

► Welkom!

Welkom bij de zesde 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 Inge van Strien (panelcom@uva.nl).

Onderzoeksverslagen

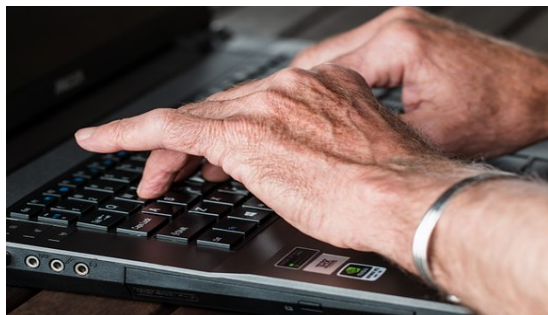
Interviewstudie: emoties in de spreekkamer

In het eerste deel van deze nieuwsbrief staat een onderzoeksverslag van Leonie Visser over een interviewstudie. In deze studie werden (ex-)patiënten met kanker en oncologen geïnterviewd over hoe te reageren op emoties van patiënten in de spreekkamer tijdens een slecht-nieuwsgesprek. De resultaten van dit onderzoek vindt u op pagina 2.



2 Emoties in de spreekkamer

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.



4 'Online' informatie-op-maat

'Online' informatie-op-maat voor ouderen met kanker

Het tweede deel van deze nieuwsbrief bevat een verslag van onderzoekster Nadine Bol over het onderzoek dat zij heeft uitgevoerd naar een website met informatie voor patiënten met kanker. U leest meer over dit onderzoek op pagina 4.

► *Hoe kunnen oncologen het beste reageren op emoties van patiënten in de spreekkamer: een interviewstudie.*

Leonie Visser

Soms nodigen we via PanelCom mensen uit om deel te nemen aan een kwalitatief onderzoek bijvoorbeeld in de vorm van diepte interviews. Voor dit soort onderzoeken hebben we vaak maar een klein aantal deelnemers nodig. De interviews vinden bij mensen thuis plaats of bijvoorbeeld in het AMC.

► Voor de interviewstudie van de afdeling Medische Psychologie van het AMC werden 16 mensen die kanker hadden (gehad) gevraagd om deel te nemen. Daarnaast namen ook 13 oncologen deel aan deze studie. ◀

Tijdens de interviews lieten onderzoekers Sanne Schepers en Leonie Visser de patiënten en oncologen allereerst kijken naar drie versies van een video-opname van een slecht-nieuwsgesprek tussen een oncoloog en een patiënt. De video's waren aan elkaar gelijk, met uitzondering van de manier waarop de oncoloog in de video reageerde op de emoties van de patiënt. Het communicatiegedrag van de arts bestond uit een van de volgende opties:

- 1) standaard communicatie: vrij snel doorgaan met informeren
- 2) emotie-georiënteerde stilte: aandachtige stilte
- 3) emotie-georiënteerde spraak: het erkennen van en doorvragen over de emoties en het uiten van empathie en zorg voor de patiënt

Belangrijkste resultaten van het onderzoek

Na het bekijken van de video's werden aan alle deelnemers dezelfde open vragen gesteld. Door de antwoorden op deze vragen werd duidelijk hoe de deelnemers deze verschillende communicatiegedragingen hadden waargenomen en waar hun voorkeur naar uit ging. Bijna iedereen had een voorkeur voor versie 3, de emotie-georiënteerde spraak. Er waren echter ook deelnemers die een voorkeur hadden voor emotie-georiënteerde stilte, of voor standaard communicatie. Voor een oncoloog is het dus belangrijk om de communicatie in reactie op emoties van de patiënt af te stemmen op de behoefte van de patiënt die op dat moment tegenover hem of haar zit.

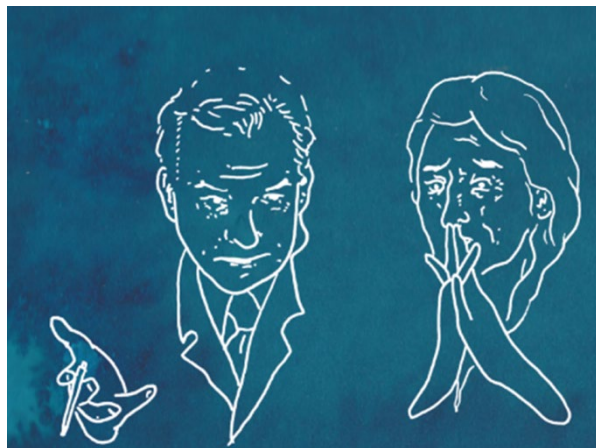
Ook vroegen de onderzoekers aan de deelnemers welke effecten zij toeschreven aan emotiegeoriënteerde spraak door de oncoloog. En vroegen zij hoe het komt dat oncologen dit gedrag niet (altijd) laten zien in de praktijk (barrières). Patiënten en oncologen beschreven veelal dezelfde effecten en barrières. De effecten die zij veronderstelden waren zeer divers, bijvoorbeeld dat patiënten zich minder angstig voelen, maar ook dat patiënten informatie beter kunnen verwerken en hun arts meer vertrouwen. Barrières waren volgens patiënten en oncologen gerelateerd aan zowel de patiënt (bijv. zich niet uiten), de oncoloog (invloed van eigen emoties) als de context (bijv. gebrek aan tijd of aanwezigheid derde persoon).

Aanvullend vroegen de onderzoekers aan de oncologen wat hen zou kunnen helpen om de communicatie van oncologen in reactie op emoties van patiënten te verbeteren. Daarop stelden de oncologen onder andere voor om regelmatig gesprekken met patiënten op video op te nemen en daarop te reflecteren om zo hun communicatiegedrag te verbeteren.

Conclusie

De resultaten van deze interviewstudie bieden aanknopingspunten voor onderzoekers, communicatie-docenten en oncologen om het gedrag van oncologen in reactie op emoties te verbeteren in de praktijk.

De resultaten van deze interviewstudie zijn gepubliceerd. De volledige publicatiegegevens zijn: Visser, L.N.C., Schepers, S., Tollenaar, M.S., de Haes, H.C.J.M., Smets, E.M.A. (2018). Patients' and oncologists' views on how oncologists may best address patients' emotions during consultations: An interview study. *Patient Education and Counseling*, 101(7), 1223-1231. doi: 10.1016/j.pec.2018.02.012.



Illustratie: Sjoerd Ebberink

► *Het ontwikkelen van ‘online’ informatieadviezen op maat*

Nadine Bol

Het doel van dit onderzoeksproject is om de al bestaande website ‘Wijzer bij Kanker’ (in het Engels ‘Patient Navigator’) beter te laten aansluiten op ouderen met kanker. In onderstaande bijdrage kunt u lezen over dit onderzoek en de resultaten die dit heeft opgeleverd.

De Wijzer bij Kanker (Patient Navigator)

De **Wijzer bij Kanker** is een website-op-maat die patiënten met kanker helpt tijdens de diagnostische fase, de behandeling en het nazorgtraject. De website helpt o.a. bij het verkrijgen van een overzicht over het behandeltraject, het voorbereiden op gesprekken met zorgverleners, het nemen van beslissingen en zelfmanagement. In het KWF-gefinancierde project getiteld “Adviezen voor ‘offline’ en ‘online’ informatie-op-maat voor ouderen met kanker en zorgverleners” werd gekeken in hoeverre deze website geoptimaliseerd kan worden door de patiënt de keuze te geven hoe deze de informatie op de website het liefst ontvangt.

Via de **Wijzer bij Kanker** kon al ingesteld worden welke informatieonderwerpen de patiënt graag zou willen bekijken. Als toevoeging hieraan kan nu ook ingesteld worden op welke manier de patiënten deze informatie graag zou willen ontvangen, bijvoorbeeld via tekst, afbeeldingen, video of een combinatie hiervan (zie afbeelding 1). Bij het gebruik van de **Wijzer bij Kanker** kunnen patiënten actief kiezen op welke manier zij informatie willen zien, en zij kunnen deze voorkeur op elk gewenst moment bijstellen (zie ook de website: <https://wijzerbijkanker.nl/>).

Het onderzoek en de resultaten

Nadat deze aanpassing op de website was doorgevoerd is de vernieuwde versie aan 30 patiënten met kanker voorgelegd. Er is aan hen gevraagd hoe tevreden zij zijn met de ‘online’ informatieadviezen-op-maat geïntegreerd in de **Wijzer bij Kanker**. Ook is er gekeken hoeveel informatie uit de adviezen patiënten onthouden en in hoeverre deze manier van informatie presenteren aansluit bij hun voorkeur.

Longitud (vrijblijvend)
 CT-scan
 MRI-scan
 CT-colografie
 Endo-echografie
 Echografie bij dunnedarmkanker
 Geriatrische screening
 Bloedonderzoek

Over welke van de onderstaande behandelingen wilt u informatie zien op de website?

Ik wil alles zien
 Operatie
 Chemotherapie
 Doelgerichte therapie
 Bestraling
 Palliatieve behandelingen (als u niet meer beter wordt)

Over welke darmkankersoort wilt u informatie zien op de website?

Ik wil alles zien
 Dikkedarmkanker
 Endeldarmkanker
 Dunnedarmkanker

In welk ziekenhuis wordt u behandeld?


HagaZiekenhuis
 Deventer Ziekenhuis
 Diakonessenhuis
 Zuyderland Medisch Centrum (voorheen Atrium en Orbis)
 Albert Schweitzer Ziekenhuis
 Een ander ziekenhuis

Hoe wilt u de informatie op de website gepresenteerd krijgen?

Ik wil alles zien
 Ik wil alleen tekst zien
 Ik wil alleen tekst en afbeeldingen zien
 Ik wil alleen tekst en video zien

Disclaimer Contact

© 2016 Wijzer bij darmkanker



Afbeelding 1. Snapshot van de keuzemogelijkheden op de website

De groep deelnemende patiënten was gemiddeld 75 jaar oud en overwegend man (70,0%). Deelnemende patiënten werden eerst blootgesteld aan de Wijzer bij Kanker, waar zij een keuze maakten over hoe zij de informatie wilden zien. Vervolgens werd via de vragenlijst een aantal vragen gesteld. Hieruit bleek dat patiënten over het algemeen vrij tevreden waren over de website. Patiënten scoorden de aantrekkelijkheid van website gemiddeld met een score van 4,89 (op een schaal lopend van 1 tot 7), de begrijpelijkheid van de website gemiddeld met een score van 5,34 (op een schaal lopend van 1 tot 7), en de emotionele steun van de website gemiddeld met een score van 3,72 (op een schaal lopend van 1 tot 7).

Ook werd gemeten hoeveel patiënten konden onthouden van de informatie op de website. Dit werd gedaan door middel van vijf vragen (bijv. “de website ‘Wijzer bij Kanker’ is bedoeld voor patiënten met longkanker”) waarop geantwoord kon worden met ‘juist’, ‘onjuist’ en ‘weet ik niet’. Gemiddeld gaven patiënten 3 tot 4 goede antwoorden. Tot slot werd gevraagd in hoeverre de gepresenteerde informatie daadwerkelijk aansloot bij de voorkeuren van patiënten. Dit sloot over het algemeen goed aan: gemiddeld rapporteerden patiënten een score van 4.82 (op een schaal lopend van 1 tot 7).

Daarnaast vonden patiënten het erg fijn dat zij konden kiezen hoe ze de informatie op de website te zien kregen (een score van 5.36 op een schaal lopend van 1 tot 7). Dit bleek ook uit opmerkingen als *“ik vind de keuzemogelijkheden prettig, lees liever tekst dan dat ik een video bekijk”*, *“op die manier kun je zelf bepalen hoe en hoeveel je wil zien/lezen/horen”* en *“ik vond het een verademing om te zien dat het zo ook kan”*. Er werden geen negatieve opmerkingen over de keuzemogelijkheid gemaakt.

Conclusie

Deze studie laat zien dat ‘online’ informatieadviezen-op-maat effectief in de praktijk toegepast kunnen worden. Het gebruik en effect van de aangepaste **Wijzer bij Kanker** wordt momenteel in een vervolgstudie onderzocht in vijf ziekenhuizen.

Van de deelnemers aan deze studie, hebben 15 mensen een VVV-bon van 20 euro ontvangen als dank van deelname, gefeliciteerd!

► 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 locatie AMC. 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. Drs. Inge van Strien is de coördinator van PanelCom (e-mail: panelcom@uva.nl; telefoon: 06 21 45 96 48). ◀