

# Informatieverstrekking aan patiënten met een oesofaguscarcinoom

## Information disclosure to patients with esophageal cancer

C.M.M. Acosta-van de Griendt, P. van Hagen, A.P. Visser en B.P.L. Wijnhoven

### Samenvatting

In Nederland worden jaarlijks bijna 2.300 patiënten met een oesofaguscarcinoom gediagnosticeerd en behandeld. In het Erasmus MC worden per jaar ongeveer 80 oesofagusresecties uitgevoerd bij patiënten met een oesofaguscarcinoom. Het adequaat verstrekken van informatie is cruciaal om angstgevoelens van patiënten te voorkomen en de zelfredzaamheid, therapietrouw en patiënttevredenheid te bevorderen. Wij onderzochten bij 46 patiënten de tevredenheid over de verstrekte informatie en mogelijkheden om de informatieverstrekking te verbeteren. Daarnaast werd nagegaan of er een verband bestaat tussen sociaal-demografische karakteristieken van patiënten en de informatiebehoefte. Het responspercentage bedroeg 74%. Er werd gebruik gemaakt van de EORTC-INFO-26-vragenlijst. Gemiddeld waardeerden de respondenten de tevredenheid over de informatieverstrekking met een score van 57 op een schaal van 1 tot 100. Bijna de helft (43,5%) van de respondenten had meer informatie willen ontvangen, met name over voeding en over het nazorgtraject na een operatie. Patiënten ouder dan 70 jaar beoordeelden de verstrekte informatie beter dan patiënten onder deze leeftijd en gaven niet aan meer informatie te willen krijgen. Er worden voorstellen gedaan ter verbetering van de voorlichting.

*(Ned Tijdschr Oncol 2013;10:54-60)*

### Summary

In the Netherlands, almost 2,300 patients are diagnosed with esophageal cancer annually. In the Erasmus MC University Medical Centre Rotterdam, approximately 80 esophagectomies are performed annually on patients with esophageal cancer. The adequate provision of information is crucial to prevent feelings of anxiety of patients and to increase patients' satisfaction, compliance and self efficacy. A study regarding the satisfaction of patients about the information received and the possibilities to improve the providing of information was performed among 46 patients. Furthermore, the relationship between socio-demographic characteristics of patients and their need for information was studied. For this purpose, the EORTC-INFO 26 questionnaire was used. The responding patients rated the quality of information provision with 57 points on a scale from 1 to 100. Almost half of the respondents (43.5%) indicated that they would have liked to receive more information. Patients wished to have received more information about nutrition and about the follow-up after the operation in the outpatient clinic. Patients older than 70 years found the provided information to be more useful than patients under 70 and indicated that they do not need more information. Recommendations are made to improve the way in which information will be provided in the future.

**Auteurs:** mw. C.M.M. Acosta-van de Griendt, MANP, verpleegkundig specialist slokdarm- en maagchirurgie, afdeling Heelkunde, Erasmus MC, dhr. drs. P. van Hagen, arts-onderzoeker, afdeling Heelkunde, Erasmus MC, dhr. dr. A.P. Visser, senior onderzoeker, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, dhr. dr. B.P.L. Wijnhoven, chirurg, afdeling Heelkunde, Erasmus MC. Correspondentie graag richten aan mw. C.M.M. Acosta-van de Griendt, verpleegkundig specialist slokdarm- en maagchirurgie, afdeling Heelkunde, kamer H-895, Erasmus MC, Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam, tel.: 010 703 25 16, e-mailadres: c.acosta@erasmusmc.nl

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

**Trefwoorden:** informatieverstrekking, patiëntgerichte zorg, slokdarmkanker, zorgpad

**Key words:** clinical path, esophageal cancer, information disclosure, patient-centered care

**Tabel 1.** Samenstelling van de onderzoekspopulatie (n=46).

	Aantal respondenten	Percentage
<b>Geslacht</b>		
man	32	69,6%
vrouw	14	30,4%
<b>Opleidingsniveau</b>		
WO	5	10,9%
HBO	11	23,9%
MBO	16	34,8%
LBO	10	21,7%
LO	4	8,7%
<b>Leeftijd in jaren</b>		
gemiddeld	63	-
spreiding	40-81	-
<b>Leeftijdscategorieën</b>		
<60 jaar	13	28,3%
60-70 jaar	20	43,5%
>70 jaar	13	28,3%

WO=wetenschappelijk onderwijs, HBO=hoger beroepsonderwijs, MBO=middelbaar beroepsonderwijs, LBO=lager beroepsonderwijs, LO=lager onderwijs.

## Inleiding

In de afgelopen 15 jaar is er een sterke stijging van de incidentie van het oesofaguscarcinoom waargenomen.<sup>1</sup> In 2010 werd in Nederland bij ruim 2.300 patiënten de diagnose gesteld. De diagnostiek en behandeling van patiënten met een oesofaguscarcinoom is in het Erasmus MC ondergebracht in een zorgpad. Bij dit zorgpad zijn medisch specialisten en paramedische zorgverleners van verschillende disciplines betrokken, die ieder op hun beurt informatie verschaffen aan patiënten.<sup>2</sup> Deze informatie wordt voornamelijk mondeling verstrekt. Hoewel er beperkte schriftelijke informatie voorhanden is, wordt hiervan niet structureel gebruik gemaakt. Het zorgvuldig verstrekken van informatie is cruciaal om angstgevoelens van patiënten te voorkomen en de zelfredzaamheid, therapietrouw en patiënttevredenheid te bevorderen.<sup>3</sup>

In het Erasmus MC bestond de behoefte om de huidige praktijk van informatieverstrekking aan patiënten met een oesofaguscarcinoom te evalueren om het zorgproces van deze patiënten te optimaliseren. Het doel van dit onderzoek was het beantwoorden van de volgende 3 (deel)vraagstellingen:

- Hoe tevreden zijn patiënten over de verstrekte informatie over de ziekte, de behandeling en de onderzoeken?
- Vinden de patiënten de informatie die zij kregen nuttig?
- Zouden de patiënten meer of minder informatie willen krijgen en over welke onderwerpen?

## Methoden

### Patiënten

Het onderzoek richtte zich op alle patiënten die in 2008 en 2009 een in opzet curatieve oesofagusresectie met buismaagreconstructie ondergingen. Patiënten die op enig moment in de follow-up na de operatie werden geconfronteerd met een recidief werden geëxcludeerd.

### Meetinstrument

Er werd gebruik gemaakt van de door de 'European Organisation for Research and Treatment of Cancer' (EORTC) ontwikkelde INFO-26-vragenlijst, die per post aan de geselecteerde patiënten werd verstuurd. Deze gevalideerde vragenlijst geeft inzicht in de balans

**Tabel 2.** Scores van de EORTC-vragenlijst.

Onderwerp	Score gehele populatie (n=46) (gemiddeld ± standaarddeviatie)
<b>Hoe beoordeelt u de hoeveelheid aan:</b>	
informatie over de ziekte	61,6 ± 19,6
informatie over de onderzoeken	64,4 ± 21,4
informatie over de behandeling	41 ± 15,4
informatie over hulp buiten het ziekenhuis	28,8 ± 21,1
informatie over verschillende zorglocaties	13 ± 19,2
informatie over zelfhulp	36,1 ± 27,1
beschikbaarheid schriftelijke informatie	46,3 ± 26,9
beschikbaarheid audio/visuele informatie	0,7 ± 48,6
informatie op het internet	50 ± 37,1
informatie op de Erasmus MC-website	32,6 ± 35,5
<b>Hoe beoordeelt u:</b>	
uw tevredenheid over de verstrekte informatie	57,3 ± 22,1
het nut van de verstrekte informatie	66,8 ± 25,4
<b>In hoeverre wilde u:</b>	
meer informatie, over welke onderwerpen	45,7 ± 50,4
minder informatie, over welke onderwerpen	5,5 ± 20,6

tussen aangeboden informatie en de informatiebehoefte van de patiënten, en kan zowel in een klinische setting als in onderzoeksverband worden toegepast.<sup>3</sup> De vragenlijst bevat vragen over de waardering van de verkregen informatie over de ziekte, de medische onderzoeken, de behandelingen en de ondersteuning in het traject na de operatie. Voor het doel van dit onderzoek werden 4 vragen toegevoegd; 2 vragen over het gebruik van het internet als informatiebron en 2 open vragen waarin patiënten meer details over de behoefte aan informatie konden aangeven. Tevens werd door middel van een door patiënten in te vullen formulier sociaal-demografische gegevens verzameld. Voor het verrichten van dit onderzoek werd toestemming verkregen van de Medisch Ethische Commissie van het Erasmus MC (MEC-2009-456).

#### Gegevensanalyse

Voor de analyse van de ingevulde vragenlijsten werd gebruik gemaakt van de bij de EORTC-INFO-26-vragenlijst behorende scoringsprocedure. De scores van de vragenlijsten lopen van 0 tot 100, waarbij een hoge score een hoge waardering van de informatieverstrekking betekent. De verkregen gegevens werden geanalyseerd met gebruik van SPSS versie 17.0 (SPSS Inc. Chicago, Verenigde Staten). De gemiddelde scores ( $\pm$  standaarddeviatie (SD)) per domein uit de vragenlijsten werden vergeleken tussen subgroepen patiënten. Verschillen in scores tussen subgroepen patiënten werden getoetst op statistische significantie door gebruikmaking van de mann-whitney-U-test (2 groepen) en de kruskal-wallis-test (3 of meer groepen).

**Tabel 3.** Tevredenheid over en nut van verstrekte informatie per leeftijdscategorie.

Leeftijdscategorie	<60 (n=13) (gemiddeld ± SD)	60-70 (n=20) (gemiddeld ± SD)	>70 (n=13) (gemiddeld ± SD)	p-waarde*
<b>Onderwerp</b>				
<b>Hoe beoordeelt u:</b>				
uw tevredenheid over de verstrekte informatie	48,7 ± 17,6	55,1 ± 16,6	69,2 ± 28,9	0,098
het nut van de verstrekte informatie	54,0 ± 21,9	65,1 ± 20,3	82,0 ± 29,4	<b>0,015*</b>
<b>In hoeverre wilde u:</b>				
meer informatie	53,9 ± 51,9	60,0 ± 50,3	15,4 ± 37,5	<b>0,036*</b>
* Tweezijdig, kruskal-wallis-test.				

### Resultaten

In de jaren 2008 en 2009 ondergingen 112 patiënten een in opzet curatieve oesofagusresectie. Na exclusie van patiënten bij wie recidief ziekte werd geconstateerd, werden 62 patiënten uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. De vragenlijsten werden door 46 (74%) patiënten volledig ingevuld en geretourneerd. In *Tabel 1*, pagina 55, wordt de samenstelling van de onderzoeksgroep aangaande geslacht, leeftijd en opleidingsniveau weergegeven.

In *Tabel 2*, pagina 56, worden de gemiddelde scores van de EORTC-vragenlijst over alle respondenten weergegeven. Het nut van de verkregen informatie werd het hoogst gewaardeerd (66,8), gevolgd door de hoeveelheid informatie over de onderzoeken (64,4) en informatie over de ziekte (61,6). Gemiddeld werd de tevredenheid over de verstrekte informatie beoordeeld met een score van 57,3.

#### Leeftijdverschillen

In *Tabel 3* wordt het verschil tussen de leeftijdscategorieën weergegeven voor de scores betreffende het nut van de informatie en de wens om meer informatie te krijgen. De patiënten > 70 jaar waarden het nut van de verstrekte informatie hoger dan de leeftijdsgroepen 60-70 jaar en < 60 jaar (respectievelijk 82,0 versus 65,1 en 54,0;  $p=0,015$ ) en geven minder vaak aan dat zij meer informatie wilden hebben (15,4 versus 60,0 en 53,9;  $p=0,036$ ).

#### Opleidingsniveau

Hoewel er geen significante verschillen bestonden

tussen patiënten wanneer deze worden onderverdeeld naar opleidingsniveau, scoren lager opgeleide patiënten hoger op het gebied van tevredenheid over en nut van de informatie.

#### Open vragen

Er is in open vragen nagegaan of en over welke onderwerpen de patiënten meer of minder informatie hadden willen ontvangen. Twaalf respondenten gaven aan meer informatie te willen over de bijwerkingen op korte en lange termijn van de chemo- en radiotherapie, de gevolgen van de operatie op de kwaliteit van leven en over het verrichten van onderzoeken, zoals computertomografiescan, gastroscopie en de rol van bloedonderzoek in de follow-up na de operatie. Tien patiënten gaven aan meer informatie te willen over voeding na de operatie, bijvoorbeeld over het zogenoemde ‘dumping’-syndroom en over het risico op ondervoeding. Twee patiënten wilden meer informatie over niet-medische onderwerpen en 1 patiënt had willen weten of erfelijkheid een rol speelt bij het ontstaan van een oesofaguscarcinoom.

Ten slotte gaven 2 respondenten aan dat zij juist minder informatie hadden willen ontvangen. Eén respondent specificeerde dit niet, de tweede respondent gaf aan dat de uitleg over mortaliteit en mogelijke complicaties als zeer belastend werd ervaren.

### Discussie

Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten de door zorgprofessionals verstrekte informatie over de ziekte

**Tabel 4.** Scores per opleidingsniveau.

Opleidingsniveau	WO (n=5) (gem. ± SD)	HBO (n=11) (gem. ± SD)	MBO (n=16) (gem. ± SD)	LBO (n=10) (gem. ± SD)	LO (n=4) (gem. ± SD)	p-waarde*
<b>Onderwerp</b>						
<b>Hoe beoordeelt u:</b>						
uw tevredenheid over de verstrekte informatie	46,6 ± 18,6	48,4 ± 17,7	58,4 ± 19,5	60,0 ± 26,5	83,5 ± 19,1	0,094
het nut van de verstrekte informatie	73,6 ± 14,7	54,7 ± 22,7	70,9 ± 27,0	60,0 ± 26,5	91,8 ± 16,5	0,096

WO=wetenschappelijk onderwijs, HBO=hoger beroepsonderwijs, MBO=middelbaar beroepsonderwijs, LBO=lager beroepsonderwijs, LO=lager onderwijs. \* Tweezijdig, kruskal-wallis-test.

slokdarmkanker en de behandeling beoordelen met respectievelijk 61,1 en 41 punten. Op een schaal van 0 tot 100 betekent dit dat deze belangrijke onderwerpen een magere voldoende en een onvoldoende score opleveren. De informatie over onderzoeken scoorde 64,4 punten. Het nut van de verstrekte informatie scoorde 66,8 van maximaal 100 punten. De informatie gegeven over hulp buiten het ziekenhuis en over wat patiënten zelf kunnen doen om beter te worden scoorden respectievelijk 28,8 en 36,1 punten.

Het verschil in waardering tussen de gegeven medische en niet-medische informatie kan mogelijk worden verklaard doordat artsen minder goed getraind zijn in het verstrekken van meer vraaggerichte, niet direct medische informatie en meer nadruk leggen op de medische informatie, zoals die in het kader van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) dient te worden verstrekt. Hierdoor ontstaat mogelijk een situatie waarin in mindere mate aandacht wordt besteed aan de meer vraaggestuurde informatie; de informatie die is gericht op de behoeften van de patiënt en kan bijdragen aan een gevoel van controle, het ervaren van minder stress en angst, en een hogere tevredenheid over de consulten van de zorgverleners.<sup>8,9</sup>

In deze studie werd ervoor gekozen om patiënten met een recidief van de ziekte te excluderen vanwege een mogelijk te hoge psychische belasting. Hierdoor werden alleen patiënten ondervraagd die een relatief gunstig beloop van hun ziekte hebben gehad. Mogelijk heeft deze onderzoekspopulatie een gunstigere

perceptie van de informatieverstrekking en zijn hierdoor de uitkomsten van de studie beïnvloed. Bovendien maakt de gebruikte vragenlijst niet inzichtelijk op welk moment in het zorgpad goed of juist minder goed wordt gepresteerd op het gebied van informatieverstrekking.

Patiënten zijn gematigd tevreden over de hoeveelheid verstrekte informatie. Veel patiënten vergeten de informatie die aan hen wordt verstrekt door de optredende emoties en de veelheid aan verstrekte informatie.<sup>4,5</sup> Het is daarom belangrijk dat er, naast de mondelinge informatie, voorlichtingsmiddelen zoals folders, een zorggids en een uitgebreide website beschikbaar zijn.<sup>6,7</sup> Deze voorlichtingsmiddelen waren ten tijde van het onderzoek beperkt beschikbaar in het Erasmus MC, hetgeen de in dit onderzoek gevonden lage scores: schriftelijke informatie (46,3), audio/visueel voorlichtingsmateriaal (0,7) en internetsite (32,6) verklaart. De respondenten zochten meer informatie op het internet in het algemeen dan specifiek op de website van het Erasmus MC. Dit verschil kan mogelijk worden verklaard door onvoldoende bekendheid van het bestaan van informatiebronnen op de website van het Erasmus MC.

De respondenten ouder dan 70 jaar vonden de verstrekte informatie nuttiger dan de jongere respondenten en gaven minder vaak aan meer informatie te willen ontvangen. Hoewel statistisch niet significant, stijgt de tevredenheid over de informatie ook bij het toenemen van de leeftijd. Deze verschillen tussen de leeftijdsgroepen zijn mogelijk te verklaren door het feit dat de verstrekking van de informatie

## Aanwijzingen voor de praktijk

De informatieverstrekking kan worden verbeterd door:

- Een in een protocol ondergebrachte, planmatige werkwijze te hanteren.
- Mondelinge voorlichting te ondersteunen met schriftelijke informatie.
- Rekening te houden met verschillen in informatiebehoefte in relatie met leeftijd en opleidingsniveau.
- Op de hoogte te zijn van onderwerpen, waarover de respondenten meer informatie willen hebben.
- De informatieverstrekking regelmatig te evalueren; bij voorkeur met gebruik van de EORTC-INFO-26-vragenlijst.

op het medisch vlak (ziekte, onderzoeken) relatief hoog scoort in dit onderzoek en patiënten ouder dan 70 jaar vooral behoefte hebben aan cognitieve informatie.<sup>10</sup>

Hoewel er geen statistisch significante verschillen konden worden gevonden, is er een trend zichtbaar waarin lager opgeleide patiënten meer tevreden waren over de hoeveelheid verstrekte informatie en het nut van de verstrekte informatie dan hoger opgeleide patiënten. Dit kan mogelijk worden verklaard doordat lager opgeleide patiënten minder behoefte hebben aan cognitief gerichte informatie dan hoger opgeleiden.<sup>10</sup>

Uit eerder verricht onderzoek blijkt er voldoende bewijs te zijn voor positieve effecten van een goede informatieverstrekking aan de patiënt zoals betere therapietrouw, hogere patiënttevredenheid, behoud van zelfredzaamheid, vermindering van angstgevoelens en een grotere betrokkenheid bij het nemen van beslissingen over de behandeling.<sup>3</sup> De resultaten van dit onderzoek bieden mogelijkheden tot het verbeteren van de informatieverstrekking door een in een protocol ondergebrachte, planmatige werkwijze te hanteren. Hierin dient de mondelinge voorlichting te worden ondersteund met schriftelijke middelen. Daarnaast zal het ontwikkelen van een betrouwbare en uitgebreide website met informatie van het eigen ziekenhuis en het eigen specialisme de informatieverstrekking verbeteren. Bij het ontwikkelen van een effectieve informatiestrategie dient rekening te worden gehouden met de verschillen in informatiebehoefte in relatie tot de leeftijd van de patiënt. Bovendien dienen de onderwerpen, waarover de respondenten aangaven meer informatie te wensen, te worden opgenomen in de informatieverstrekking. In het voortdurende proces van verbeteren van de

informatieverstrekking zal de voorlichting regelmatig moeten worden geëvalueerd met gebruik van de EORTC-INFO-26-vragenlijst. De zorgverlener kan op deze wijze op grond van de oordelen van de patiënten het proces van informatieverstrekking toetsen, aanpassen en verbeteren, en vervolgens weer opnieuw evalueren.

Omdat ongeveer 50% van de patiënten die een in opzet curatieve behandeling voor een oesofaguscarcinoom hebben ondergaan worden geconfronteerd met terugkeer van de ziekte, dient er onderzoek te worden gedaan naar de tevredenheid van de informatieverstrekking aan deze patiënten.

## Conclusie

Patiënten die in het Erasmus MC een in opzet curatieve behandeling hebben ondergaan in verband met een oesofaguscarcinoom en niet zijn geconfronteerd met recidief van de ziekte kennen een matige tot onvoldoende score toe aan de hoeveelheid informatie die zij van de behandelende medici en paramedici ontvangen en een onvoldoende score met betrekking tot de tevredenheid over de verstrekte informatie.

## Referenties

1. Dikken JL, Lemmens VE, Wouters MW, et al. Increased incidence and survival for oesophageal cancer but not for gastric cardia cancer in the Netherlands. *Eur J Cancer* 2012;48:1624-32.
2. Barbieri A, Vanhaecht K, Van Herck P, et al. Effects of clinical pathways in the joint replacement: a meta-analysis. *BMC Med* 2009;7:32.
3. Arraras JL, Kuljanic K, Bjorndal K, et al. EORTC QLQ-INFO26: a questionnaire to assess information given to cancer patients a preliminary analysis in eight countries. *Psycho-Oncol* 2007;16:249-54.

4. McPherson CJ, Higginson IJ, Hearn J. Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials. *J Pub Health Med* 2001;23:227-34.
5. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with operable esophageal cancer: results from a large study in UK cancer centers. *Brit J Cancer* 2001;84:48-51.
6. Mills E, Sullivan K. Patients with operable esophageal cancer: their experience of information-giving in a regional thoracic unit. *UK J of Clin Nurs* 1999;9:236-46.
7. Van de Poll-Franse L, Van Eenbergen C. Internet use by cancer survivors: current use and future wishes. *Support Care Cancer* 2008; 16:1189-95.
8. Kort H, Giesen F, Prinsen B, et al. [Belevingsgerichte hulpverlening in de thuiszorgpraktijk]; 1st edition, Utrecht, NIZW, 2002.
9. Sinfield P, Baker R, Agarwal S, et al. Patient centered care: what are the experiences of prostate cancer patients and their partners? *Patient Edu Couns* 2008;73:91-6.
10. Van Weert J, Jansen J, Van Dulmen S, et al. [Krijgen patiënten met kanker de informatie die ze nodig hebben? Een onderzoek naar informatiebehoefte van patiënten die een behandeling met chemotherapie ondergaan. Rapport Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg]. Utrecht: NIVEL, 2007. Te raadplegen via [www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Krijgen-patienten-met-kanker-de-informatie.pdf](http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Krijgen-patienten-met-kanker-de-informatie.pdf).

*Ontvangen 18 oktober 2012, geaccepteerd 16 januari 2013.*