



## ► Welkom!

Welkom bij de tiende PanelCom nieuwsbrief. Als lid van PanelCom houden wij u op de hoogte van onderzoeken waar u aan kunt meewerken én de onderzoeken waar u mogelijk aan hebt meegewerkt. Wij waarderen uw deelname aan ons onderzoek zeer! Aan de hand van deze nieuwsbrief geven wij u graag een samenvatting van onze onderzoeksresultaten. Heeft u vragen over de nieuwsbrief of over ons onderzoek? Dan kunt u altijd mailen met Fiorella Huijgens ([panelcom@uva.nl](mailto:panelcom@uva.nl)).

## ► Gegevens updaten

Voor het benaderen van de juiste personen voor de verschillende onderzoeken is het belangrijk dat uw gegevens up-to-date zijn. U kunt uw gegevens [hier](#) updaten.

## ► Onderzoeksverslagen in deze nieuwsbrief

### 1. Welke informatie heb je als vrouw met borstkanker nodig om een beslissing te maken over je vervolgbehandeling?

In het eerste deel van deze nieuwsbrief staat een onderzoeksverslag waarin de resultaten worden gepresenteerd van een onderzoek over hoe je als vrouw met borstkanker een beslissing maakt over je vervolgbehandeling en welke informatie je daar voor nodig hebt. De resultaten van dit onderzoek vindt u op pagina 3.



**3-5** Beslissingen maken  
over jouw vervolgbehandeling

## 2. Subsidieaanvraag: ‘Gedeelde besluitvorming’

Het tweede deel van deze nieuwsbrief gaat over een onderzoek voor een subsidieaanvraag bij KWF Kankerbestrijding om de belasting van gedeelde besluitvorming voor patiënten beter in kaart brengen. U leest hier meer over op pagina 6.



**6** Gedeelde besluitvorming in de oncologie

## ► *Lopende onderzoeken*

Op pagina 7 en 8 leest u meer over de onderzoeken waaraan panelleden hebben deelgenomen die momenteel nog worden uitgevoerd. Van deze onderzoeken moeten de gegevens nog worden geanalyseerd, maar u krijgt alvast een kijkje in wat voor soort onderzoeken het zijn. Hoogstwaarschijnlijk worden in een volgende nieuwsbrief de resultaten van deze onderzoeken met u gedeeld. Ook kunt u in dit onderdeel van de nieuwsbrief meer te weten komen over onderzoeken waar u op dit moment mogelijk nog aan kunt deelnemen.

1. **Samen beslissen** (deelnemers gezocht)
2. **Hardop-denk studie: hoe zoekt u op internet naar gezondheidsinformatie?**
3. **Het gebruik van gezondheidscommunicatie technologieën onder patiënten met chronische aandoeningen**
4. **Hoe zoeken kankerpatiënten en hun naasten naar online gezondheidsinformatie** (deelnemers gezocht)

**7-8** Lopende onderzoeken

## ► *Welke informatie heb je als vrouw met borstkanker nodig om een beslissing te maken over je vervolgbehandeling?*

Inge van Strien & Olga Damman

Vrouwen die een operatie voor borstkanker hebben gehad krijgen daarna vaak nog een vervolgbehandeling. Deze behandeling kan bijvoorbeeld chemotherapie zijn, of een hormoonbehandeling of een combinatie van deze behandelingen. Hoe maak je als vrouw een afgewogen keuze over het wel of niet ondergaan van deze behandelingen? En welke informatie heb je daarvoor nodig? Om een antwoord te vinden op deze vragen hebben we een vragenlijstonderzoek uitgevoerd.

### Het onderzoek

Tussen september 2019 en april 2020 hebben 112 vrouwen en 89 zorgverleners een vragenlijst ingevuld. De vragenlijst ging over verschillende onderwerpen die te maken hebben met de keuze over een vervolgbehandeling. Zo waren er vragen over de informatie van overlevingskansen, de bijwerkingen van de behandeling op korte termijn (zoals maag- en darmklachten en huiduitslag) en op de lange termijn (zoals depressie en overgangsklachten). Daarnaast waren er ook vragen over het moment wanneer deze informatie besproken moet worden en met welke zorgverlener dit het beste besproken kan worden.

► De deelnemers waren 112 vrouwen die borstkanker hebben gehad. De gemiddelde leeftijd was 53 jaar. Ook 89 zorgverleners vulden de vragenlijst in. Dit waren zorgverleners met diverse functies zoals: verpleegkundig specialisten, mammacare verpleegkundigen, oncologen, radiotherapeuten en chirurgen. ◀

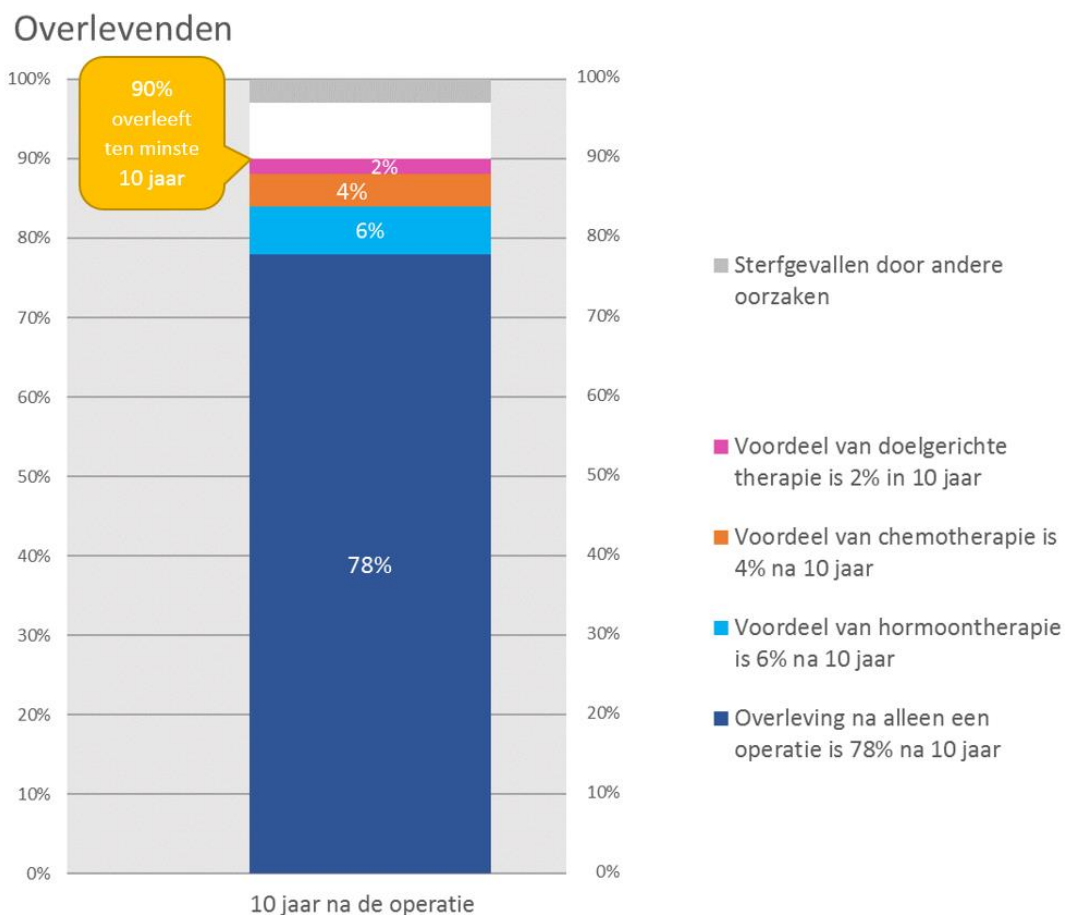
### De uitkomsten

Uit de antwoorden bleek dat zowel vrouwen als zorgverleners het resultaat van de behandeling op de overleving (hoeveel vrouwen zijn x jaar na de behandeling nog in leven) het allerbelangrijkst vonden. Dit werd gevolgd door de bijwerkingen die deze behandeling(en) met zich mee kunnen brengen, op zowel de korte als lange termijn.

Alleen, welke bijwerkingen op korte en lange termijn het meest belangrijk zijn bij het nemen van een beslissing verschilt tussen de vrouwen en de zorgverleners. Zo vonden de vrouwen de minder vaak voorkomende, maar wel ernstige bijwerkingen (zoals hartklachten) belangrijk om te weten. De zorgverleners vonden deze bijwerkingen minder van belang. Dit verschil tussen zorgverleners en patiënten is een belangrijk aandachtspunt als het gaat om de informatievoorziening.

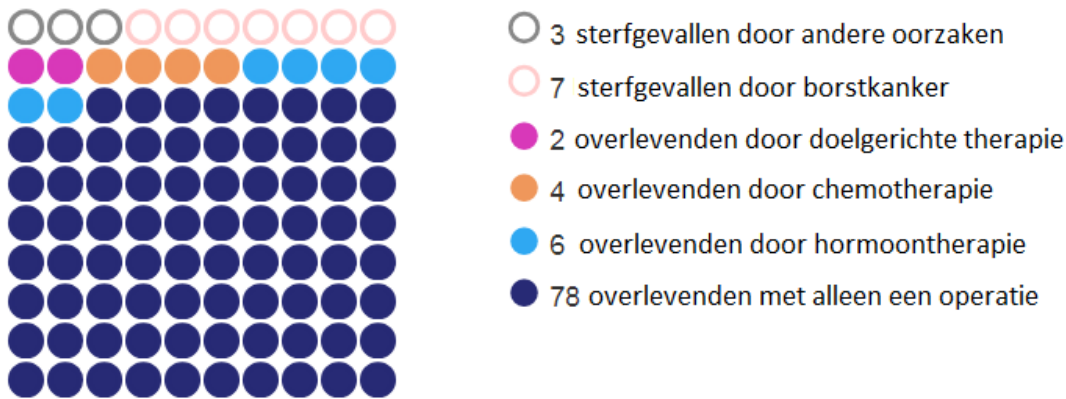
In de vragenlijst hebben we ook gekeken op welke manier de overlevingscijfers het beste getoond kunnen worden. In de spreekkamer worden hiervoor vaak 3 verschillende typen grafieken gebruikt: een lijndiagram, een staafdiagram of een populatiediagram. Uit ons onderzoek bleek dat de vrouwen een staafdiagram (afbeelding 1) of een populatiediagram (afbeelding 2) het beste begrepen. Het lijndiagram werd niet goed begrepen.

Deze afbeelding is voor vrouwen die al een operatie hebben gehad.  
Dit diagram laat het percentage vrouwen zien dat 10 jaar na de operatie nog in leven is.



Afb. 1. Voorbeeld van een staafdiagram

Deze afbeelding is voor vrouwen die al een operatie hebben gehad.  
Deze afbeelding laat de uitkomsten zien van 100 vrouwen 10 jaar na de operatie.



Afb. 2. Voorbeeld van een populatiediagram

### Verder onderzoek

Het vragenlijstonderzoek was een eerste onderzoek binnen een groter project. De uitkomsten uit dit onderzoek worden meegenomen in het verdere project. Zo hebben we inmiddels met 10 vrouwen creatieve sessies gehouden om samen betere informatie te ontwikkelen. We hebben bijvoorbeeld nieuwe vormen van de staafdiagram en het populatiediagram gemaakt om de informatie nog duidelijker te kunnen weergeven. Deze nieuwe informatie is inmiddels ook getest onder een grote groep Nederlandse vrouwen. De resultaten hiervan worden momenteel geanalyseerd.

We hopen met onze onderzoeken bij te kunnen dragen aan een betere informatievoorziening voor vrouwen met borstkanker die een beslissing moeten maken over hun vervolgbehandeling. **En we willen alle vrouwen die hier tot nu toe aan hebben bijgedragen hartelijk bedanken!**

## ► *Subsidieaanvraag: ‘Gedeelde besluitvorming’*

**Marij Hillen & Inge Henselmans**

In het voorjaar van 2021 vulden leden van PanelCom een korte vragenlijst in over hoe zij de besluitvorming rondom hun behandeling hebben ervaren. De resultaten zijn gebruikt voor de onderbouwing van een subsidieaanvraag over *gedeelde besluitvorming* door de afdeling Medische Psychologie van AmsterdamUMC.

Gedeelde besluitvorming is steeds normaler en wordt tegenwoordig aanbevolen voor de meeste medische beslissingen in de oncologie. Door patiënten in beslissingen te betrekken wordt recht gedaan aan hun autonomie. Zo krijgen zij zorg die past bij hun waarden en voorkeuren. Maar voor sommige patiënten kan gedeelde besluitvorming belastend zijn. Van patiënten wordt verwacht dat zij een deel van de verantwoordelijkheid voor de keuze op zich nemen. Hierdoor kunnen zij onzeker worden over wat te doen. Zulke onzekerheid en angst voor verkeerde beslissingen wordt nog eens versterkt wanneer de beschikbare wetenschappelijke kennis tekort schiet en behandeluitkomsten onvoorspelbaar zijn.

Een behoorlijk aantal leden van PanelCom rapporteerden inderdaad dat het maken van een keuze uit meerdere behandelingsmogelijkheden lastig was. Zij legden uit waarom dat zo was, bijvoorbeeld omdat ze niet helder konden denken op dat moment, of omdat het voelde als kiezen tussen twee kwaden. We hebben de resultaten gebruikt voor een subsidieaanvraag bij KWF Kankerbestrijding om de belasting van gedeelde besluitvorming voor patiënten beter in kaart brengen. Met het onderzoek willen we uiteindelijk gedeelde besluitvorming in de oncologische zorg optimaliseren.



## ► *Lopende onderzoeken*

### 1. Samen beslissen

#### ***Danique Bos***

In het afgelopen jaar hebben we de leden van PanelCom benaderd voor een wetenschappelijke studie over samen beslissen. We vroegen deelnemers om naar een video-opname van een geacteerd gesprek te kijken tussen een huisarts of verpleegkundige en een patiënt met ongeneeslijke kanker. Dit gesprek ging over de behandeling met chemotherapie. De deelnemers moesten zich inleven in de patiënt en vervolgens een vragenlijst invullen over wat zij van het gesprek vonden. Met de verzamelde meningen van (ex)kankerpatiënten kunnen deze gesprekken verbeterd worden en patiënten en zorgverleners beter samen beslissen. Inmiddels hebben 111 mensen de vragenlijst ingevuld. In totaal moeten 128 mensen de vragenlijst invullen. Kent u nog iemand die mogelijk geïnteresseerd is in deelname? Dan kunt u eerder gestuurde e-mails doorsturen of contact opnemen met [symphony@amc.uva.nl](mailto:symphony@amc.uva.nl).

### 2. Hardop-denken studie: hoe zoekt u op internet naar gezondheidsinformatie?

#### ***Pascale Kwakman***

Enige tijd geleden is de hardop-denken studie van start gegaan. Tijdens deze studie hebben we deelnemers gevraagd om zich in te leven in een bepaalde situatie en vervolgens op internet op zoek te gaan naar gezondheidsinformatie. Terwijl iemand gebruik maakte van het internet, sprak hij/zij daarbij hardop zijn/haar gedachten uit. Deze gedachten helpen ons beter te begrijpen hoe mensen na een bepaalde gebeurtenis op zoek gaan naar gezondheidsinformatie. Met andere woorden, aan welke informatie of ervaringsverhalen heeft men behoefte? Welke websites gebruikt iemand hiervoor? Wat vindt iemand prettig aan deze websites en wat juist niet? Hoe voelt iemand zich na het opzoeken van deze informatie?

In totaal hebben 19 panelleden deelgenomen aan deze studie en hebben wij de benodigde gegevens kunnen verzamelen. We zijn nu nog volop bezig om deze gegevens te analyseren. In een volgende nieuwsbrief hopen we jullie de resultaten te kunnen laten zien. We willen jullie in ieder geval heel hartelijk bedanken voor alle waardevolle informatie die jullie met ons hebben gedeeld!

### 3. Het gebruik van gezondheidscommunicatie technologieën onder patiënten met chronische aandoeningen

**Stefanie Tan**

Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen hoe oudere patiënten met chronische aandoeningen gebruik maken of gebruik willen maken van gezondheidscommunicatie technologieën. Voorbeelden van gezondheidscommunicatie technologieën zijn patiënten portalen en mobiele applicaties die gebruikt worden voor gezondheid gerelateerde zaken, zoals MyChart en apps voor medicatie management. Dit soort technologieën kunnen onder andere de communicatie tussen patiënten en artsen verbeteren. Daarnaast kan het van invloed zijn op de medicatie veranderingen van de patiënt. Door middel van interviews met 18 PanelCom leden probeerden wij (1) erachter te komen welke zorgen deelnemers hebben met betrekking tot hun privacy en het delen van gegevens; (2) wat hun gebruik zou kunnen beperken in termen van hun vermogen om gezondheid communicatietechnologieën te gebruiken; en (3) wat hun gebruik zou kunnen beperken in termen van hun kennis over het gebruik ervan. Momenteel worden de verzamelde gegevens geanalyseerd. Deze zullen in de toekomst met u worden gedeeld.

### 4. Hoe zoeken kankerpatiënten en hun naasten naar online gezondheidsinformatie?

Momenteel wordt er een studie opgezet naar hoe kankerpatiënten en hun naasten naar online gezondheidsinformatie zoeken. U heeft hier in december een uitnodiging voor ontvangen en kunt u nog steeds aanmelden voor het invullen van een vragenlijst. We vragen dan of minimaal één van uw naasten ook een vragenlijst in wil vullen. Door [hier te klikken](#) kunt u zich aanmelden.

## ► Afsluiting

► PanelCom is een panel van mensen die deel willen nemen aan wetenschappelijk onderzoek van de afdeling Communicatiewetenschap aan de Universiteit van Amsterdam en de afdeling Medische Psychologie van het Amsterdam UMC. PanelCom bestaat zowel uit 'gezonde' mensen als uit (ex-)patiënten die een bepaalde ziekte hebben of hebben gehad. Iedereen van 18 jaar of ouder kan zich [inschrijven bij PanelCom](#). Al naar gelang het type onderzoek worden gezonde mensen dan wel (ex-)patiënten benaderd om deel te nemen. Deelname aan PanelCom is altijd vrijwillig: leden van PanelCom kunnen per onderzoek besluiten of zij mee willen doen of niet. Het onderzoek dat via PanelCom wordt uitgevoerd staat onder leiding van prof. dr. Julia van Weert, hoogleraar gezondheidscommunicatie en prof. dr. Ellen Smets, hoogleraar medische communicatie. Fiorella Huijgens is de coördinator van PanelCom (e-mail: [panelcom@uva.nl](mailto:panelcom@uva.nl)). ◀