

In gesprek over chemotherapie deel 2

Een video-observatie onderzoek naar patiëntgerichtheid en recall van informatie tijdens verpleegkundige voorlichting aan ouderen met kanker

In gesprek over chemotherapie deel 2
Een video-observatie onderzoek naar patiëntgerichtheid en recall van informatie tijdens verpleegkundige voorlichting aan ouderen met kanker

Julia van Weert
Jesse Jansen
Anneke de Best
Nienke van der Meulen
Janneke Noordman
Elise Posma
Judith de Groot
Sandra van Dulmen



Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door subsidie van:



Met dank aan Mw. M. de Vries, verpleegkundig adviseur, Integraal Kankercentrum Zuid

ISBN 978-90-6905-927-3

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2008 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden veeleelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	5
1 Inleiding	9
1.1 Onderzoek: verpleegkundige voorlichting aan ouderen voorafgaand aan chemotherapie	9
1.2 Onderzoeksvragen	10
1.2.1 Recall van informatie	10
1.2.2 Behoeften van oudere patiënten en de aansluiting hierop in de praktijk	11
1.3 Kanker bij ouderen	12
1.4 De behandelwijzer chemotherapie	13
1.5 Leeswijzer	13
2 Theoretische achtergronden	15
2.1 ‘Recall’ van informatie	15
2.2 Behoeften in de communicatie	16
2.3 Omgaan (‘coping’) met de ziekte en de behandeling	17
2.3.1 Behoeftte aan veel of weinig informatie	18
2.3.2 Combineren van soort informatie	18
2.3.3 Coping met stress	19
2.4 Communicatie met ouderen	20
2.4.1 Informatieverwerking bij ouderen	21
2.4.2 Sensorische functies en functionele problemen	22
3 Opzet en methode	23
3.1 Onderzoeksopzet	23
3.1.1 Design	23
3.1.2 Onderzoeksgroep	23
3.1.3 Gegevensverzameling	24
3.2 Methode voor het meten van ‘recall’ van informatie	25
3.2.1 Meetinstrumenten	25
3.2.2 Analyse	27
3.3 Methode voor het meten van behoeften en de aansluiting hierop door verpleegkundigen	28
3.3.1 Meetinstrumenten	28
3.3.2 Analyse	30
4 Resultaten ‘recall’ van informatie	33
4.1 Deelnemende patiënten	33
4.2 Onderwerpen die in de voorlichting aan bod komen	34
4.2.1 Informatie	35

4.2.2	Adviezen	36
4.3	'Recall' van informatie door de patiënt	38
5	Resultaten behoeften en patiëntgerichtheid	41
5.1	Deelnemende patiënten	41
5.2	Behoeften van de patiënt	42
5.3	Waar tijdens het gesprek aandacht aan besteed wordt	44
5.4	Discrepancie tussen belang en werkelijkheid	46
5.5	Signalen ('cues') van patiënten en hun naasten	47
5.6	Reacties van verpleegkundigen op de signalen van patiënten en naasten ('cue-respons')	50
6	Conclusies en aanbevelingen	53
6.1	Conclusies 'recall' van informatie	53
6.1.1	Onderwerpen die in de voorlichting aan bod komen	53
6.1.2	Bijwerkingen en adviezen die aan de orde worden gesteld	53
6.1.3	'Recall' van informatie door de patiënt	54
6.2	Conclusie behoeften en aansluiting op behoeften	54
6.2.1	Behoeften van de patiënten	54
6.2.2	Waar in de praktijk aandacht aan besteed wordt	55
6.2.3	Discrepancies tussen belang en werkelijkheid	55
6.2.4	Signalen van patiënten en hun naasten	56
6.2.5	Reacties van verpleegkundigen op de signalen van patiënten en naasten	57
6.3	Aanbevelingen	58
	Literatuurlijst	61
	Bijlage 2	67
	Bijlage 3 Expert-meetings	71
	Auteurs	77

Samenvatting

In 2004 is het NIVEL gestart met een onderzoek naar verpleegkundige voorlichting aan oudere patiënten met kanker (≥ 65 jaar) ter voorbereiding op chemotherapie. De eerste fase van het onderzoek was bedoeld om inzicht te krijgen in de behoeften aan informatie en steun van ouderen met kanker die voor de eerste keer chemotherapie krijgen, de mate waarin aan deze behoeften in de praktijk voldaan wordt en de mate waarin informatie gereproduceerd kan worden door patiënten. In deze fase zijn in tien ziekenhuizen video-opnames gemaakt van verpleegkundige voorlichtingsgesprekken met oudere patiënten met kanker voorafgaand aan een eerste behandeling met chemotherapie om inzicht te krijgen in hoe het voorlichtingsproces in de praktijk verloopt. Daarnaast zijn vragenlijsten ingevuld door patiënten en verpleegkundigen. In dit rapport worden de bevindingen beschreven. De resultaten zijn gebruikt om aanbevelingen te doen voor het optimaliseren van het communicatieproces voorafgaand aan chemotherapie. De aanbevelingen zijn in deel 1 van het rapport 'In gesprek over chemotherapie' uitgewerkt.

Welke informatie wordt verstrekt tijdens verpleegkundige voorlichtingsgesprekken met chemotherapie

In het voorlichtingsgesprek bespreekt de verpleegkundige gemiddeld 82,2 onderwerpen. Verreweg de meeste aandacht wordt geschonken aan de mogelijke bijwerkingen en hoe patiënten om kunnen gaan met deze bijwerkingen. Ook wordt relatief veel aandacht besteed aan medisch-technische kuur informatie en redenen om een arts te waarschuwen. Veel minder aandacht wordt besteed aan psychosociale aspecten van de behandeling en aan de praktische gevolgen voor het dagelijks leven. In de meeste gesprekken wordt niet nagegaan of patiënten zintuiglijke problemen hebben, bijvoorbeeld moeite hebben met horen of zien.

Hoeveel onthouden ouderen van de informatie die verstrekt is

Wanneer de reproductie van de patiënt ('recall' van informatie) vergeleken wordt met het aantal besproken adviezen, dan kunnen patiënten direct na afloop van het voorlichtingsgesprek gemiddeld 23,2% van de gegeven adviezen herhalen.

Welke behoeften hebben ouderen bij aanvang met een behandeling met chemotherapie

Oudere patiënten hebben in het voorlichtingsgesprek met de verpleegkundige over chemotherapie zowel behoefte aan 'inhoudelijke informatie over de behandeling met chemotherapie' en adviezen over het 'omgaan met bijwerkingen' als aan 'affectieve communicatie' (aandacht, empathie en emotionele steun waardoor een veilige en vertrouwde sfeer gecreëerd wordt).

Specifiek vinden de patiënten het het meest belangrijk dat de verpleegkundige vertelt bij welke klachten men contact op moet nemen met het ziekenhuis en advies geeft over wat

men zelf thuis kan doen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen. Verder vinden zij het belangrijk dat er informatie gegeven wordt over de eventuele consequenties wanneer de patiënt af zou zien van de behandeling met chemotherapie. Ook erg belangrijk vindt men dat de verpleegkundige open en vriendelijk is, goed luistert naar wat de patiënt te vragen heeft en checkt of de patiënt alles heeft begrepen.

In hoeverre wordt aan de behoeften van ouderen tegemoet gekomen tijdens verpleegkundige voorlichtingsgesprekken

Wanneer de behoeften van de patiënten (datgene wat patiënten aangeven belangrijk te vinden) worden vergeleken met datgene wat in werkelijkheid aan de orde komt valt op dat er een hoge mate van overeenstemming tussen belang en werkelijkheid is als het gaat om 'affectieve (steunende) communicatie' en 'inhoudelijke informatie over de behandeling'. Er is echter een discrepantie te zien als het gaat om 'praten over de prognose', 'persoonlijke afstemming', 'informatie over het omgaan met de ziekte en de behandeling', 'aandacht voor naasten' en 'praktische adviezen over omgaan met bijwerkingen'. De patiënt heeft meer behoefte aan het bespreken van deze aspecten dan in de huidige praktijk, gemiddeld genomen, gegeven wordt.

Dit geldt het meest voor de volgende specifieke aspecten: Patiënten vinden het belangrijk dat de verpleegkundige vertelt wat er gebeurt als de patiënt af zou zien van de behandeling en aan het einde van het voorlichtingsgesprek, als de patiënt alle informatie heeft gehad, nagaat hoe de patiënt nu tegen de behandeling aan kijkt. In de praktijk wordt hier onvoldoende aan tegemoet gekomen. Hetzelfde geldt voor het bespreken van de emoties die de ziekte en de behandeling met chemotherapie kunnen losmaken.

Daarnaast zijn communicatievaardigheden zoals het vragen hoeveel informatie de patiënt wil ontvangen over de ziekte en de behandeling, bespreken wat de patiënt verwacht van de behandeling en tonen dat de verpleegkundige goed op de hoogte is van de persoonlijke situatie van de patiënt (medisch en sociaal) voor verbetering vatbaar. Ook de toekomst en de prognose van de patiënt zouden, gemiddeld genomen, vaker aan de orde gesteld mogen worden. Patiënten hechten er waarde aan dat hierover gesproken wordt, terwijl daar in de praktijk weinig aandacht aan wordt besteed. Dit is ook het geval bij het bespreken hoe patiënt en partner samen met de ziekte om kunnen gaan. Op andere aspecten, zoals de vriendelijkheid van de verpleegkundige, het nemen van voldoende tijd voor de patiënt en het goed luisteren naar vragen van de patiënt (affectieve communicatie) is er wel een grote overeenstemming tussen belang en werkelijkheid.

Welke signalen geven patiënten en hun naasten tijdens het voorlichtingsgesprek

Patiënten stellen per gesprek met de verpleegkundige gemiddeld 13,9 keer een vraag om (nadere) informatie te verkrijgen (informatie 'cue') en geven gemiddeld 7,1 keer een emotioneel signaal (emotionele 'cue'). Emotionele signalen hebben betrekking op de zorgen of emoties van de patiënt en kunnen verschillen in (emotionele) lading. De onderzoeksresultaten laten zien dat vooral 'enige aanwijzingen voor een emotie of zorg' van de patiënten voor komen, dat wil zeggen een impliciete cue die sensitiviteit van de verpleegkundige vraagt om opgepikt te worden. Sterke emoties worden nauwelijks geuit. Gemiddeld geven naasten in een gesprek 9,3 keer een informatie cue en 2,1 keer een emotionele cue.

Hoe reageren verpleegkundigen op de signalen van patiënten en naasten

Inhoudelijke vragen ('informatie cues') en emotionele signalen ('emotionele cues') van de patiënt dienen aangemoedigd en uiteraard ook goed opgepikt te worden door de verpleegkundige tijdens het communicatieproces. Adequaat reageren op emotionele signalen van de patiënt kan immers steunend werken voor de patiënt. In dit onderzoek is gekeken hoe verpleegkundigen op de informatie en emotionele cues van de patiënten en de naasten reageren. Het geven van 'adequate informatie' door de verpleegkundige als reactie op een informatie cue komt het vaakst voor (68,5%); ruim twee van de drie informatie cues worden dus adequaat beantwoord. Op de overige informatie cues volgt meestal een minder adequate reactie zoals '(te) weinig informatie' (21,4%), 'verkeerde c.q. inadequate' informatie' (4,1%) of 'afstand nemen' (3,5%), dat wil zeggen dat er niet op de cue wordt ingegaan. Een informatie cue wordt zelden of nooit geëxploreerd (2,4%). Exploreren door de verpleegkundigen komt ook weinig voor als respons op een emotionele cue (9,5%). Dit is opvallend omdat juist exploreren de verpleegkundige de gelegenheid biedt om erachter te komen wat er omgaat in de patiënt en goed af te stemmen op diens individuele behoeften. Als reactie op een emotionele cue geeft de verpleegkundige meestal een passieve reactie in de vorm van een bevestiging ('hmm', 'ja' of 'oké') (27,8%) of maakt de verpleegkundige duidelijk dat ze de emotionele cue erkent (door middel van empathie, reflectie of geruststellen) (25,6%). Ruim een derde van de emotionele cues wordt echter gevolgd door een inadequate reactie, zoals 'afstand nemen' door de verpleegkundige (37,1%). Hierbij gaat de verpleegkundige niet in op de emotie van de patiënt, maar geeft bijvoorbeeld een niet passend advies, maakt een niet passende opbeurende opmerking, bagatelliseert, switcht naar een ander onderwerp of reageert in het geheel niet.

Conclusie

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat er te veel informatie in één keer wordt gegeven. Bovendien kan de informatie op een aantal punten beter afgestemd worden op de persoonlijke behoeften van de patiënt. Op basis van de onderzoeksresultaten is in samenwerking met het Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) een training ontwikkeld, waarin aandacht wordt besteed aan de wijze waarop het voorlichtingsgesprek met ouderen ter voorbereiding op chemotherapie verder verbeterd kan worden. In deel 1 van het rapport 'In gesprek over chemotherapie' worden de aanbevelingen beschreven. In het bijzonder wordt ingegaan op de structuur en opbouw van het verpleegkundige voorlichtingsgesprek en worden handvatten gegeven voor patiëntgerichte voorlichting. Ook bevat deel 1 van het rapport een speciaal ontwikkelde patiënteninformatiefolder waarmee patiënten zich gericht kunnen voorbereiden op het voorlichtingsgesprek over chemotherapie.

1 Inleiding

In dit eerste hoofdstuk wordt een inleiding gegeven met betrekking tot het onderzoek naar verpleegkundige voorlichting aan ouderen voorafgaand aan chemotherapie. Paragraaf 1.1 beschrijft de opzet van dit onderzoek. In paragraaf 1.2 worden de vraagstellingen gepresenteerd. In paragraaf 1.3 wordt achtergrondinformatie gegeven over kanker bij ouderen. Paragraaf 1.4. gaat in op de behandelwijze chemotherapie die in veel ziekenhuizen wordt gebruikt bij de voorlichting over chemotherapie. Tot slot geeft paragraaf 1.5. een leeswijzer van dit rapport.

1.1 Onderzoek: verpleegkundige voorlichting aan ouderen voorafgaand aan chemotherapie

Het NIVEL (Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg) heeft van KWF kankerbestrijding subsidie gekregen om onderzoek uit te voeren naar verpleegkundige voorlichting aan ouderen die voor de eerste keer chemotherapie krijgen. Het onderzoek is gestart in 2004 en beslaat een tijdsperiode van vier jaar.

Achtergrond van het onderzoek

Voorlichting aan ouderen (≥ 65 jaar) vraagt om specifieke vaardigheden, onder andere omdat veel ouderen minder informatie tegelijk kunnen bevatten, meer moeite hebben met medisch taalgebruik en meer specifieke medische problemen hebben (zoals problemen met visus en gehoor) dan jongeren. Oncologieverpleegkundigen spelen een belangrijke rol in de voorbereiding van een patiënt¹ op een behandeling, maar onduidelijk is of de voorlichting voorafgaand aan een behandeling zoals chemotherapie, optimaal is afgestemd op de behoeften van de oudere patiënt.

Doel van het onderzoek

Het onderzoek heeft tot doel om, door middel van video-opnames van verpleegkundige consulten en vragenlijsten, inzicht te krijgen in

- 1) wat oudere patiënten kunnen reproduceren van gegeven adviezen na een voorlichtingsgesprek over chemotherapie (“recall van informatie”)
- 2) de behoeften aan informatie en steun van ouderen die voor de eerste keer chemotherapie krijgen
- 3) de mate waarin deze behoeften aansluiten op datgene wat daadwerkelijk in het gesprek door de verpleegkundige aan de orde wordt gesteld
- 4) de signalen die oudere patiënten en hun naaste(n) tijdens het voorlichtingsgesprek geven en de wijze waarop verpleegkundigen hierop reageren

¹ Lees bij ‘patiënt’ steeds ‘patiënt en zijn/haar naaste(n)’

In dit rapport worden de resultaten van de eerste fase van het onderzoek, waarin de huidige praktijk in kaart gebracht wordt, gepresenteerd. Met deze gegevens zijn aanbevelingen gedaan om het communicatieproces voorafgaand aan de chemotherapie te optimaliseren.

Verantwoording van het onderzoek

Bijna 50% van de kankergevallen in Nederland heeft betrekking op mensen van 70 jaar of ouder. Omdat de populatie vergrijsst en de kankerincidentie hoger wordt met de leeftijd, zijn er steeds meer ouderen met kanker¹. Onderzoek heeft aangetoond dat oudere patiënten met kanker onzeker kunnen zijn over de ziekte, de behandeling en het toekomstperspectief. Deze onzekerheid lijkt voor een deel het resultaat te zijn van de informatie die door zorgverleners wordt gegeven en door het proces van communicatie². De kwaliteit van de communicatie met gezondheidszorgprofessionals wordt gezien als één van de belangrijkste aspecten in de behandeling van patiënten met kanker. Effectieve voorlichting leidt tot hogere tevredenheid en het beter opvolgen van de medische en verpleegkundige aanbevelingen³. Hier kunnen verbetering van de mogelijkheden tot zelfzorg, beter copinggedrag (omgaan met de ziekte en de behandeling) en een vermindering van bijwerkingen van chemotherapie aan toegevoegd worden⁴. Effectieve communicatie verbetert dus niet alleen de kwaliteit van leven van patiënten, maar heeft ook een gunstige invloed op het verloop van de ziekte⁵. Bij effectieve voorlichting houden verpleegkundigen rekening met leeftijdspecifieke factoren die informatie uitwisseling kunnen bemoeilijken, zoals co-morbiditeit, zintuiglijke problemen en cognitieve achteruitgang.

1.2 Onderzoeksvragen

1.2.1 *Recall van informatie*

Het kunnen reproduceren van informatie (ofwel ‘recall’ van informatie) is een voorwaarde voor therapietrouw (het adequaat opvolgen van adviezen) en daardoor indirect van invloed op zelf-management en herstel. Het streven naar een zo groot mogelijke mate waarin patiënten informatie begrijpen, onthouden en kunnen reproduceren (‘recall’) is daarom een belangrijk doel van voorlichting. Aangenomen wordt dat ouderen gemiddeld genomen minder informatie kunnen reproduceren dan jongeren, onder andere omdat ouderen een tragere informatieverwerking hebben. ‘Recall’ van informatie onder ouderen met kanker is echter nog nooit gericht onderzocht.

Om inzicht te verkrijgen in ‘recall’ van informatie die door verpleegkundigen gegeven wordt tijdens het voorlichtingsgesprek over chemotherapie moet eerst antwoord gegeven worden op de vraag welke onderwerpen door de verpleegkundige besproken worden. Daarna kunnen deze gegevens vergeleken worden met ‘recall’ gegevens van patiënten.

Vraagstellingen

1. Welke informatie wordt gegeven tijdens de voorlichting aan ouderen (≥ 65 jaar) ter voorbereiding op een eerstelijns behandeling met chemotherapie?
 - a. Welke onderwerpen worden door de oncologieverpleegkundige aan de orde gesteld?
 - b. Welke adviezen geeft de oncologieverpleegkundige en welke informatie over psychosociale onderwerpen en over praktische gevolgen van ziekte en behandeling voor het dagelijks leven worden gegeven?
2. Hoeveel adviezen, psychosociale onderwerpen en praktische gevolgen van ziekte en behandeling voor het dagelijks leven, die door de oncologieverpleegkundige tijdens het voorlichtingsgesprek worden besproken, kunnen door oudere patiënten (≥ 65 jaar) worden gereproduceerd ('recall'² van informatie)?

1.2.2 Behoeften van oudere patiënten en de aansluiting hierop in de praktijk

Het besteden van aandacht aan kwaliteitszorg vanuit het perspectief van de patiënt staat hoog in het vaandel. Er wordt steeds meer uitgegaan van de gelijkwaardigheid tussen professional en patiënt en in het medisch handelen hoort rekening gehouden te worden met de wensen van patiënten. Deze zogenaamde 'vraaggerichtheid' of 'patiëntgerichtheid' binnen de zorg heeft als doel de zorgverlening af te stemmen op wat de individuele gebruiker vraagt of nodig heeft⁶. Communicatie tussen verpleegkundige en patiënten is van invloed op de behandeling en de tevredenheid van de patiënt. Het begrip van de behandeling en aanbevelingen blijkt beter te zijn naarmate een patiënt meer bijdraagt aan een consult (door bijvoorbeeld het stellen van vragen en het tot uitdrukking brengen van een mening). Bovendien lijkt het erop dat actieve patiënten ook een verbetering in medische uitkomsten ervaren⁷. Meer inzicht in het communicatieproces met ouderen tijdens een voorlichtingsgesprek met de verpleegkundige draagt bij aan vraaggerichte zorg. Wanneer duidelijk wordt hoe dit proces verloopt kan men de zorg afstemmen op wat de oudere patiënt nodig heeft of vraagt.

Vraagstellingen

1. Wat zijn de behoeften van oudere patiënten tijdens een voorlichtingsgesprek met de verpleegkundige ter voorbereiding op chemotherapie?
2. In hoeverre sluiten de behoeften van ouderen tijdens een voorlichtingsgesprek met de verpleegkundige ter voorbereiding op chemotherapie aan bij datgene wat de verpleegkundige aan de orde stelt?

² Recall kan worden omschreven als: 'the ability to remember accurately and in detail'. De Nederlandse vertaling die gegeven wordt is 'zich herinneren' (Bron: Allwords.com, English dictionary on line with multi-lingual search). Door Van Dale taalweb wordt 'zich herinneren' als volgt omschreven: '(iets) uit het geheugen oproepen of erop komen, reproduceren, terughalen'

3. Welke signalen ('cues'³) geven oudere patiënten en hun naasten in een voorlichtingsgesprek met een verpleegkundige ter voorbereiding op chemotherapie?
 - a. In hoeverre nemen patiënten en naasten initiatieven tot het verkrijgen van informatie?
 - b. In hoeverre geven patiënten en naasten emotionele signalen?
4. Hoe reageren verpleegkundigen op de signalen en initiatieven van de patiënt en naasten ('cue-respons'⁴)?

1.3 Kanker bij ouderen

In 2005 werden in Nederland ruim 81.000 nieuwe gevallen van kanker vastgesteld: bijna 42.000 bij mannen en ruim 39.000 bij vrouwen. In 2005 waren er ruim 39.5000 sterfgevallen ten gevolge van kanker, waarvan ruim 21.000 mannen en ruim 18.000 vrouwen. Ruim een kwart (27.9%) van alle nieuwe patiënten in 2005 was tussen de 65 en 75 jaar oud, terwijl bijna 30 procent (29.8%) 75 jaar of ouder was. Boven de 65 komt kanker veel vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Dit komt vooral door het frequent voorkomen van prostaatkanker en longkanker bij mannen van 65 jaar en ouder (bron: www.kankerregistratie.nl). Door de sterk verouderende bevolking zal het absolute aantal nieuwe kankergevallen van 2000 tot 2015 bij mannen met 43% toenemen tot 50.000 en bij vrouwen met 36% tot 45.000 vrouwen⁸. Waarom wordt de groep ouderen die behandeld wordt voor kanker steeds groter? In een artikel van Carreca e.a.⁹ over kanker bij oudere personen, wordt een aantal oorzaken genoemd. Allereerst is er een verhoging van de levensverwachting. Dit betekent dat oudere mensen in vergelijking met vroeger tijd toegevoegd krijgen aan hun leven, die veelal in betere gezondheid doorgebracht wordt dan vroeger. Hierdoor wordt eerder aan de voorwaarden voor chemotherapie voldaan. Daarbij zijn oudere mensen beter in staat om om te gaan met de stress die bijvoorbeeld veroorzaakt wordt door het krijgen van de ziekte kanker, wat eveneens een voorwaarde is om een ingrijpende behandeling als chemotherapie aan te kunnen. Ten tweede weet men meer van het verouderingsproces, waardoor snellere screening kan plaatsvinden en sneller bepaald kan worden welke oudere patiënt voordeel heeft van preventieve en therapeutische interventies. Ten derde worden nieuwe en meer effectieve vormen van preventie en behandeling ontwikkeld en komen er steeds veiligere vormen van behandeling die ook ingezet kunnen worden bij patiënten met verminderde functionele capaciteiten, zoals de meer kwetsbare ouderen.

³ Een cue wordt als volgt gedefinieerd: een verbale of non-verbale hint of uitdrukking van een patiënt of naaste die aangeeft dat een patiënt of naaste iets belangrijk vindt, iets wil weten of ergens zorgen over heeft en die vraagt om een reactie van de verpleegkundige. Een cue kan zowel betrekking hebben op het heden als op het verleden (mits nog van belang in het heden). Er zijn twee soorten cues te onderscheiden: informatie cues en emotionele cues. Informatie cues zijn gericht op het verkrijgen van informatie. Emotionele cues hebben betrekking op zorgen of emoties van de patiënt.

⁴ Een cue-response is een zin, deel van een zin of een woord dat de verpleegkundige uitsprekt in reactie op (dus na) de cue van een patiënt of naaste.

1.4 De behandelwijzer chemotherapie

Patiënten die chemotherapie ondergaan, krijgen sinds 1995 in veel ziekenhuizen voorlichting door oncologieverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, nurse practitioners of researchverpleegkundigen aan de hand van de behandelwijzer chemotherapie¹⁰. Dit is een algemene richtlijn die tot doel heeft de informatie aan patiënten voorafgaand aan de eerste chemotherapie te structureren. Hoewel de behandelwijzer veel gebruikt wordt en positief geëvalueerd werd door zorgaanbieders¹¹, is er weinig bekend over de effectiviteit van deze vorm van voorlichting aan oudere patiënten.

De behandelwijzer chemotherapie kan per ziekenhuis verschillen, maar over het algemeen komen de onderwerpen in de wijzer overeen. Verschillende onderwerpen uit de behandelwijzer chemotherapie zijn: 'waarom dit boekje', 'de cytostaticakuur', 'welke bijwerkingen kunnen optreden en wat kunnen u en wij er tegen doen', 'psychische en sociale gevolgen', 'controle van het bloed', 'hoe om te gaan met uitscheidingsproducten', 'mondverzorging bij chemotherapie', 'redenen om uw huisarts of specialist te waarschuwen', 'wie kunt u bellen als u vragen hebt' en 'overige informatie'. Tevens is er een aantal pagina's gereserveerd waarop artsen en verpleegkundigen hun aantekeningen kwijt kunnen en waar de patiënt zijn vragen en aantekeningen kan noteren. De meeste ziekenhuizen die meegedaan hebben aan het hier beschreven onderzoek maken gebruik van de behandelwijzer chemotherapie. In sommige gevallen wordt het gesprek letterlijk gestructureerd door de behandelwijzer chemotherapie pagina voor pagina door te nemen. In andere gevallen krijgen patiënten de behandelwijzer voorafgaand aan het gesprek of achteraf mee naar huis zodat ze de informatie kunnen nalezen of aanvullende informatie kunnen opzoeken.

1.5 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 worden theoretische achtergronden gegeven bij het onderzoek naar verpleegkundige voorlichting over chemotherapie bij ouderen met kanker. Hoofdstuk 3 beschrijft de opzet en de methode die gebruikt worden bij het beantwoorden van de vraagstellingen. De resultaten van het onderzoek naar 'recall' van informatie komen in hoofdstuk 4 aan bod. Hoofdstuk 5 beschrijft de resultaten van het onderzoek naar behoeften van ouderen en de aansluiting hierop door verpleegkundigen in de praktijk. Tenslotte worden in hoofdstuk 6 conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan ten aanzien van het communicatieproces. De hoofdstukken zijn ook afzonderlijk van elkaar te lezen.

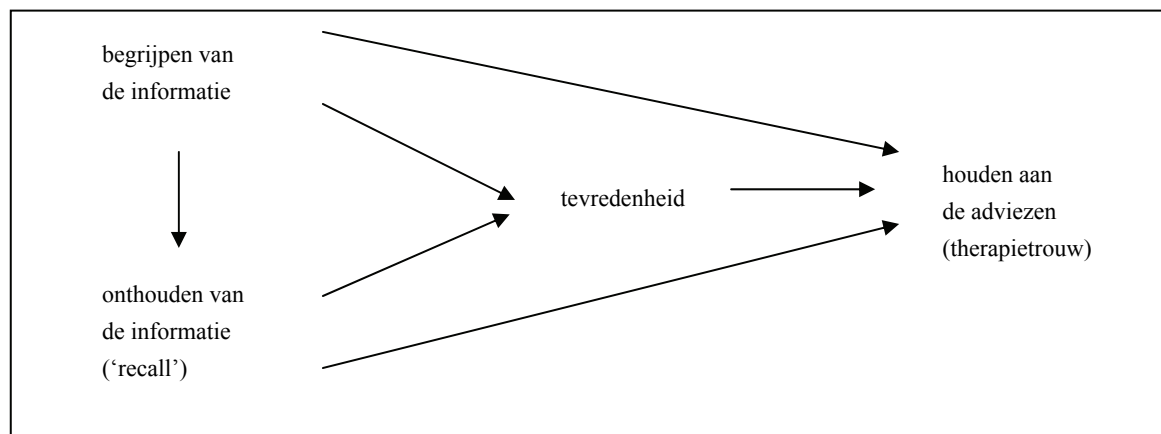
2 Theoretische achtergronden

In dit hoofdstuk wordt theoretische achtergrondinformatie gegeven over de verschillende aspecten van communicatie, onthouden van informatie en het aansluiten op behoeften. In paragraaf 2.1 worden theoretische achtergronden gegeven met betrekking tot ‘recall’ van informatie. De theorie wordt in paragraaf 2.2. aangevuld met informatie over communicatie in relatie tot behoeften van patiënten en in paragraaf 2.3 met aanvullende theorieën over omgaan (‘coping’) met stressvolle gebeurtenissen zoals kanker. In paragraaf 2.4 wordt nader ingegaan op voorlichting aan ouderen met kanker. Hierbij komen ook de informatieverwerking van ouderen, sensorische functies en functionele beperkingen aan bod.

2.1 ‘Recall’ van informatie

‘Recall’ van informatie is een voorwaarde voor therapietrouw¹² en daardoor indirect van invloed op zelf-management en herstel. Het streven naar een zo groot mogelijke mate waarin patiënten informatie begrijpen, onthouden en kunnen reproduceren (‘recall’) is daarom een belangrijk doel van voorlichting. Reeds in de jaren 80 werd door Ley¹³ een model gepresenteerd, dat weergeeft welke factoren van invloed zijn op de mate waarin patiënten zich houden aan adviezen van zorgverleners. Hieruit blijkt dat het begrijpen van de verstrekte informatie in belangrijke mate bijdraagt tot het kunnen reproduceren van de ontvangen informatie. Dit is weer een voorwaarde voor het naleven van adviezen gegeven door zorgverleners. Voor verpleegkundigen betekent dit dat het belangrijk is om regelmatig te checken of de informatie begrepen is. Bij voorkeur niet alleen door te vragen of het duidelijk is, maar door informatie (eventueel uit een vorig gesprek) te laten herhalen (bijvoorbeeld ‘wat heeft de arts u al verteld over.....’).

Figuur 2.1 Geheugenmodel van Ley¹³

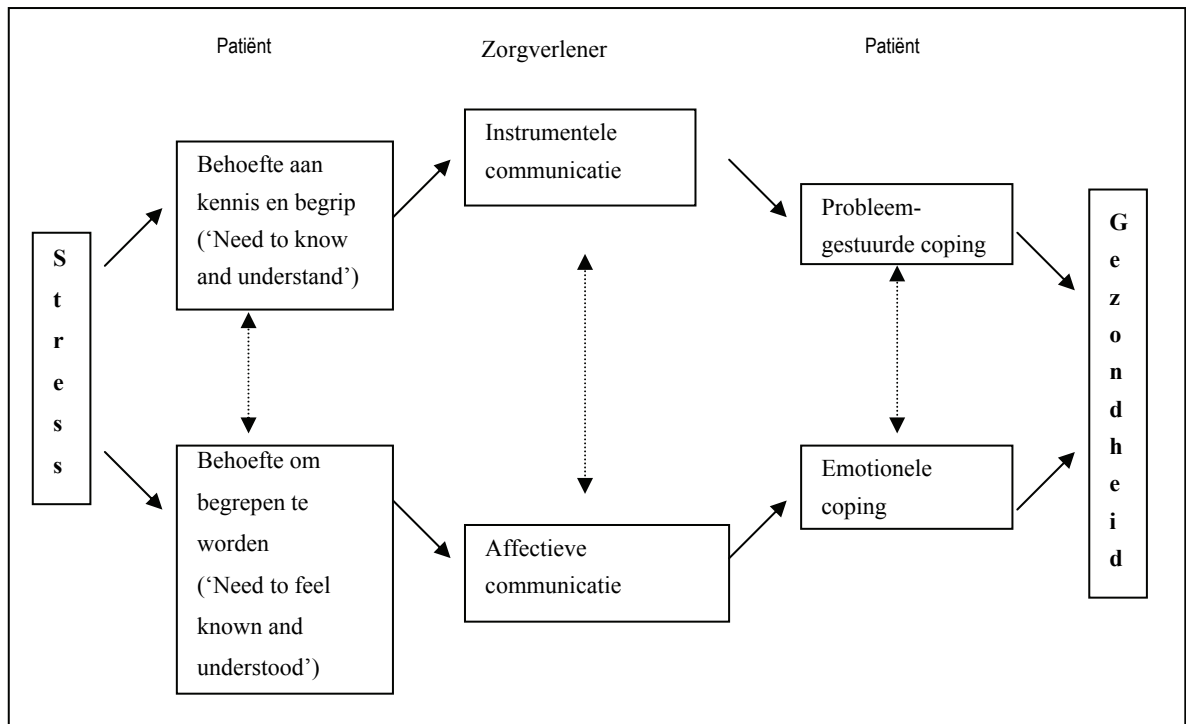


Opgemerkt moet worden dat Ley het accent heeft gelegd op de cognitieve factoren die van invloed zijn op het verloop van informatieverstrekking. Echter, ook emotionele aspecten, zoals angst, spelen een belangrijke rol in patiëntenvoorlichting¹³. Het communicatiemodel van Bensing e.a.¹⁵ gaat ook in op deze emotionele aspecten van communicatie (zie paragraaf 2.2).

2.2 Behoeften in de communicatie

In het communicatiemodel van Bensing e.a.¹⁵ wordt vooral uitgegaan van behoeften en voorkeuren die de patiënt heeft. Bensing en Meeuwesen¹⁶ 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 (emotionele behoefte). De behoefte om te weten en te begrijpen uit 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 worden¹⁵⁻¹⁷.

Figuur 2.2 Arts-patiënt communicatie vanuit een stress-coping perspectief¹⁵.



Deze verschillende behoeften hebben gevolgen voor de manier waarop de zorgverlener zich zou moeten gedragen in het consult. De eerste behoefte (cognitieve behoefte) vraagt om instrumentele (taakgerichte) communicatie van de zorgverlener (bijvoorbeeld uitleg

en advies). Affectieve (steunende) communicatie van de zorgverlener is van belang om aan te sluiten op de tweede behoefte (emotionele behoefte) van patiënten. Beide typen behoefte zijn vaak bij patiënten aanwezig tijdens een consult, hoewel de tweede behoefte (de behoefte begrepen te worden) meestal niet duidelijk uitgesproken wordt. Hierdoor blijft deze impliciet, tenzij de zorgverlener adequate communicatietechnieken hanteert. Dit kan bijvoorbeeld door empathie te tonen, gebruik te maken van stiltes, actief te luisteren, reacties van de patiënt te exploreren, te reflecteren, begrip te tonen en oogcontact te maken. Voor effectieve communicatie zal de zorgverlener dus op twee niveaus moeten communiceren. Hij zal zowel moeten letten op de instrumentele boodschap van de patiënt en van hemzelf (uitleg en advies) als op de affectieve boodschap (emotionele steun)¹⁷. In een eerder onderzoek concludeert Bensing¹⁸ dat de kwaliteit van een gesprek met een arts voor meer dan vijftig procent wordt verklaard door het affectieve gedrag van de zorgverlener. Het instrumentele gedrag draagt veel minder bij aan de kwaliteit van het gesprek.

Op grond van het model van Bensing e.a.¹⁵ is het dus niet voldoende alleen rekening te houden met cognitieve factoren om ‘recall’ van informatiepositief te beïnvloeden. Om te voorkomen dat patiënten informatie niet opnemen, omdat angst en zorgen op de voorgrond staan, dient ook hier in de voorlichting rekening mee gehouden te worden. Dit wordt bevestigd in literatuur over het optreden van ‘attentional narrowing’ wanneer een gebeurtenis als emotioneel of stressvol ervaren wordt^{12, 19}. Dit betekent dat wanneer angst, zorgen en stress voorop staan, deze eerst besproken of weggenomen moeten worden, omdat anders de andere informatie (zoals informatie over de behandeling) niet wordt opgenomen en dus ook niet gereproduceerd kan worden²⁰.

Overigens is een scheiding tussen instrumentele en affectieve communicatie in de praktijk niet zo duidelijk aanwezig als het model lijkt aan te geven. Daarom zijn in het oorspronkelijke model drie verticale (gestippelde) lijnen toegevoegd om aan te geven dat de verschillende behoeften van de patiënt (begrijpen en begrepen worden) elkaar wederzijds beïnvloeden, evenals de affectieve en instrumentele gedragingen van de zorgverlener en de manier van ‘coping’ door de patiënt (emotioneel of probleemgestuurd). In het model van Bensing e.a. zijn onder andere elementen gebruikt uit twee belangrijke theorieën omtrent voorlichting die vaak worden gebruikt: De *self-regulation theory* (paragraaf 2.3.2) en de *stress-coping theory* (paragraaf 2.3.3). Een derde theorie is de *coping style* theorie van Miller e.a.²¹ (zie paragraaf 2.3.1). Deze drie theorieën gaan dieper in op de omgang (‘coping’) van de patiënt met de ziekte de behandeling en worden in de volgende paragrafen besproken.

2.3 Omgaan (‘coping’) met de ziekte en de behandeling

Het is belangrijk voor een verpleegkundige om zicht te krijgen op het ‘coping’ gedrag van de patiënt, omdat de hoeveelheid en soort informatie tijdens het gesprek hierop aangepast dient te worden. ‘Coping’ is een manier om met de stress van een bedreigende situatie (in dit geval de gevolgen van de ziekte kanker) om te gaan. Coping mechanismen of strategieën kunnen op verschillende manieren ingedeeld worden (zie paragraaf 2.3.1

t/m 2.3.3). Door het adequaat voorbereiden van patiënten op een ingrijpende behandeling (chemotherapie) in een, in meerdere of mindere mate, levensbedreigende situatie kunnen verpleegkundigen proberen de coping strategieën positief te beïnvloeden.

2.3.1 *Behoeftte aan veel of weinig informatie*

Het 'model van Miller'²¹ gaat er van uit dat het resultaat van het voorlichtingsproces niet alleen afhangt van de hoeveelheid informatie, maar ook van de kenmerken van de persoon die de informatie ontvangt. Miller maakt daarbij een onderscheid in *monitors*; personen die zoveel mogelijk informatie zoeken om zich voor te bereiden op een bedreigende situatie, en *blunters*; personen die weinig of geen informatie willen en elke confrontatie met de behandeling uit de weg gaan.

De *monitors* (informatiezoekers) stellen in het algemeen (veel) vragen, zoeken en lezen zoveel mogelijk informatie en staan bij het gebeuren stil. Zij hebben behoefte aan vroegtijdige en uitgebreide informatie. Hiermee proberen zij controle te krijgen over de situatie om de stress te verminderen. *Blunters* (informatievermijders) proberen de bedreiging te beheersen door de dingen van zich af te zetten, door afleiding te zoeken. Zij hebben meer baat bij laattijdige en beknopte informatie.

Tijdens het geven van informatie is het van belang erachter te komen wat de zogenoemde voorkeursstijl van de patiënt is: *monitoring* (informatiezoekend), *blunting* (informatievermijderend) of ertussenin en de wijze van voorlichting daar vervolgens op af te stemmen. Met andere woorden; de verpleegkundige overlegt met betrokkenen hoe zij geïnformeerd willen worden, welke en hoeveel informatie zij willen ontvangen en waar mogelijk, wanneer zij de informatie willen ontvangen. In de praktijk zijn de 'echte' *blunters* in de minderheid. Er zijn echter wel veel (oudere) mensen die de informatie gedoseerd (beetje bij beetje) willen ontvangen.

2.3.2 *Combineren van soort informatie*

Er is veel onderzoek verricht naar het voorbereiden van patiënten op bedreigende ingrepen door middel van informatieverstrekking. Daarin neemt ook Johnson & Leventhal's 'model of self-regulation'²² een belangrijke plaats in. Deze theorie pleit voor een combinatie van procedurele informatie, gewaarwordingsinformatie en gedragsinstructies. Procedurele informatie heeft betrekking op de feitelijke informatie over bijvoorbeeld een ingreep of behandeling; onder gewaarwordingsinformatie vallen emotionele en waarnemingsaspecten en gedragsinstructies bevatten informatie over wat de patiënt zelf kan doen om het verloop van de behandeling positief te beïnvloeden.

Procedurele informatie, ofwel feitelijke informatie over de ingreep of behandeling, is bijvoorbeeld informatie over de gang van zaken op de afdeling, wat voor, tijdens en na de behandeling zal gebeuren en hoe het verloop van de behandeling zal zijn. Procedurele informatie levert een bijdrage aan het creëren van duidelijke verwachtingen. Een voorbeeld bij chemotherapie is vertellen dat de patiënt eerst medicatie (anti-emetica)

krijgt tegen eventuele bijwerkingen voordat met de eigenlijke chemotherapie begonnen wordt. Door middel van procedurele informatie is de patiënt geïnformeerd over de inhoud en het verloop van de behandeling, de bijwerkingen en wat er door het ziekenhuis aan de bijwerkingen wordt gedaan.

De *gewaarwordingsinformatie* slaat op wat de patiënt zal horen, voelen, zien, ruiken en proeven en ervaren tijdens de ingreep. Bij elke stap in de procedure kunnen de belangrijkste gewaarwordingen worden gemeld. Bij chemotherapie houdt dit bijvoorbeeld in hoe het infuusprikken aanvoelt. In de oncologische setting valt ook het geven van voorlichting over de emotionele aspecten onder gewaarwordingsinformatie. Het gaat daarbij immers ook om het ervaren van emoties. Voor patiënten is het van belang te horen dat emoties als bijvoorbeeld ongerustheid, angst en onzekerheid onlosmakelijk verbonden zijn met het krijgen van kanker en het ondergaan van de behandeling daarvoor. De verpleegkundige dient de patiënt daarover te informeren zonder te generaliseren of te bagatelliseren. Het gebruik van *gewaarwordingsinformatie* kan een belangrijke bijdrage leveren aan het reduceren van angst.

Gedragsinstructies bevatten informatie over wat de patiënt zelf kan doen om het verloop van de behandeling gunstig te beïnvloeden. Bijvoorbeeld de suggestie om ontspanningsoefeningen te doen. Maar ook effectief handelen om bijwerkingen van chemotherapie te voorkomen (bijv. spoelen met zout water) of de gevolgen van een bijwerking te beperken (bijv. contact opnemen met het ziekenhuis bij temperatuursverhoging). Goede informatie over wat de patiënt zelf kan doen om bijwerkingen en complicaties te voorkomen of te verminderen bevordert de autonomie en de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt. Op die manier beïnvloedt de verpleegkundige het gedrag van de patiënt. *Gedragsinstructies* hebben daarom invloed op de coping strategieën van de patiënt.

Door gebruik te maken van deze verschillende vormen van informatie over de behandeling kan de patiënt zich een ‘schema’ vormen van de komende behandeling. De patiënt weet welke stappen in de procedure worden gezet, zal gedurende de behandeling de gebeurtenissen herkennen en weet wat hij⁵ zelf (thuis) kan doen. Doordat de patiënt vooraf weet wat hij moet doorstaan, kan hij zich er beter op voorbereiden en is er beter tegen opgewassen. Bovendien kan hij van tevoren bedenken hoe hij er het beste mee om kan gaan. Met andere woorden: De coping-mechanismen zijn geactiveerd.

2.3.3 Coping met stress

De laatste theorie is de ‘*stress-coping theorie*’ van Lazarus en Folkman²³. Zij gaan ervan uit dat mensen die geconfronteerd worden met een bedreigende situatie (zoals kanker) allereerst een inschatting (*taxatie*) maken van de dreiging en op basis daarvan (meestal onbewust) een strategie hanteren die past bij hun voorkeursstijl. Deze strategieën verschillen van persoon tot persoon en sommige strategieën zijn effectiever dan andere. Zo belemmert de strategie ‘volledige ontkenning’ de aanpassing aan de ziekte. De patiënt

⁵ Lees bij ‘hij’ steeds ‘hij of zij’

vermijdt de informatie die nodig is om adequaat te reageren. Bovendien vertonen hoge ontkenners minder therapietrouw. Lazarus en Folkman concluderen dat wanneer verpleegkundigen beter begrijpen hoe mensen stress hanteren en welke strategieën effectief zijn, zij beter in staat zijn professionele ondersteuning te bieden.

Het proces van taxeren van bepaalde situaties verloopt globaal voor iedereen gelijk, de resultaten van dit proces kunnen van persoon tot persoon echter sterk verschillen. De manier waarop iemand met een situatie omgaat beïnvloedt uiteindelijk zijn aanpassing aan de bedreigende of veranderende situatie in termen van welbevinden en kwaliteit van leven. Door middel van informatie over de behandeling kunnen patiënten zich voorbereiden op wat er gaat gebeuren. Hiermee worden de coping mogelijkheden vergroot. Dat wil zeggen; de patiënt is maximaal toegerust om zo adequaat mogelijk te reageren op veranderende omstandigheden.

De in de bovenstaande paragrafen beschreven aspecten van voorlichting betreffen de voorlichting aan patiënten in alle leeftijdsgroepen. Voor ouderen zijn er daarnaast nog een aantal specifieke aandachtspunten. Deze worden in de volgende paragraaf besproken.

2.4 Communicatie met ouderen

Ouderen worden steeds vaker behandeld voor kanker en maken daarmee ook vaker aanspraak op de voorlichting over kanker. Communicatie met ouderen kan worden gecompliceerd door een aantal factoren, zoals verminderde informatieverwerking (paragraaf 2.4.1), sensorische functies en functionele problemen (paragraaf 2.4.2). Daarnaast zijn de attitudes van patiënten en zorgverleners ten aanzien van de ziekte kanker en het verouderingsproces van invloed. De betekenis van het hebben van kanker kan anders zijn voor oudere patiënten dan voor jongeren²⁴. De ouderen van nu zijn opgegroeid in een tijd waarin over kanker niet of nauwelijks gesproken werd. Kanker was een gestigmatiseerde ziekte en de diagnose van kanker werd door patiënten bijna altijd gelijk gesteld aan het krijgen van het doodvonnis. Tegenwoordig zijn er echter nieuwe behandelmethoden, die hebben geresulteerd in een daling van de sterfte bij veel verschillende soorten kanker. Kanker kan nu in een aantal gevallen meer als een chronische ziekte gezien worden²⁴. Dit neemt echter niet weg dat ouderen een pessimistischer beeld kunnen hebben van de behandeling. Dit zou het communicatieproces negatief kunnen beïnvloeden en de voorlichting minder effectief maken. Van de andere kant is er ook literatuur die zegt dat ouderen even goed of zelfs beter met de ziekte kanker om kunnen gaan dan jongeren²⁵. Zij zouden gemakkelijker om kunnen gaan met het de emoties die horen bij het krijgen van een ernstige ziekte, onder andere omdat zij in een andere levensfase verkeren en daardoor een ander toekomstperspectief hebben²⁶. Omdat oudere patiënten andere attitudes en kennis kunnen hebben over kanker in vergelijking met jongere patiënten, zullen zorgverleners het begrip van en de verwachtingen over de ziekte moeten evalueren²⁴, dat wil zeggen actief checken wat de patiënt weet, denkt en verwacht. Daarnaast is het belangrijk om erachter te komen wat voor deze specifieke patiënt het doel van behandeling is (bijvoorbeeld levensverlenging of kwaliteit van leven).

2.4.1 Informatieverwerking bij ouderen

Als belangrijke afnemers van de gezondheidszorg worden ouderen geconfronteerd met veeleisende taken op cognitief gebied, zoals het nemen van medische beslissingen en het onthouden van adviezen voor het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen. Tegelijkertijd ervaren ouderen vaak cognitieve veranderingen, gerelateerd aan de leeftijd, die het verwerken van medische informatie, therapietrouw en uiteindelijk gezondheidsuitkomsten kunnen beïnvloeden²⁷. Zo kan het geheugen voor specifieke gebeurtenissen (bijvoorbeeld wat de verpleegkundige aan de patiënt vertelt) onderhevig zijn aan het aan leeftijd gerelateerd verlies van het geheugen¹².

In de literatuur worden een aantal belangrijke cognitieve veranderingen aangegeven die samen gaan met ouder worden. Al deze veranderingen hebben te maken met een vermindering van informatieverwerking waarbij cognitieve inspanning geleverd moet worden ('effortful processes'). Voor deze informatieverwerking zijn mentale hulpmiddelen ('resources') nodig en de meeste ouderen hebben simpelweg minder mentale hulpmiddelen beschikbaar voor het verwerken van informatie dan jongeren. Ten eerste verwerken ouderen informatie over het algemeen langzamer dan jongeren²⁸. Ten tweede vermindert de werking van het werkgeheugen (de hoeveelheid informatie die een persoon tegelijkertijd bewust kan verwerken en opslaan) met leeftijd²⁹. Ten derde vermindert de inhibitie, ofwel de vaardigheid om de aandacht weg te leiden van irrelevante informatie, met de jaren³⁰. Hierdoor zijn ouderen minder goed in staat om om te gaan met ongestructureerde informatie.

Als resultaat van een vermindering van mentale hulpmiddelen, hebben veel ouderen tekorten in het geheugen voor taken die cognitieve inspanning vereisen, zoals 'recall' van informatie. In de jaren zeventig werd reeds een negatieve relatie gevonden tussen leeftijd en hoeveelheid correct gereproduceerde informatie. Dit betekent dat hoe ouder de patiënt is hoe minder hij onthoudt van de informatie die gegeven wordt ('recall' van informatie)²⁰. Uit het weinige recentere onderzoek waarin naar leeftijd gekeken is blijkt eveneens dat oudere mensen met kanker meer moeite hebben om informatie te reproduceren dan jongere mensen^{31,32,33,34}. Naast leeftijd spelen ook factoren als opleidingsniveau en IQ een rol bij het bepalen van de geheugenfunctie en beïnvloeden deze factoren ook de snelheid van informatieverwerking³⁹. Dit hangt waarschijnlijk samen met het feit dat mensen met een hogere opleiding hun geheugen vaker gebruiken en de hersenen op die manier trainen. Verder blijkt het geheugen afhankelijk te zijn van geslacht. Vrouwen presteren op dit gebied doorgaans beter dan mannen.

Het is van belang dat de verpleegkundige rekening houdt met de cognitieve vermogens en met name de informatieverwerking bij ouderen. Dit kan bijvoorbeeld door prioriteiten te stellen en de informatie te beperken tot het bespreken van onderwerpen die op dat moment het meest belangrijk zijn.

2.4.2 *Sensorische functies en functionele problemen*

Naast een verminderde functie van informatieverwerking treedt er ook vaak achteruitgang van sensorische functies op bij ouderen. Zowel het zien als het horen gaan vaak achteruit^{35,36}. Van de personen boven de 65 jaar heeft ongeveer 10% problemen met het zien en 30% problemen met het horen³⁷. Deze afname van de sensorische functies zou bij kunnen dragen aan de achteruitgang van de geheugenfunctie^{38,39}. Wanneer zorgverleners geen rekening houden met de gehoorproblemen die ouderen kunnen hebben, kan dit resulteren in misverstanden, verwarring bij de patiënt en verminderde therapietrouw²⁵. Check daarom regelmatig, bijvoorbeeld door het stellen van gerichte vragen, of de patiënt de informatie verstaan heeft.

Daarnaast moet rekening gehouden worden met functionele problemen die ouderen vaak hebben en met problemen met dagelijkse activiteiten. Gedacht moet worden aan het bespreekbaar maken en aanbieden van extra hulp voor de patiënt en naaste. Temeer omdat ouderen zich vaker zorgen maken dan jongeren dat ze een last worden voor familie tijdens de behandeling en het herstel. De zorgverlener moet dit bespreekbaar maken en handvatten bieden om deze stressoren te verlichten. Sommige ouderen hebben er bijvoorbeeld baat bij om expliciet gestimuleerd te worden om hulp te accepteren, bijvoorbeeld van kinderen of burens.

Al met al kan gezegd worden dat het cognitief en sensorisch functioneren achteruit gaat als mensen ouder worden. Zorgverleners houden echter maar weinig rekening met aan leeftijd gerelateerde cognitieve veranderingen wanneer zij informatie aan oudere patiënten geven⁴⁰. Het is daarom nodig om te zoeken naar effectieve vormen van het geven van voorlichting aan ouderen, waarbij het cognitief functioneren in ogenschouw genomen wordt²⁷. Hier is echter nog nauwelijks onderzoek naar gedaan. Het onderzoek dat in dit rapport beschreven wordt geeft inzicht in verbetermogelijkheden van voorlichting aan ouderen. Dit wordt gedaan door allereerst na te gaan wat verpleegkundigen in de voorlichting over chemotherapie aan oudere patiënten met kanker vertellen en vervolgens wat deze patiënten onthouden van de voorlichting. Tevens wordt in kaart gebracht welke behoeften oudere patiënten met kanker hebben rondom de behandeling met chemotherapie en in hoeverre door verpleegkundigen aan deze behoeften tegemoet gekomen wordt.

3 Opzet en methode

In dit hoofdstuk wordt de methode van het onderzoek naar verpleegkundige voorlichting aan ouderen ter voorbereiding op chemotherapie beschreven. In paragraaf 3.1 wordt aandacht besteed aan de onderzoeksopzet. In paragraaf 3.2 komen de meetinstrumenten aan de orde die gebruikt zijn om een overzicht te krijgen van de onderwerpen die besproken worden tijdens het voorlichtingsgesprek en voor het berekenen van ‘recall’ (de hoeveelheid adviezen die de patiënt kan reproduceren). In paragraaf 3.3 wordt de methode beschreven die gebruikt is om de behoeften van ouderen rondom de behandeling te inventariseren en vast te stellen in hoeverre deze behoeften aansluiten op datgene wat daadwerkelijk aan de orde komt tijdens het voorlichtingsgesprek. In deze paragraaf wordt ook ingegaan op de methode die gebruikt is om vragen en signalen (‘cues’) van patiënten tijdens het gesprek te observeren en de reacties hierop van verpleegkundigen in kaart te brengen.

3.1 Onderzoeksopzet

3.1.1 *Design*

Om de huidige praktijk in kaart te brengen zijn video-opnames gemaakt van verpleegkundige voorlichtingsgesprekken met ouderen met kanker, ter voorbereiding op een eerste chemotherapie kuur. Na afloop van het consult vulden zowel de patiënt als de verpleegkundige vragenlijsten in met als doel informatie te verkrijgen over achtergrondgegevens van patiënt en uitkomstmaten zoals het onthouden/kunnen herhalen van informatie. Vijf weken na de video-opname is opnieuw een vragenlijst opgestuurd en een telefonisch interview afgenomen met de patiënt om aanvullende gegevens (met name ten aanzien van behoeften) te verkrijgen. De analyse van de gegevens is gebruikt om aanbevelingen te doen om het voorlichtingsproces te optimaliseren. Dit rapport gaat over de resultaten van deze inventarisatie van de huidige praktijk tijdens de eerste fase van het onderzoek. In een latere fase worden de effecten van deze interventie onderzocht. De aanbevelingen worden in hoofdstuk 6 samengevat. Een praktische uitwerking van de aanbevelingen is te vinden in deel 1 van het rapport ‘In gesprek over chemotherapie’.

3.1.2 *Onderzoeksgroep*

Ziekenhuizen

Aan het onderzoek namen tien ziekenhuizen deel uit verschillende regio’s verdeeld over Nederland. Deze ziekenhuizen zijn geselecteerd uit 21 benaderde ziekenhuizen. Tien ziekenhuizen vielen af omdat zij niet aan de inclusiecriteria voldeden of omdat zij zelf

afzagen van deelname.

Patiënten

In het onderzoek zijn alleen patiënten geïncludeerd die schriftelijk toestemming hebben gegeven voor het maken van de video-opname en het opvragen van medische achtergrondgegevens. Verdere inclusiecriteria voor deelnemende patiënten zijn opgenomen in tabel 3.1.

Tabel 3.1 Inclusiecriteria patiënten^{41,42}

Inclusie criteria patiënten

1. De patiënt is gediagnosticeerd met kanker
 2. De patiënt is 65 jaar of ouder
 3. De patiënt ondergaat (orale) chemotherapie, mogelijk na een operatie
 4. De patiënt ondergaat voor het eerst chemotherapie of voor het eerst in vijf jaar
 5. De patiënt spreekt de Nederlandse taal en is in staat Nederlands te lezen
 6. De patiënt heeft geen cognitieve beperkingen volgens de medische status
-

Verpleegkundigen

In het onderzoek zijn alleen verpleegkundigen geïncludeerd die schriftelijk toestemming hebben gegeven voor deelname aan het onderzoek. Aan de verpleegkundigen die deelnemen aan het onderzoek is alleen de eis gesteld dat zij als onderdeel van hun takenpakket voorlichting geven aan (oudere) patiënten die behandeld worden met chemotherapie.

3.1.3 Gegevensverzameling

Aan de hand van de inclusiecriteria voor patiënten selecteerden de ziekenhuizen patiënten die in aanmerking kwamen voor deelname aan het onderzoek. Het ziekenhuis vroeg toestemming aan de patiënt om een informatiepakket over het onderzoek te mogen overhandigen. Bij toestemming werd het patiënteninformatiepakket meegegeven of opgestuurd. Het ziekenhuis gaf vervolgens aan de onderzoekers door dat er een patiënt was die aan de inclusiecriteria voldeed. Een van de onderzoekers belde een dag voor het voorlichtingsgesprek met de patiënt om te peilen of er nog vragen waren met betrekking tot het onderzoek en te horen of de patiënt van plan was om mee te werken aan het onderzoek. Bij deelname was er iemand uit het onderzoeksteam aanwezig op de dag van het voorlichtingsgesprek om de camera te installeren en na afloop te helpen bij het invullen van de vragenlijsten. Tijdens het gesprek zelf was de onderzoeksmedewerker niet in de ruimte aanwezig. De gesprekken duurden gemiddeld ruim 55 minuten. Na vijf weken werd er nog een vragenlijst opgestuurd en na zes weken vond een telefonisch interview plaats.

3.2 Methode voor het meten van ‘recall’ van informatie

Voor het deelonderzoek ‘recall van informatie na voorlichting over chemotherapie’ zijn gegevens gebruikt uit de voormeting van het onderzoek naar verpleegkundige voorlichting aan ouderen voorafgaand aan chemotherapie. In de onderstaande subparagrafen wordt aandacht besteed aan de gebruikte meetinstrumenten en de manier van analyseren.

3.2.1 Meetinstrumenten

De gebruikte meetinstrumenten worden beschreven aan de hand van de vraagstellingen.

Inhoud van het gesprek

Vraagstelling één

- 1 Welke onderwerpen worden besproken tijdens de voorlichting aan ouderen (≥ 65 jaar) ter voorbereiding op een eerstelijns behandeling met chemotherapie?
 - 1a Welke informatie wordt door de oncologie verpleegkundige gegeven?
 - 1b Welke adviezen geeft de oncologieverpleegkundige en welke psychosociale onderwerpen en praktische gevolgen van ziekte en behandeling voor het dagelijks leven worden besproken?

Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvragen 1a en 1b zijn 69 video-opnames van de voorlichtingsgesprekken geanalyseerd. Hiervoor is een observatielijst ontwikkeld. De onderwerpen (‘items’) in deze observatielijst werden allereerst geselecteerd uit de behandelwijzer chemotherapie. Aanvullende onderwerpen werden gebaseerd op literatuurstudie. Met deze basislijst werden vijf video’s bekeken door drie verschillende observatoren. Daarna werd overleg gevoerd welke items ontbraken, welke items nader gespecificeerd dienden te worden en tenslotte welke items definitief opgenomen zouden worden in de lijst.

De observatielijst bevatte de volgende categorieën van onderwerpen die in het gesprek aan de orde konden komen:

- Algemene introductie
- Medische anamnese
- Medisch-technische informatie over de ziekte en de kuur
- Achtergrond van de patiënt
- Algemene informatie over ziekenhuis of afdeling
- Psychosociaal: gevoelens en emoties, en omgaan met ziekte en behandeling
- Praktische gevolgen voor dagelijks leven
- Diverse bijwerkingen
- Diverse adviezen met betrekking tot omgaan met bijwerkingen
- Hygiënische aandachtspunten
- Redenen om de arts te waarschuwen

Elke categorie bevatte een aantal items die vaak aan de orde komen. Daarnaast was er binnen elke categorie ruimte om items die niet op de checklist staan, maar (incidenteel) wel besproken bleken te worden, op te nemen. Deze items werden handmatig op de lijst genoteerd. Zo kon een inventarisatie gemaakt worden van alle onderwerpen die tijdens het voorlichtingsgesprek aan de orde gekomen waren.

Metten van ‘recall’ van informatie

Vraagstelling twee

2. Hoeveel adviezen, psychosociale onderwerpen en praktische gevolgen van ziekte en behandeling voor het dagelijks leven, die door de oncologieverpleegkundige tijdens het voorlichtingsgesprek worden besproken, kunnen door oudere patiënten (≥ 65 jaar) worden gereproduceerd?

Voor dit deelonderzoek is gebruik gemaakt van de “Netherlands Patient Information Recall Questionnaire” (NPIRQ) om recall van informatie te meten⁴². In deze vragenlijst werd aan patiënten gevraagd om van een aantal bijwerkingen aan te geven of deze besproken waren (bijvoorbeeld bijwerkingen van de huid of het mondslijmvlies). Vervolgens werd gevraagd welke adviezen de verpleegkundige gegeven had in het gesprek over het omgaan met deze bijwerkingen (bijvoorbeeld: ‘Kunt u zoveel mogelijk adviezen noemen die de verpleegkundige u heeft gegeven om irritatie of ontsteking van het mondslijmvlies te voorkomen?’). De antwoorden op deze vragen geven een beeld van wat patiënten konden reproduceren van de gegeven adviezen. Het ging om adviezen met betrekking tot de volgende onderwerpen:

- Omgaan met eetlust, smaak en misselijkheid
- Omgaan met het mondslijmvlies
- Omgaan met vermoeidheid
- Omgaan met haaruitval
- Omgaan met de huid
- Omgaan met het ontlastingspatroon
- Omgaan met urine, ontlasting en braaksel (hygiënische aandachtspunten)
- Redenen om de arts of het ziekenhuis te bellen

Daarnaast waren er drie vragen in de vragenlijst opgenomen die na gingen in hoeverre de verpleegkundige in de ogen van de patiënt aandacht had besteed aan de volgende onderwerpen:

- Psychosociaal: gevoelens en emoties naar aanleiding van ziekte en behandeling
- Psychosociaal: hoe om te gaan met de ziekte en de behandeling
- Gevolgen van de ziekte en behandeling voor het dagelijks leven

De patiënt vulde deze vragenlijst direct na afloop van het voorlichtingsgesprek in, zonder de aanwezigheid van de verpleegkundige. Het was de bedoeling dat niet overlegd werd met naasten over de antwoorden. De onderzoeker zag hier op toe tijdens het invullen van de recall-vragenlijst.

Om ‘recall’ van informatie af te kunnen zetten tegen de informatie die verstrekt was

tijdens het voorlichtingsgesprek (onderzoeksvraag 1), zijn de video-observaties van de voorlichtingsgesprekken eerst met behulp van de beschreven observatielijst geobserveerd. Om na te gaan hoeveel patiënten konden reproduceren van de informatie (onderzoeksvraag twee) is een vergelijking gemaakt tussen de onderwerpen die verpleegkundigen hadden besproken en wat patiënten daarvan hadden onthouden. Hiervoor werden de antwoorden van de patiënten op de 'recall'-vragenlijst gescoord in een tweede kolom van de observatielijst. Zo was in één oogopslag te zien of een onderwerp dat besproken was door de verpleegkundige wel of niet was gereproduceerd door de patiënt. Vervolgens is een percentage berekend van het aantal goede antwoorden, dat wil zeggen het aantal items dat de patiënt kon reproduceren t.o.v. het totale aantal items dat de verpleegkundige had besproken over het betreffende onderwerp. Bijvoorbeeld: De verpleegkundige gaf zes adviezen over omgaan met eetlustvermindering en misselijkheid. Hiervan kon de patiënt er twee reproduceren. Het percentage goede antwoorden op dit onderdeel was dan 33,3% voor de patiënt.

3.2.2 *Analyse*

De achtergrondgegevens van de patiënt en de data uit de checklist zijn ingevoerd in SPSS (een programma voor statistische analyses). Voor de onderzoeksvragen 1a ('Welke onderwerpen worden door de oncologie verpleegkundige aan de orde gesteld?') en 1b ('Welke adviezen geeft de oncologieverpleegkundige en welke informatie over psychosociale onderwerpen en over praktische gevolgen van ziekte en behandeling voor het dagelijks leven worden gegeven?') is beschrijvende statistiek gebruikt. Eerst is per item geanalyseerd hoe vaak het item gemiddeld genomen besproken werd door de verpleegkundige. Vervolgens zijn de items in subcategorieën ondergebracht. Ook over de subcategorieën zijn gemiddelden berekend (hoeveel items uit de subcategorie er gemiddeld genomen besproken zijn; bijvoorbeeld: gemiddeld 6 items uit de subcategorie 'adviezen over eten en drinken'). Tot slot is een totaalscore berekend van het aantal besproken onderwerpen per gesprek.

Voor het beantwoorden van onderzoeksvraag twee ('Hoeveel adviezen, psychosociale onderwerpen en praktische gevolgen van ziekte en behandeling voor het dagelijks leven, die door de oncologieverpleegkundige tijdens het voorlichtingsgesprek worden besproken, kunnen door oudere patiënten (≥ 65 jaar) worden gereproduceerd?') zijn in SPSS per subcategorie percentages berekend van de hoeveelheid gereproduceerde informatie (recall) door de patiënt. Hiervoor werd het aantal goede antwoorden van de patiënt afgezet tegen het aantal besproken items binnen de subcategorie. Het percentage 'recall' kon uiteraard alleen berekend worden binnen een subcategorie wanneer er minimaal één onderwerp uit de subcategorie besproken was in het gesprek (als het onderwerp niet besproken is kan de patiënt het immers ook niet reproduceren). Daarnaast is een totaal percentage 'recall' berekend door het totaal aantal besproken onderwerpen uit de subcategorieën waarover vragen zijn gesteld in de 'recall' vragenlijst af te zetten tegen het totaal aantal goede antwoorden van de patiënt.

3.3 Methode voor het meten van behoeften en de aansluiting hierop door verpleegkundigen

3.3.1 Meetinstrumenten

Voor de beantwoording van de vraagstellingen rondom de aansluiting op behoeften van de patiënt is gebruik gemaakt van verschillende meetinstrumenten. Per vraagstelling wordt het betreffende meetinstrument besproken.

Vraagstelling één

1. Wat zijn de behoeften van oudere patiënten tijdens een voorlichtingsgesprek met de verpleegkundige ter voorbereiding op chemotherapie?

De behoeften van de oudere patiënten zijn gemeten aan de hand van een QUOTE- belang vragenlijst. QUOTE staat voor Quality Of care Through the patient's Eyes (kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief). Er zijn 97 vragenlijsten geanalyseerd. De patiënten konden in de vragenlijst aangeven in hoeverre zij bepaalde zaken in het mondelinge voorlichtingsgesprek met de verpleegkundige belangrijk vinden. QUOTE's worden meestal afgenomen voorafgaande aan het gesprek. In dit onderzoek gebeurde dit achteraf (retrospectief); mensen vulden vijf tot zes weken na het gesprek in wat zij achteraf gezien belangrijk vinden. De gebruikte QUOTE vragenlijst bestond uit 69 items. Patiënten konden door middel van een keuze uit vier antwoordmogelijkheden aangeven in welke mate zij een bepaald aspect belangrijk vonden. De vier antwoordmogelijkheden waren: 'niet belangrijk', 'eigenlijk wel belangrijk', 'belangrijk', 'van het allergrootste belang'. De items uit de QUOTE hadden betrekking op kankergerelateerde onderwerpen ('de werking van chemotherapie', 'omgaan met bijwerkingen van chemotherapie', 'praten over de prognose') en algemene communicatie onderwerpen ('persoonlijke afstemming op patiënt', 'aandacht voor naasten', 'begeleiding bij en praten over het omgaan met de ziekte' en 'affectieve communicatie'). De items zijn gekozen aan de hand van de bestaande vragenlijst QUOTE-communicatie⁴³, expert-meetings met oudere patiënten en hun partners en professionals met expertise op het gebied van verpleegkunde, gerontologie, oncologie en/of communicatie (zie bijlage 3), literatuur over chemotherapie behandeling (o.a. Behandelwijzer Chemotherapie, 2004^{10,11}), literatuur over effectieve voorlichting en een pilotstudie⁴⁴.

Vraagstelling twee

2. In hoeverre sluiten de behoeften van ouderen tijdens een voorlichtingsgesprek met de verpleegkundige ter voorbereiding op chemotherapie aan bij datgene wat de verpleegkundige aan de orde stelt?

Voor de beantwoording van vraagstelling twee zijn 97 video-opnames geanalyseerd van patiënten die ook de QUOTE-belang vragenlijst hadden ingevuld. Hierbij is wederom gebruik gemaakt van QUOTE scores. De video-opnames werden door onafhankelijke observatoren bekeken, waarbij gebruikt gemaakt werd van een observatielijst die dezelfde 69 items bevatte als de QUOTE- belang vragenlijst. Op deze observatielijst werd door middel van een keuze uit vier mogelijke scores aangegeven in welke mate de

verpleegkundige een bepaald aspect aan de orde had gesteld of had getoond. De vier keuzemogelijkheden waren ‘nee’, ‘eigenlijk niet’, ‘eigenlijk wel’, ‘ja’. In tegenstelling tot gebruikelijke QUOTE- werkwijze werd dus niet de ervaringscore van de patiënt, maar het oordeel van de onafhankelijke observator als uitgangspunt genomen. Vervolgens werden de antwoorden op de QUOTE-belang vragenlijst, zoals ingevuld door de patiënten, vergeleken met de observatiescores op dezelfde 69 items. Op deze wijze kon beoordeeld worden in hoeverre de items daadwerkelijk door de verpleegkundige aan de orde waren gesteld of welke vaardigheden werden getoond.

Het idee achter de QUOTE was *niet* dat de verpleegkundige alle onderdelen uit de lijst aan de orde zou moeten laten komen. De bedoeling was om: (1) door de belangcores van de patiënt een beeld te krijgen van wat patiënten wel of niet belangrijk vinden, (2) door de observatiescores van de observatoren een beeld te krijgen van wat er in werkelijkheid in het gesprek gebeurde en op grond daarvan (3) een inventarisatie te maken van wat belangrijk gevonden wordt, maar (te) weinig aan bod komt.

Vraagstelling drie en vier

3. Welke signalen (‘cues’) geven oudere patiënten en hun naasten in een voorlichtingsgesprek met een verpleegkundige ter voorbereiding op chemotherapie?
 - a. In hoeverre nemen patiënten en naasten initiatieven tot het verkrijgen van informatie?
 - b. In hoeverre geven patiënten en naasten emotionele signalen?
4. Hoe reageren verpleegkundigen op de signalen en initiatieven van de patiënt en naasten (‘cue-respons’)?

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen 3 en 4 zijn 94 van de bovengenoemde 97 video-opnames van voorlichtingsgesprekken geanalyseerd. Om de signalen en initiatieven van de patiënt en de verpleegkundige te achterhalen (vraag 3 en 4) tijdens voorlichting over chemotherapie werd gebruik gemaakt van een tweede observatie instrument. Bij de ontwikkeling van dit observatie-instrument is gebruik gemaakt van het ‘Medical Interview Aural Rating Scale (MIARS)’^{45, 46}. Het MIARS is door middel van pilot- observaties aangepast en geschikt gemaakt voor het observeren van de verpleegkundige voorlichtingsgesprekken over chemotherapie. Dit observatie-instrument moest, naast inzicht in de informatie cues en emotionele cues, ook inzicht geven in wijze waarop verpleegkundigen op patiënten en hun naaste(n) reageren en hoe zij ingaan op initiatieven en/of signalen van een patiënt en zijn/haar naaste(n). Zowel initiatieven tot het verkrijgen van informatie door bijvoorbeeld het stellen van een vraag (informatie cues) als emotionele signalen (emotionele cues) van de patiënt en de naaste(n) werden gescoord. Vervolgens werd de reactie van de verpleegkundige op deze initiatieven en signalen beoordeeld (bijvoorbeeld of er sprake was van exploreren, adequate informatie, (te) weinig informatie, inadequate informatie, afstand nemen, erkennen of een passieve reactie). Bijlage 1 geeft een beschrijving van de reacties van verpleegkundigen op informatie cues en emotionele cues, zoals gescoord volgens het observatieprotocol. In het observatieprotocol dat ontwikkeld is wordt expliciet uitgelegd hoe informatie cues, emotionele cues van de patiënt en de reactie van de verpleegkundige (cue-respons) zijn gedefinieerd en worden gescoord.

3.3.2 Analyse

Belangscores

De behoeften van de patiënten zijn, zoals boven beschreven, gemeten aan de hand van de QUOTE- belang vragenlijst, op basis van een 4-puntsschaal (niet belangrijk, eigenlijk wel belangrijk, belangrijk, van het allergrootste belang). Hoe hoger de belangscore hoe meer belang de patiënten aan dat betreffende item hechten. De scores zijn bekeken per item en daarnaast zijn 67 van de 69 items ingedeeld in zeven categorieën. De indeling in categorieën is onder andere gemaakt aan de hand van bestaande categorieën betreffende de informatiebehoeften van patiënten met kanker⁴⁷ (Zie Van Weert e.a.⁴⁴ voor een uitgebreide beschrijving van de indeling in categorieën). Alle items uit de QUOTE vragenlijst zijn door twee onderzoekers (JJ en JN) afzonderlijk ingedeeld in deze categorieën. Vervolgens zijn de indelingen naast elkaar gelegd. Over items die verschillend waren ingedeeld is door middel van discussie consensus bereikt. Twee van de 69 items laadden te laag en zijn daarom niet meegenomen in de indeling in categorieën⁴⁴.

Tabel 3.1 Overzicht van gebruikte categorieën volgens Rutten e.a.⁴⁷

Categorie	Aantal items	Inhoud van de categorie
Kanker gerelateerde categorieën		
Informatie over de behandeling met chemotherapie	20	informatie over het behandelplan, werking van de behandeling, het doel van de behandeling, lichamelijke bijwerkingen
Informatie over herstel/omgang met bijwerkingen van de patiënt	11	omgang met bijwerkingen (thuis) door de patiënt tijdens de behandeling, effecten op dagelijks leven
Praten over de prognose	3	overlevingskans, effect van niet volgen van de behandeling, toekomst
Algemene categorieën		
Persoonlijke afstemming	10	Gespreksvaardigheden; kennis van individuele situatie van patiënt; afstemming op persoonlijke situatie en voorkeuren van patiënt
Aandacht voor naasten	6	effecten van de behandeling op naasten; aandacht voor de rol die naasten (kunnen) spelen
Informatie over het omgaan ('coping') met de ziekte	7	Emotionele reacties, nagaan van zorgen en angsten, steun in omgeving, professionele ondersteuning
Affectieve communicatie	10	Empathie tonen, geven van aandacht en emotionele steun, goed luisteren

Observatiescores en discrepantiescores

Bij het beschrijven van de video-observaties met behulp van de QUOTE-observatie scores is vervolgens gewogen voor de belangscores die door de patiënt aan de items gegeven zijn. Het verschil tussen de belangscores en de observatiescores wordt

weergegeven door zogenaamde discrepantiescores.⁶⁷ Een hoge score geeft een grote discrepantie aan tussen belang en werkelijkheid, een lage score wil zeggen dat er grote overeenstemming is tussen belang en werkelijkheid.

MIARS-scores

Voor de MIARS-observaties is gebruik gemaakt van een computergestuurd observatiesysteem, waarbij signalen en initiatieven die patiënten gaven plus de reacties van verpleegkundigen direct vanaf de computer zijn gescoord. De observatiescores zijn vervolgens overgezet naar een SPSS-bestand waarin het aantal informatie initiatieven en emotionele signalen van de patiënt en de naaste(n) per consult zijn opgenomen. Ook de reacties van de verpleegkundigen op de uitingen van de patiënt zijn in dit bestand ingevoerd. Er is gekeken hoe vaak patiënten gemiddeld een informatieve vraag stellen ('informatie cue') en hoe vaak zij emotionele signalen afgeven ('emotionele cue'). Vervolgens zijn de reacties van de verpleegkundigen op uitingen van de patiënt geanalyseerd. Alle mogelijke reacties van de verpleegkundigen die direct volgden op een informatie of emotionele cue van de patiënt zijn op deze manier in kaart gebracht. Reacties op 'informatie cues' zijn gecategoriseerd als 'exploreren', 'adequate informatie', '(te) weinig informatie', 'inadequate informatie' en 'afstand nemen'. Reacties op 'emotionele cues' zijn ingedeeld als 'exploreren', 'erkennen', 'passieve reactie' en 'afstand nemen'. Bijlage 1 geeft een uitgebreider overzicht van de mogelijke reacties van verpleegkundigen en de gehanteerde categorisatie.

⁶ Deze berekening is afgeleid uit een rapport van Brouwer *et al*⁴⁸. Meer informatie hierover is verkrijgbaar bij het NIVEL

4 Resultaten ‘recall’ van informatie

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. In paragraaf 4.1 worden de kenmerken van de deelnemende patiënten beschreven. In paragraaf 4.2 wordt een overzicht gegeven van de onderwerpen die door de oncologieverpleegkundige aan de orde worden gesteld tijdens de voorlichting. In paragraaf 4.3 wordt nader uitgewerkt hoeveel aandacht besteed is aan mogelijke bijwerkingen en adviezen over het omgaan met deze bijwerkingen. Tenslotte geeft paragraaf 4.4 weer hoeveel de patiënten na de voorlichting konden reproduceren over adviezen, psychosociale onderwerpen en het onderwerp ‘praktische gevolgen van ziekte en behandeling voor het dagelijks leven’.

4.1 Deelnemende patiënten

Voor het deelonderzoek naar ‘recall van informatie na voorlichting over chemotherapie’ zijn de gegevens van 69 deelnemende patiënten met kanker gebruikt. Tabel 4.1 beschrijft de kenmerken van deze groep.

Tabel 4.1 Achtergrondkenmerken van de patiëntengroep (n=69)

Patiëntenkenmerken	N	Percentage
Geslacht (n, (%))		
Man	48	69,6%
Vrouw	21	30,4%
Leeftijd (gem. leeftijd in jaren; range)	71,8	Range 65,3 – 85,0
Opleidingsniveau (n, (%))		
Laag	32	46,4%
Middel	15	21,7%
Hoog	22	31,9%
Leefsituatie (n, (%))		
Alleen	12	17,4%
Met partner	47	68,1%
Met partner en kind(eren)	5	7,2%
Met kinderen	2	2,9%
Anders	2	2,9%
Onbekend	1	1,4%

tabel 4.1 wordt vervolgd

vervolg tabel 4.1

Patiëntenkenmerken	N	Percentage
Diagnose (n, (%))		
Gastro-enterologische tumor	30	43,5%
Longtumor	16	23,2%
Urologische tumor	9	13,0%
Mammacarcinoom	6	8,7%
Hematologische tumor	4	5,8%
Gynaecologische tumor	3	4,3%
Onbekend	1	1,4%
Tijd sinds diagnose (n, (%))		
0-2 maanden	32	46,3%
2-6 maanden	21	30,4%
6-12 maanden	1	1,4%
1-5 jaar	6	8,7%
>5 jaar	6	8,7%
Onbekend	3	4,3%

De gemiddelde leeftijd van de patiënten is bijna 72 jaar. De verdeling tussen mannelijke patiënten en vrouwelijke patiënten is in overeenstemming met de landelijke cijfers; ruim tweederde is man. De meerderheid van de patiënten woont met zijn/haar partner. Het merendeel van de patiënten heeft een tumor in het maag-darmstelsel of longkanker. De tijd sinds de diagnose beslaat bij de meeste patiënten tussen de nul en twee maanden (46,3%) of tussen de twee en zes maanden (30,4%).

4.2 Onderwerpen die in de voorlichting aan bod komen

Globaal bestaat de verpleegkundige voorlichting uit het geven of verkrijgen van *informatie* en het geven van *adviezen*. Gemiddeld genomen worden er ruim 82 onderwerpen aangesneden tijdens het gesprek (tabel 4.2). Ruim de helft hiervan (55,1%) kan als informatie beschouwd worden (ruim 45 items); de overige onderwerpen betreffen adviezen (bijna 37 items).

Tabel 4.2 Aantal besproken onderwerpen tijdens de voorlichting (n=69)

Besproken tijdens consult	Gemiddeld aantal besproken items	Range (minst – meest)
Informatie	45,3	24-64
Adviezen	36,9	7-69
Totaal informatie en adviezen	82,2	

4.2.1 Informatie

De gesprekken tussen verpleegkundigen en patiënten zijn in detail geobserveerd aan de hand van een observatielijst (zie hoofdstuk 3). Tabel 4.3 bevat de categorieën uit de observatielijst die vallen onder het geven of verkrijgen van *informatie*. De tabel geeft aan in hoeveel van de geobserveerde gesprekken er onderwerpen uit de categorie aan de orde komen (het percentage consulten waarin één of meer onderwerpen uit de categorie besproken zijn), plus het gemiddelde aantal besproken items binnen de categorie. Bijvoorbeeld: Informatie over bijwerkingen in het mondslijmvlies komt in 94,2% van de gesprekken aan de orde. Hierover worden gemiddeld 1,7 aspecten verteld (bijv. dat het mondslijmvlies kan ontsteken). In deze tabel wordt alleen de *informatie* die gegeven is over het optreden van bijwerkingen in kaart gebracht. Adviezen die gegeven zijn over het omgaan met bijwerkingen (bijvoorbeeld het spoelen met zout water om irritatie van het mondslijmvlies te voorkomen) worden apart in tabel 4.4 vermeld.

Tabel 4.3 Informatie die aan de orde komt tijdens de voorlichting (n=69)

Categorieën besproken tijdens consult	% consulten waarin onderwerp(en) uit categorie aan de orde gekomen zijn	Gemiddeld aantal besproken items binnen categorie	Range (minst – meest)
Informatie	100,0	45,3	24-64
<i>Introductie</i>			
Anamnese	95,7	5,7	0-17
Algemene introductie consult	98,6	3,1	0-5
Medisch-technische informatie over ziekte (kanker)	79,7	1,6	0-4
<i>Behandeling</i>			
Bijwerkingen	100,0	21,7	8-33
Bloed en beenmerg	98,6	6,4	0-12
Spijvertering (smaak, stoelgang)	95,7	5,1	2-9
Huid en haar	98,6	4,6	0-9
Mond(slijmvlies)	94,2	1,7	0-6
Algemeen welbevinden en vermoeidheid	89,9	1,5	0-4
Algemene informatie over bijwerkingen	85,5	1,3	0-3
Ogen en oren	50,7	0,7	0-3
Seksualiteit	43,5	0,6	0-3
Medisch-technische kuurinformatie	95,7	10,1	5-16
Gang van zaken in het ziekenhuis	92,8	3,1	0-8

Uit tabel 4.3 is op te maken dat in vrijwel alle geobserveerde consulten onderwerpen uit de categorieën ‘algemene introductie van het consult’, ‘anamnese’, ‘bijwerkingen’ en ‘medisch technische kuurinformatie’ zijn besproken. De meeste aandacht wordt besteed aan de onderwerpen ‘bijwerkingen’ (gemiddeld 21,7 items) en ‘medisch technische kuur informatie’ (gemiddeld 10,1 items).

Bijwerkingen

Dat bijwerkingen niet voor iedereen hetzelfde zijn, wordt het meest aan de orde gebracht als het gaat over algemene informatie ten aanzien van bijwerkingen. Bij het onderwerp ‘bijwerkingen ten gevolge van veranderingen in het beenmerg’ wordt vaak aangegeven dat het aantal witte bloedlichaampjes en bloedplaatjes zal verminderen. Daarnaast wordt veel aandacht besteed aan informatie over controle van het bloed. Wat betreft veranderingen die kunnen optreden in de spijsvertering wordt het meest gesproken over misselijkheid, braken, smaakverandering, verminderde eetlust en veranderingen in het ontlastingspatroon (met name diarree). Bij het onderwerp ‘veranderingen in het mondslijmvlies’ is irritatie/ontsteking van het mondslijmvlies de meest genoemde bijwerking. Als tweede worden blaasjes in de mond genoemd. Met betrekking tot veranderingen in het algemeen welbevinden wordt het meest gesproken over ‘vermoeidheid’ en ‘verminderde energie’. Dat patiënten sneller emotioneel kunnen worden ten gevolge van de chemotherapiebehandeling is in geen enkel consult genoemd. Met betrekking tot veranderingen die kunnen optreden in het haar wordt meestal algemene informatie gegeven over haarverlies. Vaak benoemt de verpleegkundige alleen dat haaruitval kan plaatsvinden, maar wordt er verder niet op ingegaan. Een gevoelige of pijnlijke hoofdhuid door haaruitval wordt het minst aan de orde gebracht. Ten aanzien van veranderingen in de huid zijn een droge en schilferige huid, tintelingen in handen en voeten en verkleuring van de huid het meest genoemd als bijwerkingen. Een vertraagde wondgenezing wordt het minst genoemd. Met betrekking tot ogen en oren worden branderige ogen het meest genoemd als bijwerking. Bijwerkingen met betrekking tot seksualiteit worden weinig genoemd. Als er wel over gesproken wordt gaat het meestal over ‘minder zin in vrijen’. Het minst wordt de ‘kans op bloedingen bij of na seksueel contact’ genoemd.

4.2.2 Adviezen

Tabel 4.4 bevat de categorieën uit de observatielijst die vallen onder het geven van *adviezen*. De tabel geeft een overzicht van het percentage consulten waarin (één of meer) adviezen uit de categorie besproken zijn, plus het gemiddelde aantal besproken adviezen binnen de categorie.

Adviezen over het omgaan met bijwerkingen

De meeste adviezen over het omgaan met bijwerkingen worden gegeven ten aanzien van eten en drinken. Bovenaan het rijtje van veel gegeven adviezen staan: ‘veel drinken tijdens de kuur’, ‘eten wat je lekker vindt of waar je zin in hebt’ en ‘de mogelijkheid om een recept te vragen om de misselijkheid tegen te gaan’. Er worden weinig adviezen gegeven hoe om te gaan met bijwerkingen in het ontlastingspatroon; de ‘mogelijkheid om

een recept te vragen' en 'voldoende drinken' zijn in dit verband het vaakst besproken. Verpleegkundigen bespreken in vrijwel alle gesprekken adviezen met betrekking tot het voorkomen van irritatie van het mondslijmvlies. Ze geven vooral aan dat de 'informatie over mondverzorging te vinden is in de behandelwijzer chemotherapie', dat 'hygiëne van de mond belangrijk is' en 'hoe de zoutoplossing voor het spoelen van de mond gemaakt kan worden'. Specifieke adviezen zoals het poetsen van de tanden na inname van orale cytostatica worden weinig gegeven. Bij het onderwerp 'algemeen welbevinden' wordt het meest gesproken over 'luisteren naar het eigen lichaam', 'voldoende rusten' en 'het nemen van paracetamol bij griepverschijnselen'. Het 'durven accepteren van hulp van familie en vrienden' wordt het minst besproken. Er worden weinig adviezen gegeven met betrekking tot het haar. Het meest wordt besproken of de patiënt wel of niet geïnteresseerd is in een pruik en dat aanbevolen wordt om het haar kort te laten knippen voordat het uit gaat vallen. Er wordt weinig verwezen naar de informatie over haar en haaruitval die te vinden is in de behandelwijzer chemotherapie en in de folder 'goed verzorgd, beter gevoel'. Wat betreft de huid wordt het insmeren van de huid verreweg het meest als advies gegeven. Bij het omgaan met veranderingen in het beenmerg wordt de meeste aandacht besteed aan het advies om contact met mensen met een verkoudheid te vermijden. Adviezen met betrekking tot ogen en oren worden erg weinig besproken; als het aan de orde komt wordt de 'mogelijkheid een recept te krijgen' het meest als advies gegeven om bijwerkingen met betrekking tot ogen tegen te gaan. Met betrekking tot seksualiteit wordt het advies om 'problemen op seksueel gebied met de arts of verpleegkundige te bespreken' het meest gegeven.

Tabel 4.4 Adviezen die aan de orde komen tijdens de voorlichting (n=69)

Categorieën besproken tijdens consult	% consulten waarin onder- werp(en) uit categorie aan de orde gekomen zijn	Gemiddeld aantal besproken items binnen categorie	Range (minst – meest)
Adviezen totaal	100,0	36,9	7-69
<i>Adviezen ten aanzien van bijwerkingen</i>			
Spijvertering	95,6	8,0	0-18
Eten en drinken	95,6	6,8	0-15
Stoelgang	66,7	1,3	0-5
Spijvertering algemeen	63,8	0,8	0-2
Mond(slijmvlies)	95,6	4,7	0-14
Huid en haar	94,2	3,9	0-10
Algemeen welbevinden en vermoeidheid	82,6	2,7	0-6
Bloed en beenmerg	58,0	1,0	0-4
Seksualiteit	52,2	0,7	0-3
Ogen en oren	29,0	0,4	0-2

tabel 4. 4wordt vervolgd

vervolg tabel 4.4

Categorieën besproken tijdens consult	% consulten waarin onder- werp(en) uit categorie aan de orde gekomen zijn	Gemiddeld aantal besproken items binnen categorie	Range (minst – meest)
Adviezen totaal	100,0	36,9	7-69
Overige adviezen			
Redenen om arts te waarschuwen	97,1	8,1	1-14
Hygiënische maatregelen	92,8	6,2	0-13
Psychosociale adviezen	42,0	0,8	0-5
Dagelijks leven	24,6	0,3	0-2

Overige adviezen

In verreweg de meeste gesprekken wordt vrij uitvoerig gesproken over redenen om de arts te waarschuwen (bijvoorbeeld bij koorts > 38,5, langer dan 30 minuten bloedneus, > 48 uur diarree, spontane blauwe plekken) en wie wanneer waarvoor gebeld kan worden. Ook de thuis te nemen hygiënische maatregelen (bijvoorbeeld toilet 2x doorspoelen, toilet dagelijks schoonmaken, mannen zittend plassen, hoe om te gaan met wasgoed) komen vrijwel altijd aan bod.

In de consulten wordt relatief weinig aandacht besteed aan psychosociale onderwerpen zoals hoe patiënten om kunnen gaan met ziekte en behandeling. De praktische gevolgen van ziekte en behandeling voor het dagelijkse leven van de patiënt worden het minst vaak als onderwerp naar voren gebracht; in minder dan een kwart van de consulten wordt hierover gesproken. Omdat ouderen vaak een achteruitgang laten zien in sensorische functies en de dagelijkse activiteiten vaak minder goed kunnen uitvoeren (zie hoofdstuk 2) is het interessant na te gaan in hoeverre verpleegkundigen in de voorlichting vragen naar problemen met visus en gehoor en in hoeverre bespreekbaar gemaakt wordt of hulp in de thuissituatie nodig is. In 9 consulten (13,0%) is aan de patiënten gevraagd of deze problemen hebben met visus en in 11 consulten (15,9%) is gevraagd of er problemen zijn met het gehoor. Uit de resultaten blijkt tevens dat maar in 4 consulten (5,8%) bespreekbaar gemaakt is of er hulp nodig is in de thuissituatie.

4.3 ‘Recall’ van informatie door de patiënt

In tabel 4.5 worden de resultaten gerepresenteerd met betrekking tot ‘recall’ van adviezen over het omgaan met bijwerkingen door de patiënt. ‘Recall’ (per categorie) kan uiteraard alleen berekend worden wanneer een advies uit de categorie daadwerkelijk aan de orde is geweest tijdens het gesprek. Als er bijvoorbeeld met een patiënt niet gesproken is over adviezen met betrekking tot het mondslijmvlies kan bij deze patiënt ook geen ‘recall’ berekend over de categorie ‘mondslijmvlies’ (omdat er geen adviezen te herhalen vallen voor deze patiënt). In de eerste kolom van tabel 4.5. wordt per categorie aangegeven bij hoeveel patiënten er wél gesproken is over een of meerdere adviezen uit de categorie (dus

voor hoeveel patiënten het recall-percentage berekend is).

Tabel 4.5 Besproken adviezen en reproductie van de patiënt

Onderwerpen	n ¹	Aantal items besproken door verpleegkundige ²	Aantal items gereproduceerd door patiënt ²	Percentage recall
Adviezen totaal	68	36,9	8,7	23,6%
<i>Adviezen ten aanzien van bijwerkingen</i>				
Spijvertering	66	8,1	1,8	22,2%
Stoelgang	46	1,9	0,5	26,3%
Eten en drinken	66	6,2	1,3	21,0%
Huid en haar	65	4,2	1,2	28,6%
Mond(slijmvlies)	54	5,0	1,4	28,0%
Algemeen welbevinden en vermoeidheid	57	3,3	0,8	24,2%
<i>Overige adviezen</i>				
Dagelijks leven	17	1,1	0,3	27,3%
Psychosociale adviezen	29	1,9	0,5	26,3%
Hygiënische maatregelen	64	6,6	1,7	25,8%
Redenen om arts te waarschuwen	69	8,1	1,3	16,0%

¹ aantal patiënten waarmee minimaal 1 sub-item uit de categorie besproken is

² betreft het gemiddeld aantal items over de consulten waarin minimaal 1 sub-item uit de categorie besproken is

Uit tabel 4.5 komt naar voren dat patiënten gemiddeld minder dan een kwart van de besproken adviezen onthouden. Adviezen met betrekking tot huid en haar en het mondslijmvlies worden relatief gezien het beste gereproduceerd door de patiënt. Ook het percentage 'recall' met betrekking tot het onderwerp 'praktische gevolgen van de behandeling voor het dagelijks leven' is relatief hoog in vergelijking met andere onderwerpen. Aangezien dit onderwerp echter maar in 17 gesprekken besproken is is dit percentage slechts gebaseerd op een klein aantal consulten. Er wordt dus weinig over dit onderwerp gesproken, maar als er over gesproken wordt onthouden patiënten het relatief 'goed'. Het percentage 'recall' is het laagst bij het onderwerp 'redenen om arts of ziekenhuis te waarschuwen'; dit betreft dan ook een redelijk uitgebreide opsomming van redenen van gemiddeld 8 items.

In de vragenlijst na vijf weken geeft een deel van de patiënten in het onderzoek expliciet aan dat er te veel onderwerpen (in één keer) besproken worden in het voorlichtingsgesprek.

5 Resultaten behoeften en patiëntgerichtheid

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het deelonderzoek naar de aansluiting op behoeften van patiënten gepresenteerd. In paragraaf 5.1 wordt een overzicht gegeven van de patiëntengroep. Daarna worden in de volgende paragrafen de resultaten per deelvraag beschreven. In paragraaf 5.2 wordt ingegaan op de behoeften van patiënten tijdens een voorlichtingsgesprek met de verpleegkundige ter voorbereiding op chemotherapie. Welke onderwerpen vinden oudere patiënten belangrijk en welke vinden zij minder of niet belangrijk? In paragraaf 5.3 worden de resultaten van de video observaties gepresenteerd. In deze paragraaf wordt een overzicht gegeven van de mate waarin de 69 onderwerpen in de op video opgenomen consulten door de verpleegkundige in de praktijk besproken worden. Vervolgens worden in paragraaf 5.4 discrepantiescores gepresenteerd, die laten zien in hoeverre aan de behoeften van de patiënten tegemoet gekomen wordt tijdens verpleegkundige voorlichtingsgesprekken. Paragraaf 5.5 beschrijft welke initiatieven patiënten en hun naasten tijdens het gesprek nemen om informatie te verkrijgen en welke emotionele signalen zij afgeven. Tot slot worden in paragraaf 5.6 de reacties van de verpleegkundigen op vragen en signalen van patiënten en hun naasten gepresenteerd.

5.1 Deelnemende patiënten

In tabel 5.1 worden de achtergrondkenmerken van de patiënten getoond waarvan in dit hoofdstuk de resultaten worden besproken. De hier beschreven onderzoeksgroep bestaat uit 97 patiënten met kanker. De gemiddelde leeftijd van de patiënten is bijna 72 jaar. Van hen is tweederde (68,0%) man en eenderde (32,0%) vrouw. Het grootste gedeelte van de patiënten (79,4%) woont samen met zijn of haar partner en een minderheid (15,5%) woont alleen. Het merendeel van de patiënten heeft een tumor in het maag-darmstelsel (46,4%).

Tabel 5.1 Achtergrondkenmerken deelnemende patiënten (N= 97)

Patiëntenkenmerken		
	N	Percentage
Geslacht(n, %)		
Man	66	68,0%
Vrouw	31	32,0%
Leeftijd(gemiddelde leeftijd in jaren; range)	71,8	Range 65,0 – 85,0
Opleidingsniveau (n, %)		
Laag	46	47,4%
Middel	20	20,6%
Hoog	29	29,9%
Onbekend	2	1,0%
Leefsituatie (n, %)		
Alleen	15	15,5%
Met partner	73	75,3%
Met partner en kind(eren)	4	4,1%
Anders	4	4,1%
Onbekend	1	1,0%
Diagnose		
Gastro-enterologische tumor	41	42,3%
Longtumor	20	20,6%
Urologische tumor	11	11,3%
Hematologische tumor	11	11,3%
Mammacarcinoom	8	8,2%
Gynaecologische tumor	2	2,1%
Anders	2	2,1%
Onbekend	1	1,0%
Tijd sinds diagnose (gemiddelde in maanden; range)	5,9	Range 0 – 216,2

5.2 Behoeften van de patiënt

Aan de hand van belangscores die patiënten hebben ingevuld in een vragenlijst met 69 mogelijk belangrijke onderwerpen, is gekeken wat patiënten meer of minder belangrijk vinden tijdens een voorlichtingsgesprek met de verpleegkundige ter voorbereiding op chemotherapie.

De scores zijn zowel bekeken per item (69 items) als per categorie (zeven categorieën waar 67 van de 69 items in ondergebracht zijn). De indeling in zeven categorieën is beschreven in hoofdstuk 3 (paragraaf 3.3.2. Er zijn drie kankergerelateerde categorieën en vier algemene categorieën. De algemene categorieën bevatten communicatie-items die

ook in voorlichtingsgesprekken bij andere ernstige ziektes van belang zijn. De drie kankergerelateerde categorieën zijn *'werking chemotherapie'*, *'omgaan met bijwerkingen'* en *'prognose'*. *'Werking chemotherapie'* bevat items die betrekking hebben op informatie over het behandelplan, de werking van chemotherapie, het doel van de behandeling en de lichamelijke bijwerkingen die door chemotherapie kunnen optreden. In de categorie *'omgaan met bijwerkingen'* zijn voornamelijk items opgenomen die betrekking hebben op hoe de patiënt thuis kan omgaan met bijwerkingen. Het gaat hier om adviezen over hoe bijwerkingen voorkomen of verminderd kunnen worden, maar ook om adviezen over hoe de patiënt zijn dagelijks leven in kan richten en bijvoorbeeld hobby's kan blijven uitoefenen. De categorie *'praten over de prognose'* bevat items over de toekomst en overlevingskansen van de patiënt.

De vier algemene categorieën zijn *'persoonlijke afstemming'*, *'aandacht voor naasten'*, *'informatie over het omgaan ('coping') met de ziekte'* en *'affectieve communicatie'*. De categorie *'persoonlijke afstemming'* bevat gespreksvaardigheden en algemene vaardigheden die er op gericht zijn om de informatie zoveel mogelijk af te stemmen op de specifieke situatie van deze patiënt. Bijvoorbeeld checken wat de patiënt al weet over chemotherapie of nagaan hoeveel informatie de patiënt tot zich wil nemen. In de categorie *'informatie over het omgaan ('coping') met de ziekte'* zijn items opgenomen zoals het bespreken van de emotionele gevolgen van de behandeling en de mogelijkheden voor (professionele) ondersteuning. De zesde categorie *'aandacht voor naasten'* bevat items over de effecten van de behandeling op de naasten (bijv. partner, kinderen) en aandacht voor de rol die naasten kunnen spelen. De zevende categorie *'affectieve communicatie'* gaat over de manier waarop de verpleegkundige affectief contact maakt en een basis van veiligheid en vertrouwen creëert door bijvoorbeeld ruimte te geven voor emoties, de tijd te nemen en steun te geven.

In tabel 5.2 is te zien dat de gemiddelde score per categorie ligt tussen *'eigenlijk wel belangrijk'* (score 2) en *'belangrijk'* (score 3). Oudere patiënten geven aan dat zij het vooral belangrijk vinden dat de verpleegkundige informatie geeft over de behandeling met chemotherapie, informatie geeft over het (thuis) omgaan met bijwerkingen en dat de communicatie affectief is.

Tabel 5.2 Belang scores patiënten per categorie (n=97).

	Categorie	Aantal items per categorie	Gemiddelde belangscore ¹⁾
Kankergelateerde categorieën			
1	Werking chemotherapie	20	3,0
2	Omgaan met bijwerkingen	11	2,9
3	Praten over de prognose	3	2,8
Algemene categorieën			
4	Persoonlijke afstemming	10	2,7
5	Aandacht voor naasten	6	2,6
6	Informatie over het omgaan ('coping') met de ziekte	7	2,4
7	Affectieve communicatie	10	2,9

¹⁾ belangscores: 1=niet belangrijk; 2= eigenlijk wel belangrijk; 3= belangrijk; 4 = van het allergrootste belang hoe hoger de score hoe belangrijker men het vindt

Op item niveau vinden de patiënten het het meest belangrijk dat de verpleegkundige vertelt bij welke bijwerkingen men contact op moet nemen met het ziekenhuis en advies geeft over wat men zelf thuis kan doen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen. Verder vinden zij het belangrijk dat de verpleegkundige open is en vertelt wat er gebeurt als de patiënt zou besluiten de behandeling niet te volgen. Ook vriendelijkheid van de verpleegkundige wordt erg belangrijk gevonden evenals informatie over mogelijke bijwerkingen en wanneer en waarom het bloed gecontroleerd wordt. In bijlage 2 (tabel 5.2a) wordt van de top-10 van meest belangrijke items in volgorde van belangrijkheid aangegeven.

Het minst belangrijk vinden patiënten het dat de verpleegkundige vraagt naar levensovertuiging of geloof, bespreekt wat de gevolgen van de behandeling zijn voor het seksuele leven van de patiënt en wijst op de mogelijkheid om met lotgenoten in contact te komen. Tabel 5.2b geeft de top-10 van minst belangrijke items.

5.3 Waar tijdens het gesprek aandacht aan besteed wordt

Door middel van video-observaties van de gesprekken tussen oudere patiënten en verpleegkundigen tijdens een voorlichtingsgesprek over chemotherapie is onderzocht in hoeverre verpleegkundigen aandacht besteden aan de 69 aspecten waar in de vragenlijst naar gevraagd werd. Deze scores zijn zowel berekend per item als per categorie. In totaal zijn 97 gesprekken meegenomen in de analyse met dezelfde patiënten die ook de QUOTE vragenlijst met belangscores ingevuld hebben. In tabel 5.3 wordt aangegeven wat de observatiescores van de verpleegkundige zijn.

Uit de analyse per categorie blijkt dat 'affectieve communicatie' gemiddeld het hoogst

scoort, dat wil zeggen dat verpleegkundigen in de praktijk veel aandacht besteden aan het creëren van een veilige omgeving en het tonen van empathie en steun. Ook informatie over hoe chemotherapie werkt wordt relatief veel gegeven. De minste aandacht wordt besteed aan ‘informatie over het omgaan met de ziekte’ en ‘praten over de prognose’.

Tabel 5.3 Observatie scores per categorie (n=97)

Categorie	Aantal items per categorie	Gemiddelde score ¹⁾
Kankergerelateerde categorieën		
1 Werking chemotherapie	20	2,9
2 Omgaan met bijwerkingen	11	2,4
3 Praten over de prognose	3	1,2
Algemene categorieën		
4 Persoonlijke afstemming	10	2,0
5 Aandacht voor naasten	6	2,1
6 Informatie over het omgaan (‘coping’) met de ziekte	7	1,8
7 Affectieve communicatie	10	3,2

¹⁾ scores: 1=niet aan orde geweest/getoond door verpleegkundige; 2= eigenlijk niet aan orde geweest/getoond door verpleegkundige; 3= eigenlijk wel aan orde geweest/getoond door verpleegkundige; 4 = wel aan orde geweest/getoond door verpleegkundige

In bijlage 2 (tabel 5.3a) wordt de top 10 van items weergegeven waaraan verpleegkundigen gemiddeld de meeste aandacht besteden of vaardigheden die zij het meeste tonen tijdens de op video opgenomen consulten. In de top 10 staan drie items die te maken hebben met de attitude van de verpleegkundige (‘vriendelijkheid’, ‘goed luisteren naar vragen’ en ‘voldoende tijd nemen’). De overige items in de top 10 betreffen hoofdzakelijk inhoudelijke informatie over de behandeling met chemotherapie (‘werking chemotherapie’).

Tabel 5.3b in bijlage 2 geeft een overzicht van de top 10 items waar verpleegkundigen de minste aandacht aan hebben besteed of het minst hebben getoond. In deze top 10 staan vier items die betrekking hebben op persoonlijke afstemming, drie items die gaan over het bespreken van de toekomst c.q. de prognose en drie items over het omgaan met de ziekte (‘coping’).

5.4 Discrepantie tussen belang en werkelijkheid

De belangsscores van de patiënten zijn vergeleken met de observatiescores om zo een vergelijking te kunnen maken tussen datgene wat door de patiënten belangrijk gevonden wordt en datgene wat werkelijk in het gesprek door de verpleegkundige aan de orde wordt gesteld of wordt getoond. Op deze manier kunnen ‘discrepantiescores’ berekend worden. Een hoge score geeft een grote discrepantie aan tussen belang en werkelijkheid, een lage score wil zeggen dat er grote overeenstemming is tussen belang en werkelijkheid. Een score boven de 1.0 geeft een duidelijk verbeterpotentieel aan.

In tabel 5.4 is de discrepantie score te zien per categorie.

Tabel 5.4 Discrepantiescores per categorie (n=97)

Categorie	Aantal items per categorie	Discrepantie-score (range 0-4)
Kanker gerelateerde categorieën		
1 Werking chemotherapie	20	1,0
2 Omgaan met bijwerkingen	11	1,4
3 Praten over de prognose	3	2,6
Algemene categorieën		
4 Persoonlijke afstemming	10	1,8
5 Aandacht voor naasten	6	1,6
6 Informatie over het omgaan (‘coping’) met de ziekte	7	1,8
7 Affectieve communicatie	10	0,5

Het blijkt dat de ‘affectieve communicatie’ gemiddeld genomen goed aansluit bij de behoeften van de patiënt, gevolgd door inhoudelijke informatie over de ‘werking van chemotherapie’. De andere categorieën hebben een gemiddelde score boven de 1.0. De grootste discrepantie is te zien in de categorie ‘praten over de prognose’. Patiënten hechten er, gemiddeld genomen, blijkbaar meer waarde aan dat het onderwerp ‘prognose’ bespreekbaar gemaakt wordt dan in de praktijk gebeurt; in relatief weinig gevallen wordt aandacht besteed aan dit onderwerp. Daarnaast is er een hoge discrepantiescore gevonden bij de ‘persoonlijke afstemming’, ‘het praten over omgaan (‘coping’) met de ziekte’, de ‘aandacht voor naasten’ en bespreken hoe men thuis ‘om kan gaan met bijwerkingen’.

In bijlage 2 (tabel 5.4a) worden de top 10 items getoond waar de grootste discrepantie is tussen belang en werkelijkheid. Specifiek vinden oudere patiënten het belangrijk om te weten wat er gebeurt als zij af zouden zien van de behandeling met chemotherapie en

willen zij graag dat de verpleegkundige de emotionele gevolgen van de behandeling met chemotherapie met hen bespreekt, terwijl daar in het gesprek geen of nauwelijks aandacht voor is. Ook wordt er zelden of nooit aan het einde van het gesprek nagegaan hoe de patiënt, nu hij alle informatie over de behandeling gekregen heeft, tegen de behandeling aan kijkt, hoewel patiënten dit wel op prijs zouden stellen.

Bijlage 2 (tabel 5.4b) geeft een overzicht van de top 10 items waar de kleinste discrepantie is tussen belang en werkelijkheid. Bij vriendelijkheid van de verpleegkundige, goed luisteren naar vragen, het nemen van voldoende tijd voor de patiënt en informatie geven over mogelijke bijwerkingen zijn het belang van de patiënt en de werkelijkheid in hoge mate met elkaar in overeenstemming.

5.5 Signalen ('cues') van patiënten en hun naasten

Door middel van video-observaties van het voorlichtingsgesprek over chemotherapie is gedetailleerd in kaart gebracht welke signalen en initiatieven van de patiënt (ook wel 'cues' genoemd) geven. Zowel initiatieven om (extra) informatie te krijgen, meestal door het stellen van een vraag (informatie-cues), als emotionele signalen (emotionele cues) zijn geobserveerd. In totaal zijn 94 van de 97 hierboven beschreven consulten meegenomen in de analyse.

Signalen en initiatieven van de patiënt worden voor 67,7% bepaald door informatie cues (inhoudelijke vragen van de patiënt) en voor 32,2% door emotionele cues (zorgen of emoties). Bij de naasten bestaat 82,6% van alle signalen en initiatieven uit informatie cues en 17,4% uit emotionele cues. Tabel 5.5 geeft een overzicht van het gemiddelde aantal cues per consult.

Tabel 5.5 Aantal informatie cues en emotionele cues van patiënten en naasten (n=94)

Gemiddeld aantal cues per consult	Patiënt	Naasten	Totaal patiënt en naasten
Informatie cues	13,9	9,3	23,3
Emotionele cues	7,1	2,1	9,2
Totaal aantal cues	21,0	11,4	32,4

Informatie cues

Patiënten kunnen, volgens het observatieprotocol, drie verschillende cues uiten die gericht zijn op het verkrijgen van informatie. Het kan gaan om een vraag om medische informatie, praktische informatie of leefstijl informatie. In tabel 5.6 wordt een overzicht gegeven van het gemiddelde aantal vragen om medische informatie, praktische informatie of leefstijlinformatie. Patiënten nemen in een gesprek met de verpleegkundige gemiddeld 13,9 keer een initiatief tot het verkrijgen van informatie. Daarbij gaat het vooral om het verkrijgen van medische informatie en in mindere mate om praktische vragen of vragen op het gebied van leefstijl informatie.

Tabel 5.6 Informatie cues van patiënten (n=94)

Informatie cue (vraag om informatie)	Gemiddeld Aantal	Percentage
Medische informatie	8,0	57,6%
Praktische informatie	3,6	25,9%
Leefstijl informatie	2,2	15,8%
Totaal	13,9	100%

Het gemiddelde aantal informatie cues van de naasten wordt weergegeven in tabel 5.7. Gemiddeld stellen naasten in een gesprek 9,3 keer een vraag om informatie. Het type informatie cues van de naasten is vergelijkbaar met dat van de patiënten. Het vragen naar medische informatie gebeurt het meest, gevolgd door praktische informatie en leefstijl informatie.

Tabel 5.7 Informatie cues van naasten (n=94)

Informatie cue (vraag om informatie)	Gemiddeld Aantal	Percentage
Medische informatie	5,2	55,9%
Praktische informatie	2,4	25,8%
Leefstijl informatie	1,7	18,3%
Totaal	9,3	100%

Emotionele cues

Emotionele cues hebben betrekking op de zorgen of emoties van de patiënt. Emotionele cues kunnen verschillen in emotionele lading en dit wordt gescoord op drie niveaus. E1 geeft aan dat er enige aanwijzing is voor een emotie, E2 is een expliciete aanwijzing voor een emotie en E3 verwijst naar een sterke emotie. Tabel 5.8 laat het gemiddelde aantal emotionele cues zien.

Patiënten geven in een gesprek gemiddeld 7,1 keer een emotioneel signaal. In de meeste gevallen betreft dit 'enige aanwijzingen voor een emotie of zorg' (E1) van de patiënt. Een voorbeeld hiervan is de opmerking 'Ik voel me wat onrustig'. Slechts bij een minderheid

van de cues is er sprake van een explicietere aanwijzing voor emoties (E2). Hierbij kan gedacht worden aan uitingen van de patiënt als ‘ik voelde me angstig’ of ‘die vreselijke vermoeidheid’. Sterke emoties (E3), zoals ‘ik heb me nog nooit zo hopeloos gevoeld’, werden geen enkele keer geuit door de patiënten.

Tabel 5.8 Emotionele cues van patiënten (n=94)

Emotionele cue	Gemiddelde	Percentage
E1	6,5	91,5%
E2	0,6	8,5%
E3	0	0%
Totaal	7,1	100%

In tabel 5.9 wordt getoond hoe vaak naasten gemiddeld emotionele cues laten zien. Gemiddeld gaven naasten per gesprek 2,1 keer een emotionele cue. Bij de naasten kwamen, net als bij de patiënten, sterke emotionele uitingen niet voor. De emotionele cues die geuit werden waren voornamelijk ‘enige aanwijzingen voor een emotie of zorg’ (E1).

Tabel 5.9 Emotionele cues van naasten (n=94)

Emotionele cue	Gemiddelde	Percentage
E1	1,9	90,5%
E2	0,2	9,5%
E3	0	0%
Totaal	2,1	100%

5.6 Reacties van verpleegkundigen op de signalen van patiënten en naasten ('cue-respons')

De reacties van de verpleegkundigen op de informatie en emotionele cues van de patiënten en de naasten zijn systematisch per cue in kaart gebracht. In tabel 5.10 worden de reacties weergegeven op de informatie cues. Bijlage 1 geeft een overzicht van de reacties die geobserveerd zijn in volgorde van meest adequaat naar minst adequaat. Het geven van 'adequate informatie' van de verpleegkundige op een informatie cue van de patiënt komt het vaakst voor: Op ruim tweederde van de informatie cues (68,5%) wordt adequaat gereageerd door de verpleegkundige. Ruim één op de vijf informatie cues (21,4%) wordt beantwoord met het geven van '(te) weinig informatie'. 'Inadequate informatie' als reactie van de verpleegkundige en 'afstand nemen' (waarbij niet ingegaan wordt op de vraag) gebeurt een enkele keer, met name als respons op een medische informatie cue. Opvallend is dat 'exploreren' (doorvragen naar wat de patiënt precies bedoelt) van de verpleegkundige na een cue nauwelijks voorkomt (2,3%), terwijl dit een belangrijke vaardigheid van de verpleegkundige kan zijn om erachter te komen waar de patiënt precies op doelt.

Tabel 5.10 Reacties van verpleegkundigen op informatie cues van patiënten en naasten (n=94)

Cue	Cue-respons verpleegkundigen	Gemiddelde	Percentage
Informatie cue	Exploreren	0,6	2,4%
	Adequate informatie	15,9	68,5%
	(Te) weinig informatie	4,8	21,4%
	Inadequate informatie	1,1	4,1%
	Afstand nemen	0,8	3,5%
Totaal		23,2	100%

Tabel 5.11 laat de reacties van de verpleegkundigen zien op emotionele cues van de patiënten en naasten (cue-respons). Aangezien in zes consulten geen enkele emotionele cue gegeven werd door patiënten en naasten zijn de reacties berekend over 88 consulten. Als reactie op een emotionele cue wordt door de verpleegkundige in ruim een op de drie gevallen (37,1%) gereageerd door niet op de cue in te gaan, maar er afstand van te nemen. De verpleegkundige gaat bijvoorbeeld in op feitelijke informatie maar niet op de emotie, maakt een niet passende opbeurende opmerking of reageert in het geheel niet op de cue door van onderwerp te switchen. In ruim een kwart van de gevallen (27,8%) geeft de verpleegkundige een passieve reactie op de cue in de vorm van een bevestiging (bijvoorbeeld 'hmm', 'ja' of 'oké') of door het laten vallen van een (functionele) stilte. Daarnaast wordt een kwart van de cues (25,6%) door de verpleegkundige expliciet erkend als emotionele cue (door middel van empathie, reflectie of geruststellen). 'Exploreren' als cue-respons van de verpleegkundigen is in minder dan tien procent (9,5%) van de

gevallen de reactie die volgt op een emotionele cue. Bij exploreren vraagt de verpleegkundige door om meer informatie te krijgen over de betreffende emotie.

Tabel 5.11 Reacties van verpleegkundigen op emotionele cues van patiënten en naasten (n=88)

Cue	Cue-respons verpleegkundigen	Gemiddelde	Percentage
Emotionele cue	Exploreren	0,8	9,5%
	Erkennen	1,9	25,6%
	Passieve respons	2,7	27,8%
	Afstand nemen	3,8	37,1%
Totaal		9,2	100%

6 Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden conclusies weergegeven en aanbevelingen gedaan.

In paragraaf 6.1 wordt samengevat welke onderwerpen in de praktijk aan bod komen tijdens de voorlichting over chemotherapie en hoeveel adviezen patiënten kunnen reproduceren ('recall' van informatie). Paragraaf 6.2 gaat over de behoeften van patiënten en de aansluiting hierop door verpleegkundigen in de praktijk. In paragraaf 6.3 worden aanbevelingen gedaan.

6.1 Conclusies 'recall' van informatie

6.1.1 *Onderwerpen die in de voorlichting aan bod komen*

In het voorlichtingsgesprek tussen patiënt en verpleegkundige over chemotherapie, bespreekt de verpleegkundige gemiddeld ruim 82 items. In vrijwel alle 69 voorlichtingsgesprekken wordt een algemene introductie gegeven. Verpleegkundigen besteden verreweg de meeste aandacht aan het bespreken van bijwerkingen en adviezen over hoe patiënten om kunnen gaan met deze bijwerkingen. Ook wordt relatief veel aandacht besteed aan medisch-technische kuur informatie en redenen om een arts te waarschuwen. Veel minder aandacht wordt besteed aan de psychosociale aspecten van de behandeling zoals gevoelens en emoties die de ziekte en behandeling kunnen losmaken en hoe patiënten kunnen omgaan met de ziekte en behandeling. Over eventuele praktische gevolgen van ziekte en behandeling voor het dagelijks wordt het minst gesproken tijdens de consulten. Dit onderwerp komt in minder dan een kwart van de geobserveerde gesprekken aan bod. Verder is in 9 consulten (13,0%) aan de patiënten gevraagd of deze problemen hebben met visus en in 11 consulten (15,9%) of er problemen zijn met het gehoor. Uit de resultaten blijkt tevens dat maar in 4 geobserveerde consulten (5,8%) bespreekbaar gemaakt wordt of er hulp nodig is in de thuissituatie.

6.1.2 *Bijwerkingen en adviezen die aan de orde worden gesteld*

Het bespreken van bijwerkingen en hoe patiënten om kunnen gaan met deze bijwerkingen blijkt dus erg van belang te zijn in de voorlichting. Welke items worden nu opvallend weinig of opvallend veel genoemd? Met betrekking tot de bijwerkingen wordt de meeste aandacht besteed aan aandachtspunten met betrekking tot het beenmerg. Het vaakst wordt besproken wanneer er controle van het bloed plaats vindt en dat een vermindering van het aantal bloedplaatjes en witte bloedlichaampjes zal ontstaan. Ook wordt relatief veel aandacht besteed aan de bijwerkingen met betrekking tot eten en drinken en de huid. De

items misselijkheid, braken, smaakverandering, verminderde eetlust, droge en schilferige huid, tintelingen in de handen en voeten en verkleuring van de huid komen het meest aan de orde. Bijwerkingen die van invloed zijn op de ogen en oren en seksualiteit worden weinig genoemd.

Met betrekking tot adviezen wordt de meeste aandacht besteed aan eten en drinken. Adviezen die het meest gegeven zijn zijn: ‘veel drinken tijdens de kuur’, ‘eten wat je lekker vindt, waar je zin in hebt’ en ‘de mogelijkheid om een recept of tabletten te krijgen om de misselijkheid tegen te gaan’. Ook wordt relatief veel aandacht besteed aan adviezen over het mondslijmvlies. Er wordt vooral aangegeven dat de informatie over mondverzorging te vinden is in de behandelwijzer chemotherapie, dat hygiëne van de mond belangrijk is en op welke manier de zoutoplossing voor het spoelen van de mond gemaakt kan worden. Specifieke adviezen over het voorkomen van irritatie van het mondslijmvlies worden minder gegeven. In de consulten is weinig aandacht besteed aan adviezen over het omgaan met bijwerkingen van ogen, oren en seksualiteit. Hierover worden de minste adviezen gegeven.

6.1.3 ‘Recall’ van informatie door de patiënt

Wanneer de reproductie van de patiënt vergeleken wordt met het aantal besproken items, dan valt op dat patiënten gemiddeld minder dan een kwart (23,6%) van besproken adviezen, psychosociale onderwerpen en praktische gevolgen van de ziekte en behandeling voor het dagelijks leven, kunnen reproduceren. Adviezen met betrekking tot de huid en het haar en het mondslijmvlies worden relatief gezien het beste gereproduceerd. Opvallend is dat patiënten relatief weinig ‘redenen om een arts te waarschuwen’ kunnen noemen. Hierbij werden vaak in korte tijd veel redenen opgesomd (gemiddeld ruim 8), wat mogelijk kan verklaren dat patiënten ze lang niet allemaal onthouden.

In de vragenlijst na vijf weken geeft een deel van de patiënten in het onderzoek expliciet aan dat er te veel onderwerpen (in één keer) besproken worden in het voorlichtingsgesprek.

6.2 Conclusie behoeften en aansluiting op behoeften

6.2.1 Behoeften van de patiënten

Oudere patiënten hebben in het voorlichtingsgesprek met de verpleegkundige over chemotherapie in de eerste plaats behoefte aan inhoudelijke informatie over de behandeling met chemotherapie. Dit geldt zowel voor de werking van chemotherapie als voor adviezen hoe thuis om te gaan met de bijwerkingen en het dagelijks leven in te richten tijdens de behandeling. Daarnaast wordt affectieve communicatie (aandacht en steun aspecten) erg belangrijk gevonden. Ook stellen patiënten het, gemiddeld genomen, op prijs als ook de verpleegkundige de vooruitzichten van de patiënt voor de toekomst ter sprake brengt. Op item niveau vinden de patiënten het het meest belangrijk dat de

verpleegkundige vertelt bij welke klachten men contact op moet nemen met het ziekenhuis en advies geeft over wat men zelf thuis kan doen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen. Verder vinden zij het belangrijk dat de verpleegkundige open is en vertelt wat er gebeurt als de patiënt af zou zien van de behandeling.

6.2.2 *Waar in de praktijk aandacht aan besteed wordt*

Door middel van video-observaties van de gesprekken tussen oudere patiënten en verpleegkundigen tijdens een voorlichtingsgesprek over chemotherapie is gekeken in hoeverre verpleegkundigen aandacht besteden aan bepaalde aspecten. Verpleegkundigen doen gemiddeld genomen hun best om een affectieve band met de patiënt op te bouwen door goed te luisteren, vriendelijk te zijn en voldoende tijd te nemen. Daarnaast besteden zij veel aandacht aan het bespreken van inhoudelijke informatie over de werking van chemotherapie. Wat betreft de 'inhoudelijke informatie' komen items zoals 'informatie over mogelijke bijwerkingen', 'vertellen wie de patiënt in het ziekenhuis kan bellen als hij of zij vragen heeft', en 'vertellen dat de patiënt door de chemotherapie extra vatbaar is voor infecties' gemiddeld het meest voor. Er wordt echter weinig aandacht geschonken aan het praten over de prognose of de toekomst van de patiënt. Daarnaast wordt de patiënt bijna nooit geïnformeerd over de emotionele gevolgen van de behandeling en wordt er bijna nooit gesproken over wat er gebeurt als de patiënt af zou zien van de behandeling met chemotherapie.

6.2.3 *Discrepanties tussen belang en werkelijkheid*

Wanneer de behoeften van de patiënten (datgene wat patiënten aangeven belangrijk te vinden) worden vergeleken met datgene wat in werkelijkheid aan de orde komt valt op dat er een redelijke tot hoge mate van overeenstemming tussen belang en werkelijkheid is als het gaat om 'affectieve communicatie' en 'inhoudelijke informatie over de werking van chemotherapie'. Er is echter een grote discrepantie te zien in 'praten over de prognose', 'persoonlijke afstemming van de informatie op de individuele patiënt', 'aandacht voor naasten', praten over 'omgaan (coping) met de ziekte' en 'omgaan met bijwerkingen'. Het belang van de patiënt en de werkelijkheid zijn hier niet goed op elkaar afgestemd. Specifiek vinden patiënten het bijvoorbeeld belangrijk dat de verpleegkundige vertelt wat er gebeurt als de patiënt af zou zien van de behandeling, vertelt dat de patiënt door de behandeling met chemotherapie sneller emotioneel kan zijn en na afloop vraagt of de patiënt de behandeling nog steeds niet zitten. Patiënten hechten meer waarde aan deze aspecten binnen de communicatie dan momenteel door de verpleegkundigen in de voorlichtingsgesprekken worden aangedragen. Dit geldt ook voor nagaan hoeveel de patiënt wil weten over de behandeling met chemotherapie en wat de patiënt verwacht van de behandeling.

Het is de vraag of het de taak van de verpleegkundigen is om uitspraken te doen over aspecten die te maken hebben met de diagnose, de overlevingskans en het wel of niet volgen van de behandeling. Verpleegkundigen zouden het onderwerp echter wel bespreekbaar kunnen maken en bijvoorbeeld kunnen checken of de patiënt de informatie

over het doel van de behandeling (palliatief of curatief) en de prognose van de arts goed begrepen heeft. De verpleegkundige kan ook nagaan of hier nog onduidelijkheden of aanvullende behoeften liggen en eventueel de intermediair naar de arts zijn. Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat veel patiënten het op prijs zouden stellen als ook de verpleegkundige dergelijke onderwerpen ter sprake brengt.

Op specifieke aspecten van 'affectieve communicatie', zoals de vriendelijkheid van de verpleegkundige, het nemen van voldoende tijd voor de patiënt en het luisteren naar vragen van de patiënt is er, gemiddeld genomen, wel een grote overeenstemming tussen belang en werkelijkheid.

Samenvattend blijkt uit de resultaten dat de behoeften van de patiënt lang niet altijd aansluiten bij de aspecten die door de verpleegkundigen in werkelijkheid in het voorlichtingsgesprek aan de orde worden gesteld. Op een aantal aspecten ('praten over de prognose', 'omgaan met de ziekte en de behandeling', 'persoonlijke afstemming op individuele patiënt en situatie' en 'omgaan met bijwerkingen') kan de voorlichting beter aansluiten op de behoeften van de patiënt.

6.2.4 Signalen van patiënten en hun naasten

Het kunnen uiten van emoties en stellen van vragen door de patiënt is belangrijk voor zowel de patiënt als de verpleegkundige. Wanneer een patiënt zijn of haar gevoelens en behoeften kan uiten in aanwezigheid van een (aandachtig luisterende) verpleegkundige heeft dit positieve gevolgen voor de omgang ('coping') van de patiënt met zijn of haar ziekte. Het gevoel begrepen te worden vermindert de intensiteit van de emotie, verbetert de relatie met de arts of verpleegkundige en verhoogt de tevredenheid met de behandeling⁴⁹. Patiënten hebben ruimte nodig om gevoelens en emoties te uiten en vragen te stellen, waarop de verpleegkundige vervolgens kan reageren. Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten per gesprek met de verpleegkundige gemiddeld 13,9 keer een vraag stellen om (nadere) informatie te verkrijgen ('informatie cue') en gemiddeld 7,1 keer een emotioneel signaal geven ('emotionele cue'). Signalen en initiatieven van de patiënt worden daarmee voor 67,7% bepaald door informatie cues en 32,2% door emotionele cues. Wat betreft de informatie cues worden vooral medische vragen gesteld en in mindere mate vragen op het gebied van praktische en leefstijl informatie. Emotionele signalen ('cues') hebben betrekking op de zorgen of emoties van de patiënt en kunnen verschillen in (emotionele) lading. De onderzoeksresultaten laten zien dat het hierbij vooral gaat om 'enige aanwijzingen voor een emotie of zorg' van de patiënten ofwel om vrij impliciete uitingen. Expliciete aanwijzingen voor emoties komen maar weinig voor; minder dan tien procent van alle emotionele cues betreft een expliciete emotionele uiting. Hierbij kan gedacht worden aan uitingen van de patiënt als 'ik voel me angstig' of 'die vreselijke vermoeidheid'. Sterke emoties, zoals 'ik heb me nog nooit zo hopeloos gevoeld', werden niet geuit door de patiënten.

Gemiddeld geven naasten in een gesprek 9,3 keer een informatie cue en 2,1 keer een emotionele cue. Het type informatie cues van de naasten is in overeenstemming met dat van de patiënten. Het vragen naar medische informatie gebeurt het meest, gevolgd door

praktische informatie en leefstijl informatie. Bij de naasten komen, net als bij de patiënten, sterke emotionele uitingen niet voor en worden voornamelijk (impliciete) 'aanwijzingen voor een emotie of zorg' getoond.

6.2.5 *Reacties van verpleegkundigen op de signalen van patiënten en naasten*

Uit onderzoek van Butow e.a.⁵⁰ blijkt dat emotionele behoeften van patiënten lang niet altijd ontdekt worden. Professionals reageren wel als de patiënt duidelijk en direct laat merken waar hij behoefte aan heeft, maar dit is maar zelden het geval. Meestal zijn de signalen indirect en daardoor moeilijk(er) op te pikken door professionals. Tijdens het communicatieproces is het belangrijk dat de verpleegkundige het stellen van vragen aanmoedigt en ruimte geeft voor emoties. De verpleegkundige moet dus niet alleen goede informatie geven, maar ook de emotionele signalen van de patiënt goed oppikken. Adequaat reageren op emotionele signalen van de patiënt door de verpleegkundige werkt immers steunend voor de patiënt en helpt de patiënt om de behandeling aan te kunnen. In dit onderzoek is nagegaan hoe verpleegkundigen op zowel informatie als emotionele cues van de patiënten en de naasten reageren.

Het geven van 'adequate informatie' door de verpleegkundige als reactie op een (medische, praktische of leefstijl) informatie cue van de patiënt komt het vaakst voor. Eén op de vier informatie cues wordt echter gevolgd door een inadequate reactie (met name 'te weinig informatie') van de verpleegkundige. Daarnaast is het opvallend dat een informatie cue zelden wordt geëxploreerd (2,3%). Exploreren als reactie van de verpleegkundigen komt ook weinig voor als reactie op een emotionele cue (9,5%). Dit is opvallend omdat juist exploreren de verpleegkundige de gelegenheid biedt om erachter te komen wat er omgaat in de patiënt en goed af te stemmen op diens individuele behoeften. Op een emotionele cue reageert de verpleegkundigen in ruim een kwart van de gevallen met een passieve reactie, zoals een bevestiging (in de vorm van 'hmm', 'ja' of 'oké') (27,8%). Op een ander kwart van de emotionele cues (25,6%) reageert de verpleegkundige door duidelijk te maken dat ze de emotionele cue erkent (door middel van empathie, reflectie of geruststellen). De meest voorkomende reactie op een emotionele cue is echter 'afstand nemen' door de verpleegkundige (37,1%). Dit is een inadequate reactie waarbij de verpleegkundige niet in gaat op de emotie van de patiënt, een niet passend advies geeft of een niet passende opmerking maakt.

Samenvattend laten de onderzoeksuitkomsten zien dat de verpleegkundigen over het algemeen redelijk adequaat reageren op een informatie cue. Toch wordt er nog relatief vaak inadequate informatie gegeven (met name te weinig / te onduidelijk antwoord op de vraag). Op een emotionele cue wordt lang niet altijd adequaat gereageerd, bijvoorbeeld wanneer geswitcht wordt naar een ander onderwerp in plaats van de cue te exploreren of te erkennen. Vanuit het perspectief van vraaggerichtheid moeten verpleegkundigen aansluiten bij de patiënt als persoon, en zijn of haar specifieke behoeften en emoties als uitgangspunt nemen. Welke informatie en emotionele behoeften patiënten hebben, kan door middel van exploreren achterhaald worden. Uit eerder onderzoek blijkt dat er meerdere communicatie vaardigheden zijn die een positieve invloed kunnen hebben op de aansluiting op de behoeften van de patiënt. Butow e.a.⁵⁰ concluderen dat het geven van

een sensitieve reactie op een emotionele uiting van de patiënt een goede invloed heeft op de psychologische overlevingskans van de patiënt. Andere vaardigheden van de verpleegkundige die patiëntgerichte communicatie bevorderen zijn: het stellen van open vragen, het bespreekbaar maken van psychologische factoren, empathische uitingen, onmiddellijke en adequate reacties op cues, begrip tonen en het samenvatten van informatie⁵⁰. Deze vaardigheden kunnen kortom gezien worden als aanzet tot het achterhalen en aansluiten op de behoeften en de ‘vraag’ van de patiënt.

6.3 Aanbevelingen

De eerste resultaten van de voormeting, zoals samengevat in paragraaf 6.1 en 6.2, zijn voorgelegd aan oudere patiënten met kanker en hun naasten en aan een brede groep ‘experts’ op het gebied van communicatie, kanker, ouderen en/of verpleegkundige zorg. Dit gebeurde tijdens twee expert-meetings: Eén voor patiënten en naasten en een tweede voor professionals. De samenvattingen van de conclusies uit de expert-meetings leest u in bijlage 3. De geformuleerde aanbevelingen zijn mede hierop gebaseerd.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat de hoeveelheid informatie moet worden beperkt. Bovendien is het belangrijk dat de informatie aansluit op de persoonlijke behoeften van de patiënt: voorlichting-op-maat. Om ervoor te zorgen dat met name de meest belangrijke, specifieke kuurinformatie tijdens het gesprek wordt uitgelegd en tevens ruimte te creëren voor persoonlijke afstemming wordt aanbevolen om de opbouw en structuur van het voorlichtingsgesprek aan te passen. Door het voorlichtingsgesprek op te delen in twee delen met tussendoor een pauze wordt de informatievoorziening gespreid en krijgen de patiënt en naasten de tijd en ruimte om de informatie even te laten bezinken. In de nieuwe structuur wordt in het eerste deel van het gesprek met name specifieke (kuur)informatie gegeven, behorend bij de chemotherapie die de patiënt krijgt. Daarbij wordt veel aandacht besteed aan het direct koppelen van bijwerkingen aan praktische adviezen om thuis met bijwerkingen om te gaan. Het tweede deel wordt ingevuld met onderwerpen die de patiënt en zijn naasten belangrijk vinden. Aanbevolen wordt om patiënten tevoren de op basis van dit onderzoek ontwikkelde informatiefolder over het verpleegkundige voorlichtingsgesprek te geven, waarmee patiënten voorbereid worden op het gesprek met de verpleegkundige (zie deel 1 van het rapport ‘In gesprek over chemotherapie’). Deze folder bevat een lijst met mogelijke gespreksonderwerpen waar patiënten tevoren (thuis) of in de pauze op kunnen aankruisen welke onderwerpen zij (nader) willen bespreken of welke vragen zij (nog) willen stellen tijdens het voorlichtingsgesprek. De verpleegkundige wordt zo gestimuleerd aandacht te besteden aan hetgeen de patiënt belangrijk vindt, waardoor gemakkelijk(er) aangesloten kan worden op de behoeften van de patiënt. Tevens wordt de actieve participatie van de patiënt verhoogd. Actieve participatie tijdens het gesprek met de zorgverlener draagt bij aan het begrijpen van de informatie over de behandeling en aan het opvolgen van adviezen. Ondanks deze voordelen van actieve participatie nemen de meeste patiënten in de praktijk meestal weinig initiatieven in de dialoog met de zorgverlener⁵¹. Uit literatuuronderzoek blijkt dat het aanbieden van zo’n gespreksonderwerpenlijst een goede methode is om patiënten actief te betrekken bij het voorlichtingsgesprek. Het gebruik van de lijst

stimuleert immers het stellen van vragen door de patiënt. Met het aanbieden van de lijst duurt het consult niet langer dan een standaard consult. Als de zorgverlener de patiënt actief uitnodigt de vragen uit de lijst te stellen verkort dit zelfs het consult. Het consult duurt echter langer wanneer de zorgverlener de patiënt niet actief stimuleert om de aangekruiste vragen te stellen. Het is dus belangrijk om aandacht te besteden aan de gespreksonderwerpenlijst en de patiënt uit te nodigen de vragen uit de lijst te stellen. Daarnaast is bekend uit een eerdere studie dat het aanbieden van een gespreksonderwerpenlijst een positief effect kan hebben op de mate van het reproduceren van informatie ('recall' van informatie). Patiënten die een gespreksonderwerpenlijst gebruiken kunnen na afloop van het gesprek meer informatie reproduceren, maar alleen als de zorgverlener hen uitnodigt om de vragen die zij genoteerd hebben te stellen. Doet de zorgverlener dit niet, dan is het effect averechts⁵².

Naast een aanpassing in de structuur van het gesprek is het belangrijk dat verpleegkundigen optimaal gespreksvaardigheden inzetten om ervoor te zorgen dat het voorlichtingsgesprek daadwerkelijk een *gesprek* is waarin de behoeften van de patiënt en zijn/haar naasten centraal staan. Het vinden van aansluiting op de wensen en behoeften van patiënten dient niet alleen om te gebeuren door het uitvragen van deze behoeften, maar ook door achterhalen van (impliciete) behoeften. Het is belangrijk dat de verpleegkundigen alert is op (emotionele) signalen die de patiënt of zijn/haar naaste geeft, de patiënt ruimte geeft om zorgen en emoties te uiten en hier adequaat op reageert. Dit kan bijvoorbeeld door signalen actief te exploreren. Ook dit is een manier om actieve participatie van de patiënt te verhogen. Adequaat reageren op emotionele signalen van de patiënt door de verpleegkundige werkt bovendien steunend voor de patiënt. Daarnaast zorgt het gebruik van emotionele woorden door verpleegkundigen ervoor dat patiënten beter hun gevoelens kunnen uiten^{53, 54}. Vaardigheden zoals het actief 'exploreren' van signalen kunnen verpleegkundigen in een communicatietraining aangeleerd worden.

Het is daarnaast belangrijk dat verpleegkundigen minder onderwerpen in één keer bespreken en zich beperken tot het bespreken van onderwerpen die echt aan de orde dienen te komen. Over het algemeen nemen ouderen de informatie trager op en kunnen zij minder onthouden. Dit is een extra reden om bij ouderen in het eerste gesprek te focussen op de meest cruciale zaken, om zo de patiënten (en hun naasten) niet in één keer met te veel informatie te belasten. Het is daarom van belang om prioriteiten te stellen. Hiervoor dient zorgvuldig nagegaan te worden en binnen het team consensus bereikt te worden over welke informatie op een later tijdstip besproken kan worden en/of nagelezen kan worden in de behandelwijzer.

Wat betreft gespreksvaardigheden werd reeds in de jaren 80 aanbevolen om rekening te houden met de cognitieve beperkingen van ouderen door bij voorlichting aan ouderen voldoende tijd te nemen en gebruik te maken van korte segmenten, een gering aantal boodschappen, zowel mondelinge als schriftelijke taal (groot en leesbaar), herhalingen en feedback^{55, 56, 57}. Het is van belang om structuur aan te brengen in het gesprek, niet te snel van onderwerp te veranderen en als dat toch gebeurt, 'bruggetjes' te bouwen van het ene naar het andere onderwerp, om zo informatie op een goede manier te presenteren. Ook dient het checken of informatie werkelijk begrepen is ingebouwd te worden.

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat met name aan de volgende onderwerpen meer aandacht besteed kan worden: ‘praten over de toekomst (prognose)’, ‘aandacht voor naasten’, ‘praten over het omgaan met de ziekte’, ‘omgaan met bijwerkingen’ en ‘persoonlijke afstemming op de individuele patiënt’. Een aantal patiënten blijkt er tijdens het gesprek met de verpleegkundige prijs op stellen dat het onderwerp ‘de toekomst’ aangekaart wordt. Het gaat hierbij niet om het doen van uitspraken over bijvoorbeeld de overlevingskans -dit is meestal aan artsen voorbehouden- maar om het bespreekbaar maken van het onderwerp en wat dit betekent voor de invulling van het verdere leven van de patiënt. Ook het praten over de gevoelens en emoties die de ziekte en de behandeling kunnen losmaken of over de manier waarop patiënt en naaste(n) met de ziekte en te behandeling kunnen omgaan is gespreksonderwerp waar meer aandacht aan besteed dient te worden. Daarbij is het belangrijk om ook open te staan voor de behoeften, vragen en emoties van de naasten, bijvoorbeeld de partner, kinderen of andere belangrijke personen uit het leven van het patiënt. Uit het onderzoek blijkt dat deze behoeften meer aan de orde zouden mogen komen. Wat betreft de inhoud van de informatie is het van groot belang dat ouderen met kanker praktische handvatten krijgen over hoe om te gaan met bijwerkingen in het dagelijks leven. De praktische adviezen worden bij voorkeur samen met de bijwerkingen besproken, zodat de koppeling tussen de bijwerking en het bijbehorende advies duidelijk is.

Last but not least is de persoonlijke afstemming van de informatie op de individuele situatie, persoonlijkheid, wensen en behoeften van de patiënt voor verbetering vatbaar. Uit de resultaten blijkt dat de voorlichting vaak volgens een standaard stramien gegeven wordt en beter aangepast kan worden op de individuele patiënt. Verpleegkundigen vragen bijvoorbeeld nauwelijks actief aan patiënten (en naasten) hoeveel zij willen weten over de behandeling met chemotherapie en checken weinig wat patiënten zelf al weten (‘voorkennis’). Ook wordt weinig nagegaan of de patiënt zintuiglijke problemen heeft en of er problemen met dagelijkse activiteiten zijn. Mogelijk zouden de verpleegkundigen standaard de patiënt deze vragen kunnen stellen en zo de voorlichting hier op aanpassen. Wanneer de patiënt aangeeft ‘veel te willen weten over de behandeling met chemotherapie’ is een optie om het voorlichtingsgesprek niet in één keer te geven, maar de informatie te verdelen over meerdere gesprekken. Dit is ook aan te raden wanneer patiëntfactoren als zintuiglijke problemen, cognitieve achteruitgang of functionele problemen het communicatieproces beïnvloeden. De informatie dient gedurende de looptijd van de behandeling herhaald en eventueel uitgebreid te worden. Aan te bevelen is om het niet bij één of enkele gesprekken te laten blijven, maar gedurende het gehele traject op gezette tijden aandacht te geven aan zowel de patiënt als aan de naasten. Individuele afstemming is belangrijk; wat betreft de lengte van het gesprek, de inhoud, maar ook de hoeveelheid gesprekken die nodig zijn.

De aanbevelingen die op basis van de onderzoeksresultaten gedaan worden, zijn in deel 1 van dit rapport uitvoeriger beschreven.

Literatuurlijst

1. Nordin A, Chinn D, Moloney I, Naik R, de Barros Lopes A, Monaghan J. Do elderly cancer patients care about cure? *Gynecologic in Oncology* 2001;81:447-55
2. Borgers R, Mullen PD, Meertens R, Rijken M, Eussen G, Plagge I, Visser Aph, Blijham GH. The information seeking behaviour of cancer outpatients: A description of the situation. *Patient Education and Counseling* 1993; 22:35-46
3. Chelf JH, Deshler AM, Thiemann KM, Dose AM, Quella SK, Hillman S. Learning and support preferences of adult patients with cancer at a comprehensive cancer center. *Oncology Nursing Forum* 2002;29(5):863-867
4. Maly RC, Frank JC, Marshall GN, DiMatteo MR, Reuben DB. Perceived efficacy in patient-physician interactions (PEPPI): Validation of an instrument in older persons. *Journal of American Geriatric Sociology* 1998;46:889-894
5. Onderzoeksprotocol verpleegkundige voorlichting aan ouderen voorafgaand aan chemotherapie. Utrecht: NIVEL, 2003
6. Bosselaar H., Wolk van der J., Zwart K., Spies H. Vraagsturing: de cliënt aan het roer in de sociale zekerheid en zorg. *Tijdschrift voor arbeid en participatie* 23 (3/4) Utrecht: Van Arkel, 2002
7. Harrington J, Noble LM, Newman SP. Improving patients' communication with doctors: A systematic review of intervention studies. *Patient Education and Counseling* 2004;52:7-16
8. Signaleringscommissie Kanker van KWF kankerbestrijding. *Kanker in Nederland*. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding, 2004
9. Carreca I, Balducci L, Extermann M. Cancer in the older person. *Cancer Treatment Reviews* 2005;31:380-402
10. Behandelwijzer chemotherapie. Algemene informatie over de behandeling met chemotherapie voor de patiënt. www.ikcnet.nl (juli 2008)
11. Moosdijk BMJ van de, Postma-Schuit FCE. Evaluatierapport implementatie Behandelwijzer Chemotherapie en Cytostatica Informatiekaarten in de IKA-regio. IKA:Amsterdam, 2000
12. Kessels RPC. Patients' memory for medical information. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2003;96:219-222
13. Eijkman MAJ, Visser Aph. Patiëntenvoorlichting en tandarts. Bohn, Scheltema & Holkema:Utrecht, 1987
14. Caris-Verhallen WMCM, de Gruijter IM, Kerkstra, A, Bensing JM. Factors related to nurse communication with elderly people. *Journal of Advanced Nursing* 1999;30:1106-17
15. Bensing JM, Schreurs KL, de Rijk A. The role of the general practitioner's affective behaviour in medical encounters. *Psychology and Health* 1996a;11:825-38
16. Bensing J, Meeuwesen L. Communicatie tussen zorgverlener en patiënt. In: J van Mens – Verhulst, ALCM Henkelman & RAC Hoksbergen, *Werken aan gezondheid: Omgaan met kwetsbaarheid*, Utrecht: Lemma, 1996 (pp 83- 93)
17. Bensing JM, Verhaak PFM. Communication in medical encounters: Towards a health psychology perspective. In: A Kaptein and J Weinman, (Eds.) *Health Psychology, an introduction*. Oxford: Blackwell, 2004 (pp 261-288)

18. Bensing J. Doctor-patient communication and the quality of care; an observation study into affective and instrumental behaviour in general practice (thesis). Utrecht: NIVEL, 1991
19. Wessel I, van der Kooy P, Merckelbach H. Differential recall of central and peripheral details of emotional slides is not a stable phenomenon. *Memory* 2000;8:95-109
20. Ley P. Memory for medical information. *British Journal of Social and Clinical psychology* 1979;18:245-256
21. Miller SM. Monitoring and blunting of threatening information: Cognitive interference and facilitation in the coping process. In: I Sarason, B Sarason, GR Pierce (eds) *Cognitive interference: Theories, models, and findings*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum 1996 (pp 175-190)
22. Johnson J E. Self-Regulation Theory and Coping with Physical Illness. *Research in Nursing & Health* 1999;22:435-448
23. Lazarus RS, Folkman S. Relationship between coping and emotion: implications for theory and research. *Social Science & Medicine* 1988;26:309-325
24. Greene MG, Adelman RD. Physician-older patient communication about cancer. *Patient Education and Counseling* 2003;50:55-60
25. Tallarico M, Figueiredo M, Goodman M, Kreling B, Mandelblatt J. Psychosocial determinants and outcomes of chemotherapy in older women with breast cancer: What do we know? What do we need to know? *Cancer Journal* 2005;11:518-28.
26. Blank TO, Bellizzi KM. A gerontologic perspective on cancer and aging. *Cancer*, 2008;112 (11 Suppl):2569-2576
27. Brown SC, Park DC. Theoretical models of cognitive aging and implications for translational research in medicine. *The Gerontologist* 2003;43:57-67
28. Salthouse TA. The processing-speed theory of adult age differences in cognition. *Psychological Review* 1996;103:403-428
29. Park DC, Mayhorn CB. Remembering to take medications: The importance of nonmemory variables. In D. Hermann, M. Johnson, C. McEcoy, C. Hertzog, P. Hertel (Eds.). *Research on practical aspects of memory*. NJ:Erlbaum:Mahwah, 1996;2:95-110
30. Zacks R, Hasler L. Cognitive Gerontology and attentional inhibition: A reply to Burke and McDowd. *Journal of Gerontology. Psychological Sciences* 1997;52B:274-283
31. Butow P, Brindle E, Mc Connel D, Boakes R, Tattersall M. Information booklets about cancer: Factors influencing patient satisfaction and utilisation. *Patient Education and Counseling* 1998;33:129-141
32. Gattellari M, Butow PN, Tattersall MH, Dunn SM, MacLeod CA. Misunderstanding in cancer patients: Why shoot the messenger? *Annals of Oncology* 1999;10:39-46
33. Ong LML, Visser MRM, Lammes FB, van der Velden J, Kuenen BC, Haes JCJM. Effect of providing cancer patients with the audiotaped initial consultation on satisfaction, recall and quality of life: A randomized, double-blind study. *Journal of Clinical Oncology* 2000;8(16):3052-3060
34. Olver IN, Turrell SJ, Olszewski NA, Willson KJ. Impact of an information and consent form on patients having chemotherapy. *The Medical Journal of Australia* 1995;162:82-83
35. Baltes PB., Lindenberger U. Emergence of a powerful connection between sensory and cognitive functions across the adult life span: A new window to the study of cognitive aging? *Psychology and Aging* 1997;12:12-20
36. Fozard JL. Vision and hearing in aging. In: J.E. Birren, W.K. Schaie. *Handbook of the psychology of aging*. San Diego: Academic press, 1990
37. Keller BK, Morton JL, Thomas VS, Potter JF. The effect of visual and hearing impairments on functional status. *Journal of the American Geriatric Society* 1990;47:1319-25

38. Nijst, VAM. Sensorische functies en geheugen bij ouderen, 2001
39. Boxtel van MPJ, Beijsterveldt van CEM, Houx PJ, Anteunis LJC, Metsemakers JFM, Jolles J. Mild hearing impairment can reduce verbal memory performance in a healthy adult population. *Journal of Clinical Experimental Neuropsychology* 2000; 22:147-154
40. Halter JB. The challenge of communicating health information to elderly patients: A view from geriatric medicine. In D.C. Park, R.W. Morrel, K. Shifren (Eds.). *Processing of medical information in aging patients: Cognitive and human factors perspectives*. HJ:Erlbaum:Mahwah, 1999; 23-28
41. Onderzoeksprotocol "verpleegkundige voorlichting aan ouderen voorafgaand aan chemotherapie". Utrecht: NIVEL, 2003.
42. Jansen J, Weert, JCM van, Meulen N van, Dulmen AM van, Heeren TJ, Bensing. Recall in older cancer patients: measuring memory for medical information. *Gerontologist*, 2008; 48:149-157.
43. Sixma H, Delnoij D. *Quality Of care Through the patient's Eyes (QUOTE)*. Utrecht: NIVEL, 2005 www.nivel.nl/quote
44. Weert JCM van, Jansen J, Bruijn GJ de, Noordman J, Dulmen S van, Bensing JM. QUOTE^{chemo}: A patient-centered instrument to measure quality of care preceding chemotherapy treatment through the patients' eyes (submitted).
45. Heaven C, Green JF. *Medical Interview Aural Rating Scale (MIARS)*. Manchester: University of Manchester, Christie CRC Research Centre CRC Psychological Medicine Group, 2001
46. Heaven C, Clegg J, Maguire P. Transfer of communication skills training from workshop to workplace: the impact of clinical supervision. *Patient Education and Counseling* 2006;60:313-325
47. Rutten LJF, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Education and Counseling* 2005;57: 250-261
48. Brouwer W, Sixma H, Triemstra M, Delnoij D. *Kwaliteit van zorg rondom een staaroperatie vanuit het perspectief van patiënten: meetinstrumentontwikkeling*. Utrecht: NIVEL, 2006
49. Del Piccolo L, Zimmermann C, Finset A. Definition of cues and concerns expressed by patients in medical consultations. The revised consensus proposal. *Verona Network on Sequence Analysis. Verona workshop 2006:1-7*
50. Butow PN, Brown RF, cogar S, Tattersall MHN, Dunn SM. Oncologists' reactions to cancer patients' verbal cues. *Psycho-Oncology* 2002;11:47-58
51. Harrington J, Noble LM, Newman SP. Improving patients' communication with doctors: A systematic review of intervention studies. *Patient Education and Counseling* 2004;52:7-16
52. Brown RF, Butow PN, Dunn SM, Tattersall MHN. Promoting patient participation and shortening cancer consultations: a randomized trial. *British Journal of Cancer* 2001;85:1273-1279
53. Schofield PE, Butow PN. Towards better communication in cancer care: a framework for developing evidence-based interventions. *Patient Education and Counseling* 2004;55: 32-39
54. Feldman-Stewart D, Brundage MD, Tishelman C and the SCR Communication Team. A conceptual framework for patient-professional communication: an application to the cancer context. *Psycho-oncology* 2005;14: 801-809
55. Burnside IM. *Nursing and the aged* 2nd ed. McGraw-Hill Book Co: New York, 1981
56. Watson PM. Patient education: The adult with cancer. In M.D. Wood & J.D. Kowalski (eds.) *Nurs. Cl. Northern America*, 1982;17:739
57. Shaie KW, Stone V. Psychological assessment. In C. Eisdorfer (ed.). In *Annals of R. Gerontology*. (vol 3). New York: Springer, 1982

Bijlage 1

Overzicht van reacties van verpleegkundigen op een informatie-cue (in volgorde van meest adequate reactie naar minst adequate reactie)

Exploreren*	<ul style="list-style-type: none"> • doorvragen om te achterhalen aan welke informatie de patiënt/naaste precies behoefte heeft • 'educated guess'
Adequate informatie*	<ul style="list-style-type: none"> • geven van goede, duidelijke, volledige, aan de cue gerelateerde informatie
(te) weinig informatie	<ul style="list-style-type: none"> • geven van te beknopte, maar wel aan de cue gerelateerde informatie
Inadequate informatie	<ul style="list-style-type: none"> • geven van onduidelijke informatie • informatie geven waar de patiënt/naaste niet op doelt • informatie geven die voor die patiënt niet van toepassing is en zelfs onjuist kan zijn, als gevolg van onvoldoende kennis van de zorgverlener over de patiënt
Afstand nemen	<p><i>Verwijzen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • verwijzen dat men daar nog op terug komt <p><i>Distantiëren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • direct verwijzen naar derden, zonder op de vraag in te gaan <p><i>Blokkeren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • blokkerend gedrag in welke vorm dan ook dat het gesprek verstoort, omdat de inhoud van de cue-response niet gerelateerd is aan iets dat door de patiënt/naaste is gezegd • er volgt geen cue-response, m.a.w. de cue wordt genegeerd

* 'Exploreren' en 'adequate informatie geven' kunnen beiden, afhankelijk van de situatie, beschouwd worden als adequate reacties

Overzicht van reacties van verpleegkundigen op emotionele cues (in volgorde van meest adequate reactie naar minst adequate reactie)

Exploreren	<ul style="list-style-type: none"> • doorvragen om meer informatie te krijgen over de betreffende emotie • ‘educated guess’
Erkennen	<ul style="list-style-type: none"> • bevestiging van de cue door middel van empathie, reflectie of geruststelling, zonder de cue te exploreren. <u>Let op</u>: een adequate response bevat een heel woord (anders dan “ja”), phrase of zin
Passieve reactie	<p><i>Functionele stilte</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • er volgt geen verbale reactie op een cue, maar een <u>functionele</u> stilte <p><i>Bevestigen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • aangeven dat de cue gehoord wordt, verbaal door middel van woorden als “ja”, “hmm”, “ok”, “zó” of nonverbaal in de vorm van knikken, maar er verder niet op ingaan
Afstand nemen	<p><i>Feitelijke verklaring</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • de zorgverlener gaat in op de feiten en vraagt door om klinisch relevante informatie te krijgen, maar gaat niet in op de emotie zelf <p><i>Distantiëren</i></p> <p>Bagatelliseren</p> <ul style="list-style-type: none"> • niet passend opbeurende opmerkingen, te vroeg geuit optimisme • te vroeg of niet passend advies geven • zeggen dat het normaal is om je zo te voelen onder de gegeven omstandigheden <p>Verwijzen</p> <ul style="list-style-type: none"> • direct verwijzen naar derden, zonder in te gaan op de emotie • verwijzen naar een later moment in het gesprek voor het feitelijke deel van de cue en niet ingaan op de emotie <p>Veranderen van focus of onderwerp</p> <ul style="list-style-type: none"> • switchen van focus, dat wil zeggen ingaan op een deel van de inhoud van de cue, maar niet op het deel dat de emotie betreft <p>Overig</p> <ul style="list-style-type: none"> • confronteren met de realiteit • switchen van persoon, dat wil zeggen ingaan op de cue, maar zich daarbij niet richten op de persoon die de cue geuit heeft • switchen van tijd, patiënt geeft bijvoorbeeld aan zich toen zus en zo gevoeld te hebben en verpleegkundige reageert met de vraag hoe het nú voelt <p><i>Blokkeren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • blokkerend gedrag in welke vorm dan ook dat het gesprek verstoort, omdat de inhoud van de cue-response niet gerelateerd is aan iets dat door de patiënt/naaste is gezegd • er volgt geen cue-response, m.a.w de cue wordt genegeerd

Bijlage 2

Tabel 5.2a Top 10 van items die patiënten het meest belangrijk vinden (n=97)

De verpleegkundige moet...	Gemiddelde belangscore¹⁾
1. vertellen bij welke klachten de patiënt contact op moet nemen met het ziekenhuis (bijv. koorts, langdurige bloedneus)	3,5
2. advies gegeven wat patiënt zelf thuis kan doen om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen	3,3
3. open zijn tegen de patiënt	3,3
4. vertellen wat er gebeurt als de patiënt de behandeling met chemotherapie niet volgt	3,3
5. informatie geven over mogelijke bijwerkingen	3,2
6. vriendelijke zijn	3,2
7. vertellen wanneer en waarom het bloed van de patiënt gecontroleerd wordt	3,2
8. goede informatie geven over de behandeling met chemotherapie is	3,2
9. vragen of de patiënt alles heeft begrepen	3,2
10. goed luisteren naar wat de patiënt te vragen heeft	3,2

¹⁾ belangscores: 1=niet belangrijk; 2= eigenlijk wel belangrijk; 3= belangrijk; 4 = van het allergrootste belang

Tabel 5.2b Top 10 van items die patiënten het minst belangrijk vinden (n=97)

De verpleegkundige moet...	Gemiddelde belangscore ¹⁾
1. vragen naar de levensovertuiging of geloof van patiënt	1,5
2. bespreken welke invloed de behandeling met chemotherapie kan hebben op het seksuele leven van patiënt	1,9
3. de patiënt wijzen op de mogelijkheid om met lotgenoten in contact te komen	1,9
4. de patiënt wijzen op ondersteunde therapieën (zoals gespreksgroepen, ontspanningsoefeningen)	2,2
5. met de patiënt bespreken wie in zijn/haar omgeving hem/haar tot steun kan zijn	2,2
6. vertellen hoe de medicijnen waaruit de kuur bestaat precies heten	2,2
7. vragen of de patiënt wensen of voorkeuren heeft tijdens de behandeling met chemotherapie	2,3
8. bespreken of de patiënt tijdens de behandeling met chemotherapie zijn hobbies kan blijven uitoefenen	2,3
9. met de patiënt en zijn/haar naasten (bijvoorbeeld partner, kinderen, familie) bespreken hoe de naasten de patiënt het beste kunnen steunen	2,4
10. met de patiënt meeleven	2,4

¹⁾ belangscores: 1=niet belangrijk; 2= eigenlijk wel belangrijk; 3= belangrijk; 4 = van het allergrootste belang

Tabel 5.3a Top 10 van items waaraan de verpleegkundige de meeste aandacht heeft besteed/getoond (n=97)

De verpleegkundige	Gemiddelde score ¹⁾
1. heeft de patiënt informatie gegeven over mogelijke bijwerkingen	4,0
2. heeft goed geluisterd naar wat de patiënt te vragen heeft	3,6
3. is vriendelijk geweest	3,6
4. heeft verteld wie de patiënt in het ziekenhuis kan bellen als hij/zij vragen heeft	3,6
5. heeft verteld dat de patiënt door de behandeling met chemotherapie extra vatbaar is voor infecties	3,6
6. heeft verteld bij welke klachten de patiënt contact op moet nemen met het ziekenhuis (bijv. koorts, langdurige bloedneus)	3,5
7. heeft voldoende tijd voor de patiënt genomen	3,5
8. heeft verteld hoe de medicijnen (cytostatica) waaruit de chemokuur bestaat precies heten	3,5
9. heeft uitgelegd hoe de patiënt om moet gaan met urine, ontlasting en braaksel (bijv. toilet 2x doortrekken)	3,3
10. heeft verteld hoe lang de behandeling met chemotherapie precies duurt	3,3

¹⁾ scores: 1=niet aan orde geweest/getoond door verpleegkundige; 2= eigenlijk niet aan orde geweest/getoond door verpleegkundige; 3= eigenlijk wel aan orde geweest/getoond door verpleegkundige; 4 = wel aan orde geweest/getoond door verpleegkundige

Tabel 5.3b Top 11 van items waaraan de verpleegkundige de minste aandacht heeft besteed / getoond (n=97)

De verpleegkundige heeft...	Gemiddelde score ¹⁾
1. verteld dat de patiënt door de behandeling met chemotherapie sneller emotioneel kan zijn	1,1
2. Nadat de patiënt alle informatie over de behandeling heeft gekregen gevraagd of hij/zij de behandeling met chemotherapie wel of niet wil volgen	1,1
3. verteld wat er gebeurt als de patiënt de behandeling met chemotherapie niet volgt	1,2
4. gevraagd hoeveel de patiënt over de behandeling met chemotherapie wil weten (bijvoorbeeld 'zoveel mogelijk' of 'alleen de belangrijkste dingen')	1,2
5. de patiënt gewezen op ondersteunde therapieën (zoals gespreksgroepen, ontspanningsoefeningen)	1,2
6. besproken hoe de toekomst van de patiënt er uit zal zien	1,3
7. besproken wat de overlevingskansen van de patiënt zijn	1,3
8. gevraagd wat de patiënt verwacht van de behandeling met chemotherapie	1,4
9. met de patiënt en zijn/haar naasten (bijvoorbeeld partner, kinderen, familie) besproken hoe de naasten de patiënt het beste kunnen steunen	1,5
10. de patiënt gewezen op de mogelijkheid om met lotgenoten in contact te komen	1,6
11. gevraagd of de patiënt wensen of voorkeuren heeft tijdens de behandeling met chemotherapie	1,6

¹⁾ scores: 1=niet aan orde geweest/getoond door verpleegkundige; 2= eigenlijk niet aan orde geweest/getoond door verpleegkundige; 3= eigenlijk wel aan orde geweest/getoond door verpleegkundige; 4 = wel aan orde geweest/getoond door verpleegkundige

Tabel 5.4a Top 11 items waar de grootste discrepantie is tussen belang en werkelijkheid (n=97)

De verpleegkundige heeft...	Discrepantie score
1. verteld wat er gebeurt als de patiënt de behandeling met chemotherapie niet volgt	3,1
2. verteld dat de patiënt door de behandeling met chemotherapie sneller emotioneel kan zijn	2,7
3. nadat de patiënt alle informatie over de behandeling heeft gekregen gevraagd of hij/zij de behandeling met chemotherapie wel of niet wil volgen	2,7
4. gevraagd hoeveel de patiënt over de behandeling met chemotherapie wil weten (bijvoorbeeld 'zoveel mogelijk' of 'alleen de belangrijkste dingen')	2,7
5. besproken wat de overlevingskansen van de patiënt zijn	2,5
6. gevraagd wat de patiënt verwacht van de behandeling met chemotherapie	2,5
7. getoond van tevoren goed op de hoogte te zijn van de persoonlijke situatie van de patiënt (medisch of sociaal)	2,4
8. goed uitgelegd wat er met de patiënt aan de hand is	2,4
9. bespreken hoe de toekomst van de patiënt er uit zal zien	2,2
10. uitleggen hoe de medicijnen via de bloedbaan door het lichaam worden verspreid	2,2
11. bespreken hoe patiënt en partner samen met de ziekte en de behandeling met chemotherapie om kunnen gaan	2,2

Tabel 5.4b Top 10 items waar de kleinste discrepantie is tussen belang en werkelijkheid (n=97)

De verpleegkundige heeft...	Discrepantie Score
1. de patiënt informatie gegeven over mogelijke bijwerkingen	0,0
2. goed geluisterd naar wat de patiënt te vragen heeft	0,1
3. is vriendelijk geweest	0,1
4. voldoende tijd voor de patiënt genomen	0,3
5. verteld dat de patiënt door de behandeling extra vatbaar is voor infecties	0,3
6. verteld hoe de medicijnen (cytostatica) waaruit de chemokuur bestaat precies heten	0,3
7. verteld wie de patiënt in het ziekenhuis kan bellen als hij/zij vragen heeft	0,3
8. met de patiënt meegedacht	0,4
9. verteld bij welke klachten de patiënt contact op moet nemen met het ziekenhuis	0,4
10. uitleggen hoe de patiënt om moet gaan met urine, ontlasting en braaksel	0,4

Bijlage 3 Expert-meetings

In 2004 is het NIVEL gestart met een studie naar verpleegkundige voorlichting aan ouderen (≥ 65 jaar) ter voorbereiding op chemotherapie. Het onderzoek heeft tot doel om inzicht te krijgen in de behoeften aan steun en informatie van ouderen met kanker die voor de eerste keer chemotherapie krijgen. In de eerste fase van het onderzoek zijn video-opnames gemaakt van verpleegkundige voorlichtingsgesprekken met oudere patiënten met kanker voorafgaand aan een eerste behandeling met chemotherapie. Daarnaast zijn vragenlijsten ingevuld door patiënten en verpleegkundigen, interviews gehouden en literatuurstudies gedaan naar de behoeften van ouderen met kanker rondom hun behandeling en naar factoren die van invloed zijn op het kunnen onthouden en reproduceren van informatie.

De analyses van de gegevens uit de voormeting worden gebruikt om aanbevelingen te doen voor het optimaliseren van het communicatieproces voorafgaand aan chemotherapie. In een evaluatie studie worden vervolgens de effecten van deze aanbevelingen onderzocht.

Om onze aanbevelingen vanuit het veld kracht bij te zetten, en zodoende de aansluiting met de doelgroep te kunnen maken, zijn twee expertmeetings gehouden. Voor de eerste expertmeeting zijn oudere patiënten die kanker hebben of hebben gehad en partners van patiënten met kanker uitgenodigd. Voor de tweede expertmeeting zijn experts op het terrein van ouderen, kanker, communicatie en/of verpleegkunde benaderd.

Samenvatting expert-meeting met oudere patiënten met kanker en hun partners

Tijdens de expertmeeting voor patiënten en partners is gesproken over de centrale vraag hoe de voorlichting over chemotherapie zo optimaal mogelijk aan oudere patiënten en naasten gegeven kan worden. Er is in twee subgroepen gediscussieerd aan de hand van drie onderwerpen: a) het doel van het voorlichtingsgesprek b) het onthouden van informatie, d) verschillen tussen jongeren en ouderen

De belangrijkste doelen van het verpleegkundige voorlichtingsgesprek

In de subgroepdiscussies kwam naar voren dat het belangrijk is om in te spelen op de persoonlijke behoeften van de patiënt en deze bij de patiënt te checken, bijvoorbeeld door rechtstreeks aan patiënten te vragen waar men behoefte aan heeft tijdens het gesprek. Alle deelnemers vinden het belangrijk om “gezien en gehoord” te worden. Als de verpleegkundige datgene aan de orde brengt wat voor de patiënt belangrijk is, dan gaat men met een goed gevoel naar huis.

In het gesprek zelf wil men daarnaast goede, inhoudelijke informatie over de behandeling krijgen. Men wil in elk geval goed geïnformeerd worden over de complicaties die op

kunnen treden, zoals bijvoorbeeld een verhoogd risico op bloedarmoede of infecties. Ook is het belangrijk te weten dat men altijd contact op kan nemen bij zorgen of twijfels. De deelnemers vinden echter wel dat het gesprek meer moet zijn dan alleen het geven van inhoudelijke informatie die ook in de schriftelijke folder staat. Een verpleegkundige heeft empathie nodig om mensen op hun gemak te stellen. Een training zou verpleegkundigen kunnen helpen om de communicatie beter af te stemmen op wat de patiënt nodig heeft. Het psychosociale aspect is bijvoorbeeld iets wat niet na te lezen is en waar meer over gesproken zou moeten worden. Tot slot wordt openheid en eerlijkheid van artsen en verpleegkundigen door vrijwel iedereen belangrijk gevonden.

Het onthouden van informatie

Bij dit discussiepunt rijst allereerst de vraag of men er wel naar moet streven dat mensen alles onthouden. Vrijwel alle informatie kan immers teruggelezen worden in de schriftelijke brochures, zoals bijvoorbeeld de behandelwijzer chemotherapie. Toch is er, vindt men, wel degelijk informatie die wel onthouden zou moeten worden. Bovenaan de lijst van zaken die onthouden zouden moeten worden staan de bijwerkingen van de kuur en wat men daar zelf aan kan doen, dat men vatbaarder is voor infecties en wanneer er contact opgenomen moet worden met het ziekenhuis. Om te zorgen dat de informatie goed onthouden wordt, komen gespreksvaardigheden van de verpleegkundige om de hoek kijken. Bijvoorbeeld door de informatie rustig en duidelijk te vertellen en geen jargon te gebruiken. Daarnaast is het belangrijk dat de verpleegkundige regelmatig checkt of de patiënt en zijn/haar naaste de informatie begrepen hebben en/of nog vragen hebben. Niet alleen tijdens het gesprek, maar ook tijdens het volgende bezoek.

Ook voor het onthouden van informatie is het belangrijk om informatie op schrift mee te geven, zodat alles thuis nog eens rustig nagelezen kan worden. Daarnaast worden enkele andere hulpmiddelen genoemd om te zorgen dat vragen die men (nog) heeft daadwerkelijk aan de orde komen. Bijvoorbeeld een gespreksonderwerpenlijst die tevoren toegestuurd wordt of een informatieboekje waarin mensen hun vragen kunnen opschrijven. Dit helpt ook om de informatie te onthouden. De verpleegkundige zou er verder specifiek rekening mee moeten houden dat men een ouder iemand voor zich heeft, bijvoorbeeld door niet te veel informatie tegelijkertijd aan te bieden en zo nodig de informatie over meerder gesprekken te verdelen.

Verschillen tussen jongeren en ouderen

In de discussie is aandacht besteed aan de belangrijkste verschillen tussen oudere en jongere patiënten en is er gesproken over de manier waarop hier rekening mee gehouden kan worden. Een aantal deelnemers geeft aan dat ouderen in een andere levensfase zitten en andere levensverwachtingen hebben. Men houdt er in het algemeen meer rekening mee dan jongeren dan men ziek zou kunnen worden. Ook al kunnen ouderen een andere levensverwachting hebben dan jongeren, dat betekent echter niet dat men niet begeleid hoeft te worden bij het verwerkingsproces. Uiteraard kan deze behoefte verschillen per individu. De verpleegkundige zou af moeten tasten welke behoeften er leven bij deze patiënt en/of naaste(n)¹. In aanvulling op het vorige discussiepunt (onthouden van informatie) wordt ook hier weer benadrukt dat verpleegkundigen er rekening mee zouden

¹ Lees bij "patiënt" steeds "patiënt en zijn/haar naasten".
Het gaat in dit verslag steeds om oudere patiënten (≥ 65 jaar)

moeten houden dat ouderen de informatie trager opnemen en minder onthouden. Dit is een extra reden om ouderen voor een tweede gesprek terug te laten komen. Aanvullend worden nog enkele punten genoemd die bij ouderen meer spelen dan bij jongeren. Ouderen hebben vaak meerdere ziekten (bijvoorbeeld diabetes), daar dienen verpleegkundigen rekening mee te houden. De vraag 'wel of geen chemokuur' speelt ook meer als je 'rond de zeventig' bent dan op jongere leeftijd. Sommige patiënten hebben behoefte aan informatie voor de kinderen over erfelijkheid van de ziekte. Gemiddeld genomen zal het onderwerp seksualiteit minder een issue zijn bij ouderen; dit geldt echter niet voor iedereen. Tenslotte is het voor ouderen belangrijk dat alle praktische zaken (data en tijdstippen van afspraken bijvoorbeeld) goed geregeld zijn, dat men weet waar men aan toe is en dat men vaste contactpersonen heeft in het ziekenhuis waar men ook voor praktische vragen op terug kan vallen.

Samenvatting expert-meeting met professionals

Tijdens de expertmeeting voor professionals is gesproken over de centrale vraag hoe de voorlichting over chemotherapie zo optimaal mogelijk op de persoonlijke omstandigheden en wensen van oudere patiënten en naasten afgestemd kan worden. Er is in drie subgroepen gediscussieerd aan de hand van vijf onderwerpen: a) het doel van het voorlichtingsgesprek, b) het aansluiten op de behoeften van de patiënt en naasten, c) het onthouden van informatie, d) de verschillen tussen jongeren en ouderen, en e) aanbevelingen voor een mogelijke interventie.

De belangrijkste doelen van het verpleegkundige voorlichtingsgesprek

In de subgroepdiscussies kwam naar voren dat het belangrijkste doel van het voorlichtingsgesprek het verstrekken van informatie is. Het specifieke doel van het voorlichtingsgesprek hangt echter af van de persoon die men voor zich heeft en datgene wat voor deze patiënt en zijn/haar naaste(n) op dat moment belangrijk is. Het is van belang dat de verpleegkundige aansluit bij de specifieke behoeften aan informatie en steun van de patiënt. De verpleegkundige moet daarom een beeld krijgen van de patiënt en het sociale systeem waarin hij/zij leeft.

Wat betreft de inhoud van de informatie worden het effect van de kuur, de mogelijke bijwerkingen, de prognose en de diagnose als belangrijke gespreksonderwerpen genoemd. In het bijzonder wordt aan de volgende onderwerpen veel belang toegekend: het uitleggen van de werking van de chemotherapie, informatie geven over de belangrijkste, specifieke bijwerkingen behorende bij de kuur en hoe men daar thuis mee om kan gaan, het bespreken van levensbedreigende situaties, wanneer de patiënt contact op moet nemen met het ziekenhuis en het geven van praktische informatie, zoals wanneer de patiënt terug moet komen voor de volgende behandeling. Tijdens dit eerste gesprek voorafgaand aan de behandeling is er onder de patiënten wellicht nog niet zoveel behoefte aan het bespreken van psychosociale onderwerpen. Dit zou pas later een rol gaan spelen, als de behandeling gestart of grotendeels achter de rug is. Emotionele steun is wel van belang.

In alle discussiegroepen is naar voren gekomen dat de patiënten nog twijfels kunnen hebben over het wel of niet volgen van de behandeling chemotherapie. Daarom is het

belangrijk om de patiënt de ruimte te geven het volgen van de behandeling, na het ontvangen van de informatie, nog een keer in overweging te nemen. Het kan fijn zijn voor de patiënt om zijn/haar overwegingen bij het nemen van deze beslissing ook met de verpleegkundige te bespreken in plaats van alleen met de arts. De meningen onder de deelnemers zijn verdeeld over de vraag of de uiteindelijke beslissing over het wel of niet volgen van de behandeling genomen kan worden in overleg met de verpleegkundige of juist met de arts. De deelnemers waren het er wel over eens dat de patiënt de gelegenheid zou moeten krijgen om nog eens rustig over de beslissing na te denken en dat ook de eventuele alternatieven van niet behandelen aan bod zouden moeten komen in het voorlichtingsgesprek.

Aansluiten bij de behoeften en wensen van patiënten en naasten

De verpleegkundige kan aansluiten op de wensen en behoeften van de patiënt door tijdens het gesprek voortdurend alert te zijn op signalen van de patiënt en ruimte te geven om kenbaar te maken wat hij of zij belangrijk vindt en hoeveel informatie hij of zij graag zou willen. Ook is het belangrijk om erachter te komen welke ideeën of verwachtingen de patiënt heeft over de behandeling met chemotherapie, om het gesprek zo goed mogelijk hierop af te kunnen afstemmen. Het kan echter lastig zijn om hier achter te komen, omdat patiënten vaak in het begin van het gesprek nog geen expliciete verwachtingen hebben. Door de patiënt te vragen wat de arts reeds heeft verteld over de ziekte en de behandeling kan inzicht gekregen worden in het beeld dat de patiënt heeft en een ingang gevonden worden om de verwachtingen van de patiënt te bespreken.

Het onthouden van informatie

Tijdens de voorlichtingsgesprekken wordt een enorme hoeveelheid informatie in één keer verstrekt. Voor het onthouden van informatie door oudere patiënten is het belangrijk om de informatie gedoseerd over te brengen en dus prioriteiten te stellen. Hiervoor dient de verpleegkundige zich bewust te zijn van welke informatie het allerbelangrijkste is, en dus mondeling gegeven moet worden, en welke informatie men na kan lezen in de Behandelwijzer Chemotherapie of op een later moment gegeven kan worden. Het is aan te raden de informatievoorziening te spreiden over verschillende gesprekken en de patiënt de mogelijkheid te bieden om de verpleegkundige na het gesprek te bellen. Op die manier wordt de patiënt in de gelegenheid gesteld om terug te komen op onduidelijkheden en vragen te stellen, zodat er beter aangesloten kan worden op de behoeften van de patiënt én de patiënt de informatie wellicht beter onthoudt. Om de informatie te laten beklijven kan het tevens helpen om de informatie op verschillende manieren over te brengen, bijvoorbeeld door een combinatie van mondelinge informatie met het gebruik van tekeningen of hand-outs. Dit vraagt echter wel specifieke vaardigheden van de verpleegkundige, omdat het van belang is dat de informatie toch persoonsgericht wordt aangeboden en de verpleegkundige er alert op is dat het een gesprek blijft met interactie tussen de patiënt, naasten(n) en zorgverlener. Tenslotte wordt het belangrijk gevonden om iemand mee te nemen naar het gesprek met de verpleegkundige. Deze persoon kan helpen bij het stellen van vragen of het geven van informatie over de patiënt aan de verpleegkundige, maar ook bij het onthouden van de informatie.

Verschillen tussen jongeren en ouderen

In de discussie is aandacht besteed aan de belangrijkste verschillen tussen oudere en jongere patiënten en is er gesproken over de manier waarop hier rekening mee gehouden kan worden.

Naast de variatie verklaard door individuele verschillen is het belangrijkste verschil tussen jongeren en ouderen volgens de deelnemers vooral verschil in toekomstperspectief. Dit verschil heeft mogelijk invloed op de keuze om de behandeling chemotherapie wel of niet te volgen. Belangrijk hierbij is om te achterhalen wat de patiënt met de behandeling wil bereiken. In één groep naar voren dat ouderen vaak al andere (lichamelijke) klachten hebben en dat zij daarom meer zijn gewend aan ziek zijn. Verder werd er gezegd dat ouderen het wellicht minder snel aangeven als zij niet tevreden zijn over de aangeboden zorg en dat de verpleegkundige hier alert op zou moeten zijn. Ook vinden ouderen het vaak lastig om hulp te vragen aan anderen. Het is de taak van de verpleegkundige om de patiënt te stimuleren om hulp van anderen te vragen en/of te aan te nemen en zorg aan te bieden buiten de muren van het ziekenhuis. Ouderen hebben volgens de experts meer behoefte aan dergelijke ondersteuning door de verpleegkundige dan jongeren.

Overige aanbevelingen ter verbetering van de voorlichting

Naast alle reeds genoemde tips en aanbevelingen, is in de discussie naar voren gekomen dat de verpleegkundige training zouden moeten krijgen om op een goede manier het voorlichtingsgesprek vorm te kunnen geven. Deze training zou gericht kunnen zijn op gesprekstechnieken (bijvoorbeeld exploreren) en het verkrijgen van specifieke kennis over ouderen (bijvoorbeeld afname van geheugen en co-morbiditeit) in relatie met de ziekte kanker. Bij scholing is het van belang dat de aangeleerde kennis ook daadwerkelijk wordt overgebracht naar de dagelijkse praktijk, door middel van bijvoorbeeld individuele coaching sessies, intervisie of het goed gebruiken van dagevaluaties op de werkvloer.

Verder zou er een hulpmiddel ontwikkeld kunnen worden voor de patiënten om de voorlichting te optimaliseren. In de discussiegroepen kwam bijvoorbeeld naar voren dat het nuttig kan zijn de patiënten vooraf een lijst te geven met vragen of onderwerpen die in het gesprek aan bod kunnen komen. Deze vragen of onderwerpen geven inzicht in datgene wat voor de patiënt het meest belangrijk is en kunnen leidend zijn voor wat in het gesprek aan de orde komt. Ook het meegeven van (met name specifieke op de patiënt afgestemde) informatie om door te lezen kan een goed hulpmiddel zijn voor de patiënt. Hierbij valt te denken aan een paspoortje (waar persoonlijke informatie in wordt geschreven) of hand-outs (een overzicht van de belangrijkste informatie voor deze specifieke patiënt). In één groep is er gesproken over het eventueel aanpassen van de Behandelwijzer Chemotherapie voor ouderen waarbij het lettertype en de hoeveelheid informatie wordt aangepast.

Er werd opgemerkt dat het aanbieden van een hulpmiddel voor patiënten bij het voorlichtingsgesprek het gevaar met zich meebrengt dat het gesprek teveel wordt gestructureerd naar het format van het hulpmiddel, terwijl het er juist om gaat voortdurend in te spelen op de persoon die men voor zich heeft. Om dit te ondervangen is een combinatie van een hulpmiddel voor de patiënten en een training voor de verpleegkundige een mogelijke oplossing. Op die manier kunnen verpleegkundigen

getraind worden om het gesprek toch flexibel vorm te geven en af te stemmen op de behoeften van de patiënt.

Ook is in de discussies naar voren gekomen dat de kwaliteit van de zorg en van de informatie niet alleen afhangt van het voorlichtingsgesprek met de verpleegkundige. De patiënt heeft te maken met verschillende zorgverleners en het is belangrijk de zorg op elkaar af te stemmen. Zo is de taakverdeling van artsen en verpleegkundigen van belang voor goede communicatie in het ziekenhuis. Hieraan kan bijvoorbeeld bijgedragen worden wanneer de verpleegkundige bij het diagnose-gesprek tussen de arts en de patiënt aanwezig is.

Auteurs

Mw. dr. Julia van Weert	Onderzoeker/Universitair Docent Gezondheidscommunicatie Universiteit van Amsterdam, afdeling Communicatiewetenschap j.c.m.vanweert@uva.nl Tel. 020-5252091
Mw. drs. Jesse Jansen	Psycholoog/onderzoeker NIVEL j.jansen@nivel.nl Tel. 030-2729828
Mw. Anneke de Best	Opleidingsadviseur en trainer NKI-AVL a.d.best@nki.nl Tel. 020-512 2903 / 5129111 (algemeen)
Mw. drs. Elise Posma	Psycholoog NIVEL
Mw. drs. Janneke Noordman	Sociaal wetenschapper NIVEL
Mw. drs. Judith de Groot	Gezondheidswetenschapper NIVEL
Mw. drs. Nienke van der Meulen	Psycholoog/verpleegkundige NIVEL
Mw. dr. Sandra van Dulmen	Programmaleider 'Communicatie in de Gezondheidszorg' NIVEL s.vandulmen@nivel.nl Tel. 030-2729703

