruisen

☐	Lager Onderwijs
☐	Lager Voortgezet Onderwijs (LAVO, VGLO)
☐	Lager Beroepsonderwijs (LHNO, Huishoudschool, LTS, LDS)
☐	Middelbaar Voortgezet Onderwijs (MAVO, MMO, MULO)
☐	Middelbaar Beroepsonderwijs (MEAO, MTS)
☐	Hoger Voortgezet Onderwijs (HAVO)
☐	Voorbereidend Wetenschappelijk Onderwijs (VWO, HBS, Gymnasium)
☐	Hoger Beroepsonderwijs (HBO, HTS, HEAO)
☐	Universitair Onderwijs
☐	Anders, namelijk:

Gaat u alstublieft verder op de volgende pagina

Vraag 16. Hoe is uw huidige woonsituatie?

Graag één vakje aankruisen

☐	Ik woon alleen
☐	Ik woon met mijn partner
☐	Ik woon met mijn partner en kinderen
☐	Ik woon met mijn kinderen
☐	Ik woon met mijn ouders
☐	Ik woon in een woongroep
☐	Anders, namelijk:

Vraag 17. Hoe is uw huidige werksituatie?

Graag één vakje aankruisen

☐	Fulltime baan
☐	Parttime baan
☐	Werkeloos
☐	Arbeidsongeschikt
☐	Gepensioneerd
☐	Student
☐	Anders, namelijk:

Vraag 18. Wist u , voor het invullen van deze vragenlijst, van het bestaan van sneldiagnostiek bij kanker?

☐	Ja
☐	Nee

Vraag 19. Is uw diagnose gesteld door middel van sneldiagnostiek?

Graag één vakje aankruisen

☐	Ja
☐	Nee
☐	Weet ik niet

Gaat u alstublieft verder op de volgende pagina

Vraag 20. In welk ziekenhuis heeft u het diagnosetraject doorlopen en uw diagnose gekregen?

Graag één vakje aankruisen

☐	Ziekenhuisgroep Twente – locatie Hengelo
☐	Canisius Wilhelmina Ziekenhuis - Nijmegen
☐	Jeroen Bosch Ziekenhuis – ‘s Hertogenbosch
☐	Universitair Medisch Centrum - Utrecht
☐	Academisch Medisch Centrum - Amsterdam
☐	Anders, namelijk:

Vraag 21. Wat is uw mening over het diagnosetraject dat u hebt doorlopen in het ziekenhuis dat u hebt aangekruist bij vraag 20?

Graag één vakje aankruisen

☐	Zeervrededen
☐	Redelijk tevreden
☐	Neutraal
☐	Redelijk ontevreden
☐	Zeervrededen

Vraag 22. Kunt u uw mening van de vraag hierboven toelichten?

--

Vraag 23. Voor welke follow-up afspraak bent u vandaag naar het ziekenhuis gekomen?

Graag één vakje aankruisen

☐	2 weken
☐	3 maanden
☐	6 maanden
☐	Anders, namelijk:

Gaat u alstublieft verder op de volgende pagina met deel 4 van de vragenlijst:

Verschillende diagnosetrajecten

Deel 4: Verschillende diagnosetrajecten

Vraag 24.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Reistijd Naar ziekenhuis	30 minuten		
Aantal professionals Waarmee u in aanraking komt	5 professionals		
Aantal ziekenhuisbezoeken voorafgaand aan diagnose	5 ziekenhuisbezoeken		
Tijd Tussen het moment van definitieve diagnose tot aan bespreken van het behandelvoorstel	5 werkdagen		

Vraag 25.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Tijd Tussen eerste bezoek aan ziekenhuis en definitieve diagnose	5 werkdagen		
Tijd Tussen het moment van definitieve diagnose tot aan bespreken van het behandelvoorstel	1 werkdag		
Reistijd Naar ziekenhuis	30 minuten		
Aantal diagnostische onderzoeken op één dag	5 onderzoeken		

Gaat u alstublieft verder op de volgende pagina

Vraag 26.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Aantal diagnostische onderzoeken op één dag	5 onderzoeken		
Aantal ziekenhuisbezoeken voorafgaand aan diagnose	1 ziekenhuisbezoek		
Tijd Tussen het moment van definitieve diagnose tot aan bespreken van het behandelvoorstel	1 werkdag		
Tijd Van bespreken behandelvoorstel tot aan start behandeling (richtlijn <u>15 werkdagen</u>)	10 werkdagen		

Vraag 27.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Aantal diagnostische onderzoeken op één dag	5 onderzoeken		
Tijd Tussen eerste bezoek aan ziekenhuis en definitieve diagnose	1 werkdag		
Tijd Tussen het moment van definitieve diagnose tot aan bespreken van het behandelvoorstel	5 werkdagen		
Tijd Van bespreken behandelvoorstel tot aan start behandeling (richtlijn <u>15 werkdagen</u>)	20 werkdagen		

Gaat u alstublieft verder op de volgende pagina

Vraag 28.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Aantal ziekenhuisbezoeken voorafgaand aan diagnose	1 ziekenhuisbezoek		
Tijd Tussen eerste bezoek aan ziekenhuis en definitieve diagnose	5 werkdagen		
Aantal professionals Waarmee u in aanraking komt	5 professionals		
Reistijd Naar ziekenhuis	90 minuten		

Vraag 29.

Let op!

Gelieve slecht één kruisje links en één kruisje rechts te plaatsen.

Beschrijving traject	Diagnose traject	Meest <u>positieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject	Meest <u>negatieve</u> onderdeel van dit diagnosetraject
Tijd Tussen eerste bezoek aan ziekenhuis en definitieve diagnose	1 werkdag		
Reistijd Naar ziekenhuis	30 minuten		
Aantal ziekenhuisbezoeken voorafgaand aan diagnose	1 ziekenhuisbezoek		
Aantal diagnostische onderzoeken op één dag	1 onderzoek		

Dit is het einde van de vragenlijst. Zou u willen controleren of u alle vragen heeft beantwoord? U kunt de vragenlijst retour sturen met behulp van de antwoord-envelop. Hartelijk dank voor uw deelname!

Als u nog vragen en/of opmerkingen heeft over deze vragenlijst, dan kunt u deze sturen naar een van de volgende e-mailadressen:

g.sturtz@student.utwente.nl

z.i.m.geuke@student.utwente.nl

Naar deze e-mailadressen kunt u tevens mailen als u graag de resultaten van dit onderzoek wilt ontvangen.