



Universiteit Utrecht

Patiëntenfolders in Nederlandse ziekenhuizen: de praktijk en de mogelijke eisen

Dr. H. Pander Maat
J. Dekker MA
L. Slob MA
C. Verhulst MA

Disciplinegroep Taalbeheersing en Communicatie
Faculteit Geesteswetenschappen
Universiteit Utrecht
Contact: h.l.w.pandermaat@uu.nl

Inhoudsopgave

Conclusies en aanbevelingen	3
Samenvatting	4
1 Inleiding	6
2 Eisen aan patiënteninformatie	8
2.1 De Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst	8
2.1.1 De inhoud van de wet	
2.1.2 Richtlijnen voor de uitvoering van de wet	
2.2 Het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters	11
2.3 Andere checklists voor patiënteninformatie	12
2.4 Waarom is informed consent wenselijk?	14
3 Effecten van, en behoeften aan schriftelijke behandelingsinformatie	15
3.1 Effecten van schriftelijke informatie	15
3.1.1 De begripwinst van toegevoegde schriftelijke informatie	
3.1.2 Informatie en angst voor de operatie	
3.2 Informatiebehoeften van patiënten	16
3.2.1 Welke informatie willen patiënten?	
3.2.2 Waarom willen patiënten informatie?	
4 Onderzoeksvragen en methode	21
4.1 Onderzoeksvragen	21
4.2 Selectie van behandelingen en patiëntenfolders	22
4.3 Analysemethode	24
4.3.1 Thema's en themagroepen	
4.3.2 Communicatiedoelen	
4.3.3 Betrouwbaarheid van de analyses	
5 Resultaten	30
5.1 Hoe de folder verwijst naar andere communicatie en informatie	30
5.1.1 Verwijzingen naar gesprekken op weg naar de operatie	
5.1.2 Verwijzingen naar schriftelijke en digitale informatiebronnen	
5.2 Themagroepen: verschillen binnen en tussen behandelingen	33
5.2.1 De spreiding binnen behandelingen	
5.2.2 Hoe de aandacht voor themagroepen verschilt tussen behandelingen	
5.3 Communicatiedoelen	37
5.3.1 Communicatiedoelen geïllustreerd	
5.3.2 Instemmen met behandelingen versus kiezen van behandelingen	
5.4 Inhoudelijke overeenkomsten en verschillen binnen behandelingen	41
5.5 Hoe de aandacht voor thema's verschilt tussen behandelingen	43
5.6 Folders versus eisen	46
5.6.1 Hoe vaak komen de thema's voor die WGBO en Burgerinitiatief eisen?	
5.6.2 De folders versus de eisen uit behoeftenonderzoek en andere checklists	
6 Conclusies, discussie en aanbevelingen	52
6.1 Samenvatting	52
6.2 Beperkingen van dit onderzoek	53
6.3 Aanbevelingen	54
6.3.1 Welke doelen en themagroepen achten we wenselijk voor patiëntenfolders?	
6.3.2 Variatie in patiëntenfolders	
6.3.3 Moeten we gedetailleerde wettelijke eisen stellen aan patiëntenfolders?	
6.3.4 Een checklist voor preoperatieve patiëntenfolders	
Literatuur	59
Bijlagen	62
Bijlage 1. De folderthema's, uitgebreider geïllustreerd	
Bijlage 2. Codeerinstructies	
Bijlage 3. Een gecodeerde patiëntenfolder	
Bijlage 4. De KWF-folder vergeleken met de andere folders over borstampuatie	

Conclusies en aanbevelingen

1. Patiëntenfolders zijn erg *veelzijdige* documenten. Ze geven informatie over de behandeling, de risico's, complicaties en de kans op succes ervan, de voorbereiding op de behandeling en het nazorg- en hersteltraject. Daarmee gaan heel verschillende communicatiedoelen gepaard: de patiënt ondersteunen bij de besluitvorming over de behandeling, de patiënt aan de behandeling laten meewerken, maar ook de patiënt praktische informatie geven over de gang van zaken in het ziekenhuis. Het is denkbaar dat het lastig is om in een enkel document al die doelen optimaal te dienen, maar onderzoek daarnaar is schaars.
2. Folders van verschillende ziekenhuizen over eenzelfde behandeling vertonen grote *verschillen* in hoe ze de aandacht verdelen over de verschillende themagebieden die hierboven genoemd zijn.
3. Folders over eenzelfde behandeling vertonen regelmatig letterlijk dezelfde passages, die teruggaan op een *gemeenschappelijke bron*. Tegelijkertijd zijn er folders met een volkomen *origineel* informatieaanbod. Er wordt dus verschillend gedacht over de noodzaak om de informatie over een behandeling te standaardiseren.
4. De meeste patiëntenfolders besteden niet veel aandacht aan alternatieve behandelingen en alternatieven voor behandelen. Dat betekent dat ze meer gericht zijn op kunnen *instemmen* met de behandeling dan op het *kiezen* tussen behandelingsopties.
5. Welke deelonderwerpen in een patiëntenfolder behandeld worden, *verschilt per behandeling*. Dat alleen al maakt het moeilijk om gedetailleerde eisen te stellen die gelden voor alle patiëntenfolders.
6. Wettelijke verplichtingen voor extra informatie leiden niet altijd tot het oplossen van communicatieproblemen tussen experts en leken. Voor het verder verbeteren van patiëntenfolders is het beter om per behandeling de doelen van de folder en de daarbij passende inhoud te bespreken. Bij zo'n gesprek zouden zowel medische als communicatiedeskundigen moeten worden betrokken. Om te helpen bij dit gesprek presenteren we aan het eind van dit rapport een voorstel voor een *checklist*.

Samenvatting

Aanleiding en methode

Begin 2013 ontstond er in Nederland een discussie over de informatie die patiënten krijgen voorafgaand aan een ziekenhuisbehandeling: die informatie zou onvoldoende zijn om een behandeling goed te kunnen overwegen. Het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter heeft daarom een verscherping voorgesteld van de eisen aan behandelingsinformatie die al gesteld worden in de Wet Geneeskundige Behandeloovereenkomst. Ten eerste wordt meer informatie gevraagd, met name over wat er wetenschappelijk bekend is over risico's en bijwerkingen van de informatie. Ten tweede wordt gevraagd om de behandelingsinformatie verplicht schriftelijk aan te bieden. Het voorstel is massaal ondertekend, maar artsen hebben zorgen uitgesproken over hogere kosten en meer administratieve belasting.

Uit onderzoek naar de effecten van schriftelijke behandelingsinformatie, vooral buiten Nederland, blijkt enerzijds dat deze informatie vaak slechts ten dele begrepen wordt, maar anderzijds dat het toevoegen van schriftelijke informatie aan mondelinge informatie het onthouden van de informatie verbetert. In onderzoek naar informatiebehoefte van operatiepatiënten blijkt dat deze in het algemeen groot is. Daarbij past de kanttekening dat veel van dit onderzoek gedaan is door mensen te vragen wat voor informatie ze in principe zouden willen, en niet door patiënten die direct voor een operatie staan de keuze te bieden tussen meer en minder informatie.

Ook wordt steeds meer betoogd dat het niet alleen principieel wenselijk is om patiënten die dat willen uitgebreid te informeren, maar dat dit ook de kwaliteit van de zorg kan verbeteren. Om te beginnen geeft goed informeren minder kans dat behandelingen worden gestart die niet passen bij de voorkeuren van de patiënt. Daarnaast heeft de goed geïnformeerde patiënt meer cognitieve controle over zijn of haar situatie, en kan hij of zij beter meewerken aan de behandeling.

Op dit moment is de patiëntenfolder het belangrijkste medium voor schriftelijke behandelingsinformatie. De folder wordt meegegeven aan de patiënt, en staat veelal ook op de website. Maar wat staat er eigenlijk in? En hoe verhoudt zich de folderinformatie tot de eisen die van verschillende zijden zijn voorgesteld? In dit rapport confronteren we mogelijke eisen met de praktijk van de patiëntenfolder, waarbij we er niet bij voorbaat van uitgaan dat de eisen redelijk zijn.

We hebben zes behandelingen gekozen: borstamputatie, borstreconstructie, spataderverwijdering, kniebandreconstructie, sterilisatie bij de man en sterilisatie bij de vrouw. Voor elke behandeling zijn tien folders in detail geanalyseerd. De folders zijn afkomstig van in totaal 19 ziekenhuizen.

Resultaten

De folders verwijzen hier en daar naar andere folders, bijvoorbeeld over narcose, voorzorgen en nazorg. Maar veelal probeert de patiëntenfolder een groot aantal thema's recht te doen. Er zijn 61 folderthema's onderscheiden, die zijn ingedeeld in negen themagroepen:

1. Doel, doelgroep en inhoud van de folder
2. Aard en doel van de behandeling
3. Beslissingsondersteunende informatie
4. Wat er gebeurt voorafgaand aan de behandeling
5. Wat er gebeurt tijdens de behandeling
6. Wat er gebeurt na de behandeling
7. Risico's, complicaties en bijwerkingen van de behandeling
8. Contact en verwijzingen naar andere informatie
9. Overige informatie

Verder zijn vijf doelen onderscheiden voor informatie in patiëntenfolders:

1. De patiënt kan optimaal *meewerken* met zijn behandeling, zowel in de voorbereiding erop als in de nazorg.
2. De patiënt heeft *geen nodeloze zorgen* over de behandeling.
3. De patiënt kan *weloverwogen instemmen* met zijn behandeling.
4. De patiënt kan, samen met de arts, *weloverwogen kiezen* tussen verschillende behandelingen dan wel tussen behandelen of niet-behandelen.

5. De patiënt kent de gang van zaken in het ziekenhuis.

Uit de doelen blijkt dat de patiëntenfolder niet alleen dient voor het nemen van een besluit over de behandeling (doel 3 en 4). De doelen 1 (de patiënt in staat stellen om 'mee te werken') en 5 (de patiënt informeren over de gang van zaken) krijgen in veel folders evenveel aandacht, zoals bijvoorbeeld blijkt uit de uitgebreide informatie over herstel en nazorg.

Folders over verschillende behandelingen verschillen wat betreft de aandacht voor themagroepen. Zo bieden folders over borstreconstructie meer beslissingsondersteunende informatie dan die over borstamputatie; eenzelfde verschil is er tussen de folders over sterilisatie voor vrouwen resp. die voor mannen.

Beslissingsondersteunende informatie (themagroep 3) dient ofwel het doel 'weloverwogen instemmen' (*informed consent*) met een behandeling, ofwel het doel 'weloverwogen kiezen' tussen behandelingen (*shared decision making*). Behalve in de folders over borstreconstructie is er in de folders veel meer aandacht voor het informeren over één behandeling dan voor het afwegen van verschillende behandelingsopties. Zo komen in folders over kruisbandreconstructie en spataderverwijdering alternatieven voor de behandeling bijna niet aan de orde.

Een belangrijk resultaat van de analyse was dat folders over dezelfde behandeling niet alleen sterk verschillen in lengte, maar ook in de aandacht die ze aan de verschillende themagroepen besteden. Ondanks de onderlinge verschillen in het belang van themagroepen blijken de folders soms gebruik te maken van gemeenschappelijke bronnen; regelmatig vinden we vrijwel identieke passages over risico's en complicaties. Daarnaast komen juist in deze passages ook opvallende inhoudelijke verschillen voor. Zo worden bepaalde problemen in de helft van de folders niet en in de andere helft wel genoemd.

Voor alle 61 thema's is nagegaan in hoeveel folders ze voorkomen. Daarbij zijn voor 36 thema's verschillen tussen behandelingen vastgesteld. Daaruit mogen we afleiden dat niet elk thema voor elke behandeling relevant is. Zo wordt er in folders over kruisbandreconstructie relatief vaak gesproken over de oorzaken van de kwaal, de opnameduur en het proces van herstel.

Vervolgens is het voorkomen van de thema's vergeleken met verschillende sets van mogelijke eisen aan folders. Het blijkt dat aan de eisen van de WGBO vaker wordt voldaan dan aan die van het Burgerinitiatief. Dat zegt echter zowel iets over de folders als over de eisen. Sommige eisen lijken te 'overvragen', bijvoorbeeld de eisen aan wetenschappelijke verantwoording van de folderinformatie. Daartegenover staat dat regelmatig niet tegemoet wordt gekomen aan een aantal naar onze mening redelijke eisen, bijvoorbeeld de eis om te informeren over alternatieven voor de behandeling en over de kans op risico's en complicaties.

Aanbevelingen

Sommige verschillen tussen folders zijn volkomen begrijpelijk, met name wanneer ze voortvloeien uit verschillen tussen de beschreven behandelingen of grote verschillen tussen het communicatietraject waarin de folder in een bepaald ziekenhuis functioneert. Maar veel verschillen tussen folders over eenzelfde behandeling duiden op mogelijkheden tot optimalisering.

In dat verband pleiten wij niet voor wettelijke regels die verplichten tot extra informatie. Zulke regels lossen het onderliggende communicatieprobleem vaak niet op, en kunnen zelfs averechtse effecten hebben.

Wel denken we dat er discussie nodig is onder de medische en communicatiedeskundigen die betrokken zijn bij de folders. Daarbij moet meer dan tot dusver het geval is aandacht worden besteed aan de communicatiedoelen van de folder. Om die discussie te helpen voeren, wordt een checklist gepresenteerd waarmee, uitgaande van de beoogde folderdoelen, de inhoud van de folder kan worden (her)overwogen.

1 Inleiding

Begin 2013 klinkt er in de media kritiek op de patiëntenvoorlichting in Nederlandse ziekenhuizen. Patiënten zouden niet genoeg informatie krijgen voor een operatie, zo heet het. Een voorbeeld daarvan is het geval van Maria Smit. Zij liet een bekkenbodematje plaatsen. Over die operatie wordt flink gediscussieerd door medici, zo ontdekte Smit achteraf. De operatie mislukte, en nog dagelijks ondervindt zij daarvan de gevolgen. Zij stelt dat ze de operatie niet zou hebben ondergaan als ze vooraf de risico's had gekend. Daarom startte Smit, in samenwerking met het consumentenprogramma Radar, het Burgerinitiatief 'Operatiebijsluiter' (Smit et al. 2013). Het Burgerinitiatief pleit voor verplichte schriftelijke informatie over thema's als: hoelang wordt de operatie al toegepast, wat zijn de risico's en wat is de wetenschappelijke basis voor de ingreep. Als alle patiënten die informatie op papier krijgen voorafgaand aan een operatie, hebben ze de informatie die nodig is om een verantwoord besluit te nemen over de behandeling. Het Burgerinitiatief kreeg veel aandacht in andere media en werd massaal ondertekend. Met 48.339 handtekeningen is het initiatief begin 2013 aangeboden aan de Tweede Kamer (Tros Radar, 2013-2). De Tweede Kamer moet het initiatief nog gaan bespreken. Dit zou op termijn kunnen leiden tot een wetswijziging.

De Orde van Medisch Specialisten (OMS) reageert op 16 januari 2013 als volgt op het Burgerinitiatief:

Het burgerinitiatief van TROS Radar voor een schriftelijke bijsluiter bij operaties, is een sympathiek idee. Artsen moeten patiënten altijd zo goed mogelijk informeren over aandoeningen en behandelingen. Dit is ook wettelijk vastgelegd in de WGBO, de Wet Geneeskundige Behandelovereenkomst.

Over de meeste ziektes en ingrepen zijn publieksfolders beschikbaar. Als die informatie er nog niet is voor bepaalde aandoeningen dan werkt de OMS graag samen met patiëntenorganisaties en wetenschappelijke verenigingen om te komen tot eenduidige informatie.

Het burgerinitiatief kan hierop een aanvulling zijn, maar het moet niet leiden tot volle wachtkamers, hogere kosten en meer administratieve rompslomp voor de arts.

<http://petities.nl/nieuws/orde-van-medisch-specialisten-vindt-burgerinitiatief-een-sympathiek-idee?page=12>

Deze reactie is begrijpelijk: er worden inderdaad reeds eisen gesteld aan behandelingsinformatie in de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO), en inderdaad steken de Nederlandse ziekenhuizen al veel werk in de voorlichting van patiënten. Verder weten we dat extra informatieverplichtingen wel vaak leiden tot extra informatie, maar niet altijd leiden tot het oplossen van communicatieproblemen (Ben-Shahar en Schneider 2011).

Meer in het algemeen is het goed om iets te doen aan 'watching behavior before writing the rules' (Thaler 2012). In een recent WRR-rapport (WRR 2014) wordt dit principe verder uitgewerkt. De WRR vindt dat bij het maken van beleid om een bepaald probleem op te lossen aandacht moet worden besteed aan drie zaken:

- *Analyse*: in hoeverre en op welke wijze wordt het probleem in kwestie veroorzaakt door het keuzegedrag van (doelgroepen van) burgers, en wat zijn hierbij relevante drijfveren, motieven en omgevingsinvloeden?
- *Aanpak*: welke (gedrags)mechanismen worden door het beleid of de beleidsinterventie in werking gezet zodat het geformuleerde doel in de praktijk zal worden bereikt (bij onderscheiden doelgroepen)?
- *Bewijsvoering*: hoe en waaruit weten we dat? (WRR 2014, 46)

Wij willen hier vooral aan analyse (en de bijbehorende bewijsvoering) doen. We bespreken eerst kort welke effecten blijkens onderzoek mogen verwacht van voorlichting. Daarna volgt een analyse van de huidige voorlichting. Die voorlichting is een geheel van mondelinge, schriftelijke en digitale communicatie. In dit rapport beperken we ons tot het schriftelijke kanaal, en daarbinnen tot een veelgebruikt

communicatiemiddel: we onderzoeken de inhoud van de genoemde publieksfolders die voor de meeste behandelingen worden aangeboden.

Daarbij gaan we in eerste instantie beschrijvend en niet beoordelend te werk. We analyseren voor zes behandelingen telkens 10 folders. We proberen structuur aan te brengen in het informatieaanbod, en daarbij ook de communicatiedoelen achter de folders te reconstrueren. We beschrijven informatieverschillen tussen behandelingen, en tussen ziekenhuizen per behandeling. Vervolgens gaan we na hoe de praktijk van deze folders zich verhoudt tot denkbare eisen, zoals die van WGBO en Burgerinitiatief. Daarbij stellen we niet alleen de folders maar ook de eisen ter discussie.

Dit rapport is als volgt opgebouwd. We leiden onze analyse in met een hoofdstuk over voorgestelde eisen aan patiënteninformatie (hoofdstuk 2), en een overzicht van onderzoek naar de effecten van schriftelijke behandelingsinformatie (hoofdstuk 3). Dan volgen de onderzoeksvragen en een beschrijving van de onderzoeksmethode (hoofdstuk 4). De resultaten staan in hoofdstuk 5. Hoofdstuk 6 vat ze samen en biedt een slotbeschouwing en een checklist voor patiëntenfolders.

2 Eisen aan behandelingsinformatie

2.1 De Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst

2.1.1 De inhoud van de wet

In Nederland is de verplichting tot het voorlichten van patiënten voorafgaand aan een medische behandeling vastgelegd in de Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), die sinds 1 april 1995 van kracht is. De artikelen 448 en 449 hebben betrekking op patiëntenvoorlichting (Burgerlijk Wetboek, boek 7 Bijzondere overeenkomsten):

Artikel 448

1. De hulpverlener licht de patiënt op duidelijke wijze, en desgevraagd schriftelijk in over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling en over de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt. De hulpverlener licht een patiënt die de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt op zodanige wijze in als past bij zijn bevattingsvermogen.
2. Bij het uitvoeren van de in lid 1 neergelegde verplichting laat de hulpverlener zich leiden door hetgeen de patiënt redelijkerwijze dient te weten ten aanzien van:
 - a. de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling die hij noodzakelijk acht en van de uit te voeren verrichtingen;
 - b. de te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt;
 - c. andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen;
 - d. de staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid voor wat betreft het terrein van het onderzoek of de behandeling.
3. De hulpverlener mag de patiënt bedoelde inlichtingen slechts onthouden voor zover het verstrekken ervan kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt zou opleveren. Indien het belang van de patiënt dit vereist, dient de hulpverlener de desbetreffende inlichtingen aan een ander dan de patiënt te verstrekken. De inlichtingen worden de patiënt alsnog gegeven, zodra bedoeld nadeel niet meer te duchten is. De hulpverlener maakt geen gebruik van zijn in de eerste volzin bedoelde bevoegdheid dan nadat hij daarover een andere hulpverlener heeft geraadpleegd.

Artikel 449

Indien de patiënt te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, blijft het verstrekken daarvan achterwege, behoudens voor zover het belang dat de patiënt daarbij heeft niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien.

De WGBO verplicht behandelaars dus om patiënten, desgevraagd schriftelijk, van adequate informatie te voorzien voorafgaand aan een operatie, met name over a) aard en doel van de behandeling en uit te voeren verrichtingen, b) te verwachten gevolgen en risico's voor gezondheid, c) andere methoden die in aanmerking komen, d) staat van vooruitzichten tot de gezondheid van de patiënt. Een patiëntenfolder is een van de manieren om deze informatie aan te bieden. De folders liggen in wachtkamers, worden door artsen meegegeven of de folders zijn geüpload op de websites van de ziekenhuizen.

Waartoe dient deze informatie? Een belangrijke functie is dat de patiënt weet met welke behandeling hij instemt; voor dat proces van instemming wordt ook in Nederland veelal de term *informed consent* gehanteerd. De toestemmingsverplichting staat onder meer expliciet in het artikel 450 van de WGBO: "1. Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist." Die toestemming hoeft overigens niet schriftelijk te worden gegeven.

2.1.2 Richtlijnen voor de uitvoering van de wet

In 2004, negen jaar nadat de WGBO van kracht werd, bleek uit evaluatieonderzoek dat de vertaling van de WGBO naar de praktijk op een aantal punten nog moeizaam verloopt (KNMG, 2004a):

“Uit het Evaluatierapport bleek dat de wet over het algemeen behoorlijk wordt nageleefd en dat de kennis van artsen over de wet over het algemeen redelijk is, maar dat zich met name bij de implementatie van de WGBO in de specifieke situaties in de praktijk, problemen voordoen. Deze problemen worden deels veroorzaakt door enkele specifieke kennislacunes, soms door een gebrek aan vaardigheden bij hulpverleners, maar vooral door het algemene karakter van de normen in de wet. Hulpverleners vinden het moeilijk een vertaalslag te maken van de wettelijke bepalingen naar de praktijk.”

Er zijn door de KNMG, in samenwerking met koepelorganisaties van hulpverleners en patiënten, richtlijnen voor de praktijk ontwikkeld om het vertalingsprobleem te helpen oplossen (KNMG, 2004b). Interessant voor dit onderzoek is vooral de “Toelichting op de modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling”, waarvan we de inhoud hier samenvatten.

A. Aard en doel van de behandeling en de uit te voeren verrichtingen

Over het informeren over de aard van de behandeling wordt gezegd: “Dit betekent dat hij (de arts) informatie geeft over medisch-technische aspecten van het onderzoek en/of de behandeling (om wat voor soort onderzoek gaat het?), over de duur van het onderzoek en/of de behandeling, over het feitelijk verloop ervan, in hoeverre onderzoek en/of behandeling pijnlijk en/of belastend zijn of opname nodig is en dergelijke.” Bij het informeren over het doel van de behandeling is het noodzakelijk dat informatie wordt gegeven over de uit te voeren verrichtingen, het beoogde resultaat, de succes- en recidivekansen en de mogelijkheid van fout-positieve en fout-negatieve uitslagen.

B. De te verwachten gevolgen en risico's

Bij het noemen van de risico's van een behandeling wordt aangenomen dat hulpverleners zeer geringe risico's niet hoeven te melden. De KNMG geeft aan dat eerder de grens van 5% werd genoemd; als de kans kleiner dan 5% is, dan hoeft de hulpverlener het risico niet te melden. De door de KNMG ontwikkelde richtlijnen geven echter aan dat naar de situatie van de individuele patiënt gekeken moet worden bij de vraag of een klein risico gemeld moet worden. Als voorbeeld wordt een operazangeres genoemd bij wie een hele geringe kans bestaat dat tijdens de ingreep haar stembanden worden geraakt. De vuistregel is: hoe ernstiger het risico, hoe zwaarder de informatieplicht weegt. Bij de te verwachten gevolgen valt te denken aan onderwerpen als pijn, beperkingen, gevolgen voor arbeidsongeschiktheid, vrijetijdsbesteding en rijvaardigheid. Er hoeft geen informatie gegeven te worden over algemeen bekende feiten, zoals de mogelijkheid van flauwvallen bij bloedprikken, de kans op een blauwe plek en de kans op een infectie na een operatie.

C. Andere methoden van onderzoek die in aanmerking komen

Bij het voorlichten van de patiënt over alternatieve behandelmethoden wordt door de KNMG benadrukt dat de hulpverlener de patiënt ook moet informeren over behandelingen waarvan hij geen voorstander is. Daarnaast wordt geadviseerd dat de hulpverlener de patiënt wijst op behandel mogelijkheden die in Nederland vanwege efficiencyredenen niet voorhanden zijn, maar wel binnen handbereik liggen. Wel wordt daarbij gemeld dat niet van hulpverleners verwacht kan worden dat zij op de hoogte zijn van buitenlandse alternatieven. Verder zou de informatieplicht zich niet uitstrekken tot onaanvaardbare methoden van onderzoek of behandeling.

D. De staat van vooruitzichten voor de gezondheid

Wat betreft het melden van de gezondheidstoestand en prognoses, is het volgens de KNMG van belang om te melden of de gezondheidstoestand naar verwachting verbetert of alleen stabiliseert en in hoeverre de ziekte dragelijker wordt. Daarnaast is het van belang dat de arts geen onrealistische verwachtingen wekt bij het noemen van de prognose, maar ook de patiënt niet moet afschrikken. Er moet een balans gezocht worden.

Naast een toelichting op de wet geeft de KNMG vuistregels om de omvang van de informatieplicht te bepalen. De volgende vuistregels zijn van belang voor dit onderzoek:

- naarmate het onderzoek of de behandeling ingrijpender, ongebruikelijker of experimenteler is, moet de hulpverlener meer en specifiekere informatie geven;
- bij een behandeling die niet medisch geïndiceerd is (zoals vormen van esthetische chirurgie), worden aan de informatieplicht hogere eisen gesteld;
- specifieke omstandigheden van de patiënt kunnen aanleiding zijn om uitvoeriger informatie te geven.

In dit rapport gaat het onder andere over de esthetische behandeling borstreconstructie. Uitgaande van de bovenstaande vuistregels, zouden patiënten die deze behandeling overwegen meer informatie krijgen dan bij niet-esthetische behandelingen zoals een borstamputatie. Daarnaast kan wellicht gesteld worden dat een borstreconstructie medisch gezien gecompliceerder is dan een borstamputatie. Daarom kan verwacht worden dat folders over borstreconstructie meer informatie bevatten dan folders over borstamputatie. Het is te verwachten dat deze extra informatie vooral keuzeondersteunend zal zijn en gericht op de aard en het doel van de behandeling. Zo wordt de patiënt immers in staat gesteld om de verschillende mogelijkheden te overwegen, doordat de voor- en nadelen en de operatieprocedure zelf duidelijker worden.

Daarnaast is er de laatste tijd ophef geweest over borstimplantaten (dat is een 'specifieke omstandigheid' zoals genoemd in de derde vuistregel hierboven). Gebruikte borstimplantaten zouden van slechte kwaliteit zijn en snel gaan lekken, wat weer tot overgevoeligheidsreacties kan leiden. Zowel in de media als in de politiek is over de lekkende borstimplantaten veel gediscussieerd (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2013). Er zijn verschillende onderzoeken naar de implantaten ingesteld en er is veel onrust geweest onder vrouwen met implantaten. Om deze reden kan verwacht worden dat ziekenhuizen hier meer informatie over verstrekken.

De WGBO eist dat de patiënt toestemming geeft voor de behandeling. Voor die toestemming wordt veelal de term *surgical informed consent* (SIC) gebruikt. LeClercq et al. (2013; 2014) stellen vast dat de taakopvattingen inzake SIC onder specialisten uiteenlopen, en doen een uitgewerkt voorstel voor een SIC-procedure. Eerst zou de arts moeten controleren of de patiënt lichamelijk en geestelijk in staat is een vrijwillige beslissing te nemen. Vervolgens worden de vier eerder genoemde WGBO-punten behandeld (diagnose, prognose, behandelopties, complicaties). Dan wordt gecontroleerd of de patiënt de informatie begrepen heeft, bijvoorbeeld door de strekking er van te laten herhalen. Daarna wordt de toestemming verleend, al of niet schriftelijk. LeClercq et al. (2014) stellen voor om deze procedure te laten vastleggen op een zogenaamd Standaard Preoperatief Informed Consent Formulier, en hebben zo'n formulier ontworpen.

De KNMG gaat echter ook in op minder expliciete vormen van toestemming. Non-verbaal gedrag, zoals een arm omhoog houden als de verpleegkundige met een injectie komt, geldt als toestemming. Maar er zijn ook twijfelgevallen: "Of het feit dat de patiënt zich gewillig naar de operatiekamer laat rijden, mag worden uitgelegd als het geven van toestemming voor de operatie, is de vraag. Het is raadzaam voor een dergelijke ingreep *expliciet* toestemming te vragen."

2.2 Het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter

Volgens het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter is de WGBO nog te algemeen (Smit et al. 2013), zowel wat betreft de inhoud van de te geven informatie als wat betreft het verplicht verstrekken van een schriftelijke bron:

“De huidige regeling van informatie aan patiënten in art. 7:448 BW (WGBO) en de voorgestelde regeling in de Wet Cliëntenrechten Zorg bevestigt hoe belangrijk goede informatie is en geeft al een recht daarop. De bestaande regeling is echter weinig concreet en beschermt patiënten nog onvoldoende. De informatie-overdracht kan eenvoudig concreter worden gemaakt en de patiënt beter informeren en voorbereiden op wat hem of haar te wachten staat. De wetgever gaat ervan uit dat de patiënt schriftelijke informatie vraagt. Mensen kunnen vragen om schriftelijke informatie, maar dat doen ze zelden en ze weten vaak ook niet van deze mogelijkheid. Artsen geven uit zichzelf nog te weinig schriftelijke informatie.”

(...)

“Goede en complete informatie over diagnose, voorgestelde behandeling, risico's en alternatieven en alle implicaties daarvan is moeilijk in een mondeling consult/gesprek over te brengen en te begrijpen. Schriftelijke informatie biedt de patiënt de mogelijkheid om zijn of haar situatie te overdenken, te bespreken en keuzes te heroverwegen. Met de schriftelijke informatie in de hand kan de patiënt zich makkelijk verder informeren via internet, door vragen aan de arts of middels gesprekken in de eigen omgeving. Schriftelijke informatie maakt het voor de arts ook makkelijker om een anders moeilijk uit te voeren taak te vervullen.”

Het Burgerinitiatief stelt voor dat de hulpverlener de patiënt in ieder geval schriftelijk moet informeren over het volgende:

1. De Nederlandse en (indien beschikbaar) de internationale naam van de aandoening.
2. De Nederlandse en (indien beschikbaar) de internationale naam van de ingreep of behandeling, het medische hulpmiddel (bij medisch hulpmiddel: naam fabrikant, productiejaar en productkenmerken).
3. De risico's van de ingreep, de te verwachten gevolgen en de (kans op) mogelijke complicaties van de ingreep.
4. De mogelijkheden om deze complicaties te verhelpen.
5. Andere methoden en alternatieven van de behandeling met vermelding van specifieke voor- en nadelen ten opzichte van de voorgestelde behandeling.
6. De manier waarop de ingreep uitgevoerd gaat worden.
7. Hoe lang de ingreep al wordt toegepast.
8. De wetenschappelijke basis van de ingreep.
9. Contra-indicaties.
10. De meest actuele informatie over de ingreep, het medische hulpmiddel, met de bekende risico's.

Punt 3 tot met 10 zouden ook aangeboden kunnen worden via een website, zo stelt het initiatief voor.

Eerder werd al gewezen op het belang van risico-informatie. Door de KNMG wordt als vuistregel genoemd dat gekeken moet worden naar de ernst van het risico voor de individuele patiënt. In het Burgerinitiatief is dit specifiek uitgewerkt in de volgende uitgangspunten:

- Risico's kunnen het beste worden vermeld in woorden én in zo precies mogelijke percentages, bijvoorbeeld waarschijnlijk (groter dan 50%), regelmatig (10 tot 50%), af en toe (10-1%), zeldzaam (minder dan 1%), zeer zeldzaam (minder dan 0.1%).
- Risico's op dood, zware invaliditeit of ernstige gevolgen voor de leefwijze van de patiënt moeten al vermeld worden als ze zeldzaam of zeer zeldzaam zijn.
- Minder zware complicaties, die alleen tijdelijke gevolgen hebben, of die gemakkelijk te bestrijden zijn, moeten worden vermeld als zij zich af en toe of regelmatig voordoen.

- Bij niet noodzakelijke behandelingen (bijvoorbeeld sommige vormen van plastische chirurgie) of behandelingen waarvan onduidelijkheid bestaat over de effectiviteit moeten meer, zo niet alle risico's worden vermeld.

De reacties op het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter zijn wisselend. Door Nederlanders werd het Burgerinitiatief massaal ondertekend. Binnen 24 uur na een uitzending door het tv-programma Radar over dit initiatief werd het benodigde aantal handtekeningen (40.000) om het initiatief naar de Tweede Kamer te kunnen sturen gehaald (Radar, 2013-2).

Zoals gemeld in de inleiding, reageerde de Orde van Medisch specialisten terughoudend. Zij benadrukt graag mee te willen werken aan het verbeteren van patiëntenfolders, maar is bang dat het initiatief leidt tot “volle wachtkamers, hogere kosten en administratieve rompslomp. “

Er is mogelijk ook een schaduwzijde aan de vraag naar meer informatie. Het Burgerinitiatief kan geplaatst worden in een ontwikkeling waarin de relatie tussen arts en patiënt meer gespannen wordt. In maart 2013 maakte de NCRV bijvoorbeeld een aflevering van het programma ‘Altijd Wat’ over ‘wantrouwen in de zorg’. Daarin rijst het beeld op van steeds mondiger patiënten die steeds meer druk uitoefenen op artsen. Patiënten hebben, vaak op basis van internetinformatie, uitgesproken ideeën over wat hen mankeert en hoe dit onderzocht of behandeld zou moeten worden, en vragen de arts dringend om daaraan mee te werken. Patiënten proberen ook vaak onzekerheden uit te sluiten. Een arts licht toe: “Het lijkt wel alsof de patiënt bij de Keukenkampioen zit. De patiënt kiest iets uit en wil garanties.” Een en ander kan niet alleen leiden tot wantrouwen in de arts-patiëntrelatie, maar ook tot onnodige ‘second opinions’, onderzoeken en behandelingen.

2.3 Andere checklists voor patiënteninformatie

In de Angelsaksische literatuur zijn enkele voorstellen geformuleerd voor eisen aan patiënteninformatie over behandelingen. Coulter et al. (1999) raadpleegden focusgroepen van experts en patiënten voor tien verschillende medische klachten, en presenteren een lijst met ‘questions commonly asked by patients’. In tabel 1 hebben we die lijst ingedeeld naar thema.

Coulter et al. presenteren verder een checklist waarin gevraagd wordt om informatie over:

- Alle relevante behandelingsopties
- De werking en de risico's daarvan, indien mogelijk ook kwantitatief gepresenteerd
- Onderliggende bronnen en de kracht van de evidentie waarop informatie is gebaseerd
- Het auteurschap van de informatie en eventuele sponsors ervan
- Publicatiedatum

De laatste twee elementen zijn interessant om de informatie te kunnen plaatsen wat betreft herkomst en de leeftijd.

Tabel 1. De patiëntenvragen genoemd door Coulter et al. (1999)

Thema	Vraag
De klacht	What is causing the problem?
	Am I alone? How does my experience compare with that of other patients?
	Is there anything I can do myself to ameliorate the problem?
Onderzoeken	What is the purpose of the tests and investigations?
Behandeling	What are the different treatment options?
	What are the benefits of the treatment(s)?
	What are the risks of the treatment(s)?
	Is it essential to have treatment for this problem?
	Will the treatment(s) relieve the symptoms?
	How long will it take to recover?
	What are the possible side effects?
	What effect will the treatment(s) have on my feelings and emotions?
	What effect will the treatment(s) have on my sex life?
How will it affect my risk of disease in the future?	
Vorbereiding	How can I prepare myself for the treatment?
Gang van zaken	What procedures will be followed if I go to hospital?
	When can I go home?
	What do my carers need to know?
Herstel	What can I do to speed recovery?
	What are the options for rehabilitation?
Preventie	How can I prevent recurrence or future illness?
Informatie	Where can I get more information about the problem or treatments?

Een andere bron van richtlijnen is de literatuur over 'decision aids', dat wil zeggen over documenten die patiënten moeten helpen bij het beslissen over hun behandeling (zie O'Conner et al. 2009 voor een overzichtartikel). Dat onderzoek heeft een invloedrijke checklist opgeleverd, de *International Patient Decision Aid Standards instrument* (IPDASi) (Elwyn et al. 2009). De IPDASi stelt zowel eisen aan de inhoud van deze keuzehulpen als aan de evidence-based manier waarop ze zouden moeten worden ontwikkeld. Wat betreft de behandelingsinformatie worden de volgende thema's genoemd:

- De klacht
- De behandelingsopties (SF)
- Het natuurlijk verloop zonder behandeling
- De voordelen (heilsame effecten) van de behandelingsopties (SF)
- De schade, bijwerkingen of nadelen van de behandelingsopties (SF)
- De waarschijnlijkheden horend bij de voordelen en nadelen, met vermelding van
 - o de frequenties van de verschillende verlopen (SF)
 - o de referentiegroep (SF)
 - o de tijdperiode
 - o de onzekerheden die van toepassing zijn;
 - o daarbij worden liefst zowel woorden, getallen als figuren gebruikt
- Bij de effecten van de behandelingsopties is aandacht voor zowel fysieke, psychologische als sociale effecten
- Verwijzingen naar de studies waarop effectuitspraken gebaseerd zijn (SF)
- Een beschrijving van de kwaliteit van de onderzoeksgegevens
- De manier waarop de onderzoeken zijn gekozen en samengevat
- Een productie- en publicatiedatum (SF)
- Het beleid wat betreft het updaten van de informatie

De IPDASi-lijst moet worden opgevat als een maximum-bod, en stelt hoge eisen wat betreft de weergave van waarschijnlijkheden en wetenschappelijke onderbouwing. Er is ook een 'short form' (IPDASi-SF), met alleen de elementen die hierboven de toevoeging '(SF)' hebben gekregen.

Een voorbeeld van de toepassing van de IPDASi-normen (althans, een vroege versie daarvan) is te vinden bij Winterbottom et al. (2007), die 32 folders over nierdialyse analyseren. Zij concluderen dat de folders weinig risico-informatie geven, en eerder gericht lijken op informeren dan op het ondersteunen van patiëntenkeuzes.

2.4 Waarom is informed consent wenselijk?

Nu informed consent meer en meer besproken wordt in de context van wettelijke verplichtingen, is het goed om even terug te gaan naar de vraag waarom informed consent eigenlijk wenselijk is. Daarop worden in de literatuur verschillende soorten antwoorden gegeven (Schenker & Meisel 2011, Mulsow et al. 2012, LeClercq et al. 2014, Legemate & Legemaate 2010).

Om te beginnen is er het ethische perspectief: het is belangrijk dat de autonomie van de patiënt gewaarborgd is. In de allereerste rechtszaken rondom informed consent ging het erom dat patiënten geen toestemming hadden verleend voor de behandeling die ondergaan was. In latere procedures stonden vaker niet-gemelde risico's van behandelingen centraal (zie de korte historische schets in Leclercq et al. 2010). Kortom, autonomie houdt onder andere in dat de patiënt het beslissingsrecht heeft over de behandeling, op basis van betrouwbare informatie daarover.

Maar informed consent heeft ook andere voordelen. Om te beginnen kan een zorgvuldige IC-procedure leiden tot betere medische beslissingen, zowel in de zin van het voorkomen van fouten als in de zin van het kiezen van behandelingen die aansluiten bij de belangen en de voorkeuren van de patiënt. Verder is IC goed voor de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt, wat op zijn beurt weer kan leiden tot het beter opvolgen van behandelingsadviezen en dus tot betere resultaten van de behandeling.

Wat opvalt in de literatuur, is dat er niet altijd onderscheid wordt gemaakt tussen informed consent en gezamenlijke besluitvorming (shared decision making), waarbij arts en patiënt in overleg een behandeling kiezen. Shared decision making lijkt echter een ruime interpretatie van informed consent. In meer strikte zin betreft informed consent het informeren van de patiënt over een behandeling waarvoor de arts zelfstandig gekozen heeft, gevolgd door een vraag om toestemming. In dit rapport zullen we het onderscheid tussen het kiezen van en het instemmen met behandelingen wel blijven maken.

3 Effecten van, en behoeften aan schriftelijke behandelingsinformatie

In het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter wordt het standaard uitreiken van schriftelijke informatie van groot belang geacht. In hoeverre wordt deze eis ondersteund door onderzoek? In dit hoofdstuk kijken we naar onderzoek naar de effectiviteit van deze informatie, en naar de behoefte eraan bij patiënten. We gebruiken daarbij zo mogelijk recente overzichtsartikelen.

3.1 Effecten van schriftelijke informatie

3.1.1 De begripwinst van toegevoegde schriftelijke informatie

Schenker et al. (2011) geven een overzicht van 21 studies gedaan tot en met 2008, waarin aan de mondeling gegeven SIC-informatie schriftelijke informatie wordt toegevoegd. Over de aard van de toegevoegde informatie schrijven zij: "Written interventions included the use of a consent form with additional information specific to a single procedure and the provision of additional written information ranging from a brief operation information card to a 4-page information booklet. The content of written interventions included additional information about the risks of the procedure in 16 of 21 studies and more general or unspecified information about the procedure in the remaining 5 studies."

Er werd begripwinst geboekt in 16 van de 21 studies, waarbij wordt aangetekend dat die winst vaak bescheiden is. Zo gaven Langdon et al. (2002) een groep patiënten mondeling of schriftelijk dezelfde informatie over hun heupoperatie (onder andere over de risico's, de opname en de kunstheup). Na 18 dagen werd getest hoeveel informatie de patiënten hadden onthouden. De patiënten die de schriftelijke informatie hadden gelezen, scoorden significant hoger op de kennistoets (48% van de antwoorden goed, ten opzichte van 38% goed bij de patiënten die mondeling de informatie ontvingen).

In studies die ontbreken in Schenker et al. wordt ook winst van schriftelijke informatie gerapporteerd. Aremu et al. (2010) onderzochten informatie over verschillende vormen van KNO-chirurgie, en vonden dat het verstrekken van schriftelijke informatie over de risico's op complicaties het onthouden daarvan steeg van 51% (na alleen een gesprek) tot 67%. Ook Mauffrey et al. (2008), Shukla et al. (2006), Smith et al. (2012) rapporteren een betere reproductie van met name risico-informatie. Straessle et al. (2011) laten hetzelfde resultaat zien voor een informatietekst over verschillende narcosetechnieken die dient ter voorbereiding van het gesprek met de anesthesist.

Informatie verstrekt voorafgaand aan de operatie kan ook gaan over wat de patiënt na de operatie het best kan doen om zijn herstel te bevorderen. Blinder et al. (2001) onderzochten in hoeverre het geven van preoperatieve informatie bijdraagt aan het opvolgen van postoperatieve instructies. Alle patiënten ontvingen zowel geschreven als mondelinge preoperatieve informatie. Uit de resultaten bleek dat 60 procent van de proefpersonen zich zowel de geschreven als mondelinge instructies herinnerden, 36 procent zich alleen de geschreven instructies herinnerden en 4% zich alleen de mondelinge instructies herinnerden. De onderzoekers concluderen daarom dat informatie zowel mondeling als schriftelijk gegeven moeten worden, en liefst in zo eenvoudig mogelijke bewoordingen.

Het verstrekken van schriftelijke informatie als aanvulling op mondelinge informatie wordt ook gewaardeerd. Bij Smith et al. (2012) waren patiënten die zowel schriftelijke als mondelinge informatie ontvingen meer tevreden over het besluitvormingsproces, en gaf 90% van de patiënten de voorkeur aan zowel schriftelijke als mondelinge informatie. Wat patiënten verder prettig vinden aan schriftelijke informatie is dat zij die in hun eigen tempo kunnen verwerken (Scheer et al. 2012).

Er is wel een kanttekening te plaatsen bij al dit onderzoek dat winst van schriftelijke informatie laat zien: de behandelingsinformatie wordt vaak maar deels begrepen. In een overzichtsartikel laten Falagas et al. (2009) zien dat slechts zes van de 21 onderzoeken de informatie goed wordt begrepen; waarbij 'goed begrijpen' werd gedefinieerd als het goede beantwoorden van minimaal 80% van de begripvragen. Ook Mulsow et al. (2012) geven veel voorbeelden van studies met onbevredigende begripsresultaten.

3.1.2 Informatie en angst voor de operatie

Veel patiënten zijn bang voor operaties (Mitchell 2010). Een belangrijke bron van angst is de narcose, maar daarnaast kan men zorgen hebben over het verloop van de operatie zelf of over de pijn en het ongemak achteraf. Een review van Alanazi (2014) laat zien dat voorlichtingsactiviteiten en multimediale extra informatie redelijk succesvol zijn bij het verminderen van pre-operatieve angst. Een review van Bailey (2010) laat een nog breder spectrum van interventies zien, zoals het opbouwen van een vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgverlener, ontspanningstechnieken en muziektherapie.

Of ook het simpelweg verstrekken van schriftelijke informatie angst kan verminderen, is minder duidelijk. Wel onderzoeken enkele studies het effect van meer of minder uitgebreide informatie op angst. Een van de twijfels over uitgebreide informatie is namelijk dat deze wel eens tot meer, in plaats van tot minder angst zou kunnen leiden.

Ng et al. (2004) gaven patiënten, voorafgaand aan een tandheelkundige ingreep, verschillende doses aan informatie: (1) alleen de basisinformatie, (2) alleen de basisinformatie met gedetailleerde informatie over het herstel, (3) alleen basisinformatie met gedetailleerde informatie over de operatieprocedure of (4) basisinformatie met gedetailleerde informatie over zowel herstel als operatieprocedure. Voor alle patiënten gold dat zij minder angst hadden na het lezen van deze informatie als zij in conditie 2 of 4 zaten. Bij conditie 3 nam alleen het angstniveau af als de patiënten vooraf al niet zoveel angst ervoeren. In eerdere onderzoeken werd aangetoond dat het geven van gedetailleerde details over de procedure, zoals het schrijven over incisies maken en weghalen van bot, leidde tot meer angst bij patiënten. Het geven van informatie over het herstel lijkt het negatieve effect van informatie over de procedure te compenseren bij patiënten met een hoog angstniveau. Kortom, het geven van gedetailleerde informatie over zowel de operatieprocedure als het herstel leidt tot minder angst bij patiënten.

Een ander onderzoek naar het verstrekken van gedetailleerde informatie voorafgaand aan een operatie is gedaan door Ivarsson et al. (2005). Zij selecteerden twee groepen met patiënten die binnenkort een hartoperatie zouden ondergaan. De ene groep verstrekten zij de basisinformatie over complicaties. De andere groep verstrekten zij extra gedetailleerde informatie over complicaties, ook over zeer zelden voorkomende complicaties. Vooraf zeiden de artsen dat zij deze informatie liever niet verstrekten aan patiënten. Dat zou patiënten maar onnodig angstig maken, waardoor patiënten eerder ervoor zouden kiezen om de operatie niet te ondergaan. Deze zorgen bleken onnodig. De patiënten die gedetailleerde informatie over complicaties ontvingen, hadden minder angst. De uitgebreide informatie had ook andere voordelen. De patiënten waardeerden deze informatie significant hoger. Ze waren zich ook meer bewust van de mogelijkheid om te bellen naar het ziekenhuis of de verpleegkundige (maar belden juist minder dan de groep patiënten die minder informatie kregen) en gaven aan beter in staat te zijn om in gesprek te gaan met hun arts over de ziekte en mogelijke behandelingen. Ook ervoeren artsen dat de gesprekken met deze patiënten beter verliepen. Kortom, in dit onderzoek heeft het verstrekken van gedetailleerde informatie over complicaties positieve effecten voor zowel patiënten als artsen.

3.2 Informatiebehoeften van patiënten

In de vorige paragraaf wordt duidelijk dat schriftelijke informatie waardevol kan zijn. Om inzicht te krijgen in welke informatie gegeven zou moeten worden, is het van belang om in kaart te brengen welke informatie zij willen en waarom zij de informatie willen. Hieronder worden eerst enkele studies besproken over de informatiebehoefte in het algemeen (grote groepen van diverse patiënten), de informatiebehoefte bij kankerpatiënten en over de informatiebehoefte die specifiek is voor de pre-operatieve fase.

3.2.1 Welke informatie willen patiënten?

Een onderzoek onder Portugese kankerpatiënten (Pimental et al., 1999) toonde aan dat de meeste patiënten (74%) zo veel mogelijk informatie willen over hun ziekte en behandeling, of dit nu positieve of negatieve informatie is. Tijdens een onderzoek onder Brazilianen die zojuist gediagnosticeerd waren met kanker (Pinto et al. 2004) is dezelfde conclusie getrokken. 95% van de patiënten wilde informatie, onder andere

over hun kans op herstel (89%) en bijwerkingen tijdens de behandeling (94%). Jongere patiënten toonden meer interesse in informatie dan oudere patiënten. Ook in het onderzoek van Ferres-Toress et al. (2011) bleek dat 97% van de patiënten voorafgaand aan de operatie alle mogelijke complicaties wilden horen.

Een grote studie onder een divers samengestelde groep ziekenhuispatiënten in Finland (Suhonen 2005, et al.) geeft meer inzicht in welke informatie patiënten het belangrijkste vinden en of zij deze informatie ook daadwerkelijk gekregen hebben tijdens hun ziekenhuisperiode. Het ging hier om informatie over thema's als: diagnose, onderzoeken, testresultaten, verschillende procedures, medicatie, anesthesie, pijnmanagement, verschillende zorgopties, risico's, prognoses, herstel en duur van behandeling. Daarnaast werd gevraagd hoeveel belang zij hechtten aan informatie over de dagelijkse omgang met de ziekte/behandeling en of deze informatie ook is verkregen. Bij deze informatie betrof het informatiesoorten zoals: voeding, herstel, betrokkenheid van familie, nazorg, ziekteverzuim, effect van behandeling of ziekte op eigen functioneren, sociale voordelen, patiëntenverenigingen en patiëntenrechten.

Uit het onderzoek bleek dat patiënten erg veel belang hechtten aan informatie over de ziekte en behandelingen en zij gaven aan veel informatie hierover te hebben gekregen. Minder belang werd gehecht aan informatie over dagelijkse omgang met de ziekte/behandeling. Wat betreft de informatiesoorten die bij de informatiegroep ziekte en behandeling horen: de meeste patiënten (74% van de patiënten of meer) vonden informatie over de ziekte en diagnose, testen en resultaten en de procedures en behandeling erg belangrijk. Minder belang werd gehecht aan zaken als anesthesie (22%) en zorgopties (33%). De meeste patiënten waren tevreden over de informatie over de ziekte en diagnoses (80%), procedures en behandelingen (75%) en testen en testresultaten (65%). Maar weinig patiënten (12%) waren tevreden met de informatie over behandelingsopties en de risico's die gerelateerd zijn aan de behandeling (17%). Wat betreft de informatie over dagelijkse omgang met de ziekte: patiënten hechtten het meeste belang aan informatie over herstel/revalidatie (40% van de patiënten) en nazorg (37%). Daarna volgde informatie over het effect van de ziekte op het eigen functioneren (27%) en patiëntenrechten (23%). Patiënten vonden dat zij weinig informatie hadden gekregen over de dagelijkse omgang met ziekte. Informatie over ziekteverzuim, nazorg en herstel/revalidatie werd het meest gegeven (25% tot 34% van de patiënten kregen deze informatie).

Sekse bleek invloed te hebben. Vrouwen hechten meer belang aan informatie en bleken naar eigen zeggen ook vaker informatie te hebben gehad.

De conclusie die Suhonen et al. trekken, is dat patiënten niet de informatie krijgen waar zij behoefte aan hebben wat betreft behandelingsopties, risico's, prognoses en duur van de behandeling. Daarnaast kregen patiënten veel informatie over zaken die zij minder belangrijk vonden, zoals over medicatie, pijnmanagement en anesthesie.

In dit onderzoek gaat het om patiënten die binnenkort een operatie ondergaan. Welke informatie vinden patiënten in dit stadium belangrijk? Speirs et al. (2008) vragen patiënten voorafgaand aan een chirurgische ingreep aan de voet welke informatie zij misten. Patiënten benadrukten meer informatie te willen over het te verwachten pijnniveau, de herstelperiode en het weer oppakken van dagelijkse activiteiten. Verder was er een leeftijdseffect op de voorkeuren voor informatie over het weer hervatten van activiteiten, het litteken, het pijnniveau en de lengte van de operatie. Die zaken vinden patiënten onder de 60 jaar belangrijker dan oudere patiënten.

Courtney (2001) vroeg aan patiënten in verschillende wachtkamers (Eerste Hulp, Radiologie, Laboratorium) welke informatie zij het liefst willen voorafgaand aan een operatie. Daaruit bleek dat patiënten het meeste belang hechtten aan informatie over behandelingsopties, risico's, de chirurgische techniek en de hersteltijd. De patiënten wilden dit graag te horen krijgen in een gesprek met de opererende arts.

In de fase voorafgaand aan de operatie is er een keuzemoment: wordt er wel of niet geopereerd, en zo ja, welke behandelmethode wordt gekozen? Scheer et al. (2012) onderzochten aan de hand van interviews met darmkankerpatiënten hun informatiebehoefte op dit punt. Opvallend is dat geen van deze patiënten de perceptie had te kunnen kiezen tussen methoden (terwijl er twee methoden waren). Daarnaast kon 47% van de patiënten zich niets herinneren over de risico's voor het functioneren van de darmen, 47% kon zich niets herinneren over de risico's voor het seksueel functioneren en 57% kon zich niets herinneren

over de risico's voor het functioneren van de urinewegen. Patiënten wilden informatie over het effect van de operatie op hun functioneren, het lichaamsbeeld en de postoperatieve periode direct na de operatie. Een minderheid van de patiënten wilde informatie over het percentage geslaagde behandelingen, noodzaak voor tweede operatie of de mogelijkheid van chirurgie om symptomen te verhelpen.

Een ander onderzoek naar de informatiebehoefte van patiënten voorafgaand aan een operatie is uitgevoerd door Burkle et al. (2013) door middel van vragenlijsten onder Amerikaanse patiënten. Daaruit bleek dat de meeste patiënten informatie willen over zowel veelvoorkomende complicaties die minder grote consequenties hebben als zeldzame zware complicaties. 21% van de patiënten stelde echter dat de angst die ontstond door het weten van deze risico's zwaarder woog dan het voordeel van het weten van deze informatie. 6% van de patiënten stelde dat het bespreken van de risico's beperkt zou moeten worden omdat de patiënt niet goed in staat is om deze informatie te gebruiken.

Dat patiënten verschillen in de mate waarin ze informatie willen over complicaties en risico's, wordt goed duidelijk uit het onderzoek van Tan et al. (2008) onder 100 patiënten die op weg waren naar een staaroperatie. In een trechterprocedure kregen deze patiënten desgevraagd telkens meer informatie over hun behandeling. 32 van deze patiënten stapten echter direct uit de procedure: zij wilden van hun arts helemaal niets horen over risico's; nog eens 22 wilden alleen globaal iets weten over hun kans op beter zicht na de operatie. Een paar jaar eerder echter vinden Elder & Suter (2005) in een vragenlijstonderzoek onder staarpatiënten hele andere resultaten: in een vragenlijstonderzoek zegt 94% van hun respondenten dat ze op de hoogte willen zijn van complicaties die zich bij minstens 1 op de 50 patiënten voordoen. Zoals verwacht mag worden gezien de kwaal, gaan beide onderzoeken gaan over oudere patiënten: bij Tan et al. was 71% ouder dan 70, en bij Elder & Suter was de gemiddelde leeftijd 75 jaar. Het verschil tussen deze studies lijkt te liggen in de methode: Tan et al. legden daadwerkelijk informatie voor, en dan blijkt de behoefte minder groot dan in een vrijblijvende vragenlijst.

Ook Stewart et al. (2001) wijzen op individuele verschillen. Zij legden patiënten met beginnende prostaatkanker 59 informatie-items voor die mogelijk van belang zijn voor een besluit over de behandeling. Het ging om een studie die moest bijdragen aan de ontwikkeling van een 'decision aid': een document dat patiënten moet helpen met het besluitvormingsproces over de behandeling. In deze studie ging het niet alleen om de vraag welke informatie belangrijk is, maar ook om de vraag in hoeverre patiënten het hierover eens zijn. Als drempelwaarde voor overeenstemming werd gehanteerd dat 2 op de 3 patiënten hetzelfde oordeel heeft over een informatie-item. Voor 23 items was meer dan 67% van de patiënten het eens over de noodzaak, voor 5 items was meer dan 67% het eens over de onnigheid ervan. Over de andere 31 items was men het dus in meer of mindere mate oneens. De auteurs concluderen dat een decision aid flexibel moet zijn in de aangeboden informatie, zonder duidelijk te maken hoe dat zou moeten gebeuren.

In een later artikel zeggen Feldman-Stewart en Brundage (2004) dat er ook verschillen zijn in het belang van informatie-items binnen dezelfde categorie. Zo werden bijwerkingen op de controle van de blaas door 74% van de patiënten als essentiële informatie gezien, terwijl slechts 38% van de patiënten dat zei over de bijwerking diarree. Met dat soort verschillen moet rekening worden gehouden, zodat niet automatisch altijd alle bijwerkingen genoemd hoeven te worden.

Bij veel operaties is sprake van anesthesie. Puro et al. (2013) onderzochten onder vrouwen die een baarmoederverwijdering ondergingen hoe zij oordelen over de informatie over anesthesie. De hoeveelheid informatie vonden patiënten prima (82% van de patiënten was tevreden). Wat betreft de soorten informatie: over de informatie over risico's was de helft van de patiënten tevreden (49%). Patiënten wilden ook informatie over zeldzame en erg zeldzame risico's, terwijl de meeste anesthesisten aangaven dit niet te vertellen. Patiënten waren redelijk tevreden over de genoemde voordelen van anesthesie (74%). Patiënten waren minder tevreden over het noemen van alternatieve methoden voor anesthesie. Wat betreft de informatie over het effect van anesthesie op de levenskwaliteit is circa de helft van de patiënten tevreden (49%). Patiënten wilden de informatie het liefst van de arts (93%) of via een informatiefolder (68%) ontvangen. Puro et al. raden aan om meer aandacht te besteden aan de informatie over risico's en zelfhulpinterventies om deze risico's te verminderen.

De hierboven uiteengezette onderzoeksresultaten leveren geen eenduidig beeld op. Niet alleen zijn er verschillen tussen behandelingen, ook tussen patiënten. Zo hechten vrouwen meer belang aan informatie

dan mannen (Suhonen et al., 2005) en willen jongere patiënten meer informatie (Pinto et al., 2004; Speirs et al., 2008). Desalniettemin komen bepaalde punten wat betreft informatiebehoefte regelmatig terug. We noemen hieronder vijf soorten informatie die in meerdere studies als belangrijk naar voren komen:

1. Informatie over *ziekte en diagnose* (Pimental et al., 1999; Pinto et al., 2004, Suhonen et al., 2005)
2. *Behandelingsopties en alternatieven* (Courtney, 2001; Puro et al., 2013; Scheer et al., 2012; Suhonen et al., 2005)
3. *Behandeltechnieken* (Courtney, 2001; Suhonen et al., 2005)
4. *Risico's*: informatie over complicaties, bijwerkingen (Burkle et al., 2013; Courtney, 2001; Elder & Suter 2005; Ferres-Toress et al., 2011; Pinto et al., 2004; Puro et al., 2013; Scheer et al., 2012; Suhonen et al., 2005; zie echter Tan et al. 2008, die erop wijzen dat sommige patiënten dit soort informatie juist liever niet willen.)
5. *Herstel*: algemene herstelinformatie, nazorg, kans op herstel, herstelperiode, dagelijkse activiteiten weer oppakken, e.d. (Courtney, 2001; Pinto et al., 2004; Scheer et al., 2012; Speirs et al., 2008; Suhonen et al., 2005)

Deze lijst komt deels overeen met de lijst met de tien informatiesoorten zoals opgesteld in het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter. Het Burgerinitiatief noemt de risico's, complicaties en gevolgen (4), behandelingsopties (2) en de manier waarop de behandeling wordt uitgevoerd (3). In geen van de onderzoeken is onderzocht of er behoefte is aan de volgende informatie:

- hoe lang de ingreep al wordt uitgevoerd
- de wetenschappelijke basis hiervoor
- contra-indicaties
- en de meest actuele informatie over de ingreep en het medische hulpmiddel.

Deze informatie zou volgens het Burgerinitiatief wel standaard aangeboden moeten worden aan de patiënt.

Daarnaast valt op dat in het Burgerinitiatief informatie rondom ziekte en diagnose enerzijds en herstel na de operatie anderzijds niet is genoemd, terwijl deze informatie wel belangrijk wordt gevonden door de patiënt. Het Burgerinitiatief gaat alleen over informatie die van belang wordt geacht voor de besluitvorming over de behandeling.

Ten slotte wijzen we nogmaals op een belangrijke lacune in het onderzoek naar informatiebehoeften. We hebben geen studies gevonden waarin wordt nagegaan hoeveel informatie uit zichzelf verzamelen en verwerken. In verreweg het meest onderzoek is sprake van gedwongen blootstelling aan teksten.

3.2.2 Waarom willen patiënten informatie?

Er is weinig onderzoek naar de vraag *waarom* patiënten veel of weinig informatie willen. Een uitzondering is het onderzoek van Ter Hoeven et al. (2011) onder Nederlandse kankerpatiënten die bestraald gaan worden. Door het groeperen van stellingen uit een vragenlijstonderzoek onderscheiden zij de volgende redenen om informatie te willen: (1) gevoel van controle (o.a. gevoel van grip op de situatie, betere voorbereidingen kunnen treffen), (2) verwachtingen van anderen, (3) het tegengaan van angst, en (4) autonomie. Het ging om vier groepen van stellingen met een hoge onderlinge samenhang. Hieronder geven we de stellingen bij de groepen, samen met de groepsgemiddelden (op een vijfpunts-schaal).

Tabel 2. Redenen om informatie te willen in Ter Hoeven et al. 2011

<i>Groep / stelling</i>	<i>Gemiddelde score</i>
<i>Sense of control</i>	4.01
1 I want information because it gives me the feeling that I have got a grip on my situation	3.84
2 I want information so if necessary I can make preparations for the future	3.94
3 I want information because then I know what to expect from the treatment	4.20
4 I want information because then I will be better able to understand the decisions that are made about my disease and treatment	4.08
<i>Expectations of others</i>	2.59
5 I want information because people around me expect me to gather as much information as possible about my disease	2.75
6 I want information because in our Western society you are expected to know a lot about your disease	2.55
7 I want information because I do not wish to appear uninterested to my doctor/s	2.46
<i>Anxiety</i>	3.16
8 I want information because otherwise I may start worrying	3.22
9 I want information because it prevents me from worrying	3.28
Q10 I want information because otherwise I become unnecessarily frightened about my future	3.00
<i>Autonomy</i>	3.06
11 I want information in order to be able to make choices about treatments myself	3.68
12 I want information because I do not want to blindly trust the people who treat me	2.84
13 I want information because it makes me less dependent on my doctor/s	2.84

Het gevoel van controle blijkt de belangrijkste reden om informatie te wensen; minder belangrijk zijn de verwachtingen van anderen, het tegengaan van piekeren en autonomie in de zin van 'zelf het heft in handen nemen'. Als we de stellingen onder 'sense of control' lezen, dan blijkt dat het daarbij niet gaat om praktische controle (in de zin van dingen zelf kunnen bepalen), maar meer om 'cognitieve controle': de eigen situatie begrijpen en de toekomst enigszins kunnen overzien. Wat Ter Hoeven et al. 'autonomy' noemen, gaat vooral over betrokken willen zijn bij de besluitvorming. Het is niet helemaal duidelijk hoe belangrijk die besluitvorming is voor patiënten. Het valt namelijk op dat stelling Q11 over 'zelf behandelingskeuzes kunnen maken' een stuk hoger scoort dan de andere twee stellingen uit deze groep, die wellicht minder aantrekkelijk geformuleerd zijn: ze maken de keuze voor autonomie tot een keuze uit wantrouwen.

Als redenen om geen informatie te willen, zijn de volgende redenen bevraagd: (1) ontwijken, (2) optimisme, (3) begrijpelijkheid, (4) geen last willen zijn voor de arts of andere patiënten. Deze redenen werden alle veel minder genoemd dan redenen om wel informatie te krijgen, en zullen daarom niet worden besproken.

4 Onderzoeksvragen en methode

4.1 Onderzoeksvragen

We weten nu dat het informeren van patiënten over hun behandeling belangrijk is: het kan het begrip van de behandeling vergroten, eventuele angst voor de behandeling verminderen, de patiënt meer het gevoel geven zijn/haar situatie te kunnen overzien en zijn/haar bereidheid en capaciteit vergroten om mee te werken aan de behandeling. Er zijn vrijwel geen studies die negatieve effecten van extra informatie laten zien. Anderzijds hebben we gezien dat er zorgen zijn over de kwaliteit dan wel het succes van deze informatieverstrekking, zowel bij patiënten als bij onderzoekers naar IC-procedures. Als gevolg daarvan zijn er recentelijk voorstellen gedaan voor een meer uitgewerkte IC-procedure en extra eisen aan schriftelijke informatie.

In dit rapport nemen we niet stelling in deze discussie; we dragen materiaal aan om deze beter te voeren. We doen dat door na te gaan wat er op dit moment zoal schriftelijk wordt aangeboden in Nederlandse ziekenhuizen. Een dergelijke verkenning bestaat er bij ons weten niet, terwijl het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters stelt dat aan dit aanbod iets ontbreekt. Om te kunnen bepalen of en zo ja welke verbeteringen nodig zijn, zouden we wat meer moeten weten over de huidige situatie. In onze praktijkverkenning beschrijven we niet alleen, maar gaan we ook na in hoeverre de praktijk overeenkomt met de gestelde informatie-eisen. Daarbij toetsen we niet alleen de praktijk aan de eisen, maar ook de eisen aan de praktijk. Dat wil zeggen: het is mogelijk dat er in de praktijk goede redenen zijn om anders te handelen dan geëist wordt. Zijn die er, dan moeten de eisen wellicht anders geformuleerd worden.

Ons onderzoeksmateriaal wordt gevormd door patiëntenfolders van Nederlandse ziekenhuizen voor zes behandelingen: borstamputatie, borstreconstructie, kruisbandreconstructie, spataderverwijdering en ten slotte sterilisatie bij mannen (vasectomie) en vrouwen. De patiëntenfolder is op dit moment de meest gangbare manier om een patiënt schriftelijk van informatie te voorzien. Ieder Nederlands ziekenhuis zet dit middel veelvuldig in. De folders staan in wachtkamers, staan op de websites van de ziekenhuizen en/of worden meegegeven door artsen. De folders zijn dus ook een belangrijke manier om tegemoet te komen aan de eis van de WGBO om 'desgevraagd schriftelijk' de informatie aan te bieden. De informatie op de websites van de ziekenhuizen is vaak identiek aan de informatie in de folders.

We stellen vijf soorten vragen.

1. *Hoe verwijzen de folders naar andere informatie en communicatie?*
Deze vraag is bedoeld om inzicht te krijgen in de context waarin de folders worden aangeboden en gebruikt. Zie par. 5.1.
2. *Welke thema's worden besproken in de folders, en hoeveel tekst wordt daaraan besteed?*
 - a. Ten behoeve van het antwoord op deze vraag ontwikkelen we een lijst met folderthema's. Die lijst is op zich interessant, omdat zo'n lijst bij ons weten nog niet bestaat. Zie par 4.3.1. We bezien de inhoud van de folders op twee niveaus.
 - b. Door de thema's in te delen in themagroepen en te kijken hoeveel woorden daaraan worden besteed, ontstaat een globaal overzicht van de inhoud van de folders. We kijken daarbij ook naar verschillen tussen behandelingen en naar de variatie die we vinden in folders over eenzelfde behandeling. Zie par. 5.2.
 - c. We kijken per afzonderlijk thema in hoeveel folders het aan de orde komt, waarbij we ook ingaan op verschillen tussen behandelingen. Zie par. 5.5.
3. *Welke communicatiedoelen lijken te worden gediend door de folderinformatie, en hoeveel tekst wordt aan de verschillende functies besteed?*
Niet alleen de inhoud van de folders is belangrijk, maar ook welke communicatiedoelen de folders bij patiënten moeten bereiken. We onderscheiden vijf doelen en laten zien welke passages welke doelen hebben (zie par. 5.3.1). We gaan nader in op twee doelen die te maken hebben met het eerder gemaakte onderscheid tussen het instemmen met en het kiezen van behandelingen (informed consent vs. shared decision making; zie par. 5.3.2).

4. *Welke inhoudelijke overeenkomsten en verschillen vertonen de folders?*

Tot zover spraken we over de thema's waar folders al of niet aandacht besteden. Een andere vraag, die we hier alleen aan de hand van voorbeelden bespreken, is of folders over een bepaald thema dezelfde of verschillende informatie geven. Voorbeelden van verschillen en overeenkomsten komen aan de orde in par. 5.4.

5. *Hoe verhoudt de folderpraktijk zich tot de voorgestelde eisen?*

Hierbij komen drie sets van eisen aan de orde:

- a. de eisen van de WGBO, zie par. 5.6.1;
- b. de eisen van het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters, zie par. 5.6.1
- c. andere checklists en het onderzoek naar informatiebehoefte van patiënten, zie par. 5.6.2.

4.2 Selectie van behandelingen en patiëntenfolders

Er zijn patiëntenfolders van zes behandelingen geanalyseerd: borstamputatie, borstreconstructie, spataderen, kruisbandletsel, sterilisatie bij mannen (vasectomie) en sterilisatie bij vrouwen. We hebben gekozen voor vaak voorkomende behandelingen, met een accent op electieve behandelingen, dat wil zeggen behandelingen waarvoor de keuze niet medisch dwingend is. Voor deze behandelingen is het namelijk relevanter om na te gaan in hoeverre de folders niet alleen informed consent ondersteunen maar ook shared decision making.

Onder de zes behandelingen zijn twee paren van behandelingen die zijn gekozen omdat ze interessante contrasten bieden. We bespreken eerst de paren, en dan de twee laatste behandelingen.

Paar 1: borstamputatie en borstreconstructie

Deze behandelingen vinden vrijwel altijd plaats bij borstkankerpatiënten. Borstkanker is de meest voorkomende kanker bij vrouwen. Dit betekent dat dergelijke patiëntenfolders over borstamputatie of borstreconstructie vaak worden ingezet als informatiemiddel (frequentie). Daarnaast verschillen de behandelingen wat betreft de vrijheid van de keuze. De keuze is vrijer bij borstreconstructie dan bij borstamputatie. We zagen eerder in 2.1.2 dat de KNMG-richtlijn dit aspect noemt als een factor die de informatievoorziening aan patiënten raakt. Een ander aspect is dat borstreconstructie een meer complexe behandeling is dan borstamputatie.

Paar 2: sterilisatie bij mannen (vasectomie) en bij vrouwen

Hoewel sterilisatie bij beide geslachten kan worden uitgevoerd, is deze ingreep voor vrouwen complexer dan voor mannen. Daarnaast is denkbaar dat de ingreep door vrouwen anders wordt beleefd dan door mannen. Daarom is het interessant beide folders te vergelijken.

Daarnaast kent de folder over sterilisatie een juridisch strijdpunt. Als er rechtszaken worden aangespannen tegen hulpverleners bij minder succesvolle operaties, dient de rechter vaak te beslissen welke informatie onder de zogeheten informatieplicht valt, en welke algemeen bekend mag worden geacht (zoals de kans op infecties na een operatie). Over de kans op het mislukken van een sterilisatie bij vrouwen is de jurisprudentie niet eenduidig. Sommige rechters beschouwen de kans op mislukking van een sterilisatie als algemeen bekend, in andere gevallen niet. In zo'n geval van twijfel lijkt het de veilige weg om de kans op mislukking in de folder op te nemen (Legemaate, 2001). Interessant in dit verband is ook dat de kans op mislukte sterilisaties bij vrouwen iets groter is dan bij mannen.

Voorste-kruisbandreconstructie

Reconstructie van de voorste kruisband is een standaardoperatie die in de meeste ziekenhuizen gedaan wordt. Daarnaast is de operatie electief: althans, voor de 'gewone patiënt' met een gescheurde kruisband is de knieoperatie niet noodzakelijk. Voor sporters is de operatie wel degelijk noodzakelijk als zij hun sportieve activiteiten willen voortzetten. Het keuzeaspect voor de gewone patiënt maakt de knieoperatie interessant omdat het niet gaat om een 'kleine ingreep'. Patiënten moeten namelijk erg lang revalideren en veel tijd en moeite investeren. Wanneer patiënten niet kiezen voor de operatie kan er prima geleefd worden

met de knieklachten van een gescheurde kruisband, mede omdat er ook iets opgelost kan worden met fysiotherapie.

Spataderverwijdering

De laatste behandeling is het verwijderen van spataderen. Deze behandeling voldoet niet alleen aan de drie bovengenoemde eisen, maar is ook onderwerp van discussie: zij wordt volgens verzekeraar CZ namelijk te vaak uitgevoerd (RTL, 2013). Dat maakt nieuwsgierig naar de wijze waarop patiënten worden ondersteund in hun keuze tussen wel of niet behandelen. Bovendien maakt de keuze tussen verschillende behandelingsvarianten deze operatie extra complex. Zo is er keuze uit bijvoorbeeld lasertherapie, inspuiten (sclerocompressietherapie), operatief onderbinden (crossectomie) en operatief verwijderen (strippen).

Er zijn patiëntenfolders geselecteerd van negentien verschillende ziekenhuizen door heel Nederland. Bij de selectie is gestreefd naar diversiteit wat betreft de grootte van het ziekenhuis, de regio waarin dat ligt en het academische of niet-academische karakter ervan. In bijna alle gevallen waren de patiëntenfolders beschikbaar op de ziekenhuiswebsites. Soms was een folder lastig vindbaar of niet online beschikbaar en is deze opgevraagd via de patiëntenvoorlichter van het betreffende ziekenhuis.

Het bleek niet mogelijk om voor elk ziekenhuis de folders van alle zes behandelingen te verkrijgen. In dat geval zou het mogelijk zijn geweest om de verschillende folders van één ziekenhuis met elkaar te vergelijken. Ziekenhuizen bieden niet alle behandelingen aan. Zo bieden een aantal kleinere streekziekenhuizen niet de behandeling borstreconstructie aan. Daarom zijn de folders over borstreconstructie deels afkomstig van andere ziekenhuizen dan die over borstamputatie. In een enkel geval kregen wij geen reactie van de patiëntenvoorlichter bij het opvragen van de folders die niet op de website te vinden waren.

Bij het verzamelen van de folders voor de spataderbehandeling bleek dat drie ziekenhuizen meerdere folders voor deze behandeling aanbieden. Bij een van de ziekenhuizen biedt de afdeling Dermatologie namelijk een behandelingsspecifieke folder aan en de afdeling Chirurgie een algemene folder. Bij het tweede ziekenhuis is er een algemene folder over het verwijderen van spataderen en de mogelijke behandelingsvarianten en een specifieke folder(s) die volledige informatie biedt over één van de behandelingsvarianten; hier is de behandelingsspecifieke folder opgenomen in het onderzoek. Bij het derde ziekenhuis is er een algemene folder met praktische informatie voor alle patiënten die een spataderoperatie ondergaan naast verschillende folders voor behandelingen waarin de praktische informatie ontbreekt. Voor dit ziekenhuis is de tekst van de algemene folder gecombineerd met die van een van de behandelingsspecifieke folder.

Een aantal folders over borstreconstructie verwijst naar de folder Borstreconstructie van het KWF Kankerbestrijding. Dat was aanleiding om deze folder als tiende tekst in de verzameling op te nemen.

Tabel 1 toont de uiteindelijke verzameling patiëntenfolders per behandeling. De tekstverzameling is voltooid in december 2012, en geeft dus aan welke folders er op dat moment beschikbaar waren.

Tabel 3. Geselecteerde patiëntenfolders voor analyse: welke behandelingen en welke ziekenhuizen

Nr.	Naam ziekenhuis / organisatie	Plaats	Borst-amputatie	Borst-reconstructie	Sterilisatie vrouw	Sterilisatie man	Kruisband	Spatader
1	Beatrix Ziekenhuis	Gorinchem	X		X	X	X	
2	Erasmus Medisch Centrum	Rotterdam		X			X	X
3	Franciscus Ziekenhuis	Roosendaal		X	X			
4	Gelre Ziekenhuizen	Apeldoorn	X		X			
5	Ikazia Ziekenhuis	Rotterdam	X		X	X	X	X
6	Jeroen Bosch Ziekenhuis	Den Bosch	X			X	X	X
7	Máxima Medisch Centrum	Eindhoven	X	X	X	X	X	X
8	Meander Medisch Centrum	Amersfoort		X		X	X	X ¹
9	Ommelander Ziekenhuis Groep	Delfzijl			X			
10	Rijnstate	Arnhem			X			
11	Scheper Ziekenhuis	Emmen					X	X
12	Spaarne Ziekenhuis	Hoofddorp	X				X	X
13	St. Antonius Ziekenhuis	Utrecht	X	X	X	X	X	X
14	St. Elisabeth Ziekenhuis	Tilburg		X		X	X	X
15	UMC Groningen	Groningen	X					
16	UMC St. Radboud	Nijmegen		X	X	X	X	X
17	UMC Utrecht	Utrecht		X	X	X		
18	Vrije Universiteit Medisch Centrum	Amsterdam	X	X		X		
19	St. Fransiscus Gasthuis	Rotterdam	X					
	KWF Kankerbestrijding			X				
			10	10	10	10	11	11

¹ Voor dit ziekenhuis zijn twee folders geanalyseerd; daarom komt het totaal aantal spataderfolders op 11.

4.3 Analysemethode

Om in kaart te brengen hoe informatie wordt gepresenteerd in de patiëntenfolders, is de informatie in de folders op verschillende punten geanalyseerd:

- thema en themagroep;
- communicatiedoel;
- hoeveelheid tekst per thema en per doel.

Alleen de lopende tekst is geanalyseerd. Titels en kopjes zijn niet geanalyseerd, tenzij de naam van de behandeling hierin wordt genoemd. Ook de algemene contactgegevens zijn niet meegenomen in de analyse, tenzij deze in de lopende tekst staan. Wel wordt de - vaak schuingedrukte - tekst voorin of achterin de patiëntenfolder meegenomen in de analyses. Daarbij gaat het vaak om informatie over copyright of over disclaimers.

4.3.1 Thema's en themagroepen

Om te bepalen welke informatie er wordt aangeboden door ziekenhuizen, is er een lijst ontwikkeld met 61 thema's (zie Tabel 4). Een dergelijke lijst voor thematische analyse van folders bestond nog niet, en is daarom ontwikkeld in een oriënterende analyse van het materiaal. De eisen van WGBO en Burgerinitiatief zijn zo nodig apart in de lijst opgenomen, dit ten behoeve van onderzoeksvraag 5. Tabel 4 geeft de thema's en themagroepen, met voor elk thema een voorbeeld, veelal uit de folders over borstamputatie of -reconstructie. Bijlage 1 geeft een uitgebreidere versie van deze tabel, met drie voorbeelden per thema.

Tabel 4. Thema's in de folders

Informatiegroep	Thema	Omschrijving thema	Voorbeeld	
1 Doel, doelgroep & inhoud	1	Wat is het doel van deze folder?	U kunt hier meer lezen over deze operatie.	
	2	Inhoudsopgave		
	3	Voor welke patiënten is deze folder bedoeld?	De arts heeft met u besproken dat u voor een borstverwijdering in aanmerking komt.	
	4	Wat staat er in deze folder?	In dit hoofdstuk wordt een borstamputatie beschreven.	
2 Aard en doel van de behandeling	5	Wat is de naam van de behandeling?	Borstamputatie	
	6	Wat is de internationale naam van de behandeling?	Ablatio	
	7	Wat zijn de kenmerken van de behandeling?	Bij een borstamputatie wordt de gehele borst verwijderd. De operatie duurt ongeveer anderhalf tot twee uur.	
	8	Wat is het doel van de behandeling?	Het doel van een borstreconstructie is een borst te maken die de vorm en grootte van de andere borst of van de preventief verwijderde borsten zo goed mogelijk benadert.	
	9	Wie voert de behandeling uit?	Een plastisch chirurg voert de reconstructie uit.	
	10	Hoe lang wordt de behandeling al uitgevoerd?	Sinds januari 2004 voeren gynaecologen op beide locaties van Máxima Medisch Centrum (MMC) de Essure-sterilisatie uit.	
	11	Wat zijn de kenmerken van het te behandelen lichaamsdeel?	In de normale situatie gaat de rijpe eicel vanuit de eierstok via de eileiders naar de baarmoeder.	
	12	Wat zijn de oorzaken van de kwaal?	Een erfelijke vorm van borstkanker komt voor, maar dat is in minder dan 5% van de gevallen.	
	3 Beslissings-ondersteuning	13	Wanneer wordt er voor deze behandeling gekozen?	U komt in aanmerking voor een borstsparende behandeling als aan de volgende voorwaarden is voldaan: (...)
		14	Hoe neemt u het besluit over de behandeling?	U beslist dat nadat de plastisch chirurg u alle voor- en nadelen heeft verteld.
15		Wat zijn voordelen en nadelen van de behandeling?	Het voordeel van deze mogelijkheid is dat er geen operaties meer nodig zijn. Nadeel is dat de prothese nooit onderdeel uitmaakt van het lichaam; het blijft een hulpmiddel.	
16		Welke varianten zijn er op deze behandeling?	Er bestaan meerdere technieken om de borst te reconstrueren.	
17		Welke andere behandelingen zijn mogelijk?	U heeft in uw omgeving vast gehoord over chemotherapie, hormoontherapie en bestraling.	
4 Vóór de behandeling	18	Hoe wordt de diagnose gesteld?	Als onderdeel van het diagnostisch traject wordt van vaak een schildwachtklierprocedure gedaan.	
	19	Wat wordt er met u besproken voorafgaand aan de behandeling?	Met de plastisch chirurg kunt u alle reconstructiemogelijkheden bespreken.	
	20	Hoe lang duurt de opname voor de behandeling?	De opname duurt ongeveer 5 dagen.	
	21	Welke voorbereidingen moet ik wel of niet treffen?	Het is belangrijk dat u voorafgaand aan de ingreep een sport-BH aanschaft.	
	22	Waarom moet ik deze voorbereidingen treffen?	Deze BH's geven de borsten steun en bevorderen daarmee de wondgenezing.	
	23	Wat gebeurt er in het ziekenhuis voorafgaand aan de behandeling?	Vlak voordat de operatie van start gaat wordt bijvoorbeeld door het gehele operatieteam een zogenaamde 'Time out' genomen.	
	5 Tijdens de behandeling	24	Hoe wordt de behandeling uitgevoerd?	Tijdens deze ingreep krijgt u een 15 cm lange snede op de rug.
25		Wat gebeurt er in het ziekenhuis tijdens de behandeling?	Tijdens de ingreep op de operatiekamer worden er video-opnamen van de sterilisatie gemaakt.	
26		Wat ervaart u tijdens de behandeling?	Tijdens de operatie bent u onder narcose, waardoor u geen pijn heeft tijdens de operatie.	
6 Na de behandeling	27	Wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling?	Na de operatie gaat u naar de uitslaapkamer waar u rustig wakker wordt.	
	28	Wat moet of mag ik na de behandeling wel of niet doen?	Breng als het mogelijk is altijd een van uw naasten mee als u afspraken hebt in het ziekenhuis.	
	29	Waarom moet of mag ik dit wel of niet doen?	Dit kan u helpen om thuis ook over de ziekte en de behandelingen te praten.	
	30	Hoe verloopt het proces van herstel?	De pijn zal geleidelijk minder worden.	
	31	Wat wordt er met u besproken na de behandeling?	De verpleegkundige zal u tijdens de opname uitleg geven hoe u hier in de thuissituatie mee om kunt gaan.	
	32	Wat zijn mogelijke controle- of vervolgbehandelingen?	Meestal kan na een borstverwijdering bestraling achterwege blijven.	
	33	Wat zijn de kenmerken van de controle- of vervolgbehandeling?	Meestal is dit bij een borstamputatie na 24 uur.	
	34	Wanneer is het resultaat van de behandeling bereikt?	Pas een aantal maanden na de ingreep is het uiteindelijke resultaat zichtbaar.	

	35	Wat zijn kenmerken van het lichaamsdeel na de behandeling?	Het litteken verloopt horizontaal in de onderbuik en valt meestal weg in de liesplooï en in de beharing van de schaamstreek.
	36	Wanneer moet ik na de behandeling contact opnemen met het ziekenhuis, afdeling of behandelend arts?	Neem contact op met het ziekenhuis als dit klachten geeft, zoals pijn of bewegingsbeperking.
7 Risico's, complicaties, bijwerkingen	37	Waar heeft de behandeling géén of weinig invloed op?	Het missen van de rugspier geeft over het algemeen vrijwel geen klachten.
	38	Welke bijwerkingen kunnen optreden?	In het begin kan de wond nog een trekkend gevoel geven.
	39	Hoe groot is de kans op bijwerkingen?	Mogelijk U heeft 3% kans op...
	40	Welke complicaties kunnen optreden tijdens de behandeling?	Complicaties zoals trombose, een longontsteking, nabloeding of wondinfectie kunnen ook bij een borstoperatie optreden.
	41	Hoe groot is de kans op complicaties tijdens een behandeling?	Dit komt weinig voor.
	42	Wat zijn de mogelijkheden om complicaties te verhelpen?	Soms is dan een tweede operatie noodzakelijk om de bloeding te verhelpen.
	43	Wat kan er misgaan zodanig dat de behandeling (gedeeltelijk) mislukt?	Als dat niet het geval is, krijgt de borstreconstructie een onnatuurlijk resultaat.
	44	Hoe groot is de kans op (gedeeltelijke) mislukking?	De kans op genezing is in beide gevallen even groot.
8 Contact en verwijzingen	45	Hoe kan ik het ziekenhuis, afdeling of behandelend arts bereiken?	Overdag kunt u het algemene telefoonnummer van het ziekenhuis bellen (050) 361 61 61.
	46	Waar kan ik terecht met vragen?	Heeft u nog vragen? Stel ze dan gerust aan de behandelend arts of mammacareverpleegkundige.
	47	Waar kan ik terecht met klachten?	Eventuele klachten kunt u vermelden op de folder van het Informatiecentrum.
	48	Waar kan ik meer informatie vinden over de behandeling?	Informatie over de operatie vindt u in de folder 'Borstreconstructie' van het Koningin Wilhelmina Fonds/Nederlandse Kankerbestrijding (KWF).
	49	Waar kan ik meer informatie vinden over andere zaken dan de behandeling?	(zie brochure 'Verwijdering van de schildwachtklier bij borstkanker').
9 Overig	50	Toelichting van een medische term	Een drain is een dun slangetje dat in het wondgebied ligt om het wondvocht af te voeren.
	51	Wordt mijn behandeling vergoed?	Uw verzekeraar vergoedt de definitieve prothese.
	52	Hoe weet ik of mijn behandeling vergoed wordt?	U krijgt van de mammacareverpleegkundige hiervoor een machtiging.
	53	Algemene informatie over het ziekenhuis, afdeling en de arts(en).	De plastisch chirurgen van Máxima Medisch Centrum werken in maatschapverband samen met de andere plastisch chirurgen in de regio Zuidoost-Brabant.
	54	Copyright	© Gelre ziekenhuizen
	55-1	Disclaimer (expliciet)	U kunt aan deze uitgave geen rechten ontleen.
	55-2	Disclaimer (impliciet)	De informatie in deze folder is van algemene aard
	56	Keurmerk	De vaatchirurgen van het Jeroen Bosch Ziekenhuis hebben het Spataderkeurmerk van de Hart-&Vaatgroep.
	57	Toestemmingsverklaring (informed consent)	Ik ga akkoord met de voorgestelde behandeling en de controle van zaadmonsters na de ingreep.
10 Overige eisen Burgerinitiatief	58	Wat is de wetenschappelijke basis van de behandeling?	Er is grondig onderzoek gedaan naar de gevolgen op lange termijn van siliconen. Er is vaak discussie geweest of siliconen reuma-achtige klachten zouden kunnen veroorzaken. De Amerikaanse Vereniging van Reumatologen heeft echter bewezen dat dit onjuist is.
	59	Wat zijn de contra-indicaties voor de behandeling?	Als u rookt, behoort deze operatie NIET tot de mogelijkheden.
	60	Wat is de meest actuele informatie over de behandeling?	Bij het schrijven van deze tekst is gebruik gemaakt van de meest recente inzichten die gepubliceerd zijn in de internationale wetenschappelijke literatuur.
	61	Wat is de (internationale naam) van het hulpstuk dat bij de behandeling wordt gebruikt?	De chirurg geeft u na de operatie een merknaam en type van de prothese die bij u geplaatst is.

In Tabel 4 zijn negen *themagroepen* onderscheiden:

1. Doel, doelgroep en inhoud van de folder
2. Aard en doel van de behandeling
3. Beslissingsondersteunende informatie
4. Wat er gebeurt voorafgaand aan de behandeling
5. Wat er gebeurt tijdens de behandeling
6. Wat er gebeurt na de behandeling
7. Risico's, complicaties en bijwerkingen van de behandeling
8. Contact en verwijzingen naar andere informatie
9. Overige informatie (vanaf thema 58 gaat het om nog niet gedekte eisen van het Burgerinitiatief).

Groep 3 verdient toelichting. Tot de beslissingsondersteunende informatie zijn gerekend passages over varianten van en alternatieven voor de behandeling, over de condities waaronder een patiënt in aanmerking komt voor de behandeling, over het besluitvormingsproces, en over voor- en nadelen van de behandeling. Ook informatie over andere thema's kan natuurlijk een rol spelen de keuze van de behandeling, maar bij de thema's 13-17 lijkt dit het primaire gebruik van de informatie, terwijl dat bij de andere thema's niet zo is.

Aan de hand van deze thema's wordt een tekst opgedeeld in *segmenten*. In Tabel 4 vinden we bij de voorbeelden vooral segmenten die een zin lang zijn. Maar regelmatig wordt een zin opgedeeld, zoals deze: "Omdat de ingreep onder anesthesie (verdooving/narcose) gebeurt, brengt u vooraf een bezoek aan het preoperatieve spreekuur van de anesthesioloog." Het eerste gedeelte van de zin valt onder thema 7: kenmerken van de behandeling. Het tweede gedeelte van de zin valt onder thema 21: welke voorbereiding moet ik treffen? Een ander voorbeeld van een gesplitste zin is: 'Er is 3% kans op een infectie, waardoor er een tweede ingreep nodig is. 'Er is 3% kans' valt hier onder thema 41 (Wat is de kans op een complicatie?), 'pp een infectie' valt onder thema 40 (Welke complicaties kunnen optreden?) en 'waardoor er een tweede ingreep nodig is' valt onder thema 42 (Wat zijn de mogelijkheden om een complicatie te verhelpen?).

Daarnaast komt het natuurlijk voor dat meerdere zinnen achter elkaar bij dezelfde informatiesoort hoorden. Deze zinnen vormen samen één segment. Zie bijvoorbeeld deze zinnen: "De keuze tussen het inbrengen van een kunststof prothese of verplaatsing van uw eigen weefsel wordt mede bepaald door de beschikbaarheid en de geschiktheid van uw eigen weefsel. Zijn beiden mogelijk, dan speelt uw eigen voorkeur mede een rol." Deze zinnen vormen samen één segment en vallen onder thema 13: wanneer wordt er voor deze behandeling gekozen.

Titels en kopjes zijn niet geanalyseerd, tenzij de naam van de behandeling hierin werd vermeld. Ook de algemene contactgegevens zijn niet meegenomen in de analyse, tenzij deze in de lopende tekst stonden.

4.3.2 Communicatiedoelen

Foldersegmenten hebben een thema, maar even belangrijk is welk effect ze moeten hebben op patiënten. Daarom zijn per segment twee soorten doelen bepaald: een algemeen label van het type doel en een meer specifiek communicatiedoel. Dat doel is te omschrijven als de beoogde verandering in cognities ten aanzien van het thema van een tekstsegment (Schellens & Steehouder, 2004; Lentz & Pander Maat 2004). Het algemene doel geeft aan op welke type cognitie een segment primair gericht is:

1. *Informeren* heeft als effect dat de patiënt iets weet (cognitie: feitenkennis)
 - Vb.: In totaal verblijft u ongeveer zeven dagen in het ziekenhuis.
2. *Instrueren* leidt ertoe dat de patiënt iets kan of weet hoe hij iets moet doen (cognitie: handelingskennis)
 - Vb.: Na de operatie mag u gewoon douchen.
3. *Overtuigen* heeft als effect dat de patiënt iets vindt of verwacht, althans, dat de mate toeneemt waarin dat zo is (cognitie: attitude)
 - Vb.: Deze bh's geven de borsten steun en bevorderen daarmee de wondgenezing.

(Deze uiting leidt er, indien succesvol, toe dat de patiënt een positieve attitude krijgt ten opzichte van een bepaald type bh.)

4. *Activeren* leidt ertoe dat de patiënt iets van plan is (cognitie: intentie)
 - Vb.: Het is van groot belang dat u vijf dagen voor de geplande ingreep het gedeelte van het lichaam waar u wordt geopereerd niet scheert met een scheermes.
(Deze uiting leidt er, indien succesvol, toe dat de patiënt zich voornemt om zich de vijf dagen direct voor de operatie niet te scheren.)
5. *Emotioneren* leidt ertoe dat de patiënt een bepaalde emotie ervaart (cognitie: emotie)
 - Vb.: Dit is niet verontrustend, een operatie is een ingrijpende gebeurtenis.
(Deze uiting leidt er als het goed is toe dat de patiënt gerustgesteld wordt. Een zin valt alleen onder dit type als hij expliciet ingaat op gevoelens, zoals in: 'wees niet ongerust' of 'besef dat'.)
6. *Beoordeling ondersteunen* houdt in dat het segment de patiënt helpt bij het afwegen van voors en tegens (cognitie: iets kunnen beoordelen)
 - Vb.: Het voordeel van deze techniek is dat u tegelijkertijd een correctie van de buikwand ondergaat.
Wanneer spreken we van overtuigen en wanneer van een beslissing ondersteunen? Dat is vaak een kwestie van context. Als we de voorbeelduiting hierboven in zijn context bekijken, wordt duidelijk dat hij niet bedoeld is om patiënten te overtuigen van de wenselijkheid van de techniek in kwestie, maar om de patiënt in staat te stellen deze techniek te beoordelen op zijn wenselijkheid in zijn situatie.

Tot zover is de analyse vrij algemeen: een folder bevat allerlei informerende, instruerende enz. segmenten. Maar wat wil het ziekenhuis bij de patiënten bereiken met deze passages? Op basis van oriënterende gesprekken in ziekenhuizen, van literatuuronderzoek (zie hoofdstuk 2 en 3) en van de folderanalyses zijn vijf communicatieve doelen voor patiëntenfolders geformuleerd. Elk doel dient weer een beleidsdoel op een hoger niveau, dat we erbij geven in de *zodat*-bijzin:

1. De patiënt kan optimaal *meewerken* met zijn behandeling, zodat de kans op welslagen daarvan zo groot mogelijk wordt.
Het gaat hier om informatie die de patiënt helpt om optimaal voorbereid te beginnen aan de operatie, en na de operatie zelf bij te dragen aan zijn herstel. Onder dat laatste verstaan we ook pijnbestrijding.
2. De patiënt heeft *geen nodeloze zorgen* over de behandeling, zodat zijn ziekenhuisverblijf prettiger wordt en de behandeling kansrijker.
Het gaat hier om informatie die ofwel geruststelt ofwel onzekerheid wegneemt. Thema's daarbij zijn bijvoorbeeld pijn en lichamelijke ongemakken na de operatie, maar ook procedures die medische missers moeten voorkomen.
3. De patiënt kan *weloverwogen instemmen* met zijn behandeling, zodat deze een zekere controle krijgt over zijn/haar situatie.
Het gaat hier om alle passages die bijdragen aan 'informed consent' doordat ze een patiënt duidelijk maken wat hem/haar te wachten staat bij deze behandeling. Dit doel is toegekend aan vrijwel alle informatie over de behandeling: van diagnose tot vervolgbehandeling, van operatieduur tot behandelaar. Ook de voor- en nadelen van de behandeling hebben dit doel gekregen.
4. De patiënt kan, samen met de arts, *weloverwogen kiezen* tussen verschillende behandelingen, zodat de patiënt een zekere controle krijgt over zijn/haar situatie.
Het gaat hier om passages die bijdragen aan 'shared decision making' doordat ze een patiënt voorlichten over de voor- en nadelen van behandelingsopties. In de context is hier ofwel sprake van meerdere behandelingen, ofwel wordt de mogelijkheid open gelaten dat een behandeling niet plaatsvindt. Ook de keuze tussen verschillende verdovingsopties of tussen behandelen in een particuliere kliniek en het ziekenhuis kunnen hieronder vallen.

5. De patiënt *kent de gang van zaken* in het ziekenhuis, zodat het verblijf in het ziekenhuis zo soepel en prettig verloopt.

Het gaat hier om informatie van praktische aard over de organisatie van de zorg en de voorzieningen in het ziekenhuis. Vaak gaat het hier om standaardprocedures, waar alle patiënten 'doorheen' worden geleid.

Soms heeft een segment meerdere doelen: "Een operatie bij borstkanker is lichamelijk gezien over het algemeen geen zware operatie. Dit komt doordat er bij de operatie geen vitale organen worden geraakt." Deze zinnen gaan over thema 15: wat zijn voordelen en nadelen van de behandeling? Daarom vormen zij één segment. Het segment heeft echter twee doelen: onnodige zorgen wegnemen (2) en de patiënt bewust maken van de behandeling waarmee hij/zij instemt (3). Meer voorbeelden van segmenten met hun communicatiedoelen geven we in par. 5.3.1.

Ten slotte melden we dat sommige informatie buiten deze doelen valt; daarbij gaat het vooral om tekst die gaat over de folder zelf, zoals aankondigingen, verwijzingen, disclaimers of copyright-informatie.

4.3.3 Betrouwbaarheid van de analyses

Het corpus is gecodeerd door Dekker, Slob en Verhulst, waarbij iedere codeur primair verantwoordelijk was voor twee behandelingen. Om de interbeoordelaarsovereenstemming op thema's te toetsen, heeft elke codeur twee folders laten heranalyseren, elk door een andere codeur. Tabel 5 geeft de Cohen's Kappa's¹ voor de verschillende beoordelaarsparen.

Tabel 5. Overeenstemming tussen beoordelaars

Analyse 2: Analyse 1:	Beoordelaar 1	Beoordelaar 2	Beoordelaar 3
Beoordelaar 1	-	.67	.61
Beoordelaar 2	.71	-	.68
Beoordelaar 3	.69	.67	-

Iets dergelijks is door beoordelaar 2 en 3 gedaan voor de segmenttypen en de specifieke doelen. Daarbij werden kappa's gevonden van .62 en .57 voor segmenttypen en .66 en .71 voor doelen. In Bijlage 2 wordt ingegaan op dilemma's bij het coderen, en de wijze waarop deze zijn opgelost.

Ten slotte bevat Bijlage 3 een compleet voorbeeld van een gecodeerde folder, met per segment het thema, het aantal woorden, het segmenttype en het communicatiedoel.

¹ Cohen's Kappa is een maat voor overeenstemming tussen twee nominale variabelen waarbij gecorrigeerd wordt voor toevalsovereenstemming (http://en.wikipedia.org/wiki/Cohen%27s_kappa).

5 Resultaten

5.1 Hoe de folder verwijst naar andere informatie en communicatie

Behandelingsfolders zijn ingebed in een groter aanbod van informatie en communicatie. Om dat netwerk per ziekenhuis te achterhalen, zou eigenlijk een andere vorm van onderzoek nodig zijn. In dit rapport bekijken we dat netwerk alleen voor zover de folder ernaar verwijst. Dat heeft ook een zekere zin: deze verwijzingen geven aan in hoeverre het informatienetwerk van wegwijzers is voorzien. Die wegwijzers zijn van belang: in een informatienetwerk zonder wegwijzers is het moeilijk om de weg te vinden.

Voor dit onderzoek is het netwerk natuurlijk ook van belang omdat onze folder niet alle wenselijke patiënteninformatie hoeft te bevatten, en ook niet als zodanig hoeft te worden beoordeeld. Er is pas een probleem als wenselijke informatie nergens in het netwerk te vinden is.

In 4.2 is het systeem voor thematische analyse besproken. Een aantal thema's geeft vanuit de folder zicht op het informatienetwerk. Bij thema 19 gaat het over zaken die voorafgaand aan de operatie met de patiënt worden besproken. Daarnaast zijn de thema's 48 en 49 van belang, waarin het gaat om verwijzingen naar meer informatie over de behandeling respectievelijk andere zaken.

5.1.1 Verwijzingen naar gesprekken op weg naar de operatie

We beginnen met de zaken die in de folder worden aangedragen als thema om nog voorafgaand aan de operatie te bespreken. Daarbij gaat het soms om aanvullende feitelijke informatie:

- De poli plastische chirurgie werkt samen met Firma van Wijngaarden Mediceel. Deze verzorgen speciale drukkleding en fijne sport-bh's. Nadat u op consult bij de chirurg bent geweest zult u hierover informatie krijgen van de verpleegkundige.

Maar meestal gaat het om informatie over de behandeling in een gesprek met de arts. Meestal gaat het daarbij om een gesprek dat eerder heeft plaatsgehad:

- Om u tijdens uw behandelperiode goed te informeren ontvangt u deze informatie. U kunt hierin nog eens nalezen wat de arts of verpleegkundige u heeft verteld of heeft uitgelegd.
- Uw chirurg of de verpleegkundige oncologie/mammacare heeft met u gesproken over een amputatie van de borst. U kunt hier meer lezen over deze operatie.

Het gaat hier om folders die zijn meegegeven na een gesprek met een arts over een operatie. Maar soms is het gesprek gepland na het lezen van de folder. Dat is begrijpelijk: aangezien de meeste folders op internet beschikbaar zijn, is het natuurlijk voorstelbaar dat patiënten deze al lezen voor het eerste gesprek met de arts, bijvoorbeeld op advies van de huisarts.

- Als u een borstreconstructie overweegt, wordt u verwezen naar de polikliniek Plastische Chirurgie. Er wordt eerst een afspraak gemaakt met een reconstructieverpleegkundige en enige tijd later met een plastisch chirurg. Tijdens het eerste gesprek legt de verpleegkundige u uit welke mogelijkheden er zijn de borst te reconstrueren. Tevens worden de operatie en het te volgen voor- en natraject besproken. De plastisch chirurg kijkt welke operatie voor u het meest geschikt is. Daarna neemt hij de specifieke details met u door. Samen besluit u welke reconstructie uitgevoerd zal worden. (...) In deze brochure leest u de verschillende mogelijkheden van borstreconstructie en hoe een reconstructie kan worden uitgevoerd. Hebt u na het lezen hiervan nog vragen, dan kunt u deze stellen aan de reconstructieverpleegkundige of aan de plastisch chirurg.
- Tijdens het eerste gesprek legt de verpleegkundige u uit welke mogelijkheden er zijn de borst te reconstrueren. Tevens worden de operatie en het te volgen voor- en natraject besproken. De

plastisch chirurg kijkt welke operatie voor u het meest geschikt is. Daarna neemt hij de specifieke details met u door. Samen besluit u welke reconstructie uitgevoerd zal worden.

De folders verschillen ook wat betreft het stadium van besluitvorming dat zij veronderstellen. Een aantal folders veronderstelt in de inleiding dat het besluit over de behandeling is genomen (de eerste twee voorbeelden hieronder), andere folders laten het besluit in het midden (de laatste twee voorbeelden):

- De chirurg en/of nurse practitioner heeft u een borstamputatie voorgesteld. In deze folder geven wij informatie over de operatie die u zult ondergaan.
- U komt binnenkort naar het ziekenhuis om een operatie aan uw borst te ondergaan.
- De arts heeft met u besproken dat u voor een borstverwijdering in aanmerking komt.
- Naar aanleiding van de uitslagen van uw borstonderzoek hebt u van de chirurg gehoord welke behandelmogelijkheden voor u geschikt zijn. In dit hoofdstuk wordt een borstamputatie beschreven.

Een van de folders over sterilisatie voor vrouwen spreekt bijzonder expliciet over het besluitvormingstraject van de patiënt, en biedt daarbij nog een keuze in trajecten aan. Vergelijk de volgende passage:

- **5. Keuze voor 1- of 2-staptraject: snel of minder snel**
U kunt voor de Essure sterilisatie in [ziekenhuis] een keuze maken tussen:
 - een **1-staptraject** (snel)
 - een **2-staptraject** (minder snel)

5.1 1-staptraject

U bent er zeker van dat u deze ingreep in [ziekenhuis] wilt ondergaan. U komt slechts 1 keer in het ziekenhuis en u ondergaat direct de ingreep. U kiest voor het 1-staptraject als u na het lezen van deze brochure en de informatie op www.essure.nl en www.vrouwmoederkind.nl over voldoende informatie beschikt.

Als u kiest u voor het **1-staptraject** maken wij een afspraak met u op de poliklinische operatiekamer (POK) in [plaats] (route 85) of op de behandelkamer gynaecologie in [plaats] (route 014). Indien wij vooraf nog vragen hebben, dan nemen wij telefonisch contact met u op.

5.2 2-staptraject

U kiest voor het 2-staptraject als u na het lezen van deze brochure en de informatie op www.essure.nl en www.vrouwmoederkind.nl nog niet over voldoende informatie beschikt. U bent er nog niet zeker van dat u deze ingreep in [ziekenhuis] wilt ondergaan.

Voordat u de behandeling ondergaat, heeft u eerst een afspraak op de polikliniek met gynaecoloog [naam], [naam] of [naam], om vragen en/of onduidelijkheden over de hysteroscopische sterilisatie te bespreken. Tijdens dit bezoek krijgt u aanvullende informatie en beantwoordt de gynaecoloog uw vragen. Als u daarna besluit om één van beide sterilisaties te laten verrichten maken we op dat moment de afspraak voor de behandeling. Tijdens een tweede afspraak ondergaat u de ingreep.

5.3 Vragenlijst

Bij deze brochure vindt u een vragenlijst.

Op de vragenlijst vult u in of u kiest voor het 1- of 2-staptraject. De ingevulde vragenlijst stuurt u naar de polikliniek gynaecologie van de locatie ([plaats] of [plaats]) waar u wenst dat de behandeling plaatsvindt.

Hier zijn dus verschillende communicatiepaden ontworpen, waarin de folder verschillende rollen vervult. Omdat per ziekenhuis de folders in verschillende communicatiepaden functioneren, en omdat die paden meestal impliciet blijven, zullen we er in dit rapport zo min mogelijk veronderstellingen over doen.

5.1.2 Verwijzingen naar schriftelijke en digitale informatiebronnen

Bij de thema's 48 en 49 gaat het om verwijzingen naar andere informatiebronnen over de behandeling respectievelijk andere zaken. Daaronder zijn ook gesprekken, maar die hebben we in 5.1.1 al besproken.

Andere bronnen zijn:

- andere folders van het ziekenhuis; we gaan daarop hieronder verder in
- digitale informatie van het ziekenhuis; veelal gaat het om algemene verwijzingen naar de website van het ziekenhuis of van de afdeling waarop de behandeling plaatsvindt
- folders met behandelingsinformatie van gezaghebbende Nederlandse organisaties zoals KWF (twee verwijzingen in borstreconstructiefolders), NVOG (twee verwijzingen in folders over vrouwensterilisatie) of de NVVH (een folder zegt gebaseerd te zijn op de NVVH-folder); naar de site van KWF wordt ook vier keer algemeen verwezen in folders over borstamputatie of -reconstructie
- behandelingsinformatie van patiëntenorganisaties (twee verwijzingen naar Borstkanker Vereniging Nederland, en een naar de NCPF; twee verwijzingen naar de Nederlandse Vereniging van Vaatpatiënten in folders over spataderbehandelingen, en een naar de Nederlandse Hartstichting)
- andere externe bronnen (bijv. heelmeester.nl, de Amerikaanse FDA)

In de andere folders van het ziekenhuis worden verschillende onderwerpen behandeld:

- Bepaalde vormen van *onderzoek*
Bijvoorbeeld: onderzoek naar uitzaaiingen in lymfeklieren of het duplexonderzoek naar spataderklachten
- *Behandelingen voor gerelateerde klachten*
Dat gebeurt met name in folders over borstamputatie, waarin eenmaal wordt verwezen naar een folder over het okselkliertoilet, twee maal naar een folder over borstprotheses plus een folder over borstreconstructie, drie maal verwezen naar een folder over lymfoedeem en vier maal naar een folder over onderzoek en/of operatie van de schildwachtklier.
- *Meer gedetailleerde informatie* over een behandeling
Er is bijvoorbeeld eenmaal een aparte folder over weefselexpansie ten behoeve van borstreconstructie; twee maal verwijst een folder over een bepaalde techniek van vrouwensterilisatie naar een meer gedetailleerde folder over sterilisatietechnieken. In een van die gevallen lijkt de behandelingsinformatie te worden 'uitbesteed'. Na de verwijzing staat in de patiëntenfolder: "In deze folder zijn nog enkele voor het [ziekenhuis] specifieke zaken benoemd."
- *Alternatieve behandelingen* voor dezelfde aandoening
Daarnaar wordt een maal verwezen in een folder over spataderbehandelingen.
- *Anesthesie*
Verwijzingen naar folders over narcose vinden we een maal bij borstamputatie, twee maal bij borstreconstructie en vier maal bij kruisbandreconstructie.
- *Vorbereidingen voor de operatie*
Aparte folders over voorzorgen vinden we eenmaal bij borstamputatie en eenmaal bij kruisbandreconstructie.
- *De opname* in het ziekenhuis
Aparte 'opnamefolders' over de praktische gang van zaken vinden we vijf keer, bij vier verschillende behandelingen. Eenmaal is er een aparte folder over het voorkomen van doorligklachten.
- Aspecten van *nazorg*
Vooral in borstamputatiefolders vinden we verwijzingen naar aparte informatie over bijvoorbeeld een vacuüm drain of bepaalde oefeningen
- Ten slotte treffen we nog een verwijzing aan naar een folder over de klachtenprocedure.

Het spreekt vanzelf dat het bestaan van andere ziekenhuisfolders de folders in onze verzameling lastiger vergelijkbaar maakt. Toch valt in dit aanbod van extra informatie vooral op dat geen enkele verwijzing een

standaardonderdeel is. Zo wordt ook ten aanzien van de narcose, een thema dat bij vier van de zes behandelingen zeker relevant is (niet bij de eenvoudigste spataderbehandeling en niet zozeer bij sterilisatie bij mannen), niet vaak naar extra informatie verwezen: 7 maal op een totaal van 41 folders.

Dat betekent dat aspecten als anesthesie, voorbereidingen, de gang van zaken bij opname en nazorg vaak in een en dezelfde folder behandeld worden, en dit naast de kerninformatie over de behandeling zelf. De patiëntenfolder is dus een veelzijdig document. Dit bleek natuurlijk al uit de diversiteit van de themagroepen en de communicatiedoelen die we in de folders hebben aangetroffen.

Een tweede vaststelling is dat de informatie van bepaalde externe bronnen als gezaghebbend wordt behandeld. Dat kunnen zijn fondsen (KWF, Nederlandse Hartstichting), patiëntenverenigingen (VVVP, Borstkanker Vereniging Nederland, NCPF), specialistenverenigingen (NVOG), heel soms overheidsorganisaties als de Amerikaanse FDA, en soms externe websites. De meest genoemde externe bron is KWF. Om die reden hebben we de folder borstreconstructie van KWF in de verzameling opgenomen en apart geanalyseerd. Zie verder par. 5.2. Naar de NVOG-folder over vrouwensterilisatie wordt twee maal verwezen, maar er zijn ook twee ziekenhuizen die deze folder simpelweg overnemen als 'de' folder (met bronvermelding). Ook wordt de NVVH-folder over spataderbehandelingen eenmaal genoemd als 'basis' voor een ziekenhuisfolder.

Dit gebruik van (vaak meer uitgebreide) informatie uit externe bronnen maakt duidelijk dat de patiëntenfolder bepaalde onderwerpen kan 'uitbesteden' aan andere bronnen, of dat de externe bron de folder geheel kan vervangen. Anderzijds wordt duidelijk dat dit vrij weinig gebeurt.

5.2 Themagroepen: verschillen binnen en tussen behandelingen

De tabellen 6, 7 en 8 geven aan hoe lang de folders gemiddeld zijn en hoeveel woorden er worden besteed aan de themagroepen. Omdat de folders sterk in lengte verschillen, worden naast absolute woordenaantallen ook gemiddelden gegeven van de proporties woorden per themagroep. Naast de gemiddelden zijn we geïnteresseerd in de spreiding. We hebben die uitgedrukt in de zogenaamde variatiecoëfficiënt (VC), die de standaarddeviatie van een verdeling deelt op het gemiddelde (zie Appleby et al. 2011 voor een beschouwing over verschillende maten van variatie).

Tabel 6. Themagroepen voor borstoperaties (gem. = Woordengemiddelde; VC = variatiecoëfficiënt)

	Borstamputatie				Borstreconstructie			
	Woorden		Proportioneel		Woorden		Proportioneel	
	Gem.	VC	Gem.	CV	Gem.	VC	Gem.	VC
Folder-lengte	1444	.49			1769	.57		
Doel, doelgroep en inhoud folder	47	.93	.032	.62	32	.96	.021	.95
Aard en doel van de behandeling	74	.63	.053	.51	282	.79	.147	.65
Beslissingsondersteunende informatie	125	.87	.082	.75	464	.68	.247	.59
Wat gebeurt voor de behandeling	258	1.19	.134	.84	226	.60	.165	.66
Wat gebeurt tijdens de behandeling	22	1.02	.019	1.07	5	1.54	.005	1.94
Wat er gebeurt na de behandeling	590	.38	.435	.27	443	1.01	.249	.51
Risico's en complicaties	168	.35	.134	.46	146	1.12	.069	.74
Contact en verwijzingen	126	.74	.085	.34	85	.63	.051	.53
Alle overige informatie	34	.54	.026	.40	85	1.03	.046	.51

Tabel 7. Themagroepen in folders over knie- en spataderoperaties (gem. = gemiddelde; VC = variatiecoëfficiënt)

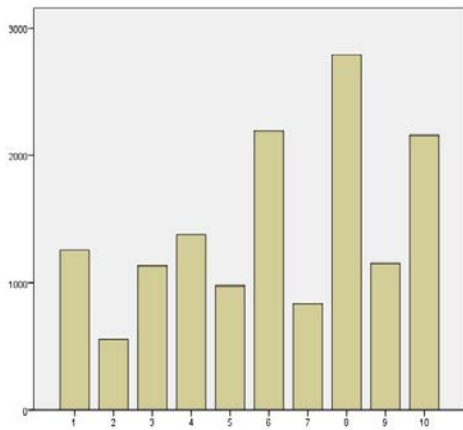
	Kruisbandreconstructie				Spataderverwijdering			
	Woorden		Proportioneel		Woorden		Proportioneel	
	Gem.	VC	Gem.	VC	Gem.	VC	Gem.	VC
Folder-lengte	1601	.42			1362	.64		
Doel, doelgroep en inhoud folder	46	.74	.030	.80	56	.67	.048	.72
Aard en doel van de behandeling	178	.31	.125	.46	296	.90	.173	.61
Beslissingsondersteunende informatie	112	.64	.083	.84	92	1.06	.056	.72
Wat gebeurt voor de behandeling	269	.64	.163	.49	210	.78	.165	.62
Wat gebeurt tijdens de behandeling	104	.68	.064	.48	96	.90	.068	.67
Wat er gebeurt na de behandeling	623	.56	.374	.26	348	.55	.297	.43
Risico's en complicaties	119	.39	.084	.46	157	.89	.113	.68
Contact en verwijzingen	62	.77	.036	.63	65	.91	.056	.69
Alle overige informatie	88	2.04	.041	1.39	43	1.29	.024	1.28

Tabel 8. Themagroepen in folders over sterilisatie bij man en vrouw (gem = gemiddelde; VC = variatiecoëfficiënt)

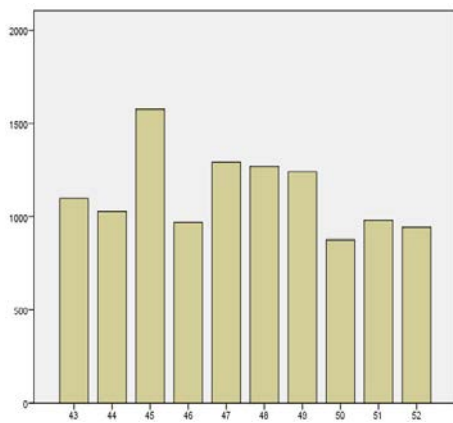
	Sterilisatie man				Sterilisatie vrouw			
	Woorden		Proportioneel		Woorden		Proportioneel	
	Gem.	VC	Gem.	VC	Gem.	VC	Gem.	VC
Folder-lengte	1127	.19			1678	.60		
Doel, doelgroep en inhoud folder	30	.57	.028	.59	78	.97	.056	.78
Aard en doel van de behandeling	62	.39	.056	.40	147	.62	.101	.49
Beslissingsondersteunende informatie	66	.68	.057	.63	470	.96	.215	.68
Wat gebeurt voor de behandeling	128	.29	.115	.28	193	.64	.146	.69
Wat gebeurt tijdens de behandeling	91	.22	.082	.23	100	.48	.067	.28
Wat er gebeurt na de behandeling	458	.30	.406	.25	202	.45	.152	.47
Risico's en complicaties	170	.44	.147	.34	339	.94	.155	.68
Contact en verwijzingen	69	.68	.061	.57	66	.77	.056	1.05
Alle overige informatie	53	.62	.048	.67	84	.72	.053	1.07

5.2.1 De spreiding binnen behandelingen

Om te beginnen valt de grote spreiding op in de bestede aantallen woorden. Voor de gemiddelde folderlengtes liggen de variatie coëfficiënten tussen de .42 en .64, met als uitzondering de folders over sterilisatie bij de man. Om een indruk te geven van de spreiding die tot zo'n getal kan leiden, beelden we hieronder de folderlengtes af voor borstreconstructie (VC=.57; Figuur 1) en die voor sterilisatie bij de man (.19; Figuur 2). De tabellen geven ook aan waar deze spreiding in lengte vandaan komt, namelijk de spreiding voor afzonderlijke informatiegroepen. Die spreiding is groter dan die voor de totale lengtes, wat aangeeft dat een folder die minder doet aan de ene themagroep veelal weer meer aandacht besteedt aan de andere, zodat zijn totale lengte weer in de buurt van de andere folders komt.

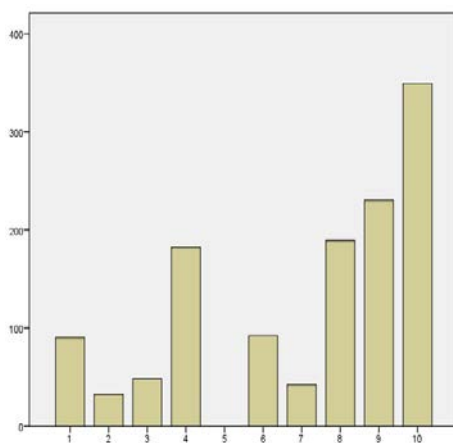


Figuur 1. Lengtes van folders over borstamputatie (VC = .49)



Figuur 2. Lengtes van folders over sterilisatie bij de man (VC = .19)

Een voorbeeld van de grote spreiding in de aandacht voor een informatiegroep is de variatie in beslissingsondersteunende informatie in borstamputatiefolders (VC=.87; Figuur 3). Ook wanneer we de aandacht voor deze themagroep uitdrukken als een proportie van het totaal aantal woorden in de folder, is de variatie nog behoorlijk (VC = .75). Waar sommige folders meer dan 300 woorden aan deze themagroep besteden, ontbreekt hij (bijna) volledig in andere folders. De spreiding voor deze themagroep is in andere folders vergelijkbaar groot; de VC's voor het absoluut aantal woorden variëren van .64 tot .98, die voor de proportionele gegevens van .59 tot .89.



Figuur 3. Aantal woorden besteed aan beslissingsondersteunende informatie in folders over borstamputatie (VC = .87)

5.2.2 Hoe de aandacht voor themagroepen verschilt tussen behandelingen

Alle themagroepen krijgen in het merendeel van de folders aandacht. Een uitzondering is de themagroep 'wat gebeurt er tijdens de operatie', die in 12 van de 62 folders ontbreekt. Vooral is dat het geval in folders over borstamputatie en borstreconstructie, waarbij resp. 4 en 6 folders het zonder deze informatie stellen.

Verder valt op dat de folders veel aandacht besteden aan wat er gebeurt na de operatie: de proporties variëren bij vijf van de zes folders tussen de 25% en 44%, waarbij alleen de folder over sterilisatie bij de vrouw wat lager scoort (15%). Dat betekent dat de Nederlandse ziekenhuizen ervoor kiezen om postoperatieve informatie in dezelfde tekst te behandelen als preoperatieve informatie. Een voorbeeld van een tekst uit deze informatiegroep is:

- In de dagen na de operatie ondersteunt de verpleegkundige u waar nodig bij de verzorging en leert u omgaan met de drain. Een of twee dagen na de operatie bekijkt u samen met de verpleegkundige en eventueel uw partner de wond. Het is mogelijk om met een drain naar huis te gaan.

Zoals toegelicht in 4.2, is twee maal een tweetal behandelingen gekozen om met elkaar te vergelijken. Omdat een borstreconstructie een electieve behandeling is en een borstamputatie niet, werd verwacht dat de folders over borstreconstructie meer beslissingsondersteunende informatie zouden bevatten. Dat blijkt het geval. Reconstructiefolders bevatten zo'n 25% beslissingsondersteunende informatie tegenover 8% voor amputatiefolders ($t[17]=3,28$, $p=.004$); het gaat bij de reconstructiefolders om gemiddeld 464 woorden tegenover 125 woorden voor amputatiefolders ($t[17]=3,05$, $p=.013$). Een voorbeeld van een uitgebreide passage met beslissingsondersteunende informatie over borstreconstructie is de volgende, waarbij voor ieder segment de themanummers vermeld zijn:

- (19) Met de plastisch chirurg kunt u alle reconstructiemogelijkheden bespreken zodat u een goede en weloverwogen keuze kunt maken. (15) Er zijn zelden medische en/of andere redenen die een reconstructie in de weg staan. U hoeft bijvoorbeeld niet bang te zijn dat een reconstructie het controleonderzoek van de borst(en) belemmert. Ook vormt reconstructie geen extra risico op terugkeer van de ziekte in het operatiegebied, of het ontstaan van uitzaaiingen. (16) De plastisch chirurg kan de borst reconstrueren tijdens dezelfde operatie als de verwijdering van de borst(en) (directe of primaire reconstructie), of in een later stadium (secundaire reconstructie). (14) U beslist dat nadat de plastisch chirurg u alle voor- en nadelen heeft verteld.

Directe reconstructie

(13) Een directe borstreconstructie is bijna altijd mogelijk maar niet altijd verstandig als er een bestraling moet volgen. (15) Een voordeel van een directe reconstructie is dat als u ontwaakt uit de narcose, het reconstructieproces al begonnen is. Zo vermijdt u de nare ervaring om bij het ontwaken slechts één of zelfs geen borsten te hebben, wanneer beide borsten verwijderd moeten worden. Ook blijft u bij directe reconstructie minimaal één narcose en één operatie bespaard. Het klopt dat de operatie langer duurt, hoewel de totale operatieduur korter is dan wanneer de reconstructie in een later stadium plaatsvindt (secundaire reconstructie).

Reconstructie in later stadium (secundaire reconstructie)

(15) Bij een reconstructie in een later stadium gunt u zichzelf meer tijd, om goed en weloverwogen een beslissing te nemen. U kunt zich eventueel eerst volledig concentreren op de nabehandeling, (32) zoals bestraling en chemotherapie. (13) Als het niet mogelijk is om direct te reconstrueren, bijvoorbeeld doordat nog een bestraling moet volgen, is een reconstructie in een later stadium meestal goed mogelijk. (19) Afhankelijk van uw persoonlijke situatie en wat u wenst bespreekt uw plastisch chirurg met u wat het beste tijdstip is. (15) Een nadeel van een reconstructie in een later stadium is de extra psychische belasting. Er wordt niet meteen aan een oplossing gewerkt om de verloren borst te herstellen. Verder is er één extra opname, operatie en bijbehorende hersteltijd nodig vergeleken met een directe reconstructie.

Verder blijkt dat in reconstructiefolders meer aandacht uitgaat naar de behandeling zelf (15%) dan in amputatiefolders (5%; $t[17]=2,83$, $p=.02$); gaat het om 282 versus 74 woorden ($t[17]=2,76$, $p=.023$). Dat mag misschien worden gezien als gevolg van de grotere complexiteit van borstreconstructies vergeleken met borstamputaties. Een voorbeeld van een passage over de behandeling:

- Als er in het verleden een borst ablatie gedaan is door de chirurg, moet de huid eerst uitgerekt worden met een ballonnetje (tissue expander). De tissue expander wordt geplaatst ter hoogte van het oorspronkelijke litteken. Hierbij wordt de borstspier gedeeltelijk losgemaakt van de ribben. Indien de huid voldoende is uitgerekt, kan de definitieve prothese geplaatst worden. Vaak is dit vier tot zes maanden na plaatsing van de tissue expander. Vervolgens wordt na vier tot zes maanden de **definitieve prothese** geplaatst. Ook dan wordt het oude litteken weer gebruikt. Na beide operaties heeft u een drain die het overtollige wondvocht kan afvoeren.

Er zijn nog enkele verschillen tussen amputatie- en reconstructiefolders: de amputatiefolders besteden relatief meer aandacht aan wat er na de operatie gebeurt en aan risico's. Omdat deze verschillen voor absolute aantallen woorden niet significant zijn, gaan we er verder niet op in. Denkbaar is immers dat het deels gaat om artefacten: doordat de amputatiefolders korter zijn, geeft eenzelfde aantal woorden voor een themagroep een hogere proportie.

We merkten eerder op dat de reconstructiefolders regelmatig verwijzen naar de folder Borstreconstructie van KWF Kankerbestrijding. We hebben die folder apart geanalyseerd. Daarbij bleek dat de KWF-folder langer is (4144 woorden tegenover gemiddeld 1769 woorden) en niet alleen absoluut maar ook relatief gezien meer aandacht besteedt aan risico's en complicaties (22% tegenover gemiddeld 8%) dan de 'gewone' folders over borstreconstructie. Voor meer details zie Bijlage 4.

We vergeleken ook de sterilisatiefolders voor man en vrouw. Het blijkt dat de mannenfolders meer aandacht besteden aan het traject na de operatie (41% vs. 15%; $t[18]=6,50$, $p<.001$; 458 vs. 202 woorden, $t[18]=4,98$, $p<.001$). Daarentegen is er in de vrouwenfolders meer aandacht voor de aard van de behandeling en beslissingsondersteuning (aard van de behandeling: 10% vs. 6%; $t[18]=2,63$, $p=.017$; 147 vs. 62 woorden, $t[18]=2,83$, $p<.017$; beslissingsondersteuning: 22% vs. 6%; $t[18]=5,63$, $p<.001$; 470 vs. 66 woorden, $t[18]=3,29$, $p=.008$).

De grotere aandacht voor het natraject lijkt met name medisch gemotiveerd. Opmerkelijk is wel dat de vrouwensterilisatie veel meer wordt benaderd als een keuzevraagstuk dan de mannensterilisatie. We durven niet te zeggen of dat verklaard mag worden uit de grotere complexiteit van de ingreep bij vrouwen.

5.3 Communicatiedoelen

5.3.1 Communicatiedoelen geïllustreerd

In deze paragraaf laten we zien welke informatiethema's kunnen bijdragen aan de vijf communicatiedoelen, en hoe een segment meerdere communicatiedoelen kan dienen. We doen dat aan de hand van de folders over kruisbandreconstructie en spataderverwijdering. De aantallen waarnemingen in de volgende vijf tabellen zijn dan ook alleen op die folders gebaseerd, en niet op de hele verzameling. We kijken telkens wat binnen een doel de meest frequente thema's zijn die samen minstens 50% van de woorden opsouperen die aan dat doel besteed worden.

Doel: kunnen meewerken met behandeling (n=258)		
28	Wat moet of mag ik wel of niet doen na behandeling?	48,5%
21	Welke voorbereidingen moet of mag ik wel of niet treffen?	14,3%
	Totaal	62,8%

Tabel 9. Thema's bij 'meewerken met behandeling' in folders over kruisbandreconstructie en spataderbehandeling

Tabel 9 geeft de meest voorkomende thema's bij het doel van 'de patiënt kan optimaal meewerken met zijn behandeling'. Het merendeel van de segmenten bij dit doel heeft een instruerende inhoud. Hierin worden patiënten geïnformeerd over hoe zij zichzelf moeten voorbereiden op de operatie en hoe zij zichzelf van goede nazorg moeten voorzien.

Voorbeelden van thema 28 resp. 21 zijn:

- U mag geen kussen onder de knie omdat het belangrijk is dat de knie voldoende gestrekt kan worden. Overstrekken van de knie moet vermeden worden.
- Wilt u op de dag van de operatie geen gebruik maken van vette crèmes? Vette crème zorgt ervoor dat het te opereren gebied niet goed gedesinfecteerd kan worden.

Doel: weloverwogen kunnen instemmen (n=646)		
38	Welke bijwerkingen kunnen optreden?	11,6%
7	Wat zijn de kenmerken van de behandeling?	10,7%
44	Wat zijn de kenmerken van het te behandelen lichaamsdeel?	6,7%
32	Wat zijn mogelijke controle-/vervolgbehandelingen?	5,9%
24	Hoe wordt de behandeling uitgevoerd?	5,7%
40	Welke complicaties kunnen optreden?	5,7%
15	Wat zijn voordelen en nadelen van de behandeling?	4,6%
	Totaal	50,9%

Tabel 10. Frequente thema's bij het doel 'weloverwogen instemmen' in folders over kruisbandreconstructie en spataderbehandeling

Heel wat thema's kunnen bijdragen aan het doel 'weloverwogen instemmen': immers, vrijwel alle informatie over de behandeling kan een rol daarbij vervullen, maar ook informatie over de gevolgen van de behandeling (risico's en eventuele vervolgbehandelingen), en daarnaast informatie over het te behandelen lichaamsdeel. Voorbeelden van al deze soorten informatie zijn te vinden in Bijlage 1.

Doel: weloverwogen kunnen kiezen (n=31)		
19	Wat wordt er besproken voorafgaand aan de behandeling?	38,7%
13	Wanneer wordt voor deze behandeling gekozen?	16,1%
15	Wat zijn voordelen en nadelen van de behandeling?	16,1%
	Totaal	70,9%

Tabel 11. Frequente thema's bij het doel 'weloverwogen kiezen' in folders over kruisbandreconstructie en spataderbehandeling

Het ondersteunen van 'kunnen instemmen' is niet hetzelfde als het ondersteunen van 'kunnen kiezen'. Daarvan is alleen sprake als er meerdere behandelingen aan de orde zijn, ofwel de mogelijkheid open wordt gelaten dat er niet wordt behandeld.

Onder de segmenten die in deze zin keuze-ondersteuning bieden, vallen ook passages over kwesties die voorafgaand aan de behandeling tussen patiënt en arts worden besproken:

- De uitslag van het duplexonderzoek wordt met u besproken. Er wordt een voorstel gedaan voor een behandelingsmogelijkheid die het beste voor u geschikt is. Dit is een advies op maat. Daarna wordt in overleg met u een behandelplan opgesteld.

- Op de preoperatieve polikliniek wordt de soort verdoving met u besproken door de anesthesist.

Daaruit blijkt, heel begrijpelijk, dat de behandelingskeuze niet alleen ter plekke wordt ondersteund, maar eerder wordt geagendeerd als onderwerp voor een gesprek. Meer rechtstreekse ondersteuning bieden segmenten als de volgende, waarbij interessant is dat de keuze soms bij de arts wordt gelegd en soms bij de patiënt:

- Over het algemeen wordt bij grotere en dieper liggende spataderen voor foam gekozen, omdat daardoor langduriger contact met de vaatwand ontstaat. De arts beslist aan de hand van de grootte van uw spataderen voor welke techniek wordt gekozen.
- Een nieuw letsel is dus wel degelijk mogelijk en u moet zelf uiteindelijk beslissen of u het risico van een nieuwe beschadiging wilt nemen.

Doel: geen nodeloze zorgen hebben (n=139)		
38	Welke bijwerkingen kunnen optreden?	21,6%
41	Hoe groot is de kans op complicaties?	12,9%
28	Wat moet of mag ik wel of niet doen na behandeling?	7,2%
26	Wat ervaart u tijdens behandeling?	6,5%
23	Wat gebeurt er in ziekenhuis vooraf aan behandeling?	5,7%
	Totaal	54,9%

Tabel 12. Frequente thema's bij "geen onnodige zorgen hebben" in folders over kruisbandreconstructie en spataderbehandeling

Het onnodige zorgen wegnemen is vaak aan de orde als het gaat over complicaties en risico's. Het meest opvallende thema in Tabel 12 is thema 28. Daarmee lijkt de folder vooral in te willen spelen op zorgen over postoperatieve pijn, zoals in de volgende segmenten:

- U mag gerust een pijnstillertje (paracetamol) innemen als u last heeft van pijn.
- Mocht de knie toch reageren met zwelling, pijn en/of warmte kan een koud kompres ('coldpack') tijdelijk verlichting geven.

Ook thema 23 is interessant. Dit blijkt vooral gebruikt te worden om zorgen weg te nemen over eventuele 'medische missers':

- Rondom uw operatie zijn diverse veiligheidsmomenten ingebouwd. Vlak voordat de operatie van start gaat wordt bijvoorbeeld door het gehele operatieteam een zogenaamde 'Time out' genomen. Tijdens dit controlemoment wordt uw naam, geboortedatum en het te opereren lichaamsdeel en de operatiebenodigdheden gecontroleerd.

Doel: de gang van zaken in het ziekenhuis kennen (n=215)		
23	Wat gebeurt er in ziekenhuis vooraf aan behandeling?	22,3%
27	Wat gebeurt er in ziekenhuis na de behandeling?	19,1%
21	Welke voorbereidingen moet of mag ik wel of niet treffen?	10,2%
	Totaal	51,6%

Tabel 13. Frequente thema's bij het doel 'de gang van zaken in het ziekenhuis kennen' in folders over kruisbandreconstructie en spataderbehandeling

Om een soepel verblijf in het ziekenhuis te bewerkstelligen, wordt in de folders vooral praktische informatie gegeven over wat er voor en na de behandeling in het ziekenhuis gebeurt.

Een segment heeft slechts een enkel thema, maar kan meerdere communicatiedoelen hebben. Vaak gaat het bij dubbelfuncties om informatie die tevens geruststelt. Vergelijk het volgende segment, dat informeert over de gang van zaken maar tegelijk aangeeft dat er veilig gewerkt wordt:

- De verpleegkundige controleert uw bloeddruk, polsslag en temperatuur en geeft u een prikje in de huid van uw buik of been om trombose te voorkomen.

En in de volgende passage over wat de patiënt moet meenemen naar het ziekenhuis, wordt zowel de gang van zaken verduidelijkt ter wille van een soepel verblijf, als informatie gegeven die de patiënt laat meewerken aan het welslagen van de behandeling:

- Wat neemt u mee naar het ziekenhuis?
 - De medicijnen die u de laatste maand heeft gebruikt, in originele verpakking.
 - Uw verzekeringspapieren en een geldig legitimatiebewijs.
 - Als u na de operatie krukken nodig heeft, is het zinvol deze mee te nemen.
 - Wij raden u aan geen waardevolle bezittingen zoals geld, sieraden en dure apparatuur mee naar het ziekenhuis te nemen.

5.3.2 Instemmen met behandelingen versus kiezen van behandelingen

Zoals te zien is aan het aantal waarnemingen in Tabel 11, komt het ondersteunen van behandelingskeuzes in knie- en spataderfolders niet al te vaak voor, zeker in vergelijking met de andere doelen. Geldt dat ook voor de andere behandelingen, en zijn er op dat punt verschillen? Hieronder vergelijken we telkens de aandacht voor keuze-ondersteuning met de 'gewone informatie' over de behandeling die we hebben geschaard onder het doel 'kunnen instemmen met de behandeling'. Daarbij worden ook de segmenten meegeteld die naast deze doelen andere doelen hebben gekregen, bijvoorbeeld het wegnemen van zorgen.

Tabel 14. De doelen instemmen versus kiezen in folders over borstamputatie en borstreconstructies

	Borstamputatie				Borstreconstructie			
	Woorden		Proportioneel		Woorden		Proportioneel	
	Gem.	VC	Gem.	CV	Gem.	VC	Gem.	VC
Folder-lengte	1444	.49			1769	.57		
Instemmen	480	.45	.357	.31	559	.69	.324	.46
Kiezen	201	.94	.125	.85	643	.89	.320	.77

In Tabel 14 blijkt zoals verwacht dat de reconstructiefolders meer aan keuze-ondersteuning doen dan de amputatiefolders, zowel in absolute als proportionele termen (resp. $t[17]=2.32$, $p < .05$, eenzijdig getoetst en $t[17]=2.30$, $p < .05$, eenzijdig getoetst). Proportioneel gaat het om een verschil van 32% versus 13%. Een voorbeeld van een keuze-ondersteunende passage in een reconstructiefolder hebben we gezien in par. 5.2.2. Toch blijven de verschillen binnen behandelingen qua keuze-ondersteuning groot, getuige de hoge variatiecoëfficiënten.

Tabel 15. De doelen instemmen versus kiezen in folders over sterilisatie

	Sterilisatie man				Sterilisatie vrouw			
	Woorden		Proportioneel		Woorden		Proportioneel	
	Gem.	VC	Gem.	CV	Gem.	VC	Gem.	VC
Folder-lengte	1127	.19			1678	.60		
Instemmen	497	.27	.441	.19	680	.56	.418	.25
Kiezen	70	.68	.061	.64	507	.99	.229	.69

In Tabel 15 blijkt dat de vrouwenfolders meer aan keuze-ondersteuning doen dan de mannenfolders, zowel in absolute als proportionele termen (resp. $t[18]=2.75$, $p < .05$, en $t[18]=3.27$, $p < .01$). Proportioneel gaat

het om een verschil van 23% versus 6%. De verschillen binnen behandelingen aan keuze-ondersteuning zijn iets kleiner, maar blijven substantieel.

Tabel 16. De doelen instemmen versus kiezen in folders over kruisband- en spataderoperaties

	Kruisbandreconstructie				Spataderverwijdering			
	Woorden		Proportioneel		Woorden		Proportioneel	
	Gem.	VC	Gem.	CV	Gem.	VC	Gem.	VC
Folder-lengte	1601	.42			1286	.64		
Instemmen	695	.28	.476	.38	670	.78	.473	.36
Kiezen	31	.86	.024	.96	39	1.32	.027	1.32

Zoals we al zagen, besteden de folders over kruisbandreconstructie en spataders verwijderen niet veel aandacht aan keuze-ondersteuning; daaraan wordt minder dan 3% van de folderwoorden gewijd. Dat is opmerkelijk, omdat er in beide gevallen een serieus alternatief is: niet behandelen. Uiteraard is het denkbaar dat dit alternatief in de spreekkamer uitgebreid besproken en verworpen is, en dat de folders bedoeld zijn ter lezing na dit gesprek. Dat verklaart echter niet waarom er in deze folders veel minder keuze-ondersteuning is dan in die over borstamputatie, borstreconstructie en vrouwensterilisatie.

5.4 Inhoudelijke overeenkomsten en verschillen tussen folders

Bij het lezen van folders over dezelfde behandeling vallen soms overeenkomsten op, niet alleen wat betreft de inhoud (we hadden niet anders verwacht) maar ook wat betreft de formulering. We illustreren dat aan de hand van de 11 folders over kruisbandreconstructie. Bepaalde passages in die folders lijken afkomstig uit een gemeenschappelijke bron. Onder de 11 folders waren er zes die vrijwel dezelfde passage bevatten over bijwerkingen en complicaties na de operatie:

- Na de operatie hebben sommige patiënten last van een doof gevoel naast het litteken. Dit kan nog langere tijd opspelen.
Daarnaast kan het litteken gevoelig zijn bij knielen.
Soms ontstaat er tijdens de revalidatiefase pijn in de knieschijf door relatieve overbelasting.
Dit is met fysiotherapie en vermindering van de belasting over het algemeen goed te verhelpen.
Af en toe wordt de knie stijf en kan niet goed gebogen of gestrekt worden.
Soms moet er met een kijkoperatie littekenweefsel worden verwijderd.
Een nieuwe kruisband operatie is een operatie waarbij ook algemene complicaties kunnen optreden zoals wondinfectie en trombose. De ervaring leert echter dat de kans hierop erg klein is.

Deze tekst wordt dus hergebruikt, wat op zichzelf een interessante vaststelling is. Alleen de zin over het verwijderen van littekenweefsel ontbreekt in drie van de zes gevallen.

De andere vijf ziekenhuizen geven veelal minder, maar soms ook meer informatie. Een voorbeeld van een beknopte passage is:

- Aan de buitenzijde van dit litteken ontstaat altijd een doof aanvoelend gebied, als het gevolg van het doorsnijden van kleine huidzenuwen. Dat is niet te voorkomen en meestal keert het gevoel in de huid terug na een half tot een heel jaar.

De meest uitgebreide passage luidt als volgt:

- Bij elke operatie is er een kans op complicaties, dus ook bij een voorste-kruisbandreconstructie. Gelukkig komen deze maar weinig voor en herstellen de meeste complicaties zich vanzelf.
Bij de voorstekruisbandreconstructie is er een kans op:
 - een verstopping van een bloedvat in het been (trombose). Wanneer dit niet behandeld wordt, kan er een stolsel naar de longvaten of hersenvaten schieten. Dit kan zeer ernstige gevolgen

hebben. In het ziekenhuis krijgt u daarom een injectie om trombose te voorkomen. Trombose is herkenbaar aan een dikke en pijnlijke kuit;

- een beschadigde zenuw door de sneetjes in uw huid. Dit geeft een doof gevoel in een gedeelte van de huid van uw knie;
- een stijve knie door de vorming van littekenweefsel. Dit kan vooral gebeuren als de operatie te snel na het ontstaan van het letsel is uitgevoerd;
- een infectie. De kans hierop is klein maar het kan ernstige gevolgen hebben voor het gewrichtskraakbeen;
- een nabloeding. Het kan nodig zijn deze te hechten;
- een kneuzing als de bloeddrukband om de knie 'bloedleeg' te maken, te strak heeft gezeten. Dit gaat vanzelf weer over;
- een gevoelig litteken als u knielt;
- een minder goed werkende knie. Dat kan als er litteken in de knie is gevormd. Dit gebeurt in ongeveer vier procent van de gevallen. Intensieve behandeling is dan nodig en soms zelfs een nieuwe operatie;
- het uitrekken van de nieuwe kruisband in de revalidatieperiode, waardoor de knie weer wat speling krijgt. Overkomt dit u, vertelt u het dan uw arts;
- pijn in de knieschrijf. Dit is met fysiotherapie en rust over het algemeen goed te verhelpen.

Hier worden aan de eerder gegeven 'standaardpassage' toegevoegd de risico's van een nabloeding, van een kneuzing, van een minder goede werkende knie en van het uitrekken van de nieuwe kruisband. De risico's van trombose, wondinfectie en een stijve knie zijn bekend uit de standaardpassage, maar lijken in de uitgebreide passage toch serieuzer te worden voorgesteld.

Het is niet aan ons als communicatiewetenschappers om hierover inhoudelijk te oordelen. Wel valt op dat hier enerzijds een tendens tot uniformering zichtbaar is, maar dat de opstellers van de folders toch ook heel anders kunnen denken over de noodzaak van uitgebreide informatie over complicaties en risico's. Er is alle aanleiding voor discussie binnen de beroepsgroep.

Er zijn ook wel gevallen waarin informatie ten onrechte lijkt te ontbreken. Vergelijk de volgende passage over het succes van de kruisbandreconstructie:

- [1] Na de operatie en de revalidatie zal de knie steviger aanvoelen en is het doorzakken met draaibewegingen bij circa negentig procent van de patiënten geheel verdwenen.
- [2] De nieuwe kruisband is echter altijd zwakker dan de oorspronkelijke.
- [3] Een nieuw letsel is dus wel degelijk mogelijk en u moet zelf uiteindelijk beslissen of u het risico van een nieuwe beschadiging wilt nemen.

Deze informatie zien we meermaals terug, maar zeker niet altijd. Vijf folders geven de informatie uit zin 1, drie die uit zin 2, en vier die uit zin 3. Als het klopt dat de operatie in ongeveer 10% van gevallen niet helemaal het gehoopte resultaat heeft, lijkt dat belangrijk om te weten; en dat geldt ook voor de informatie over de nieuwe kruisband en de voorzichtigheid waartoe die aanleiding zou kunnen geven.

Een ander thema waarop we de folders exemplarisch hebben vergeleken is de verdoving tijdens de behandeling. We doen dat ook omdat dit onderwerp niet helemaal helder benoemd is in de themalijst: het is een van de drie subthema's onder 'kenmerken van de behandeling' (7). Voor voorbeelden van de twee andere subthema's (hoelang duurt de operatie? wat gebeurt er in grote lijnen bij de operatie?), zie Bijlage 1.

In vrijwel alle folders over kruisbandoperaties en sterilisaties (man/vrouw) vinden we informatie over de verdoving. In de folders over spataderbehandelingen is dat anders, maar dat komt doordat narcose-informatie ontbreekt in folders die alleen gaan over de scleroseerbehandeling, waarin narcose niet nodig is. Bij borstamputaties echter is de situatie minder duidelijk. Slechts vijf van de tien folders melden dat deze operatie onder algehele narcose plaatsvindt.

5.5 Hoe de aandacht voor thema's verschilt tussen behandelingen

In 5.2 hebben we gezien hoeveel aandacht verschillende themagroepen krijgen per behandeling. In 5.3 hebben we de aandacht voor communicatiedoelen besproken. In 5.4 zijn we inhoudelijk ingegaan op de informatie die over bepaalde thema's wordt gegeven. In deze paragraaf stellen we de vraag: hoe vaak wordt überhaupt ingegaan op een thema? Die vraag is interessant, omdat WGBO en met name Burgerinitiatief ervan uitgaan dat elke folder over dezelfde thema's dient te informeren.

In tabel 17 geven we voor elk thema eerst aan of dat thema geëist wordt door de WGBO dan wel door het Burgerinitiatief. Vervolgens melden we hoe vaak de verschillende thema's voorkomen in de hele verzameling folders, en hoeveel woorden er gemiddeld aan besteed worden bij bespreking van het thema.

Daarnaast laten we zien in welke folders het thema vaker of juist minder vaak dan gemiddeld voorkomt. Als er een significant verschil is tussen behandelingen (de Chi-kwadraat levert een p-waarde van onder de 5%), kijken we naar de behandelingen die eruit springen door een hogere of lagere frequentie van voorkomen (dat gebeurt aan de hand van Adjusted Standardized Residuals van meer dan 2 of minder dan -2. De eerste groep krijgt een plus, de tweede groep een min.

Tabel 17. Hoe vaak thema's voorkomen in de folders

Nr	Thema	W	B	Folders	Woorden	A	R	K	S	Sm	Sv
1	Wat is het doel van deze folder?			35	22						
2	Inhoudsopgave			13	69						
3	Voor welke patiënten is deze folder bedoeld?			36	18		-			+	
4	Wat staat er in deze folder?			29	23			+			
5	Wat is de naam van de behandeling?		X	50	6						
6	Wat is de internationale naam van de behandeling?		X	23	5			-		+	-
7	Wat zijn de kenmerken van de behandeling?	X	X	59	109				-		
8	Wat is het doel van de behandeling?	X	X	16	19	-					+
9	Wie voert de behandeling uit?			15	26						
10	Hoe lang wordt de behandeling al uitgevoerd?		X	5	15						+
11	Kenmerken van het te behandelen lichaamsdeel			20	135	-	-	+	+	-	
12	Wat zijn de oorzaken van de kwaal?			18	45		-	+		-	-
13	Wanneer wordt er voor deze behandeling gekozen?			30	89		+	+		-	-
14	Hoe neemt u het besluit over de behandeling?			15	47			-			+
15	Wat zijn voor- en nadelen van de behandeling?	X	X	49	165						
16	Welke varianten zijn er op deze behandeling?	X	X	29	68		+			-	
17	Welke andere behandelingen zijn mogelijk?			13	27					+	
18	Hoe wordt de diagnose gesteld?			11	69			+			
19	Wat wordt er met u besproken voorafgaand aan de behandeling?			52	53				-		
20	Hoe lang duurt de opname voor de behandeling?	X		38	26			+		-	
21	Welke voorbereidingen moet ik wel of niet treffen?			51	92						
22	Waarom moet ik deze voorbereidingen treffen?			28	18						
23	Wat gebeurt er in het ziekenhuis voorafgaand aan de behandeling?			40	83						
24	Hoe wordt de behandeling uitgevoerd?			48	79	-	-				
25	Wat gebeurt er in het ziekenhuis tijdens de behandeling?			6	27						
26	Wat ervaart u tijdens de behandeling?			24	17	-	-			+	
27	Wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling?			42	78	+				-	-
28	Wat moet of mag ik na de behandeling wel of niet doen?			60	163						
29	Waarom moet of mag ik dit wel of niet doen?			46	31						
30	Hoe verloopt het proces van herstel?	X		40	33			+	-		
31	Wat wordt er met u besproken na de behandeling?			38	39	+		+		-	

Nr	Thema	W	B	Folders	Woorden	A	R	K	S	Sm	Sv
32	Wat zijn mogelijke controle- of vervolgbehandelingen?	X		54	52						
33	Wat zijn de kenmerken van de controle- of vervolgbehandeling?			48	94				-		-
34	Wanneer is het resultaat van de behandeling bereikt?			12	17						
35	Wat zijn kenmerken van het lichaamsdeel na de behandeling?			21	39					+	-
36	Wanneer moet ik na de behandeling contact opnemen met het ziekenhuis?			45	39		-			+	
37	Waar heeft de behandeling géén invloed op?			15	39			-	-	+	
38	Welke bijwerkingen kunnen optreden?	X	X	48	78		-				
39	Hoe groot is de kans op bijwerkingen?		X	25	13		-			+	-
40	Welke complicaties kunnen optreden tijdens de behandeling?	X	X	52	50						
41	Hoe groot is de kans op complicaties tijdens een behandeling?		X	47	25						
42	Hoe kunnen complicaties worden voorkomen of verholpen?		X	27	54	+				-	
43	Wat kan er misgaan zodanig dat de behandeling (gedeeltelijk) mislukt?	X	X	16	57			-	-	+	
44	Hoe groot is de kans op (gedeeltelijke) mislukking?	X	X	18	52		-	-	-	+	+
45	Hoe kan ik het ziekenhuis, afdeling of behandelend arts bereiken?			32	35						
46	Waar kan ik terecht met vragen?			52	37						
47	Waar kan ik terecht met klachten?			3	47						
48	Waar kan ik meer informatie vinden over de behandeling?			16	30		+	-			
49	Waar kan ik meer informatie vinden over andere zaken dan de behandeling?			29	36	+					
50	Toelichting van een medische term			22	17		+		-	-	
51	Wordt mijn behandeling vergoed?			20	20		+	-			
52	Hoe weet ik of mijn behandeling vergoed wordt?			19	24			-			+
53	Algemene informatie over het ziekenhuis, afdeling en de arts(en)			13	79						
54	Copyright			19	13						
55-1	Disclaimer (expliciet)			10	33			+			-
55-2	Disclaimer (impliciet)			27	24						
56	Keurmerk			1	53						
57	Toestemmingsverklaring			1	58						
58	Wat is de wetenschappelijke basis van de behandeling?		X	1	75						
59	Wat zijn de contra-indicaties voor de behandeling?		X	4	30		+				
60	Wat is de meest actuele informatie over de behandeling?		X	6	22						
61	Wat is de (internationale naam) van het hulpstuk dat bij de behandeling wordt gebruikt?		X	3	14						

Legenda:

- *Folders*: in hoeveel van de 61 folders komt het thema voor?
- *Woorden*: hoeveel woorden wordt er gemiddeld aan besteed in de folders waarin het voorkomt?
- *W*: wordt het thema geëist door de WGBO, zoals uitgewerkt door de KNMG;
- *B*: idem voor het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters

A, B, K, S, Sm, Sv: komt het thema vaker (+) dan wel minder vaak (-) voor in folders over respectievelijk borstampuatie (A), borstreconstructie (R), kruisbandreconstructie (K*), spataderverwijdering (S), sterilisatie bij mannen (Sm) en sterilisatie bij vrouwen (Sv)

Tabel 17 levert een groot aantal observaties op, die we onder twee invalshoeken zullen bespreken. In deze paragraaf gaan we in op de vraag of het ontbreken van thema's in folders verklaarbaar en systematisch is of

niet. In 5.6 bespreken we hoe de praktijk zich verhoudt tot de eisen van WGBO, Burgerinitiatief en andere bronnen.

Om te begrijpen wat er steekt achter de plussen en minnen in de rechtse zes kolommen in Tabel 17, bekijken we voor twee behandelingen welke thema's daarbij vaker en minder vaak besproken worden. Voor sterilisatie bij de man staan deze thema's in Tabel 18.

Tabel 18. Thema's die relatief vaak aan de orde zijn in folders over sterilisatie bij mannen

Nr	Omschrijving	Voorbeeld
3/6	Doelgroep folder / naam behandeling	U heeft (in overleg met uw arts) besloten tot een sterilisatie (vasectomie).
17	Andere behandelingen	Er zijn verschillende mogelijkheden om zwangerschap te voorkomen (zoals de anticonceptiepil, het condoom en het spiraaltje).
26	Wat ervaart u tijdens de behandeling?	Tijdens de ingreep voelt u vaak een trekkend pijnlijk gevoel in met name de liezen, omdat de zaadleider door het lieskanaal loopt.
35	Kenmerken lichaamsdeel na behandeling	Na tenminste 20 zaadlozingen, die u in ongeveer 3 maanden na de ingreep moet hebben, zijn de zaadcellen meestal verdwenen.
36	Wanneer moet ik contact opnemen?	U moet uw behandelend arts waarschuwen indien u koorts krijgt (boven de 38.5 C), er een sterke zwelling van de balzak optreedt, het wondje blijft bloeden of er uitermate veel pijn is.
37	Waarop heeft behandeling geen invloed?	De ingreep heeft geen invloed op het mechanisme en het gevoel bij de zaadlozing.
39	Hoe groot is kans op bijwerkingen	Pijn na de ingreep <u>treedt frequent op</u> .
43/ 44	Wat als / hoe groot is kans dat behandeling mislukt	Er is een uiterst kleine kans dat de uiteinden van de zaadleiders weer aan elkaar groeien en u opnieuw vruchtbaar bent.

Het merendeel van het vaker voorkomen is verklaarbaar. Sterilisatie bij de man draagt een vreemde naam (*vasectomie*), die bij de vrouw niet (thema 6). Bij een poliklinische behandeling als mannensterilisatie is niet bij voorbaat duidelijk hoe het met de verdoving gesteld zal zijn (thema 26). Het effect van de mannensterilisatie wordt vaak beschreven in termen van het al dan niet nog aanwezig zijn van zaadcellen, zodat thema 35 vaak aan de orde is. De mannensterilisatie kent een aantal naverschijselen die het nodig maken om de arts te waarschuwen (thema 36), en waarvan de frequentie moet worden aangegeven (thema 39). Er zijn rond mannensterilisatie zorgen rondom het seksueel functioneren (thema 37). En de kans op mislukking moet helder gemeld worden (maar dat geldt ook voor vrouwensterilisatie). Die kans op mislukking is bijvoorbeeld bij spataderverwijdering niet of nauwelijks aanwezig.

Wat betreft de minder frequente thema's, die zijn meestal begrijpelijkerwijs minder van toepassing op deze behandeling. Er hoeft niet te worden uitgeweid over het te behandelen lichaamsdeel (de behandeling vergt daarover geen diepgaande kennis), over de oorzaak van de kwaal (er is geen kwaal), over de situatie waarin voor de behandeling wordt gekozen (er is geen medisch voortraject), over de varianten op de behandeling (die zijn er niet), over wat er na de behandeling gebeurt in het ziekenhuis (niets) en over wat er na de behandeling besproken wordt (niets).

De thema's die typerend zijn voor folders over kruisbandreconstructie staan in Tabel 19 (de meta-informatie uit de eerste vier thema's laten we hier buiten beschouwing).

Tabel 19. Thema's die relatief vaak aan de orde zijn in folders over kruisbandreconstructie

Nr	Omschrijving	Voorbeeld
11	Kenmerken te behandelen lichaamsdeel	De knie is een scharniergewricht dat bestaat uit twee botdelen: het scheenbeen en het dijbeen. (...)
12	Oorzaken kwaal	De voorste kruisband kan scheuren door een plotselinge draai, door uit te glijden, tijdens het sporten of bij een ongeval.
13	Wanneer deze behandeling	Als fysiotherapie onvoldoende resultaat heeft, kan de arts een operatie voorstellen waarbij een nieuwe kruisband wordt geplaatst.
18	Hoe diagnose stellen	De diagnose wordt gesteld door de aard van de klachten, het lichamelijke onderzoek, röntgenfoto's en eventueel een kijkoperatie van de knie.
20	Lengte opname	Meestal gaat u na ongeveer drie dagen naar huis.
30	Herstelproces	U zult merken dat u de knie steeds beter kunt bewegen, ook de kracht en coördinatie van de spieren nemen toe.
31	Wat besproken na behandeling	U overlegt met de verpleegkundig specialist of orthopedisch chirurg wanneer u na de ingreep weer kunt gaan werken.
38	Bijwerkingen	Soms treedt na de ingreep misselijkheid op

Kruisbandreconstructiefolders geven vaak informatie over de knie (thema 11), terwijl bijvoorbeeld borstoperatiefolders niet spreken over de borst. Kruisbandfolders geven ook vaak informatie over de oorzaken van de kwaal (thema 12), terwijl die informatie bij sterilisaties niet aan de orde is omdat er geen sprake is van een kwaal. Kruisbandfolders bespreken ook vaak de medische aanleiding voor de operatie (thema 13: fysiotherapie heeft niet geholpen), terwijl zo'n aanleiding bij sterilisaties wederom niet aan de orde is. Verder valt er relatief veel te vertellen over de diagnose bij kruisbandletsel (thema 18), die veelal foto's en soms kijkoperaties vergt. Wat betreft de opnameduur (thema 20), die is bij kruisbandoperaties vrij goed aan te geven in termen van dagen of in termen van wat men met de knie moet kunnen om met ontslag te mogen. Verder is typerend voor kruisbandfolders dat er wordt ingegaan op het vrij geleidelijke herstel (thema 30), waarbij pas na overleg het werk weer hervat kan worden (thema 31). Ten slotte is er veel te vertellen over bijwerkingen (thema 38; zie ook 5.3 voor voorbeelden van langere passages daarover in kruisbandfolders).

Wanneer thema's minder vaak genoemd worden in kruisbandfolders, is dat deels begrijpelijk. Er is geen internationale naam voor de behandeling, er zijn geen zorgen over bijwerkingen die moeten worden tegengesproken ('waar heeft de behandeling geen invloed op) en van een kans op mislukking is geen sprake (wel van blijvende bijwerkingen, zie par. 5.4). Minder duidelijk is waarom er in deze folders minder wordt gesproken over de wijze van besluiten over de behandeling (zie ook 5.3.2), waarom er minder naar uitgebreidere informatie wordt verwezen en minder wordt gesproken over de vraag of de verzekeraar de behandeling vergoedt.

Uit deze voorbeelden mogen we concluderen dat minimaal de volgende factoren mede bepalen of een thema aan de orde komt:

- Is bij deze behandeling überhaupt sprake van het betreffende verschijnsel (bv. een internationale naam; alternatieven voor de behandeling)?
- Zijn er vragen te verwachten over het verschijnsel?

Zo zijn dus een paar voorwaarden aangegeven voor de relevantie van een thema.

5.6 Folders versus eisen

5.6.1 Hoe vaak komen de thema's voor die WGBO en Burgerinitiatief eisen?

Een volgende vraag is in hoeverre de folders op dit moment voldoen aan de eisen van WGBO en Burgerinitiatief. Daarbij bespreken we eerst de elementen die in meer dan 25% van de folders ontbreken. We gaan er daarbij vanuit dat het ontbreken van deze elementen zowel iets kan zeggen over de kwaliteit

van de folders als over de toepasselijkheid van de eis.

De internationale naam van de behandeling

Die naam komt alleen vaak voor in de folders over mannensterilisatie en over spataderverwijdering (bv. *sclerocompressietherapie*). In folders over kruisbandreconstructie en vrouwensterilisatie komt deze naam nooit voor. We moeten aannemen dat deze naam niet bestaat of nauwelijks in Nederland gebruikt wordt, zodat de eis deze te melden niet altijd van toepassing is.

Wat is het doel van de behandeling?

Aan het behandelingsdoel wordt vaak nauwelijks apart aandacht besteed, behalve bij sterilisatie. We nemen aan dat dit doel voor zich spreekt in de naam van de behandeling ofwel in de beschrijving ervan. Ook deze eis lijkt dus niet altijd van toepassing.

Hoe lang wordt de behandeling al uitgevoerd?

Daarover wordt vrijwel alleen gesproken in verband met de Essure-vrouwensterilisatie, een relatief nieuwe behandelwijze. Zie hieronder bij 'Wat is de meest actuele informatie over de behandeling?'

Welke varianten zijn er op de behandeling?

Over varianten wordt soms wel en soms niet gesproken. Bij de kruisbandreconstructie zijn er bijvoorbeeld twee technieken (gebruik van de knieschijfpees of van de hamstrings), die 5 van de 11 folders expliciet besproken worden. Maar dat is een artefact van de analysemethode, want in andere folders worden deze varianten meer terloops gemeld, in passages die thema 7 (kenmerken van de behandeling) of 24 (hoe wordt de behandeling uitgevoerd) toegewezen hebben gekregen.

Een meer principiële probleem is dat deze eis niet van toepassing is wanneer er geen varianten op de behandeling bestaan, zoals bij sterilisatie voor mannen.

Een dilemma doet zich voor in folders over spataderbehandelingen, waarvan er verschillende zijn. Sommige ziekenhuizen hanteren korte folders per behandeling, andere ziekenhuizen langere folders waarin verschillende behandelingen worden besproken. Duidelijk is dat de korte folders niet kunnen dienen voor keuze-ondersteuning. Dat doel moet dan langs andere kanalen worden bereikt (bijvoorbeeld een voorafgaand gesprek met de arts).

Hoe lang duurt de opname?

Bij de poliklinische mannensterilisatie wordt begrijpelijkerwijs zelden over de opnameduur gesproken. Het thema blijft ook achterwege in de helft van de folders over spataderverwijdering; vaak gaat het hier om poliklinische behandelingen, waarbij uit de context blijkt dat het gaat om een 'bezoek' aan het ziekenhuis. Waarom de opnameduur ook niet genoemd wordt in de helft van de folders over borstreconstructie is minder duidelijk. Wellicht komt het doordat de opnameduur afhankelijk is van de aard van de reconstructie, zodat er geen heldere informatie over te geven is. Dat wil niet zeggen dat de informatie voor de patiënt niet van belang is.

Hoe verloopt het proces van herstel?

Daarover wordt gesproken in alle kruisbandfolders, en in een minderheid van de spataderfolders.

Waarschijnlijk is dat omdat het herstel in het ene geval een langdurig en geleidelijk proces is, terwijl het in het andere geval veelal vlot is. Minder helder is de variatie in bijvoorbeeld borstamputatiefolders, waarin soms wel en soms niet over het helen van de wond wordt gesproken.

Welke bijwerkingen kunnen optreden?

Bijwerkingen zijn in dit onderzoek gedefinieerd als voorbijgaande verschijnselen na de operatie, en complicaties als problemen die ingrijpen vergen. In de folders worden bijwerkingen en complicaties meestal samen gemeld onder de noemer 'complicaties'.

Bijwerkingen worden voor vijf van de zes behandelingen meestal gemeld, behalve bij borstreconstructie, waar ze in slechts twee van de negen folders gemeld worden. Het gaat hier veelal om voorbijgaande pijn na de operatie, die kennelijk minder relevant wordt geacht.

Hoe groot is de kans op bijwerkingen?

Veel bijwerkingen worden gemeld zonder kansaanduiding. Als er kansen worden aangeduid, gebeurt dit bijna altijd in woorden: *soms, af en toe, mogelijk, vaak, doorgaans, meestal, normaal*. Een kwantitatieve passage als de volgende (over sterilisatie bij mannen) is uitzonderlijk:

De volgende bijwerkingen kunnen na de sterilisatie ontstaan:

- De balzak en de penis kunnen blauw worden.
- Uit de wondjes kan bloed of wondvocht komen. Dit gaat vanzelf over.
- Bij 20-30% van de mannen ontstaat direct na de operatie een zeurende, wat stekende, uitstralende pijn in de zaadbal. Dit kan 3 maanden duren.
- Bij 1 op de 20 mannen wordt de pijn chronisch.
- Bij ongeveer 1 op de 25 mannen treedt een nabloeding of wondinfectie op.

Hoe groot is de kans op complicaties?

Complicaties worden meestal besproken, de kans erop net iets minder vaak, maar nog steeds regelmatig. Maar ook hier zijn kwantitatieve aanduidingen in de minderheid. In de ene borstamputatiefolder wordt gemeld dat er (net als bij elke operatie) een kans is op complicaties, in de andere folder wordt die kans *klein* genoemd, in de andere *erg klein*. Slechts twee borstamputatiefolders leveren een frequentie voor een complicatie, en vier borstreconstructiefolders doen dat ook.

Hoe kunnen complicaties worden voorkomen of verholpen?

Op het verhelpen van complicaties gaan de folders over mannensterilisatie nooit in, en die over borstamputatie vrijwel altijd. De rest van de folders zit ertussenin. Dit thema is ruim geformuleerd: het omvat zowel de preventie van complicaties (bv. antibiotica geven voor de operatie) als het verhelpen ervan (bv. het hechten van een nabloeding). Tabel 17 laat zien dat dit soort details soms wel en soms niet besproken wordt. We kunnen ons voorstellen dat ze niet voor alle patiënten interessant zijn. Interessanter is dat de patiënt weet wat te doen in geval van complicaties.

Wat kan er misgaan zodanig dat de behandeling mislukt? Hoe groot is de kans op (gedeeltelijke) mislukking?

Van een duidelijke mislukking kan alleen worden gesproken bij sterilisaties. Negen van de tien mannenfolders noemen dit thema, en zeven van de tien vrouwenfolders. Regelmatig wordt bij vrouwensterilisatie de kans op mislukking gekwantificeerd (bij 2 tot 5 op de 1000 vrouwen, afhankelijk van de methode). Onduidelijk is waarom deze informatie in drie van de vrouwenfolders ontbreekt, ook al omdat de kans op een mislukte sterilisatie bij vrouwen iets groter is dan bij mannen.

Tot slot behandelen we vier thema's die alleen door het Burgerinitiatief gevraagd worden, en weinig terugkomen in de folders.

Wat is de wetenschappelijke basis van de behandeling?

De folders gaan bijna nooit expliciet in op onderzoek naar de behandeling. De uitzonderlijke passage die deze regel bevestigt, luidt als volgt:

Er is grondig onderzoek gedaan naar de gevolgen op lange termijn van siliconen. Er is vaak discussie geweest of siliconen reuma-achtige klachten zouden kunnen veroorzaken. De

Amerikaanse Vereniging van Reumatologen heeft echter bewezen dat dit onjuist is. De Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) heeft in november 2006 opnieuw grondig gekeken naar alle bewijzen rondom de vraag of er een relatie bestaat tussen bijwerkingen bij vrouwen die een siliconen borstprothese hebben. Dit is niet aangetoond.

Het advies van de FDA is te lezen op hun website. Er is meer informatie over borstprotheses te lezen op www.fda.gov/cdrh/breastimplants, maar het is belangrijk te realiseren dat de medische systemen in de Verenigde Staten en Nederland niet helemaal vergelijkbaar zijn. Op de website staat wel waardevolle informatie over de veiligheid van de siliconen prothese. Meer informatie over de voordelen en nadelen van borstprotheses is te vinden op www.breastimplantsafety.org.

Het gaat hier om de vrij uitzonderlijke situatie waarin het publiek vertrouwen in een behandeling bedreigd wordt.

Wat zijn de contra-indicaties voor de behandeling?

Contra-indicaties worden alleen gegeven in vier folders over borstreconstructie (bv. roken). Kennelijk zijn contra-indicaties bij de andere behandelingen niet aan de orde, of minstens minder relevant. Ze zouden natuurlijk gemeld moeten worden indien ze van toepassing zijn.

Wat is de meest actuele informatie over de behandeling?

Omdat niet helemaal duidelijk was welk type informatie onder deze vraag van het Burgerinitiatief verwacht wordt, hadden we moeite om het thema terug te vinden. In de praktijk zijn er enkele segmenten onder geplaatst die slecht bij meer specifiek geformuleerde thema's waren onder te brengen. Het ging in de helft van de gevallen om uitingen over de vrij nieuwe Essure-sterilisatie, zoals:

Steeds meer gynaecologen passen de Essure-methode toe, zodat deze vorm van sterilisatie in meerdere ziekenhuizen wordt uitgevoerd.

De Essure-behandeling wordt sinds 1999 toegepast (thema 10). Wereldwijd zijn zo'n 100.000 vrouwen succesvol behandeld.

Wat is de (internationale) naam van het hulpstuk dat bij de behandeling wordt gebruikt?

In de spaarzame voorbeelden van dit soort informatie ging het om ringetjes of plugs gebruikt bij vrouwensterilisatie en om de naam van de geplaatste borstprothese. In dat laatste geval meldt de folder overigens alleen dat die naam na de operatie aan de patiënt meegedeeld zal worden.

5.6.2 De folders versus de eisen uit behoeftenonderzoek en andere checklists

Tabel 20 geeft een overzicht van de thema's die relevant blijken te zijn in onderzoek naar informatiebehoeften van patiënten (zie het slot van 3.2.1), en de eisen uit de checklists van Coulter et al. en Elwyn et al (zie 2.3). In de tabel zijn alleen de thema's opgenomen die in een of meer bronnen geëist worden. We bespreken kort de eisen waaraan meer dan 25% van de folders niet voldoet (zie Tabel 20).

In de volgende gevallen lijkt het ontbreken van informatie minder ernstig, en lijken de eisen te moeten worden gerelativeerd.

- Er wordt in patiëntenfolders niet zo vaak ingegaan op *oorzaken van de kwaal* (thema 12). Het is echter de vraag in hoeverre deze eis algemeen aan behandelingsfolders gesteld kan worden. Dit thema lijkt in deze context vooral relevant als het nodig is om de behandeling beter te begrijpen, zoals bij kruisbandreconstructies het geval lijkt.
- Informatie over hoe de *diagnose* gesteld wordt (18) lijkt om dezelfde reden veelal niet noodzakelijk.
- Het is niet redelijk om te eisen dat altijd wordt gemeld in welke situatie voor de behandeling wordt gekozen (13). In veel gevallen is dat uit de context duidelijk; soms ook zijn er geen standaardsituaties waarin een behandeling geïndiceerd is, en wordt de keuze in overleg met de patiënt gemaakt.

- Zoals eerder besproken, zijn er soms geen *varianten* op de behandeling (16), zoals bij sterilisatie voor mannen, en bij afzonderlijke behandelingen tegen spataderen.
- Verder hebben we twijfels bij de eisen aan wetenschappelijke onderbouwing (59, E2, E3 en E4). We vragen ons af of leken gediend zijn met literatuurverwijzingen, methodologische beschouwingen, referentiegroepen en onzekerheidsmarges. Het inschatten van de stand van onderzoek lijkt ons allereerst een taak van de beroepsgroep. Wanneer die hierover consensus bereikt, kan deze verwerkt worden in informatie over bijwerkingen, complicaties en niet-succesvolle behandelingen, inclusief gemiddelde kansen (maar exclusief onzekerheidsmarges).

Tabel 20. Het aantal folders dat voldoet aan de overige eisen

B = prioriteiten uit het onderzoek naar informatiebehoeften

C = items uit de checklist van Coulter et al. 1999

E = items uit de checklist van Elwyn et al. 2009

Nr	Thema	B	C	E	Folders
7	Wat zijn de kenmerken van de behandeling?	X			59
12	Wat zijn de oorzaken van de kwaal?	X	X	X	18
13	Wanneer wordt er voor deze behandeling gekozen?	X	X		30
15	Wat zijn voordelen en nadelen van de behandeling?	X	X	X	49
16	Welke varianten zijn er op deze behandeling?	X	X	X	29
17	Welke andere behandelingen zijn mogelijk?	X	X	X	13
18	Hoe wordt de diagnose gesteld?	X			11
20	Hoe lang duurt de opname voor de behandeling?		X		38
21	Welke voorbereidingen moet ik wel of niet treffen?		X		51
23	Wat gebeurt er in het ziekenhuis voorafgaand aan de behandeling?		X		40
24	Hoe wordt de behandeling uitgevoerd?	X			48
27	Wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling?		X		42
28	Wat moet of mag ik na de behandeling wel of niet doen?	X	X		60
30	Hoe verloopt het proces van herstel?	X			40
34	Wanneer is het resultaat van de behandeling bereikt?	X	X		12
38	Welke bijwerkingen kunnen optreden? (hieronder is ook gevat: effect van behandeling op functioneren, fysiek, sociaal, seksueel dan psychologisch)	X	X	X	48
39	Hoe groot is de kans op bijwerkingen?	X	X	X	25
40	Welke complicaties kunnen optreden tijdens de behandeling?	X	X	X	52
41	Hoe groot is de kans op complicaties tijdens een behandeling?	X	X	X	47
42	Hoe kunnen complicaties worden voorkomen of verholpen?	X			27
43	Wat kan er misgaan zodanig dat de behandeling (gedeeltelijk) mislukt?			X	16
44	Hoe groot is de kans op (gedeeltelijke) mislukking?			X	18
48	Waar kan ik meer informatie vinden over de behandeling?		X		16
49	Waar kan ik meer informatie vinden over andere zaken dan de behandeling?		X		29
54	Copyright (hier ruimte opgevat als informatie over het auteurschap van de informatie)		X		19
58	Wat is de wetenschappelijke basis van de behandeling?		X	X	1
C1	Publicatiedatum		X	X	8
E1	Het natuurlijk beloop zonder behandeling			X	0
E2	De kwaliteit van de onderzoeksevidentie			X	0
E3	De manier waarop de onderzoeksevidentie is gekozen en samengevat			X	0
E4	Referentiegroepen en onzekerheidsmarges behorend bij alle kansen			X	0
E5	De wijze waarop de informatie up-to-date wordt gehouden			X	0

Er zijn echter ook gevallen waarin informatie ten onrechte lijkt te ontbreken.

- Dat *alternatieven* voor de behandeling (thema 17) vaak niet worden behandeld, lijkt een serieus probleem. Vanuit het doel 'weloverwogen kunnen instemmen' lijkt in ieder geval niet-behandelen als alternatief te moeten worden besproken. Dit lijkt ook de intentie achter de eis om het natuurlijk beloop te melden, dat wil zeggen het verloop van de kwaal als er niet behandeld wordt. Voor het

doel 'weloverwogen kunnen kiezen' is informatie over andere mogelijke behandelingen van belang. Vanuit dit oogpunt is het ook minder gelukkig om alternatieve behandelingen in verschillende folders te bespreken.

- Ook over de volgende thema's mag in het algemeen informatie verwacht worden, om helderheid te scheppen over de gang van zaken rond de behandeling:
 - o Hoe lang duurt de opname? (20) Als dat niet duidelijk is, kan dit vermeld worden.
 - o Wat gebeurt er voorafgaand aan de behandeling? (23)
 - o Wat gebeurt er na de behandeling? (27)
- Ook het herstel (30) is een thema van belang. De patiënt moet zich zowel mentaal als praktisch kunnen voorbereiden op het proces van herstel, en de daartoe benodigde tijd; ook wanneer geen tussentijds contact met het ziekenhuis nodig is. Daarom zijn thema 30 en 34 van belang.
- Complicaties en bijwerkingen (38, 40) worden veelal vermeld, maar de frequenties ervan (39, 41) vaak niet, en als ze vermeld worden gebeurt dat veelal in woorden en niet in getallen.
- Over de aard van mogelijke mislukkingen en over de kans op mislukken van de operatie mag vaker geïnformeerd worden. Dat gebeurt nu met name bij sterilisaties (zie Tabel 17 bij thema 43 en 44). We hebben in 5.4 echter gezien dat het thema ook bij andere behandelingen, zoals kruisbandreconstructie, relevant kan zijn. Wanneer er niet of nauwelijks een kans op mislukking is, mag dat gemeld worden.
- Naar meer uitgebreide informatie over de kwaal en/of de behandeling, die vrijwel altijd ergens beschikbaar is, zou ook vaker verwezen moeten worden, als een vorm van lezersservice.
- Over het auteurschap van de informatie zou duidelijkheid moeten bestaan, net als over de publicatiedatum. Als er sprake is van copyrightvermeldingen (19 maal) wordt het auteurschap wel genoemd, maar de publicatiedatum veel minder vaak.

6 Conclusies en discussie

6.1 Samenvatting

Achtergrond

Er is in Nederland een discussie ontstaan over de informatie krijgen voor een ziekenhuisbehandeling. Patiënten zouden te weinig schriftelijke informatie krijgen om een behandeling goed te kunnen overwegen. Het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter heeft een verscherping voorgesteld van de WGBO-eisen aan behandelingsinformatie. Ten eerste wordt meer informatie gevraagd, met name over wat er wetenschappelijk bekend is over risico's en bijwerkingen van de informatie. Ten tweede wordt een verplichting voorgesteld om de behandelingsinformatie schriftelijk aan te bieden. Artsen geven echter aan dat de voorgestelde wetwijziging leidt tot vollere wachtkamers, hogere kosten en administratieve rompslomp.

Uit de internationale literatuur over de effecten van schriftelijke behandelingsinformatie blijkt enerzijds dat deze informatie vaak slechts ten dele begrepen wordt, maar anderzijds dat het toevoegen van schriftelijke informatie aan mondelinge informatie het onthouden van de informatie verbetert. In onderzoek naar informatiebehoeften van operatiepatiënten blijkt dat deze in het algemeen groot is. Daarbij past wel de kanttekening dat veel van dit onderzoek gedaan is door mensen te vragen wat voor informatie ze in principe zouden willen, en niet door patiënten die direct voor een operatie staan de keuze te bieden tussen meer en minder informatie.

Toch wordt steeds meer betoogd dat het niet alleen principieel wenselijk is om patiënten die dat willen uitgebreid te informeren, maar dat dit ook de kwaliteit van de zorg kan verbeteren. Om te beginnen is er minder kans dat bij goed informeren behandelingen worden gestart die niet passen bij de voorkeuren van de patiënt. Daarnaast heeft een goed geïnformeerde patiënt meer cognitieve controle over zijn of haar situatie, en kan hij of zij beter meewerken aan de behandeling.

Op dit moment is de patiëntenfolder het belangrijkste medium voor schriftelijke behandelingsinformatie. De folders worden meegegeven aan de patiënt en staan veelal ook op de website. Daarom het is goed om na te gaan wat er in de folders staat, en hoe het informatieaanbod zich verhoudt tot de eisen die van verschillende zijden zijn voorgesteld. Voor dit rapport zijn zes behandelingen gekozen, waarover telkens 10 folders worden geanalyseerd: borstamputatie, borstreconstructie, spataderverwijdering, kniebandreconstructie, vasectomie en sterilisatie. De folders zijn afkomstig van in totaal 19 ziekenhuizen.

Resultaten

De folders verwijzen hier en daar naar andere folders, bijvoorbeeld over narcose, voorzorgen en nazorg. Maar veelal probeert de patiëntenfolder een groot aantal thema's recht te doen. Er zijn 61 folderthema's onderscheiden, die zijn ingedeeld in negen themagroepen:

1. Doel, doelgroep en inhoud van de folder
2. Aard en doel van de behandeling
3. Beslissingsondersteunende informatie
4. Wat er gebeurt voorafgaand aan de behandeling
5. Wat er gebeurt tijdens de behandeling
6. Wat er gebeurt na de behandeling
7. Risico's, complicaties en bijwerkingen van de behandeling
8. Contact en verwijzingen naar andere informatie
9. Overige informatie

Verder zijn vijf doelen onderscheiden voor informatie in patiëntenfolders:

1. De patiënt kan optimaal *meewerken* met zijn behandeling, zowel in de voorbereiding erop als in de nazorg.
2. De patiënt heeft *geen nodeloze zorgen* over de behandeling.
3. De patiënt kan *weloverwogen instemmen* met zijn behandeling.
4. De patiënt kan, samen met de arts, *weloverwogen kiezen* tussen verschillende behandelingen dan wel tussen behandelen of niet-behandelen.
5. De patiënt *kent de gang van zaken* in het ziekenhuis.

Uit de doelen blijkt dat de patiëntenfolder niet alleen dient voor het nemen van een besluit over de behandeling (doel 3 en 4). De doelen 1 (de patiënt in staat stellen om 'mee te werken') en 5 (de patiënt informeren over de gang van zaken) krijgen in veel folders evenveel aandacht, zoals bijvoorbeeld blijkt uit de uitgebreide informatie over herstel en nazorg.

Folders over verschillende behandelingen verschillen wat betreft de aandacht voor themagroepen. Zo bieden folders over borstreconstructie meer beslissingsondersteunende informatie dan die over borstamputatie; eenzelfde verschil is er tussen de folders over sterilisatie voor vrouwen resp. die voor mannen.

Een belangrijk resultaat van de analyse was dat folders over dezelfde behandeling niet alleen sterk verschillen in lengte, maar ook in de aandacht die ze aan de verschillende themagroepen besteden. Verder blijkt dat, ondanks de onderlinge verschillen in het belang van themagroepen, de folders soms gebruikmaken van gemeenschappelijke bronnen; regelmatig vinden we vrijwel identieke passages over risico's en complicaties. Daarnaast komen juist in deze passages ook opvallende inhoudelijke verschillen voor. Zo worden bepaalde problemen in de helft van de folders niet en in de andere helft wel genoemd.

Beslissingsondersteunende informatie (themagroep 3) dient ofwel het doel 'weloverwogen instemmen' (*informed consent*) met een behandeling, ofwel het doel 'weloverwogen kiezen' tussen behandelingen (*shared decision making*). Behalve in de folders over borstreconstructie is er in de folders veel meer aandacht voor het informeren over één behandeling dan voor het afwegen van verschillende behandelingsopties. Zo komen in folders over kruisbandreconstructie en spataderverwijdering alternatieven voor de behandeling bijna niet aan de orde.

Voor alle 61 thema's is nagegaan in hoeveel folders ze voorkomen. Daarbij zijn voor 36 thema's verschillen tussen behandelingen vastgesteld. Daaruit mogen we afleiden dat niet elk thema voor elke behandeling relevant is. Zo wordt er in folders over kruisbandreconstructie relatief vaak gesproken over de oorzaken van de kwaal, de opnameduur en het proces van herstel. Om verschillende redenen zijn deze thema's minder relevant voor folders over andere kwalen.

Vervolgens is het voorkomen van de thema's vergeleken met verschillende sets van mogelijke eisen aan folders. Het blijkt dat aan de eisen van de WGBO vaker wordt voldaan dan aan die van het Burgerinitiatief. Dat zegt echter zowel iets over de folders als over de eisen. Sommige eisen lijken te 'overvragen', zoals die over de wetenschappelijke verantwoording van de folderinformatie. Daartegenover staat dat aan een aantal naar onze mening redelijke eisen niet altijd tegemoet wordt gekomen, bijvoorbeeld de eis om te informeren over alternatieven voor de behandeling en over de kans op risico's en complicaties.

6.2 Beperkingen van dit onderzoek

Dit onderzoek is geen representatieve peiling van de kwaliteit van de voorlichting in de Nederlandse ziekenhuizen. Zo'n peiling vergt meer data en meer medische expertise dan waarover wij beschikken. Belangrijker nog, zo'n peiling veronderstelt dat iedereen het eens is over de kwaliteitseisen. Juist dat is niet zo; en daarom is dit onderzoek opgezet als een confrontatie tussen de praktijk en de mogelijke eisen, waarbij we niet bij voorbaat partij kiezen voor de eisen.

Toch doen we wel empirische uitspraken, bijvoorbeeld over de mate van spreiding, en over verschillen tussen behandelingen, en die uitspraken stellen eisen aan de data. In de uitspraken over spreiding moeten we gezien onze kleine steekproeven van 10 folders per behandeling voorzichtig zijn. Maar

het feit dat de spreidingsniveaus weinig verschillen tussen de zes behandelingen geeft ons enig vertrouwen in de representativiteit ervan. De verschillen tussen behandelingen die we ondanks deze spreiding vinden, zijn ons inziens serieus te nemen.

We claimen daarentegen geen representativiteit voor de zes onderzochte behandelingen. Vijf van die behandelingen zijn electief, en twee ervan (sterilisatie bij mannen en vrouwen) zijn niet ingegeven door een medisch probleem. We kunnen niet overzien hoe dat onze resultaten beïnvloed heeft.

In onze analysemethode hebben we wel vertrouwen. Zij is genuanceerder dan veel andere inhoudsanalyses, in die zin dat er gestart is met een gedetailleerde codering alvorens thema's te groeperen op hoger niveau. Verder is de mate van aandacht voor een thema verfijnd geoperationaliseerd, door zowel te kijken naar al of niet voorkomen als naar het aantal woorden dat aan een thema wordt besteed. Verder geeft de functionele analyse van communicatiedoelen extra diepte aan de thematische analyse. Gegeven de complexe codering is de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid behoorlijk.

De folders functioneren per ziekenhuis in een ander netwerk van communicatie en informatie, zoals uiteengezet in par. 5.1. Stel dat voor elke behandeling de helft van de folders zou verwijzen naar aparte informatiebronnen over voorbereidingen enerzijds en nazorg anderzijds, dan zouden onze uitspraken over verschillen in aandacht voor die themagroepen niet serieus te nemen zijn. Maar het aantal verwijzingen naar andere folders is niet al te groot, en zeker niet zo groot dat het afdoet aan de vergelijkbaarheid van de folders. Veel folders lijken min of meer zelfstandig te functioneren. Daarom kunnen ze wel degelijk vergeleken worden.

6.3 Aanbevelingen

6.3.1 Welke doelen en themagroepen achten we wenselijk voor patiëntenfolders?

In dit onderzoek blijkt dat de gemiddelde patiëntenfolder een breed terrein beslaat van thema's en communicatiedoelen. In het behandelingstraject zijn vier fasen te onderscheiden:

- besluitvorming;
- voorbereiding op de behandeling;
- de behandeling en het eventuele ziekenhuisverblijf;
- nazorg en herstel.

Veel folders bundelen de informatie horend bij deze vier fasen. Dat heeft het voordeel dat de patiënt in één document alle informatie bij elkaar vindt. Naarmate de informatie omvangrijker is, is het natuurlijk denkbaar dat er afzonderlijke middelen per fase ontwikkeld worden. We zien nu al dat er soms naar zulke middelen verwezen wordt.

Uit het onderzoek naar informatiebehoeften blijkt dat veel patiënten – niet alle – openstaan voor meer informatie (zie par. 3.2.1). De patiënten die meer informatie wensen, met name in het besluitvormingstraject, zullen in heel wat patiëntenfolders informatie missen. Het is daarom denkbaar dat de patiëntenfolder beschikbaar blijft als een breed geschakeerde 'eerste laag' van informatie, maar meer verwijzingen gaat bevatten naar uitgebreidere informatie.

Voor het besluitvormingstraject zullen wellicht in de toekomst naast de folder ook keuzehulpen ('decision aids') als alternatief communicatiemiddel een rol gaan spelen. Zolang er nog geen aparte keuzehulp is, zullen auteurs van folders echter hoe dan ook moeten nadenken over de vraag of zij daadwerkelijk keuze-ondersteuning willen bieden, dan wel zich willen beperken tot uitgebreide informatie over één behandeling. Zoals we in par. 5.3.2 gezien hebben, is de spreiding tussen folders over dezelfde behandeling op het punt van keuze-ondersteuning groot.

Een andere belangrijke vraag is op welk moment in het behandelingstraject men de patiëntenfolder wil inzetten, en meer in het bijzonder in hoeveel stappen men de besluitvorming rond een behandeling wil doen plaatsvinden. Er zijn verschillende trajecten denkbaar. In een minimaal traject krijgt men van de huisarts een verwijzing, haalt de folder (en/of andere informatie) van de website, besluit dat de behandeling gewenst is en maakt een afspraak voor opname. In dit traject is de huisarts de enige medische raadgever. Voor andere behandelingen, en voor andere patiënten, zal dit minimumtraject aanvulling behoeven met een

of meerdere gesprekken met artsen of gespecialiseerde verpleegkundigen. In par. 5.1.1 illustreerden we deze gedachte aan de hand van een folder over sterilisatie voor vrouwen waarin zowel een kort als een langer besluitvormingstraject beschreven wordt.

6.3.2 Variatie in patiëntenfolders

In dit onderzoek ging het vaak over variatie in de inhoud van de folders. Uiteraard is niet alle variatie in serviceverlening een probleem. In een commentaar op een onderzoek 'praktijkvariatie' in zorgverlening zegt Mulley (2010):

“If all variation were bad, solutions would be easy. The difficulty is in reducing the bad variation, which reflects the limits of professional knowledge and failures in its application, while preserving the good variation that makes care patient centred. When we fail, we provide services to patients who don't need or wouldn't choose them while we withhold the same services from people who do or would, generally making far more costly errors of overuse than of underuse.”

Het zoeken is dus naar de 'slechte variatie', in Nederland vaak praktijkvariatie genoemd. Dat is de variatie die slecht verklaarbaar is uit factoren die relevant zouden moeten zijn; Appleby et al. (2011) spreken van 'the inexplicable'. In zorgonderzoek liggen die factoren met name in kenmerken van de patiëntenpopulatie in een bepaald postcodegebied. Bij praktijkvariatie in de zorg zelf is de aandacht vaak gericht op het voorkomen van overbehandeling, zoals het slot van het citaat aangeeft.

Laten we nu eens kijken naar ons onderzoek, dat deels gaat over praktijkvariatie in communicatie. Allereerst valt op dat daarbij de zorgen meer gaan over 'onderbehandeling' dan over overbehandeling, met andere woorden over het ten onrechte niet geven van informatie. In ons onderzoek zijn er meerdere bronnen voor 'goede' variatie. Een daarvan wordt gevormd door verschillen tussen de communicatietrajecten waarin de folders functioneren, een andere door verschillen tussen behandelingen waarover de folder gaat.

Verschillen tussen folders over verschillende behandelingen zijn vaak begrijpelijk: ze gaan terug op het feit dat niet elk denkbaar thema voor elke behandeling van toepassing is. Toch zijn er ook wel lastig verklaarbare verschillen aangetroffen; zo is er in folders over spatader- en kruisbandbehandelingen veel minder aandacht voor keuze-ondersteuning dan in de meeste andere folders.

Verschillen tussen folders over dezelfde behandeling zijn in principe 'slechte variatie', behalve natuurlijk wanneer ze teruggaan op verschillen tussen communicatietrajecten rond de folders. Het is voor ons lastig om dat soort verschillen uit de folder op te maken, dus we moeten voorzichtig zijn. Maar neem bijvoorbeeld Figuur 3 in par. 5.2.1, waarin blijkt dat de folders over borstamputatie sterk verschillen in hun aandacht voor beslissingsondersteunende informatie. Ook als die verschillen deels samenhangen met verschillen tussen de communicatietrajecten waarin de folders functioneren, blijven ze erg groot. Een simpeler voorbeeld is dat vijf van de borstamputatiefolders iets zeggen over narcose en de andere vijf niet. Dat is ongewenst, maar dat wil niet zeggen dat de oplossing duidelijk is: ofwel zulke informatie is nuttig en vijf folders geven onvoldoende informatie, ofwel zulke informatie is overbodig en vijf folders zijn te lang van stof. Verdere discussie over zulke folderinhouden is nodig.

6.3.3 Moeten we gedetailleerde wettelijke eisen stellen aan patiëntenfolders?

We denken dus een aantal slecht verdedigbare verschillen te hebben gevonden. 'Onbegrijpelijke' variatie geldt vaak als argument voor striktere regels; dat is niet alleen zo in de gezondheidszorg, maar ook in beleid rond communicatie en informatie. Wanneer het gaat om de voorlichting over complexe zaken, is er een neiging bij beleidsmakers om steeds meer gebruikers- en klanteninformatie te eisen. Dat zien we bijvoorbeeld bij geneesmiddelen (Lentz & Pander Maat 2010), financiële producten (Stark & Choplin 2009) en voor consumentenproducten in het algemeen (Ben-Shahar & Schneider (2011)). Meer informatieverplichtingen vormen echter vaak niet de oplossing voor het onderliggende probleem.

Bovendien kan zij nieuwe problemen opleveren, zoals een steeds verder uitdijend en steeds minder hanteerbaar informatieaanbod, en een toenemend legalisme bij informatie-aanbieders. Een voorbeeld van extra informatie waarover wij twijfels hebben is detailinformatie over het onderzoek naar behandelingseffecten en –risico’s. Voordat dat soort informatie verplicht gesteld wordt, is onderzoek nodig. De kans op verkeerde interpretatie ervan is groot, de kans op nuttig gebruik daardoor wellicht klein.

Een ander argument tegen strikte verplichtingen vormt het feit dat folders ook nogal wat verklaarbare verschillen vertonen, zoals hierboven geïllustreerd in par. 5.6; zulke verschillen zijn wenselijk en moeten dus juist niet worden gladgestreken door strikte regels. Daar komt bij dat ziekenhuizen kunnen verschillen in de communicatiedoelen waarvoor ze hun folder willen gebruiken en/of de fase van het behandelingstraject waarin ze deze willen inzetten. Strikte regels bemoeilijken soms een redelijke, contextgevoelige gedragslijn.

We pleiten dus niet voor strikte wettelijke informatieverplichtingen. Wel stellen we voor om de discussie rond patiëntenfolders meer te structureren en te preciseren. De eisen van WGBO en Burgerinitiatief zijn namelijk vaak nogal globaal geformuleerd. Bovendien wordt in die eisen voorbijgegaan aan vraag welke communicatiedoelen in een folder worden nagestreefd; het zijn echter die doelen die bepalen welke inhoud nodig zijn. Het zou nuttig zijn als we zouden beschikken over een checklist waarmee medische en communicatieprofessionals folders kunnen analyseren, en die een leidraad kan vormen bij de discussie over nut en noodzaak van informatie-elementen. We laten in de volgende paragraaf een eerste versie van zo’n checklist volgen.

6.3.4 Een checklist voor preoperatieve patiëntenfolders

De inhoud van de folder volgt het communicatiedoel ervan. Er moet dus eerst overeenstemming zijn over deze doelen. Vervolgens kan de inhoud van bestaande of nieuwe folders worden doorgelicht met een checklist als die in Tabel 21. Per communicatiedoel zijn daarin zo mogelijk specifiek relevante thema’s aangegeven.

Dat geldt niet voor het doel ‘zorgen wegnemen’, omdat dit doel niet duidelijk in bepaalde themavelden geconcentreerd is; vaak ook is het een nevendoeel naast een ander primair doel, zoals keuze-ondersteuning of de patiënt in staat stellen tot meewerken. Ons advies is daarom dat folderontwerpers zich bij ieder folderthema apart de vraag stellen of daarover zorgen leven onder patiënten. Zo ja, dan moeten die zorgen aan de orde gesteld worden, dan wel dient ermee rekening gehouden te worden in de formulering van informatie over het thema.

De lijst is samengesteld op basis van de suggesties voor folderthema’s die in hoofdstuk 2 zijn besproken en van de themalijst die is gebruikt bij de folderanalyse in dit rapport. We gaan er in de checklist vanuit dat de folder gericht is op de behandeling en niet op de aandoening. Daarom hoeft informatie over de aandoening (incl. oorzaken en diagnose) alleen te worden gegeven voor zover nodig voor het begrip van de behandeling.

De items in de checklist zijn geen verplichte inhoud, maar moeten worden opgevat als punten ter overweging. Eerst vragen folderontwerpers zich af welke doelen ze willen dienen: weloverwogen instemmen (afgekort *Ins*), weloverwogen kiezen tussen behandelingsopties (*Kie*), optimaal meewerken met de behandeling (*M*), op de hoogte zijn van de gang van zaken (*GZ*) of geen onnodige zorgen hebben (*GOZ*). Uit de eerste vier doelen volgen thema’s die in het overwegen waard zijn. Die thema’s krijgen in Tabel 21 een grijs vakje.

Het onderscheid tussen instemmen en kiezen is subtiel. Het gaat om vrijwel dezelfde thema’s; het verschil is dat het bij kiezen gaat het om het vergelijkend presenteren van voor- en nadelen, waarbij als alternatief een andere behandeling of niet-behandelen aan de orde is.

Er zijn ook thema’s van algemene aard. De checklist met zes vragen over de folder zelf, en eindigt met twee vragen over het ziekenhuis en twee vragen over financiële thema’s.

Voor alle thema's die in aanmerking komen, kan de gebruiker zich drie vragen stellen:

1. Is het thema aan de orde bij deze behandeling? Hierboven hebben we vele voorbeelden gezien van vragen die niet van toepassing zijn voor een bepaalde behandeling.
2. Zo ja, heeft het thema de belangstelling van de patiënt, dan wel vinden medische en/of communicatiedeskundigen dat het van belang is voor een van de folderdoelen?

Is het antwoord op beide vragen 'ja', dan is de vraag:

3. Bestaat er over het thema betrouwbare en heldere informatie?

Is het antwoord dan nog steeds 'ja', dan verdient het thema waarschijnlijk een plaats in de folder.

Is er consensus over de noodzaak van een thema in de folder, dan is de volgende vraag wat er dan over dat thema gemeld moet worden. Leidt de discussie (bijvoorbeeld binnen medische beroepsverenigingen) tot consensus, dan is het denkbaar dat er standaardpassages worden ontwikkeld. Dat is niet ondenkbaar: we zien nu al dat er hier en daar sprake is van standaardpassages. Maar wij pleiten ervoor om de ontwikkeling van folders stap voor stap plaats te laten vinden. Voordat de discussie over standaardpassages plaatsvindt, hoort die over folderdoelen en –thema's afgerond te zijn.

Tabel 21. Checklist voor folder met behandelingsinformatie

Ins = instemmen, Kie = kiezen, Mee = meewerken, GZ = gang van zaken kennen, GOZ = geen onnodige zorgen hebben

* Deze vragen gelden voor alle genoemde behandelingen en zo nodig ook voor varianten van behandelingen.

Themagroep	Nr.	Thema	Ins	Kie	Mee	GZ	GOZ
1 De folder	1.	Inhoudsopgave					
	2.	Voor welke patiënten is deze folder bedoeld?					
	3.	Wat is het doel van deze folder en wat staat erin?					
	4.	Wie heeft de folder geschreven?					
	5.	Wanneer is de folder gepubliceerd?					
	6.	Welke voorbehouden passen bij de geldigheid van de folderinformatie?					
2 Aard van de behandeling	7.	Wat is de naam van de behandeling?					
	8.	Wat is de internationale naam van de behandeling?					
	9.	Wat is het doel van de behandeling?					
	10.	Waar kunt u meer informatie vinden over de aandoening?					
	11.	Wat gebeurt er in grote lijnen bij de behandeling?					
	12.	Wat zijn de kenmerken van het te behandelen lichaamsdeel?					
	13.	Welke onderzoeken of tests gaan vooraf aan de behandeling?					
	14.	Hoe gaat de behandeling precies in zijn werk / waar vindt u daarover informatie?					
	15.	Welke hulpstukken of materialen worden bij de behandeling gebruikt?					
	16.	Wie voert de behandeling uit?					
3 Keuze- ondersteuning	17.	Wanneer wordt er meestal voor deze behandeling gekozen?					
	18.	Wat zijn de contra-indicaties voor de behandeling?					
	19.	Hoe ontwikkelt de aandoening zich als er niet wordt behandeld?					
	20.	Welke varianten zijn er op deze behandeling?					
	21.	Welke alternatieven zijn er voor de behandeling?					
	22.	Hoe belastend is de behandeling (fysiek dan wel psychisch)?*					
	23.	Waar heeft de behandeling géén of weinig invloed op?*					
	24.	Welke bijwerkingen kunnen optreden?*					
	25.	Hoe groot is de kans op bijwerkingen?*					
	26.	Welke complicaties kunnen optreden tijdens de behandeling?*					
	27.	Hoe groot is de kans op complicaties tijdens een behandeling?*					
	28.	Wat kan er misgaan zodanig dat behandeling (gedeeltelijk) mislukt?*					
	29.	Hoe groot is de kans op (gedeeltelijke) mislukking?*					
	30.	Wat zijn ándere (nog niet besproken) voor- en nadelen van de behandeling?*					
	31.	Welke overlegmomenten zijn er voorafgaand aan de behandeling?					
	32.	Hoe en wanneer neemt u het besluit over de behandeling?					
6 Vóór de behandeling	33.	Welke voorbereidingen moet u treffen? (dieet, medicijngebruik, ontharing, enz.)					
	34.	Hoe lang duurt de opname voor de behandeling?					
	35.	Wat gebeurt er in het ziekenhuis voorafgaand aan de behandeling?					
7 Verloop van de behandeling en de opname	36.	Hoe lang duurt de behandeling?					
	37.	Wordt u verdoofd, en zo ja hoe? Waar vindt u meer informatie daarover?					
	38.	Wat ervaart u tijdens de behandeling?					
	39.	Wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling?					
40.	Waar vindt u meer informatie over het ziekenhuisverblijf na de behandeling?						
8 Na de behandeling	41.	Wat mag u na de behandeling wel of niet doen? (dieet, mobiliteit, baden e.d.)					
	42.	Over welke zaken krijgt u na de behandeling nog extra informatie?					
	43.	Hoe doet u zelf aan nazorg? (wondverzorging, pijnstilling e.d.)					
	44.	Hoe verloopt het proces van herstel en hoe bevordert u dat proces?					
	45.	In welke gevallen moet u contact opnemen met het ziekenhuis?					
	46.	Hoe kunnen complicaties worden voorkomen of verholpen?					
	47.	Hoe lang duurt het tot het uiteindelijke resultaat van de behandeling is bereikt?					
	48.	Wat zijn kenmerken van het lichaamsdeel na de behandeling?					
	49.	Welke controles of onderzoeken worden na de behandeling uitgevoerd?					
	50.	Welke vervolgbehandelingen zijn mogelijk nodig?					
9 Contact en meer informatie	51.	Hoe kunt u het ziekenhuis, afdeling of behandelend arts bereiken?					
	52.	Waar kunt u terecht met vragen?					
	53.	Waar kunt u terecht met klachten?					
	54.	Algemene informatie over het ziekenhuis, afdeling en de arts(en)					
10 Kosten	55.	Wordt uw behandeling vergoed door de verzekeraar?					
	56.	Waar vindt u meer informatie over de kosten van de behandeling?					

Literatuur

- Alanazi, A.A. (2014). Reducing anxiety in preoperative patients: a systematic review. *British Journal of Nursing* 23(7), 387-393.
- Appleby, J., Raleigh, V., Frosini, F. Beven, G., Gao, H. & Lyscom, T. (2011). *Variations in health care. The good, the bad and the inexplicable*. London: The King's Fund.
- Aremu, K. S., Alabi, B.S., Segun-Basari, S. (2011). The role of informed consent in risks recall in otorhinolaryngology surgeries: verbal (nonintervention) vs written (intervention) summaries of risks. *American Journal of Otolaryngology - Head and Neck Medicine and Surgery*, 32(6), 485-489.
- Bailey, L. (2010). Strategies for decreasing patient anxiety in the perioperative setting. *AORN* 92(4), 445-457.
- Ben-Shahar, O. & Schneider, C.E. (2011). The failure of mandated disclosure. *University of Pennsylvania Law Review* 159, 649-749.
- Blinder, D., Rotenberg, L., Peleg, M., & Taicher, S. (2001). Patiënt compliance to instructions after oral surgical procedures. *International journal of oral and maxillofacial surgery* 30(3), 216-219.
- Burkle, C.M., Pasternak, J.J., Armstrong, M.H. & Keegan, M.T. (2013). Patient perspectives on informed consent for anaesthesia and surgery: American attitudes. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 57, 342-349.
- Coulter, A. Entwistle, V. & Gilbert, D. (1999). Sharing decisions with patients: is the information good enough? *British Medical Journal* 318, 318-322.
- Courtney, J.M. (2001). Information about surgery: What does the public want to know? *ANZ Journal of Surgery* 71(1), 24-26.
- Dekker, J. (2013) *Ja, ik wil! Een beschrijvend onderzoek naar de (schriftelijke) pre-operatieve informatie en de mate waarin deze informatie patiënten kan helpen bij het maken van een weloverwogen behandelingskeuze*. Masterscriptie Communicatiestudies, Universiteit Utrecht.
- Elder, M.J. and Suter, A. (2005). What do patients want to know before they have cataract surgery? *British Journal of Ophthalmology* 88(1), 331-332.
- Elwyn G., O'Connor A., Bennett C., Newcombe R., Politi M., Durand M. (2009). Assessing the quality of decision support technologies using the international patient decision aid standards instrument (IPDASi). *PloS ONE* 2009;4:e4705.
- Falagas, M.E., Giannopoulou, K.I., Kondilis, K.P. & Peppas, B.K.G. (2009). Informed consent: how much and what do patients understand? *The American Journal of Surgery* 198, 420-35.
- Feldman-Stewart, D., Brundage, M.D. (2004). Challenges for designing and implementing decision aids. *Patient Education and Counselling* 54, 265-274.
- Feldman-Stewart, D., Brundage, M.D., Nickel, J.C. & Mackillop, W.J. (2001). The information required by patients with early-stage prostate cancer in choosing their treatment. *BJU International* 87, 218-223.
- Ferres-Toress, E., Valmaseda-Castellón, E., Berini-Aytés, L., Gay-Escoda, C. (2011). Informed consent in oral surgery: the value of written information. *Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 69(1) 54-58.
- Hoeven, C.L. ter, Zandbelt, L.C., Fransen, S., Haes, H. de, Oort, F., Geijssen, D., Koning, C. & Smets, E. (2011). Measuring cancer patients' reasons for their information preference: construction of the Considerations Concerning Cancer Information (CCCI) questionnaire. *Psycho-Oncology* 20, 1228-1235.
- Ivarsson B., Larsson S., Luhrs C. & Sjöberg T. (2005). Extended written pre-operative information about possible complications at cardiac surgery - Do the patients want to know? *European Journal of Cardio-thoracic Surgery* 28(3), 407-414.
- KNMG (2004-1). Hulpmiddelen implementatie WGBO: samenvatting. Verkregen op 26 april 2013 van <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/Hulpmiddelen-implementatie-WGBO-samenvatting-2004.htm>
- KNMG (2004-2). Van wet naar praktijkimplementatie van de WGBO Deel 2. Verkregen op 26 april 2013 van <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/Van-wet-naar-praktijk-implementatie-van-de-WGBO-Deel-2.-Informatie-en-toestemming-2004.htm>
- Langdon, I.J., Hardin, R., Learmonth, I.D. (2002). Informed consent for total hip arthroplasty: Does a written information sheet improve recall by patients? *Annals of the Royal College of Surgeons of England* 84(6), 404-408.
- Leclercq W.K., Keulers B.J., Houterman S., Veerman M., Legemaate J. & Scheltinga M.R. (2013). A survey of the current practice of the informed consent process in general surgery in the Netherlands. *Patient Safety in Surgery* 7(4).

- Leclercq W.K., Keulers B.J., Scheltinga M.R., Spauwen P.H. & Wilt G.J. van der (2010). A review of surgical informed consent: past, present, and future. A quest to help patients make better decisions. *World Journal of Surgery* 34, 1406-1415.
- Leclercq, W.K.G., Sloot, S., Keulers B.J., Legemaate J. & Scheltinga M.R. (2014). Pre-operatieve dossiervoering kan beter. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 158: A7109.
- Legemaate, J. (2003). V0.3. Informed consent. KNMG-uitgave.
<http://www.nvpc.nl/uploads/stand/63Richtlijn%20Informed%20Consent.pdf>
- Legemate, D.A. & Legemaate, J. (2010). Het preoperatief informed consent. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 154: A2492.
- Lentz, L, Pander Maat, H. (2004). Functional Analysis for Document Design. *Technical Communication*, 51, 3, 387-398.
- L. Lentz & Pander Maat, H. (2010). Een betere bijsluiter. *Tijdschrift voor Taalbeheersing* 32 (2), 128-151.
- Mauffrey, C., Prempeh, E.M., John, J. & Vasario, G. (2008). The influence of written information during the consenting process on patients' recall of operative risks. A prospective randomised study. *International Orthopaedics (SICOT)* 32, 425-429.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2013). Kamerbrief Borstimplantaten. Verkregen op 28 mei 2013 van: <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-enpublicaties/kamerstukken/2012/02/14/kamerbrief-borstimplantaten.html>
- Mitchell M. (2010). General anaesthesia and day-case patient anxiety. *Journal of Advanced Nursing* 66(5), 1059-1071.
- Mulley A.J. (2010). Improving productivity in the NHS. *British Medical Journal* 341(7766), p c3965.
- Mulsow, J.J.W., Feeley, T.M. & Tierney, S. (2012). Beyond consent – improving understanding in surgical patients. *The American Journal of Surgery* 203, 112-120.
- NCRV Altijd Wat (2013). De reportage: wantrouwen in de zorg. Verkregen op 18 april 2013 van: <http://altijdwat.ncrv.nl/nieuwsblogs/reportage-wantrouwen-in-zorg>
- Ng, S.K.S., Chau, A.W.L. & Leung, W.K. (2004). The effect of pre-operative information in relieving anxiety in oral surgery patients. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 32, 227-35.
- O'Connor, A.M., Bennett, C.L., Stacey, D., Barry, M., Col, N.F., Eden, K.B., Entwistle, V.A., Fiset V., Holmes-Rovner, M., Khangura, S., Llewellyn-Thomas, H. & Rovner, D. (2009). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* Issue 3. Art. No.: CD001431.
- Orde van Medisch Specialisten (2013). Patiënt moet altijd goede informatie krijgen van arts. Verkregen op 4 april 2013 van <http://www.orde.nl/pijlers/kwaliteit/nieuws/patient-moet-altijd-goede-informatie-krijgen-van-arts.html>
- Pinto, R.N., Chaves, A.C., Lourenço, M.T. & De Jesus Mari, J. (2004). Information needs of recently diagnosed cancer patients in Brazil. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 34(4), 319-329.
- Puro, H., Pakarinen, P., Korttila, K. & Tallgren, M. (2013). Verbal information about anesthesia before scheduled surgery - contents and patient satisfaction. *Patient Education and Counseling* 90(3), 367-371.
- RTL (2013) "Tienduizenden operaties per jaar onnodig".
http://www.rtl.nl/components/actueel/rtlnieuws/2013/02_februari/23/gezondheid/tienduizenden_operaties_per_jaar_onnodig.xml bekeken op 18 augustus 2014
- Scheer, A.S., O'Connor, A.M. Chan, B.P.K., Moloo, H., Poulin, E.C., Mamazza, J., Auer, R.C., Boushey, R.P. (2012). The Myth of Informed Consent in Rectal Cancer Surgery: What Do Patients Retain? *Diseases of the Colon & Rectum*, 55(9), 970-975.
- Schenker, Y. & Meisel, A. (2011). Informed consent in clinical care. Practical considerations in the effect to achieve ethical goals. *Journal of the American Medical Association* 305 (11), 1130-1131.
- Schenker, Y., Sudore, F.A. & Schillinger, R.D. (2011). Interventions to improve patient comprehension in informed consent for medical and surgical procedures: a systematic review. *Medical Decision Making* 31, 151-73.
- Shukla, A.N., Daly, M.K. & Legutko, P. (2012). Informed consent for cataract surgery: Patient understanding of verbal, written, and videotaped information. *Journal of Cataract Refractory Surgery* 38, 80-84.
- Slob, L. (2013). *Zie operatiebijsluiter: welke pre-operatieve informatie krijgt de Nederlandse patiënt aangeboden in patiëntenvolders?* Masterscriptie Communicatiestudies, Universiteit Utrecht.
- Smit, M., Barendrecht, M. & TROS Radar (2013). Burgerinitiatief-schriftelijke-informatieplicht-medische-behandelingsovereenkomst/. Verkregen op 18 augustus 2014 van: <http://www.trosradar.nl/uitzending/artikelen/detail/article/burgerinitiatief-schriftelijke-informatieplicht-medische-behandelingsovereenkomst/>

- Smith, H.K., Manjaly, J.G., Yousri, T., Upadhyay, N., Taylor, H., Nicol, S.G. & Livingstone, J.A. (2012) Informed consent in trauma: Does written information improve patient recall of risks? A prospective randomised study. *Injury*. 43 (9), 1534-1538.
- Speirs, S. Rees & M. Tagoe (2008). An audit of foot surgery information leaflets from the patients' perspective. *The Foot* 18, 7-14.
- Stark, D.P & Choplin, J.M. (2010). A cognitive and social psychological analysis of disclosure laws and call for mortgage counseling to prevent predatory lending. *Psychology, Public Policy & Law* 16(1), 85-131.
- Straessle, R., Gilliard, N., Frascarolo, P., Rossat, J. & Albrecht, E. (2011). Is a pre-anaesthetic information form really useful? *Acta Anesthesiologica Scandinavica* 55, 517-523.
- Suhonen, R., Nenonen, H., Laukka A. & Valiamki, M. (2005). Patients' informational needs and information received do not correspond in hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 1167-1176.
- Thaler, R.H. (2012). Watching behavior before writing the rules. *New York Times*, 7 juli 2012. <http://www.nytimes.com/2012/07/08/business/behavioral-science-can-help-guide-policy-economic-view.html?pagewanted=all>
- Tan, L.T., Jenkins, H., Roberts-Harry, J. & Austin, M. (2008). Should patients set the agenda for informed consent? A prospective survey of desire for information and discussion prior to routine cataract surgery. *Therapeutics and Clinical Risk Management* 4(5), 1119-1125.
- TROS Radar (2013-1). Burgerinitiatief schriftelijke informatieplicht medische behandelingsovereenkomst. Verkregen op 4 april 2013 van <http://www.trosradar.nl/uitzending/artikelen/detail/article/>
- Turner, P., Williams, C. (2002). Informed consent: Patients listen and read, but what information do they retain? *New Zealand Medical Journal* 115, 1164-1170.
- Verhulst, C. (2014). *Informed consent: de geïnformeerde patiënt. Een beschrijvend onderzoek naar preoperatieve patiëntenfolders*. Masterscriptie Communicatiestudies, Universiteit Utrecht.
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2014). *Met kennis van gedrag beleid maken*. Amsterdam, Amsterdam University Press.
- Winterbottom, A., Conner, M. Mooney, A. & Bekker, H.L. (2007). Evaluating the quality of patient leaflets about renal replacement therapy across UK renal units. *Nephrology Dialysis Transplantation* 22, 2291-2296.

Bijlagen

Bijlage 1. De folderthema's, uitgebreider geïllustreerd

Informatie-groep	Nr.	Omschrijving thema	Voorbeelden		
			Borstamputatie / borstreconstructie	Verwijdering spataderen / kruisbandreconstructie	Sterilisatie man / vrouw
1 Doel, doelgroep en inhoud van de folder	1	Wat is het doel van deze folder?	U kunt hier meer lezen over deze operatie.	Deze folder geeft u informatie over de aandoening en over de operatie.	De in deze brochure gegeven informatie dient als aanvulling op het gesprek met de behandelend arts.
	2	Inhoudsopgave	-	-	-
	3	Voor welke patiënten is deze folder bedoeld?	De arts heeft met u besproken dat u voor een borstverwijdering in aanmerking komt.	In overleg met uw behandelend orthopeed is besloten tot een hersteloperatie (reconstructie) van de voorste kruisband.	In overleg met uw behandelend vrouwenarts (gynaecoloog) heeft u besloten tot een sterilisatie.
	4	Wat staat er in deze folder?	In dit hoofdstuk wordt een borstamputatie beschreven.	In deze brochure leest u over een hersteloperatie van de voorste kruisband.	Hieronder staan een aantal punten die van belang kunnen zijn bij uw beslissing.
2 Aard en doel van de behandeling	5	Wat is de naam van de behandeling?	Borstamputatie	Verwijderen van spataderen	Sterilisatie bij de man
	6	Wat is de internationale naam van de behandeling?	Ablatio	Scleroseren	Vasectomie
	7	Wat zijn de kenmerken van de behandeling?	Bij een borstamputatie wordt de gehele borst verwijderd. De operatie duurt ongeveer anderhalf tot twee uur.	De behandeling duurt circa 8 uur. (ook: informatie over narcose)	De eileiders worden afgesloten.
	8	Wat is het doel van de behandeling?	Het doel van een borstreconstructie is een borst te maken die de vorm en grootte van de andere borst of van de preventief verwijderde borsten zo goed mogelijk benadert.	Het doel van de kruisbandreconstructie is het herstel van de stabiliteit van de knie.	Het doel van de hysteroscopische sterilisatie is om zwangerschap te voorkomen door de eileiders af te sluiten.
	9	Wie voert de behandeling uit?	Een plastisch chirurg voert de reconstructie uit.	U wordt meestal geïnformeerd en behandeld door een physician assistant (PA).	De gynaecoloog die u op de polikliniek spreekt, doet in de meeste ziekenhuizen zelf de sterilisatie.
	10	Hoe lang wordt de behandeling al uitgevoerd?			Sinds januari 2004 voeren gynaecologen op beide locaties van Máxima Medisch Centrum (MMC) de Essure-sterilisatie uit.
	11	Wat zijn de kenmerken van het te behandelen lichaamsdeel?	In de normale situatie gaat de rijpe eikel vanuit de eierstok via de eileiders naar de baarmoeder.	De voorste kruisband zorgt voor stabiliteit in het kniegewricht.	
	12	Wat zijn de oorzaken van de kwaal?	Een erfelijke vorm van borstkanker komt voor, maar dat is in minder dan 5% van de gevallen.	De band kan scheuren bij sporten of een ongeluk.	
3 Keuze-ondersteuning	13	Wanneer wordt er voor deze behandeling gekozen?	U komt in aanmerking voor een borstsparende behandeling als aan de volgende voorwaarden is voldaan: (...)	Als fysiotherapie onvoldoende resultaat heeft, kan de arts een operatie voorstellen waarbij een nieuwe kruisband wordt geplaatst	
	14	Hoe neemt u het besluit over de behandeling?	U beslist dat nadat de plastisch chirurg u alle voor- en nadelen heeft verteld.	U beslist dat nadat de plastisch chirurg u alle voor- en nadelen heeft verteld.	Het is belangrijk dat u een beslissing tot een sterilisatie weloverwogen neemt.
	15	Wat zijn voordelen en nadelen van de behandeling?	Deze beide behandelingen hebben een gelijke kans op genezing.	De operatie is geen kleinigheid en zal zeker in de eerste maand veel van u vragen in de zin van fysiotherapie en het lopen met krukken.	Uit onderzoek blijkt dat 20% van de vrouwen onder de dertig jaar later spijt heeft van de ingreep, tegenover 6% van de vrouwen die bij de sterilisatie dertig jaar of ouder waren.
	16	Welke varianten zijn er op deze behandeling?	Er bestaan meerdere technieken om de borst te	(...) Hiervoor zijn verschillende methoden	Er zijn verschillende manieren om de eileiders af te sluiten:

			reconstrueren.	mogelijk.	Essure-sterilisatie, laparoscopische methode en tijdens een keizersnede
	17	Welke andere behandelingen zijn mogelijk?	U heeft in uw omgeving vast gehoord over chemotherapie, hormoontherapie en bestraling.	Klachten kunnen soms afnemen door meer beweging, zoals fietsen, wandelen, (...).	Er zijn verschillende mogelijkheden om ongewenste zwangerschap te voorkomen, zoals de anticonceptiepil, het condoom en het spiraaltje.
4 Vóór de behandeling	18	Hoe wordt de diagnose gesteld?	Als onderdeel van het diagnostisch traject wordt van vaak een schildwachtklierprocedure gedaan.	De orthopedisch chirurg stelt de diagnose aan de hand van de aard van de klachten, lichamelijk onderzoek, röntgenfoto's en eventueel een kijkoperatie.	De orthopedisch chirurg stelt eerst vast of de voorste kruisband is gescheurd.
	19	Wat wordt er met u besproken voorafgaand aan de behandeling?	Met de plastisch chirurg kunt u alle reconstructiemogelijkheden bespreken.	De uitslag van het duplexonderzoek wordt met u besproken. Daarna wordt in overleg met u een behandelplan opgesteld.	Er wordt dan in overleg met u een afspraak gemaakt voor een vasectomie onder narcose.
	20	Hoe lang duurt de opname voor de behandeling?	De opname duurt ongeveer 5 dagen.	U ligt vijf dagen in het ziekenhuis.	In de meeste gevallen kan de patiënt na 45 minuten weer naar huis.
	21	Welke voorbereidingen moet ik wel of niet treffen?	Het is belangrijk dat u voorafgaand aan de ingreep een sport-BH aanschaft.	Voor de operatie mag u een klein beetje water of thee drinken.	Zorg van tevoren dat iemand u uit het ziekenhuis ophaalt en thuisbrengt.
	22	Waarom moet ik deze voorbereidingen treffen?	(...) Deze BH's geven de borsten steun en bevorderen daarmee de wondgenezing.	(...) anders blijven de pleisters niet goed plakken.	De ingreep kan pijnlijk zijn. Daarom kunt u zich het beste naar huis laten brengen.
	23	Wat gebeurt er in het ziekenhuis voorafgaand aan de behandeling?	Vlak voordat de operatie van start gaat wordt bijvoorbeeld door het gehele operatieteam een zogenaamde 'Time out' genomen.	U wordt naar de operatiekamer gereden.	U krijgt van de assistente twee tabletten naproxen 500 mg mee.
5 Tijdens de behandeling	24	Hoe wordt de behandeling uitgevoerd?	Tijdens deze ingreep krijgt u een 15 cm lange snede op de rug.	De orthopedisch chirurg gebruikt de hamstringtechniek, waarbij de pezen van de buigspieren van de knie worden gebruikt.	De gynaecoloog maakt een sneetje van ongeveer 1cm in de onderrand van de navel en brengt door dat sneetje een dunne holle naald in de buikholt.
	25	Wat gebeurt er in het ziekenhuis tijdens de behandeling?		Er worden video-opnamen gemaakt.	Tijdens de ingreep op de operatiekamer worden er video-opnamen van de sterilisatie gemaakt.
	26	Wat ervaart u tijdens de behandeling?	Tijdens de operatie bent u onder narcose, waardoor u geen pijn heeft tijdens de operatie.	Plaatselijke verdoving kan worden gecombineerd met een slaapmiddel, waardoor u weinig of niets van de operatie merkt.	(...) Dit kan een trekkend, pijnlijk gevoel in de lies of onderbuik geven.
6 Na de behandeling	27	Wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling?	Na de operatie gaat u naar de uitslaapkamer waar u rustig wakker wordt.	Na de operatie blijft u een aantal uur op de uitslaapkamer. Als u goed wakker bent, wordt u opgehaald door de verpleegkundige van unit 9 Zuid.	U krijgt na de ingreep informatie mee om een afspraak te maken voor controle.
	28	Wat moet of mag ik na de behandeling wel of niet doen?	Breng als het mogelijk is altijd een van uw naasten mee als u afspraken hebt in het ziekenhuis.	U moet oefeningen uitvoeren.	U moet uw huidige voorbehoedmiddelen blijven gebruiken tot na de sterilisatie.
	29	Waarom moet of mag ik dit wel of niet doen?	Dit kan u helpen om thuis ook over de ziekte en de behandelingen te praten.	dit kan aderontstekingen veroorzaken	Om een nabloeding te voorkomen, kunt u het beste (...)
	30	Hoe verloopt het proces van herstel?	De pijn zal geleidelijk minder worden.	Het streven is om na twee tot vier weken weer zonder krukken te lopen	De meeste vrouwen hebben een paar dagen nodig voordat zij zich weer helemaal hersteld voelen.
	31	Wat wordt er met u besproken na de behandeling?	De verpleegkundige zal u tijdens de opname uitleg geven hoe u hier in de thuissituatie mee om kunt gaan.	Sporthervatting mag alleen in overleg met de behandelend arts en fysiotherapeut gebeuren.	In het laatste geval zal uw gynaecoloog u dit na afloop van de sterilisatie vertellen.
	32	Wat zijn mogelijke controle- of vervolgbehandelingen?	Meestal kan na een borstverwijdering bestraling achterwege blijven.	De eerste dag na de operatie krijgt u fysiotherapie.	Als dit het geval is, is extra controle of behandeling nodig.
	33	Wat zijn de kenmerken	(...) Meestal is dit bij een	Na twaalf weken kan de	Hiervoor krijgt u een potje mee,

		van de controle- of vervolgbehandeling?	borstamputatie na 24 uur.	fysiotherapeut beginnen met stabiliserende oefeningen zoals draaibewegingen.	waarin u thuis het sperma kunt opvangen.
	34	Wanneer is het resultaat van de behandeling bereikt?	Pas een aantal maanden na de ingreep is het uiteindelijke resultaat zichtbaar.	Voor beoordeling van het resultaat van de behandeling moet eerst tenminste twee maanden worden afgewacht.	U bent gelijk na de sterilisatie onvruchtbaar.
	35	Wat zijn kenmerken van het lichaamsdeel na de behandeling?	Het litteken verloopt horizontaal in de onderbuik en valt meestal weg in de liesplooï en in de beharing van de schaamstreek.	Na de borstreconstructie kan uw borst iets afwijken qua vorm van uw gezonde borst.	Met het blote oog is aan de zaadlozing niet te zien of de sterilisatie gelukt is.
7 Risico's, complicaties, bijwerkingen	47	Wanneer moet ik na de behandeling contact opnemen met het ziekenhuis, afdeling of behandelend arts?	Neem contact op met het ziekenhuis als dit klachten geeft, zoals pijn of bewegingsbeperking.	Als er koorts optreedt moet u contact opnemen met Spatadercentrum Brabant, locatie Bergland.	Neem contact op met uw behandelend gynaecoloog als u buikpijn hebt die niet na enkele dagen verdwijnt.
	36	Waar heeft de behandeling géén of weinig invloed op?	Het missen van de rugspier geeft over het algemeen vrijwel geen klachten.	De behandeling heeft geen invloed op de hormoonhuishouding.	In psychische en seksuele zin verandert er weinig.
	37	Welke bijwerkingen kunnen optreden?	In het begin kan de wond nog een trekkend gevoel geven.	Knie: (gevoelig) litteken, kneuzing, doof gevoel, pijnlijke of stijve knieschijf, en sensorische informatie	Ook schouderpijn komt voor na een sterilisatie.
	38	Hoe groot is de kans op bijwerkingen?	Mogelijk U heeft 3% kans op...	Soms/sommige patiënten, af en toe, een enkele keer.	Dit komt echter zelden voor.
	39	Welke complicaties kunnen optreden tijdens de behandeling?	Complicaties zoals trombose, een longontsteking, nabloeding of wondinfectie kunnen ook bij een borstoperatie optreden.	Spatader: trombose, infectie, nabloeding, bruine verkleuring, ontsteking, wondje	Voorbeelden zijn beschadiging van de darm of blaas, grote bloedingen of een infectie.
	40	Hoe groot is de kans op complicaties tijdens een behandeling?	(...) Dit komt weinig voor.	Complicaties komen zelden voor.	Ondanks deze lange lijst van mogelijke problemen verloopt bij het allergrootste deel van de vrouwen een sterilisatie probleemloos.
	41	Hoe kunnen complicaties worden voorkomen of verholpen??	Soms is dan een tweede operatie noodzakelijk om de bloeding te verhelpen.	In het ziekenhuis krijgt u daarom een injectie om trombose te voorkomen.	Bij een complicatie moet datgene gedaan worden wat op dat ogenblik noodzakelijk is om de complicatie te verhelpen.
	42	Wat kan er misgaan zodanig dat behandeling (gedeeltelijk) mislukt?	Als dat niet het geval is, krijgt de borstreconstructie een onnatuurlijk resultaat.	Bij een mislukking is de behandeling niet tot zijn doel gekomen.	Zwangerschap kan optreden doordat de eileider uit zichzelf weer doorgankelijk wordt; soms doordat de sterilisatie niet goed is uitgevoerd.
8 Contact en verwijzingen	43	Hoe groot is de kans op (gedeeltelijke) mislukking?	De kans op genezing is in beide gevallen even groot.		Bij grote uitzondering worden vrouwen toch een enkele keer zwanger na een sterilisatie.
	44	Hoe kan ik het ziekenhuis, afdeling of behandelend arts bereiken?	Overdag kunt u het algemene telefoonnummer van het ziekenhuis bellen (050) 361 61 61.		...via telefoonnummer (040) 888 83 80.
	45	Waar kan ik terecht met vragen?	Heeft u nog vragen? Stel ze dan gerust aan de behandelend arts of mammacare-verpleegkundige.	Als u vragen hebt, kunt u deze voor of tijdens de behandeling stellen aan de arts, de verpleegkundige of de polikliniekassistent.	Hebt u vragen? Neem dan gerust contact op met de polikliniek Gynaecologie.
	46	Waar kan ik terecht met klachten?	Eventuele klachten kunt u vermelden op de folder van het Informatiecentrum.		
	48	Waar kan ik meer informatie vinden over de behandeling?	Informatie over de operatie vindt u in de folder 'Borstreconstructie' van het Koningin Wilhelmina Fonds/Nederlandse Kankerbestrijding (KWF).	Het Jeroen Bosch Ziekenhuis heeft over al deze behandelingen aparte folders.	Andere folders en brochures op het gebied van de verloskunde, gynaecologie en voortplantingsgeneeskunde kunt u vinden op de website van de NVOG: (...)
	49	Waar kan ik meer informatie vinden over andere zaken dan de behandeling?	(zie brochure 'Verwijdering van de schildwachtklier bij borstkanker').	Wilt u hier meer over lezen dan kunt u informatie terug vinden in de folders:	Voor meer informatie over de afdeling Urologie van het Jeroen Bosch Ziekenhuis en over urologische onderzoeken en behandelingen kunt u kijken op (...).
9 Overig	50	Toelichting van een medische term	Een drain is een dun slangetje dat in het wondgebied ligt om	U krijgt een infuus. Dit is een naald in een bloedvat van	Naproxen is een pijnstiller die zorgt dat de baarmoeder zich

			het wondvocht af te voeren.	uw arm met hieraan een systeem waardoor u medicijnen, vocht en het narcosemiddel krijgt.	ontspant.
	51	Wordt mijn behandeling vergoed?	Uw verzekeraar vergoedt de definitieve prothese.	Sinds januari 2012 wordt een belangrijk deel van de spataderbehandelingen niet meer vergoed.	Ziektefondsen en de meeste particuliere ziektekostenverzekeraars vergoeden de kosten van een sterilisatie.
	52	Hoe weet ik of mijn behandeling vergoed wordt?	U krijgt van de mammacare-verpleegkundige hiervoor een machtiging.	Informeer vóór behandeling s.v.p. bij uw ziektenkostenverzekeraar.	Bij twijfel kunt u het beste vooraf even contact opnemen met uw verzekeraar
	53	Algemene informatie over het ziekenhuis, afdeling en de arts(en).	De plastisch chirurgen van Máxima Medisch Centrum werken in maatschapperverband samen met de andere plastisch chirurgen in de regio Zuidoost-Brabant.	De kans is groot dat u op een kamer komt te liggen waar zowel mannen als vrouwen worden verpleegd.	VU medisch centrum is een universitair medisch centrum waar medisch specialisten worden opgeleid.
	54	Copyright	© Gelre ziekenhuizen	Deze brochure is samengesteld door de poli orthopedie in samenwerking met de dienst patiëntenvoorlichting van het Scheper Ziekenhuis.	Overname van (gedeelten uit) deze tekst is uitsluitend mogelijk na schriftelijke toestemming van Productgroep Communicatie.
	55-1	Disclaimer (expliciet)	U kunt aan deze uitgave geen rechten ontleen.	U kunt geen rechten ontleen aan deze folder.	Daarom is de NVOG niet juridisch aansprakelijk voor eventuele tekortkomingen van deze brochure.
	55-2	Disclaimer (impliciet)	De informatie in deze folder is van algemene aard	Het is goed om u te realiseren dat de situatie voor iedereen anders is.	Deze brochure betreft een algemene voorlichting en is bedoeld als extra informatie naast het gesprek met uw arts. Bijzondere omstandigheden kunnen tot wijzigingen aanleiding geven.
	56	Keurmerk		De vaatchirurgen van het Jeroen Bosch Ziekenhuis hebben het Spataderkeurmerk van de Hart&Vaatgroep.	
	57	Toestemmingsverklaring (informed consent)			Ik ga akkoord met de voorgestelde behandeling en de controle van zaadmonsters na de ingreep.
10 Overige eisen Burgerinitiatief	58	Wat is de wetenschappelijke basis van de behandeling?	Er is vaak discussie geweest of siliconen reuma-achtige klachten zouden kunnen veroorzaken. De Amerikaanse Vereniging van Reumatologen heeft echter bewezen dat dit onjuist is.		
	59	Wat zijn de contra-indicaties voor de behandeling?	Als u rookt, behoort deze operatie NIET tot de mogelijkheden.		Wie adviseren wij geen TRAM-flap? Patiënten die (...).
	60	Wat is de meest actuele informatie over de behandeling?	Bij het schrijven van deze tekst is gebruik gemaakt van de meest recente inzichten die gepubliceerd zijn in de internationale wetenschappelijke literatuur.		Wereldwijd zijn inmiddels zo'n 100.000 vrouwen (succesvol) behandeld.
	61	Wat is de (internationale) naam van het hulpstuk dat bij de behandeling wordt gebruikt?	De chirurg geeft u na de operatie een merknaam en type van de prothese de bij u geplaatst is.		In Nederland worden ringetjes (Faloperingen) en clips (Filshieclips) het meest gebruikt.

Bijlage 2. Codeerinstructies

Instructies per thema

3	Voor wie is deze folder bedoeld?	Doelgroep wordt direct ('U') aangesproken: Vb. 1: U hebt letsel aan uw knie opgelopen, waarbij uw voorste kruisband is gescheurd. In overleg met uw behandelend orthopeed is besloten tot een hersteloperatie (reconstructie) van de voorste kruisband.
4	Wat staat er in deze folder?	Als er sprake is van meta-tekst met daarbij een opsomming van de te verwachten informatie wordt thema 4 toegekend. Vb.: In deze brochure leest u over A, B & C.
6	Wat is de internationale naam van de behandeling?	Enkel de eerste melding van de naam is gecodeerd Vb.: Scleroseren
7	Wat zijn de kenmerken van de behandeling?	Het gaat hier vooral om drie soorten informatie. Ten eerste een concrete beschrijving van de behandeling: wat wordt er weggehaald, wat wordt er aangebracht (incl. bijvoorbeeld hechtingen en drains). Ten tweede de duur van de operatie. Ten derde informatie over de aard van de narcose.
11	Wat zijn de kenmerken van het te behandelen lichaamsdeel?	Het betreft hier de kenmerken van het te behandelen lichaamsdeel voor de behandeling. Deze zijn ruim opgevat. Vb. De voorste kruisband zorgt voor stabiliteit in het kniegewricht. Het is één van de versterkingsbanden bij het gewricht (ligamenten) die het dijbeen met het scheenbeen verbindt. Een gescheurde voorste kruisband vormt een rafelige weefselstomp die niet spontaan kan genezen. Vaak kan de vermindering van stabiliteit van het kniegewricht met goede training van de bovenbeenspieren worden gecompenseerd.
15	Wat zijn voordelen en nadelen van de behandeling?	Vb.1: Na de operatie en de revalidatie zal de knie steviger aanvoelen en is het doorzakken met draaibewegingen bij circa negentig procent van de patiënten geheel verdwenen. Een nieuw letsel is echter wel mogelijk. De kans hierop is over het algemeen groter bij contactsporten zoals voetbal en hockey. Vb. 2: De operatie is geen kleinigheid en zal zeker in de eerste maand veel van u vragen in de zin van fysiotherapie en het lopen met krukken.
16	Welke varianten zijn er op deze behandeling?	Het gaat hier om de verschillende behandelings- technieken, bijvoorbeeld een borstreconstructie via de 'expandermethode' of via de 'rugspiermethode'. Segmenten die thema 16 hebben zijn meestal metazinnen zoals het volgende voorbeeld: Vb. Hiervoor zijn verschillende methoden mogelijk.
21	Welke voorbereidingen moet of mag ik wel of niet treffen?	Het gaat hier de voorbereidingen die de patiënten zelf neemt. Vb.1: Voor de operatie mag u een klein beetje water of thee drinken. Vb.2: U moet zeker 6 weken vóór de operatie zijn gestopt met roken.
23	Wat gebeurt er in het ziekenhuis voorafgaand aan de behandeling?	Wat er gebeurt maar ook alles wat de patiënt krijgt in het ziekenhuis voor de behandeling. Vb.1: U wordt naar de operatiekamer gereden. Vb.2: Om trombose te voorkomen krijgt u tijdens de opname dagelijks een injectie Fraxiparine, tenzij u Marcoumar/Sintrom gebruikt. Vb.3: Voor de operatie plaatsvindt, krijgt u op de unit een operatiejasje aan.
26	Wat ervaart u tijdens de behandeling?	Soms gaat het hierbij om mogelijke pijn tijdens de behandeling. Soms ook om meer details over het effect van de narcose ('... waardoor u niets van de behandeling merkt').
27	Wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling?	Alles wat er gebeurt in het ziekenhuis, dus waar patiënt zelf geen invloed op heeft: de standaardprocedure. Vb.1: Het geopereerde been wordt op de operatiekamer op de motorslede (Kinetec) geplaatst. Op deze slede wordt de knie gebogen en gestrekt. 's Nachts mag de slede in een voor u zo prettig mogelijke stand staan. Vb.2: Na de operatie blijft u een aantal uur op de uitslaapkamer. Als u goed wakker bent, wordt u opgehaald door de verpleegkundige van unit 9 Zuid. Bij terugkomst op de unit wordt uw bloeddruk, hartritme en temperatuur gecontroleerd. Tevens controleert de verpleegkundige het wondverband.
28	Wat moet of mag ik wel of niet doen?	Hieronder valt expliciet gebruik van directieven als <i>mogen</i> , <i>kunnen</i> en <i>moeten</i> en de gebiedende wijs in combinatie met wondverzorging, pijnbestrijding, leefregels en revalidatie. Vb.1: U mag twee weken lang niet zwaar tillen. Vb.2: Het advies is om de prothese te dragen. Vb.3: U moet oefeningen uitvoeren. Vb.4: U mag het verbandje vervangen. Vb.5: Bij licht lichamelijk werk kunt u waarschijnlijk na zes weken weer aan het werk. Bij zwaarder werk kan dit tien tot twaalf weken duren.

30	Wat is het proces van herstel?	Als 'herstel' geldt datgene wat vanzelf gaat, zonder dat de arts ingrijpt. Vb.1: Er hoeven geen hechtingen verwijderd te worden. Vb.2: De pijn gaat vanzelf over. Vb.3: Het streven is om na twee tot vier weken weer zonder krukken te lopen
32	Wat zijn mogelijke controle-/vervolgbehandelingen?	Vaak gaat het hier om de zinnen waarin de behandeling wordt aangekondigd: Vb. De eerste dag na de operatie krijgt u fysiotherapie.
33	Wat zijn de kenmerken van de controle- of vervolgbehandeling?	Hieronder vallen antwoorden op de vragen: hoe ziet de vervolgbehandeling eruit? Wat doet de fysio met je (vaak het aanleren van oefeningen)? Hoe zien de eerste weken van de vervolgbehandeling eruit? Vb.1: U doet oefeningen om de knie weer tot negentig graden te kunnen buigen en voldoende te kunnen strekken Vb.2: Na twaalf weken kan de fysiotherapeut beginnen met stabiliserende oefeningen zoals draaibewegingen.'
37	Welke bijwerkingen kunnen optreden?	Een bijwerking is een voorspelbaar ongewenst neveneffect van de behandeling. Een bijwerking gaat meestal vanzelf over. Voorbeelden bij de knie-operatie: (gevoelig) litteken, kneuzing (trekt vanzelf weg), doof gevoel (hoewel in sommige gevallen blijvend).
38	Hoe groot is de kans op bijwerkingen?	Het gaat hier om kansaanduiders zoals <i>soms/sommige</i> patienten, <i>af en toe, een enkele keer</i> . Het werkwoord 'kunnen' ('Er kan...') is niet als kansaanduiders gezien. Enkele keren zijn risico-aanduiders zoals 'mogelijk' of 'soms' niet als losstaande segmenten beoordeeld.
39	Welke complicaties kunnen optreden tijdens de behandeling?	Als er een complicatie optreedt, dan is er tijdens de behandeling iets fout gegaan of anders gelopen dan gepland. Er is ingrijpen nodig om de complicatie te verhelpen. Voorbeelden bij de knie-operatie: trombose, infectie, nabloeding, minder goed werkende knie, uitrekken van de kruisband
58	Wat is de wetenschappelijke basis van de ingreep?	Hier gaat het bijvoorbeeld om het melden van een slagingspercentage gebaseerd op onderzoek.
59	Wat zijn de contra-indicaties?	Een contra-indicatie is van toepassing als de operatie absoluut niet uitgevoerd mag worden bij situatie X. Als er ter voorbereiding gestopt moet worden met bijvoorbeeld medicijnen of roken, dan is er sprake van een voorbereiding op de behandeling. Contra-indicaties die betrekking hebben op andere zaken dan de behandeling (bv. medicijngebruik) zijn niet als zodanig gethemerd.
61	Wat is de (internationale naam) van het gebruikte hulpstuk	Bij een hulpstuk valt te denken aan de inwendige borstprothese.

Instructies voor het oplossen van dilemma's

Hoe te kiezen tussen thema 7 en 24

Daarnaast valt het op dat 'kenmerken van de behandeling' (thema 7) en 'wat gebeurt er tijdens de behandeling' (thema 24) lastig te onderscheiden zijn. Thema 24 is specifieker dan thema 7 en beschrijft expliciet wat er gebeurt op het moment van opereren. Een zin zoals 'de chirurg maakt een snede van 2 centimeter' zou vallen onder thema 24, maar een zin zoals "tijdens de operatie wordt er een snede gemaakt om wondvocht te laten weglopen" zou vallen onder thema 7.

Hoe te kiezen tussen thema 27, 32 en 33

Thema 27 verschilt in hun gebruik van de thema's 'wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling' (27) en de mogelijke vervolgbehandelingen (thema 32), de kenmerken hiervan (thema 33). Bij deze zin werd deze fout gemaakt: "Na de operatie heeft u één of twee slangetjes (drains) in het wondgebied om het wondvocht en het bloed weg te laten lopen." Codeur 1 plaatste deze zin onder thema 32, omdat voor de omgang met de drains en het verwijderen hiervan vervolgafspraken worden gemaakt. Om deze reden zijn in alle folders de 'drains' als een vervolgbehandeling bestempeld. Codeur 3 schaarde deze zin onder thema 27.

Een soortgelijk probleem deed zich voor bij de kniefolders, die erg veel informatie bevatten over de revalidatie en het proces van herstel. Veel onenigheid werd opgelost door de revalidatie als een (vervolg)behandeling te zien. Aan een groot deel van de segmenten met revalidatie-informatie kon daardoor thema 32 ('Wat zijn mogelijke controle-/vervolgbehandelingen?') of thema 33 ('Wat zijn de kenmerken van de controle-/vervolgbehandeling?') worden toegewezen.

Hoe te kiezen tussen thema 27 en 28

Daarnaast was niet altijd duidelijk wanneer een zin onder thema 27 of thema 28 'wat de patiënt wel of niet mag of moet doen' zou moeten vallen. Daarvan is deze zin een goed voorbeeld: "De dag na de operatie komt de fysiotherapeut(e) bij u om u te helpen met oefeningen voor uw arm en schouder." Dit gebeurt in het ziekenhuis (28), maar de patiënt is degene die de oefeningen uit dient te voeren (27).

Hoe te kiezen tussen thema 28 en 30

Onder thema 28 ('Wat moet of mag ik na de behandeling wel of niet doen?') valt het gebruik van werkwoorden als *mogen, kunnen* en *moeten* en van de gebiedende wijs in combinatie met wondverzorging, pijnbestrijding, leefregels en revalidatie. Bijvoorbeeld:

- *'s Middags mag u uit bed.*
- *U mag geen kussen onder de knie omdat het belangrijk is dat de knie voldoende gestrekt kan worden. Overstrekken van de knie moet vermeden worden. Bij het uit bed gaan moet draaibewegingen nog zoveel mogelijk moeten worden vermeden.*
- *U kunt dan ook weer fietsen en autorijden.*

Thema 30 ('Wat is het proces van herstel?') werd in eerste instantie gegeven aan segmenten die informeren over het natuurlijke verloop van herstel na de behandeling.

- *Na de operatie is het weefsel dat de kruisband vervangt, vrij sterk. In de eerste 12 tot 16 weken na de operatie neemt de sterkte echter wat af.*

Tijdens het segmenteren ontstonden er echter problemen bij het toewijzen van een thema aan de informatie over revalidatie in combinatie met tijdsaanduidingen ('na zoveel weken kunt u weer douchen/fietsen etc.). Zoals de onderstaande voorbeelden laten zien is deze informatie namelijk vaak op verschillende manieren geformuleerd:

- *Na ongeveer 9 tot 12 maanden is de nieuwe kruisband sterk genoeg om ook zware sportbelasting aan te kunnen.*
- *Bij licht lichamelijk werk kunt u waarschijnlijk na zes weken weer aan het werk. Bij zwaarder werk kan dit tien tot twaalf weken duren.*

Bij deze voorbeelden is te zien dat informatie over herstel soms ook directieven (kunnen) bevat waardoor het lastig werd om onderscheid te maken tussen thema 28 en thema 30. Daarom is besloten om onpersoonlijke formuleringen over herstel ook thema 30 te geven. Dat betekent bij de twee bovenstaande voorbeelden dat het eerste voorbeeld thema 30 heeft. Het tweede voorbeeld heeft thema 28 omdat de lezer ertoe wordt gebracht iets te doen of laten. Andere voorbeelden van thema 30:

- *In de eerste weken moet zowel de pijn als de zwelling verminderen. Na zes weken is de nieuwe pees in het bot het zwakst. Na zes maanden zit de getransplanteerde pees stevig op zijn plek.*
- *Het streven is om na zes weken weer zonder krukken te lopen.*

Bijlage 3. Een gecodeerde patiëntenfolder

Th = thema (zie Tabel 2 of Bijlage 1 voor de thema's)

Wo = aantal woorden per segment (het totaal aantal woorden is 1293, waarvan 32 woorden buiten beschouwing zijn gelaten omdat ze in subkopjes staan; de titelwoorden zijn wel gecodeerd)

ST = segmenttype (1 informatief, 2 instructief, 3 overtuigend, 4 activerend, 5 emotionerend, 6 ondersteunend voor beoordeling)

CD = communicatiedoel (1 meewerken, 2 geen zorgen, 3 weloverwogen instemmen, 4 weloverwogen, 5 kent gang van zaken)

	Th	Wo	ST	CD
Borstverwijdering	5	1	1	3
Ablatio mamma	6	2	1	3
De arts heeft met u besproken dat u voor een borstverwijdering in aanmerking komt.	3	14	1	3
Wanneer wordt voor een borstverwijdering gekozen?				
· als de tumor te groot is om borstsparend te opereren · als er zich meerdere tumoren in de borst bevinden · als na een borstsparende operatie is gebleken dat er nog resten kwaadaardige cellen aanwezig zijn · als op voorhand al duidelijk is dat bestraling bij u niet mogelijk is	13	52	1	3
De operatie				
Bij een borstverwijdering wordt de gehele borst met tepel verwijderd, de onderliggende borstspier blijft gespaard. Het resultaat is een platte borst en de ribben blijven bedekt door de borstspier.	7	29	1	3
Het litteken loopt vanaf het borstbeen in een horizontale lijn tot in de oksel.	35	14	1	3
De wond wordt meestal onderhuids gehecht	24	6	1	3
en er hoeven geen hechtingen verwijderd te worden.	30	8	1	3
De operatie duurt ongeveer een uur, afhankelijk van de operatie in de oksel.	7	13	1	3
Na de operatie				
U hebt tijdens de operatie een infuus gekregen in uw arm waarmee u vocht krijgt toegediend.	24	16	1	3
Het infuus wordt verwijderd in de loop van de avond of de dag na de operatie.	27	16	1	3
Om wondvocht af te voeren is er een drain in de wond aangebracht.	24	13	1	3
De drain wordt binnen een paar dagen na de operatie verwijderd.	27	11	1	3
Vorbereiding thuis voor de opname				
Het is verstandig om een bh mee te nemen met verstelbare schouderbandjes. De voorkeur gaat uit naar een bh zonder beugels die comfortabel zit, of een prothesebh.	21	27	2	1
U komt na de operatie in aanmerking voor een borstprothese.	32	10	1	3
In het ziekenhuis meet de verpleegkundige voordat u naar huis gaat de tijdelijke prothese aan in uw bh.	27	18	1	5
De ziekenhuisopname				
Het hangt af van de soort operatie hoe lang u in het ziekenhuis moet blijven. Voor alleen borstverwijdering met de schildwachtklierbiopsie blijft u ongeveer 2 dagen in het ziekenhuis. Voor een borstverwijdering met okselklierdissectie blijft u ongeveer 2 tot 7 dagen in het ziekenhuis, afhankelijk of u met of zonder drain naar huis gaat.	20	54	1	5
De mammacareverpleegkundige bespreekt met u de verschillende mogelijkheden.	31	8	1	5
Bij een borstverwijdering met directe reconstructie is de opnameduur wisselend. Dit is afhankelijk van de soort reconstructie.	20	17	1	5
Borstreconstructie				
Als u een borstverwijdering moet ondergaan, kunt u een reconstructie van de borst overwegen.	32	14	6	4
Een plastisch chirurg voert de reconstructie uit.	9	7	1	3

	Th	Wo	ST	CD
De chirurg of mammacareverpleegkundige kunnen u voor een informatief gesprek naar de plastisch chirurg verwijzen.	31	15	1	4
Er zijn verschillende manieren waarop een reconstructie kan plaatsvinden. Door middel van het plaatsen van een inwendige prothese of door middel van het verplaatsen van lichaamseigen weefsel.	32	27	6	4
De plastisch chirurg bespreekt met u de verschillende mogelijkheden en met name waar u voor in aanmerking komt.	31	18	6	4
Een directe reconstructie is een operatie waarbij de borstverwijdering en reconstructie in dezelfde operatie plaatsvinden. Vaak zijn meerdere operaties nodig om het gewenste resultaat te bereiken.	33	26	6	3
Als u een borstreconstructie overweegt kunt u met uw specialist bespreken of dit in uw situatie aan te raden is.	31	20	6	4
Als u niet in aanmerking komt voor directe reconstructie of hier zelf niet voor kiest, krijgt u van de verpleegkundige uitleg en informatie over het dragen van een uitwendige borstprothese.	32	30	6	4
Meer hierover kunt u lezen in het hoofdstuk 'Borstprothesen'.	49	9	1	-
Reconstructie is ook op een later tijdstip mogelijk.	33	8	1	4
U kunt dan ook aan de chirurg of de verpleegkundige een verwijzing vragen naar de plastisch chirurg.	31	17	2	4
Meer informatie over borstreconstructie kunt u lezen in het hoofdstuk 'Borstreconstructie'.	49	11	2	-
Na de operatie				
Een borstverwijdering is een verminkende operatie.	15	6	5	3
De wond kan de eerste keer erg confronterend zijn. De verpleegkundige begeleidt u hierin. Voordat u naar huis gaat meet de verpleegkundige de tijdelijke prothese aan in uw bh.	7	29	5, 1	2, 3
Bij voorkeur gebeurt dit samen met uw naaste.	28	16	2	2, 1
Het advies is om de prothese te dragen om lichte tegendruk te geven op de wond en zodoende vochtophoping minder kans te geven.	29	15	4	1
U gaat naar huis met een afspraak bij de chirurg of mammacareverpleegkundige één week na de operatie.	32	17	1	5
Tijdens deze afspraak vindt controle plaats van de wond en meestal is de uitslag van het weefsel er ook, zodat deze met u besproken kan worden.	33	26	1	5
Wanneer u deze afspraak met uw mammacareverpleegkundige heeft gehad, krijgt u een afspraak met uw chirurg	31	16	1	5
om eventuele aanvullende behandelingen (chemotherapie, hormonale therapie, immunotherapie en radiotherapie) te bespreken.	32	12	1	4
Ongeveer 2 weken na de operatie volgt een gesprek bij uw verpleegkundige voor aanvullende informatie over eventuele aanvullende behandelingen en het beantwoorden van uw vragen.	31	25	1	4
Het is goed u te realiseren dat de situatie voor iedereen anders ligt.	55B	13	5	3
Er wordt voor u de behandeling gekozen die de meeste kans geeft op herstel.	15	14	3	2
Meestal kan na een borstverwijdering bestraling achterwege blijven.	32	8	1	3
Wanneer echter bij onderzoek na de operatie blijkt dat het gezwel toch te dicht is genaderd tot de randen van het weggenomen weefsel of als het gezwel groter dan 5 cm was, kan bestraling alsnog nodig zijn.	33	37	1	3
Breng als het mogelijk is altijd een van uw naasten mee als u afspraken hebt in het ziekenhuis.	28	18	4	1
Dit kan u helpen om thuis ook over de ziekte en de behandelingen te praten.	29	15	3	1
Adviezen voor thuis				
Mogelijk	38	1	1	3
voelt u zich de eerste dagen thuis nog niet fit.	37	10	1	3
Dit is niet verontrustend, een operatie is een ingrijpende gebeurtenis.	15	10	5	2
De operatie zal gepaard gaan met de nodige spanning en ook dat doet een aanslag op uw welbevinden. De eerste weken na de operatie kan het wondgebied nog gevoelig zijn.	37	30	5, 1	2, 3

	Th	Wo	ST	CD
<ul style="list-style-type: none"> · U kunt tegen de pijn 4 x daags 2 tabletten paracetamol 500 mg gebruiken. · U hoeft geen verband op de wond te doen als deze droog is. De wond mag wel worden afgedekt met een gaasje als u dit prettig vindt. · U mag vanaf 1 dag na de operatie douchen en als de wond goed genezen is na ongeveer 3 weken in bad en zwemmen. · U mag deodorant gebruiken. · U mag zonnen en gebruik maken van de zonnebank. De eerste 2 weken dient u de wond wel af te dekken. · U mag uw arm belasten op geleide van de pijn. 	28	106	2	1
In het begin kan de wond nog een trekkend gevoel geven.	37	11	1	3
Dit zal geleidelijk minder worden.	30	5	1	3
· U kunt de tijdelijke prothese met bh dragen als u dit kunt verdragen op het wondgebied.	28	17	4	1
Tevens geeft dit lichte tegendruk om vochtophoping minder kans te geven.	29	11	3	1
<i>Als u naast de borstverwijdering ook een complete okselklierdissectie hebt ondergaan kunt u in de desbetreffende hoofdstukken lezen wat de adviezen zijn ten aanzien van wondverzorging, schouderoefeningen en lymfoedeem.</i>	49	29	1	1
Ophoping wondvocht (seroom)				
Na het verwijderen van de drain kan een zwelling ontstaan rond het litteken door ophoping van wondvocht. Dit is niet verontrustend, maar kan vervelend zijn.	37	25	1	2, 3
Neem contact op met het ziekenhuis als dit klachten geeft, zoals pijn of bewegingsbeperking.	47	14	2	1
Dit vocht kan zo nodig aangeprikt en weggezogen worden (seroompunctie).	32	10	1	1
Deze punctie is praktisch pijnloos.	33	5	1	2
Complicaties en risico's				
Een borstoperatie is lichamelijk gezien geen zware operatie. Maar elke operatie brengt risico's met zich mee.	15	8	6	3
Complicaties zoals trombose, een longontsteking, nabloeding of wondinfectie kunnen ook bij een borstoperatie optreden.	39	15	1	3
In de volgende gevallen dient u contact op te nemen met uw specialist of mammacare verpleegkundige: <ul style="list-style-type: none"> · Bij hevige pijn die niet vermindert na het innemen van pijnstillers. · Bij temperatuurstijging boven 38,5°C, die langer dan 24 uur duurt. · Bij toenemende roodheid of zwelling van de wond. · Bij toenemende vochtophoping als dit pijn of bewegingsbeperking geeft. · Bij een bloedende wond. 	47	63	2	1
Contact				
Tijdens kantooruren kunt u contact opnemen met Borstcentrum Máxima, telefoonnummer (040) 888 61 50. Buiten kantooruren kunt u terecht bij de eerste hulp op locatie Veldhoven, telefoonnummer (040) 888 88 11.	45	31	1	-
<i>De informatie in deze folder is van algemene aard</i>	55-2	9	1	-
<i>en is bedoeld om u een beeld te geven van de zorg en voorlichting die u kunt verwachten.</i>	1	18	1	-
<i>In uw situatie kunnen andere adviezen of procedures van toepassing zijn. Deze folder is dan ook slechts een aanvulling op de specifieke (mondelijke) voorlichting van uw specialist of behandelaar.</i>	55-2	29	1	-

Bijlage 4. De KWF-folder vergeleken met de andere folders over borstreconstructie

	Aantal woorden			Proportie		
	<i>KWF- folder</i>	<i>Ziekenhuis- folders</i>		<i>KWF- folder</i>	<i>Ziekenhuis- folders</i>	
		Gem.	SD		Gem.	SD
Folder-lengte	4144	1769	1006			
Doel, doelgroep en inhoud folder	145	32	31	.035	.021	.020
Aard en doel van de behandeling	659	282	221	.159	.147	.096
Keuze-ondersteunende informatie	1182	464	317	.285	.247	.145
Wat gebeurt voor de behandeling	226	226	135	.055	.165	.109
Wat gebeurt tijdens de behandeling	20	5	8	.005	.005	.010
Wat er gebeurt na de behandeling	726	443	448	.175	.249	.122
Risico's en complicaties	904	146	160	.218	.069	.049
Contact en verwijzingen	50	85	54	.012	.051	.028
Alle overige informatie	232	85	88	.060	.046	.023

De vet gedrukte getallen geven aan dat de lengte van de KWF-folder ruim twee standaarddeviaties boven het gemiddelde van de ziekenhuisfolders ligt, en proportioneel veel meer aandacht besteedt aan risico's en complicaties (de KWF-score ligt hier ruim drie standaarddeviaties boven die van de ziekenhuisfolders). Het heeft geen zin om de absolute woordenaantallen per themagroep te vergelijken, omdat de verschillen daartussen verklaard kunnen worden door het verschil in totale lengte.