



Chemo**therapie** *Wat weet u ervan?*

Een onderzoek naar de publieke kennis, perceptie van bijwerkingen, informatiebehoefte en het gebruik van informatiebronnen met betrekking tot chemotherapie.

Sifra Bolle
Linda D. Muusses
Ellen M. Smets
Eugène F. Loos
Julia C.M. van Weert

Het project is gefinancierd door een unrestricted grant van AMGEN en KWF Kankerbestrijding

Bolle, S., Muusses, L.D., Smets, E.M., Loos, E.F., & van Weert, J.C.M.

Chemotherapie, wat weet u er van? Een onderzoek naar de publieke kennis, perceptie van bijwerkingen, informatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen met betrekking tot chemotherapie .

ISBN: 978-94-90512-00-2

NUR: 810

Website: www.ascor.uva.nl

© 2012 Amsterdam School of Communication Research / ASCoR, Universiteit van Amsterdam, Amsterdam

Omslagontwerp: Public Eyes

Lay-out: Public Eyes

Tekstadvies: Mariëtte Spierings

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs. De gegevens uit dit rapport mogen met bronvermelding worden gebruikt.

Voorwoord

In dit rapport worden de resultaten beschreven van het onderzoek “Chemotherapie, wat weet u ervan?”. Dit is een studie naar de publieke kennis van chemotherapie, de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie, de informatie- en communicatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen met betrekking tot de behandeling van kanker met chemotherapie. De resultaten die beschreven staan in dit rapport bestaan uit de belangrijkste bevindingen van dit onderzoek. Verdere verdieping in de resultaten zal plaatsvinden in wetenschappelijke artikelen.

Dit onderzoek is uitgevoerd door onderzoekers van de Amsterdam School of Communication Research / ASCoR van de Universiteit van Amsterdam, in samenwerking met de afdelingen Medische Psychologie van de Universiteit van Amsterdam en Sociale Psychologie van de Vrije Universiteit in Amsterdam. Het onderzoek werd verricht in opdracht van Public Eyes en ondersteund met een unrestricted grant van AMGEN en subsidie van KWF Kankerbestrijding.

Dit rapport is tot stand gekomen dankzij de bijdrage van velen. Op deze plaats willen wij graag een aantal verpleegkundigen, artsen en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen bedanken voor hun bijdrage aan het ontwikkelen van de vragenlijst en voor het onder de aandacht brengen van het onderzoek bij hun patiënten. Onze dank gaat (in alfabetische volgorde) in het bijzonder uit naar: Lianne de Boer, Sjaak Burgers, Corien Eeltink, Kim Hoeijmakers, Ans van Hoof, Chris Laarakker, Siska Rekmans, Natascha Schrama, Britt van Merrienboer, Nol Verbeek, Sylvia Verhage en Anouk Whien.

Daarnaast willen wij alle deelnemers aan dit onderzoek bedanken voor de moeite die zij hebben genomen de vragenlijst in te vullen.

Tot slot bedanken wij de onderzoekers en de onderzoeksmedewerkers van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), in het bijzonder Karin Schroten, en de registratieteam van IKZ en IKNL voor het registreren van data in de Nationale Kanker Registratie.

Amsterdam, september 2012

Sifra Bolle, Linda Muusses, Ellen Smets, Eugène Loos en Julia van Weert

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	7
Hoofdstuk 1. Inleiding	11
1.1 Achtergrond van het onderzoek	11
1.2 Doelstelling	13
1.3 Onderzoeksvragen	13
1.4 Inbedding in de literatuur	14
1.4.1 Kennis en recall van informatie	14
1.4.2 Perceptie van de bijwerkingen	15
1.4.3 Informatie- en communicatiebehoeften	15
1.4.4 Gebruik van informatiebronnen	16
1.4.5 Informatievoorziening en ouderen	16
1.5 Leeswijzer	17
Hoofdstuk 2. Methode	19
2.1 Onderzoeksopzet	19
2.2 Deelnemersselectie en respons	20
2.3 Achtergrondgegevens deelnemers	21
2.4 Meetinstrumenten	24
2.4.1 Socio-demografische en ziektespecifieke achtergrondkenmerken	24
2.4.2 Methode voor het meten van kennis van chemotherapie	24
2.4.3 Methode voor het meten van de perceptie van de bijwerkingen	25
2.4.4 Methode voor het meten van informatie- en communicatiebehoeften	26
2.4.5 Methode voor het meten van het gebruik van informatiebronnen	27
2.4.6 Psychologische factoren	28
2.5. Data-analyse	28

Hoofdstuk 3. Resultaten	31
3.1 Kennis	31
3.1.1 Kennis van chemotherapie	32
3.1.2 Kennis van de bijwerkingen van chemotherapie	33
3.1.3 Factoren die van invloed zijn op de kennis van chemotherapie	39
3.2 Perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie	41
3.3 Informatie- en communicatiebehoeften	47
3.3.1 Belangscores	48
3.3.2 Onvervulde informatie- en communicatiebehoeften	59
3.3.3 Verbeterscores	62
3.4 Informatiebronnen	66
Hoofdstuk 4. Conclusies en discussie	79
4.1 Kennis	79
4.2 Perceptie van de bijwerkingen	81
4.3 Informatie- en communicatiebehoeften	83
4.4 Informatiebronnen	85
4.5 Aanbevelingen	86
4.6 Slotconclusie	88
Literatuur	91
Bijlage 1. Percentage chemotherapie in Nederland per diagnosegroep in 2010	95
Bijlage 2. Non-respons analyse	99
Bijlage 3: Verkorte Quotechemo	101

Samenvatting

Achtergrond

Goede voorlichting over een behandeling van kanker, zoals chemotherapie, heeft positieve effecten op de gezondheid. Bij een goede patiëntenvoorlichting moeten verschillende aspecten die van invloed zijn op positieve gezondheidssuitkomsten in ogenschouw genomen worden. Zo spelen kennis, perceptie van de bijwerkingen, informatie- en communicatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen een rol bij effectieve patiëntenvoorlichting. Dit onderzoek is opgezet om de huidige publieke kennis en perceptie van chemotherapie in kaart te brengen van zowel chemotherapiepatiënten¹ als niet-chemotherapiepatiënten. Ook is onderzocht welke factoren van invloed zijn op kennis. Daarnaast zijn de informatiebehoeften van chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten in kaart gebracht en is er gekeken in hoeverre chemotherapiepatiënten worden voorzien in hun informatiebehoeften. Ten slotte geeft dit onderzoek inzicht in de (verwachte) gebruik van informatiebronnen bij het zoeken naar informatie over chemotherapie. Het in kaart brengen van de publieke kennis, perceptie van bijwerkingen, informatiebehoeften en gebruik van informatiebronnen kan bijdragen aan een betere, voor de patiënt op maat gemaakte voorlichting.

Methode

Om de huidige publieke kennis van chemotherapie, de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie, de informatie- en communicatiebehoeften rondom chemotherapie en het gebruik van informatiebronnen met betrekking tot chemotherapie in kaart te brengen is gebruik gemaakt van een online vragenlijst. De vragenlijst was toegankelijk via de website www.chemotherapie.nl. De dataverzameling duurde twee maanden en liep van 4 februari 2012 (Wereldkankerday) tot 4 april 2012. 2785 mensen hebben de vragenlijst volledig ingevuld.

Bij de analyses is onderscheid gemaakt tussen 1) chemotherapiepatiënten; 2) niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij een naaste die chemotherapie kreeg en 3) niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn geweest bij een naaste met chemotherapie. Daarnaast is binnen deze groepen steeds nagegaan of er verschillen zijn tussen jongere (< 65) en oudere (≥ 65) deelnemers².

1 Om redenen van leesbaarheid is gekozen voor de woorden 'chemotherapiepatiënt' en 'niet-chemotherapiepatiënt'. Onder 'chemotherapiepatiënt' wordt iemand die zelf chemotherapie krijgt of heeft gekregen verstaan. Een 'niet-chemotherapiepatiënt' heeft zelf geen behandeling met chemotherapie ondergaan.

2 Met 'deelnemers' worden de respondenten bedoeld die de vragenlijst hebben ingevuld.

Resultaten

Kennis

Zoals verwacht hebben chemotherapiepatiënten over het algemeen meer kennis van chemotherapie dan niet-chemotherapiepatiënten, behalve wanneer iemand zeer betrokken is (geweest) bij een chemotherapiepatiënt.

‘Haaruitval’, ‘vermoeidheid’ en ‘misselijkheid en braken’ zijn de meest bekende bijwerkingen van chemotherapie. Dit zijn drie veelvoorkomende bijwerkingen van chemotherapie. ‘Bloedingen’ en ‘koorts en infecties’ zijn minder bekende bijwerkingen die veelvoorkomend zijn en waar tijdige actie van de patiënt vereist is om complicaties te voorkomen. De minst bekende bijwerkingen onder niet-chemotherapiepatiënten zijn ‘hand- en voetklachten’ en ‘verandering van waarneming door zintuigen’.

Factoren die van invloed zijn op kennis

Chemotherapiepatiënten met meer on vervulde informatie- en communicatiebehoeften hebben minder kennis van chemotherapie dan chemotherapiepatiënten die wel tevreden zijn over de mate waarin aan hun informatie- en communicatiebehoeften is voldaan door de behandelend artsen en/of verpleegkundigen.

Ook zijn er een aantal socio-demografische kenmerken van invloed op kennis. Dit geldt voor zowel chemotherapiepatiënten als niet-chemotherapiepatiënten. Naarmate men ouder is, heeft men minder kennis van chemotherapie, vrouwen hebben meer kennis van chemotherapie dan mannen en middelhoog en hoog opgeleiden hebben meer kennis van chemotherapie dan laag opgeleiden.

Perceptie van de bijwerkingen

Als we kijken naar de volgorde van bijwerkingen die chemotherapiepatiënten als meest en minst erg hebben ervaren en deze vergelijken met de verwachting van niet-chemotherapiepatiënten, komt deze grotendeels met elkaar overeen. Zowel chemotherapiepatiënten als niet-chemotherapiepatiënten vinden de bijwerkingen ‘angst en depressie’ en ‘geheugen- en concentratieproblemen’ de ergste bijwerking van chemotherapie.

Niet-chemotherapiepatiënten schatten de last van de meeste bijwerkingen echter erger in dan dat chemotherapiepatiënten de last van de bijwerkingen daadwerkelijk hebben ervaren. Alleen bij de bijwerkingen ‘vermoeidheid’, ‘hand- en voetklachten’ en ‘problemen met de seksualiteit’ is het omgekeerde het geval. Deze bijwerkingen worden door chemotherapiepatiënten als erger beleefd dan dat niet-chemotherapiepatiënten inschatten.

De grootste verschillen in perceptie zijn te zien bij de bijwerkingen ‘bloedingen’, ‘hand- en voetklachten’, ‘klachten in de mond- en keelholten’ en ‘geheugen- en concentratieproblemen’. Niet-chemotherapiepatiënten verwachten dat de last van de bijwerking ‘bloedingen’, ‘klachten in de mond- en keelholten’ en ‘geheugen- en concentratieproblemen’ erger is dan chemotherapiepatiënten het hebben ervaren. Bij de ‘hand- en voetklachten’ is het precies andersom: chemotherapiepatiënten hebben de last van deze bijwerking als erger ervaren dan niet-chemotherapiepatiënten verwachten. Er zijn geen noemenswaardige verschillen tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) mensen in de perceptie van bijwerkingen.

Informatie- en communicatiebehoeften

Wat betreft de informatiebehoeften laten de resultaten zien dat zowel chemotherapiepatiënten als niet-chemotherapiepatiënten het meeste belang hechten aan ‘Medisch-technische informatie over de behandeling

met chemotherapie, 'Realistische verwachtingen/prognose', 'Informatie over het omgaan met de behandeling in het dagelijks leven' en 'Affectieve communicatie'. Jongere chemotherapiepatiënten (≥ 65 jaar) hechten evenveel belang aan de meeste informatie- en communicatie aspecten als oudere chemotherapiepatiënten (< 65 jaar), behalve aan 'Affectieve communicatie'. 'Affectieve communicatie' wordt door oudere deelnemers nog belangrijker gevonden dan door jongere deelnemers. Dit geldt niet alleen voor chemotherapiepatiënten maar ook voor niet-chemotherapiepatiënten, ongeacht de mate waarin zij betrokken zijn geweest bij iemand anders met chemotherapie. Daarnaast vinden oudere deelnemers die zelf geen behandeling met chemotherapie hebben ondergaan een aantal onderwerpen belangrijker dan jongere deelnemers die zelf niet behandeld zijn met chemotherapie, maar deze verschillen zijn klein.

Binnen de groep chemotherapiepatiënten zijn de meeste onvervulde informatie- en communicatiebehoeften gevonden bij 'Informatie over de gevolgen van de behandeling voor het dagelijks leven', 'Interpersoonlijke communicatie/aandacht voor naasten' en 'Realistische verwachtingen/prognose'. Op het gebied van 'Affectieve communicatie' geven chemotherapiepatiënten van 65 jaar en ouder meer onvervulde communicatiebehoeften aan dan mensen jonger dan 65, met name op de onderdelen 'aardig zijn' en 'open zijn'.

Verbeterscores die berekend zijn op basis van belangsscores en ervaringscores van chemotherapiepatiënten, laten zien dat op alle onderdelen in de informatie en communicatie over chemotherapie verbetering mogelijk is. De grootste noodzaak voor verbetering ligt op het gebied van 'Informatie over de gevolgen van de behandeling voor het dagelijks leven', 'Realistische verwachtingen/prognose' en 'Interpersoonlijke communicatie/aandacht voor naasten'. Dit geldt zowel voor jongere als voor oudere chemotherapiepatiënten.

Informatiebronnen

Alle drie de groepen deelnemers zien de behandelend specialist(en), (oncologie)verpleegkundige(n), behandelwijzer chemotherapie, Internet en brochures als de informatiebronnen waar men het meest gebruik van heeft gemaakt (in het geval van de chemotherapiepatiënten) of denkt te zullen maken (in het geval van de niet-chemotherapiepatiënten). Opvallend is dat het verwachte gebruik onder beide groepen niet-chemotherapiepatiënten bij alle informatiebronnen hoger ligt dan het werkelijke gebruik dat chemotherapiepatiënten rapporteren. Oudere deelnemers in alle groepen maken minder gebruik van het Internet dan jongere deelnemers. Verder is er, met name binnen de groep oudere chemotherapiepatiënten, ook een lager gebruik van andere informatiebronnen, zoals patiëntenvereniging, andere patiënten face-to-face en andere patiënten via Internet, gevonden.

Conclusie

Het afstemmen van de informatie en communicatie op de patiënt is een voorwaarde voor goede voorlichting over chemotherapie. Hoe beter de informatie aansluit op het kennisniveau, de perceptie van de bijwerkingen en informatie- en communicatiebehoeften van individuele patiënten, hoe beter patiënten naar verwachting de informatie zullen verwerken en onthouden. De resultaten van dit onderzoek geven handvatten om de voorlichting aan patiënten over een behandeling met chemotherapie af te stemmen op de bestaande kennis, perceptie van de bijwerkingen, informatie- en communicatiebehoeften, gebruik van informatiebronnen en de leeftijd van de patiënt.

Hoofdstuk 1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een inleiding gegeven op het onderzoek getiteld: Chemotherapie, wat weet u ervan? In paragraaf 1.1 wordt de achtergrond van het onderzoek beschreven. In paragraaf 1.2 en 1.3. komen respectievelijk de doelstelling van het onderzoek en de onderzoeksvragen die in dit onderzoek centraal staan aan de orde. In paragraaf 1.4. wordt kort ingegaan op de aansluiting bij bestaande kennis van de onderwerpen die centraal staan in deze studie, te weten kennis van chemotherapie, de perceptie van mensen ten opzichte van de bijwerkingen van chemotherapie, informatie- en communicatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen. In deze paragraaf wordt samengevat hoe deze onderwerpen zijn ingebed in de literatuur. Paragraaf 1.5 geeft tot slot van dit hoofdstuk een leeswijzer van dit rapport.

1.1 Achtergrond van het onderzoek

In 2010 werden er in Nederland ruim 107.000 nieuwe gevallen van kanker vastgesteld. Daarvan was ruim 55.000 man en ruim 52.000 vrouw. Bijna 60 procent (59,4%) van deze nieuwe patiënten met kanker was 65 jaar of ouder (bron: Nederlandse Kankerregistratie beheerd door IKNL). Dit percentage zal vanwege de vergrijzing en een hogere levensverwachting de komende decennia in rap tempo stijgen. Naar verwachting zal het aantal nieuwe patiënten van 65 jaar en ouder tussen 2007 en 2020 met 40% toenemen (Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, 2011). In 2010 zijn er in totaal 42.600 mensen overleden aan de gevolgen van kanker (bron: Nederlandse Kankerregistratie beheerd door IKNL). Eén van de drie meest gebruikte behandelingen voor kanker is de behandeling met chemotherapie (bron: www.kwf.nl). Gemiddeld werd 26,5% van de nieuwe patiënten met kanker in 2010 behandeld met chemotherapie, al dan niet in combinatie met andere behandelingen. Een behandeling met chemotherapie werd procentueel gezien het meeste gegeven aan patiënten met bloed-, beenmerg- of lymfklierkanker (56,2%), longkanker (44,8%) en borstkanker (36,1%). In verhouding werd aan oudere patiënten minder vaak chemotherapie gegeven dan aan jongere patiënten. Van de patiënten onder de 65 jaar kreeg 37,5% een behandeling met chemotherapie. Bij de patiënten van 65 jaar en ouder was dit 19,0%. De diagnoses waar procentueel gezien bij de patiënten onder de 65 jaar het vaakste chemotherapie werd toegepast zijn hetzelfde als die in de totale groep: bloed-, beenmerg- of lymfklierkanker (66,9%), longkanker (61,2%) en borstkanker (52,2%). Aan patiënten van 65 jaar en ouder is in verhouding ook het vaakste chemotherapie gegeven bij bloed-, beenmerg- of lymfklierkanker (48,1%) en longkanker (35,4%), maar borstkanker werd in deze groep maar bij één op de tien patiënten (10,5%) behandeld met chemotherapie. In plaats van borstkanker staat bij de oudere patiënten gynaecologische kanker op de derde plaats van diagnoses die het vaakst behandeld worden met chemotherapie: 26,4% van de patiënten van 65 jaar en ouder met een gynaecologische kanker werd met chemotherapie behandeld. Bijlage 1 geeft een volledig overzicht van de percentages patiënten per diagnosegroep die in 2010 behandeld werden met chemotherapie (bron: Nederlandse Kankerregistratie beheerd door IKNL).

Een behandeling met chemotherapie heeft lichamelijke, praktische en emotionele gevolgen voor een patiënt. Goede voorlichting over een behandeling van kanker, zoals chemotherapie, heeft positieve effecten op de gezondheid. Zo zijn goed geïnformeerde patiënten meer betrokken bij de besluitvorming en tevredener met de zorgverlening, kunnen beter omgaan met de ziekte, hebben een hogere mate van zelfmanagement, vertonen minder stress gerelateerde symptomen, hebben minder pijn en functioneren beter (Arora e.a., 2002; Giacalone e.a., 2006; Rutten e.a. 2005; Stewart, 1995). Effectieve communicatie met patiënten en adequate informatievoorziening zijn daarom essentieel voor een goede voorbereiding op de behandeling en voor optimale gezondheidssuitkomsten (Rutten e.a. 2005; Stewart, 1995). Bij een goede patiëntenvoorlichting

moeten verschillende aspecten die van invloed zijn op positieve gezondheidsuitkomsten in ogenschouw genomen worden. Kennis, perceptie van de bijwerkingen, informatie- en communicatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen spelen een rol bij effectieve patiëntenvoorlichting, zoals hieronder nader wordt toegelicht.

In veel gezondheidscommunicatie theorieën wordt *kennis* als een belangrijke voorwaarde beschouwd voor gedrag, zoals bijvoorbeeld het opvolgen van adviezen en zelfmanagement (Maibach & Cotton, 1995). Goede voorlichting dient zo goed mogelijk aan te sluiten op kennis die (nieuwe) patiënten al dan niet reeds hebben. Het is daarom belangrijk om niet alleen inzicht te hebben in de kennis van chemotherapiepatiënten, maar ook van niet-chemotherapiepatiënten. In dit onderzoek wordt informatie verzameld over het gemiddelde kennisniveau van chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten. Dit geeft enerzijds inzicht in de mogelijke hiaten in kennis van chemotherapiepatiënten, en anderzijds in het gemiddelde kennisniveau dat mensen die niet eerder behandeld zijn met chemotherapie hebben bij de start van de behandeling.

Daarnaast dient goede voorlichting mogelijke misvattingen waar nieuwe patiënten mee binnen komen uit de weg te nemen. Er is veel veranderd de afgelopen jaren in de behandeling van chemotherapie en het hanteren van bijwerkingen, maar er is weinig bekend over de beeldvorming rondom chemotherapie. Door inzicht te krijgen in de *perceptie* (waarneming) van de bijwerkingen van chemotherapie ofwel de ingeschatte last van de bijwerkingen, en in hoeverre deze afwijkt van de werkelijke ervaringen van patiënten, is het gemakkelijker om mogelijke misvattingen bij nieuwe patiënten op het spoor te komen en zo nodig bij te stellen. Daarmee kan zo realistisch mogelijke voorlichting gegeven worden en zo nodig onnodige angst weggenomen worden.

Daarnaast is uit de literatuur bekend dat het van groot belang is om aan te sluiten op de individuele *informatie- en communicatiebehoeften* van patiënten. Hoe relevanter de onderwerpen die besproken worden voor de betreffende patiënt zijn en hoe beter de informatie en communicatie aansluiten op de individuele behoeften, hoe groter de kans dat de informatie goed verwerkt en onthouden zal worden (Petty & Cacioppo, 1986; Petty e.a., 2002). Als de voorlichting optimaal aansluit op de informatie- en communicatiebehoeften van patiënten, zal dit naar verwachting het onthouden van nieuwe kennis bevorderen, met als gevolg een grotere tevredenheid (Kessels, 2003; Ley, 1979), beter opvolgen van adviezen (Cameron e.a., 1996), betere zelfmanagement en minder angst (Galloway e.a., 1997; Mossman e.a., 1999). Door inzicht te krijgen in de informatie- en communicatiebehoeften die nieuwe patiënten bij de start van de behandeling hebben en te kijken in hoeverre de informatie- en communicatiebehoeften van chemotherapiepatiënten in de praktijk vervuld zijn, kan patiëntvriendelijkere en meer patiëntgerichte voorlichting worden ontwikkeld.

Tot slot kan het gebruik van verschillende *informatiebronnen*, zowel interpersoonlijk (bijvoorbeeld de huisarts of oncologieverpleegkundige) als mediaal (bijvoorbeeld het Internet of brochures) bijdragen aan het vervullen van de informatiebehoeften van patiënten en daarmee aan het vergroten van hun kennis. Door na te gaan welke informatiebronnen mensen het liefst zouden gebruiken als zij een behandeling met chemotherapie zouden moeten ondergaan en welke informatiebronnen chemotherapiepatiënten in de praktijk hebben gebruikt, wordt inzicht verkregen in welke informatiebronnen de meeste aanknopingspunten bieden voor het verbeteren van de voorlichting in de toekomst.

In paragraaf 1.4 worden meer achtergronden gegeven over wat we al weten over de publieke kennis, perceptie van bijwerkingen, informatie- en communicatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen en waarom het belangrijk is om dit verder te onderzoeken.

1.2 Doelstelling

Dit onderzoek heeft tot doel om door middel van een online vragenlijst de publieke kennis, perceptie van de bijwerkingen, informatie- en communicatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen over een behandeling met chemotherapie in kaart te brengen. Daarnaast heeft dit onderzoek tot doel om inzicht te verkrijgen in de verschillen in de publieke kennis, perceptie van de bijwerkingen, informatie- en communicatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen tussen jongere en oudere mensen en tussen patiënten die ooit zijn behandeld met chemotherapie en mensen die nooit zijn behandeld met chemotherapie. De resultaten bieden aanknopingspunten om patiëntvriendelijke en -gerichte voorlichting op maat te ontwikkelen, die past bij individuele wensen en behoeften van patiënten. Dat is voor de patiënt van belang om zo goed mogelijk een chemokuur te doorlopen. Deze inzichten kunnen een bijdrage leveren aan een betere, aan de patiënt op maat gemaakte voorlichting en de ontwikkeling van communicatiematerialen over een behandeling met chemotherapie.

1.3 Onderzoeksvragen

- Wat is de publieke kennis van chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapie patiënten over chemotherapie?
 - o Wat zijn de verschillen in publieke kennis tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) mensen?
 - o Welke factoren zijn van invloed op de kennis?
- Wat is de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie van chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapie patiënten?
 - o Wat zijn de verschillen in perceptie van de bijwerkingen tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) mensen?
- Wat zijn de informatie- en communicatiebehoeften van chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten ten aanzien van chemotherapie?
 - o Wat zijn de verschillen in informatie- en communicatiebehoeften ten aanzien van chemotherapie tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) mensen?
 - o In hoeverre vinden chemotherapiepatiënten dat er in de praktijk aan hun informatie- en communicatiebehoeften is voldaan en zijn daarin verschillen tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) patiënten?
 - o Welke aspecten in de informatie- en communicatievoorziening over chemotherapie zijn voor verbetering vatbaar?
- Wat is het (verwachte) gebruik van informatiebronnen door chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten om informatie te zoeken over chemotherapie?
 - o Wat zijn de verschillen in het gebruik van informatiebronnen tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) mensen?
 - o In hoeverre komt het voorgenomen gebruik van informatiebronnen van niet- chemotherapiepatiënten overeen met het daadwerkelijke gebruik van informatiebronnen van chemotherapiepatiënten?

1.4 Inbedding in de literatuur

1.4.1 Kennis en recall van informatie

Kennisvermeerdering is een belangrijk doel van patiëntenvoorlichting. Eerder onderzoek heeft uitgewezen dat kennis van patiënten een positieve relatie heeft met therapietrouw, patiënttevredenheid en vermindering van stress gerelateerde symptomen (Bishop e.a., 2003; Cameron, 1996; Galloway e.a., 1997; Kessels, 2003; Mossman e.a., 1999). Publieke kennis van chemotherapie is nog maar weinig onderzocht. In de literatuur wordt kennis van medische behandelingen vaak aangeduid als 'recall van informatie', hoewel dit niet precies hetzelfde is. 'Recall' refereert naar het begrijpen, onthouden en kunnen reproduceren van informatie, veelal mondeling verstrekte informatie tijdens medische of verpleegkundige consulten (Ley, 1979). 'Recall' is in de context van patiëntenvoorlichting over chemotherapie eerder bestudeerd (zie bijvoorbeeld Jansen e.a., 2008; van Weert e.a., 2011). Hieruit blijkt dat patiënten veel informatie die door de zorgverlener wordt aangeboden direct weer vergeten. Zo konden patiënten van 65 jaar en ouder die voor de eerste keer chemotherapie kregen direct na het verpleegkundige voorlichtingsgesprek over chemotherapie minder dan een kwart van de adviezen die de verpleegkundige gegeven had navertellen (Jansen e.a., 2008). Wanneer in de voorlichting wordt voortgeborduurd op de bestaande kennis van de patiënt kan dit de patiënt mogelijk helpen om meer informatie te onthouden. Het meten van de publieke kennis van chemotherapie kan daarom een bijdrage leveren aan interventies die worden ontwikkeld om kennis c.q. 'recall' bij patiënten te bevorderen.

Op het gebied van gezondheidscommunicatie, en zeker in het geval van ingrijpende behandelingen zoals chemotherapie, kan de informatie zelf ook stressreacties oproepen en komt het voor dat mensen informatie eerder vermijden dan opzoeken (Wilson, 1997). Mensen kiezen er soms voor om zo min mogelijk informatie tot zich te nemen. In de literatuur wordt dit een *blunting* coping stijl genoemd. De wens om zoveel mogelijk informatie te zoeken om op die manier om te gaan met de ziekte wordt in de literatuur een *monitoring* coping stijl genoemd (Miller & Mangan, 1983). Psychologische factoren, zoals een *monitoring* ofwel informatiezoekende coping stijl en stressreacties na een ingrijpende gebeurtenis kunnen van invloed zijn op de informatiebehoeften van patiënten. Eerder onderzoek liet bijvoorbeeld zien dat chemotherapiepatiënten die meer informatiezoekend zijn ingesteld en meer stressreacties hebben, meer informatiebehoeften hebben (van Weert e.a., 2009). Zoals in paragraaf 1.1 uitgelegd is de verwachting dat als de voorlichting optimaal aansluit op de informatie- en communicatiebehoeften van patiënten dit de kennis zal bevorderen (Petty & Cacioppo, 1986; Petty e.a., 2002). De genoemde psychologische factoren zouden daarom eveneens kunnen samenhangen met kennis. Er is tot op heden, voor zover wij weten, echter niet veel onderzoek gedaan naar de relatie tussen deze psychologische factoren en kennis. Eerder onderzoek naar de relatie tussen angst en recall geeft geen eenduidig beeld. Een zeker niveau van angst kan patiënten helpen om zich te focussen op de informatie, met als gevolg een hogere recall, maar angst en stress zouden ook een tegenovergesteld effect kunnen hebben op het geheugen in zijn algemeenheid (Blaney, 1986; Merckaert e.a., 2009). Van een derde psychologische factor, namelijk *beliefs* over kanker ofwel de overtuigingen die men heeft met betrekking tot de ziekte kanker is wel in eerder onderzoek een relatie met kennis gevonden, waarbij een laag kennisniveau samen hing met negatieve overtuigingen ten opzichte van de ziekte kanker (McCaffery e.a., 2003). In dit onderzoek zal nagegaan worden welke factoren het kennisniveau over chemotherapie beïnvloeden. Hierbij wordt gekeken naar de invloed van socio-demografische en ziektespecifieke achtergrondkenmerken, de genoemde psychologische factoren, onvervulde informatie- en communicatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen.

1.4.2 Perceptie van de bijwerkingen

Niet alleen de kennis, maar ook de verwachtingen die patiënten hebben over hun behandeling kunnen van invloed zijn op gezondheidsuitkomsten. De verwachtingen worden deels bepaald door de perceptie ofwel de waarneming van de bijwerkingen. De perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie geeft aan hoe de bijwerkingen ervaren worden. De perceptie die patiënten hebben van de gevolgen van een behandeling met chemotherapie is, onder andere door betere behandelingen tegen de bijwerkingen, in de loop der jaren aan verandering onderhevig geweest (Carelle e.a., 2002). Voor accurate patiëntenvoorlichting is het daarom van belang om op de hoogte te zijn hoe op dit moment over de bijwerkingen van chemotherapie wordt gedacht en wat de verschillen zijn tussen chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten. Uit de literatuur is gebleken dat de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie die patiënten hebben van invloed is op de kwaliteit van leven die patiënten ervaren (Carelle e.a., 2002) en op de behandelvoorkeuren van patiënten (Kiebert e.a., 1994). Dit betekent dat naarmate de patiënt inschat dat de gevolgen van de behandeling een negatievere invloed zullen hebben op de kwaliteit van leven, de kans kleiner wordt dat de patiënt zal kiezen voor een (zware) behandeling met chemotherapie. De behandelvoorkeuren van patiënten zelf spelen een grote rol bij de besluitvorming rondom een behandeling met chemotherapie. Uit het onderzoek van Lindley e.a. (1999) is gebleken dat er verschillen zijn tussen chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten in de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie. Niet-chemotherapiepatiënten verwachtten dat de bijwerkingen van chemotherapie een grotere invloed op de kwaliteit van hun leven zouden hebben dan dat chemotherapie patiënten dit in de praktijk ervaren hadden. Dit onderzoek geeft inzicht in de perceptie van chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten over de bijwerkingen van chemotherapie anno 2012. Inzicht in de perceptie van de verschillende bijwerkingen verschaft informatie die bruikbaar is bij voorlichting-op-maat aan chemotherapiepatiënten.

1.4.3 Informatie- en communicatiebehoeften

Zorgverleners, zoals oncologen en oncologisch verpleegkundigen spelen een belangrijke rol in de informatievoorziening aan de patiënt. Communicatie met patiënten voldoet echter lang niet altijd aan de behoeften van de patiënt (Hack e.a., 2005). Onvoldoende afstemming op de informatie- en communicatiebehoeften van patiënten kan leiden tot stress, bezorgdheid, verminderde acceptatie van de ziekte en in sommige gevallen tot depressie (Mesters e.a., 2001). Het voldoen aan de informatie- en communicatiebehoeften van de patiënt wordt daarom beschouwd als een belangrijke voorwaarde voor een optimale kwaliteit van de zorg (Epstein & Street, 2007; van Weert e.a., 2009). Bensing en Meeuwesen (1996) onderscheiden twee typen behoeften van patiënten bij het communiceren met de arts of verpleegkundige: 1) cognitieve behoeften en 2) affectieve behoeften. De patiënt wil begrijpen wat er met hem aan de hand is (cognitieve behoefte) en wil zelf begrepen worden (affectieve behoefte). Cognitieve behoeften uiten zich bijvoorbeeld in de wens om informatie te ontvangen over de werking van chemotherapie en hoe om te gaan met bijwerkingen. Daarnaast hebben patiënten de behoefte begrepen te worden; zorgen moeten bespreekbaar gemaakt kunnen worden en patiënten willen gerustgesteld, gesteund geaccepteerd en/of gerespecteerd worden (Bensing e.a., 1996; Bensing & Meeuwesen, 1996; Bensing & Verhaak, 2004). Informatie- en communicatiebehoeften zijn onlosmakelijk verbonden met hoe iemand omgaat met zijn of haar ziekte en behandeling (Wilson, 1997). Inzicht in informatiebehoeften en on vervulde informatiebehoeften van de patiënt, levert bruikbare kennis op die kan worden ingezet om voorlichting en informatie beter te laten aansluiten bij de wensen en behoeften van de patiënt.

1.4.4 Gebruik van informatiebronnen

Volgens het model van Wilson (1997) leiden informatiebehoeften tot informatiezoekgedrag. Patiënten kunnen voor het vervullen van hun informatie- en communicatiebehoeften niet alleen terecht bij zorgverleners maar zij kunnen tegenwoordig ook via vele mediale bronnen informatie over kanker en de behandeling met chemotherapie zoeken (Muusses e.a., 2012). Chemotherapiepatiënten kunnen via verschillende informatiebronnen aan informatie komen over een behandeling met chemotherapie en wat daarbij komt kijken. Dit kunnen persoonlijke bronnen zijn, zoals een arts of een andere patiënt, of mediale bronnen, zoals het Internet of een brochure. Wilson (1997) veronderstelt dat onder andere de geloofwaardigheid van de bron invloed heeft op het informatiezoekgedrag en dit is ondersteunt door recent empirisch onderzoek (Muusses e.a., 2012). Inzicht in het gebruik van informatiebronnen door chemotherapiepatiënten en informatiebronnen die mensen denken te zullen gebruiken als ze een behandeling met chemotherapie zouden moeten ondergaan kan daarom bruikbare informatie opleveren om de informatievoorziening rondom chemotherapie te kunnen verbeteren. Het is belangrijk dat zorgverleners op de hoogte zijn van het gebruik van informatiebronnen van patiënten en kunnen adviseren in het zoeken naar informatiebronnen zodat de patiënt op een efficiënte en effectieve manier de juiste, relevante en betrouwbare informatie krijgt.

1.4.5 Informatievoorziening en ouderen

Informatie- en communicatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen zijn onder meer afhankelijk van demografische factoren zoals leeftijd, geslacht en opleiding (Ankem, 2006; Wilson, 1997). Gezien het hoge percentage ouderen dat voor het eerst gediagnosticeerd wordt met kanker (zie paragraaf 1.1) is in dit onderzoek specifiek aandacht besteed aan verschillen tussen ouderen (≥ 65 jaar) en jongeren (< 65 jaar). Volgens Greene en Adelman (2003) wordt de communicatie tussen zorgverleners en ouderen bemoeilijkt doordat ouderen een lager kennisniveau en andere overtuigingen en percepties hebben van kanker dan jongeren. Daarnaast kunnen verschillende andere factoren, waar oudere patiënten mee te maken hebben, de communicatie met zorgverleners belemmeren. Mogelijke factoren zijn een achteruitgang van sensorische functies, zoals het horen en zien, een achteruitgang van cognitieve functies, zoals een vermindering van informatieverwerking en geheugen, en functionele beperkingen die activiteiten in het dagelijks leven beperken (Greene & Adelman, 2003). Er is echter weinig recent onderzoek beschikbaar naar leeftijdsverschillen in publieke kennis van chemotherapie, perceptie van de bijwerkingen, informatie- en communicatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen. Het weinige onderzoek dat gedaan is naar de relatie tussen leeftijd en informatie- en communicatiebehoeften geeft geen eenduidig beeld (Ankem, 2006). Globaal lijken er wel aanwijzingen te zijn dat oudere patiënten met kanker iets minder behoefte hebben aan (gedetailleerde) informatie (Ankem, 2006; Giacalone e.a., 2007; Jansen e.a., 2007; Jenkins e.a., 2001), in het bijzonder aan informatie over het omgaan met de ziekte (Jansen e.a., 2007; van Koerten e.a., 2011), omgaan met klachten behorend bij chemotherapie (van Koerten e.a., 2011) en informatie over het herstel (Giacalone e.a. 2007). Wat betreft het gebruik van informatiebronnen wordt een verschillend informatiezoekgedrag verondersteld van oudere en jongere mensen (Wilson, 1997). Eerder onderzoek liet vooral zien dat ouderen minder gebruik maken van het Internet dan jongeren (Carlsson, 2000; Fogel e.a., 2002; Helft e.a., 2005; Muusses e.a., 2012).

Met behulp van dit onderzoek wordt meer inzicht gekregen in verschillen tussen jongere en oudere mensen in publieke kennis van chemotherapie, perceptie van de bijwerkingen, informatie- en communicatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen.

1.5 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt de gebruikte methode van het onderzoek geschetst. Hoofdstuk 3 beschrijft de resultaten van het onderzoek. In hoofdstuk 4 wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvragen. Dit hoofdstuk geeft een samenvatting van de belangrijkste resultaten, een conclusie en praktische aanbevelingen naar aanleiding van de uitkomsten van dit onderzoek.

Hoofdstuk 2. Methode

In dit hoofdstuk wordt de methode van het onderzoek beschreven. Paragraaf 2.1 beschrijft de onderzoeksopzet. In paragraaf 2.2 wordt ingegaan op de selectie van de deelnemers en de respons. Paragraaf 2.3 geeft inzicht in de achtergrondgegevens van de deelnemers. Paragraaf 2.4 tot en met paragraaf 2.7 behandelen de meetinstrumenten die zijn gebruikt om de uitkomstmaten te meten. Ten slotte geeft paragraaf 2.8 weer hoe de data zijn geanalyseerd.

2.1 Onderzoeksopzet

Om de huidige kennis van chemotherapie, de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie, de informatiebehoeften rondom chemotherapie en het gebruik van informatiebronnen met betrekking tot chemotherapie in kaart te brengen is gebruik gemaakt van een online vragenlijst. De vragenlijst was beschikbaar via de website www.chemotherapie.nl. De dataverzameling duurde twee maanden en liep van 4 februari 2012 (Wereldkankerdag) tot 4 april 2012.

De vragenlijst is ontwikkeld door onderzoekers van de Universiteit van Amsterdam. De eerste conceptversie van de gehele vragenlijst is beoordeeld door een panel van zorgverleners in de oncologie zoals oncologen en verpleegkundigen en ook door een vertegenwoordiger van de borstkankervereniging en een vertegenwoordiger van de prostaatkankerstichting. Na het verwerken van hun feedback is de tweede versie van de vragenlijst online getest door een panel van 32 potentiële deelnemers aan het onderzoek, met name op onduidelijkheden. De definitieve vragenlijst is uitgezet en bekend gemaakt door Public Eyes, een communicatieadviesbureau gespecialiseerd in de gezondheidszorg. Deelnemers zijn geworven via verschillende websites, zoals patiëntenverenigingen (bijvoorbeeld de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), de Nederlandse Federaties voor urologische kanker, leukemie, dikke darmkanker, gynaecologische kanker en borstkanker, online kanker forums (bijvoorbeeld www.de-amazones.nl, borstkankerforum.nl, ikcnet.nl) en algemene websites (bijv. ANBO, 50plusplein). De vragenlijst is onder de aandacht gebracht door aandacht in de media te genereren (zie tabel 2.1 voor een overzicht van de mediadekking) en door presentaties in inloophuizen voor patiënten. Er is speciale inzet geleverd om voldoende oudere deelnemers te werven. Zo heeft Plus Magazine een oproep in hun online nieuwsbrief geplaatst en heeft de ANBO, naast een oproep op de website, een email gestuurd aan de vertegenwoordigers van de afdelingen.

Tabel 2.1 Overzicht mediadekking

Online	
www.nu.nl/gezondheid	www.50plusplein.nl
www.gezondheidsnet.nl	www.rsscockpit.nl
www.medicalfacts.nl	www.skipr.nl
www.medischcontact.artsennet.nl	www.kassa.vara.nl
www.nfk.nl	www.nationaleonderwijsgids.nl
www.brabantsdagblad.nl	www.bogobogo.nl

www.refdag.nl	www.handicapnieuws.net
huisartsenpraktijkelst.praktijkinfo.nl	www.nieuwsbank.nl
www.uva.nl	www.drimble.nl
www.gezondheidsplein.nl	www.gezondheidskrant.nl
www.gezondnu.nl	www.alumni.uva.nl
www.women-online.nl	www.roparuncentra.nl
www.vbrownhuis.nl	www.anbo.nl
Online nieuwsbrief Plus Magazine	www.geriotto.nl
Print	Datum van publicatie
BN/de Stem	6 februari 2012
Echo Amsterdam Oosterparkbuurt	8 februari 2012
Ziekenhuiskrant	15 februari 2012
Etten-Leurse Bode	3 februari 2012
Radio	Datum van uitzending
Radio 1	3 februari 2012, 9.40-9.45 uur

2.2 Deelnemersselectie en respons

De vragenlijst kon ingevuld worden door elke Nederlander van 18 jaar of ouder zonder aanvullende inclusiecriteria.

Om de resultaten te kunnen vergelijken zijn de deelnemers bij de analyses in drie groepen verdeeld:

1. De deelnemer is zelf ooit behandeld met chemotherapie;
2. De deelnemer is zelf nooit behandeld met chemotherapie, maar wel zeer betrokken (geweest) bij iemand die is behandeld met chemotherapie.
3. De deelnemer is zelf nooit behandeld met chemotherapie en ook niet zeer betrokken (geweest) bij iemand die is behandeld met chemotherapie.

De eerste groep bestaat uit deelnemers die zelf kanker hebben (gehad) en behandeld zijn met chemotherapie. De tweede groep bestaat uit deelnemers die zelf nooit met chemotherapie zijn behandeld, maar wel zeer betrokken zijn (geweest) bij iemand die ooit is behandeld met chemotherapie. Het grootste gedeelte van de tweede groep (88,6%) heeft zelf geen kanker (gehad). Deelnemers die zelf kanker hebben (gehad), maar niet behandeld zijn met chemotherapie zijn opgenomen in groep 2 wanneer zij zeer betrokken zijn geweest bij iemand anders die chemotherapie heeft gehad (11,4% van groep 2). De derde groep bestaat uit deelnemers die zelf nooit zijn behandeld voor kanker en niet of niet zeer betrokken zijn (geweest) bij iemand die ooit is behandeld met chemotherapie. Deelnemers die zelf kanker hebben (gehad), maar geen ervaring hebben met chemotherapie, noch door eigen behandeling met chemotherapie, noch door grote betrokkenheid bij iemand anders die chemotherapie kreeg, zijn in dit rapport buiten beschouwing gelaten. De reden hiervoor is dat dit een kleine groep betreft (6,2% van alle deelnemers die de vragenlijst in zijn geheel hebben ingevuld; n=183) die niet kon worden ondergebracht in een van de drie bovengenoemde groepen.

De indeling in groep 2 en 3, dat wil zeggen het vaststellen van de mate waarin een deelnemer die zelf geen chemotherapie heeft gehad betrokken is geweest bij iemand anders met chemotherapie, is gedaan aan de hand van de volgende drie vragen:

1. Is iemand in uw directe omgeving ooit behandeld voor de ziekte kanker?
(antwoordmogelijkheid 'ja' of 'nee')
2. Kunt u aangeven in hoeverre u betrokken bent (geweest) bij het ziekteproces van diegene
(score op een schaal van 1 tot 7 waarbij 1 = *helemaal niet betrokken* en 7 = *heel erg betrokken*)
3. Is diegene behandeld met chemotherapie? (antwoordmogelijkheid 'ja' of 'nee')

Deelnemers die de eerste en de derde vraag met 'ja' hebben beantwoord en bij de tweede vraag een score 6 of 7 (*Mediaan* = 6) hebben ingevuld zijn ingedeeld in groep 2 (niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij iemand die chemotherapie heeft gehad). De overige deelnemers zijn ingedeeld in groep 3 (niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn (geweest) bij iemand die chemotherapie heeft gehad).

Bijlage 2 geeft een overzicht van het aantal deelnemers uit de drie groepen dat de vragenlijst geheel heeft ingevuld en het aantal deelnemers dat de vragenlijst gedeeltelijk heeft ingevuld, dat wil zeggen minimaal tot en met de achtergrondgegevens. Uit de non-respons analyse van de totale groep deelnemers blijkt dat deelnemers die de vragenlijst volledig hebben ingevuld significant ouder en hoger opgeleid zijn dan deelnemers die de vragenlijst gedeeltelijk hebben ingevuld. Bij het herhalen van de non-respons analyse binnen de drie deelnemersgroepen blijkt dat er binnen de groep chemotherapiepatiënten (groep 1) geen significante verschillen zijn tussen deelnemers die de vragenlijst volledig of gedeeltelijk hebben ingevuld. Binnen de beide groepen niet-chemotherapiepatiënten (groep 2 en 3) zijn de deelnemers die de vragenlijst geheel hebben ingevuld ouder dan de deelnemers die de vragenlijst gedeeltelijk hebben ingevuld. Daarnaast zijn in groep 3 de deelnemers die de vragenlijst volledig hebben ingevuld hoger opgeleid dan de deelnemers die de vragenlijst gedeeltelijk hebben ingevuld.

2.3 Achtergrondgegevens deelnemers

Tabel 2.2 toont de achtergrondgegevens van alle deelnemers die de vragenlijst geheel of gedeeltelijk ingevuld hebben.

Tabel 2.2 Achtergrondgegevens van deelnemers die de vragenlijst geheel of gedeeltelijk ingevuld hebben (N=3254)

		Chemotherapie- patiënt (1)		Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)		Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)		Totaal	
		(n=1074)		(n=881)		(n=1299)		(n=3254)	
			%		%		%		%
Leeftijd in jaren									
	M(SD)	57,0 (10,4)		56,7 (12,0)		57,7 (13,6)		57,2 (12,2)	
	Range	18 - 100		18 – 85		18 - 86		18 -100	
	< 65	811	75,5	648	73,6	892	68,7	2351	72,2
	≥ 65	263	24,5	233	26,4	407	31,3	903	27,8

		N	%	n	%	N	%	n	%
Geslacht									
	Man	242	22,5 ³	201	22,8 ³	437	33,6 ^{1,2}	880	27,0
	Vrouw	832	77,5 ³	680	77,2 ³	862	66,4 ^{1,2}	2374	73,0
Opleidingsniveau									
	Laag	344	32,0	292	33,1	405	31,2	1041	32,0
	Middelbaar	345	32,1	247	28,0	390	30,0	982	30,2
	Hoog	385	35,8	342	38,8	504	38,8	1231	37,8

$p < 0,05$

¹score verschilt significant van de score van chemotherapiepatiënten

²score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn bij chemotherapiepatiënten

³score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die niet (zeer) betrokken zijn bij chemotherapiepatiënten

Tabel 2.2 laat zien dat er relatief meer vrouwen aan het onderzoek hebben deelgenomen dan mannen ($\chi^2 = 47,72$; $p < 0,001$). Mannelijke en vrouwelijke deelnemers zijn in de derde groep anders verdeeld dan in de eerste twee groepen. Daarom is in de analyses gecontroleerd op geslacht. Er zijn geen significante verschillen tussen de drie groepen op de achtergrondvariabelen leeftijd en opleiding.

Tabel 2.3 geeft inzicht in de medische achtergrondgegevens van de chemotherapiepatiënten, zoals het soort kanker, het doel van de behandeling, de combinatie van de chemotherapie met andere behandelingen en de toedienvorm van de chemotherapie.

Tabel 2.3 Medische achtergrondgegevens chemotherapiepatiënten

	Jonger dan 65 jaar		65 jaar of ouder		Totaal	
	n = 811	%	n = 263	%	n = 1074	%
Soort kanker						
Borstkanker	480	59,2	66	25,1 ^a	546	50,8
Longkanker	36	4,4	28	10,6 ^a	64	6
Maag-, lever- of darmkanker ¹	93	11,5	75	28,5 ^a	168	15,6
Gynaecologische kanker	69	8,5	27	10,3	96	8,9
Bloed- of Lymfklierkanker	117	14,4	52	19,8 ^a	169	15,7
Urologische kanker ²	23	2,8	24	9,1 ^a	47	4,4
Huidkanker	18	2,2	8	3,0	26	2,4
Andere soort	41	5,1	17	6,5	58	5,4

	Jonger dan 65 jaar		65 jaar of ouder		Totaal	
	n = 811	%	n = 263	%	n = 1074	%
Doel van de behandeling						
Genezing	651	82,3	177	71,1 ^a	828	79,6
Levensverlenging en/of verlichting van klachten	140	17,7	72	28,9 ^a	212	20,4
Andere behandelingen						
Operatie	597	73,9	175	67,0 ^a	772	72,2
Radiotherapie	451	55,8	102	39,1 ^a	553	51,7
Hormoontherapie	316	39,1	26	10,0 ^a	342	32,0
Immunotherapie	100	12,4	17	6,5 ^a	117	10,9
Doelgerichte therapie	29	3,6	18	6,9 ^a	47	4,4
Geen	76	9,4	40	15,3 ^a	116	10,9
Toedienvorm chemotherapie						
Infuus	750	94,0	222	87,7 ^a	972	92,5
Oraal	149	18,7	72	28,5 ^a	221	21,0
Injectie	21	2,6	10	4,0	31	2,9
Blaasspoeling	7	0,9	10	4,0 ^a	17	1,6
Zalf	1	0,1	0	0	1	0,1
Tijd sinds behandeling						
Minder dan een jaar	113	17,5	34	16,1	147	17,2
1 tot 5 jaar geleden	319	49,5	97	46,0	416	48,6
5 tot 10 jaar geleden	127	19,7	36	17,1	163	19,0
10 tot 20 jaar geleden	67	10,4	32	15,2	99	11,6
Meer dan 20 jaar geleden	19	2,9	12	5,7	31	3,6

¹ inclusief slokdarmkanker, rectumkanker, pancreaskanker (gastro intestinale tumor); ² inclusief prostaatkanker

^a verschilt significant van chemotherapiepatiënten jonger dan 65 jaar ($p < 0,05$)

Het grootste gedeelte van de deelnemers die chemotherapie heeft gehad is gediagnosticeerd met borstkanker, gevolgd door maag-, lever- of darmkanker en bloed- of lymfklierkanker. Ruim driekwart onderging een curatieve behandeling die gericht was op genezing. Het grootste gedeelte van de deelnemers heeft naast chemotherapie nog een andere behandeling gehad. Met name een operatie en radiotherapie worden vaak genoemd. In de meeste gevallen werd de chemotherapie per infuus toegediend. Er zijn een aantal verschillen tussen deelnemers onder en boven de 65 jaar, zoals in het soort kanker wat men heeft (gehad). De meeste verschillen zijn populatiegebonden. Zo blijkt uit de Nederlandse Kankerregistratie dat mensen tussen de 65 en 85 jaar vaak darm-, long- en prostaatkanker hebben, terwijl mensen jonger dan 65 jaar het meest borstkanker krijgen (bron: Nederlandse Kankerregistratie beheerd door IKNL). Dit verschil is terug te zien bij de deelnemers aan dit onderzoek.

2.4 Meetinstrumenten

Het eerste deel van de vragenlijst bevatte vragen over socio-demografische achtergrondkenmerken en –alleen voor chemotherapiepatiënten– ziektespecifieke kenmerken. In het tweede deel van de vragenlijst werden de kennis en perceptie ten aanzien van chemotherapie gemeten. Het derde deel bevatte vragen over de communicatie- en informatiebehoeften in de voorlichting over chemotherapie. In het vierde deel werd het (verwachte) gebruik van informatiebronnen in kaart gebracht. Tenslotte zijn een aantal psychologische factoren gemeten die van invloed kunnen zijn op de kennis van chemotherapie, zoals stressreacties.

2.4.1 Socio-demografische en ziektespecifieke achtergrondkenmerken

Van alle deelnemers zijn de socio-demografische achtergrondkenmerken leeftijd, geslacht en opleidingsniveau gemeten. Voor de analyses zijn de deelnemers opgedeeld in twee leeftijdsgroepen: jonger dan 65 jaar en 65 jaar en ouder. Het opleidingsniveau is gemeten door de deelnemers te vragen naar de hoogst genoten opleidingsvorm. Vervolgens werden de verschillende opleidingsvormen ingedeeld in een lage, middelhoge en hoge opleidingscategorie. Onder de lage opleidingscategorie valt geen onderwijs, lagere school, lager beroepsonderwijs, voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs en middelbaar algemeen onderwijs. Onder de middelhoge opleidingscategorie valt middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs en onder de hoge opleidingscategorie valt hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs.

De kwaliteit van leven van de deelnemers is gemeten met de subschaal 'Kwaliteit van leven' van de EORTC QLQ-C30 (Aaronson e.a., 1993). De schaal bestaat uit twee items over de algemene gezondheidsservaring en de kwaliteit van leven, gescoord op een zevenpunts Likert-schaal (1 = *zeer slecht* tot en met 7 = *uitstekend*). De samenhang tussen de items in de subschaal is goed ($r = 0,841$, $p < 0,001$).

Van de deelnemers die behandeld zijn voor kanker met chemotherapie zijn een aantal ziektespecifieke kenmerken gemeten. Zo vroegen we de deelnemers voor welke soort kanker zij worden/zijn behandeld met chemotherapie. Ook wilden we inzicht krijgen in het doel van de behandeling. Dat deden we door te vragen of het behandel doel curatief was, dat wil zeggen gericht op genezing, of dat het behandel doel palliatief was, dat wil zeggen gericht op levensverlenging en/of op vermindering van klachten. Daarna werd aan de deelnemers gevraagd om aan te geven of en zo ja, welke andere behandelingen men naast de behandeling met chemotherapie had ondergaan. Vervolgens kregen de deelnemers vragen voorgelegd over de toedienvorm van chemotherapie en de datum van de laatste behandeling met chemotherapie.

2.4.2 Methode voor het meten van kennis van chemotherapie

De vragenlijst voor het meten van kennis van chemotherapie is ontwikkeld voor deze studie. Het meetinstrument bestaat uit drie onderdelen: 1) twaalf stellingen over chemotherapie; 2) zes items over toedienvormen en 3) vijftien items over bijwerkingen van chemotherapie. In het eerste deel van de kennisvragenlijst zijn twaalf stellingen opgenomen over de werking van chemotherapie. De stellingen konden worden beantwoord met '*juist*', '*onjuist*' en '*ik weet het niet*'. Het aantal juist beantwoorde items bepaalt de kennisscore van de deelnemer, waarbij één punt verkregen wordt voor elke juist beantwoorde stelling en nul punten voor elke onjuist beantwoorde stelling of stelling die beantwoord was met '*ik weet het niet*'. De range van de te behalen score loopt daarmee van 0 tot 12. De stellingen zijn deels gebaseerd op de brochure 'Chemotherapie', uitgegeven door KWF Kankerbestrijding (te raadplegen via www.kwf.nl) en de

'behandelwijzer chemotherapie', een voorlichtingsboekje over chemotherapie dat vrijwel alle ziekenhuizen aan hun patiënten uitreiken bij de start van een behandeling met chemotherapie, en deels op een aantal 'labels' over chemotherapie die door het panel van zorgverleners in de oncologie zijn aangedragen, op basis van wat hen in de praktijk was opgevallen. De volgende 'labels' zijn opgenomen in de vragenlijst: 'Chemotherapie veroorzaakt altijd haarverlies' (deze stelling is onjuist), 'Van chemotherapie word je altijd heel erg ziek' (deze stelling is onjuist), 'Kanker kan besmettelijk zijn' (deze stelling is onjuist), 'Chemotherapie die toegediend wordt via het infuus is effectiever dan chemotherapie toegediend via pillen' (deze stelling is onjuist), 'Bij rokers werkt chemotherapie soms minder goed' (deze stelling is juist).

Het tweede deel van de kennisvragenlijst bevat zes items over de verschillende toedienvormen van chemotherapie. De items zijn afgeleid uit de brochure 'Chemotherapie', uitgegeven door KWF Kankerbestrijding en te raadplegen via www.kwf.nl. We vroegen de deelnemers of men van de verschillende toedienvormen wel eens had gehoord. Deze vraag kon met 'ja' of 'nee' worden beantwoord. Bij dit onderdeel bepaalt het aantal met 'ja' beantwoorde items de kennisscore van de deelnemer, waardoor een score van 0 tot 6 behaald kon worden.

Het derde en laatste deel van de kennisvragenlijst bestaat uit een lijst van vijftien mogelijke bijwerkingen van chemotherapie, waarbij de deelnemers aan konden geven van welke mogelijke bijwerkingen men wel eens heeft gehoord. De kennisscore op dit onderdeel wordt bepaald door het aantal bijwerkingen waar de deelnemer wel eens van gehoord heeft op te tellen (range 0-15). De keuze voor de genoemde bijwerkingen is gebaseerd op de brochure 'Chemotherapie', uitgegeven door KWF Kankerbestrijding en te raadplegen via www.kwf.nl en ingekort op basis van de feedback van de zorgverleners uit het panel.

Naast een kennisscore voor de drie onderdelen is er ook een totale kennisscore berekend, waarbij de scores op de drie onderdelen bij elkaar opgeteld werden. De minimale totaalscore is 0 en de maximale totaalscore 33.

2.4.3 Methode voor het meten van de perceptie van de bijwerkingen

De perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie is verschillend gemeten in de groep chemotherapiepatiënten (groep 1) en de groepen patiënten die zelf geen behandeling met chemotherapie hadden ondergaan (groep 2 en 3). Aan de groep chemotherapiepatiënten (groep 1) werd eerst gevraagd aan te kruisen van welke van de vijftien bijwerkingen van chemotherapie, waarvan in de kennisvragenlijst gevraagd werd of men er wel eens van had gehoord, men last had gehad. Vervolgens vroegen we alleen voor de bijwerkingen waar de deelnemer last van had gehad hoe erg men de betreffende bijwerking vond. Het antwoord werd gemeten op een vierpunts Likert-schaal die loopt van 1 = *helemaal niet erg* tot 4 = *heel erg*. Bij groep 2 en 3 werd de perceptie van de bijwerkingen gemeten door bij dezelfde vijftien mogelijke bijwerkingen van chemotherapie per bijwerking te vragen hoe erg de deelnemer het zou vinden als deze last zou krijgen van de betreffende bijwerking. Het antwoord is op dezelfde vierpunts Likert-schaal gemeten als bij de chemotherapiepatiënten (1 = *helemaal niet erg* tot 4 = *heel erg*). Voor het presenteren van percentages zijn twee categorieën berekend: '*helemaal niet erg/een beetje erg*' (score 1 en 2) en '*erg/heel erg*' (score 3 en 4).

2.4.4. Methode voor het meten van informatie- en communicatiebehoeften

Het in kaart brengen van de informatie- en communicatiebehoeften is gedaan aan de hand van een verkorte versie van de 'QUOTE^{chemo}', die speciaal ontwikkeld is om (onvervulde) informatie- en communicatiebehoeften te meten van patiënten die chemotherapie krijgen (van Weert e.a., 2009). QUOTE staat voor **Q**uality **O**f communication **T**hrough the patients' **E**yes (kwaliteit van de communicatie vanuit patiëntenperspectief). De QUOTE^{chemo} bestaat uit twee onderdelen, namelijk de QUOTE^{chemo} – Belang, waarin gemeten wordt hoe belangrijk bepaalde onderdelen in de informatie- en communicatievoorziening gevonden worden, en de QUOTE^{chemo} – Ervaring, waarin naar concrete ervaringen wordt gevraagd met dezelfde aspecten. Voor het vaststellen van onvervulde informatiebehoeften worden de scores op de QUOTE^{chemo} – Belang gekoppeld aan de scores op de QUOTE^{chemo} – Ervaring door het berekenen van zogenaamde 'verbeterscores' (zie hieronder). Aangezien de deelnemers in groep 2 en 3 zelf geen ervaring hebben met chemotherapie is de QUOTE^{chemo} – Ervaring alleen afgenomen bij deelnemers in groep 1 (chemotherapiepatiënten) en zijn de onvervulde informatiebehoeften eveneens alleen vastgesteld voor deze groep. De QUOTE^{chemo} – Belang is bij alle deelnemers afgenomen.

De verkorte 'QUOTE^{chemo} – Belang' bevat 28 items, waarbij op een vierpunts Likert-schaal gemeten wordt hoe belangrijk de deelnemer het betreffende onderwerp of communicatie aspect vindt ('niet belangrijk', 'eigenlijk wel belangrijk', 'belangrijk', 'van het allergrootste belang'). De 28 items zijn gecategoriseerd in zeven verschillende dimensies van communicatiebehoeften: drie dimensies bevatten items over de behoefte aan het bespreken van kankerspecifieke onderwerpen ('Medisch technische informatie over de behandeling', 'Realistische verwachtingen/prognose' en 'Informatie over de gevolgen voor het dagelijks leven/omgaan met de bijwerkingen') en vier dimensies refereren aan generieke communicatieaspecten ('Informatie over het omgaan met de ziekte (coping)', 'Interpersoonlijke communicatie', 'Persoonlijke afstemming' en 'Affectieve communicatie'). De ontwikkeling en psychometrische kenmerken van de originele QUOTE^{chemo} met 67 items zijn uitvoerig beschreven in van Weert e.a. (2009). In bijlage wordt beschreven hoe aan de hand van de oorspronkelijke Quote^{chemo} vragenlijst met 67 items een verkorte versie van de vragenlijst is geconstrueerd met 28 items. De bijlage geeft ook een overzicht van de zeven subschalen en de bijbehorende items in de verkorte versie. De zeven verkorte subschalen bleken in het huidige onderzoek betrouwbaar: Medisch technische informatie over de behandeling (5 items; $\alpha = 0,76$); Realistische verwachtingen/prognose (3 items; $\alpha = 0,65$); Informatie over de gevolgen voor het dagelijks leven/omgaan met de bijwerkingen (3 items; $\alpha = 0,73$); Informatie over het omgaan met de ziekte (coping) (4 items; $\alpha = 0,78$); Interpersoonlijke communicatie (3 items; $\alpha = 0,82$); Persoonlijke afstemming (5 items; $\alpha = 0,78$); Affectieve communicatie (5 items; $\alpha = 0,78$). Voor de analyses is voor elk item en voor elke subschaal een gemiddelde score berekend.

De QUOTE^{chemo} – Ervaring bevat dezelfde 28 items als de QUOTE^{chemo} – Belang, maar nu staat de ervaring van de patiënt centraal in plaats van het belang. Concreet vroegen we chemotherapiepatiënten om voor dezelfde 28 onderwerpen als in de QUOTE^{chemo} – Belang aan te geven of men voor het betreffende aspect meer aandacht had gewild. De antwoordmogelijkheden waren 'ja' en 'nee'. Het antwoord 'nee' werd beschouwd als een onvervulde informatie- of communicatiebehoefte. Voor de analyses zijn per item en per subschaal percentages berekend van deelnemers die meer aandacht voor een onderwerp hadden gewild. Daarnaast is een totaalscore van onvervulde informatie- en communicatiebehoeften berekend, die bestaat uit de somscore van het aantal items waarvoor men meer aandacht had gewild (range 0-28).

Tot slot zijn **verbeterscores** berekend door het samenvoegen van de resultaten van de QUOTE^{chemo} – Belang en de QUOTE^{chemo} – Ervaring. Met behulp van de belangsscores kunnen de ervaringsscores worden gewogen en kan een prioritering worden aangegeven in welke onderwerpen als eerste voor verbetering in aanmerking komen. Als men een bepaald aspect heel belangrijk vindt maar er wordt in de praktijk weinig aandacht aan besteed heeft het verbeteren van dit onderwerp meer prioriteit dan wanneer een aspect waar weinig aandacht

aan wordt besteed onbelangrijk gevonden wordt. Voor dit onderzoek is de verbeterscore berekend door de belangscore van elk item te vermenigvuldigen met de fractie (% 100) van de chemotherapiepatiënten dat aangegeven heeft dat men meer aandacht had gewild voor het betreffende aspect (Brouwer et al, 2006; Sixma et al, 1998). De verbeterscores kunnen variëren tussen 0 en 4. Een hoge verbeterscore betekent dat vanuit patiëntenperspectief hoge prioriteit moet worden gegeven aan verbetering van dit aspect. In navolging op Brouwer e.a. (2006) kan worden uitgegaan van twee grenswaarden. Aspecten met een verbeterscore vanaf 0,3 komen in principe voor verbetering in aanmerking. Bij een verbeterscore van 1,0 kan er gesproken worden van een duidelijk verbeterpotentieel.

2.4.5 Methode voor het meten van het gebruik van informatiebronnen

De informatiebronnen die chemotherapiepatiënten hebben gebruikt (toen zij zelf behandeld zijn met chemotherapie) of niet- chemotherapiepatiënten denken te gebruiken (als zij een behandeling met chemotherapie zouden moeten ondergaan) is gemeten met behulp van het meetinstrument dat is ontwikkeld door Muusses e.a. (2012) op basis van Ankem (2006) en Raupach & Hiller (2002). Voor dit meetinstrument zijn tien interpersoonlijke informatiebronnen (bijvoorbeeld de behandelend specialist of andere patiënten) en zeven mediale bronnen (bijvoorbeeld brochures of het Internet) onderscheiden (zie Tabel 2.4). Per informatiebron konden deelnemers op een vijfpunts Likert-schaal (lopend van 1 = *niet* tot 5 = *vaak*) aangeven hoe vaak zij gebruik gemaakt hebben van de betreffende bron als het om informatie over de behandeling met chemotherapie gaat (groep 1) of de betreffende bron denken te gebruiken wanneer zij een behandeling met chemotherapie zouden moeten ondergaan (groep 2 en 3).

Tabel 2.4 Informatiebronnen

Interpersoonlijke bronnen		Mediale bronnen	
1.	Behandelend specialist(en)	1.	Behandelwijzer chemotherapie (deze brochure krijgt u meestal van het ziekenhuis)
2.	(Oncologie)verpleegkundige(n)	2.	Overige brochures (bijv. van KWF kankerbestrijding)
3.	Huisarts	3.	Internet
4.	Alternatieve hulpverleners (bijv. homeopaat, acupuncturist)	4.	Tijdschriften
5.	Second opinion	5.	Kranten
6.	Apotheek	6.	Boeken
7.	Familie/vrienden	7.	TV/radio
8.	Patiëntenvereniging		
9.	Andere patiënten (face-to-face met mensen die u kent of leert kennen, bijv. via ziekenhuis of inloophuis)		
10.	Andere patiënten via Internet (bijv. forum voor kankerpatiënten, chatten)		

Per bron zijn in de eerste plaats de gemiddelde scores berekend die mensen gaven over het (potentiële) gebruik van de betreffende bron. Dit gemiddelde ligt tussen de 1 en de 5, waarbij een hogere score betekent dat de bron vaker gebruikt is of gebruikt zou worden. Voor het presenteren van percentages zijn twee categorieën van gebruik berekend: 'nooit/soms' (score 1, 2 en 3) en 'regelmatig/vaak' (score 4 en 5).

2.4.6 Psychologische factoren

De Nederlandse versie van de Impact of Events Scale (Pieterse e.a., 2005; van der Ploeg e.a., 2004), subschaal *intrusion* (het herbeleven van de gebeurtenis), is gebruikt voor het meten van stressreacties na een ingrijpende gebeurtenis. De subschaal bestaat uit zeven items ($\alpha = 0,87$). Elk item beschrijft een stressvolle reactie die men kan hebben na een ingrijpende gebeurtenis. We vroegen de deelnemers om op een vierpunts Likert-schaal (0 = *helemaal niet*, 1 = *zelden*, 3 = *soms*, 5 = *vaak*) aan te geven hoe vaak de uitspraken op hen van toepassing waren. Voor de analyses werd een somscore berekend (range 0-35), waarbij een hogere score betekent dat men meer stressreacties ervaart na een ingrijpende gebeurtenis.

De subschaal *monitoring* van de ingekorte Threatening Medical Situations Inventory (TMSI) van Ong e.a. (1999) is gebruikt om monitoring coping stijl te meten. De subschaal bestaat uit zes items ($\alpha = 0,78$). De deelnemers kregen twee situaties voorgelegd, waarbij we de deelnemers vroegen om zich de situatie in te beelden. Voor de eerste situatie moesten de deelnemers zich voorstellen al enige tijd last te hebben van hoofdpijn en duizeligheid. De huisarts vertrouwt het niet en verwijst naar de specialist voor een nogal vervelend onderzoek. De tweede situatie betreft een situatie waarbij aan de deelnemer werd gevraagd zich voor te stellen dat hij³ last heeft van zijn hart. De specialist adviseert een operatie, waarvan niet zeker is of deze echt zal helpen. Bovendien kan de operatie pas over vier maanden worden uitgevoerd. Vervolgens vroegen we de deelnemers om op een vijfplaats Likert-schaal die loopt van 1 = *helemaal niet op mij van toepassing* tot 5 = *zeer op mij van toepassing* antwoord te geven op uitspraken die te maken hebben met gedachten en ideeën die mensen in een dergelijke situatie kunnen hebben. Beide situatiebeschrijvingen werden gevolgd door drie vragen. Voor de analyses werd een somscore berekend (range 6-30), waarbij een hogere score betekent dat men meer *monitoring* (informatiezoekend) is ingesteld.

De *beliefs* ten aanzien van de ziekte kanker, ofwel de gedachten en overtuigingen over kanker, werden gemeten aan de hand van een vijfplaats Likert-schaal (lopend van 1 = *geheel mee oneens* tot 5 = *geheel mee eens*). De schaal bestaat uit drie items: 'Kanker is een afschuwelijke ziekte', 'Kanker is een ziekte die veel te vaak voorkomt' en 'Kanker is oneerlijk' ($\alpha = 0,72$). Het vierde item dat gemeten is ('Of iemand kanker krijgt is een kwestie van pech') werd niet meegenomen in de constructie van de schaal, omdat dit item een factorlading van $< 0,30$ had en de interne betrouwbaarheid van de schaal verlaagde tot een onbetrouwbare schaal ($\alpha = 0,59$). Voor de analyses werd een somscore berekend (range 3-15), waarbij een hogere score betekent dat men sterkere, negatieve *beliefs* over kanker heeft.

2.5 Data-analyse

De data is geanalyseerd met behulp van het statistische programma SPSS versie 20. Bij de analyses zijn steeds alle respondenten die het betreffende deel van de vragenlijst hebben ingevuld meegenomen in de analyse. Aan het begin van elke paragraaf met de resultaten over kennis, perceptie van bijwerkingen, informatie- en communicatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen is steeds een overzicht gegeven van het aantal

3 Lees bij 'hij' steeds 'hij of zij'

respondenten dat het betreffende onderdeel heeft ingevuld. Om redenen van leesbaarheid zijn in de meeste tabellen geen Standaard Deviaties (SDs) opgenomen.

Allereerst is een non-respons analyse uitgevoerd met behulp van t-testen en chi-kwadraat testen (waar van toepassing) om na te gaan of de respondenten die de vragenlijst volledig hebben ingevuld vergelijkbaar zijn met de respondenten die de vragenlijst gedeeltelijk hebben ingevuld wat betreft leeftijd, geslacht en opleidingsniveau.

Om na te gaan of er verschillen in socio-demografische achtergrondkenmerken waren tussen de drie groepen en om na te gaan of er verschillen in ziektespecifieke achtergrondkenmerken waren tussen de twee leeftijdsgroepen is gebruik gemaakt van t-testen en chi-kwadraat testen, waar van toepassing.

Voor het vaststellen van de verschillen in publieke kennis van chemotherapie tussen de drie deelnemersgroepen, dat wil zeggen de groep chemotherapiepatiënten (groep 1) en de twee groepen niet-chemotherapie patiënten (groep 2 en 3), en tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) deelnemers werd een serie variantieanalyses (ANOVA met Post Hoc LSD) uitgevoerd met respectievelijk de totaalscore stellingen (deel 1 kennisvragenlijst), de totaalscore toedienvormen (deel 2 kennisvragenlijst), de totaalscore bijwerkingen (deel 3 kennisvragenlijst) en de totaalscore kennis (totale kennisvragenlijst) als afhankelijke variabele en de drie groepen deelnemers en twee leeftijdsgroepen en geslacht als onafhankelijke variabelen, waardoor tegelijkertijd gecontroleerd werd voor leeftijd en geslacht.

Om meer inzicht te krijgen in de verschillen tussen de drie deelnemersgroepen en tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) deelnemers, wat betreft kennis van bijwerkingen is deze analyse 15 keer herhaald met de kennisscore op elke bijwerking als afhankelijke variabele.

Dezelfde analyse is gebruikt voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen naar verschillen in perceptie van de bijwerkingen tussen de drie deelnemersgroepen en de twee leeftijdsgroepen, naar verschillen in (onvervulde) informatie- en communicatiebehoeften en naar verschillen in het gebruik van informatiebronnen. Voor het onderzoeken van verschillen in de perceptie van de bijwerkingen is de variantieanalyse 15 keer herhaald met de perceptie van elke bijwerking als afhankelijke variabele.

Vervolgens zijn verschillen in informatie- en communicatiebehoeften vastgesteld door de 28 itemscores en de zeven schaalscores van de QUOTE-Belang als afhankelijke variabele in de analyse op te nemen. Dezelfde procedure is gevolgd voor het onderzoeken van verschillen in het (verwachte) gebruik van informatiebronnen tussen de drie deelnemersgroepen en de twee leeftijdsgroepen. Hiervoor werd eerst het (verwachte) gebruik van de tien interpersoonlijke informatiebronnen als afhankelijke variabele opgenomen en vervolgens de zeven mediale informatiebronnen.

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag welke factoren van invloed zijn op de publieke kennis zijn twee lineaire regressieanalyses uitgevoerd. De regressieanalyse is apart uitgevoerd voor de groep chemotherapiepatiënten (groep 1) en de niet-chemotherapiepatiënten (groep 2 en 3). Voor het gebruik van informatiebronnen zijn eerst door middel van bivariate analyses (Pearson's r) correlaties berekend met de totale kennisscore. Ook is de onderlinge samenhang van de gebruikte informatiebronnen die significant correleerden met kennis bekeken. Daaruit bleek dat de mediale informatiebronnen 'behandelwijzer chemotherapie' en 'overige brochures' een hoge correlatie vertoonden ($r = 0,622$). Daarom is in de multivariate regressieanalyse alleen de informatiebron 'overige brochures' meegenomen. Vervolgens is een stepwise lineaire regressieanalyse uitgevoerd met de totale kennisscore als afhankelijke variabele en als onafhankelijke variabelen de socio-demografische en ziektekenmerken 'leeftijd', 'geslacht', 'opleidingsniveau', 'kwaliteit van leven', 'tijd sinds diagnose' en 'curatief of palliatief behandeldoel' (blok 1), de psychologische factoren 'beliefs

ten aanzien van kanker, 'monitoring coping stijl' en 'stressreacties' (blok 2), de on vervulde informatie- en communicatiebehoeften (totaalscore) (blok 3), en het gebruik van de informatiebronnen 'huisarts', 'alternatieve genezer', 'patiëntenvereniging', 'andere patiënten face-to-face', 'andere patiënten via Internet', 'brochures', 'Internet' en 'boeken' (blok 4). Vervolgens is hetzelfde model, voor zover mogelijk getoetst onder de niet-chemotherapiepatiënten. Onvervulde informatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen konden hierbij niet meegenomen worden in het model, omdat deze factoren niet van toepassing zijn op niet-chemotherapiepatiënten. Als extra variabele is de mate van betrokkenheid bij iemand anders die chemotherapie heeft gehad toegevoegd in de analyse.

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag in hoeverre chemotherapiepatiënten vinden dat er in de praktijk aan hun informatie- en communicatiebehoeften is voldaan zijn beschrijvende analyses uitgevoerd waarbij voor elk van de 28 items en de zeven subschalen uit de QUOTE-Ervaring de percentages zijn berekend van chemotherapiepatiënten die meer aandacht voor het betreffende onderdeel hadden gewild.

Om na te gaan welke aspecten in de informatie- en communicatievoorziening over chemotherapie voor verbetering vatbaar zijn, zijn verbeterscores berekend door de scores van chemotherapiepatiënten op de QUOTE-Belang en de QUOTE-Ervaring met elkaar te combineren. De procedure die daarbij is toegepast is beschreven in paragraaf 2.4.4. De berekende verbeterscores zijn beschrijvend geanalyseerd door het berekenen van de gemiddelde verbeterscore per item en per subschaal.

Hoofdstuk 3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. Paragraaf 3.1 geeft de resultaten van de publieke kennis van chemotherapie weer. In paragraaf 3.2 wordt de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie beschreven. Paragraaf 3.3 geeft inzicht in de resultaten van de informatie- en communicatiebehoeften van chemotherapiepatiënten en niet- chemotherapiepatiënten rondom een behandeling met chemotherapie. In paragraaf 3.4 wordt ten slotte een overzicht gegeven van de informatiebronnen die chemotherapiepatiënten hebben gebruikt en die niet-chemotherapie patiënten zouden gebruiken op zoek naar informatie over een behandeling met chemotherapie.

3.1 Kennis

In deze paragraaf wordt de kennis van chemotherapiepatiënten en niet- chemotherapiepatiënten over chemotherapie beschreven. Ten eerste worden de verschillen in kennis van chemotherapie tussen chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten beschreven (paragraaf 3.1.1) en vervolgens wordt ingegaan op de kennis van een aantal mogelijke bijwerkingen van chemotherapie (paragraaf 3.1.2). Paragraaf 3.1.3 geeft een overzicht van de factoren die van invloed zijn op de kennis van chemotherapie van chemotherapiepatiënten.

Voor het analyseren van de resultaten betreffende kennis van chemotherapie is gebruik gemaakt van de gegevens van de deelnemers (n=2982) die de vragenlijst tot en met het deel over kennis (tot en met deel 2) hebben ingevuld. In tabel 3.1 is de verdeling van de deelnemers over de groepen weergegeven voor de resultaten over de kennis van chemotherapie.

Tabel 3.1 Verdeling van de deelnemers voor de resultaten over kennis

	Groep			
	Chemotherapie-patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	Totaal
	N	N	n	N
< 65	758	601	799	2158
≥ 65	241	220	363	824
Totaal	999	821	1162	2982

3.1.1 Kennis van chemotherapie

Tabel 3.2 geeft inzicht in het gemiddelde aantal goede antwoorden per groep deelnemers en per leeftijdsgroep.

Tabel 3.2 Kennis: gemiddeld aantal goed antwoorden

	Groep			
	Chemotherapie- patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	Totaal
	Gemiddelde	Gemiddelde	Gemiddelde	Gemiddelde
<u>Totaalscore stellingen</u> (maximale score = 12)				
< 65	9,90 ³	9,64 ³	8,80 ^{1,2}	9,44
≥ 65	9,08 ³	8,86 ³	7,86 ^{1,2}	8,60
Totaal	9,49 ^{3,a}	9,25 ^{3,a}	8,33 ^{1,2}	9,03 ^a
<u>Totaalscore toedienvormen</u> (maximale score = 6)				
< 65	3,19	3,16	2,96	3,10
≥ 65	3,04 ³	2,99 ³	2,62 ^{1,2}	2,88
Totaal	3,11 ³	3,07 ³	2,79 ^{1,2,a}	2,99 ^a
<u>Totaalscore bijwerkingen</u> (maximale score = 15)				
< 65	12,23 ^{2,3}	11,36 ^{1,3}	9,40 ^{1,2}	11,0
≥ 65	10,26 ³	10,07 ³	8,43 ^{1,2}	9,58
Totaal	11,24 ^{3,a}	10,71 ^{3,a}	8,92 ^{1,2,a}	10,29 ^a
<u>Totaalscore kennis</u> (maximale score = 33)				
< 65	25,33 ^{2,3}	24,16 ^{1,3}	21,17 ^{1,2}	23,55
≥ 65	22,37 ³	21,92 ³	18,90 ^{1,2}	21,06
Totaal	23,85 ^{3,a}	23,04 ^{3,a}	20,04 ^{1,2,a}	22,31 ^a

$p < 0,05$; scores die als meest relevant beschouwd worden (verschil van 10% of meer op de schaal) zijn cursief weergegeven

¹ score verschilt significant van de score van chemotherapiepatiënten

² score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

³ score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

^a score verschilt significant tussen de twee leeftijdsgroepen

In totaal hebben alle deelnemers gemiddeld twee derde (67,6%) van de vragen over kennis van chemotherapie goed beantwoord. Er zijn significante verschillen te zien tussen de twee leeftijdsgroepen en tussen de groepen chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten. Deelnemers jonger dan 65 jaar hebben gemiddeld ruim 70% (71,4%) van de vragen goed beantwoord, terwijl deelnemers ouder dan 65 jaar gemiddeld ruim 60% (63,8%) van de vragen goed hebben beantwoord. Daarnaast zijn er significante verschillen te zien tussen de groepen chemotherapiepatiënten (groep 1) en niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt (groep 2) enerzijds en niet-chemotherapiepatiënten die niet (zeer) betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt (groep 3) anderzijds. Groep 1 en groep 2 hebben meer vragen goed beantwoord dan groep 3. Chemotherapiepatiënten jonger dan 65 jaar hebben de meeste vragen goed beantwoord (76,8%) en niet-chemotherapiepatiënten ouder dan 65 jaar uit groep 3 hebben de minste vragen goed beantwoord (61,7%). De meest opvallende verschillen tussen de groepen chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten en tussen de twee leeftijdsgroepen zijn te zien bij het derde deel van het meetinstrument kennis, namelijk kennis van de bijwerkingen van chemotherapie. Daarom gaan we nu specifiek in op de kennis van de bijwerkingen van chemotherapie.

3.1.2 Kennis van de bijwerkingen van chemotherapie

Kennis van de bijwerkingen van chemotherapie is onderdeel van het meetinstrument dat kennis van chemotherapie meet. Tabel 3.3 geeft inzicht in de kennis van de bijwerkingen van chemotherapie per afzonderlijke bijwerking. De tabel geeft per bijwerking, per groep deelnemers en per leeftijdsgroep het percentage aan dat wel eens van de bijwerking heeft gehoord.

De meest bekende bijwerkingen van chemotherapie zijn in alle drie de deelnemersgroepen 'vermoeidheid', 'haaruitval' en 'misselijkheid en braken'. De minst bekende bijwerkingen onder de chemotherapiepatiënten (groep 1) zijn 'bloedingen', 'allergische reacties' en 'vruchtbaarheidsproblemen'. In beide groepen niet-chemotherapiepatiënten (groep 2 en 3) behoren 'bloedingen' eveneens tot de drie minst bekende bijwerkingen en in de groep chemotherapiepatiënten die zeer betrokken is (geweest) bij iemand met chemotherapie (groep 2) geldt dat ook voor 'vruchtbaarheidsproblemen'. Daarnaast zijn 'verandering van waarneming door zintuigen' (groep 2 en 3) en 'hand- en voetklachten' (groep 3) onder de niet-chemotherapiepatiënten het meest onbekend.

'Haaruitval', 'vermoeidheid', 'misselijkheid en braken', 'koorts en infecties' en 'bloedingen' zijn veelvoorkomende bijwerkingen van chemotherapie (bron: American Cancer Society, www.cancer.org). Van deze veelvoorkomende bijwerkingen zijn 'haaruitval', 'vermoeidheid' en 'misselijkheid en braken' goed bekend bij de Nederlandse bevolking, zo blijkt uit de resultaten, maar 'bloedingen' zijn veel minder bekend. Dit geldt in iets mindere mate ook voor 'koorts en infecties'. Hoewel de bekendheid van 'bloedingen' en 'koorts en infecties' in de groep niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn (geweest) bij iemand met chemotherapie (groep 3) het laagst is, kent de helft van de deelnemers in de groep chemotherapiepatiënten (groep 1) en de groep niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken is (geweest) bij iemand met chemotherapie (groep 2) de bijwerking 'bloedingen' niet en rond de 30% kent de bijwerking 'koorts en infecties' niet. Dit is opvallend omdat dit bijwerkingen zijn die op ernstige complicaties kunnen duiden. De tabel laat ook zien dat de bekendheid van de bijwerkingen 'bloedingen' en 'koorts en infecties' lager is onder ouderen (≥ 65 jaar) dan onder jongeren (< 65 jaar).

Tabel 3.3 Kennis van de bijwerkingen van chemotherapie: percentage herkende bijwerkingen

	Groep			
	Chemotherapie- patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	Totaal
	% herkend	% herkend	% herkend	% herkend
Vermoeidheid				
< 65	99,3	99,3	98,6	99,1
≥ 65	100 ³	98,3	97,4 ¹	98,6
Totaal	99,6 ³	98,8	98,0 ¹	98,8
Koorts en infecties				
< 65	81,9 ³	79,0 ³	61,2 ^{1,2}	74,0
≥ 65	62,4 ³	58,4	49,0 ¹	56,6
Totaal	72,2 ^{3,a}	68,7 ^{3,a}	55,1 ^{1,2,a}	65,3 ^a
Misselijkheid en braken				
< 65	97,5	99,2	97,8	98,2
≥ 65	95,6	98,0	96,5	96,7
Totaal	96,6	98,6	97,1	97,4
Diarree en verstopping				
< 65	89,8 ^{2,3}	80,6 ^{1,3}	62,2 ^{1,2}	77,5
≥ 65	73,6 ³	70,1 ³	53,4 ^{1,2}	65,7
Totaal	81,7 ^{3,a}	75,4 ^{3,a}	57,8 ^{1,3,a}	71,6 ^a
Haaruitval				
< 65	97,4	98,0	99,3	98,2
≥ 65	96,4	99,2	98,3	98,0
Totaal	96,9 ³	98,6	98,8 ¹	98,1
Droge huid en nagelproblemen				
< 65	87,6 ^{2,3}	78,3 ^{1,3}	56,0 ^{1,2}	74,0
≥ 65	79,5 ^{2,3}	68,0 ^{1,3}	47,7 ^{1,2}	65,0
Totaal	83,6 ^{2,3}	73,1 ^{1,3,a}	51,7 ^{1,2,a}	69,5 ^a

	Groep			
	Chemotherapie- patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	Totaal
	% herkend	% herkend	% herkend	% herkend
Problemen met seksualiteit				
< 65	85,2 ^{2,3}	69,6 ^{1,3}	59,3 ^{1,2}	71,4
≥ 65	69,1 ³	68,2 ³	51,7 ^{1,2}	63,0
Totaal	77,2 ^{2,3,a}	68,9 ^{1,3}	55,5 ^{1,2}	67,2 ^a
Hand- en voetklachten				
< 65	85,7 ^{2,3}	66,3 ^{1,3}	37,4 ^{1,2}	63,1
≥ 65	76,5 ^{2,3}	54,6 ^{1,3}	29,5 ^{1,2}	53,6
Totaal	81,1 ^{2,3}	60,5 ^{1,3,a}	33,5 ^{1,2}	58,3 ^a
Allergische reacties				
< 65	62,5 ³	62,2 ³	48,9 ^{1,2}	57,8
≥ 65	44,9	49,5	38,9	44,4
Totaal	53,7 ^{3,a}	55,8 ^{3,a}	43,9 ^{1,2,a}	51,1 ^a
Klachten in de mond en keelholten				
< 65	90,8 ³	86,5 ³	66,5 ^{1,2}	81,3
≥ 65	77,9 ³	72,9 ³	63,1 ^{1,2}	71,3
Totaal	84,4 ^{3,a}	79,7 ^{3,a}	64,8 ^{1,2}	76,3 ^a
Vruchtbaarheidsproblemen				
< 65	68,7 ³	64,1	57,2 ¹	63,4
≥ 65	39,1	47,2	47,7	44,7
Totaal	53,9 ^a	55,6 ^a	52,5 ^a	54,0 ^a
Verandering van waarneming door zintuigen				
< 65	65,5 ³	59,9 ³	38,6 ^{1,2}	54,7
≥ 65	47,0 ³	43,8 ³	25,4 ^{1,2}	38,7
Totaal	56,2 ^{3,a}	51,8 ^{3,a}	32,0 ^{1,2,a}	46,7 ^a

	Groep			
	Chemotherapie- patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	Totaal
	% herkend	% herkend	% herkend	% herkend
Bloedingen				
< 65	60,7 ³	56,4 ³	44,6 ^{1,2}	53,9
≥ 65	40,9	44,1	35,7	40,2
Totaal	50,8 ^{3,a}	50,3 ^{3,a}	40,2 ^{1,2}	47,1 ^a
Geheugen- en concentratieproblemen				
< 65	84,6 ^{2,3}	63,7 ^{1,3}	51,3 ^{1,2}	66,5
≥ 65	62,2 ³	60,5 ³	43,4 ^{1,2}	55,4
Totaal	73,4 ^{2,3,a}	62,1 ^{1,3}	47,4 ^{1,2}	60,9 ^a
Angst en depressie				
< 65	65,9	73,5 ³	61,3 ²	66,9
≥ 65	60,3 ²	73,9 ¹	65,4	66,5
Totaal	63,1 ²	73,7 ^{1,3}	63,4 ²	66,7

$p < 0,05$; scores die als meest relevant beschouwd worden (verschil van 10% of meer op de schaal) zijn cursief weergegeven

¹score verschilt significant van de score van chemotherapiepatiënten

²score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

³score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

^ascore verschilt significant tussen de twee leeftijdsgroepen

Bij de meeste bijwerkingen zijn er significante verschillen te zien tussen de groepen chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten. De grootste verschillen in kennis van bijwerkingen zijn gevonden tussen de groepen chemotherapiepatiënten (groep 1) en niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt (groep 2) enerzijds en niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt anderzijds (groep 3). De eerste twee groepen herkennen de bijwerking vaker dan de laatste groep als het gaat om de bijwerkingen 'koorts en infecties', 'diarree en verstopping', 'allergische reacties', 'klachten in de mond en keelholten', 'verandering van waarneming door zintuigen' en 'bloedingen'. Er zijn tussen alle drie de groepen significante verschillen te zien wat betreft de bijwerkingen 'droge huid en nagelproblemen', 'problemen met seksualiteit', 'hand- en voetklachten' en 'geheugen- en concentratieproblemen'. Chemotherapiepatiënten (groep 1) herkennen deze bijwerking vaker dan niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij iemand die behandeld is met chemotherapie (groep 2) en deze laatste groep herkent deze bijwerkingen weer vaker dan niet-chemotherapiepatiënten die

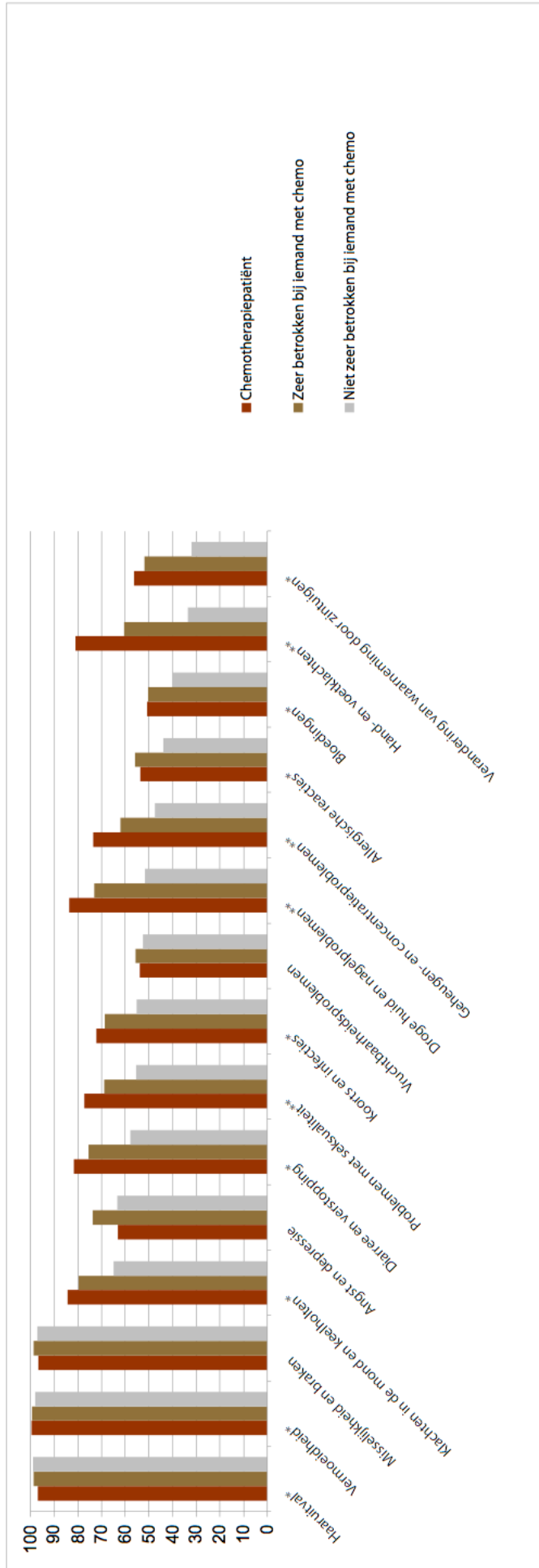
niet of niet zeer betrokken zijn geweest bij een iemand met chemotherapie (groep 3).

Een opvallend verschil tussen de drie groepen is te zien bij de bijwerking 'angst en depressie', waarbij de groep niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken is (geweest) bij een chemotherapiepatiënt (groep 2) deze bijwerking vaker herkent dan de groep chemotherapiepatiënten (groep 1) en de groep niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken is geweest bij iemand met chemotherapie (groep 3). De laatste twee genoemde groepen verschillen niet significant van elkaar en herkennen deze bijwerking dus even vaak. Tenslotte zijn er geen significante verschillen tussen de drie groepen gevonden bij de bijwerkingen 'vermoeidheid', 'misselijkheid en braken', 'haaruitval' en 'vruchtbaarheidsproblemen'. De drie groepen herkennen deze bijwerkingen even vaak.

Bovenstaande tabel (tabel 3.3) laat bij de meeste bijwerkingen ook significante verschillen tussen de twee leeftijdsgroepen zien. Bij de bijwerkingen 'koorts en infecties', 'diarree en verstopping', 'droge huid en nagelproblemen', 'allergische reacties', 'vruchtbaarheidsproblemen' en 'verandering van waarneming door zintuigen' zijn bij alle drie de deelnemersgroepen significante verschillen te zien tussen de twee leeftijdsgroepen, waarbij mensen jonger dan 65 jaar de bijwerkingen vaker herkennen dan mensen ouder dan 65 jaar. In groep 1 (chemotherapiepatiënten) en groep 2 (niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij iemand met chemotherapie) zijn dezelfde verschillen tussen de leeftijdscategorieën ook gevonden bij de bijwerkingen 'klachten in de mond en keelholten' en 'bloedingen'. Bij de bijwerkingen 'problemen met seksualiteit' en 'geheugen- en concentratieproblemen' zijn alleen in groep 1 (chemotherapiepatiënten) significante verschillen te zien tussen de twee leeftijdscategorieën en bij de bijwerking 'hand en voetklachten' is alleen in groep 2 (niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt) een significant verschil tussen de twee leeftijdscategorieën te zien. De bijwerkingen 'vermoeidheid', 'misselijkheid en braken', 'haaruitval' en 'angst en depressie' laten geen significante verschillen zien tussen de twee leeftijdscategorieën. Mensen jonger en ouder dan 65 jaar herkennen deze laatstgenoemde bijwerkingen even vaak.

Figuur 3.1 geeft een grafisch overzicht van de totale percentages per groep deelnemers.

Figuur 3.1 Kennis van de bijwerkingen van chemotherapie: percentage deelnemers dat wel eens van de bijwerking heeft gehoord



* de groep chemotherapiepatiënten verschilt significant ($p < 0,05$) van de groep niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken is (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

** de groep chemotherapiepatiënten verschilt significant ($p < 0,05$) van de twee groepen niet-chemotherapiepatiënten

3.1.3 Factoren die van invloed zijn op kennis van chemotherapie

Om na te gaan welke factoren van invloed zijn op de kennis van chemotherapie zijn in de eerste plaats analyses uitgevoerd in de groep chemotherapiepatiënten (groep 1).

Uit de bivariate correlatieanalyse tussen het gebruik van informatiebronnen en de totaalscore op kennis blijkt dat de volgende interpersoonlijke bronnen een positieve relatie met kennis hebben: patiëntenvereniging ($r = 0,196$; $p < 0,001$), andere patiënten via Internet ($r = 0,193$; $p < 0,001$), andere patiënten face-to-face ($r = 0,175$; $p < 0,001$) en alternatieve hulpverleners ($r = 0,121$; $p < 0,001$). Dat wil zeggen dat hoe meer de betreffende bron geraadpleegd is, hoe meer kennis de respondent heeft. Deelnemers die veel gebruik maken of hebben gemaakt van de huisarts als informatiebron hebben juist minder kennis ($r = 0,110$; $p < 0,001$). Wat betreft de mediale bronnen hangt vooral het gebruik van de volgende bronnen positief samen met kennis van chemotherapie: Internet ($r = 0,199$; $p < .001$), boeken ($r = ,168$; $p < .001$), de behandelwijzer chemotherapie ($r = 0,120$; $p < 0,001$) en overige brochures ($r = -0,131$; $p < 0,001$).

Vervolgens zijn multivariate regressieanalyses uitgevoerd volgens de methode zoals beschreven in de paragraaf data-analyse (paragraaf 2.5). Tabel 3.4 geeft een overzicht van de factoren die van invloed zijn op de kennis van chemotherapie (totaalscore) van chemotherapiepatiënten. Allereerst spelen leeftijd, geslacht, opleiding en kwaliteit van leven een rol. Naarmate men ouder is, heeft men minder kennis van chemotherapie, vrouwen hebben meer kennis van chemotherapie dan mannen en middelhoog en hoog opgeleiden hebben meer kennis van chemotherapie dan laag opgeleiden. Ook de kwaliteit van leven is van invloed: Chemotherapiepatiënten met een lagere kwaliteit van leven hebben meer kennis van chemotherapie dan chemotherapiepatiënten met een hogere kwaliteit van leven. De ziektekenmerken 'tijd sinds diagnose' en 'curatief of palliatief behandel doel' hebben geen invloed op de kennis van chemotherapie.

Wat betreft de psychologische factoren zijn de *beliefs*, ofwel overtuigingen die men heeft over kanker, van invloed. Chemotherapiepatiënten met sterkere negatieve overtuigingen ten aanzien van kanker hebben minder kennis van chemotherapie dan mensen die minder negatief tegen de ziekte kanker aankijken. Zoals te verwachten valt hebben mensen met een *monitoring*, ofwel informatiezoekende, copingstijl meer kennis dan mensen die minder informatiezoekend zijn ingesteld. Mensen die veel stressreacties ervaren tijdens een ingrijpende gebeurtenis, zoals het ondergaan van een behandeling met chemotherapie, hebben eveneens meer kennis.

Tot slot hebben chemotherapiepatiënten die meer onvervulde informatie- en communicatiebehoeften hebben minder kennis van chemotherapie dan mensen die wel tevreden zijn over de mate waarin aan hun informatie- en communicatiebehoeften is voldaan door de behandelend artsen en/of verpleegkundigen. Wat betreft het gebruik van informatiebronnen hebben mensen die gebruik maken van een patiëntenvereniging als informatiebron meer kennis dan mensen die dat niet doen.

Tabel 3.4 Factoren die van invloed zijn op kennis van chemotherapie (totaalscore) van chemotherapiepatiënten (n = 946) en niet-chemotherapiepatiënten (n = 1847)

		Groep			
		Chemotherapie- patiënten (1)		Niet-chemotherapie-patiënten (2 en 3)	
Variabelen		Adj. R ²	Beta	Adj. R ²	Beta
<u>Achtergrond variabelen</u>		0,209		0,112	
Leeftijd			- 0,244***		- 0,146***
Geslacht (0,1; 1=vrouw)			0,131***		0,187***
Opleiding (0, 1; 1=laag opgeleid)			- 0,148***		- 0,105***
Kwaliteit van leven (schaal 1-7) ^a			- 0,095**		0,043*
<u>Betrokkenheid bij iemand anders met kanker</u> (0, 1; 1=hoge betrokkenheid)		n.v.t.	n.v.t.	0,162	0,224***
<u>Psychologische factoren</u>		0,236		0,177	
Beliefs ten aanzien van kanker (schaal 1-5) ^b			- 0,062*		- 0,107***
Monitoring coping stijl (=informatiezoekend) (schaal 1-5) ^c			0,127***		0,055***
Stress reacties na ingrijpende gebeurtenis (schaal 0-5) ^d			0,072*		0,062***
<u>Onvervulde communicatie- en informatiebehoeften</u>		0,246		n.v.t.	n.v.t.
	Totaalscore onvervulde informatie- en communicatiebehoeften ^e		- 0,109***		

		Groep			
		Chemotherapie- patiënten (1)		Niet-chemotherapie-patiënten (2 en 3)	
Variabelen		Adj. R²	Beta	Adj. R²	Beta
<u>Gebruik informatiebronnen</u>		0,256		n.v.t.	n.v.t.
	Patiëntenvereniging		0,111***		

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$

^a Een hogere score betekent betere kwaliteit van leven

^b Een hogere score betekent negatievere beliefs (overtuigingen) ten aanzien van kanker

^c Een hogere score betekent een meer monitoring (informatiezoekende) coping stijl

^d Een hogere score betekent meer stress reacties na ingrijpende gebeurtenis

^e Een hogere score betekent meer on vervulde informatie- en communicatiebehoeften

Vervolgens is onderzocht welke van de socio-demografische achtergrondkenmerken en psychologische factoren van invloed zijn op de kennis van deelnemers uit groep 2 en 3 die zelf geen chemotherapie hebben gehad. Bij deze groepen konden uiteraard on vervulde informatie- en communicatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen niet meegenomen worden in de analyse. Wel is de mate van betrokkenheid bij iemand anders die chemotherapie heeft gehad als extra mogelijke voorspeller opgenomen in de analyse. Tabel 3.4 laat zien dat de betrokkenheid bij iemand anders die chemotherapie heeft gehad een sterke samenhang heeft met kennis van chemotherapie. Mensen die zeer betrokken zijn (geweest) bij iemand die chemotherapie kreeg hebben meer kennis dan mensen die dat niet zijn. Wat betreft de socio-demografische achtergrondkenmerken en de psychologische factoren worden vergelijkbare factoren gevonden die van invloed zijn op kennis als in de groep chemotherapiepatiënten. Ook voor de mensen die zelf geen chemotherapie hebben gehad geldt dat jongere mensen en vrouwen meer kennis hebben over chemotherapie dan oudere mensen en mannen. Mensen die laag zijn opgeleid hebben minder kennis dan middelhoog of hoog opgeleiden. In deze groep hebben mensen met een betere kwaliteit van leven juist meer kennis, hoewel het verband zwak is. Daarnaast hebben mensen met negatievere overtuigingen ten aanzien van kanker minder kennis en mensen die informatiezoekend zijn ingesteld meer kennis. Tot slot hebben mensen met sterkere stressreacties na een ingrijpende gebeurtenis eveneens meer kennis van chemotherapie dan mensen die minder stressreacties ervaren in dergelijke situaties.

3.2 Perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie

In tabel 3.5 wordt de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie weergegeven. In de tabel staat van elke afzonderlijke bijwerking het percentage deelnemers dat de last van de bijwerking als erg of heel erg heeft ervaren (in het geval van chemotherapiepatiënten) of zou inschatten (in het geval van niet-chemotherapiepatiënten). Binnen de groep chemotherapiepatiënten is deze vraag alleen beantwoord door deelnemers die daadwerkelijk last van de betreffende bijwerking hadden gehad.

Tabel 3.5 Perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie: percentage dat de last van de bijwerking als erg of heel erg heeft ervaren (groep 1) of inschat (groep 2 en 3)

	Groep							
	Chemotherapie-patiënt (1)		Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)		Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)		Totaal	
	n	% ≥ 2,5	N	% ≥ 2,5	N	% ≥ 2,5	N	% ≥ 2,5
Vermoeidheid								
< 65	698	67,2 ^{2,3}	601	39,6 ¹	799	43,1 ¹	2098	50,0
≥ 65	216	57,6 ³	220	45,6	363	43,9 ¹	799	49,0
Totaal	914	62,4 ^{2,3}	821	42,6 ¹	1162	43,5 ¹	2897	49,5
Koorts en infecties								
< 65	268	64,9 ^{2,3}	601	78,6 ¹	799	80,1 ¹	1668	74,5
≥ 65	59	56,0 ^{2,3}	220	85,1 ¹	363	78,2 ¹	642	73,1
Totaal	327	60,4 ^{2,3}	821	81,9 ¹	1162	79,1 ¹	2310	73,8
Misselijkheid en braken								
< 65	466	67,3 ^{2,3}	601	82,4 ¹	799	80,5 ¹	1866	76,7
≥ 65	130	59,1 ^{2,3}	220	82,5 ¹	363	83,6 ¹	713	75,1
Totaal	596	63,2 ^{2,3}	821	82,5 ¹	1162	82,0 ¹	2579	75,9
Diarree en verstopping								
< 65	461	63,5 ²	601	74,2 ¹	799	71,6	1861	69,8
≥ 65	105	59,1 ³	220	74,1	363	74,4 ¹	688	69,2
Totaal	566	61,3 ^{2,3}	821	74,1 ¹	1162	73,0 ¹	2549	69,5
Haaruitval								
< 65	603	47,7 ³	601	54,9	799	56,7 ¹	2003	53,4
≥ 65	142	50,5	220	57,5	363	56,2	725	54,7
Totaal	745	49,1	821	56,2	1162	56,9	2728	54,1
Droge huid en nagelproblemen								
< 65	500	31,0	601	31,4	799	31,3	1900	31,3
≥ 65	137	29,5	220	35,4	363	33,7	720	32,9
Totaal	637	30,3	821	33,4	1162	32,5	1162	32,1

	Groep							
	Chemotherapie- patiënt (1)		Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)		Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)		Totaal	
	n	% ≥ 2,5	N	% ≥ 2,5	N	% ≥ 2,5	N	% ≥ 2,5
Problemen met seksualiteit								
< 65	301	53,3	601	45,5	799	42,8	1701	47,2
≥ 65	75	54,7 ^{2,3}	220	32,9 ¹	363	25,4 ¹	658	37,7
Totaal	376	54,0 ^{2,3}	821	39,2 ^{1,a}	1162	34,1 ^{1,a}	2359	42,4 ^a
Hand- en voetklachten								
< 65	430	67,3 ^{2,3}	601	43,8 ¹	799	35,9 ¹	1830	49,0
≥ 65	123	63,4 ^{2,3}	220	36,3 ¹	363	32,8 ¹	706	44,2
Totaal	553	65,3 ^{2,3}	821	40,0 ¹	1162	34,4 ¹	2536	46,6
Allergische reacties								
< 65	132	61,7	601	67,3	799	63,4	1532	64,1
≥ 65	26	70,1	220	60,4	363	67,9	609	66,1
Totaal	158	65,9	821	63,8 ^a	1162	65,6 ^a	1162	65,1
Klachten in de mond en keelholten								
< 65	415	60,4 ^{2,3}	601	74,4 ¹	799	79,6 ¹	1815	71,5
≥ 65	84	50,9 ^{2,3}	220	75,3 ¹	363	80,2 ¹	667	68,8
Totaal	499	55,7 ^{2,3}	821	74,9 ¹	1162	79,9 ¹	2482	70,1
Vruchtbaarheids- problemen								
< 65	95	41,8 ³	601	28,7	799	25,6 ¹	1495	32,0
≥ 65	4	16,7	220	18,9	363	12,1	587	15,9
Totaal	99	29,2 ^a	821	23,8	1162	18,8 ^a	2082	23,2
Verandering van waarneming door zintuigen								
< 65	289	59,5 ³	601	70,3	799	74,7 ¹	1689	68,2
≥ 65	52	53,8 ³	220	70,0	363	72,9 ¹	635	65,6
Totaal	341	56,7 ^{2,3}	821	70,2 ¹	1162	73,8 ¹	2324	66,9

	Groep							
	Chemotherapie- patiënt (1)		Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)		Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)		Totaal	
	n	% ≥ 2,5	N	% ≥ 2,5	N	% ≥ 2,5	N	% ≥ 2,5
Bloedingen								
< 65	138	48,3 ^{2,3}	601	84,8 ¹	799	90,0 ¹	1538	74,4
≥ 65	25	43,2 ^{2,3}	220	88,9 ¹	363	89,9 ¹	608	74,0
Totaal	163	45,7 ^{2,3}	821	86,9 ¹	1162	90,0 ¹	2146	74,2
Geheugen- en concentratieproblemen								
< 65	463	70,0 ^{2,3}	601	87,3 ¹	799	86,7 ¹	1863	81,3
≥ 65	88	60,8 ^{2,3}	220	86,7 ¹	363	89,0 ¹	671	78,8
Totaal	551	65,4 ^{2,3}	821	87,0 ¹	1162	87,9 ¹	2534	80,1
Angst en depressie								
< 65	177	92,7	601	92,8	799	95,0	1577	93,5
≥ 65	50	74,0 ^{2,3}	220	90,6 ¹	363	93,0 ¹	633	85,9
Totaal	227	83,3 ^{2,3,a}	821	91,7 ¹	1162	94,0 ¹	2210	89,7 ^a

$p < 0,05$; scores die als meest relevant beschouwd worden (verschil van 10% of meer) zijn cursief weergegeven

¹score verschilt significant van de score van chemotherapiepatiënten

²score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

³score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

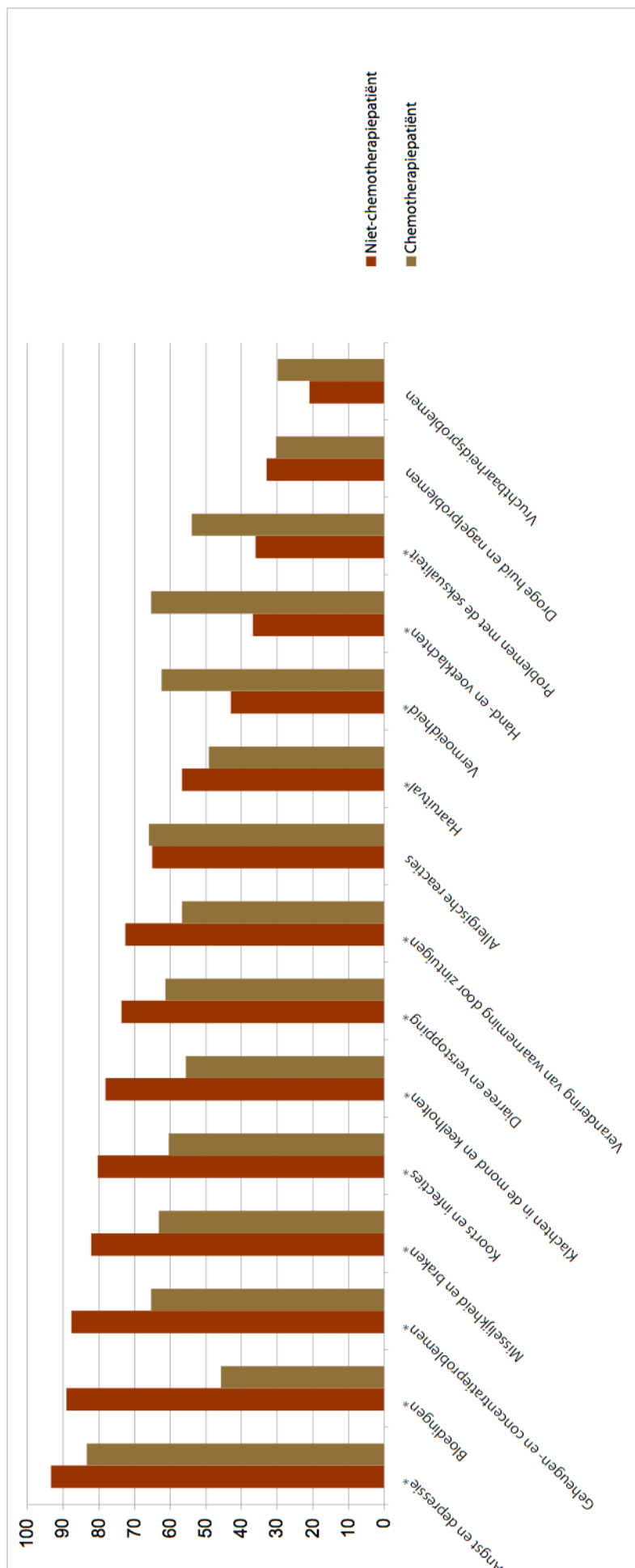
^ascore verschilt significant tussen de twee leeftijdsgroepen

Bij de meeste bijwerkingen is er een significant verschil te zien in de perceptie tussen de groep chemotherapiepatiënten (groep 1) en de beide groepen niet-chemotherapiepatiënten (groep 2 en 3). Deze verschillen zijn inzichtelijk gemaakt in figuur 3.2. Bij de meeste bijwerkingen is te zien dat niet-chemotherapiepatiënten de last van de bijwerkingen erger inschatten dan dat chemotherapiepatiënten de last van de bijwerkingen daadwerkelijk hebben ervaren. Alleen bij de bijwerkingen 'vermoeidheid', 'hand- en voetklachten' en 'problemen met de seksualiteit' is het omgekeerde het geval. Deze bijwerkingen worden door chemotherapiepatiënten als erger beleefd dan dat niet-chemotherapiepatiënten ze inschatten. Bij de bijwerkingen 'allergische reacties', 'droge huid en nagelproblemen' en 'vruchtbaarheidsproblemen' zijn er geen verschillen tussen niet-chemotherapiepatiënten en chemotherapiepatiënten.

Chemotherapiepatiënten hebben ‘angst en depressie’ als de ergste bijwerking ervaren, gevolgd door ‘allergische reacties’, ‘geheugen- en concentratieproblemen’ en ‘hand- en voetklachten’. Wat betreft ‘angst en depressie’ en ‘geheugen- en concentratieproblemen’ komt dit overeen met de verwachting van niet-chemotherapiepatiënten, die deze bijwerkingen eveneens als de ergste bijwerkingen inschatten. Daarnaast schatten niet-chemotherapiepatiënten ‘bloedingen’ als één van de meest erge bijwerkingen in, terwijl chemotherapiepatiënten dit als één van de minst erge bijwerkingen ervaren hebben. De bijwerking ‘bloedingen’ staat bij chemotherapiepatiënten in de top-drie van minst erge bijwerkingen, samen met ‘droge huid en nagelproblemen’ en ‘vruchtbaarheidsproblemen’. ‘Droge huid en nagelproblemen’ en ‘vruchtbaarheidsproblemen’ komen overeen met de verwachting van niet-chemotherapiepatiënten, die deze bijwerking ook als minst erge bijwerking inschatten. Daarnaast staat ‘problemen met seksualiteit’ bij niet-chemotherapie patiënten in de top-drie van minst erge bijwerkingen, terwijl we hierboven al zagen dat chemotherapiepatiënten, zowel jongeren als ouderen, deze bijwerking een stuk erger vinden.

Wat betreft verschillen tussen de twee leeftijdsgroepen is er binnen de groep chemotherapiepatiënten (groep 1) alleen een verschil te zien bij de bijwerkingen ‘angst en depressie’ en ‘vruchtbaarheidsproblemen’. Chemotherapiepatiënten van 65 jaar of ouder, die te maken hebben gehad met deze bijwerkingen, hebben de last van deze bijwerkingen als minder erg ervaren dan chemotherapiepatiënten jonger dan 65 jaar. Bij de bijwerkingen ‘problemen met de seksualiteit’ en ‘angst en depressie’ zijn er tussen de groep chemotherapiepatiënten (groep 1) en de beide groepen niet-chemotherapiepatiënten (groep 2 en 3) significante verschillen te zien in de leeftijdsgroep 65 jaar en ouder, maar niet in de leeftijdsgroep onder de 65 jaar. Voor de bijwerking ‘problemen met de seksualiteit’ geldt dat oudere chemotherapiepatiënten meer last van deze bijwerkingen hebben ervaren dan dat oudere niet-chemotherapiepatiënten zouden inschatten. Bij de bijwerking ‘angst en depressie’ is het tegenovergestelde het geval: oudere chemotherapiepatiënten hebben minder last van deze bijwerking ervaren dan oudere niet-chemotherapiepatiënten zouden inschatten. Daarnaast is er een significant verschil tussen de groep jongere chemotherapiepatiënten (groep 1) en de groep jongere niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn (geweest) bij een naaste met chemo (groep 3) in de perceptie van de bijwerkingen ‘vruchtbaarheidsproblemen’ en ‘haaruitval’. Jongere chemotherapiepatiënten vinden ‘vruchtbaarheidsproblemen’ erger en ‘haaruitval’ juist minder erg dan jongere niet-chemotherapiepatiënten uit groep 3 inschatten.

Figuur 3.2 Perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie: verschil tussen chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten



* significant verschil ($p < 0,05$) tussen chemotherapie patiënten en niet-chemotherapie patiënten

Figuur 3.2. laat zien dat de ervaring van de last van de bijwerkingen van chemotherapiepatiënten qua rangorde voor een groot deel overeen komt met de verwachtingen van niet-chemotherapiepatiënten. Chemotherapiepatiënten ervaren echter de last van de meeste bijwerkingen als minder of even erg dan niet-chemotherapiepatiënten verwachten. De grootste verschillen in perceptie zijn te zien bij de bijwerkingen 'bloedingen', 'hand- en voetklachten', 'klachten in de mond- en keelholten' en 'geheugen- en concentratieproblemen'. Bij de bijwerkingen 'bloedingen', 'klachten in de mond- en keelholten' en 'geheugen- en concentratieproblemen' schatten niet-chemotherapiepatiënten de last van de bijwerkingen erger in dan chemotherapiepatiënten hebben ervaren. Bij de bijwerking 'hand- en voetklachten' is het precies andersom: chemotherapiepatiënten hebben de last van deze bijwerking als erger ervaren dan niet-chemotherapiepatiënten zouden verwachten. In de figuur is ook te zien dat chemotherapiepatiënten de bijwerkingen 'vermoeidheid' en 'problemen met de seksualiteit' erger vonden dan dat niet-chemotherapiepatiënten zouden verwachten, zoals ook al bleek uit tabel 3.5.

3.3 Informatie- en communicatiebehoeften

In deze paragraaf worden de resultaten van de informatie- en communicatiebehoeften van chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten beschreven (paragraaf 3.3.1). Vervolgens komen de onvervulde informatie- en communicatiebehoeften van chemotherapiepatiënten aan de orde in paragraaf 3.3.2 en worden de verbeterscores beschreven in paragraaf 3.3.3. In tabel 3.6 vind u een overzicht van de deelnemers die de vragenlijst tot en met het gedeelte over de informatie- en communicatiebehoeften hebben ingevuld.

Tabel 3.6 Verdeling van deelnemers voor de resultaten over informatie- en communicatiebehoeften

	Groep			
	Chemotherapie- patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	Totaal
	N	N	N	N
< 65	728	567	758	2053
≥ 65	232	215	347	794
Totaal	960	782	1105	2847

De informatie- en communicatiebehoeften zijn onderverdeeld in kankerspecifieke aspecten (drie subschalen) en generieke aspecten (vier subschalen). Tabel 3.7 geeft een overzicht van de gebruikte subschalen.

Tabel 3.7 Subscales van de QUOTE^{chemo} voor het meten van (onvervulde) informatie- en communicatiebehoeften

Kankerspecifieke aspecten		Generieke aspecten	
S1	Medisch-technische informatie over de behandeling	S4	Informatie over het omgaan met de ziekte (coping)
S2	Bespreken van realistische verwachtingen/prognose	S5	Interpersoonlijke communicatie / aandacht voor naasten
S3	Informatie over de gevolgen voor het dagelijks leven/ omgaan met de bijwerkingen	S6	Persoonlijke afstemming / voorlichting-op-maat
		S7	Affectieve communicatie

3.3.1 Belangscores

Tabel 3.8 geeft de gemiddelde belangscores (op een schaal van 1 tot 4) die de deelnemers gegeven hebben aan kankerspecifieke onderwerpen in de voorlichting over chemotherapie weer. In de tabel staat van elke subschaal de gemiddelde belangscore van alle items uit de subschaal plus de belangscore van elk item afzonderlijk. Een hogere score betekent dat men meer belang hecht aan het betreffende aspect. De resultaten laten zien dat vrijwel alle kankerspecifieke onderwerpen ‘belangrijk’ (score 3) tot ‘van het allergrootste belang’ (score 4) gevonden worden. Er zijn nauwelijks verschillen tussen de drie groepen deelnemers en tussen oudere en jongere deelnemers. De verschillen die er zijn, zijn uiterst klein. Het enige relevante verschil is gevonden binnen de groep 65-plussers op het item ‘Bespreken hoe mijn toekomst er uit zal zien’. Chemotherapiepatiënten (groep 1) van 65 jaar en ouder vinden dit aspect minder belangrijk dan niet-chemotherapiepatiënten (groep 2 en 3) denken te vinden als ze een behandeling met chemotherapie zouden ondergaan. De verschillen in de totale scores van de drie subscales laten hetzelfde patroon zien, hoewel de verschillen klein zijn: Oudere patiënten die ervaring hebben met chemotherapie (groep 1) rapporteren iets lagere informatie- en communicatiebehoeften dan de oudere deelnemers die zelf geen chemotherapie hebben gehad (groep 2 en/of 3). Binnen de groep deelnemers jonger dan 65 jaar zijn geen verschillen gevonden tussen chemotherapiepatiënten (groep 1) en niet chemotherapiepatiënten (groep 2 en 3).

Tabel 3.8 Informatie- en communicatiebehoeften ten aanzien van kankerspecifieke aspecten in de voorlichting over chemotherapie: gemiddelde belangscore per subschaal en per item (schaal 1 – 4)

Nr		Groep			
		Chemotherapie- patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	Totaal
	De verpleegkundige of arts moet...	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)
1. Medisch-technische informatie over de behandeling met chemotherapie					
Gemiddelde totaalscore subschaal 1					
	< 65	3,58	3,58	3,57	3,58
	≥ 65	3,53 ³	3,62	3,63 ¹	3,59
	Totaal	3,56	3,60	3,60 ^a	3,59
Q1	Uitleggen wat het doel van de behandeling met chemotherapie is				
	< 65	3,70	3,66	3,68	3,68
	≥ 65	3,70	3,73	3,70	3,71
	Totaal	3,70	3,70	3,69	3,70
Q2	Mij informatie geven over de mogelijke bijwerkingen				
	< 65	3,57	3,57	3,59	3,58
	≥ 65	3,51	3,62	3,61	3,58
	Totaal	3,54	3,60	3,60	3,58
Q6	Vertellen bij welke klachten ik contact moet opnemen met het ziekenhuis				
	< 65	3,59	3,62	3,64	3,62
	≥ 65	3,53 ³	3,62	3,69 ¹	3,61
	Totaal	3,56 ³	3,62	3,67 ¹	3,62
Q23	Goede informatie geven over de behandeling met chemotherapie				
	< 65	3,61	3,57	3,56	3,58
	≥ 65	3,53	3,67	3,65	3,62
	Totaal	3,57	3,62	3,61	3,60
Q27	Uitleggen wat er door de arts en verpleegkundigen aan de bijwerkingen gedaan kan worden				
	< 65	3,43	3,45	3,39	3,43
	≥ 65	3,38	3,47	3,49	3,45
	Totaal	3,41	3,46	3,44	3,44

Nr		Groep			Totaal
		Chemotherapie- patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	
	De verpleegkundige of arts moet...	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)
2. Realistische verwachtingen/prognose					
Gemiddelde totaalscore subschaal 2					
	< 65	3,29	3,32	3,34	3,32
	≥ 65	3,26 ^{2,3}	3,46 ¹	3,49 ¹	3,40
	Totaal	3,27 ^{2,3}	3,39 ¹	3,41 ^{a,1}	3,36 ^a
Q8	Bespreken wat mijn overlevingskansen zijn				
	< 65	3,41	3,44	3,52	3,46
	≥ 65	3,43 ³	3,54	3,58 ¹	3,52
	Totaal	3,42 ³	3,49	3,55 ¹	3,49
Q7	Vertellen wat er gebeurt als ik de behandeling met chemotherapie niet volg				
	< 65	3,39	3,44	3,48	3,43
	≥ 65	3,47	3,63	3,60	3,57
	Totaal	3,43 ^{2,3}	3,53 ^{a,1}	3,54 ¹	3,50 ^a
Q22	Bespreken hoe mijn toekomst eruit zal zien				
	< 65	3,07	3,09	3,01	3,06
	≥ 65	2,88 ^{2,3}	3,21 ¹	3,28 ¹	3,12
	Totaal	2,97 ^{a,2,3}	3,15 ¹	3,15 ^{a,1}	3,09
3. Informatie over de gevolgen voor het dagelijks leven/omgaan met de bijwerkingen					
Gemiddelde totaalscore subschaal 3					
	< 65	3,35	3,32	3,32	3,33
	≥ 65	3,26 ^{2,3}	3,41 ¹	3,39 ¹	3,36
	Totaal	3,30 ^{2,3}	3,37 ¹	3,36 ¹	3,34
Q3	Advies geven wat ik zelf thuis kan doen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen				
	< 65	3,52	3,57	3,56	3,55
	≥ 65	3,44 ^{2,3}	3,61 ¹	3,62 ¹	3,56
	Totaal	3,48 ^{2,3}	3,59 ¹	3,59 ¹	3,54

Nr		Groep			Totaal
		Chemotherapie- patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	
	De verpleegkundige of arts moet...	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)
Q4	De gevolgen van de behandeling met chemotherapie voor mijn dagelijkse activiteiten (bijv. huishouden, werk) bespreken				
	< 65	3,30	3,23	3,23	3,25
	≥ 65	3,26	3,32	3,30	3,30
	Totaal	3,28	3,28	3,27	3,27
Q13	Met mij bespreken hoe ik thuis kan omgaan met de gevolgen van de behandeling, bijv. vermoeidheid				
	< 65	3,22	3,16	3,17	3,18
	≥ 65	3,10 ²	3,31 ¹	3,25	3,22
	Totaal	3,16	3,23	3,21	3,20

$p < 0,05$; scores die als meest relevant beschouwd worden (verschil van 10% of meer op de schaal) zijn cursief weergegeven

¹ score verschilt significant van de score van chemotherapiepatiënten

² score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

³ score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

^a score verschilt significant tussen de twee leeftijdsgroepen

In Tabel 3.9 worden de gemiddelde belangsscores (op een schaal van 1 tot 4) van de generieke informatie- en communicatieaspecten in de voorlichting over chemotherapie gegeven. De gemiddelde scores op de vier subschalen laten zien dat de meeste generieke aspecten, met uitzondering van 'Affectieve communicatie', iets minder belangrijk gevonden worden dan de kankerspecifieke aspecten, hoewel de meeste waardes nog steeds rond de 3 ('belangrijk') liggen. Van de generieke aspecten wordt 'Affectieve communicatie' het meest belangrijk gevonden, met name door de deelnemers die ervaring hebben met chemotherapie bij zichzelf (groep 1) of zeer betrokken zijn (geweest) bij iemand anders die chemotherapie kreeg (groep 2). Deelnemers die nooit zeer betrokken zijn geweest bij iemand met chemotherapie (groep 3) schatten het belang van de affectieve items 'Aardig zijn', 'Met mij meeleven' en 'Een luisterend oor bieden' lager in dan deelnemers uit groep 1 en/of 2. Op de subschaal 'Affectieve communicatie' is ook een significant verschil gevonden tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) deelnemers. Dit verschil is met name relevant op het item 'Aardig zijn'. Oudere deelnemers uit alle drie de groepen vinden dit aspect significant belangrijker dan jongere deelnemers.

Hoewel ook op andere items en subschalen verschillen gevonden zijn tussen oudere en jongere deelnemers in het algemeen, waarbij oudere deelnemers steeds een iets hogere belangsscore gaven dan jongere deelnemers, zijn de meeste van deze verschillen klein en, met uitzondering van 'Aardig zijn', niet gevonden in de groep chemotherapiepatiënten. De kleine verschillen die er zijn tussen oudere en jongere deelnemers zijn vooral gevonden binnen de niet-chemotherapiepatiënten (groep 2 en/of groep 3). Daarnaast is op

de subschalen 'Omgaan met de ziekte', 'Interpersoonlijke communicatie' en 'Persoonlijke afstemming' gevonden dat oudere chemotherapiepatiënten (groep 1) hier iets minder belang aan hechten dan oudere niet-chemotherapiepatiënten uit groep 2 en/of 3. Op het item 'Nagaan wat mijn zorgen en angsten zijn' is dit verschil tussen oudere chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten relevant. Op enkele items (Q11, Q14, Q18) zijn significante verschillen gevonden binnen de jongere deelnemers, maar deze verschillen zijn erg klein.

Tabel 3.9 Informatie- en communicatiebehoeften ten aanzien van generieke aspecten in de voorlichting over chemotherapie: gemiddelde belangscore per subschaal en per item (schaal 1 – 4).

Nr		Groep			Totaal
		Chemotherapiepatiënt (1)	Niet-chemotherapiepatiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapiepatiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	
		Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)
4. Communicatie over het omgaan met de ziekte (coping)					
Gemiddelde totaalscore subschaal 4					
	< 65	3,01	2,94	2,94	2,96
	≥ 65	2,88 ^{2,3}	3,06 ¹	3,02 ¹	2,99
	Totaal	2,95	3,00	2,98	2,97
Q9	Vertellen dat ik door de behandeling met chemotherapie sneller emotioneel kan zijn				
	< 65	3,09	2,94	2,98	3,00
	≥ 65	3,07	3,14	3,11	3,11
	Totaal	3,08	3,04 ^a	3,04	3,05 ^a
Q19	Mij wijzen op de mogelijkheden om aanvullende ondersteuning te krijgen, bijvoorbeeld maatschappelijk werk of een gespreksgroep				
	< 65	3,00	2,89	2,88	2,93
	≥ 65	2,76	2,97	3,89	2,88
	Totaal	2,88 ^a	2,93	2,89	2,90
Q20	Nagaan wat mijn zorgen en angsten zijn				
	< 65	3,01	3,01	3,02	3,01
	≥ 65	2,82 ^{2,3}	3,14 ¹	3,09 ¹	3,02
	Totaal	2,91 ^{a,2,3}	3,07 ¹	3,06 ¹	3,01
Q26	Met mij bespreken wie in mijn omgeving mij kan helpen of steunen				
	< 65	2,94	2,90	2,86	2,90
	≥ 65	2,87	3,01	2,96	2,95
	Totaal	2,91	2,95	2,91	2,92

Nr		Groep			Totaal
		Chemotherapie- patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	
		Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)
5. Interpersoonlijke communicatie/aandacht voor naasten					
Gemiddelde totaalscore subschaal 5					
	< 65	3,07	3,08	3,03	3,06
	≥ 65	2,96 ²	3,17 ¹	3,12	3,08
	Totaal	3,02 ²	3,12 ¹	3,08	3,07
Q17	Nagaan wat mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) te vragen hebben over de behandeling met chemotherapie				
	< 65	3,00	3,01	2,96	3,06
	≥ 65	3,08	3,19	3,11	3,06
	Totaal	3,04	3,10	3,04	3,06
Q21	Bespreken hoe mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) en ik samen met mijn ziekte kunnen omgaan				
	< 65	3,10	3,14	3,10	3,11
	≥ 65	2,90 ^{2,3}	3,18 ¹	3,13 ¹	3,07
	Totaal	3,00 ^{a,2,3}	3,16 ¹	3,11 ¹	3,09
Q28	Met mij en mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) bespreken hoe zij mij het beste kunnen steunen				
	< 65	3,04	3,01	2,99	3,02
	≥ 65	2,98 ²	3,21 ¹	3,15	3,12
	Totaal	3,01 ²	3,11 ^{a,1}	3,06 ^a	3,09 ^a
6. Persoonlijke afstemming/voorlichting-op-maat					
Gemiddelde totaalscore subschaal 6					
	< 65	2,97	3,04	3,04	3,02
	≥ 65	2,96 ^{2,3}	3,18 ¹	3,14 ¹	3,09
	Totaal	2,96 ^{2,3}	3,12 ¹	3,09 ¹	3,05 ^a
Q5	Goed op de hoogte zijn van mijn persoonlijke situatie				
	< 65	3,17	3,07	3,02	3,09
	≥ 65	3,16	3,31	3,19	3,22
	Totaal	3,16	3,19 ^a	3,11 ^a	3,15 ^a

Nr		Groep			Totaal
		Chemotherapie- patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	
		Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)
Q10	Vragen of ik voorkeuren heb tijdens de behandeling met chemotherapie (bijv. of ik 's ochtends of 's middags wil komen)				
	< 65	2,51	2,59	2,69	2,60
	≥ 65	2,47 ^{2,3}	2,74 ¹	2,78 ¹	3,66
	Totaal	2,49 ^{2,3}	2,67 ¹	2,73 ¹	2,63
Q11	Nadat ik alle informatie over mijn behandeling heb gekregen mij vragen of ik de chemotherapie behandeling wel of niet wil volgen				
	< 65	3,13 ^{2,3}	3,36 ¹	3,34 ¹	3,28
	≥ 65	3,22	3,40	3,38	3,33
	Totaal	3,18 ^{2,3}	3,38 ¹	3,36 ¹	3,31
Q12	Rekening houden met wat ik wel of niet kan				
	< 65	3,06	3,13	3,11	3,10
	≥ 65	2,99 ^{2,3}	3,26 ¹	3,19 ¹	3,15
	Totaal	3,03 ^{2,3}	3,19 ¹	3,15 ¹	3,12
Q15	Zorgen dat de informatie is afgestemd op mijn persoonlijke omstandigheden				
	< 65	3,14	3,19	3,13	3,15
	≥ 65	3,21	3,35	3,33	3,30
	Totaal	3,18 ²	3,27 ¹	3,23 ^a	3,23 ^a
7. Affectieve communicatie					
Gemiddelde totaalscore subschaal 7					
	< 65	3,25	3,15	3,11	3,17
	≥ 65	3,22	3,28	3,19	3,23
	Totaal	3,23 ³	3,21 ^{a,3}	3,15 ^{1,2}	3,20 ^a
Q14	Met mij meeleven				
	< 65	2,89 ^{2,3}	2,71 ¹	2,66 ¹	2,75
	≥ 65	2,93	2,97	2,77	2,89
	Totaal	2,91 ³	2,84 ³	2,72 ^{1,2}	2,82 ^a

Nr		Groep			Totaal
		Chemotherapie- patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	
		Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)	Belangscore (gemiddelde)
Q16	Aardig zijn				
	< 65	2,70	2,61	2,56	2,62
	≥ 65	3,15 ³	3,01	2,88 ¹	3,01
	Totaal	2,92 ^{a,2,3}	2,81 ^{a,1,3}	2,72 ^{a,1,2}	2,82 ^a
Q18	Een luisterend oor bieden				
	< 65	3,16 ³	3,04	3,00 ¹	3,07
	≥ 65	3,17	3,21	3,11	3,16
	Totaal	3,17 ³	3,12	3,05 ¹	3,11 ^a
Q24	Open zijn tegen mij				
	< 65	3,71	3,69	3,66	3,69
	≥ 65	3,62	3,70	3,72	3,68
	Totaal	3,66	3,69	3,69	3,68
Q25	Ruimte geven om mijn gevoelens en emoties te uiten				
	< 65	3,23	3,16	3,11	3,17
	≥ 65	3,15	3,24	3,17	3,19
	Totaal	3,19	3,20	3,14	3,18

$p < 0,05$

¹score verschilt significant van de score van chemotherapiepatiënten

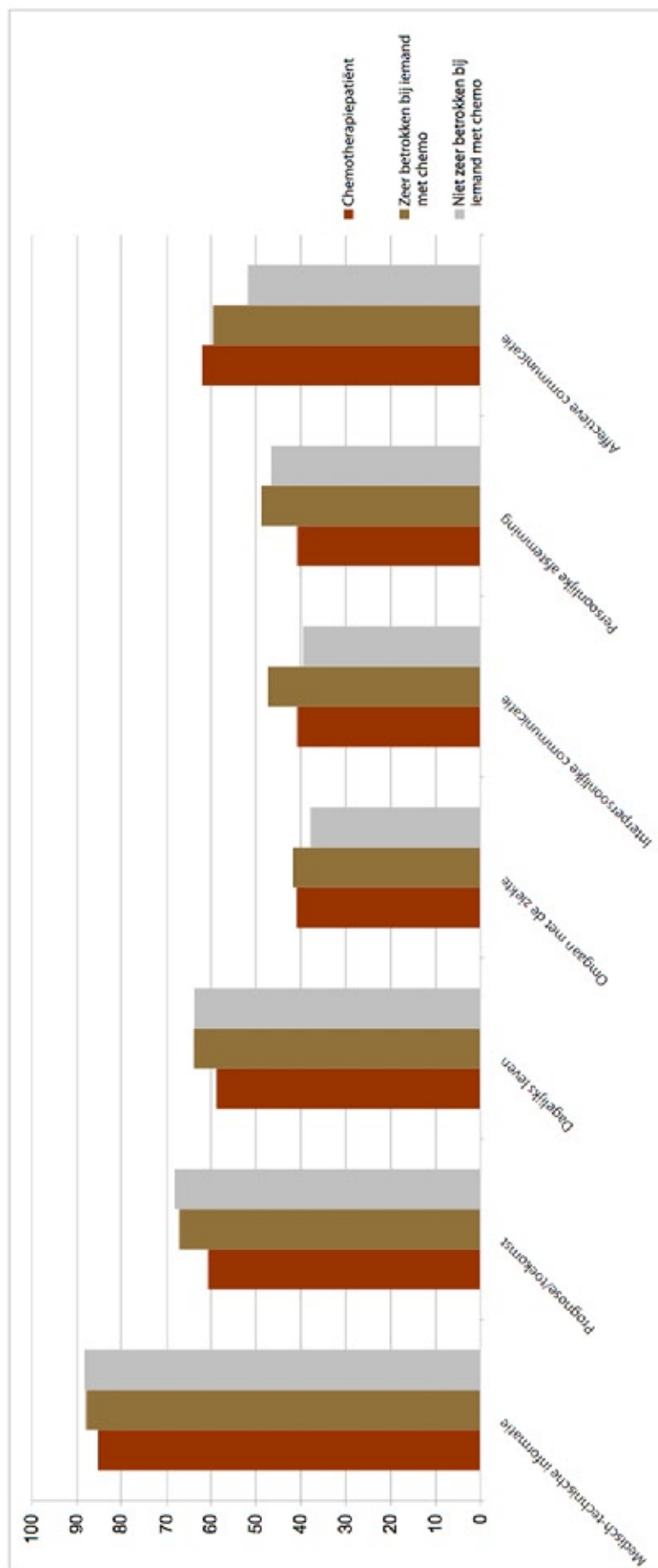
²score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

³score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

^ascore verschilt significant tussen de twee leeftijdsgroepen

Als de belangscores van zowel de kankerspecifieke aspecten als de generieke aspecten in ogenschouw genomen worden hebben alle kankerspecifieke subschalen plus de generieke subschaal 'Affectieve communicatie' gemiddeld genomen de hoogste belangscores. Figuur 3.3 geeft per groep deelnemers weer welk percentage deelnemers gemiddeld hoger dan een 3 gaf aan het belang van de aspecten in elke subschaal. De figuur laat zien dat de onderwerpen die alle groepen het belangrijkste vinden in de voorlichting over chemotherapie 'Informatie over de behandeling', 'Bespreken van realistische verwachtingen/prognose' en 'Informatie over het omgaan met de behandeling in het dagelijks leven' zijn. Daarnaast vinden alle groepen het erg belangrijk dat de arts of verpleegkundige op een affectieve manier met de patiënt communiceert. Deelnemers die nooit zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt (groep 3) beschouwen dit laatste overigens significant minder vaak als zeer belangrijk dan deelnemers die ofwel zelf ofwel bij iemand anders ervaring hebben met chemotherapie (groep 1 en 2), zoals ook reeds uit Tabel 3.9 bleek. Bij de subschaal 'Interpersoonlijke communicatie' is te zien dat de deelnemers uit groep 2, die zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt, de aandacht voor naasten belangrijker vinden dan chemotherapiepatiënten zelf (groep 1) en deelnemers die nooit zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt (groep 3).

Figuur 3.3 Gemiddelde percentages 'zeer belangrijk' (score > 3) op de zeven subschalen van informatie- en communicatiebehoeften



Op item niveau is opvallend dat in alle drie de groepen deelnemers dezelfde tien items in de top-10 van belangrijkste informatie- en communicatiebehoeften staan. Tabel 3.10 geeft een overzicht van deze tien belangrijkste onderwerpen.

Tabel 3.10 Vergelijking top-10 belangrijkste Informatie- en communicatieaspecten in de voorlichting over chemotherapie per deelnemersgroep (aflopend o.b.v. volgorde groep 1)

	De verpleegkundige of arts moet...	Groep		
		Chemotherapie-patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)
1.	Uitleggen wat het doel van de behandeling met chemotherapie is	1	1	2
2.	Open zijn tegen mij	2	2	1
3.	Vertellen bij welke klachten ik contact op moet nemen met het ziekenhuis	3	3	3
4.	Goede informatie geven over de behandeling met chemotherapie	4	4	4
5.	Mij informatie geven over de mogelijke bijwerkingen	5	6	6
6.	Advies geven over wat ik zelf thuis kan doen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen	6	5	5
7.	Vertellen wat er gebeurt als ik de behandeling met chemotherapie niet volg	7	7	8
8.	Bespreken wat mijn overlevingskansen zijn	8	8	7
9.	Uitleggen wat er door de arts en verpleegkundigen aan de bijwerkingen gedaan kan worden	9	9	9
10.	Nadat ik alle informatie over mijn behandeling heb gekregen mij vragen of ik de chemotherapie behandeling wel of niet wil volgen	10	10	10

3.3.2 Onvervulde informatie- en communicatiebehoeften

Bij de deelnemers die zelf een chemotherapiebehandeling hebben ondergaan (groep 1) is vervolgens nagegaan wat hun ervaring was met de informatie- en de communicatie over chemotherapie. Dit is gedaan door voor elk van de bovengenoemde 28 aspecten te vragen of men meer aandacht voor het betreffende aspect had gewild. Hiermee is inzicht verkregen in de onvervulde informatie- en communicatiebehoeften van chemotherapiepatiënten. Meer dan één op de vijf chemotherapiepatiënten geeft op alle subschalen aan dat men meer aandacht voor de onderdelen uit de subschaal had gewild. De meeste onvervulde informatie- en communicatiebehoeften zijn gevonden in de subschaal 'Gevolgen van de behandeling voor het dagelijks leven', waar gemiddeld 40% van de deelnemers meer aandacht voor had gewild. Daarnaast rapporteert één op de drie chemotherapiepatiënten onvervulde behoeften op de subschalen 'Interpersoonlijke communicatie/aandacht voor naasten' en 'Realistische verwachtingen/prognose' (Tabel 3.11).

Ook op item niveau valt op dat een relatief hoog percentage meer aandacht voor diverse onderwerpen had gewild. Bij 17 van de 28 items (60,7%) was dit percentage 30,0% of hoger, wat betekent dat bijna één op de drie deelnemers vindt dat hier te weinig aandacht aan is besteed tijdens de voorlichting over chemotherapie. Aspecten met de hoogste onvervulde informatie- en communicatiebehoeften zijn 'Advies geven over wat ik zelf thuis kan doen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen (item 3)' en 'Mij vertellen dat ik door de behandeling met chemotherapie sneller emotioneel kan zijn (item 9)'. Voor deze aspecten had 44,0% resp. 44,8% van de deelnemers meer aandacht gewild.

Op de meeste onderdelen zijn er geen verschillen tussen jongere en oudere mensen in onvervulde informatie- en communicatiebehoeften, behalve op de subschaal 'Affectieve communicatie'. Chemotherapiepatiënten van 65 jaar en ouder rapporteren meer onvervulde communicatiebehoeften dan mensen jonger dan 65 op het gebied van affectieve communicatie, met name op de onderdelen 'Aardig zijn' en 'Open zijn'.

Tabel 3.11 Onvervulde informatiebehoeften patiënten die chemotherapie hebben gehad (groep 1) naar leeftijdsgroep

Nr	Subschalen en items	% meer aandacht gewild	% meer aandacht gewild	% meer aandacht gewild
		< 65 jaar	≥ 65 jaar	Totaal
	<i>Kanker-specifieke aspecten</i>			
S1	Medisch-technische informatie over de behandeling	25,7	28,0	26,3
Q1	Uitleggen wat het doel van de behandeling met chemotherapie is	24,2	25,0	24,4
Q2	Mij informatie geven over de mogelijke bijwerkingen	33,1	34,1	33,3
Q6	Vertellen bij welke klachten ik contact moet opnemen met het ziekenhuis	20,6	25,9	21,9
Q23	Goede informatie geven over de behandeling met chemotherapie	26,9	31,5	28,0

Nr	Subschalen en items	% meer aandacht gewild < 65 jaar	% meer aandacht gewild ≥ 65 jaar	% meer aandacht gewild Totaal
Q27	Uitleggen wat er door de arts en de verpleegkundigen aan de bijwerkingen gedaan kan worden	34,9	40,5	36,3
S2	Realistische verwachtingen/prognose	31,9	32,3	32,0
Q7	Vertellen wat er gebeurt als ik de behandeling met chemotherapie niet volg	30,3	35,4	31,6
Q8	Bespreken wat mijn overlevingskansen zijn	30,4	36,2	31,8
Q22	Bespreken hoe mijn toekomst eruit zal zien	39,7	35,8	38,8
S3	Informatie over de gevolgen van de behandeling voor het dagelijks leven/omgaan met bijwerkingen	39,3	42,2	40,0
Q3	Advies geven over wat ik zelf thuis kan doen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen	44,4	42,7	44,0
Q4	De gevolgen van de behandeling met chemotherapie voor mijn dagelijkse activiteiten (bijv. huishouden, werk) bespreken	38,6	40,5	39,1
Q13	Met mij bespreken hoe ik thuis kan omgaan met de gevolgen van de behandeling, bijv. vermoeidheid	39,0	42,7	39,9
	<i>Generieke aspecten</i>			
S4	Informatie over het omgaan met de ziekte en de behandeling (coping)	24,9	24,6	24,8
Q9	Vertellen dat ik door de behandeling met chemotherapie sneller emotioneel kan zijn	44,5	45,7	44,8
Q19	Mij wijzen op mogelijkheden om aanvullende ondersteuning te krijgen, bijvoorbeeld maatschappelijk werk of een gespreksgroep	27,5	29,3	27,9
Q20	Nagaan wat mijn zorgen en angsten zijn	37,2	35,8	36,9
Q26	Met mij bespreken wie in mijn omgeving mij kan helpen of steunen	26,2	28,9	26,9
S5	Interpersoonlijke communicatie/omgaan met naasten	35,0	35,8	35,2
Q17	Nagaan wat mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) te vragen hebben over de behandeling met chemotherapie	32,1	32,3	32,2
Q21	Bespreken hoe mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) en ik samen met mijn ziekte kunnen omgaan	36,5	36,6	36,6
Q28	Met mij en mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) bespreken hoe zij mij het beste kunnen steunen	36,4	37,9	36,8

Nr	Subschalen en items	% meer aandacht gewild	% meer aandacht gewild	% meer aandacht gewild
		< 65 jaar	≥ 65 jaar	Totaal
S6	Persoonlijke afstemming/voorlichting-op-maat	27,6	30,6	28,3
Q5	Goed op de hoogte zijn van mijn persoonlijke situatie	31,3	31,9	31,5
Q10	Vragen of ik voorkeuren heb tijdens de behandeling met chemotherapie (bijv. of ik 's ochtends of 's avonds wil komen)	27,6	27,2	27,5
Q11	Nadat ik alle informatie over de behandeling heb gekregen mij vragen of ik de chemotherapie behandeling wel of niet wil volgen	31,2	31,0	31,1
Q12	Rekening houden met wat ik wel en niet kan	28,7	34,1	30,0
Q15	Zorgen dat de informatie is afgestemd op mijn persoonlijke omstandigheden	34,6	36,2	35,0
S7	Affectieve communicatie	20,5	28,0	22,3^a
Q14	Met mij meeleven	23,4	26,7	24,2
Q16	Aardig zijn	16,3	24,6	18,3 ^a
Q18	Een luisterend oor bieden	24,9	30,2	26,1
Q24	Open zijn tegen mij	26,5	34,5	28,4 ^a
Q25	Ruimte geven mijn gevoelens en emoties te uiten	25,0	30,6	26,4

^ascore verschilt significant tussen de twee leeftijdsgroepen

Tabel 3.12 geeft een overzicht van de tien belangrijkste onvervulde informatie- en communicatiebehoeften op item niveau. Opvallend is dat alle drie de items uit subschaal 3 ('Informatie over de gevolgen van de behandeling voor het dagelijks leven/omgaan met bijwerkingen') en subschaal 5 ('Interpersoonlijke communicatie/omgaan met naasten') in de top-tien van onvervulde behoeften staan.

Tabel 3.12 Top-10 belangrijkste onvervulde informatie- en communicatiebehoeften in de voorlichting over chemotherapie volgens chemotherapie patiënten (groep 1)

	De verpleegkundige of arts moet...	
1.	Vertellen dat ik door de behandeling met chemotherapie sneller emotioneel kan zijn	Q9
2.	Advies geven over wat ik zelf thuis kan doen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen	Q3
3.	Met mij bespreken hoe ik thuis kan omgaan met de gevolgen van de behandeling, bijv. vermoeidheid	Q13

	De verpleegkundige of arts moet...	
4.	De gevolgen van de behandeling met chemotherapie voor mijn dagelijkse activiteiten (bijv. huishouden, werk) bespreken	Q4
5.	Bespreken hoe mijn toekomst eruit zal zien	Q22
6.	Nagaan wat mijn zorgen en angsten zijn	Q20
7.	Met mij en mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) bespreken hoe zij mij het beste kunnen steunen	Q28
8.	Bespreken hoe mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) en ik samen met mijn ziekte kunnen omgaan	Q21
9.	Uitleggen wat er door de arts en de verpleegkundigen aan de bijwerkingen gedaan kan worden	Q27
10.	Nagaan wat mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) te vragen hebben over de behandeling met chemotherapie	Q17

3.3.3 Verbeterscores

Tot slot zijn in de groep chemotherapiepatiënten (groep 1) verbeterscores berekend op basis van de combinatie van belangsscores en ervaringsscores c.q. onvervulde informatiebehoeften (zie methode hoofdstuk). Hoe hoger de verbeterscore, hoe meer discrepantie tussen belang en ervaring. Verbeterscores van 0,30 of hoger geven noodzaak tot verbetering aan; scores van 1,0 of hoger duiden op een duidelijke noodzaak tot verbetering. In de resultaten valt op dat de verbeterscores van de subschalen allemaal boven de 0,30 liggen (zie Tabel 3.12). Dit betekent dat op alle onderdelen verbetering mogelijk is. Bij drie subschalen ('Informatie over de gevolgen voor het dagelijks leven', 'Realistische verwachtingen/prognose' en 'Interpersoonlijke communicatie') ligt de gemiddelde verbeterscore boven de 1,0. Dit betekent dat er op deze onderdelen een duidelijke noodzaak tot verbetering is.

Op itemniveau hebben 16 van de 28 items (57,1%) een verbeterscore van 1,0 of meer. Dit duidt op een duidelijke noodzaak tot verbetering van deze aspecten. De hoogste verbeterscores (> 1,25) zijn gevonden op de items 'Advies geven wat ik zelf thuis kan doen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen (subschaal 'Gevolgen van de behandeling voor het dagelijks leven')', 'Vertellen dat ik door de behandeling met chemotherapie sneller emotioneel kan zijn (subschaal 'Omgaan met de ziekte')', 'De gevolgen van de behandeling met chemotherapie voor mijn dagelijkse activiteiten bespreken (subschaal 'Gevolgen van de behandeling voor het dagelijks leven')', 'Met mij bespreken hoe ik thuis kan omgaan met de gevolgen van de behandeling, bijv. vermoeidheid (subschaal 'Gevolgen van de behandeling voor het dagelijks leven')' en 'Uitleggen wat er door de arts en de verpleegkundigen aan de bijwerkingen gedaan kan worden' (subschaal 'Medisch-technische informatie over de behandeling'). Ook hieruit blijkt dat de praktische informatie over hoe de behandeling ingepast kan worden in het dagelijks leven van de patiënt voor verbetering vatbaar is.

Als de verbeterscores van jongeren (< 65 jaar) vergeleken worden met die van ouderen (≥ 65 jaar) zijn er op schaal niveau geen significante verschillen tussen de twee leeftijdsgroepen.

Op item niveau zijn er vier items met een verbeterscore die significant verschilt tussen de twee leeftijdsgroepen, namelijk 'Bespreken hoe mijn toekomst eruit zal zien' ($M = 1,19$ voor < 65 en $M = 1,14$ voor ≥ 65), 'Mij wijzen op mogelijkheden om aanvullende ondersteuning te krijgen, bijvoorbeeld maatschappelijk werk of een gespreksgroep' ($M = 0,86$ voor < 65 en $M = 0,80$ voor ≥ 65), 'Nagaan wat mijn zorgen en angsten zijn' ($M = 1,14$ voor < 65 en $M = 1,08$ voor ≥ 65) en 'Bespreken hoe mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) en ik samen met mijn ziekte om kunnen gaan' ($M = 1,14$ voor < 65 en $M = 1,08$ voor ≥ 65). Oudere chemotherapiepatiënten zien op deze onderdelen iets minder verbeternoodzaak dan jongere chemotherapiepatiënten. Dit verschil is echter uiterst klein (niet in tabel).

Tabel 3.13 (Onvervulde) informatie- en communicatiebehoeften en verbeterscores van patiënten die chemotherapie hebben gehad (groep 1)

Nr	Subschalen en items	% (zeer) belangrijk (score 3-4)	% meer aandacht gewild	Gemiddelde verbeter- score ¹	(S.D.)
	<i>Kanker-specifieke aspecten</i>				
S1	Medisch-technische informatie over de behandeling	98,0	26,3	0,94	(0,10)
Q1	Uitleggen wat het doel van de behandeling met chemotherapie is	99,2	24,4	0,91	(0,12)
Q2	Mij informatie geven over de mogelijke bijwerkingen	98,3	33,3	1,19	(0,18)
Q6	Vertellen bij welke klachten ik contact moet opnemen met het ziekenhuis	98,2	21,9	0,79	(0,12)
Q23	Goede informatie geven over de behandeling met chemotherapie	98,1	28,0	1,01	(0,15)
Q27	Uitleggen wat er door de arts en de verpleegkundigen aan de bijwerkingen gedaan kan worden	96,1	36,3	1,26	(0,21)
S2	Realistische verwachtingen/prognose	86,5	32,0	1,05	(0,18)
Q7	Vertellen wat er gebeurt als ik de behandeling met chemotherapie niet volg	91,9	31,6	1,09	(0,22)
Q8	Bespreken wat mijn overlevingskansen zijn	90,2	31,8	1,09	(0,24)
Q22	Bespreken hoe mijn toekomst eruit zal zien	77,5	38,8	1,18	(0,34)
S3	Informatie over de gevolgen van de behandeling voor het dagelijks leven	88,7	40,0	1,32	(0,20)
Q3	Advies geven wat ik zelf thuis kan doen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen	98,1	44,0	1,55	(0,24)

Nr	Subschalen en items	% (zeer) belangrijk (score 3-4)	% meer aandacht gewild	Gemiddelde verbeter-score ¹	(S.D.)
Q4	De gevolgen van de behandeling met chemotherapie voor mijn dagelijkse activiteiten (bijv. huishouden, werk) bespreken	81,1	39,1	1,29	(0,26)
Q13	Met mij bespreken hoe ik thuis kan omgaan met de gevolgen van de behandeling, bijv. vermoeidheid	86,8	39,9	1,29	(0,29)
	<i>Generieke aspecten</i>				
S4	Informatie over het omgaan met de ziekte en de behandeling (coping)	79,1	24,8	0,73	(0,15)
Q9	Vertellen dat ik door de behandeling met chemotherapie sneller emotioneel kan zijn	81,8	44,8	1,39	(0,35)
Q19	Mij wijzen op mogelijkheden om aanvullende ondersteuning te krijgen, bijvoorbeeld maatschappelijk werk of een gespreksgroep	80,4	27,9	0,85	(0,21)
Q20	Nagaan wat mijn zorgen en angsten zijn	79,7	36,9	1,13	(0,28)
Q26	Met mij bespreken wie in mijn omgeving mij kan helpen of steunen	74,5	26,9	0,79	(0,22)
S5	Interpersoonlijke communicatie	79,2	35,2	1,06	(0,23)
Q17	Nagaan wat mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) te vragen hebben over de behandeling met chemotherapie	79,7	32,2	0,98	(0,25)
Q21	Bespreken hoe mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) en ik samen met mijn ziekte kunnen omgaan	80,3	36,6	1,13	(0,29)
Q28	Met mij en mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) bespreken hoe zij mij het beste kunnen steunen	77,6	36,8	1,12	(0,31)
S6	Persoonlijke afstemming	78,0	28,3	0,84	(0,17)
Q5	Goed op de hoogte zijn van mijn persoonlijke situatie	82,7	31,5	1,00	(0,24)
Q10	Vragen of ik voorkeuren heb tijdens de behandeling met chemotherapie (bijv. of ik 's ochtends of 's avonds wil komen)	57,9	27,5	0,70	(0,29)
Q11	Nadat ik alle informatie over de behandeling heb gekregen mij vragen of ik de chemotherapie behandeling wel of niet wil volgen	83,8	31,1	0,99	(0,29)
Q12	Rekening houden met wat ik wel en niet kan	80,3	30,0	0,92	(0,23)

Nr	Subschalen en items	% (zeer) belangrijk (score 3-4)	% meer aandacht gewild	Gemiddelde verbeter-score ¹	(S.D.)
Q15	Zorgen dat de informatie is afgestemd op mijn persoonlijke omstandigheden	85,1	35,0	1,12	(0,27)
S7	Affectieve communicatie	85,2	22,3	0,78	(0,12)
Q14	Met mij meeleven	74,3	24,2	0,72	(0,20)
Q16	Aardig zijn	78,4	18,3	0,55	(0,14)
Q18	Een luisterend oor bieden	87,1	26,1	0,84	(0,18)
Q24	Open zijn tegen mij	97,9	28,4	1,05	(0,15)
Q25	Ruimte geven om mijn gevoelens en emoties te uiten	88,4	26,4	0,87	(0,19)

¹ Verbeterscores $\geq 0,30$ duiden op noodzaak tot verbetering; scores $\geq 1,0$ duiden op een duidelijke noodzaak tot verbetering. Hoe hoger de verbeterscore, hoe meer discrepantie tussen belang en werkelijkheid

Tabel 3.14 geeft een overzicht van de aspecten met de hoogste verbeterscores op itemniveau. De top-10 van verbeterscores komt op twee items na overeen met de top-10 van onvervulde informatie- en communicatiebehoeften. De items 'Mij informatie geven over mogelijke bijwerkingen' en 'Zorgen dat de informatie is afgestemd op mijn persoonlijke omstandigheden' staan in de top-10 verbeterscores ten koste van de twee interpersoonlijke communicatie items 'Met mij en mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) bespreken hoe zij mij het beste kunnen steunen' en 'Nagaan wat mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) te vragen hebben over de behandeling met chemotherapie'.

Tabel 3.14 Top-10 informatie- en communicatieaspecten in de voorlichting over chemotherapie met hoogste verbeterscores volgens chemotherapie patiënten (groep 1)

	De verpleegkundige of arts moet...	
1.	Advies geven over wat ik zelf thuis kan doen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen	Q3
2.	Vertellen dat ik door de behandeling met chemotherapie sneller emotioneel kan zijn	Q9
3.	De gevolgen van de behandeling met chemotherapie voor mijn dagelijkse activiteiten (bijv. huishouden, werk) bespreken	Q4
4.	Met mij bespreken hoe ik thuis kan omgaan met de gevolgen van de behandeling, bijv. vermoeidheid	Q13
5.	Uitleggen wat er door de arts en de verpleegkundigen aan de bijwerkingen gedaan kan worden	Q27

	De verpleegkundige of arts moet...	
6.	Mij informatie geven over de mogelijke bijwerkingen	Q2
7.	Bespreken hoe mijn toekomst er uit zal zien	Q22
8.	Nagaan wat mijn zorgen en angsten zijn	Q20
9.	Bespreken hoe mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) en ik samen met mijn ziekte kunnen omgaan	Q21
10.	Zorgen dat de informatie is afgestemd op mijn persoonlijke omstandigheden	Q15

3.4 Informatiebronnen

De resultaten in deze paragraaf geven inzicht in de informatiebronnen die deelnemers hebben gebruikt (in het geval zij zelf zijn behandeld met chemotherapie) of denken te gebruiken (in het geval zij niet zelf zijn behandeld met chemotherapie) wanneer zij informatie zoeken over chemotherapie. Dit is gevraagd aan de hand van tien interpersoonlijke informatiebronnen (bijv. de behandelend specialist of andere patiënten) en zeven mediale bronnen (bijv. brochures of het Internet). De deelnemers gaven per informatiebron op een vijfpuntsschaal (oplopend van 1 = *niet* tot 5 = *vaak*) aan hoe vaak zij gebruik gemaakt hebben van de betreffende bron als het gaat om informatie over de behandeling met chemotherapie (groep 1) of de betreffende bron denken te gebruiken wanneer zij informatie zouden gaan zoeken over chemotherapie (groep 2 en 3).

In tabel 3.15 is de verdeling van de deelnemers te zien die de vragenlijst tot en met het deel van informatiebronnen hebben ingevuld.

Tabel 3.15 Verdeling van deelnemers voor de resultaten over het gebruik van informatiebronnen

	Groep			
	Chemotherapie-patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	Totaal
	n	N	n	N
< 65	725	557	747	2029
≥ 65	227	214	341	782
Totaal	952	771	1088	2811

Tabel 3.16 geeft de gemiddelde gebruiksscores weer van de interpersoonlijke informatiebronnen. In alle drie de groepen worden de behandelend specialist(en) en de oncologieverpleegkundige(n) als belangrijkste interpersoonlijke informatiebron gezien. Opvallend is dat voor alle informatiebronnen geldt dat deelnemers die zelf geen ervaring hebben met chemotherapie (groep 2 en 3) denken vaker gebruik te maken van de genoemde interpersoonlijke informatiebronnen dan de groep chemotherapiepatiënten (groep 1) in werkelijkheid gedaan heeft. Dit geldt zowel voor jongere (< 65) als voor oudere (≥ 65) deelnemers. Oudere deelnemers rapporteren gemiddeld genomen iets minder gebruik van de behandelend specialist(en), oncologieverpleegkundige(n), familie/vrienden, patiëntenvereniging, andere patiënten face-to-face en andere patiënten via Internet dan jongere deelnemers en iets meer gebruik van de huisarts. Dit verschil is vooral gevonden binnen de groep chemotherapiepatiënten en het meest zichtbaar bij de patiëntenvereniging, andere patiënten face-to-face en andere patiënten via Internet.

Tabel 3.16 Gebruik van interpersoonlijke informatiebronnen: gemiddelde gebruiksscore per informatiebron (schaal 1 – 5)

Nr		Groep			Totaal
		Chemotherapie-patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	
		Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)
B1	Behandelend specialist(en)				
	< 65	4,11 ^{2,3}	4,35 ¹	4,29 ¹	4,25
	≥ 65	3,94 ^{2,3}	4,32 ¹	4,26 ¹	4,17
	Totaal	4,02 ^{2,3}	4,34 ¹	4,28 ¹	4,21 ^a
B2	(Oncologie)verpleegkundige(n)				
	< 65	3,88 ^{2,3}	4,42 ¹	4,37 ¹	4,22
	≥ 65	3,63 ^{2,3}	4,34 ¹	4,29 ¹	4,09
	Totaal	3,76 ^{a,2,3}	4,38 ¹	4,33 ¹	4,16 ^a
B3	Huisarts				
	< 65	2,29 ^{2,3}	3,55 ¹	3,63 ¹	3,16
	≥ 65	2,47 ^{2,3}	3,72 ¹	3,82 ¹	3,38
	Totaal	2,38 ^{a,2,3}	3,64 ¹	3,72 ¹	3,25 ^a

Nr		Groep			
		Chemotherapie- patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	Totaal
		Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)
B4	<i>Alternatieve hulpverleners (bijv. homeopaat, acupuncturist)</i>				
	< 65	1,45 ^{2,3}	2,07 ¹	2,09 ¹	1,87
	≥ 65	1,32 ^{2,3}	2,02 ¹	2,06 ¹	1,80
	Totaal	1,39 ^{2,3}	2,05 ¹	2,07 ¹	1,84
B5	<i>Second opinion</i>				
	< 65	1,35 ^{2,3}	3,11 ¹	3,25 ¹	2,57
	≥ 65	1,25 ^{2,3}	3,21 ¹	3,23 ¹	2,56
	Totaal	1,30 ^{2,3}	3,16 ¹	3,24 ¹	2,57
B6	<i>Apotheek</i>				
	< 65	1,79 ^{2,3}	2,65 ¹	2,78 ¹	2,41
	≥ 65	1,71 ^{2,3}	2,69 ¹	2,68 ¹	2,36
	Totaal	1,75 ^{2,3}	2,67 ¹	2,73 ¹	2,38
B7	<i>Familie/vrienden</i>				
	< 65	2,53 ^{2,3}	3,04 ¹	2,94 ¹	2,84
	≥ 65	2,37 ^{2,3}	2,94 ¹	2,89 ¹	2,73
	Totaal	2,45 ^{2,3}	2,99 ¹	2,91 ¹	2,79 ^a
B8	<i>Patiëntenvereniging</i>				
	< 65	1,90 ^{2,3}	3,05 ^{1,3}	3,32 ^{1,2}	2,76
	≥ 65	1,51 ^{2,3}	3,07 ¹	3,21 ¹	2,60
	Totaal	1,70 ^{a,2,3}	3,06 ¹	3,26 ¹	2,68 ^a

Nr		Groep			
		Chemotherapie- patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	Totaal
		Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)
B9	<i>Andere patiënten (face-to-face met mensen die u kent/leert kennen, bijv. via ziekenhuis of inloophuis)</i>				
	< 65	2,36 ^{2,3}	3,12 ^{1,3}	3,34 ^{1,2}	2,94
	≥ 65	2,01 ^{2,3}	2,93 ¹	3,07 ¹	2,67
	Totaal	2,18 ^{a,2,3}	3,03 ^{1,3}	3,21 ^{a,1,2}	2,80 ^a
B10	<i>Andere patiënten via Internet (bijv. forum voor kankerpatiënten, chatten)</i>				
	< 65	1,88 ^{2,3}	2,73 ¹	2,86 ¹	2,49
	≥ 65	1,46 ^{2,3}	2,43 ¹	2,66 ¹	2,18
	Totaal	1,67 ^{a,2,3}	2,58 ^{a,1,3}	2,76 ^{1,2}	2,34 ^a

P < 0,05; scores die als meest relevant beschouwd worden (verschil van 10% of meer op de schaal) zijn cursief weergegeven

¹ score verschilt significant van de score van chemotherapiepatiënten

² score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

³ score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

^a score verschilt significant tussen de twee leeftijdsgroepen

In tabel 3.17 worden de gemiddelde gebruiksscores getoond van de mediale bronnen. Ook in deze resultaten valt op dat beide groepen niet-chemotherapiepatiënten denken elke mediale informatiebron vaker te raadplegen dan chemotherapiepatiënten in de praktijk gedaan hebben. Dit is voor elke mediale bron een relevant verschil en geldt zowel voor jongere als voor oudere deelnemers. Wat betreft overige leeftijdsverschillen is er vooral een verschil in het gebruik van Internet. Bij alle drie de groepen deelnemers ligt dit hoger bij de jongere (< 65) dan bij de oudere (≥ 65) deelnemers.

Tabel 3.17 Gebruik van mediale informatiebronnen: gemiddelde gebruiksscore per informatiebron (schaal 1 – 5)

Nr		Groep			Totaal
		Chemotherapie-patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	
		Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)
B11	Behandelwijzer chemotherapie (deze brochure wordt meestal door het ziekenhuis verstrekt)				
	< 65	3,41 ^{2,3}	4,02 ¹	4,00 ¹	3,81
	≥ 65	3,36 ^{2,3}	3,95 ¹	3,91 ¹	3,74
	Totaal	3,39 ^{2,3}	3,98 ¹	3,96 ¹	3,77 ^a
B12	Overige brochures (bijv. van KWF kankerbestrijding)				
	< 65	3,06 ^{2,3}	3,83 ¹	3,84 ¹	3,58
	≥ 65	2,86 ^{2,3}	3,66 ¹	3,62 ¹	3,38
	Totaal	2,96 ^{2,3}	3,75 ¹	3,73 ^{a,1}	3,48 ^a
B13	Internet				
	< 65	3,40 ^{2,3}	3,98 ¹	4,02 ¹	3,80
	≥ 65	2,92 ^{2,3}	3,63 ¹	3,70 ¹	3,42
	Totaal	3,16 ^{a,2,3}	3,80 ^{a,1}	3,86 ^{a,1}	3,61 ^a

Nr		Groep			Totaal
		Chemotherapie- patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)	
		Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)	Gebruiksscore (gemiddelde)
B14	Tijdschriften				
	< 65	2,25 ^{2,3}	2,89 ¹	2,94 ¹	2,69
	≥ 65	2,28 ^{2,3}	2,91 ¹	2,78 ¹	2,66
	Totaal	2,26 ^{2,3}	2,90 ¹	2,86 ¹	2,67
B15	Kranten				
	< 65	2,00 ^{2,3}	2,66 ¹	2,66 ¹	2,44
	≥ 65	2,17 ^{2,3}	2,67 ¹	2,62 ¹	2,48
	Totaal	2,09 ^{2,3}	2,66 ¹	2,64 ¹	2,46
B16	Boeken				
	< 65	2,27 ^{2,3}	2,84 ¹	2,93 ¹	2,68
	≥ 65	2,04 ^{2,3}	2,79 ¹	2,77 ¹	2,53
	Totaal	2,16 ^{2,3}	2,81 ¹	2,85 ¹	2,61 ^a
B17	TV/radio				
	< 65	2,00 ^{2,3}	2,69 ¹	2,72 ¹	2,47
	≥ 65	2,05 ^{2,3}	2,75 ¹	2,60 ¹	2,46
	Totaal	2,02 ^{2,3}	2,72 ¹	2,66 ¹	2,47

P < 0,05; scores die als meest relevant beschouwd worden (verschil van 10% of meer op de schaal) zijn cursief weergegeven

¹ score verschilt significant van de score van chemotherapiepatiënten

² score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

³ score verschilt significant van de score van niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn (geweest) bij een chemotherapiepatiënt

^a score verschilt significant tussen de twee leeftijdsgroepen

Tabel 3.18 geeft de top 10 van interpersoonlijke en mediale informatiebronnen die het meest gebruikt zijn (groep 1) of waarvan men verwacht ze het meest te gebruiken (groep 2 en groep 3). De top-5 is voor alle drie de groepen vrijwel gelijk. De behandelend specialist(en), (oncologie)verpleegkundige(n), behandelwijzer chemotherapie, het Internet en brochures worden door alle groepen als de meest belangrijke bronnen van informatie gezien. In de tweede helft van de top 10 zijn er enkele verschillen. Bij beide groepen niet-chemotherapiepatiënten (groep 2 en 3) staan patiëntenvereniging en second opinion in de top 10, in tegenstelling tot de groep chemotherapiepatiënten die tijdschriften en boeken hoger in de rangorde heeft staan. De groep chemotherapiepatiënten heeft gemiddeld genomen het minst vaak gebruik gemaakt van een second opinion, alternatieve hulpverlener, andere patiënten via Internet en een patiëntenvereniging ($M < 2,00$). De beide groepen niet-chemotherapiepatiënten verwachten eveneens weinig gebruik te maken van een alternatieve hulpverlener ($M = 2,05$ resp. $2,07$). Bij alle andere informatiebronnen ligt de verwachte gebruiksscore in deze laatste twee groepen boven de 2,50.

Tabel 3.18 Vergelijking top 10 meest gebruikte/te gebruiken informatiebronnen over chemotherapie per groep deelnemers (aflopend o.b.v. volgorde groep 1)

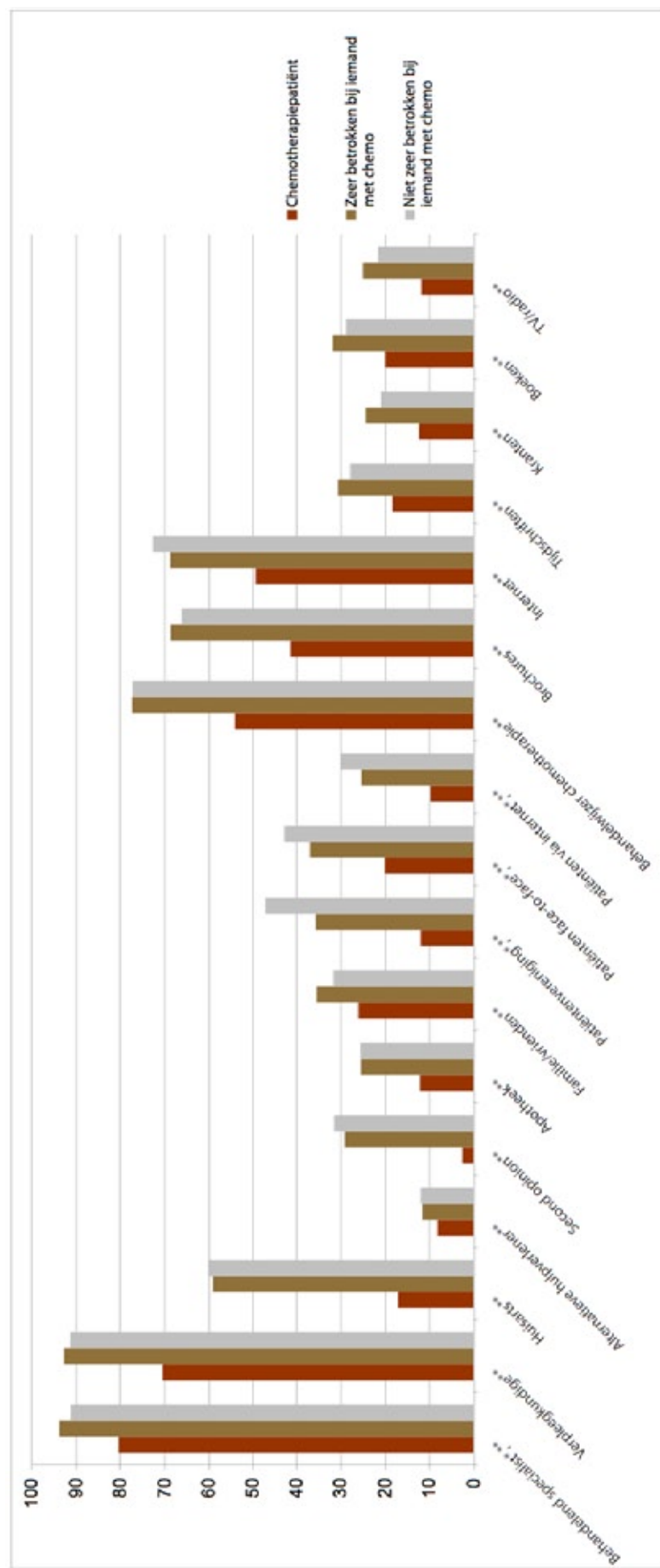
	Informatiebron	Groep		
		Chemotherapie-patiënt (1)	Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2) ^a	Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3) ^b
1.	Behandelend specialist(en)	1	2	2
2.	(Oncologie)verpleegkundige(n)	2	1	1
3.	Behandelwijzer chemotherapie	3	3	3
4.	Internet	4	4	4
5.	Brochures	5	5	5
6.	Familie/vrienden	6	10	10
7.	Huisarts	7	6	6
8.	Tijdschriften	8	11	11
9.	Andere patiënten face-to-face	9	9	9
10.	Boeken	10	12	12

^a Op de 7^e plaats staat second opinion en op de 8^e plaats patiëntenvereniging

^b Op de 7^e plaats staat patiëntenvereniging en op de 8^e plaats second opinion

Figuur 3.4 geeft de percentages weer van deelnemers die een informatiebron regelmatig tot vaak hebben gebruikt (groep 1) of denken te gebruiken (groep 2 en 3). In de figuur is wederom een duidelijk verschil te zien tussen de deelnemers die zelf chemotherapie hebben gehad (groep 1) en de groepen die zelf nooit een behandeling met chemotherapie hebben ondergaan (groep 2 en 3). Voor alle groepen geldt dat het gebruik onder chemotherapiepatiënten lager is dan het verwachte gebruik onder niet-chemotherapiepatiënten. Daarnaast zijn er enkele verschillen tussen de niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij iemand met chemotherapie (groep 2) en de niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn (geweest) bij iemand met chemotherapie (groep 3). Een iets groter percentage deelnemers uit groep 3 denkt regelmatig tot vaak gebruik te maken van een patiëntenvereniging, andere patiënten face-to-face en andere patiënten via Internet dan deelnemers uit groep 2 denken.

Figuur 3.4 Percentage chemotherapiepatiënten (groep 1) dat regelmatig tot vaak gebruik gemaakt heeft van de betreffende bron versus percentage niet-chemotherapiepatiënten (groep 2 en 3) dat denkt regelmatig tot vaak gebruik te zullen maken van informatiebron (score 4 of 5)

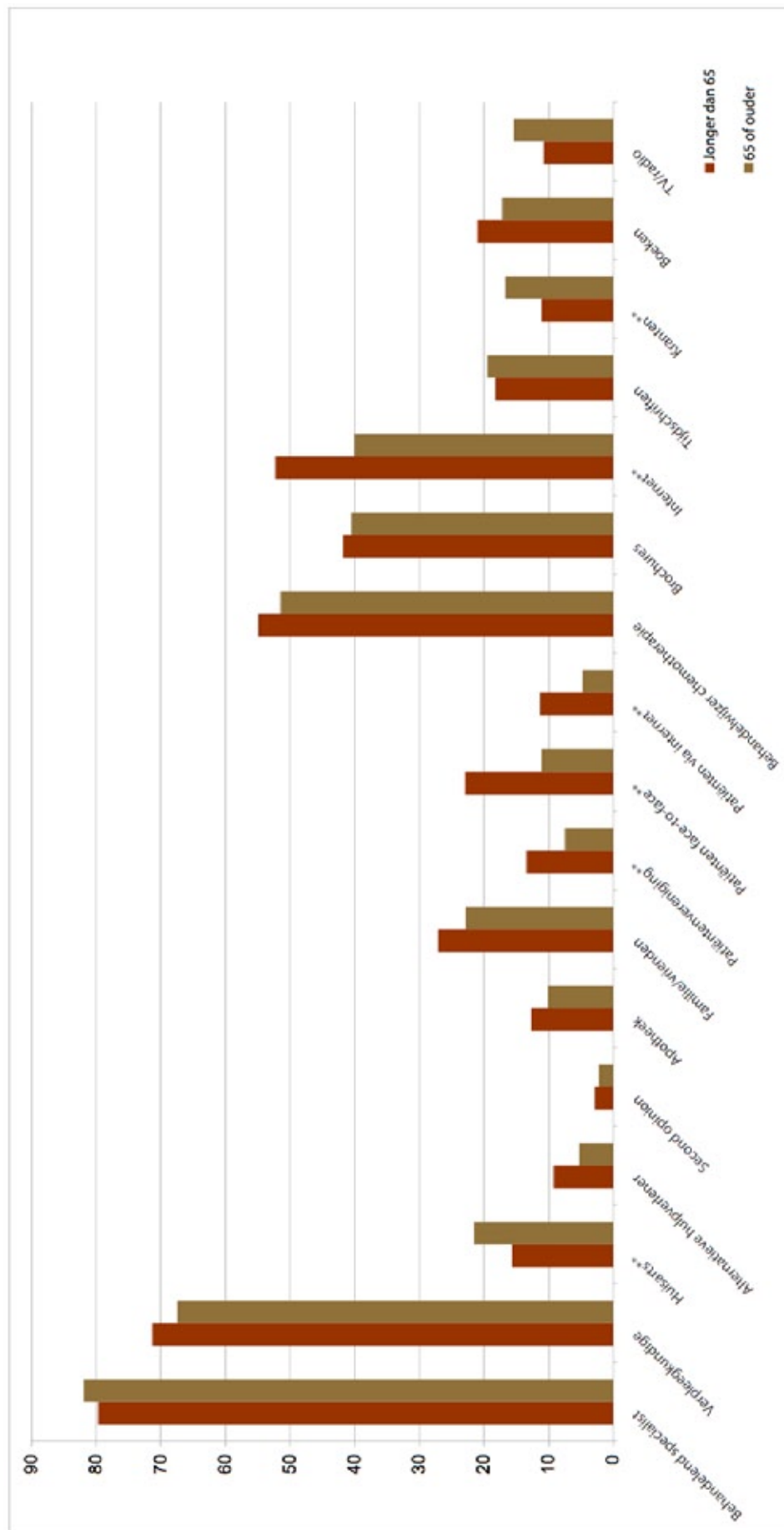


* de groep niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken is (geweest) bij iemand met chemotherapie verschilt significant ($p < 0,05$) van de groep niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken is (geweest) bij iemand met chemotherapie

** de groep chemotherapiepatiënten verschilt significant ($p < 0,05$) van de twee groepen niet-chemotherapiepatiënten

Figuur 3.5 geeft grafisch de leeftijdsverschillen weer binnen de groep deelnemers die zelf is behandeld met chemotherapie (groep 1). Oudere chemotherapiepatiënten (≥ 65) zeggen vaker dat zij regelmatig tot vaak gebruik hebben gemaakt van de huisarts en de krant dan jongere chemotherapiepatiënten (< 65), terwijl jongere mensen vaker gebruik hebben gemaakt van patiëntenverenigingen, andere patiënten face-to-face, andere patiënten via Internet en het Internet. De verschillen zijn het meest relevant ($\geq 10\%$ verschil) bij 'Andere patiënten face-to-face', 'Andere patiënten via Internet' en het 'Internet'.

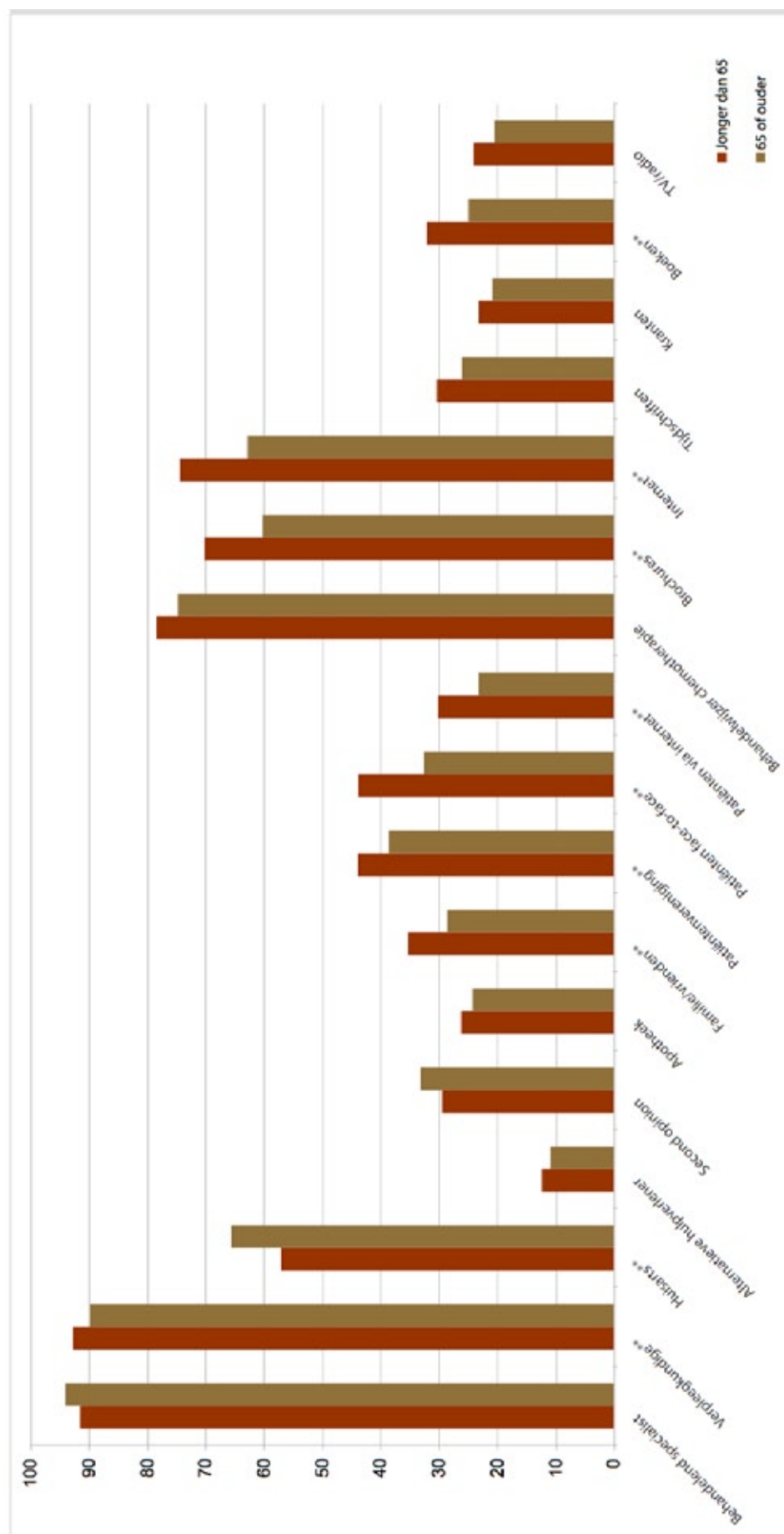
Figuur 3.5 Verschillen in het gebruik van informatiebronnen tussen jongere chemotherapiepatiënten (< 65) en oudere chemotherapiepatiënten (≥ 65) (% regelmatig tot vaak gebruikt; score 4 of 5)



** de groep oudere chemotherapiepatiënten (≥ 65 jaar) verschilt significant ($p < 0,05$) van de groep jongere (< 65 jaar) chemotherapiepatiënten

Figuur 3.6 laat de vergelijking zien in het potentiële gebruik van informatiebronnen door jongere (< 65) en oudere (≥ 65) mensen die zelf geen chemotherapie hebben gehad (groep 2 en 3 samengenomen). Ook in deze groepen denken oudere deelnemers de huisarts vaker te gebruiken dan jongere deelnemers. Jongeren verwachten iets vaker dat zij regelmatig tot vaak gebruik zouden maken van de (oncologie)verpleegkundige, familie/vrienden, patiëntenvereniging, andere patiënten face-to-face, andere patiënten via Internet, brochures, Internet en boeken. De verschillen zijn bij 'andere patiënten face-to-face', 'brochures' en 'Internet' het meest duidelijk aanwezig ($\geq 10\%$ verschil).

Figuur 3.6 Verschillen in de mate waarin men denkt informatiebronnen over chemotherapie te zullen gebruiken tussen jongere niet-chemotherapiepatiënten (< 65) en oudere niet-chemotherapiepatiënten (≥ 65) (% regelmatig tot vaak gebruikt; score 4 of 5)



** de groep oudere niet-chemotherapiepatiënten (≥ 65 jaar) verschilt significant ($p < 0,05$) van de groep jongere (< 65 jaar) niet-chemotherapiepatiënten

Hoofdstuk 4. Conclusies en discussie

In dit rapport zijn de volgende onderzoeksvragen onderzocht:

- Wat is de publieke kennis van chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapie patiënten over chemotherapie?
 - o Wat zijn de verschillen in publieke kennis tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) mensen?
 - o Welke factoren zijn van invloed op de kennis?
- Wat is de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie van chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapie patiënten?
 - o Wat zijn de verschillen in perceptie van de bijwerkingen tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) mensen?
- Wat zijn de informatie- en communicatiebehoeften van chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten ten aanzien van chemotherapie?
 - o Wat zijn de verschillen in informatie- en communicatiebehoeften ten aanzien van chemotherapie tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) mensen?
 - o In hoeverre vinden chemotherapiepatiënten dat er in de praktijk aan hun informatie- en communicatiebehoeften is voldaan en zijn daar in verschillen tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) patiënten?
 - o Welke aspecten in de informatie- en communicatievoorziening over chemotherapie zijn voor verbetering vatbaar?
- Wat is het (verwachte) gebruik van informatiebronnen door chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten om informatie te zoeken over chemotherapie?
 - o Wat zijn de verschillen in het gebruik van informatiebronnen tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) mensen?
 - o In hoeverre komt het voorgenomen gebruik van informatiebronnen van niet- chemotherapiepatiënten overeen met het daadwerkelijke gebruik van informatiebronnen van chemotherapiepatiënten?

In paragraaf 4.1 worden de resultaten met betrekking tot de publieke kennis van chemotherapie samengevat. Vervolgens geeft paragraaf 4.2 de conclusie van de resultaten van de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie. Paragraaf 4.3 behandelt de resultaten over de informatie- en communicatiebehoeften van chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten en paragraaf 4.3 beschrijft ten slotte de conclusie van de resultaten over het gebruik van informatiebronnen die gebruikt kunnen worden bij het zoeken naar informatie over chemotherapie. In paragraaf 4.5 worden aanbevelingen gedaan en paragraaf 4.6 geeft een slotconclusie met een korte samenvatting van de belangrijkste resultaten van dit onderzoek.

4.1 Kennis

Chemotherapiepatiënten hebben meer kennis van chemotherapie dan niet-chemotherapiepatiënten, behalve wanneer niet-chemotherapiepatiënten zeer betrokken zijn bij een naaste die is behandeld met chemotherapie. De meest opvallende verschillen tussen de groepen chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij iemand met chemotherapie enerzijds en niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn (geweest) bij iemand met chemotherapie

anderzijds zijn te zien bij de kennis van de bijwerkingen van chemotherapie. De verschillen zitten vooral in het percentage deelnemers wat een bijwerking kent en niet zozeer in welke bijwerking het meest of minst bekend is. Onder alle drie de deelnemersgroepen zijn 'vermoeidheid', 'haaruitval' en 'misselijkheid en braken' de meest bekende bijwerkingen van chemotherapie en behoren 'bloedingen' tot de minst bekende bijwerkingen van chemotherapie. Daarnaast behoren de volgende bijwerkingen tot de drie minst bekende bijwerkingen per groep: 'Vruchtbaarheidsproblemen' in de groepen chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapie patiënten die betrokken zijn (geweest) bij iemand met chemotherapie, 'allergische reacties' in de groep chemotherapiepatiënten, 'verandering van waarneming door zintuigen' in beide groepen niet-chemotherapiepatiënten en 'hand- en voetklachten' in de groep niet-chemotherapiepatiënten die niet betrokken is (geweest) bij iemand met chemotherapie. 'Angst en depressie' is de enige bijwerking die vaker herkend wordt door deelnemers die zeer betrokken zijn (geweest) bij iemand met chemotherapie dan door chemotherapiepatiënten zelf en deelnemers die niet zeer betrokken zijn geweest bij iemand met chemotherapie.

'Haaruitval', 'vermoeidheid' en 'misselijkheid en braken' zijn veelvoorkomende bijwerkingen van chemotherapie (bron: American Cancer Society, www.cancer.org) die goed herkend worden door de deelnemers uit alle drie de groepen. 'Bloedingen' en 'koorts en infecties' zijn veelvoorkomende bijwerkingen (bron: American Cancer Society, www.cancer.org) die minder bekend zijn bij zowel chemotherapiepatiënten als niet-chemotherapiepatiënten. Het is opvallend dat lang niet alle chemotherapiepatiënten deze bijwerkingen kennen, omdat zowel 'bloedingen' als 'koorts en infecties' tijdige actie van de patiënt vereisen om complicaties te voorkomen. In de behandelwijzer chemotherapie wordt bijvoorbeeld uitdrukkelijk voor deze bijwerkingen gewaarschuwd, vaak op een rode pagina, en aangegeven wanneer deze bijwerkingen reden zijn om een arts te waarschuwen.

Daarnaast blijkt dat mensen jonger dan 65 jaar meer kennis hebben van chemotherapie dan mensen die ouder zijn dan 65 jaar. Maar ook vrouwen en (middel)hoog opgeleiden hebben meer kennis dan mannen en laag opgeleiden. Mensen die meer on vervulde informatie- en communicatiebehoeften hebben, hebben minder kennis van chemotherapie dan mensen die wel tevreden zijn over de mate waarin de informatie en de communicatie aansluit op hun behoeften. Ook kan het gebruik van aanvullende informatiebronnen, met name een patiëntenvereniging, bijdragen aan de kennis die mensen hebben. Verder zijn psychologische factoren van invloed, zoals de *beliefs*, ofwel overtuigingen die men heeft over kanker, de mate waarin men *monitoring*, ofwel informatiezoekend, is ingesteld en de stressreacties die men na een ingrijpende gebeurtenis zoals kanker heeft. Voor al deze factoren geldt: Hoe sterker dit aanwezig is, hoe groter de kennis. Deze resultaten komen overeen met de verwachtingen die in de inleiding waren geformuleerd en sluiten aan bij het *Elaboration Likelihood Model* (ELM), dat stelt dat als de voorlichting optimaal is afgestemd op de informatie- en communicatiebehoeften van patiënten dit de informatieverwerking en daarmee de kennis zal bevorderen (Petty & Cacioppo, 1986; Petty e.a., 2002). Ook de verwachtingen van de invloed van de psychologische factoren (*beliefs* over kanker, *monitoring coping stijl* en stressreacties) zijn bevestigd.

Overall is in de literatuur tot op heden nog maar weinig bekend over de publieke kennis van chemotherapie. Wel is het lagere kennisniveau van oudere respondenten ten opzichte van jongere respondenten in lijn met wat bekend is uit de literatuur. Zo is bekend dat ouderen informatie minder goed onthouden door een achteruitgang in cognitieve en sensorische functies en doordat zij minder geneigd zijn dan jongeren om hun cognitieve reserves in te zetten om kennis te vergaren (Greene & Adelman, 2003; Mather & Carstensen, 2005; van Weert & Jansen, 2011).

4.2 Perceptie van de bijwerkingen

Chemotherapiepatiënten hebben de last van de meeste bijwerkingen als minder erg ervaren dan dat niet-chemotherapiepatiënten van tevoren zouden verwachten. Niet-chemotherapiepatiënten die zeer betrokken zijn (geweest) bij een naaste die is behandeld met chemotherapie verschillen daarin niet van niet-chemotherapiepatiënten die niet zeer betrokken zijn (geweest) bij een naaste die is behandeld met chemotherapie. De grootste verschillen in perceptie tussen chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten zijn te zien bij de bijwerkingen 'bloedingen', 'hand- en voetklachten', 'klachten in de mond- en keelholten' en 'geheugen- en concentratieproblemen'. Niet-chemotherapiepatiënten schatten de last van de bijwerking 'bloedingen', 'klachten in de mond- en keelholten' en 'geheugen- en concentratieproblemen' erger in dan chemotherapiepatiënten het hebben ervaren. Bij de 'hand- en voetklachten' is het precies andersom: chemotherapiepatiënten hebben de last van deze bijwerking als erger ervaren dan niet-chemotherapiepatiënten verwachten. Dit geldt ook voor de bijwerkingen 'vermoeidheid' en 'problemen met de seksualiteit'. Deze bijwerkingen worden door chemotherapiepatiënten als erger beleefd dan dat niet-chemotherapiepatiënten inschatten.

In een eerdere studie hebben Lindley e.a. (1999) onderzocht wat de verschillen zijn in de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie tussen chemotherapiepatiënten en niet-kankerpatiënten. Uit hun onderzoek bleek eveneens dat chemotherapiepatiënten de meeste bijwerkingen minder zwaar ervaren dan niet-kankerpatiënten inschatten. De bevindingen uit dit onderzoek komen op dat punt overeen met de bevindingen uit het huidige onderzoek. Er zijn echter wel verschillen te zien tussen de bevindingen van dit onderzoek en het onderzoek van Lindley (1999) als we kijken naar de specifieke bijwerkingen.

In tabel 5.1 worden de resultaten uit dit onderzoek vergeleken met de resultaten uit het eerdere onderzoek van Lindley e.a. (1999). De tabel geeft de rangorde van de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie weer. In de tabel is te zien dat de ervaringen van de last van de bijwerkingen door chemotherapiepatiënten qua rangorde voor een groot deel overeen komen met de verwachtingen van niet-chemotherapiepatiënten. Er zijn echter wel verschillen tussen de rangorde in het huidige onderzoek en de rangorde in het onderzoek van Lindley e.a. (1999). In het huidige onderzoek hebben zowel chemotherapiepatiënten als niet-chemotherapiepatiënten de bijwerking 'angst en depressie' als ergste ervaren of ingeschat, terwijl in het onderzoek van Lindley e.a. (1999) zowel chemotherapiepatiënten als niet-chemotherapiepatiënten de bijwerking 'haaruitval' het ergste vonden. Het minst erg vinden zowel chemotherapiepatiënten als niet-chemotherapiepatiënten in dit onderzoek 'vruchtbaarheidsproblemen'. Deze bijwerking staat in het onderzoek van Lindley e.a. (1999) op de 9^e resp. 7^e plaats, maar dit verschil kan verklaard worden doordat er relatief veel ouderen aan dit onderzoek hebben meegedaan, voor wie vruchtbaarheidsproblemen niet relevant meer zijn.

Tabel 5.1 Rangorde perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie van ergste bijwerking naar minst erge bijwerking

	Dit onderzoek ¹		Lindley et al (1999)	
	Chemotherapie-patiënten	Niet-chemotherapie-patiënten	Chemotherapie-patiënten	Niet-chemotherapie-patiënten
Angst en depressie	1	1	6	5
Geheugen- en concentratieproblemen	2	2	11	3
Hand- en voetklachten	3	9	12	11
Misselijkheid en braken	4	3	5	4
Vermoeidheid	5	8	3	1
Diarree en verstopping	6	5	10	8
Verandering van waarneming door zintuigen	7	6	2	10
Klachten in de mond en keelholten	8	4	4	9
Problemen met de seksualiteit	9	10	8	6
Haaruitval	10	7	1	2
Droge huid en nagelproblemen	11	11	7	12
Vruchtbaarheids Problemen	12	12	9	7

¹ Drie bijwerkingen die gemeten zijn in dit onderzoek zijn niet op een vergelijkbare manier gemeten in het onderzoek van Lindley e.a. (1999) en kunnen dus niet vergeleken worden met elkaar. De bijwerkingen 'bloedingen', 'koorts en infecties' en 'allergische reacties' ontbreken daarom in de tabel

Daarnaast zijn er verschillen op te merken tussen de resultaten van dit onderzoek en het onderzoek van Lindley e.a. (1999) als we kijken naar de verschillen tussen de chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten. In het huidige onderzoek hebben chemotherapiepatiënten van de bijwerking 'verandering van waarneming door zintuigen' minder last ervaren dan dat niet-chemotherapiepatiënten inschatten. Lindley e.a. (1999) vond het omgekeerde. Verder blijkt uit dit onderzoek dat

chemotherapiepatiënten de bijwerkingen 'vermoeidheid', 'hand- en voetklachten' en 'problemen met de seksualiteit' erger vonden dan dat niet-chemotherapiepatiënten inschatten. Voor deze resultaten geldt ook dat deze omgekeerd zijn in het onderzoek van Lindley e.a. (1999).

Deze verschillen zijn mogelijk te verklaren aan de hand van eerder onderzoek waaruit blijkt dat de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie over de tijd kan veranderen (Carelle e.a., 2002). Dit komt onder andere doordat de behandeling met chemotherapie en de behandeling van de bijwerkingen van chemotherapie in de loop der jaren sterk verbeterd zijn. Bovenstaande vergelijking lijkt er eveneens op te wijzen dat de perceptie van de bijwerkingen en ook het verschil in perceptie tussen chemotherapiepatiënten en niet-chemotherapiepatiënten in de loop der tijd kunnen gaan verschillen. Het is daarom aan te bevelen om de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie te blijven onderzoeken en in de praktijk bij patiënten te blijven peilen.

In de literatuur is ten slotte verondersteld dat er een verschil in perceptie zou bestaan tussen jongeren en ouderen (Greene & Adelman, 2003). Wat betreft de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie komen de resultaten van dit onderzoek niet overeen met de veronderstelling van Greene en Adelman (2003). Voor de meeste bijwerkingen waren er geen opvallende verschillen te zien in de perceptie die jongeren (< 65 jaar) en ouderen (≥ 65 jaar) hebben van de bijwerkingen van chemotherapie.

4.3 Informatie- en communicatiebehoeften

Kijkend naar de informatiebehoeften van zowel chemotherapiepatiënten als niet-chemotherapiepatiënten worden door alle drie de groepen deelnemers de kankerspecifieke onderwerpen 'Medisch-technische informatie over de behandeling met chemotherapie', 'Realistische verwachtingen/prognose', 'Informatie over de gevolgen van de behandeling voor het dagelijks leven' plus de generieke aspecten die te maken hebben met 'Affectieve communicatie' gemiddeld genomen het meest belangrijk gevonden. Alle drie de groepen deelnemers, zowel de chemotherapiepatiënten als beide groepen niet-chemotherapiepatiënten, hebben precies dezelfde tien items in de top 10 van belangrijkste informatie- en communicatiebehoeften staan. De resultaten uit het huidige onderzoek zijn grotendeels in lijn met de resultaten uit het onderzoek van van Weert e.a. (2009), waarbij in tien ziekenhuizen de laatste 60 patiënten die gestart waren met chemotherapie ondervraagd zijn over hun informatie- en communicatiebehoeften. In het huidige onderzoek liggen de gemiddelde belangscores van chemotherapiepatiënten op de meeste onderdelen iets hoger dan in het eerdere onderzoek, maar de rangorde in wat meer of minder belangrijk gevonden wordt is in de meeste gevallen vergelijkbaar. Alleen 'Realistische verwachtingen/prognose' is in het huidige onderzoek als tweede belangrijkste dimensie van informatie- en communicatie naar voren gekomen en staat daarmee op een hogere plek in de rangorde dan in het onderzoek van van Weert e.a. (2009). Het eerdere onderzoek richtte zich echter alleen op de verpleegkundige voorlichting, terwijl in dit onderzoek ook de informatie- en communicatievoorziening door de arts meegenomen werd. Het bespreken van onderwerpen die te maken hebben met de toekomst en de prognose wordt wellicht door patiënten meer als een taak voor artsen dan voor verpleegkundigen gezien. Dit zou kunnen verklaren waarom in het huidige onderzoek een groter percentage deelnemers 'Realistische verwachtingen/prognose' als zeer belangrijk aan duidt dan in het eerdere onderzoek.

Aan de deelnemers die zelf een chemotherapiebehandeling hebben ondergaan is vervolgens gevraagd wat hun ervaring was met de informatie en de communicatie over chemotherapie om inzicht te krijgen in de onvervulde informatie- en communicatiebehoeften van chemotherapiepatiënten. Meer dan één op de vijf chemotherapiepatiënten geeft op alle subschalen aan dat men meer aandacht voor de onderdelen uit de subschaal had gewild. De meeste onvervulde informatie- en communicatiebehoeften zijn

gevonden bij 'Informatie over de gevolgen van de behandeling voor het dagelijks leven', waar gemiddeld 40% van de chemotherapiepatiënten meer aandacht voor had gewild. Ook rapporteert één op de drie chemotherapiepatiënten onvervulde informatie- en communicatiebehoeften in de 'Interpersoonlijke communicatie/aandacht voor naasten' en 'Realistische verwachtingen/prognose'.

Op basis van de belangsscores en ervaringsscores van de chemotherapiepatiënten zijn verbeterscores berekend die een indicatie geven van de aspecten die de hoogste noodzaak voor verbetering laten zien. De verbeterscores van de zeven subschalen met informatie- en communicatiebehoeften duiden er op dat op alle onderdelen verbetering mogelijk is. Bij de drie subschalen 'Informatie over de gevolgen voor het dagelijks leven', 'Realistische verwachtingen/prognose' en 'Interpersoonlijke communicatie' is een duidelijke noodzaak tot verbetering gevonden.

Deze resultaten wat betreft onvervulde informatie- en communicatiebehoeften en verbeterscores komen overeen met de bevindingen uit het hierboven beschreven onderzoek van van Weert e.a. (2009), waarbij dit ook onderzocht is. Daaruit bleek eveneens dat de grootste noodzaak tot verbetering van de voorlichting over chemotherapie ligt bij 'Informatie over de gevolgen voor het dagelijks leven', 'Realistische verwachtingen/prognose' en 'Interpersoonlijke communicatie'.

Wat betreft leeftijdsverschillen laten de resultaten van dit onderzoek zien dat oudere deelnemers (≥ 65 jaar), zowel chemotherapiepatiënten als niet-chemotherapiepatiënten, 'Affectieve communicatie' nog belangrijker vinden dan jongere deelnemers. Met name het aspect 'Aardig zijn' scoort hoger bij ouderen dan bij jongeren. Binnen de groep chemotherapiepatiënten zijn geen andere relevante verschillen gevonden tussen oudere en jongere patiënten in de informatie- en communicatiebehoeften, ofwel het belang dat men hecht aan specifieke onderdelen in de informatie- en communicatievoorziening. Binnen de twee groepen niet-chemotherapiepatiënten is wel gevonden dat oudere deelnemers meer belang hechten aan een aantal aspecten dan jongere deelnemers, maar deze verschillen zijn klein. Concluderend zijn er geen relevante verschillen gevonden tussen jongere en oudere deelnemers in informatie- en communicatiebehoeften, behalve op het gebied van 'Affectieve communicatie'.

Als we kijken of er verschillen zijn tussen ouderen en jongeren in hun onvervulde informatie- en communicatiebehoeften zien we bij de meeste onderdelen geen verschillen tussen jongere en oudere deelnemers, behalve wederom op de subschaal 'Affectieve communicatie'. Chemotherapiepatiënten van 65 jaar en ouder rapporteren meer onvervulde communicatiebehoeften dan patiënten onder de 65 jaar op het gebied van 'Affectieve communicatie', met name op de aspecten 'Aardig zijn' en 'Open zijn'.

Er zijn geen relevante verschillen in verbeterscores tussen jongere (< 65 jaar) en oudere (≥ 65 jaar) chemotherapiepatiënten. Dat wil zeggen dat de noodzaak tot verbetering van bepaalde onderdelen in de informatie en communicatie over chemotherapie even groot is bij jongere als bij oudere patiënten en gericht dient te zijn op dezelfde aspecten.

Hieruit kunnen we concluderen dat het belang dat mensen hechten aan de informatievoorziening rondom chemotherapie voor de meeste onderdelen weinig verschillen laat zien tussen jongeren en ouderen. Deze resultaten komen deels overeen met de literatuur, waar we een verschuiving zien van grotere verschillen tussen jongeren en ouderen in hun informatiebehoeften naar minder grote verschillen tussen de leeftijdsgroepen (Ankem, 2006). Eerder onderzoek dat er op leek te wijzen dat dat oudere patiënten met kanker iets minder behoefte hebben aan (gedetailleerde) informatie (Ankem, 2006; Giacalone e.a., 2007; Jansen e.a., 2007; Jenkins e.a., 2001; van Koerten e.a., 2011) wordt in dit onderzoek niet ondersteund. Alleen bij 'Affectieve communicatie' is er een verschil tussen jongere en oudere deelnemers gevonden. Oudere deelnemers hechten hier meer belang aan dan jongere deelnemers en ouderen rapporteren ook grotere onvervulde behoeften op dit

vlak. Affectieve communicatie is een belangrijke voorwaarde voor een goede informatievoorziening. Ook in eerder onderzoek is gevonden dat dit voor ouderen een nog belangrijkere rol speelt dan voor jongeren (Posma e.a., 2009). Dit past bij theorieën over hoe ouderen informatie verwerken, zoals de *socio-emotional selectivity theory*. Volgens deze theorie wordt het geheugen van ouderen positief beïnvloed als de informatievoorziening emotioneel bevredigend is (Carstensen e.a., 1999; Mather & Carstensen, 2005). De resultaten van dit onderzoek lijken deze theorie te ondersteunen.

4.4 Informatiebronnen

Zowel bij de interpersoonlijke bronnen als bij de mediale bronnen is het opvallend dat beide groepen die zelf niet behandeld zijn met chemotherapie bij alle informatiebronnen denken dat zij deze vaker zouden gebruiken dan de groep die zelf met chemotherapie is behandeld daadwerkelijk heeft gedaan. Dat wijst er op dat deelnemers die zelf niet zijn behandeld met chemotherapie zichzelf meer informatiezoekend inschatten dan de mensen die zelf wel zijn behandeld met chemotherapie in de praktijk waren. In alle groepen deelnemers is het gebruik of het verwachte gebruik van de interpersoonlijke bronnen behandelend specialist en (oncologie) verpleegkundige(n) het hoogst en dat van een alternatieve hulpverleners het laagst. Van de mediale bronnen worden de behandelwijzer chemotherapie, het Internet en brochures in alle groepen het vaakst genoemd als informatiebron. Binnen de groep chemotherapiepatiënten is het gebruik van de mediale bronnen tv/radio en kranten het laagst, binnen de groepen niet-chemotherapiepatiënten is geen enkele mediale bron met een lage te verwachten gebruiksscore gevonden. De resultaten met betrekking tot het gebruik van informatiebronnen komen overeen met het onderzoek van Muusses e.a. (2012). Uit zowel dit onderzoek als uit het onderzoek van Muusses e.a. (2012) blijkt dat chemotherapiepatiënten in hun zoektocht naar informatie over chemotherapie het meest gebruik hebben gemaakt van de behandelend specialist(en), (oncologie)verpleegkundige(n), behandelwijzer chemotherapie, het Internet en brochures.

Wat betreft leeftijdsverschillen wordt in alle groepen het Internet vaker gebruikt (als het gaat om chemotherapiepatiënten) of vaker gezien als regelmatig tot vaak te gebruiken informatiebron (als het gaat om niet-chemotherapiepatiënten) door jongere (< 65) dan door oudere deelnemers (≥ 65). Binnen de groep chemotherapiepatiënten is daarnaast gevonden dat oudere chemotherapiepatiënten diverse informatiebronnen minder vaak gebruiken dan jongere. Dit geldt vooral voor de interpersoonlijke bronnen patiëntenvereniging, andere patiënten face-to-face en andere patiënten via Internet. Daarentegen wordt juist van de huisarts iets meer gebruik gemaakt door oudere dan door jongere chemotherapiepatiënten. Binnen de groepen die zelf niet behandeld zijn met chemotherapie zijn er, naast verschillen in het gebruik van Internet, eveneens verschillen gevonden in het verwachte gebruik van informatiebronnen tussen jongere en oudere mensen, met name bij 'andere patiënten face-to-face' en 'brochures'. Oudere deelnemers denken deze bronnen minder vaak te gebruiken dan jongere. Resultaten uit eerdere studies toonden eveneens aan dat ouderen het meest vertrouwen op hun arts als informatiebron (Pecchioni & Sparks, 2007) en dat ouderen minder gebruik maakten van Internet dan jongeren bij het zoeken naar medische informatie (Carlsson, 2000; Fogel e.a., 2002; Helft e.a., 2005; Muusses e.a., 2012). Hoewel dit verschil er nog steeds is, zo blijkt ook uit dit onderzoek, stijgt het aantal ouderen dat Internet gebruikt snel en zal het aantal ouderen dat Internet gebruikt blijven toenemen (CBS, 2012). De verwachting is daarom dat het verschil tussen ouderen en jongeren in de toekomst steeds kleiner zal worden (Duimel, 2007).

4.5 Aanbevelingen

Dit onderzoek geeft een overzicht van de publieke kennis, perceptie van de bijwerkingen, informatie- en communicatiebehoeften en het gebruik van informatiebronnen over een behandeling met chemotherapie. Het doel van dit onderzoek is om een bijdrage te leveren aan het optimaliseren van de informatievoorziening over chemotherapie. Hoe de resultaten van dit onderzoek precies ingezet kunnen worden in de praktijk zal door zorgverleners en beleidsmakers in de zorg aan patiënten met kanker bepaald moeten worden. De resultaten van dit onderzoek kunnen daarbij de aanzet tot discussie vormen. Om deze discussie te bevorderen wordt in deze paragraaf op basis van de resultaten een aantal aanbevelingen gedaan.

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat het bij het geven van voorlichting-op-maat van groot belang is om zo goed mogelijk af te stemmen op de individuele patiënt. Dit geldt in de eerste plaats voor het aansluiten op de informatie- en communicatiebehoeften van de patiënt. Immers, hoe beter de aansluiting op de behoeften van de patiënt is hoe meer kennis de patiënt heeft, zo blijkt uit dit onderzoek. Maar dit geldt ook voor de aansluiting op het kennisniveau dat de patiënt al heeft. Hoe beter de informatie aansluit op het kennisniveau en informatie- en communicatiebehoeften van individuele patiënten, hoe beter patiënten naar verwachting de informatie zullen verwerken en onthouden. Hoewel er uiteraard van patiënt tot patiënt verschillen zijn, laten de resultaten van dit onderzoek zien dat gemiddeld genomen de leeftijd van de patiënt en de ervaring die de patiënt heeft met chemotherapie, bij zichzelf of bij een naaste, van invloed zijn op het kennisniveau. Met deze wetenschap in het achterhoofd kan het gemakkelijker zijn om het individuele kennisniveau van de betreffende patiënt in te schatten en de voorlichting daarop aan te passen. Dat kan bijvoorbeeld door te vragen of de patiënt in zijn directe omgeving al eens betrokken is geweest bij iemand die chemotherapie kreeg. Dit geldt ook voor de psychologische factoren die van invloed zijn. Hoe meer inzicht de zorgverlener heeft in deze factoren, hoe beter de voorlichting daar op afgestemd kan worden. Het is bijvoorbeeld een uitdaging om te zorgen dat patiënten die informatievermijdend zijn ingesteld toch de belangrijkste informatie tot zich nemen, zoals bijvoorbeeld bij welke bijwerkingen er contact met het ziekenhuis moet worden opgenomen en wat de patiënt zelf thuis kan doen om veelvoorkomende bijwerkingen te voorkomen. Het is bekend dat een eenvoudige vraag als 'Wat voor iemand bent u? Wilt u alles weten of wilt u alleen de hoofdpunten weten?' al veel inzicht kan geven en de zorgverlener kan helpen te bepalen of het belangrijk is zich te beperken tot de hoofdpunten of dat de patiënt gebaat is bij uitvoerigere voorlichting.

Daarnaast geven de resultaten van dit onderzoek handvatten die helpen bij het beslissen op welke kennisaspecten meer of minder nadruk dient te worden gelegd. Zo is het aan te bevelen om in de communicatie aandacht te besteden aan minder bekende bijwerkingen die vaak voorkomen ('bloedingen', 'koorts en infecties') en waar tijdige actie van de patiënt vereist is om ernstige complicaties te vermijden.

Uit dit onderzoek blijkt dat ouderen minder kennis van chemotherapie hebben dan jongeren. Daar zijn leeftijdgebonden oorzaken voor aan te wijzen zoals cognitieve en sensorische achteruitgang, maar ook het laten prevaleren van emotionele doelen boven cognitieve doelen, zoals kennis. Daarnaast hebben veel oudere chemotherapiepatiënten moeite om de veelheid aan emotioneel beladen informatie en adviezen rondom de diagnose en behandeling van kanker in voldoende mate te bevatten. Een gesprek met ouderen kan patiëntgerichter en efficiënter verlopen door het opvolgen van een aantal praktische adviezen. Dit kan bijvoorbeeld door informatie te structureren of door 'bruggetjes' tussen verschillende onderwerpen te maken en vakjargon te vermijden. Het is daarnaast aan te bevelen om alert te zijn op zorgen, vragen en andere signalen van de patiënt en het gesprek af te sluiten met het laten herhalen van de belangrijkste informatie (zie ook van Weert & Jansen, 2011; van Weert e.a., 2012).

Voor een accurate zorgverlening is het ook van belang om op de hoogte te zijn van de perceptie van de bijwerkingen van chemotherapie die de patiënt heeft. Voorlichting over chemotherapie, en in het bijzonder over bijwerkingen, wordt bemoeilijkt doordat elke patiënt anders op chemotherapie reageert en de bijwerkingen daarom per patiënt kunnen verschillen. Sommige chemotherapiepatiënten hebben meer last van bijwerkingen dan ze van tevoren hadden gedacht, anderen hebben juist minder last dan ze van tevoren hadden ingeschat. Toch is het opvallend dat gemiddeld genomen veel bijwerkingen door niet-chemotherapiepatiënten als erger worden ingeschat dan hoe chemotherapiepatiënten ze ervaren hebben. Deze uitkomst kan in de praktijk ingezet worden om mensen die voor het eerst behandeld worden met chemotherapie gerust te stellen als hun perceptie van de bijwerkingen negatiever is dan redelijkerwijs te verwachten valt. Ook hiervoor is het van belang dat zorgverleners zicht hebben op de perceptie van de bijwerkingen die de patiënt die voor hem zit heeft, met name op bijwerkingen waar de patiënt bang voor is of waar hij tegen op ziet. Op deze manier kan niet alleen onnodige bezorgdheid worden weggenomen, maar kunnen de adviezen ook optimaal afgestemd worden op wat belangrijk is voor de patiënt.

Omgekeerd blijkt uit dit onderzoek dat de bijwerkingen 'vermoeidheid', 'hand- en voetklachten' en 'problemen met de seksualiteit' door veel chemotherapiepatiënten erger gevonden worden dan niet-chemotherapiepatiënten inschatten. Aan deze bijwerkingen, met name aan wat de patiënt er zelf aan kan doen of wat er vanuit het ziekenhuis aan kan worden gedaan, zou wellicht meer aandacht kunnen worden besteed.

Het voorzien in de informatiebehoeften van chemotherapiepatiënten kan, zo blijkt uit dit onderzoek, op veel punten worden verbeterd. De resultaten over de (onvervulde) informatiebehoeften en de verbetercores geven duidelijk richting aan het verbeteren van de voorlichting over chemotherapie. De grootste prioriteiten liggen bij de onderdelen waar de hoogste verbetercores zijn gevonden. Hoewel op de meeste aspecten in de informatie en de communicatie verbetering mogelijk is, blijkt uit de resultaten van dit onderzoek een duidelijke noodzaak tot verbetering van de informatie over de gevolgen van de behandeling met chemotherapie voor het dagelijks leven en het omgaan met bijwerkingen in de thuissituatie. Daarnaast geven chemotherapiepatiënten aan dat de noodzaak om de communicatie met naasten te verbeteren groot is. Ook het bespreken van realistische verwachtingen en andere onderwerpen die met de prognose te maken hebben behoren tot de onderwerpen die in de ogen van chemotherapiepatiënten het meeste voor verbetering vatbaar zijn.

'Affectieve communicatie' is een belangrijke voorwaarde voor een goede informatieverwerking en wordt door alle deelnemers uit dit onderzoek erg belangrijk gevonden. Oudere mensen in alle drie de deelnemersgroepen vinden dit nog belangrijker dan jongere mensen. Tevens rapporteren oudere chemotherapiepatiënten meer onvervulde communicatiebehoeften op het gebied van 'Affectieve communicatie' dan jongere chemotherapiepatiënten. Voor ouderen lijkt het nog belangrijker dan voor jongeren dat er een goede sfeer heerst tijdens het gesprek, men zich emotioneel gesteund voelt en er sprake is van een vertrouwensband. Een veilige omgeving is een voorwaarde voor oudere patiënten om te kunnen reflecteren op de informatie die verstrekt wordt en om de informatie cognitief te kunnen verwerken (Posma e.a., 2009). Dat betekent niet dat de voorlichting aan ouderen voldoende is als zorgverleners aardig en open zijn. Het geeft vooral aan dat een goede informatieverwerking van de inhoudelijke onderwerpen die besproken gaan worden pas zal plaatsvinden als patiënten zich gehoord, erkend en gesteund voelen. Aangeraden wordt om hier tijdens gesprekken met ouderen nog alerter op te zijn dan tijdens gesprekken met jongeren.

Uit de resultaten blijkt verder dat niet-chemotherapiepatiënten denken meer gebruik te maken van informatiebronnen als zij een behandeling met chemotherapie zouden moeten ondergaan dan chemotherapiepatiënten in de praktijk hebben gedaan. Aangezien het gebruik van aanvullende informatiebronnen bij draagt aan meer kennis, kunnen zorgverleners een rol spelen bij het adviseren van goede en betrouwbare informatiebronnen. Zeker op het Internet, maar ook wat betreft brochures, is er een

overdaad aan informatie voor handen. Om te voorkomen dat patiënten door de bomen het bos niet meer zien, kunnen zorgverleners een selectie maken van bronnen die voor de patiënt het meest geschikt zijn. Daarnaast biedt het Internet veel mogelijkheden om voorlichting-op-maat te geven, bijvoorbeeld door het aanbieden van een online patiënten portal of een persoonlijke website, dat wil zeggen een 'eigen stukje' website, die door het ziekenhuis aangeboden wordt en waar alleen voor de patiënt relevante informatie op staat.

Jongere en oudere patiënten verschillen weinig in hun informatiebehoeften, maar jongere patiënten gaan meer zelf op zoek naar bronnen dan dat ouderen dat doen. Voor ouderen lijkt het daarom nog belangrijker dan voor jongeren dat zorgverleners daar in ondersteunen door gerichte adviezen te geven over bronnen die betrouwbare en begrijpelijke informatie geven. Oudere mensen rapporteren in dit onderzoek met name een lager Internetgebruik dan jongere mensen. De verwachting is echter dat Internet en eHealth een steeds prominenter plaats in gaan nemen binnen de zorg, ook voor ouderen. Nederland behoort tot de landen met het hoogste Internetgebruik in de EU. Dit geldt zowel voor het Internetgebruik van de totale bevolking als dat van de ouderen. Van de 55 tot 65-jarigen heeft al 95% een internetaansluiting, dit percentage is gelijk aan Internetgebruik onder jongeren. In 2011 maakten zes op de tien Nederlandse ouderen tussen de 65 en 75 jaar gebruik van het Internet. Dat is bijna een verdubbeling in vergelijking met 2005 toen dat ruim drie op de tien was. Bijna 60% van de Internetgebruikers van 65- tot 75-jarigen zoekt informatie over gezondheid en ziekte op het Internet. Deze percentages zullen naar verwachting alleen maar toenemen (CBS, 2012). Daarnaast weten we dat het, om de kans te vergroten dat gezondheidsinformatie wordt begrepen en verwerkt, juist voor ouderen essentieel is om informatie op verschillende manieren aan te bieden (Sparks & Turner, 2008). Het is daarom belangrijk om te zoeken naar goede mogelijkheden om de interpersoonlijke informatievoorziening door zorgverleners te combineren met begrijpelijke en betrouwbare mediale informatievoorziening die afgestemd is op de individuele behoeften van patiënten (Sparks & Turner, 2008). Het Internet biedt daar bij uitstek mogelijkheden voor. Een probleem is dat veel informatie op het Internet een hoger leesniveau vereist dan de gemiddelde Nederlander heeft en dat veel websites niet gebruiksvriendelijk zijn voor ouderen. Hoewel er richtlijnen bestaan om de gebruiksvriendelijkheid van websites voor oudere mensen te verbeteren, houden veel website makers zich niet aan deze adviezen. Daardoor zijn veel websites twee keer zo moeilijk te gebruiken voor ouderen dan voor jongeren (Pernice & Nielsen, 2002). Aanbevolen wordt om meer aandacht te besteden aan het ontwikkelen van websites die gebruiksvriendelijk en begrijpelijk zijn voor ouderen en voor mensen met een lager of gemiddeld leesniveau.

4.6 Slotconclusie

Als we de belangrijkste resultaten van dit onderzoek samenvatten valt in de eerste plaats op dat mensen die nog nooit chemotherapie hebben ondergaan de meeste bijwerkingen erger inschatten dan dat ze worden ervaren door mensen die daadwerkelijk chemotherapie hebben gekregen. Alleen bij de bijwerkingen 'vermoeidheid', 'hand- en voetklachten' en 'problemen met de seksualiteit' is het omgekeerde het geval. Deze bijwerkingen worden door chemotherapiepatiënten als erger ervaren dan dat niet-chemotherapiepatiënten verwachten.

De resultaten met betrekking tot kennis over de bijwerkingen van chemotherapie laten zien dat 'haaruitval', 'vermoeidheid' en 'misselijkheid en braken' de meest bekende bijwerkingen van chemotherapie zijn. 'Bloedingen' en 'koorts en infecties' zijn minder bekende bijwerkingen die wel veelvoorkomend zijn en waar tijdige actie van de patiënt vereist is om complicaties te voorkomen.

Factoren die van invloed zijn op kennis zijn zowel bij chemotherapiepatiënten als bij niet-chemotherapiepatiënten leeftijd, geslacht en opleiding. Ouderen hebben minder kennis over chemotherapie

dan jongeren, vrouwen hebben meer kennis over chemotherapie dan mannen en middelhoog en hoogopgeleiden hebben meer kennis over chemotherapie dan laag opgeleiden.

Onder de chemotherapiepatiënten spelen, naast psychologische factoren, ook de onvervulde informatie- en communicatiebehoeften een rol. Hoe meer onvervulde informatie- en communicatiebehoeften chemotherapiepatiënten rapporteren, hoe minder kennis zij hebben over chemotherapie.

De resultaten uit dit onderzoek geven tevens aan dat er veel onvervulde informatie- en communicatiebehoeften zijn. Er is vooral een duidelijke noodzaak tot verbetering gevonden voor wat betreft informatie over het omgaan met de bijwerkingen in het dagelijks leven, aandacht voor naasten en bespreken van de prognose. Uit het onderzoek blijkt ook dat het heel belangrijk is dat aan de voorwaarde van goede affectieve communicatie voldaan wordt. Affectieve communicatie blijkt voor ouderen nog belangrijker te zijn dan voor jongeren. Jongere en oudere patiënten verschillen verder weinig in hun informatie- en communicatiebehoeften, maar jongere patiënten gaan vaker zelf op zoek naar bronnen dan dat ouderen dat doen. Met name het Internet wordt door ouderen nog minder gebruikt dan door jongeren.

Literatuur

Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., e.a. (1993). The European organization for research and treatment of cancer QL-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365–376.

Ankem, K. (2006). Factors influencing information needs among cancer patients: A meta-analysis. *Library and Information Science*, 28, 17-23.

Arora, N.K., Johnson, P., Gustafson, D.H., McTavish, F., Hawkins, R.P., & Pingree, S. (2002). Barriers to information access, perceived health competence, and psychosocial health outcomes: test of a mediation model in a breast cancer sample. *Patient Education and Counseling*, 47(1), 37–46.

Bensing, J.M., Schreurs, K.L., & de Rijk, A. (1996). The role of the general practitioner's affective behaviour in medical encounters. *Psychology and Health*, 11, 825-838

Bensing, J., & Meeuwesen, L. (1996). Communicatie tussen zorgverlener en patiënt. In J. van Mens – Verhulst, A.L.C.M. Henkelman & R.A.C. Hoksbergen (Eds.), *Werken aan gezondheid: Omgaan met kwetsbaarheid* (pp. 83- 93). Utrecht: Lemma.

Bensing, J.M., & Verhaak, P.F.M. (2004). Communication in medical encounters: Towards a health psychology perspective. In A. Kaptein and J. Weinman (Eds.), *Health Psychology, an introduction* (pp. 261-288). Oxford: Blackwell.

Bishop, O., Barlow, J. H., Hartley, P., William, N. (1997). Reflection on a multidisciplinary approach to evaluation of patient literature materials. *Health Education*, 56, 404-413.

Blaney P. H. (1986). Affect and memory: a review. *Psychological Bulletin*, 99, 229-246.

Brouwer, W., Sixma, H., Triemstra, M., & Delnoij, D. (2006). *Kwaliteit van zorg rondom een staaroperatie vanuit het perspectief van patiënten*, Utrecht: NIVEL.

Cameron, C. (1996). Patient compliance: recognition of factors involved and suggestions for promoting compliance with therapeutic regimens. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 244-250.

Carelle, N., Plotto, E., Bellanger, A., Germanaud, J., Thuiller, A., & Khayat, D. (2002). Changing perceptions of the side effects of cancer chemotherapy. *Cancer*, 95, 155-163.

Carlsson, M. (2000). Cancer patients seeking information from sources outside the health care system. *Support Care Cancer*, 8, 453–457.

Carstensen, L. L., Isaacowitz, D. M., & Charles, S. T. (1999). Taking time seriously: A theory of socioemotional selectivity. *American Psychologist*, 54(3), 165-181.

Centraal Bureau voor de Statistiek (2012). Internetgebruik onder ouderen. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.

- Duimel, M. (2007). *Verbinding maken. Senioren in internet*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Epstein, R.M., & Street, R.L. (2007). *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*. Bethesda, MD: National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225.
- Fogel, J., Albert, S.M., Schnabel, F., Ditkoff, B.A., & Neugut, A.I. (2002). Use of the Internet by women with breast cancer. *Journal of Medical Internet Research*, 4(2), e9.
- Galloway, S., Graydon, J., Harrison, D., Evans-Boyden, B., Palmer-Wickham, S., Burlein-Hall, S., Rich- van der Bij, L., West, P., & Blair, A. (1997). Informational needs of women with a recent diagnosis of breast cancer: development and initial testing of a tool. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 1175-1183.
- Giacalone A., Blandino, M., Talamini, R., Bortolus, R., Spazzapan, S., Valentini, M., Tirelli, U. (2007). What elderly cancer patients want to know? Differences among elderly and young patients. *Psycho-Oncology*, 16, 365-370.
- Greene, M.G., & Adelman, R.D. (2003). Physician-older patient communication about cancer. *Patient Education and Counseling*, 62, 355-360.
- Hack, T. F., Degner, L. F., Parker, P. A. (2005). The communication goals and needs of cancer patients: A review. *Psycho-Oncology*, 14, 831-845.
- Helft, P.R., Eckles, R.E., Johnson-Calley, C.S., & Daugherty, C.K. (2005). Use of Internet to obtain cancer information among cancer patients at an urban country hospital. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 4954-4962.
- Jansen, J., van Weert, J.C.M., Dulmen, S. van, Heeren, T., & Bensing, J. (2007). Patient education about treatment in cancer care. An overview of the literature on older patients' needs. *Cancer Nursing*, 30, 251-260.
- Jansen, J., van Weert, J., van der Meulen, N., van Dulmen, S., Heeren, T., & Bensing, J. (2008). Recall in older cancer patients: Measuring memory for medical information. *The Gerontologist*, 48, 149-157.
- Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer. Results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, 84, 4-51.
- Kessels, R. P. C. (2003). Patients' memory for medical information. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96, 219-222.
- Kiebert, G. M., Stiggelbout, A. M., Klevit, J., Leer, J. W., van de Velde, C. J., & de Haes, H. J. (1994). Choices in oncology: Factors that influence patients' treatment preference. *Quality of Life Research*, 3, 175-182.
- van Koerten, C., Feytens, M., Jansen, J., van Dulmen, S., van Weert, J.C.M. (2011). Communicatiebehoefte van patiënten met kanker bij aanvang van een behandeling met chemotherapie. *Een onderzoek naar de rol van curatief of palliatief behandelingsdoel, leeftijd en geslacht*. *Verpleegkunde. Nederlands-Vlaams Wetenschappelijk Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 26(1), 4-12.
- Ley, P. (1979). Memory for medical information. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 18, 245-256.
- Lindley, L., McCune, J. S., Thomason, T. E., Lauder, D., Sauls, A., Adkins, S., & Sawyer, W. T. (1999). Perception of chemotherapy side effects: cancer versus non-cancer patients. *Cancer Practice*, 7, 59-65.

- Maibach, E. W., & Cotton, D. (1995). Moving people to behavior change: A staged social cognitive approach to message design. In E. W. Maibach, & R. L. Parrot (Eds.), *Designing health messages: Approaches from communication theory and public health practice* (pp. 41-64). Thousand Oaks: Sage Publications, Inc
- Mather, M., & Carstensen, L. L. (2005). Aging and motivated cognition: The positivity effect in attention and memory. *Trends in Cognitive Sciences*, 9(10), 496-502.
- McCaffery, K., Wardle, J., & Waller, J.O. (2003). Knowledge, attitudes and behavioural intentions in relation to early detection of colorectal cancer in the United Kingdom. *Preventive Medicine*, 36(5), 525-535.
- Merckaert I., Libert Y., Bron D., Jaivenois M. F., Martiat P., Slachmuylder J. L., Razavi D. Impact of life-threatening risk information on the evolution of patients' anxiety and risk recall: The specific context of informed consent for experimental stem cell transplant. *Patient Educ Couns* 75: 192 – 198, 2009.
- Mesters, I., Van den Borne, B., De Boer, M., & Pruyn, J. (2001). Measuring information needs among cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 43, 253-262.
- Miller, S. M., & Mangan, C. E. (1983). Interesting effects of information and coping style in adapting to gynecological stress: Should a doctor tell all? *Journal of Personality and Social Psychology*, 45, 223-236.
- Mossman, J., Boudioni, M., & Slevin, M. L. (1999). Cancer information: a cost-effective intervention. *European Journal of Cancer*, 35, 1587-1591.
- Muusses, L. D., van Weert, J. C. M., van Dulmen, S., & Jansen, J. (2012). Chemotherapy and information seeking behavior: characteristics of patients using mass-media information sources. *Psycho-Oncology*, 21(9), 993-1002.
- Ong, L.M.L., Visser, M.R.M., Van Zuuren, F.J., Rietbroek, R.C., Lammes, F.B., & De Haes, J.C.J.M. (1999). Cancer patients' coping styles and doctor-patient communication. *Psycho-Oncology*, 8, 155-166. *patients. Cancer*, 103, 1494-1502.
- Pecchioni, L., & Sparks, L. (2007). Health information sources of individuals with cancer and their family members. *Health Communication*, 21, 143-151.
- Pernice, K., & Nielsen, J. (2002). *Web usability for senior citizens: Design guidelines based on usability studies with people age 65 and older*. Fremont: Nielsen Norman Group.
- Petty R.E., & Cacioppo, J.T. (1986). *Communication and persuasion: Central and peripheral routes to attitude change*. New York: Springer-Verlag.
- Petty, R. E., Priester, J. R., & Briñol, P. (2002). Mass media attitude change: Implications of the Elaboration likelihood model of persuasion. In J. Bryant & D. Zillmann (Eds.), *Media Effects: Advances in Theory and Research* (pp. 155-199). Hillsdale, NJ: Erlbaum. 155-199.
- Pieterse, A., Van Dulmen, S., Ausems, M., Schoemaker, A., Beemer, F., & Bensing, J.M. (2005) QUOTE-geneca: development of a counselee-centered instrument to measure needs and preferences in genetic counseling for hereditary cancer. *Psycho-Oncology*, 14, 361–375.

- van der Ploeg, E., Mooren, T.T.M., Kleber, R.J., Van der Velden, P.G., & Brom D. (2004). Construct validation of the Dutch version of the impact of event scale. *Psychological Assessment*, 16, 16–26.
- Posma, E., van Weert, J.C.M., Jansen, J., & Bensing, J.M. (2009). Older cancer patients' information needs about treatment: an evaluation through the eyes of patients, relatives and professionals. *BMC Nursing*, 8, 1.
- Raupach, J.C.A., & Hiller, J.E. (2002). Information and support for women following the primary treatment of breast cancer. *Health Expectations*, 5, 289–301.
- Rutten, L.J.F., Arora, N.K., Bakos, A.D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Education and Counseling*, 57, 250-261.
- Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding (2011). *Kanker in Nederland tot 2020: Trends en prognoses*. Amsterdam: Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, in samenwerking met de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC).
- Sixma, H.J., Campen, C. van, Kerssens, J.J., & Peters, L. (1998). Onderzoekprogramma kwaliteit van zorg: de QUOTE vragenlijsten: kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief: vier nieuwe meetinstrumenten. Utrecht: NIVEL.
- Sparks, L., & Turner, M.M. (2008). The impact of cognitive and emotive communication barriers on older adult message processing of cancer-related health information: New directions for research. In: L. Sparks, H.D. O'Hair & G.L. Kreps (Eds.), *Cancer, communication and aging* (pp. 17-47). New York: Hampton Press, Inc.
- Stewart, M.A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Association Journal*, 15, 1423-1433.
- van Weert, J. C. M., Jansen, J., de Bruijn, G. J., Noordman, J., van Dulmen, S., & Bensing, J. M. (2009). QUOTE^{CHEMO}: A patient-centred instrument to measure quality of communication preceding chemotherapy treatment through the patient's eyes. *European Journal of Cancer*, 45, 2967-2976.
- van Weert, J.C.M., Jansen, J., Spreeuwenberg, P.M.M., van Dulmen, S., & Bensing, J.M. (2011). Effects of communication skills training and a Question Prompt Sheet to improve communication with older cancer patients: A randomized controlled trial. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 80(1), 145-159.
- van Weert, J.C.M., & Jansen, J. (2011). Effectieve communicatie. In A.N.M. Wymenga, J.W.W. Coebergh, H.A.A.M. Maas & H.C. Schouten (Eds.), *Handboek Kanker bij Ouderen* (1st ed., pp. 323-332). Utrecht: De Tijdstroom.
- van Weert, J., Jansen, J., & van Dulmen, S. (2012). In gesprek met ouderen. *Huisarts & Wetenschap*, 55(4), 174-177.
- Wilson, T. D. (1997). Information behavior: An interdisciplinary perspective. *Information Processing and Management*, 33, 551-572.

Bijlage 1.

Percentage chemotherapie in Nederland per diagnosegroep in 2010

Percentage chemotherapie toegepast in de behandeling naar aard maligniteit voor invasieve en niet invasieve tumoren in incidentiejaar (bron: Nederlandse Kankerregistratie beheerd door IKNL)

	Therapie			
	Chemo	Geen chemo	Onbekend	Geen behandeling
	%	%	%	%
Aard maligniteit				
Hoofd/hals	11.00	82.51	0.13	6.35
Gastro intestinale tumoren	30.04	55.80	0.25	13.90
Luchtwegen	44.83	41.41	0.37	13.39
Bot, huid en weke delen	2.76	94.69	0.25	2.31
Borstkanker	36.09	62.31	0.10	1.50
Gynaecologie	27.80	65.91	0.13	6.16
Urologie	19.17	65.86	0.48	14.49
Oog en zenuwstelsel	26.34	56.12	0.21	17.33
Endocriene tumoren	3.37	88.78	0.80	7.05
Haematologie	56.16	6.81	0.38	36.64
Overig	16.00	23.22	0.19	60.59
Totaal	26.51	61.21	0.29	11.99

Percentage chemotherapie toegepast in de behandeling naar aard maligniteit voor invasieve en niet invasieve tumoren in incidentiejaar 2010 (bron: Nederlandse Kankerregistratie beheerd door IKNL)

Leeftijdscategorie=< 65 jaar

	Therapie			
	Chemo	Geen chemo	Onbekend	Geen behandeling
	%	%	%	%
Aard maligniteit				
Hoofd/hals	16.30	79.34	0.13	4.24
Gastro intestinale tumoren	46.92	45.37	0.15	7.57
Luchtwegen	61.24	32.83	0.20	5.72
Bot, huid en weke delen	3.94	94.15	0.22	1.69
Borstkanker	52.15	46.97	0.10	0.77
Gynaecologie	29.22	68.67	0.04	2.07
Urologie	21.55	67.64	0.43	10.38
Oog en zenuwstelsel	33.95	56.04	0.35	9.67
Endocriene tumoren	4.39	92.76	0.22	2.63
Haematologie	66.85	7.81	0.25	25.09
Overig	32.43	31.96	0.32	35.29
Totaal	37.53	55.64	0.20	6.62

Percentage chemotherapie toegepast in de behandeling naar aard maligniteit voor invasieve en niet invasieve tumoren in incidentiejaar 2010 (bron: Nederlandse Kankerregistratie beheerd door IKNL)

Leeftijdscategorie=>= 65 jaar

	Therapie			
	Chemo	Geen chemo	Onbekend	Geen behandeling
	%	%	%	%
Aard maligniteit				
Hoofd/hals	5.43	85.85	0.14	8.59
Gastro intestinale tumoren	22.12	60.70	0.30	16.88
Luchtwegen	35.43	46.33	0.46	17.77
Bot, huid en weke delen	2.09	94.99	0.27	2.65
Borstkanker	10.54	86.70	0.11	2.65
Gynaecologie	26.43	63.24	0.21	10.12
Urologie	17.98	64.97	0.50	16.55
Oog en zenuwstelsel	15.04	56.24	.	28.72
Endocriene tumoren	0.60	77.98	2.38	19.05
Haematologie	48.11	6.06	0.49	45.34
Overig	9.00	19.50	0.14	71.36
Totaal	19.02	64.99	0.34	15.65

Bijlage 2.

Non-respons analyse

Voor beschrijving van de resultaten zie paragraaf 2.2

Non-respons analyse tussen deelnemers die de vragenlijst geheel hebben ingevuld en deelnemers die de vragenlijst gedeeltelijk hebben ingevuld

	Chemotherapie-patiënt (1)				Niet-chemotherapie patiënt; zeer betrokken bij iemand met chemo (2)				Niet-chemotherapie patiënt; niet zeer betrokken bij iemand met chemo (3)				Totaal			
	Geheel ingevuld	Gedeeltelijk ingevuld	n	%	Geheel ingevuld	Gedeeltelijk ingevuld	N	%	Geheel ingevuld	Gedeeltelijk ingevuld	N	%	Geheel ingevuld	Gedeeltelijk ingevuld	n	%
Leeftijd																
N	944	130			761	120			1080	219			2785	469		
M(SD)	56,84(10,08)	58,18(12,43)			57,07(11,90)	53,98(12,65) ^a			58,23(12,81)	54,97(16,76) ^a			57,44(11,71)	55,61(14,73) ^a		
	n	n	%	%	n	N	%	%	N	n	%	%	n	n	%	%
Geslacht																
Man	207	35	21,9	26,9	178	23	23,4	19,2	354	83	37,9	26,5	739	141	30,1	30,1
Vrouw	737	95	78,1	73,1	583	97	76,6	80,8	726	136	62,1	73,5	2046	328	69,9	69,9
Opleiding																
Laag	291	53	30,8	40,8	245	47	32,2	39,2	319	86	39,3	30,7	855	186	39,7	39,7
Middelbaar	306	39	32,4	30,0	213	34	28,0	28,3	327	63	28,8	30,4	846	136	29,0	29,0
Hoog	347	38	36,8	29,9	303	39	39,8	32,5	434	70	32,0	38,9	1084	147	31,3	31,3

^a verschilt significant van de deelnemers die de vragenlijst geheel hebben ingevuld $p < 0,05$

Bijlage3:

Verkorte Quote^{chemo} (Informatie- en communicatiebehoeften)

QUOTE^{chemo} – Importance: De verpleegkundige of arts moet... (antwoordmogelijkheden: 'Niet belangrijk', 'Eigenlijk wel belangrijk', 'Belangrijk', 'Van het allergrootste belang')

QUOTE^{chemo} – Performance: Had u voor dit aspect meer aandacht gewild? (antwoordmogelijkheden: 'Ja', 'Nee')

KANKERSPECIFIEKE ASPECTEN

1. Medisch-technische informatie over de behandeling met chemotherapie (5 items; $\alpha = 0,76^1$)

- Uitleggen wat het doel van de behandeling met chemotherapie is	Q1
- Mij informatie geven over de mogelijke bijwerkingen	Q2
- Vertellen bij welke klachten ik contact moet opnemen met het ziekenhuis	Q6
- Goede informatie geven over de behandeling met chemotherapie	Q23
- Uitleggen wat er door de arts en verpleegkundigen aan de bijwerkingen gedaan kan worden	Q27

2. Realistische verwachtingen/prognose (3 items; $\alpha = 0,65$)

- Bespreken wat mijn overlevingskansen zijn	Q8
- Vertellen wat er gebeurt als ik de behandeling met chemotherapie niet volg	Q7
- Bespreken hoe mijn toekomst eruit zal zien	Q22

1 Cronbach's alpha's zijn berekend op de QUOTE^{chemo} – Importance

3. Informatie over de gevolgen voor het dagelijks leven/omgaan met de bijwerkingen (3 items; $\alpha = 0,73$)

- Advies geven wat ik zelf thuis kan doen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen	Q3
- De gevolgen van de behandeling met chemotherapie voor mijn dagelijkse activiteiten (bijv. huishouden, werk) bespreken	Q4
- Met mij bespreken hoe ik thuis kan omgaan met de gevolgen van de behandeling, bijv. vermoeidheid	Q13

GENERIEKE ASPECTEN

4. Communicatie over het omgaan met de ziekte (coping) (4 items; $\alpha = 0,78$)

- Vertellen dat ik door de behandeling met chemotherapie sneller emotioneel kan zijn	Q9
- Mij wijzen op de mogelijkheden om aanvullende ondersteuning te krijgen, bijvoorbeeld maatschappelijk werk of een gespreksgroep	Q19
- Nagaan wat mijn zorgen en angsten zijn	Q20
- Met mij bespreken wie in mijn omgeving mij kan helpen of steunen	Q26

5. Interpersoonlijke communicatie/aandacht voor naasten (3 items; $\alpha = 0,82$)

- Nagaan wat mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) te vragen hebben over de behandeling met chemotherapie	Q17
- Bespreken hoe mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) en ik samen met mijn ziekte kunnen omgaan	Q21
- Met mij en mijn naasten (bijv. partner, kinderen, familie) bespreken hoe zij mij het beste kunnen steunen	Q28

6. Persoonlijke afstemming/voorlichting-op-maat (5 items; $\alpha = 0,78$)

- Goed op de hoogte zijn van mijn persoonlijke situatie	Q5
- Vragen of ik voorkeuren heb tijdens de behandeling met chemotherapie (bijv. of ik 's ochtends of 's middags wil komen)	Q10
- Nadat ik alle informatie over mijn behandeling heb gekregen mij vragen of ik de chemotherapie behandeling wel of niet wil volgen	Q11
- Rekening houden met wat ik wel of niet kan	Q12
- Zorgen dat de informatie is afgestemd op mijn persoonlijke omstandigheden	Q15

7. Affectieve communicatie (5 items; $\alpha = 0,78$)

- Met mij meeleven	Q14
- Aardig zijn	Q16
- Een luisterend oor bieden	Q18
- Open zijn tegen mij	Q24
- Ruimte geven om mijn gevoelens en emoties te uiten	Q25

Ontwikkeling van de verkorte QUOTE^{chemo}

De originele 'QUOTE^{chemo} – Belang' bevat 67 items, waarbij op een vierpunts Likertschaal gemeten wordt hoe belangrijk de respondent het betreffende communicatieaspect vindt ('niet belangrijk', 'eigenlijk wel belangrijk', 'belangrijk', 'van het allergrootste belang'). De originele QUOTE^{chemo} – Ervaring bestaat uit dezelfde 67 items als de QUOTE^{chemo} – Belang, maar nu staat de ervaring van de patiënt centraal in plaats van het belang. Concreet wordt voor dezelfde 67 aspecten als in de 'QUOTE^{chemo} – Belang' gevraagd of men voor het betreffende aspect meer aandacht had gewild. De antwoordmogelijkheden zijn 'ja' en 'nee'. De 67 items zijn gecategoriseerd in zeven verschillende dimensies van communicatiebehoeften: drie dimensies bevatten items over de behoefte aan het bespreken van kankerspecifieke onderwerpen ('Medisch-technische informatie over de behandeling', 'Informatie over de gevolgen voor het dagelijks leven/omgaan met de bijwerkingen' en 'Realistische verwachtingen/prognose') en vier dimensies refereren aan generieke communicatieaspecten ('Informatie over het omgaan met de ziekte' (coping), 'Interpersoonlijke communicatie', 'Persoonlijke afstemming' en 'Affectieve communicatie'). De ontwikkeling en psychometrische kenmerken van de QUOTE^{chemo} zijn uitvoerig beschreven in van Weert e.a. (2009).

Voor het huidige onderzoek is aan de hand van de oorspronkelijke Quote^{chemo} vragenlijst met 67 items een verkorte versie van de vragenlijst geconstrueerd met 28 items. Allereerst zijn de 67 items uit de volledige Quote^{chemo} vragenlijst door twee onderzoekers (JW en SB) afzonderlijk beoordeeld op de essentie voor de betreffende dimensie. Vervolgens zijn op de data uit het onderzoek van van Weert e.a. (2009) factoranalyses en betrouwbaarheidsanalyses uitgevoerd om zeven verkorte subschalen te construeren. Hierbij lieten de door de onderzoekers als meest essentieel geselecteerde items allemaal een hoge factorlading zien en de interne betrouwbaarheid (Cronbach's alpha) op de zeven verkorte subschalen was voldoende tot goed. Ook in het huidige onderzoek bleken de zeven verkorte subschalen betrouwbaar: Medisch technische informatie over de behandeling (5 items; $\alpha = 0,76$); Realistische verwachtingen/prognose (3 items; $\alpha = 0,65$); Informatie over de gevolgen voor het dagelijks leven/omgaan met de bijwerkingen (3 items; $\alpha = 0,73$); Informatie over het omgaan met de ziekte (coping) (4 items; $\alpha = 0,78$); Interpersoonlijke communicatie (3 items; $\alpha = 0,82$); Persoonlijke afstemming (5 items; $\alpha = 0,78$); Affectieve communicatie (5 items; $\alpha = 0,78$).

In de verkorte versie zijn enkele kleine wijzigingen in de formulering van items opgenomen. Daarnaast zijn de originele twee items 'Bespreken hoe ik thuis kan omgaan met eventuele vermoeidheid' en 'Uitleggen wat de behandeling betekent voor mijn dagelijks leven' samengevoegd tot het nieuwe item 'Met mij bespreken hoe ik thuis kan omgaan met de gevolgen van de behandeling, bijvoorbeeld vermoeidheid' (subschaal 'informatie over de gevolgen voor het dagelijks leven/omgaan met de bijwerkingen'). Ook zijn de originele twee items 'Mij er op wijzen dat ik ondersteuning kan krijgen van een maatschappelijk werker, pastoraal medewerker of psycholoog' en 'Mij wijzen op ondersteunende therapieën (bijv. gespreksgroepen, ontspanningsoefeningen)' samengevoegd tot 'Mij wijzen op mogelijkheden om aanvullende ondersteuning te krijgen, bijvoorbeeld maatschappelijk werk of een gespreksgroep' (subschaal 'informatie over het omgaan met de ziekte').

**Amsterdam School
of Communication
Research / ASCoR**

Kloveniersburgwal 48
1012 CX Amsterdam
The Netherlands

Tel. +31 (0)20 525 36 80
Fax.+31 (0)20 525 36 81

ascor-secr-fmg@uva.nl
www.ascor.uva.nl