

INLEIDING

Borstkanker is een ziekte die veel vrouwen treft. Jaarlijks worden er in België ongeveer 5000 nieuwe gevallen door het Nationaal Kankerregister geregistreerd. Eenderde van alle kwaadaardige tumoren bij de vrouw zijn borsttumoren (Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid).

De diagnose kanker te horen krijgen is een schokkende gebeurtenis. Perioden van onzekerheid volgen elkaar op : zelf iets verdacht voelen in de borst, het raadplegen van een arts, het wachten op de verschillende testresultaten, de operatie, de chemo- en radiotherapie, de revalidatie, de controle. Tijdens vrijwel al die periodes hebben vrouwen contact met verschillende hulpverleners : artsen, gynaecologen, oncologen, radiologen,.... Deze professionelen delen het slechte nieuws mee, geven informatie over wat er te gebeuren staat en informeren over testresultaten. Aangezien de betrokken vrouwen dan een moeilijke tijd doormaken, is het van het grootste belang dat zij goed worden opgevangen en dat er op een patiëntvriendelijke manier met hen wordt omgegaan.

Soms verlopen de contacten tussen patiënten en professionelen echter niet zoals het hoort. Patiënten krijgen soms niet de informatie die zij wensen of er wordt hen op een brute manier gezegd dat ze borstkanker hebben.

In slechts weinig onderzoek wordt nagegaan wat patiënten belangrijk vinden wanneer zij in contact komen met artsen en andere professionele hulpverleners. Het merendeel van dergelijk onderzoek gaat bovendien over 'patiënttevredenheid', maar dan louter geformuleerd vanuit het perspectief van de professionelen. Zij bepalen wat belangrijk is voor patiënten en vragen dan of de patiënt in kwestie al dan niet tevreden is.

Dat wat hulpverleners belangrijk achten is niet per definitie ook belangrijk voor patiënten. Zij hechten soms belang aan totaal verschillende zaken.

Onderzoek toont ook aan dat mensen snel tevreden zijn (Bowling, 1997). Klassiek tevredenheidsonderzoek haalt snel 80% of 90% mensen die tevreden zijn. Wanneer dergelijke vragenlijsten dan ook nog eens worden afgenomen in een ziekenhuis, stijgt dit percentage nog. De patiënt staat immers in een afhankelijke positie en vreest voor de gevolgen wanneer hij zou zeggen dat hij niet tevreden is.

Dit onderzoek wil de patiënten daarom zelf aan het woord laten en hen laten beslissen wat kwaliteit betekent vanuit hun perspectief.

De aanzet tot dit onderzoek kwam van de zelfhulpgroep Boratie. Binnen de groep bleek dat de leden goede maar ook minder goede ervaringen hadden tijdens de periode van de borstoperatie. De voorzitter van Boratie wou hierover meer te weten komen en wou ook effectief proberen iets te veranderen aan deze situatie. Vooraleer actie te kunnen ondernemen moeten echter eerst de knelpunten gesitueerd worden. Een wetenschappelijk verantwoord onderzoek drong zich daarom op.

Zowel LIKAS (Limburgse Kanker Stichting), de provincie Limburg als Trefpunt Zelfhulp werden gecontacteerd om dit onderzoek uit te voeren. In de researchgroep van het ACHG (Academisch Centrum voor Huisartsengeneeskunde) troffen Dr. Gabie Thijs van LIKAS en Lieve Passchyn van Trefpunt Zelfhulp elkaar en stelden een samenwerking op. Dit rapport geeft een overzicht van de verschillende stappen van het onderzoek en de resultaten.

In een eerste deel komen de onderzoeksvragen aan bod waarop het onderzoek een antwoord wil geven. Het tweede deel gaat dieper in op het kwalitatieve luik van het onderzoek. Het derde deel behandelt het kwantitatieve luik. Het besluit vat de belangrijkste conclusies samen en bevat enkele beleidsaanbevelingen.

1. ONDERZOEKSONTWERP

Het **thema** is de kwaliteit van opvang en begeleiding bij borstkankerpatiënten. Zowel de kwaliteit van opvang en begeleiding vóór, tijdens als na de borstoperatie wordt in aanmerking genomen. Met opvang en begeleiding worden bedoeld alle mogelijke contacten die patiënten rond die periode hebben met zorgverleners (medici, verpleging,...).

Kenmerkend voor dit onderzoek is dat het gaat om kwaliteit, gedefinieerd vanuit het **patiëntenperspectief** door de borstkankerpatiënten zelf. Volgend voorbeeld maakt duidelijk wat onder het patiëntenperspectief wordt verstaan:

Wanneer er een nieuw ziekenhuis moet vormgegeven worden geven de architect, de ambtenaar, het personeelslid en de voorzitter van een zelfhulpgroep hun mening over de eisen waaraan die nieuwbouw moet voldoen. De architect legt de nadruk op de fraaie vormgeving en de harmonie met de andere gebouwen in de buurt. De ambtenaar die de financiële kant van de zaak moet bewaken let op de kosten die de materialen, de geplande voorzieningen en het hele gebouw met zich gaat meebrengen. Het personeelslid vraagt naar de personeelskantine. De voorzitter van de zelfhulpgroep legt de nadruk op toegankelijkheid, patiëntvriendelijkheid, privacy en informatie over specifieke testen of behandelingswijzen (Linse, 1994).

Ieder heeft zijn visie, zijn eigen perspectief dat gekoppeld is aan de positie van waaruit men oordeelt. Het patiëntenperspectief betekent 'kijken door de bril van de patiënt'. Die bril is gekleurd door de positie en de ervaringen van de patiënt. Elke patiënt heeft zijn eigen bril, zijn eigen perspectief, zijn eigen visie: de ene vindt 20 minuten wachten in de wachtzaal aanvaardbaar, de andere niet. Toch valt er ook een algemeen patiëntenperspectief af te leiden. Wanneer men een groep patiënten bevrageert komt men daarbij aardig in de buurt. Dit onderzoek poogt door het bevragen van een groep borstkankerpatiënten te weten te komen wat hun algemene visie op de kwaliteit van opvang en begeleiding is.

De **onderzoekseenheden** in dit onderzoek zijn de leden van de zelfhulpgroep Boratie. Een zelfhulpgroep is een groep van mensen die een gemeenschappelijk probleem ervaren en daar samen iets willen aan doen. Het gemeenschappelijke onder de leden van Boratie is dat ze allen borstkanker hebben gehad. Sommigen hebben een borstsparende operatie ondergaan, anderen een totale mastectomie. Sommigen zijn meer dan 20 jaar geleden geopereerd, anderen nog maar net. Maar allen hebben ze de behoefte om af en toe bij elkaar te komen en ervaringen uit te wisselen.

Boratie vzw is een zelfhulpgroep die sinds 1979 bestaat en vooral actief is in de provincie Limburg. Boratie organiseert vier maal per jaar een bijeenkomst rond een bepaald thema, een kerstfeest, ziekenhuisbezoek, permanentiedagen, individuele opvang,... In tegenstelling tot vele andere zelfhulpgroepen zijn zij een groep die geen wekelijkse praatbijeenkomsten organiseert.

Het onderzoek spitst zich dus toe op deze zelfhulpgroep. Dat is op zich goed te verantwoorden: in zelfhulpgroepen vinden we immers ervaringsdeskundigen. Dat zijn mensen die deskundig zijn op een bepaald gebied, maar niet vanuit opleiding, maar vanuit ervaring. Het zijn ook mensen die ermee bezig zijn, die zich reeds een mening gevormd hebben over bepaalde zaken en die reeds een verwerkingsproces hebben doorgemaakt. Zij kunnen met andere woorden afstand nemen van de eigen situatie en die eigen ervaring vertalen in een ruimere context (Royers, 1998:71).

De resultaten van dit onderzoek kunnen echter niet veralgemeend worden naar de grotere populatie. Er werden immers enkel borstkankerpatiënten die lid zijn van de zelfhulpgroep Boratie ondervraagd, en geen representatief staal uit de Vlaamse bevolking.

Methodologisch gingen we als volgt te werk. Allereerst werd op zoek gegaan naar een bestaande vragenlijst. Via Internet kwamen we terecht bij het NIVEL, Nederlands Instituut voor de Eerste Lijn. Het NIVEL fungeert als kenniscentrum voor de overheid, beleids- en adviesinstanties in de gezondheidszorg, patiënten- en consumentenorganisaties, NIVEL verricht onder andere onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek dat wordt aangeduid als 'gezondheidszorgonderzoek'. Door hen wordt nagegaan aan welke voorzieningen behoefte is, welke daadwerkelijk bestaan, wie er gebruik van maakt en wat het effect er van is voor de gezondheid.

In Nederland werden in 1990 de Leidschendam-afspraken gemaakt. Overheid, zorgverleners, zorgverzekeraars en patiënten kwamen overeen om tot een gezamenlijk kwaliteitsbeleid te komen (Sixma, 1998). Duidelijk werd dat valide en betrouwbare meetinstrumenten ontbraken. Daarom ontwikkelde het Nivel begin jaren '90 een instrument dat de kwaliteit van zorg meet vanuit het patiëntenperspectief. Deze schriftelijke vragenlijsten dragen de naam QUOTE, wat staat voor *Quality of Care Through the Patient's Eyes*.

Kenmerkend voor de QUOTE-vragenlijsten is dat de patiënt van meet af aan betrokken is bij het ontwerpen ervan. Eerst achterhaalt men via groepsgesprekken wat patiënten belangrijk vinden, en op basis daarvan stelt men schriftelijke vragenlijsten op. QUOTE-vragenlijsten werden reeds ontworpen voor volgende specifieke groepen : reuma-patiënten, astma-patiënten, ouderen, gehandicapten en diabetici. Voor borstkankerpatiënten bestaat er nog geen specifieke vragenlijst. Daarom hebben wij de vragenlijsten aangepast via dezelfde werkmethode.

Dit onderzoek is vooral **beschrijvend** van aard. De **onderzoeksvragen** waarop het een antwoord wil geven zijn de volgende :

1. Wat vinden borstkankerpatiënten belangrijk wanneer zij in contact komen met professionele hulpverleners?
2. Wat zijn hun concrete ervaringen met die hulpverleners?
3. Wat kan verbeterd worden?

Het onderzoek bestaat uit een **kwalitatief** en een **kwantitatief** luik. Het kwalitatieve luik heeft betrekking op de focusgroepen die georganiseerd werden met enkele leden van Boratie. Met de elementen die aan bod kwamen tijdens de groeps gesprekken werd de QUOTE-vragenlijst aangepast.

Het kwantitatieve luik bestaat uit het versturen van de schriftelijke vragenlijsten naar alle leden van Boratie en de verwerking van de resultaten. Achtereenvolgens worden beide luiken van het onderzoek in dit rapport besproken en de resultaten ervan toegelicht.

2. KWALITATIEF GEDEELTE

De bedoeling van het kwalitatief gedeelte is te achterhalen wat borstkankerpatiënten belangrijk vinden bij hun contacten met professionele hulpverleners. Deze gegevens waren nodig om de bestaande schriftelijke QUOTE-vragenlijst aan te passen aan de situatie van borstkankerpatiënten in Vlaanderen.

Een uitstekend geschikte methode hiervoor is de methode van de **focusgroep**. Focusgroepen zijn een vorm van groepsinterview waarbij de nadruk ligt op de interactie tussen de deelnemers met het oog op het verzamelen van gegevens (Kitzinger, 1995). Deze methode leent zich uitstekend als verkenning in het veld. Het is een methode van dataverzameling aan de hand waarvan een schriftelijke vragenlijst kan worden opgesteld.

De deelnemers van een dergelijke focusgroep worden op voorhand op de hoogte gebracht van het thema waarrond gepraat zal worden, en schrijven zich vrijwillig in. Tijdens zo'n focusgroepbijeenkomst laat men de deelnemers onder elkaar aan het woord. De moderator of begeleider komt zo weinig mogelijk tussen. De kracht van een focusgroep is juist de interactie tussen de verschillende leden van de groep. Men spreekt elkaar tegen, men ontkracht of men beaamt juist wat andere groepsleden vertellen.

In samenspraak met de voorzitter van Boratie werd afgesproken om tijdens een informatiebijeenkomst van de zelfhulpgroep in september 2000 een oproep te doen bij de leden om deel te nemen aan de focusgroepen. Er werd uitgelegd wat de bedoeling van het onderzoek was en geïnteresseerden werd gevraagd zich kenbaar te maken. Van de 70 aanwezigen tijdens de informatiebijeenkomst schreven 10 personen zich in. Er werd hen beloofd zo spoedig mogelijk een datum vast te leggen.

Op 26 oktober 2000 vond de eerste focusgroep plaats in Hasselt. Alle 10 personen die zich hadden opgegeven waren aanwezig. Dankzij de Provinciale Dienst Volksgezondheid van de provincie Limburg kregen we een lokaal ter beschikking en was er koffie en iets om te eten. Dit laatste is van belang om de mensen in een rustige, aangename omgeving en stemming te brengen. De deelnemers zaten in een kring rond een tafel en alles werd op band opgenomen.

Het opzet van de studie en het doel van de bijeenkomst werd nogmaals uitgelegd. Enkele topics die zeker aan bod moesten komen werden op voorhand door de onderzoekers geïnventariseerd en er werd over gewaakt dat al deze elementen aan bod kwamen.

De topiclijst zag er als volgt uit :

TABEL 1 : TOPICLIJST FOCUSGROEP 1

Openingsvraag	Als je nu terug denkt aan die periode toen je te horen kreeg dat je borstkanker had, op welke manier denk je daar aan terug, wat is het eerste wat in je opkomt als je terugdenkt aan die periode ?
andere topics	informatiedoorstroming ? hoe werd het slechte nieuws meegedeeld ? kon je terecht bij iemand ? bij wie ? wat vond je positief aan de opvang en begeleiding ? wat liep er goed ? wat vond je het ergste ? hoe zou het beter kunnen ? waarop moeten artsen letten ? wat zijn kritieke momenten ? verschillende momenten : de diagnose vernemen - borstoperatie - chemotherapie - radiotherapie - borstreconstructie uitslagen mammografie : hield men zich aan de afspraken ? effecten van behandeling ? goede info vooraf ? een luisterend oor ?

De deelnemers vulden ook allemaal een formulier in met enkele persoonlijke gegevens zoals de datum van hun borstoperatie, hun leeftijd en met welke professionele hulpverleners ze voornamelijk contact hadden gehad in die periode. Deze gegevens werden verzameld om een zicht te krijgen op de groep mensen die zich had opgegeven voor deze focusgroep en om te weten te komen welke beroepsgroepen bevestigd moesten worden in de schriftelijke vragenlijst. De resultaten van deze 'bevestiging' leverde volgend beeld op :

- 9 personen deelden hun persoonlijke gegevens mee
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 55,2 jaar. De oudste persoon van het gezelschap was 75 jaar, de jongste 40 jaar.
- Op het moment van de borstoperatie waren de vrouwen die deelnamen aan de focusgroep gemiddeld 50,2 jaar. Er was iemand waarbij op 73-jarige leeftijd borstkanker werd gevonden, de vroegste ontdekkingsleeftijd was 36 jaar. Twee deelnemers hadden een recidive ontwikkeld én waren tweemaal geopereerd.
- Het was gemiddeld 5 jaar geleden dat de borstoperatie plaatsvond. Het maximum was 16 jaar geleden, het minimum 0 jaar.

Tijdens de samenkomst van de focusgroep werd er gedurende 2 ½ uur vrijuit gesproken over ervaringen. De onderzoekers dienden bijna niet tussen te komen. Opvallend in de verhalen was de manier waarop sommige vrouwen te horen kregen dat ze kanker hadden. Soms gebeurde dit doordat hen gewoon werd gemeld: 't is een tumor, 'k zal het aan de huisarts zeggen.

Een deelnemster ging naar de dokter voor een banale keelonsteking. Toen bleek dat moment bleek dat men maanden van tevoren reeds wist dat er zich een cyste in de borst bevond. De patiënte in kwestie wist echter van niets.

Andere deelnemsters waren blij omdat ze een arts hadden die tijd vrijmaakte voor hen en *'wel een uur met mij en mijn man heeft gepraat'*.

Het wachten op de testresultaten valt ook zwaar. Dat zijn perioden van onzekerheid wanneer het geduld danig op de proef wordt gesteld en waarin men begint te piekeren. Wanneer artsen beloven over drie dagen te zullen bellen, dan zijn dat voor die patiënten drie dagen vol spanning, dat ze amper van huis durven gaan, *'want hij zou maar eens juist kunnen bellen'*. Vanuit de positie van de patiënt is het hels als de dokter zich dan niet aan de afspraak houdt en niet terugbelt.

Sommige situaties komen iedereen bekend voor en worden door alle deelnemsters volmondig beaamd; andere situaties zijn individueel en persoonlijk. Iedere situatie en iedere patiënt is bijgevolg uniek. Toch schuilt hier de kracht van een focusgroep : deelnemers beamen elkaar of spreken elkaar juist tegen. Uit de interactie tussen hen valt veel te leren.

Alle vooropgestelde topics kwamen aan bod tijdens de samenkomst van de focusgroep en dit zonder tussenkomst van de onderzoekers: de relatie met de partner, met de controle-geneesheer van het ziekenfonds, de bijwerkingen van de chemo, enzovoort.

Achteraf verklaarden de deelnemsters zeer verheugd te zijn hun verhaal eens kwijt te kunnen op deze manier. Immers, Boratie organiseert geen wekelijkse praatgroepen of praatbijeekkomsten en als dusdanig was het de eerste keer dat de aanwezigen, in groep, hierover van gedachten met elkaar konden wisselen. Op de vraag of ze een maand later nog eens samen wilden komen, antwoordde iedereen volmondig ja.

Het volledige focusgroepgesprek werd op band opgenomen en uitgetypt. Aan de hand hiervan werd een itemlijst opgesteld van circa 70 punten die de deelnemsters aanbrachten. (zie bijlage 1)

Deze itemlijst werd herwerkt, de dubbels werden eruit gehaald, en elk item werd op een kaartje geschreven, ter voorbereiding van de tweede focusgroep. Er werd ook een onderscheid gemaakt door de onderzoekster tussen algemene items (situaties die voor patiënten in het algemeen gelden) en specifieke items (situaties die specifiek te maken hebben met borstkankerpatiënten).

In navolging van de theorie en de werkwijze in Nederland werd een tweede bijeenkomst van de groep gepland. Tijdens die bijeenkomst was het de bedoeling een *rangorde* toe te kennen aan de items zodat een selectie kon worden gemaakt van de 30 meest relevante en meest prioritaire elementen die in de schriftelijke vragenlijst zouden bevroegd worden. 70 items is immers te veel om te bevragen in een schriftelijke postenquête.

Iedere aanwezige kreeg tijdens de tweede focusgroep een lijst met de 70 items die tijdens de eerste focusgroep aan bod waren gekomen. Er werd dan gevraagd prioriteiten te stellen en te bepalen welke items het meest belangrijk waren. Dat was geen eenvoudige oefening. Uiteindelijk zijn alle elementen immers belangrijk en uitmaken wat nu het belangrijkste is, is niet eenvoudig. Toch slaagde de groep erin tot een

consensus te komen en werden 31 items weerhouden. Deze werden gebruikt in de schriftelijke vragenlijst.

TABEL 2 : 31 ITEMS DIE WEERHOUDEN WERDEN, ONDERVERDEELD IN ALGEMENE EN SPECIFIEKE ITEMS

Algemene items	
1.	niet te lang laten wachten op testresultaten
2.	eerlijk zijn en steeds de waarheid vertellen
3.	dat men mij op een serene, menselijke manier het slechte nieuws meedeelt
4.	dat ze voorzichtig omgaan met mij en niet bruusk te werk gaan
5.	dat ze mijn dossier op voorhand doornemen zodat ze weten wie ik ben
6.	dat men moderne apparatuur en de nieuwste methodes gebruikt
7.	dat ze je op je gemak stellen bij de testen
8.	dat ik word ingelicht wanneer mijn arts zal vervangen worden, wanneer en door wie
9.	dat men goede afspraken met mij maakt en deze nakomt
10.	dat ze tactvol met mij omgaan
11.	dat de huisarts op elk moment bereikbaar is
12.	dat de huisarts oog heeft voor de psychologische gevolgen en problemen
13.	dat men mij de informatie geeft die ik wens, in begrijpbare taal
14.	dat ze inzage in mijn medisch dossier geven als ik dat wens
15.	dat de controle-geneesheer van de ziekenkas op een menselijke en begripvolle manier met mij omgaat
16.	omgaat
17.	dat de controle-geneesheer overleg pleegt met mijn behandelende huisarts
18.	dat men geen tegenstrijdige informatie geeft dat men mij informeert over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties
Specifieke items	
1.	dat men mij goed uitlegt wat de borstoperatie inhoudt
2.	dat men tijd vrijmaakt voor mij vlak na de borstoperatie
3.	dat ik ook na de nabehandelingen bij hen terecht kan
4.	dat ze op voorhand informatie geven over de testen (mammo, echo, scanner,...)
5.	dat ze indien mogelijk de borst verdoven bij pijnlijke testen
6.	dat er iemand is om mij op te vangen wanneer ik juist het slechte nieuws heb vernomen
7.	dat men mij foto's kan tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag
8.	dat ze duidelijke informatie geven over borstreconstructies,...
9.	dat men mij goed begeleidt en goed informeert wanneer ik deelneem aan een genetisch onderzoek
10.	dat men mij de keuze laat het resultaat van het genetisch onderzoek al dan niet te weten
11.	dat men mij informeert over de dikke arm
12.	dat men mij komt verwittigen indien de operatie later zal plaatsvinden dan afgesproken
13.	dat de gynaecoloog, oncoloog, radioloog, dadelijk de huisarts op de hoogte brengt van de testresultaten

Op het invulformulier dat tijdens de focusgroep werd overhandigd kon men ook aanduiden met welke hulpverleners men voornamelijk contact had gehad in de periode rond de borstoperatie. Volgende tabel geeft hiervan een overzicht.

TABEL 3: CONTACTEN MET PROFESSIONELE HULPVERLENERS (FOCUSGROEP)

Soort hulpverlener	al dan niet contact gehad		hoeveel contact?	
	ja	neen	veel	weinig
huisarts	8	0	5	1
gynaecoloog	9	0	4	1
oncoloog	6	3	3	2
radioloog/radiotherapeut	6	2	2	3
chirurg	1	6	1	2
verpleegkundige in ziekenhuis	6	0	4	0
thuisverpleegkundige	0	6	0	2

zelfhulpgroep Boratie	8	0	2	3
andere : kinesist	1	1	1	1

Op basis van deze gegevens werd beslist om 4 beroepsgroepen op te nemen in de uiteindelijke vragenlijst, nl. de huisarts, de gynaecoloog, de oncoloog en de ziekenhuisverpleegkundige.

3. KWANTITATIEF GEDEELTE

3.1. OPSTELLEN VAN VRAGENLIJST

Als voorbeeld werd de bestaande schriftelijke vragenlijst QUOTE van het Nivel gebruikt. Deze vragenlijst werd opgesteld in Nederland en beoogt het onderzoeken van de kwaliteit van zorg door de ogen van de patiënt. Kenmerkend voor het QUOTE-meetinstrument is het onderscheid dat wordt gemaakt tussen belangrijkheid en concrete ervaringen. Aan de hand van de elementen die aan bod waren gekomen tijdens de focusgroepgesprekken werd dit instrument aangepast.

De vragenlijst die aldus ontstond bestaat uit twee delen: in een eerste deel wordt gepeild naar de belangrijkheid van de items. Bij elk van de 31 weerhouden items dienen de respondenten aan te duiden of zij dit 'niet belangrijk', 'niet zo belangrijk', 'belangrijk' of 'héél belangrijk' vinden.

In het tweede deel worden dezelfde items bevraagd, maar nu wordt gepeild naar de concrete ervaringen.

Ook werd een onderscheid gemaakt tussen vier verschillende beroepsgroepen, nl. de huisarts, de oncoloog, de gynaecoloog en de verpleegkundige in het ziekenhuis. Van elk item moesten de respondenten aanduiden of de hulpverlener in kwestie inderdaad zo gehandeld had of helemaal niet (de mogelijke antwoordcategorieën waren 'neen', 'eigenlijk niet', 'eigenlijk wel', 'ja' of 'niet van toepassing').

Sommige items zijn niet van toepassing voor alle beroepsgroepen. De vraag 'heeft de verpleegkundige in het ziekenhuis uw dossier besproken met andere collega's alvorens een behandeling te starten?' is niet relevant en werd dan ook niet opgenomen bij de verpleegkundigen.

Een paar specifieke vragen over de controle-geneesheer van het ziekenfonds en over samenwerking tussen het ziekenhuis en de huisarts werden in een derde deel toegevoegd. Tot slot werden nog enkele achtergrondgegevens bevraagd zoals geboortejaar van de respondent, datum van de borstoperatie, hoogst behaalde diploma,.. De vragenlijst werd door verschillende personen beoordeeld en bijgestuurd alvorens ze werd opgestuurd.

De definitieve vragenlijst werd verstuurd naar alle 132 leden van Boratie. De zelfhulpgroep Boratie heeft geen echte ledenlijsten, maar zij bezoeken elke borstkankerpatiënt in het ziekenhuis. Van sommigen horen zij niets meer, anderen nemen deel aan de informatiebijeenkomsten die de zelfhulpgroep organiseert. De 132 leden die werden aangeschreven zijn alle leden die op het moment van de verzending bekend waren bij Boratie en die regelmatig worden uitgenodigd voor bijeenkomsten en

infodagen. Allen hebben zij een borstoperatie achter de rug, sommigen meer dan 10 jaar geleden, anderen nog maar net.

Op 23 februari 2001 werden de vragenlijsten verstuurd. De dienst Volksgezondheid van de provincie Limburg zorgde hiervoor. De briefomslag was afkomstig van Boratie. De begeleidende brief (zie bijlage 2) werd ondertekend door de voorzitter van Boratie en de twee onderzoeksters. In de omslag zat ook een gefrankeerde omslag zodat de respondenten zelf geen postzegel of omslag hoefden te zoeken.

Op de einddatum die op de brief vermeld stond (15 maart 2001) waren er 73 ingevulde vragenlijsten teruggekomen (= 55%). Op 16 maart 2001 werd een herinneringsbrief verstuurd naar alle respondenten (zie bijlage 3). Diegenen die hun vragenlijst al hadden teruggestuurd werden bedankt, de anderen werden aangespoord dit toch nog te doen.

Uiteindelijk kwamen 90 ingevulde vragenlijsten terug, dat is een totale respons van 68%. Dit is een hoge respons, maar was wel te verwachten aangezien de brieven afkomstig waren van Boratie, een zelfhulpgroep waar alle respondenten lid van waren en ook omdat het een thema betrof dat hen allen bezig houdt. De bestuursleden van Boratie moedigden de leden ook aan de vragenlijst in te vullen.

De provinciale dienst volksgezondheid van de provincie Limburg zorgde ervoor dat de vragenlijsten werden ingeput in een Excel-bestand. De verwerking van de gegevens gebeurde door Trefpunt Zelfhulp vzw met behulp van het dataverwerkingsprogramma SAS.

3.2. ALGEMENE KENMERKEN VAN DE RESPONDENTEN

De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 49 jaar. De jongste respondent is 35 jaar, de oudste 76.

Het merendeel (77%) is tijdens de laatste 3 jaar (1999-2001) geopereerd. Op één uitzondering na hebben alle respondenten vanaf 1999 de borstoperatie ondergaan.

In de vragenlijst werd ook gevraagd naar welke operatie en/of therapie men onderging. Meerdere antwoordmogelijkheden konden aangeduid worden. Onderstaande tabel geeft een overzicht:

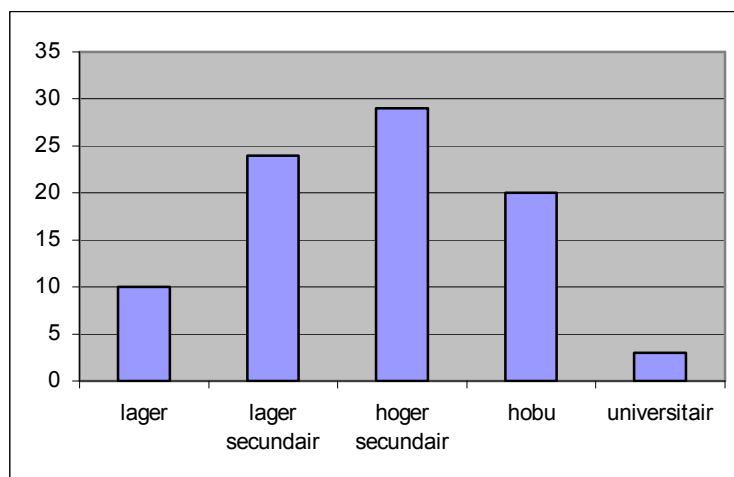
TABEL 4 : SOORT OPERATIE EN BEHANDELING

Vorm van therapie	Absolute aantallen	% van de respondenten
borstsparende operatie	21	23
totale mastectomie	75	83
bestraling	68	75
chemotherapie	50	55
specifieke medicatie	29	32
totaal	243	100

4/5 van de vrouwen die de vragenlijsten invulden heeft een totale mastectomie ondergaan. Bij 1/5 van de vrouwen ging het om een borstsparende operatie. (De totale som is meer dan 100; dit is te verklaren door het feit dat een aantal vrouwen meerdere operaties heeft gehad).

Het opleidingsniveau van de geopereerde vrouwen is als volgt verdeeld :

FIGUUR 1 : OPLEIDINGSNIVEAU VAN DE RESPONDENTEN



Zes vrouwen gaven aan hervallen te zijn. 34 vrouwen (of bijna 40 %) meldden nog andere gevallen van borstkanker in de familie.

TABEL 5 : FAMILIELEDEN MET KANKER EN GRAAD VAN VERWANTSCHAP

Aard familieled	A.C.
zus	12
moeder	5
tante	12
nicht	16
totaal	45

Met de antwoorden uit deel A (belangrijkheid van items) en deel B (ervaringen van patiënten) werden verschillende parameters berekend. Deze worden hierna toegelicht en verduidelijkt.

3.3. BELANGSCORES

In het eerste deel van de vragenlijst werd gepeild naar wat de patiënten belangrijk vinden wanneer zij in contact komen met professionele hulpverleners. Over 17 algemene situaties (van toepassing bij alle soorten patiënten) en 14 specifieke situaties die enkel borstkankerpatiënten meemaken, antwoordden de respondenten of zij dat niet belangrijk, niet zo belangrijk, belangrijk of héél belangrijk vonden. Er werd een

belangscore¹ berekend per item : een getal tussen 0 en 10. 0 wil zeggen dat iedereen antwoordde dat het niet belangrijk was, een 10 betekent dat iedere respondent dit item van het allerhoogste belang vindt. Hoe hoger de belangscore, des te groter het belang dat de patiënten aan dat item hechten. De tabel geeft een overzicht van de belangscores.

TABEL 6 : BELANGSCORES (GERANGSCHIJKT VAN HOOG NAAR LAAG)

Items	score
Zorgverleners ...	
moeten eerlijk zijn en mij steeds de waarheid vertellen	9.10
moeten mij de informatie geven die ik wens, in begrijpbare taal	9.09
moeten mij informeren over de mogelijkheid op een dikke arm en de behandelingswijzen ervan	8.90
moeten mij tijdig verwittigen wanneer de operatie later dan gepland zal plaatsvinden	8.90
moeten mij zo snel mogelijk de testresultaten meedelen	8.81
moeten mij op een serene en menselijke manier eventueel slecht nieuws meedelen	8.74
moeten elkaar onderling goed op de hoogte houden van de testresultaten	8.74
mogen geen tegenstrijdige informatie geven	8.71
eten mij goed uitleggen wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	8.70
moeten mij steeds betrekken en mijn goedkeuring vragen alvorens met een behandeling te starten	8.62
moeten mij op voorhand voldoende informatie geven over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	8.50
moeten oog hebben voor de psychologische gevolgen en problemen van ziekten en behandelingen	8.28
moeten mijn dossier bespreken met andere arts-collega's vooraleer ze een behandeling starten	8.24
moeten mij op mijn gemak stellen bij de testen	7.99
moeten gemaakte afspraken steeds nakomen	7.97
moeten mijn dossier vóór een raadpleging doornemen	7.95
moeten tijd vrijmaken voor mij vlak na een borstoperatie	7.94
er moet iemand aanwezig zijn om mij op te vangen wanneer ik juist slecht nieuws (m.b.t. diagnose, herval,...) heb vernomen	7.93
moeten tactvol met mij omgaan	7.84
moeten moderne apparatuur en de nieuwste methoden gebruiken	7.68
moeten mij goed begeleiden en informeren wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek	7.58
moeten voorzichtig met mij omgaan en niet bruusk te werk gaan	7.50
moeten mij inzage geven in mijn medisch dossier als ik dat wens	7.25
moeten mij informeren over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties	7.11
moeten mij duidelijke informatie geven over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies	7.03
moeten, indien mogelijk, de borst verdoven bij pijnlijke testen	6.90
moeten mij de keuze laten de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten	6.80
moeten mij op voorhand inlichten als zij vervangen zullen worden	6.26
moeten ook bereikbaar blijven nadat de behandelingsperiode is afgesloten	6.25
moeten op elk moment bereikbaar zijn	5.49
moeten mij foto's kunnen tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	4.34

Er zijn twee elementen die een score hoger dan 9 krijgen, nl. 'eerlijk zijn en steeds de waarheid vertellen' en 'in begrijpbare taal informatie geven'. Dat zijn twee zaken die voor de leden van Boratie het belangrijkste zijn. Ook tijdens de focusgroep kwam dit naar

¹ De berekening van de belangscores gebeurde volgens de methode die ook het Nivel toepast: de antwoorden 'niet belangrijk' werden vermenigvuldigd met 0, 'niet zo belangrijk' met 3, 'belangrijk' met 6 en 'héél belangrijk' met 10. De som van deze getallen werd gedeeld door het aantal respondenten die de vraag beantwoord hadden. De uitkomst hiervan is een 'belangscore' die varieert tussen 0 en 10, waarbij 0 wil zeggen dat iedereen het onbelangrijk vindt en 10 is een item dat voor iedereen van het hoogste belang is.

voren: patiënten willen weten waar ze voor staan, ook al is het nieuws erg, men wil de waarheid kennen van in het begin.

Alle items zijn belangrijk vermits bijna alle items een belangscore van meer dan 6 hebben. Dit is echter niet verwonderlijk gezien de wijze waarop deze items tot stand zijn gekomen. In focusgroepen samengesteld uit leden van Boratie werd gevraagd wat belangrijk is voor hen. Een 70-tal elementen kwamen aan bod. Tijdens de 2^e focusgroep werd een selectie gemaakt van de 30 meest belangrijke items. Het hoeft dus niet te verwonderen dat bijna alle items dus zeer hoog scoren.

Van slechts twee items zouden we kunnen stellen dat uit dit onderzoek blijkt, en in vergelijking met de andere items, dat ze minder belangrijk worden bevonden, nl. 'dat hulpverleners op elk moment bereikbaar moeten zijn' en 'dat zij foto's moeten kunnen tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen'.

Wanneer de algemene topics gescheiden worden van de specifieke topics krijgen we volgend beeld :

TABEL 7 : VOLGORDE VAN BELANGSCORES BIJ ALGEMENE ITEMS

	belangscore s
Algemene items :	
Zorgverleners moeten eerlijk zijn en mij steeds de waarheid vertellen.	9,10
Zorgverleners moeten mij de informatie geven die ik wens, in begrijpbare taal.	9,09
Zorgverleners moeten mij zo snel mogelijk de testresultaten meedelen.	8,81
Zorgverleners moeten mij op een serene en menselijke manier eventueel slecht nieuws meedelen.	8,74
Zorgverleners mogen geen tegenstrijdige informatie geven.	8,71
Zorgverleners moeten oog hebben voor de psychologische gevolgen en problemen van ziekten en behandelingen.	8,28
Zorgverleners moeten mijn dossier bespreken met andere arts-collega's vooraleer ze een behandeling starten.	8,24
Zorgverleners moeten mij op mijn gemak stellen bij de testen.	7,99
Zorgverleners moeten gemaakte afspraken steeds nakomen.	7,97
Zorgverleners moeten mijn dossier vóór een raadpleging doornemen.	7,95
Zorgverleners moeten tactvol met mij omgaan.	7,84
Zorgverleners moeten moderne apparatuur en de nieuwste methoden gebruiken.	7,68
Zorgverleners moeten voorzichtig met mij omgaan en niet bruusk te werk gaan.	7,50
Zorgverleners moeten mij inzage geven in mijn medisch dossier als ik dat wens.	7,25
Zorgverleners moeten mij informeren over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties.	7,11
Zorgverleners moeten mij op voorhand inlichten als zij vervangen zullen worden.	6,26
Zorgverleners moeten op elk moment bereikbaar zijn.	5,49

De twee hoogste scores zijn dezelfde als wanneer we de algemene en specifieke items bij elkaar nemen. Continue bereikbaarheid is voor de patiënten niet zo belangrijk als men soms wel veronderstelt. Dit item staat bij de algemene items op de laatste plaats met een score van 5,49 op 10.

Wanneer we kijken naar de items die specifiek te maken hebben met een borstoperatie en alles wat daarbij komt kijken, dan merken we dat 'informatie over de dikke arm' en

'op tijd verwittigen wanneer de operatie later dan gepland doorgaat' heel belangrijke items zijn.

TABEL 8 : SPECIFIEKE ITEMS (VAN HOOG NAAR LAAG)

Specifieke items	belangscore
Zorgverleners moeten mij informeren over de mogelijkheid op een dikke arm en de behandelingswijzen ervan.	8,90
Zorgverleners moeten mij tijdig verwittigen wanneer de operatie later dan gepland zal plaatsvinden.	8,90
Zorgverleners moeten elkaar onderling goed op de hoogte houden van de testresultaten	8,74
Zorgverleners moeten mij goed uitleggen wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden.	8,70
Zorgverleners moeten mij steeds betrekken en mijn goedkeuring vragen alvorens met een behandeling te starten	8,62
Zorgverleners moeten mij op voorhand voldoende informatie geven over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,..)	8,50
Zorgverleners moeten tijd vrijmaken voor mij vlak na een borstoperatie.	7,94
Er moet iemand aanwezig zijn om mij op te vangen wanneer ik juist slecht nieuws (m.b.t. diagnose, herval,...) heb vernomen.	7,93
Zorgverleners moeten mij goed begeleiden en informeren wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek.	7,58
Zorgverleners moeten mij duidelijke informatie geven over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies.	7,03
Zorgverleners moeten, indien mogelijk, de borst verdoven bij pijnlijke testen.	6,90
Zorgverleners moeten mij de keuze laten de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten.	6,80
Zorgverleners moeten ook bereikbaar blijven nadat de behandelingsperiode is afgesloten.	6,25
Zorgverleners moeten mij foto's kunnen tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag.	4,34

3.4. ERVARINGSSCORES

In het tweede deel van de vragenlijst werd gepeild naar de concrete ervaringen van vrouwen met professionele hulpverleners, nl. huisartsen, gynaecologen, oncologen en verpleegkundigen. Dezelfde 30 items werden bevraagd, maar nu werd gepeild naar de realiteit.

Van elk item kunnen ervaringscores² berekend worden. De ervaringscore is een getal tussen 0 en 1, maar kan ook als een percentage geïnterpreteerd worden. Een ervaringscore van 0.85 in de tabellen 9 tot 12 betekent dat 85% van de respondenten 'neen' en 'eigenlijk niet' antwoordden, oftewel dat 85% ervaren dat de arts bijvoorbeeld geen informatie had gegeven over de dikke arm. De items met een hoge ervaringscore zijn bijgevolg de elementen die in de praktijk niet veel voorkomen, of anders gezegd, waarvan de respondenten meldden dat zij die 'niet' of 'eerder niet' ervaren hebben in de realiteit.

Hierna wordt eerst elke beroepsgroep apart belicht. Niet alle items komen bij elke beroepsgroep terug. Sommige elementen zijn niet relevant voor een bepaalde beroepsgroep, bijvoorbeeld 'de borst verdoven bij pijnlijke testen' is niet weggelegd voor

² De berekening van de ervaringscores gebeurde, in navolging van het Nivel, als volgt : de som van het aantal respondenten dat 'neen' en 'eigenlijk niet' antwoordde werd gedeeld door het totale aantal respondenten dat de vraag beantwoordde. Dit geeft een cijfer tussen 1 en 0. Een score van 0.85 wil zeggen dat 85% antwoordde dat de huisarts (eigenlijk) geen foto's kon tonen. Hoe hoger het getal, hoe meer de situatie zich niet voordeed in de realiteit.

verpleegkundigen. Dit item werd dan ook niet bevraagd bij de categorie van verpleegkundigen.

Per beroepsgroep konden de respondenten, in een open vraagstelling, hun mening kwijt over eventuele andere punten die volgens hen nog verbeterd kunnen worden'. In totaal schreef iets meer dan de helft (50/90) van de respondenten nog iets extra op. Bij het overlopen van die antwoorden valt op dat, over alle onderzochte beroepsgroepen heen, drie zaken telkens terugkomen, nl.

- patiënten willen graag meer aandacht voor de **psychologische kant** van de zaak, ze wensen meer psychologische begeleiding van de zorgverleners.
- men vindt het belangrijk dat professionele zorgverleners een **menselijke aanpak** hanteren, en hen niet beschouwen als een nummer, maar als mens.
- men betreurt het dat er niet **meer tijd** kan vrijgemaakt worden voor een persoonlijke babbel, voor nog meer uitleg; het moet dikwijls allemaal te snel gaan.

3.4.1. HUISARTS

In de volgende tabel staan de items met hun ervaringsscores (een hoge score wil zeggen dat de respondenten bij hun huisarts niet of eigenlijk niet die ervaring hadden).

Weinig artsen kunnen foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen, als de patiënten daarom vroegen. 85% (of een score van 0.85) van de respondenten meldde immers dat hun huisarts dat niet of eigenlijk niet kon.

Ook informeren over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen (score=0.75) gebeurt in de realiteit meer niet dan wel.

Verder in de top 5 van items die niet en eerder niet ervaren werden door de respondenten zijn 'informatie over de dikke arm' (score=0.59), en ingelicht worden bij vervanging door andere arts (score=0.50).

TABEL 9 : ERVARINGSSCORES BIJ DE HUISARTS (VAN HOOG NAAR LAAG)

Mijn huisarts,...	
kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	0,85
informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties	0,75
gaf mij duidelijke informatie over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies	0,65
informeerde mij over de dikke arm	0,59
lichtte mij in toen hij vervangen werd door een andere arts	0,50
laat mij de keuze de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten	0,42
begeleidt mij goed en informeert mij wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek	0,41
vroeg mijn goedkeuring alvorens met een behandeling te starten	0,39
gaf geen tegenstrijdige informatie	0,33
gebruikte moderne apparatuur en de nieuwste methoden	0,32
besprak mijn dossier met andere arts-collega's alvorens een behandeling te starten	0,32
gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	0,29
heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	0,27
was op elk moment bereikbaar	0,21
heeft mij op een serene en menselijke manier het slechte nieuws meegedeeld	0,20
nam mijn dossier, voor ik op consultatie kwam, door	0,20
maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	0,20
ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	0,17
had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	0,15

gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	0,11
bracht mij snel op de hoogte van de testresultaten	0,10
was steeds bereikbaar, ook nadat de behandelingsperiode was afgesloten	0,10
was eerlijk en heeft mij steeds de waarheid verteld	0,08
ging tactvol met mij om	0,06
stelde mij op mijn gemak bij testen	0,05
gaf mij inzage in mijn medisch dossier als ik dat vroeg	0,05
kwam gemaakte afspraken steeds na	0,04
ging voorzichtig met mij om en ging niet bruusk te werk	0,03

Achteraan in tabel 9 staan de items waarbij de respondenten weinig 'niet' en 'eigenlijk niet' antwoordden, met andere woorden, deze items lopen goed in de praktijk want slechts een klein deel van de respondenten gaf aan dat het hun ervaring niet was.

Zo gaan de huisartsen voorzichtig om met de patiënten en gaan ze niet bruusk te werk (score=0.03). Slechts 3% antwoordde immers dat dit niet het geval is. Huisartsen komen gemaakte afspraken na (0.04), geven inzage in medische dossiers als patiënten dat vragen (0.05) en stellen de patiënten op hun gemak bij testen (0.05).

Enkele respondenten meldden in de open vraagstelling dat huisartsen dikwijls te laat de verslagen en testresultaten ontvangen van de specialisten en de ziekenhuizen.

3.4.2. GYNAECOLOOG

Bij de gynaecologen heeft het item 'informereren over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen' de hoogste ervaringsscore (0.72). Dit wil zeggen dat 72% van de respondenten 'neen' en 'eigenlijk niet' antwoordde wanneer gevraagd werd naar hun ervaringen. In vergelijking met de huisarts vertelt de gynaecoloog aan zijn patiënten iets meer over het bestaan van zelfhulpgroepen voor borstkanker (0.72 en 0.85).

Op de derde plaats staat hier het verdoven van de borsten bij pijnlijke testen. Dit item was niet opgenomen bij de beroepsgroep van huisartsen en vinden we aldus niet bij hen terug. Bij de gynaecologen scoort dit item qua ervaring 0.60. In de top 5 komen dus dezelfde items voor als bij de huisarts, uitgezonderd het 'verdoven van de borst bij pijnlijke testen'.

TABEL 10 : ERVARINGSSCORES BIJ GYNAECOLOGEN (VAN HOOG NAAR LAAG)

Mijn gynaecoloog,...	
informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties	0,72
kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	0,69
verdoofde, indien mogelijk, de borst bij pijnlijke testen	0,60
informeerde mij over de dikke arm	0,60
gaf mij duidelijke informatie over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies	0,55
licht mij in toen hij vervangen werd door een andere arts	0,45
begeleidt mij goed en informeert mij wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek	0,44
laat mij de keuze de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten	0,44
vroeg mijn goedkeuring alvorens met een behandeling te starten	0,37
had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	0,36
gaf geen tegenstrijdige informatie	0,33
ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	0,28
gaf mij inzage in mijn medisch dossier als ik dat vroeg	0,27

maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	0,25
heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	0,25
was op elk moment bereikbaar	0,24
was steeds bereikbaar, ook nadat de behandelingsperiode was afgesloten	0,24
gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	0,24
verwittigde mij wanneer de operatie later doorging dan gepland	0,23
nam mijn dossier, voor ik op consultatie kwam, door	0,19
gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	0,19
stelde mij op mijn gemak bij de testen	0,18
bracht mijn huisarts snel op de hoogte van de testresultaten	0,18
heeft mij op een serene en menselijke manier het slechte nieuws meegedeeld	0,14
ging voorzichtig met mij om en ging niet bruusk te werk	0,14
gebruikte moderne apparatuur en de nieuwste methoden	0,14
ging tactvol met mij om	0,14
bracht mij snel op de hoogte van de testresultaten	0,11
besprak mijn dossier met andere arts-collega's alvorens een behandeling te starten	0,11
was eerlijk en heeft mij steeds de waarheid verteld	0,07
kwam gemaakte afspraken steeds na	0,05

Achteraan in tabel 11 staan de items die goed scoren bij de patiënten qua ervaring. In tegenstelling met de huisarts hebben slechts 2 items een score lager dan 0.10 (bij de huisartsen scoren 6 items minder dan 0.10).

De gynaecoloog komt gemaakte afspraken na (0.05), was eerlijk en heeft steeds de waarheid verteld (0.07).

Van de gynaecoloog verwachten patiënten nog meer informatie over de dikke arm, over de verschillende behandelingen, over kinesithérapie, en dergelijke meer. Deze zaken werden door enkele respondenten neergepend in de open vraag "andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden". Twee personen schreven expliciet neer dat hun gynaecoloog hen enkel informatie gaf indien zij er om vroegen. Zij wensen daarentegen spontaan de nodige informatie te krijgen.

3.4.3. ONCOLOOG

Ook bij de oncoloog komen dezelfde items terug in de top 5 van hoogste ervaringscores. Enkel het item 'tijd vrijmaken voor mij vlak na de operatie' komt bij hen voor en niet bij de gynaecoloog of de huisarts.

In vergelijking met de huisartsen en gynaecologen hebben oncologen meer items waar de ervaringscore minder dan 0.10 is. Zeven items scoren minder dan 0.10, nl. 'het eerlijk zijn en de waarheid vertellen', 'gemaakte afspraken nakomen', 'informatie geven in begrijpbare taal', 'voorzichtig te werk gaan', 'tactvol omgaan', 'op een menselijke en serene manier het slechte nieuws meedelen' en 'de huisarts op de hoogte brengen van de testresultaten'. De bevroegde respondenten zijn dus voornamelijk tevreden hieromtrent, minder dan 10% van hen heeft eerder negatieve ervaringen.

Ook hier meldden enkele respondenten dat de algemene informatie die ze van de oncoloog krijgen completer moet zijn. Twee personen zeggen 'voor hen is kanker heel

gewoon'. Patiënten voelen zich hierdoor meer 'de zoveelste in de rij' en verwachten eerder een menselijkere aanpak.

TABEL 11 : ERVARINGSSCORES BIJ ONCOLOGEN (GERANGSCHIJKT VAN HOOG NAAR LAAG)

Mijn oncoloog,...	
informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties	0,74
gaf mij duidelijke informatie over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies	0,67
kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	0,52
informeerde mij over de dikke arm	0,45
maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	0,40
verdoofde, indien mogelijk, de borst bij pijnlijke testen	0,40
begeleidt mij goed en informeert mij wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek	0,39
gaf geen tegenstrijdige informatie	0,29
laat mij de keuze de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten	0,29
gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	0,28
had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	0,25
was op elk moment bereikbaar	0,24
lichtte mij in als hij vervangen werd door een andere arts	0,21
nam mijn dossier, voor ik op consultatie kwam, door	0,18
ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	0,18
vroeg mijn goedkeuring alvorens met een behandeling te starten	0,18
was steeds bereikbaar, ook nadat de behandelingsperiode was afgesloten	0,17
heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	0,14
verwittigde mij wanneer de operatie later doorging dan gepland	0,13
gebruikte moderne apparatuur en de nieuwste methoden	0,11
stelde mij op mijn gemak bij testen	0,11
gaf mij inzage in mijn medisch dossier als ik dat vroeg	0,11
bracht mij snel op de hoogte van de testresultaten	0,10
besprak mijn dossier met andere arts-collega's alvorens een behandeling te starten	0,10
bracht mijn huisarts snel op de hoogte van de testresultaten	0,08
heeft mij op een serene en menselijke manier het slechte nieuws meegedeeld	0,07
ging tactvol met mij om	0,07
ging voorzichtig met mij om en ging niet bruusk te werk	0,06
gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	0,06
kwam gemaakte afspraken steeds na	0,03
was eerlijk en vertelde mij steeds de waarheid	0,01

3.4.4. VERPLEEGKUNDIGEN

Er zijn minder items bevraagd over verpleegkundigen in vergelijking met de andere beroepsgroepen. Bepaalde elementen zijn immers op hen niet van toepassing, zoals bijvoorbeeld de keuze laten aan de patiënt al dan niet mee te werken aan genetisch onderzoek.

De 3 items die een score hoger dan 0.50 hadden, zijn hier 'foto's kunnen tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen' (0.74), 'informatie over de dikke arm' (0.64) en 'inlichten met welke verpleegsters men nog te maken zou krijgen' (0.55).

TABEL 12 : ERVARINGSSCORES BIJ VERPLEEGKUNDIGEN, VAN HOOG NAAR LAAG

De verpleegkundige in het ziekenhuis,...	
kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	0,74
informeerde mij over de dikke arm	0,64
lichtte mij in met welke verpleegsters ik nog te maken zou krijgen	0,55
heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	0,51
gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	0,49
verwittigde mij wanneer de operatie later doorging dan gepland	0,45
ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	0,38
gaf geen tegenstrijdige informatie	0,32
had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	0,27
informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties	0,26
maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	0,25
was op elk moment bereikbaar	0,18
gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	0,17
was eerlijk en vertelde mij steeds de waarheid	0,14
stelde mij op mijn gemak bij testen	0,13
kwam gemaakte afspraken steeds na	0,11
ging tactvol met mij om	0,09
ging voorzichtig met mij om en ging niet bruusk te werk	0,08

Slechts 2 items scoren minder dan 0.10, met andere woorden : van slechts 2 items is minder dan 10% van de respondenten tevreden. Die items zijn 'voorzichtig omgaan en niet bruusk te werk gaan' (0.08) en 'tactvol omgaan' (0.09).

Hier hadden we meer items verwacht die lager scoren dan 0.10. Er kan opgeworpen worden dat bepaalde items – die toch bevestigd werden – niet zo veel met de situatie van de verpleegkundigen te maken hebben. Doch, 'tactvol omgaan', 'patiënten op hun gemak stellen', 'informatie geven die begrijpbaar is', 'verwittigen wanneer operatie later dan gepland doorging' zijn elementen die bij uitstek van toepassing zijn op de werksituatie van verpleegkundigen.

Bij de open vraag valt het steeds terugkerende element van tijdsgebrek op. Velen vinden het spijtig dat de verpleegkundigen zo weinig tijd kunnen vrijmaken om met hen eens te babbelen en info te geven. Eén persoon meldt expliciet dat ze wel folders met informatie had gekregen, maar dat ze liever een persoonlijke aanpak had gehad. Enkel informatiebrochures opstellen en bezorgen aan patiënten is dus niet voldoende.

Ook wordt opgemerkt dat er veel verschillen zijn tussen de verpleegsters onderling en de verschillende diensten. Met de éne verpleegster klikt het al beter dan met de andere. In het ziekenhuis komen de patiënten inderdaad niet met één verpleegkundige in aanraking maar met meerdere.

3.4.5. OVERZICHT VAN ERVARINGSSCORES

Een overzichtstabel verschaft nog meer duidelijkheid. Het wordt mogelijk om de beroepsgroepen beter met elkaar te vergelijken per item.

De items staan nu gerangschikt zoals ze bevroegd werden in de vragenlijst (dus niet meer van hoog naar laag). Lege vakjes betekenen dat dit item niet werd bevroegd voor die beroepsgroep. Nogmaals: hoe lager de score, hoe hoger de tevredenheid.

TABEL 13 : OVERZICHTSTABEL ERVARINGSSCORES – PER BEROEPSGROEP

Items	arts	gynae	onco	verpl
bracht mij snel op de hoogte van de testresultaten	0.10	0.11	0.10	-
was eerlijk en heeft mij steeds de waarheid vertelt	0.08	0.07	0.01	0.14
heeft mij op een serene en menselijke manier het slechte nieuws meegedeeld	0.20	0.14	0.07	-
ging voorzichtig met mij om en ging niet bruusk te werk	0.03	0.14	0.06	0.08
nam mijn dossier, voor ik op consultatie kwam, door	0.20	0.19	0.18	-
gebruikte moderne apparatuur en de nieuwste methoden	0.32	0.14	0.11	-
stelde mij op mijn gemak bij testen	0.05	0.18	0.11	0.13
lichtte mij in toen hij vervangen werd door een andere arts	0.55	0.45	0.21	0.55
kwam gemaakte afspraken steeds na	0.04	0.05	0.03	0.11
ging tactvol met mij om	0.06	0.14	0.07	0.09
was op elk moment bereikbaar	0.21	0.24	0.24	0.18
had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	0.15	0.36	0.25	0.27
gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	0.11	0.19	0.06	0.17
gaf mij inzage in mijn medisch dossier als ik dat vroeg	0.05	0.27	0.11	-
gaf geen tegenstrijdige informatie	0.33	0.33	0.29	0.32
besprak mijn dossier met andere arts-collega's alvorens een behandeling te starten	0.32	0.11	0.10	-
informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen	0.74	0.72	0.74	0.26
maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	0.21	0.25	0.40	0.25
was steeds bereikbaar, ook nadat de behandelingsperiode was afgesloten	0.10	0.24	0.17	-
heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	0.27	0.25	0.14	0.51
gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen	0.29	0.24	0.28	0.49
verdoofde, indien mogelijk, de borst bij pijnlijke testen	-	0.60	0.40	-
ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	0.17	0.28	0.18	0.38
kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	0.85	0.69	0.52	0.74
gaf mij duidelijke informatie over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies	0.65	0.55	0.67	-
begeleidt mij goed en informeert mij wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek	0.41	0.44	0.39	-
laat mij de keuze de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten	0.42	0.44	0.29	-
informeerde mij over de dikke arm	0.58	0.60	0.45	0.64
verwittigde mij wanneer de operatie later doorging dan gepland	-	0.23	0.13	0.45
bracht mijn huisarts snel op de hoogte van de testresultaten	-	0.18	0.08	-
vroeg mijn goedkeuring alvorens met een behandeling te starten	0.39	0.37	0.18	-

Het kunnen tonen van foto's van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen scoort bij alle beroepsgroepen meer dan 0.50. Informatie over de dikke arm scoort ook bij alle beroepsgroepen meer dan 0.50, behalve bij de oncoloog. Men kan dus stellen dat van alle hier bevroegde beroepsgroepen de oncoloog nog het meest informatie geeft over de dikke arm, maar het verschil is miniem (ervaringsscore oncoloog=0.45).

Bij het item 'informerend over het bestaan van zelfhulpgroepen' blijkt dat verpleegkundigen wel die informatie geven (ervaringsscore=0.26), in tegenstelling tot huisartsen (0.74), gynaecologen (0.72) en oncologen (0.74).

'Informatie over borstreconstructies' is ook een lacune die zich bij de drie beroepsgroepen manifesteert.³

Artsen en verpleegkundigen (en in iets mindere mate gynaecologen) lichten de patiënt niet altijd in dat hij of zij vervangen zal worden door een andere collega (score telkens 0.55). Oncologen scoren beter op dit vlak (score=0.21).

In al deze voorbeelden komen hoge scores bij een item meestal voor bij alle bevroegde beroepsgroepen, op enkele uitzonderingen na. Anders is dit het geval bij de items 'uitleg geven over een borstoperatie', 'informatie over de verschillende testen' en 'het verdoven van de borst bij pijnlijke testen'.

51% van de respondenten meldt dat de verpleegkundige in het ziekenhuis hen niet of eerder niet heeft uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden. Artsen, gynaecologen en oncologen scoren wel goed op dit vlak. Het is natuurlijk de taak van de artsen om deze informatie door te geven aan patiënten (en dat doen ze volgens de resultaten in veel gevallen ook), en verpleegkundigen mogen deze informatie misschien niet zomaar geven. Toch is de verpleegkundige toegankelijker en 24u/24u bereikbaar voor de patiënt in het ziekenhuis, in tegenstelling tot de specialisten die éénmaal per dag hun ronde doen en waarvan de patiënt hen beschouwt als iemand waaraan ze informatie kunnen vragen.

Tot nu toe werd ofwel enkel rekening gehouden met het belang dat patiënten hechten aan een bepaald item, ofwel met de ervaringen die zij hebben. Om een beter begrip te krijgen dienen deze twee scores gecombineerd te worden.

Professionelen kunnen bijvoorbeeld slecht scoren qua ervaring maar misschien vinden de patiënten dat element helemaal niet belangrijk. Het is dus nodig de belangrijkheid van de verschillende items te koppelen aan de ervaringen. De combinatie van belangsscores en ervaringsscores wordt weergegeven in impactscores.

3.5. IMPACTSCORES

Impactscores vormen een combinatie van de eerder besproken belangsscores en ervaringsscores. Deze scores houden dus rekening met het belang dat patiënten hechten

aan de afzonderlijke items.

Om de impactscore van een item te kennen wordt de belangsscore vermenigvuldigd met de ervaringsscore. Op die manier komen we tot impactscores die als volgt te interpreteren zijn: een hoge impactscore betekent dat patiënten een groot belang hechten aan dat item én dat de ervaring eerder was dat de professional in kwestie het 'niet' of 'eerder niet' in de praktijk toepaste. Met andere woorden, hoe hoger de impactscore, hoe meer ruimte er is voor kwaliteitsverbetering.

3.5.1. HUISARTS

Patiënten wensen van de huisarts vooral :

³ bij de verpleegkundigen werd dit item niet bevroegd

- meer informatie over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen
- meer informatie over de dikke arm en de behandelingswijzen ervan
- meer informatie over de mogelijkheden van borstreconstructies

TABEL 14 : IMPACTSCORES HUISARTS (VAN HOOG NAAR LAAG)

Mijn huisarts,	
informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen	5,26
informeerde mij over de dikke arm	5,16
gaf mij duidelijke informatie over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies	5,57
kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	3,69
lichtte mij in toen hij vervangen werd door een andere arts	3,44
vroeg mijn goedkeuring alvorens met een behandeling te starten	3,36
begeleidt mij goed en informeert mij wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek	3,12
gaf geen tegenstrijdige informatie	2,87
laat mij de keuze de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten	2,86
besprak mijn dossier met andere arts-collega's alvorens een behandeling te starten	2,64
gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	2,46
gebruikte moderne apparatuur en de nieuwste methoden	2,46
heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	2,35
heeft mij op een serene en menselijke manier het slechte nieuws meegedeeld	1,75
maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	1,67
nam mijn dossier, voor ik op consultatie kwam, door	1,59
ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	1,35
had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	1,24
was op elk moment bereikbaar	1,15
gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	0,99
bracht mij snel op de hoogte van de testresultaten	0,88
was eerlijk en heeft mij steeds de waarheid verteld	0,73
was steeds bereikbaar, ook nadat de behandelingsperiode was afgesloten	0,62
ging tactvol met mij om	0,47
stelde mij op mijn gemak bij testen	0,39
gaf mij inzage in mijn medisch dossier als ik dat vroeg	0,36
kwam gemaakte afspraken steeds na	0,32
ging voorzichtig met mij om en ging niet brusk te werk	0,22

Zaken die goed lopen zijn 'voorzichtig omgaan en niet brusk te werk gaan', 'gemaakte afspraken nakomen', 'inzage geven in het medisch dossier als patiënt daar om vraagt', 'op het gemak stellen bij testen' en 'tactvol omgaan met de patiënt' (allemaal scores <0.40).

3.5.2. GYNAECOLOOG

Patiënten wensen van de gynaecoloog vooral :

- meer informatie over de dikke arm en de behandelingswijzen ervan
- meer informatie over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen
- dat hij bij pijnlijke testen en indien mogelijk, de borst verdooft

TABEL 15 : IMPACTSCORES GYNAECOLOOG (VAN HOOG NAAR LAAG)

Mijn gynaecoloog,	
informeerde mij over de dikke arm	5.34
informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen	5.12
verdoofde, indien mogelijk, de borst bij pijnlijke testen	4.14
gaf mij duidelijke informatie over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies	3.87
begeleidt mij goed en informeert mij wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek	3.33

vroeg mijn goedkeuring alvorens met een behandeling te starten	3.19
kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	2.99
laat mij de keuze de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten	2.99
had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	2.98
gaf geen tegenstrijdige informatie	2.87
lichtte mij in toen hij vervangen werd door een andere arts	2.82
ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	2.22
heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	2.17
verwittigde wanneer de operatie later dan gepland doorging	2.05
gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	2.04
maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	1.98
gaf mij inzage in mijn medisch dossier als ik dat vroeg	1.96
gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	1.73
bracht mijn huisarts snel op de hoogte van de testresultaten	1.57
nam mijn dossier, voor ik op consultatie kwam, door	1.51
was steeds bereikbaar, ook nadat de behandelingsperiode was afgesloten	1.50
stelde mij op mijn gemak bij testen	1.44
was op elk moment bereikbaar	1.32
heeft mij op een serene en menselijke manier het slechte nieuws meegedeeld	1.22
ging tactvol met mij om	1.10
gebruikte moderne apparatuur en de nieuwste methoden	1.07
ging voorzichtig met mij om en ging niet bruusk te werk	1.05
bracht mij snel op de hoogte van de testresultaten	0.97
besprak mijn dossier met andere arts-collega's alvorens een behandeling te starten	0.91
was eerlijk en heeft mij steeds de waarheid verteld	0.64
kwam gemaakte afspraken steeds na	0.40

Bij de gynaecoloog scoort slechts 1 item lager dan 0.40, nl. 'gemaakte afspraken nakomen'.

3.5.3. ONCOLOOG

Patiënten wensen van de oncoloog vooral :

- meer informatie over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen
- duidelijke informatie over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies
- informatie over de dikke arm en de behandelingswijzen ervan

TABEL 16 : IMPACTSCORES ONCOLOOG (VAN HOOG NAAR LAAG)

Mijn oncoloog,	
informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen	5,26
gaf mij duidelijke informatie over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies	4,71
informeerde mij over de dikke arm	4,01
maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	3,18
begeleidt mij goed en informeert mij wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek	2,96
verdoofde, indien mogelijk, de borst bij pijnlijke testen	2,76
gaf geen tegenstrijdige informatie	2,53
gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	2,38
kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	2,26
had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	2,07
laat mij de keuze de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten	1,97
vroeg mijn goedkeuring alvorens met een behandeling te starten	1,55
nam mijn dossier, voor ik op consultatie kwam, door	1,43
ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	1,43
was op elk moment bereikbaar	1,32
lichtte mij in toen hij vervangen werd door een andere arts	1,32
heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	1,22

verwittigde mij wanneer de operatie later dan gepland doorging	1,16
was steeds bereikbaar, ook nadat de behandelingsperiode was afgesloten	1,06
bracht mij snel op de hoogte van de testresultaten	0,88
stelde mij op mijn gemak bij testen	0,88
gebruikte moderne apparatuur en de nieuwste methoden	0,84
besprak mijn dossier met andere arts-collega's alvorens een behandeling te starten	0,82
gaf mij inzage in mijn medisch dossier als ik dat vroeg	0,80
bracht mijn huisarts snel op de hoogte van de testresultaten	0,70
heeft mij op een serene en menselijke manier het slechte nieuws meegedeeld	0,61
ging tactvol met mij om	0,55
gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	0,55
ging voorzichtig met mij om en ging niet bruusk te werk	0,45
kwam gemaakte afspraken steeds na	0,24
was eerlijk en heeft mij steeds de waarheid verteld	0,09

Zaken die goed lopen bij de oncoloog en een impactscore kleiner dan 0.40 hebben zijn : eerlijk zijn en de waarheid vertellen', en 'gemaakte afspraken nakomen'.

3.5.4. VERPLEEGKUNDIGEN

Patiënten wensen van de verpleegkundigen vooral :

- informatie over de dikke arm en de behandelingswijzen ervan
- informatie over wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden
- informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)

TABEL 17 : IMPACTSCORES VERPLEEGKUNDIGE (VAN HOOG NAAR LAAG)

De verpleegkundige in het ziekenhuis,	
informeerde mij over de dikke arm	5.69
heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	4.44
gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	4.17
verwittigde mij wanneer de operatie later dan gepland doorging	4.00
lichtte mij in met welke verpleegsters ik nog te maken zou krijgen	3.44
kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	3.21
ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	3.01
gaf geen tegenstrijdige informatie	2.79
had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	2.24
maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	1.98
informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen	1.85
gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	1.54
was eerlijk en heeft mij steeds de waarheid verteld	1.27
stelde mij op mijn gemak bij de testen	1.04
was op elk moment bereikbaar	0.99
kwam gemaakte afspraken steeds na	0.88
ging tactvol met mij om	0.71
ging voorzichtig met mij om en ging niet bruusk te werk	0.60

Onderaan in de lijst staan 'voorzichtig omgaan en niet bruusk te werk gaan' en 'tactvol omgaan', maar geen van beide items scoort een impactscore lager dan 0.40.

3.5.5. OVERZICHT VAN IMPACTSCORES

Dit overzicht van impactscores per beroepsgroep laat toe de items beter te vergelijken. De items staan gerangschikt zoals ze in de vragenlijst aan bod kwamen. Lege vakjes betekenen dat het desbetreffende item niet bevraagd is voor die beroepsgroep.

TABEL 18 : OVERZICHT IMPACTSCORES

Items	arts	gynae	onco	verpl
bracht mij snel op de hoogte van de testresultaten	0.88	0.97	0.88	-
was eerlijk en heeft mij steeds de waarheid verteld	0.73	0.64	0.09	1.27
heeft mij op een serene en menselijke manier het slechte nieuws meegedeeld	1.75	1.22	0.61	-
ging voorzichtig met mij om en ging niet bruusk te werk	0.22	1.05	0.45	0.60
nam mijn dossier, voor ik op consultatie kwam, door	1.59	1.51	1.43	-
gebruikte moderne apparatuur en de nieuwste methoden	2.46	1.08	0.84	-
stelde mij op mijn gemak bij de testen	0.40	1.44	0.88	1.04
lichtte mij in toen hij/zij vervangen werd door andere arts/verpleegkundige	3.44	2.82	1.31	3.44
kwam gemaakte afspraken steeds na	0.32	0.40	0.24	0.88
ging tactvol met mij om	0.47	1.10	0.55	0.71
was op elk moment bereikbaar	1.15	1.32	1.32	0.99
had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	1.24	2.98	2.07	2.24
gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	0.99	1.73	0.55	1.55
gaf mij inzage in mijn medisch dossier als ik dat vroeg	0.36	1.96	0.80	-
gaf geen tegenstrijdige informatie	2.87	2.87	2.53	2.79
besprak mijn dossier met andere arts-collega's alvorens een behandeling te starten	2.64	0.91	0.82	-
informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen	5.26	5.12	5.26	1.85
maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	1.67	1.98	3.18	1.98
was steeds bereikbaar, ook nadat de behandelingsperiode was afgesloten	1.67	1.98	3.18	1.99
heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	0.63	1.5	1.06	-
gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	2.35	2.17	1.22	4.44
verdoofde, indien mogelijk, de borst bij pijnlijke testen	-	4.14	2.76	-
ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	1.35	2.22	1.43	3.01
kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vroeg	3.69	2.99	2.26	3.21
gaf mij duidelijke informatie over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies	4.57	3.87	4.71	-
begeleidt mij goed en informeert mij wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek	3.12	3.34	2.96	-
laat mij de keuze de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten	2.86	2.99	1.97	-
informeerde mij over de dikke arm	5.16	5.34	4.01	5.67
verwittigde mij wanneer de operatie later doorging dan gepland	-	2.05	1.16	4.01
bracht mijn huisarts snel op de hoogte van de testresultaten	-	1.58	0.70	-
vroeg mijn goedkeuring alvorens met een behandeling te starten	3.37	3.19	1.55	-

Van alle beroepsgroepen blijkt dat de respondenten willen dat ze meer informatie geven over de dikke arm en de behandelingswijzen ervan. Ook informatie over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen is broodnodig, alleszins bij de artsen, oncologen en gynaecologen. Verpleegkundigen doen dit al, zo blijkt uit de berekende scores.

'Gemaakte afspraken nakomen' heeft een lage impactscore. Dit is toe te schrijven aan de lage ervaringsscores die ons leren dat professionelen zich meestal hier aan houden. Bij oncologen en gynaecologen heeft het item 'was eerlijk en vertelde mij steeds de waarheid' een lage impactscore. Patiënten vinden dit een belangrijk element, en deze twee beroepsgroepen realiseren dat in hoofdzaak ook daadwerkelijk.

3.6. RAPPORTCIJFERS

Om de verschillende beroepsgroepen met elkaar te kunnen vergelijken werden rapportcijfers⁴ berekend. Deze cijfers houden rekening met zowel ervaringsscores als belangsscores en geven een totaalbeeld van hoe de beroepsgroep in zijn geheel scoort.

TABEL 19 : RAPPORTCIJFERS PER BEROEPSGROEP

Beroepsgroep	Rapportcijfer (/10)
Huisarts	7,3
Gynaecoloog	7,2
Oncoloog	7,8
Verpleegkundige	6,9

Op basis van deze cijfers moeten we zeggen dat de oncoloog het beste rapport heeft en de verpleegkundige het minst goede. De cijfers liggen wel zeer dicht bij elkaar en de verschillen zijn miniem.

Dat de verpleegkundige het laagst scoort verbaast. Op basis van wat in de focusgroepen gezegd werd, verwachtten we het tegendeel. De keuze van de items verklaart hier wellicht één en ander. Die zijn eigenlijk meer toegespitst op de activiteiten van specialisten en dokters. In het ziekenhuis ziet men ook meerdere verpleegkundigen, en dat maakt het moeilijk een oordeel te vellen over 'de ziekenhuisverpleegkundige'. Bij de opmerkingen in de open vraag bij de verpleegkundigen werd dit ook duidelijk gesteld door de respondenten. Enkel van hen gaven aan dat er grote verschillen zijn tussen verschillende verpleegkundigen in het ziekenhuis waar zij verbleven.

3.7. SPECIFIEKE UITSPRAKEN

In de vragenlijst werd ook de mening gevraagd van enkele specifieke situaties met betrekking tot de controle-geneesheer van het RIZIV en de samenwerking tussen huisarts en ziekenhuis.

TABEL 20 : SPECIFIEKE UITSPRAKEN

Het is mijn ervaring dat,...	% 'neen' en 'eigenlijk niet'
de controle-geneesheer overleg pleegt met mijn huisarts	37%
er een goede samenwerking is tussen het ziekenhuis en mijn huisarts	32%
de zorgverleners over het algemeen goed vertrouwd zijn met de problematiek van borstkanker	21%
de behandelingen die ik ontvangen heb goed doordacht en besproken zijn door een team van artsen	12%
de huisarts de spilfiguur moet zijn waar ik steeds terecht kan en die ten allen tijde op de hoogte is van mijn dossier	11%
de controle-geneesheer op een menselijke en begripvolle manier met mij omgaat	9%

⁴ Voor de berekening van de rapportcijfers : zie bijlage 5

37% vindt dat de controle-geneesheer geen overleg pleegt met de huisarts. 32% of 1/3 van de respondenten vindt dat er geen goede samenwerking is tussen het ziekenhuis en haar huisarts. 9% vindt dat de controle-geneesheer niet op een menselijke manier met hen omgaat. Op basis van de gesprekken tijdens de focusgroepen hadden we hier hogere percentages verwacht.

BESLUIT EN BELEIDSAANBEVELINGEN

Borstkanker is de meest voorkomende kanker bij vrouwen. Het gaat bij borstkanker echter om veel meer dan de borstoperatie alleen. Er is de verminking van het lichaam en de aantasting van het vrouw-zijn, wat dan weer zijn weerslag heeft op het zelfbeeld en op de relatie met de partner. Het gaat over kanker, een ernstige ziekte waar men niet altijd zeker is van de afloop. Het gaat over een ziekte waar, voor sommigen, een erfelijke factor in meespeelt. Er is de angst voor recidive. Er is de beslissing die genomen moet worden een borstsparende of borstreconstructieve operatie te doen. Er zijn de lichamelijke ongemakken achteraf zoals de dikke arm, de medicatie die genomen moet worden maar die tegelijkertijd de menopauze in gang zet, wat dan weer kan leiden tot toename van het lichaamsgewicht en een hormonaal onevenwicht...

Een goede opvang en kwaliteitsvolle begeleiding van borstkankerpatiënten is dan ook essentieel. Dit onderzoek wil nagaan hoe het gesteld is met de opvang en begeleiding van borstkankerpatiënten en wil beschrijven waar het goed gaat en waar nog werk aan de winkel is.

De onderzoekseenheden zijn vrouwen die lid zijn van de zelfhulpgroep Boratie vzw, vooral actief in Limburg. Het onderzoek bevat een kwalitatief en een kwantitatief luik en essentieel aan de werkwijze is dat er vanuit het patiëntenperspectief werd gewerkt. Door patiënten van meet af aan te betrekken bij het onderzoeksopzet hebben zij beslist wat kwaliteit van opvang en begeleiding voor hen betekent.

Het kwalitatieve luik bestaat uit focusgroepen die georganiseerd werden met een tiental leden van Boratie. De resultaten van die focusgroep werden gebruikt om een schriftelijke vragenlijst op te stellen.

Als leidraad voor de schriftelijke vragenlijst werd de QUOTE-vragenlijst gebruikt die ontworpen werd door het Nivel in Nederland. Het kwantitatieve luik bestaat uit de vragenlijst die per post verstuurd werd naar alle 132 leden van Boratie vzw. Negentig ingevulde vragenlijsten kwamen terug, dit maakt een respons van 68%.

Eigen aan de vragenlijst is dat voor een dertigtal items zoals bijvoorbeeld 'mijn dokter moet mij snel de testresultaten meedelen' eerst naar de belangrijkheid werd gepeild en dan naar de concrete ervaring. Er werd ook nog een opsplitsing gemaakt tussen vier verschillende beroepsgroepen nl. de huisarts, de gynaecoloog, de oncoloog en de ziekenhuisverpleegkundige. Deze werkwijze laat toe belangsscores, ervaringscores en impactscores te berekenen.

De resultaten tonen aan dat 'eerlijk zijn en steeds de waarheid vertellen' en 'informatie geven in begrijpbare taal' van essentieel belang zijn bij de onderzochte groep. Qua ervaring scoren de items 'foto's kunnen tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie

ondergingen', 'informatie over de dikke arm en de behandelingswijzen ervan' en 'informatie over zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen' het minst goed.

Impactscores (die een combinatie vormen van belang- en ervaringscores) leren ons dat er prioritair gewerkt moet worden aan informatie over de dikke arm en de behandelingswijzen ervan en rond informatie over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen. Wil het beleid kwaliteitsverbeterend werken, dan kan aan deze twee punten prioriteit gegeven worden.

Er werd een rapportcijfer berekend waaruit blijkt dat de oncologen het best scoren, wat de items betreft die in dit onderzoek bevestigd werden. De verschillen met de andere beroepsgroepen zijn echter miniem.

Het is noodzakelijk dat borstkankerpatiënten goed opgevangen en begeleid worden in de periode vóór, tijdens en na de borstoperatie(s). Er zijn teveel indrukken te verwerken in één keer, er is te veel mee gemoeid om deze patiënten zomaar aan hun lot over te laten. Op het eerste zicht misschien triviale zaken, maken een groot verschil uit in de leefwereld van hen die met borstkanker worden geconfronteerd.

BIBLIOGRAFIE

- BUNTINX, F. e.a. (2000) Incidence of cancer in the Belgian Province of Belgium 1996-1998. Hasselt, Limburgse Kankerstichting, 75 p.
- GYLLENSKÖLD, K. (1982) Breast cancer. The psychological effects of the disease and its treatment. New York, Tavistock Publications, 342 p.
- KITZINGER, J. (1994) The methodology of Focus Groups : the importance of interaction between research participants, *Sociology of Health and Illness*, 16(1):103-121.
- KITZINGER, J. (1995) Introducing focus groups, *British Medical Journal*, 311:299-302
- LINSE, I. (1994) Voorlichten met patiëntenorganisaties. De meerwaarde van samenwerking met ervaringsdeskundigen. Utrecht, Landelijk Centrum GVO en NPCF, 60p.
- MASO, I., A. SMALING (1998) Kwalitatief onderzoek : praktijk en theorie. Amsterdam, Boom, 146 p.
- MATTHIJS, K., P. MEEUS (1994) De psychosociale begeleiding van de kankerpatiënt. In : *Witboek over kankerbestrijding in België*. Brussel, Vlaamse vereniging voor kankerbestrijding, 1-57.
- ROYERS, T. e.a. (1998) *Empowerment. Eigenmachtig worden in de hulpverlening*. Utrecht, Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 95 p.
- SIXMA, H.J. e.a. (1998) *De QUOTE-vragenlijsten. Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten*. Utrecht, Nivel.
- SIXMA, H.J. et al. (1998) Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument, *Health Expectations*, 1 : 82-95.
- SIXMA, H.J. (2000) Quality of care from the perspective of elderly people: the QUOTE-Elderly instrument, *Age and Ageing*, 29: 173-178.
- VAN CAMPEN, C. et al. (1995) Quality of care and patient satisfaction: a review of measuring instruments, *Medical Care Research & Review*, 52(1): 109-134.
- VAN CAMPEN, C. et al. (1998) Assessing patients' priorities and perceptions of the quality of health care : the development of the Quote-rheumatic-patients instrument, *British Journal of Rheumatology*, 1998 (37): 362-368.
- VLAAMSE LIGA TEGEN KANKER (2000) *Herstel na borstkanker*. Brussel, 27p.

BIJLAGE 1 : ITEMS DIE AAN BOD KWAMEN TIJDENS DE EERSTE FOCUSGROEP

Voor mij, als (ex-) borstkankerpatiënt, betekent een goede opvang en begeleiding dat men:

1. mij niet laten wachten op testresultaten
2. mij direct zegt hoe het erop staat
3. mij op een serene, menselijke manier het slechte nieuws meedeelt
4. mij informatie geeft over hoe een mammografie in zijn werk gaat
5. mij op een vriendelijke manier benadert / omgaat met mij
6. tijd vrijmaakt voor mij vlak na de operatie
7. mij tijd geeft om het slechte nieuws te verwerken
8. achteraf, na de operatie en de nabehandelingen, ook bereikbaar is en mij niet vergeet
9. dat ik ook na de nabehandelingen bij hen terecht kan
10. dat hij zijn werk goed doet
11. dat hij heel secuur te werk gaat zodat het litteken zo klein mogelijk wordt gehouden
12. dat ze goed uitleggen wat de operatie inhoudt
13. dat ze op voorhand informatie geven over de testen (mammo, echo, bloed,..)
14. dat ze voorzichtig omgaan met mij en niet bruusk te werk gaan
15. dat ze mijn dossier op voorhand doornemen zodat ze weten wie ik ben
16. dat de machines modern zijn
17. dat ze de nieuwste methoden gebruiken
18. dat ze je op je gemak stellen bij de testen
19. dat ze met je spreken tijdens de testen (vooral bij mammo) en uitleggen wat ze doen
20. dat de ruimte waar je moet wachten tussen de verschillende testen door aangenaam is, dat je er kan gaan zitten
21. dat ze indien mogelijk de borst verdoven bij sommige pijnlijke testen
22. dat ze mij niet onnodig lang laten wachten bij het ophalen van foto's in het ziekenhuis
23. dat ze mij goed op de hoogte houden van de testresultaten
24. dat ze mij van in het begin de waarheid vertellen en zeggen hoe het is
25. dat er iemand is om je op te vangen wanneer je juist het slechte nieuws hebt vernomen
26. dat, bij vervanging, de vervangende arts wordt voorgesteld
27. dat ik wordt ingelicht wanneer mijn arts zal vervangen worden wanneer en door wie
28. dat de vervanger zich voorstelt
29. dat hij snel de testresultaten laat weten
30. dat hij zich houdt aan de afspraken (als ik over 14 dagen niet bel is het OK)
31. dat zij tactvol met mij omgaan
32. dat men zich aan het uur van de operatie houdt
33. dat men mij komt verwittigen indien de operatie later zal plaatsvinden dan afgesproken
34. dat een vrouwelijke chirurg mij opereert
35. dat men mij foto's toont van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen
36. dat de huisarts beschikbaar is tijdens de periode na de testen
37. dat de huisarts op elk moment bereikbaar is
38. dat de huisarts goed op de hoogte wordt gehouden door de andere geneesheren
39. dat de huisarts oog heeft voor de psychologische gevolgen en problemen
40. dat de gynaecoloog, oncoloog, radioloog, dadelijk de huisarts op de hoogte brengt van de testresultaten
41. dat ze mij niet aan het lijntje houden

42. dat ze mij de informatie geven die ik wens
43. dat ze copies van mijn medisch dossier geven als ik dat wens
44. dat de controle-geneesheer van het ziekenfonds meer begrip opbrengt
45. dat men snel de testresultaten overmaakt aan de huisarts
46. dat ze er rekening mee houden dat je de kluts kwijt bent wanneer je pas de diagnose hebt gekregen
47. dat men 's nachts in het ziekenhuis niet zo veel lawaai maakt
48. dat ze duidelijke informatie geven over borstreconstructies
49. dat men zich ervan bewust is dat een borstoperatie zeer gevoelig ligt bij een vrouw
50. dat de adviseur van de ziekenkas meer begrip opbrengt
51. dat de controle-geneesheer van de ziekenkas zelf een vrouw is
52. dat de controle-geneesheer van de ziekenkas op een menselijke, niet-vernederende manier omgaat met mij
53. dat ze mij informeren over mijn rechten als patiënt
54. dat de ziekenkas geval per geval bekijkt (voor de een is terug gaan werken een zege, de andere kan het nog niet aan)
55. dat de controle van de ziekenkas veel soepeler is
56. dat de controle-geneesheer overleg pleegt met mijn behandelende huisarts
57. dat ze mij als mens en niet als een nummer behandelen
58. dat ze mij de keuze laten tussen een borstsparende operatie of .. indien mogelijk
59. dat ze mij de keuze laten qua behandeling met chemo indien mogelijk
60. dat men mij goed begeleidt wanneer ik meedoe aan een genetisch onderzoek
61. dat men mij de keuze laat het resultaat van het genetisch onderzoek al dan niet te weten
62. dat men mijn dochters er niet bij betreft wanneer zij dat niet wensen
63. dat men eenduidige informatie geeft, dat de informatie die ze geven elkaar niet tegenspreekt
64. dat men mij geen uren laat wachten wanneer ik voor chemo naar de kliniek ga
65. dat men mij niet verplicht plaats te nemen in de eetzaal waar ik misselijk wordt van de geur van het eten
66. dat men tijdelijk stopt met de chemo wanneer ik het niet meer aankan
67. dat men mij informeert wat ik kan doen tegen de bijwerkingen van de chemo
68. dat de huisarts ook tijdens die periode beschikbaar is voor steun
69. dat men vrijwilligsters de kans geeft om tot bij mij te komen voor een luisterend oor
70. dat men mij informeert over de dikke arm
71. dat men zegt wat ik mag doen en wat niet m.b.t. de dikke arm
72. dat men ook na de nabehandelingen oor heeft voor mijn problemen of als ik het moeilijk heb
73. dat men niet zegt 'oh, wat zie je er toch goed uit'
74. dat men mij goede lectuur aanbeveelt als ik dat vraag
75. dat er continuïteit van zorg is (niet steeds andere verpleegkundigen of assistenten)
76. dat men er rekening mee houdt dat ik van streek ben wanneer ik juist het slechte nieuws heb vernomen

Vragenlijst

'Kwaliteit van opvang en begeleiding bij borstkankerpatiënten'

Onderzoek uitgevoerd door Lieve Passchyn (Trefpunt Zelfhulp vzw) en Gabie Thijs (LIKAS – Provinciale Dienst Volksgezondheid provincie Limburg); in samenwerking met zelfhulpgroep Boratie.

Toelichting bij de vragenlijst

Deze vragenlijst bestaat uit een serie vragen over :

- A aspecten van de zorg die u belangrijk of niet belangrijk vindt
- B uw ervaringen met de gekregen zorg

Bij de vragen naar het belang van de verschillende zorgaspecten gaat het erom wat u verwacht van hulpverleners met wie u te maken heeft. Wat u belangrijk vindt.

Bij de vragen naar ervaringen staan uw contacten met huisartsen, gynaecologen, oncologen en verpleegkundigen centraal : hulpverleners met wie u in het verleden contact heeft gehad.

Beide series vragen worden ingeleid met een voorbeeld. Lees eerst deze voorbeelden goed door. Bij de meeste vragen hoeft u gewoon een hokje aan te kruisen. Soms is het mogelijk een antwoord in uw eigen woorden neer te schrijven. Hoewel sommige vragen op elkaar lijken is het voor het onderzoek erg belangrijk dat u de vragenlijst volledig invult en geen vragen overslaat. Er zijn geen goede of foute antwoorden; het gaat om uw mening en uw ervaringen.

DEEL A WEL OF NIET BELANGRIJK

Sommige mensen verwachten van hun huisarts dat hij altijd bereikbaar is. Anderen vinden dat niet zo belangrijk. Zij vinden het belangrijker dat hij zich aan gemaakte afspraken houdt. Niet iedereen denkt dus hetzelfde over kwaliteit van zorg. Dat geldt voor de huisarts, maar ook voor de gynaecoloog, de oncoloog, de verpleegkundige in het ziekenhuis, de radioloog, de kinesist, enzovoort. Wij willen graag weten wat u verwacht van de hulpverleners en instellingen met wie u te maken heeft. Het gaat dus om wat u belangrijk vindt. Goede en foute antwoorden zijn er niet. Wilt u eerst het voorbeeld goed doornemen.

Voorbeeld

Hulpverleners met wie ik te maken heb,...	<i>niet belangrijk</i>	<i>niet zo belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>héél belangrijk</i>
<i>moeten telefonisch altijd goed bereikbaar zijn</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In dit voorbeeld hebt u het tweede hokje aangekruist. Dat betekent dat u er even over moet nadenken, maar dat u het eigenlijk niet zo belangrijk vindt dat hulpverleners waarmee u te maken heeft, telefonisch altijd goed bereikbaar zijn.

- 1** Hieronder staat een aantal zinnen die allemaal beginnen met: 'Hulpverleners met wie ik te maken heb,...'. Sommige zaken zult u meteen belangrijk vinden en sommige juist niet. Over andere zinnen zult u misschien even moeten nadenken. Wij vragen u achter **iedere** zin aan te geven hoe belangrijk u dat vindt.

Hulpverleners met wie ik te maken heb,...	<i>niet belangrijk</i>	<i>niet zo belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>héél belangrijk</i>
1. moeten mij zo snel mogelijk de testresultaten meedelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. moeten eerlijk zijn en mij steeds de waarheid vertellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. moeten mij op een serene en menselijke manier eventueel slecht nieuws meedelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. moeten voorzichtig met mij omgaan en niet bruusk te werk gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. moeten mijn dossier vóór een raadpleging doornemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. moeten moderne apparatuur en de nieuwste methoden gebruiken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. moeten mij op mijn gemak stellen bij de testen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. moeten mij op voorhand inlichten als zij vervangen zullen worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. moeten gemaakte afspraken steeds nakomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. moeten tactvol met mij omgaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>niet belangrijk</i>	<i>niet zo belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>héél belangrijk</i>
11. moeten op elk moment bereikbaar zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. moeten oog hebben voor de psychologische gevolgen en problemen van ziekten en behandelingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. moeten mij de informatie geven die ik wens, in begrijpbare taal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. moeten mij inzage geven in mijn medisch dossier als ik dat wens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. mogen geen tegenstrijdige informatie geven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. moeten mijn dossier bespreken met andere arts-collega's vooraleer ze een behandeling starten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. moeten mij informeren over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

-
- 2** In de vorige vraag ging het om zaken waarmee iedereen te maken kan krijgen. Wij zijn echter benieuwd naar **uw oordeel** over zaken die juist voor u, als borstkankerpatiënt belangrijk zijn. Opnieuw treft u een aantal zinnen aan. Wilt u weer achter **ieder** van deze zinnen één kruisje zetten in het vakje van uw keuze?

	<i>niet belangrijk</i>	<i>niet zo belangrijk</i>	<i>belangrijk</i>	<i>héél belangrijk</i>
1. Zorgverleners moeten tijd vrijmaken voor mij vlak na een borstoperatie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Zorgverleners moeten ook bereikbaar blijven nadat de behandelingsperiode is afgesloten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Zorgverleners moeten mij goed uitleggen wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Zorgverleners moeten mij op voorhand voldoende informatie geven over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,..)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Zorgverleners moeten, indien mogelijk, de borst verdoven bij pijnlijke testen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Er moet iemand aanwezig zijn om mij op te vangen wanneer ik juist slecht nieuws (m.b.t. diagnose, herval,...) heb vernomen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Zorgverleners moeten mij foto's kunnen tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 8. Zorgverleners moeten mij duidelijke informatie geven over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Zorgverleners moeten mij goed begeleiden en informeren wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Zorgverleners moeten mij de keuze laten de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Zorgverleners moeten mij informeren over de mogelijkheid op een dikke arm en de behandelingswijzen ervan. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Zorgverleners moeten mij tijdig verwittigen wanneer de operatie later dan gepland zal plaatsvinden. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Zorgverleners moeten elkaar onderling goed op de hoogte houden van de testresultaten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Zorgverleners moeten mij steeds betrekken en mijn goedkeuring vragen alvorens met een behandeling te starten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

DEEL B

ERVARINGEN EN KNELPUNTEN

In het vorige deel A hebben we u gevraagd naar uw verwachtingen van de zorg. In dit deel van de vragenlijst gaat het om **uw eigen ervaringen**.

Onderstaande vragen gaan over de huisarts, gynaecoloog, oncoloog en ziekenhuisverpleegkundige met wie u in het verleden en in verband met uw borstoperatie te maken heeft gehad. Het is mogelijk dat u met bepaalde punten geen ervaring heeft, dan kruist u het vakje 'niet van toepassing' aan.

De vragen zijn iets anders gesteld dan in het vorige deel van de vragenlijst. Daarom eerst weer een voorbeeld.

Voorbeeld 1

Mijn huisarts,...	neen	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja	niet van toepassing
stond mij altijd vriendelijk te woord	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In dit voorbeeld hebt u het derde hokje aangekruist. Dat betekent dat u er even over moet nadenken, maar dat u eigenlijk vindt dat uw huisarts u wel meestal vriendelijk te woord stond.

Voorbeeld 2

Mijn huisarts,...	neen	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja	niet van toepassing
lichtte mij in toen hij vervangen werd door een andere arts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

In dit voorbeeld hebt u het vijfde hokje aangekruist. Dat betekent dat deze situatie zich niet heeft voorgedaan zodat u niet kan antwoorden. 'Niet van toepassing' is dan het juiste antwoord.

1.1 Heeft u in het verleden in verband met uw borstoperatie contact gehad met een huisarts?

- neen → ga door naar vraag 2.1
- ja → Hoe vaak heeft u contact gehad met uw huisarts in verband met uw borstoperatie?
..... keer

Wilt u achter ieder van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze? Als u met meer dan één huisarts contact heeft gehad, kies dan de huisarts met wie u het meest te maken heeft gehad.

Mijn huisarts, ...	neen	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja	niet van toepassing
1. bracht mij snel op de hoogte van de testresultaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. was eerlijk en heeft mij steeds de waarheid verteld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. heeft mij op een serene en menselijke manier het slechte nieuws meegedeeld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>neen</i>	<i>eigenlijk niet</i>	<i>eigenlijk wel</i>	<i>ja</i>	<i>niet van toepassing</i>
4. ging voorzichtig met mij om en ging niet bruusk te werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. nam mijn dossier, voor ik op consultatie kwam, door	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. gebruikte moderne apparatuur en de nieuwste methoden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. stelde mij op mijn gemak bij testen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. lichtte mij in toen hij vervangen werd door een andere arts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. kwam gemaakte afspraken steeds na	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ging tactvol met mij om	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. was op elk moment bereikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. gaf mij inzage in mijn medisch dossier als ik dat vroeg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. gaf geen tegenstrijdige informatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. besprak mijn dossier met andere arts-collega's alvorens een behandeling te starten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.2 De volgende vragen hebben betrekking op specifieke situaties waarmee borstkankerpatiënten te maken krijgen. Wilt u achter ieder van de zinnen één kruisje zetten bij het vakje van uw keuze?

Mijn huisarts, ...	<i>neen</i>	<i>eigenlijk niet</i>	<i>eigenlijk wel</i>	<i>ja</i>	<i>niet van toepassing</i>
1. maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. was steeds bereikbaar, ook nadat de behandelingsperiode was afgesloten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>neen</i>	<i>eigenlijk niet</i>	<i>eigenlijk wel</i>	<i>ja</i>	<i>niet van toepassing</i>
4. gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. gaf mij duidelijke informatie over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. begeleidt mij goed en informeert mij wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. laat mij de keuze de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. informeerde mij over de dikke arm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. vroeg mijn goedkeuring alvorens met een behandeling te starten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.3 Misschien ervaart u, in uw contacten met de huisarts, nog andere punten waarvan u vindt dat die verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden zijn :

.....

.....

.....

.....

2.1 Heeft u in het verleden in verband met uw borstoperatie contact gehad met een **gynaecoloog**?

neen → ga door naar vraag **3.1**

ja → Hoe vaak heeft u contact gehad met uw gynaecoloog in verband met uw borstoperatie?
..... keer

Wilt u achter ieder van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze? Als u met meer dan één gynaecoloog contact heeft gehad, kies dan de gynaecoloog met wie u het meest te maken heeft gehad.

Mijn gynaecoloog, ...	<i>neen</i>	<i>eigenlijk niet</i>	<i>eigenlijk wel</i>	<i>ja</i>	<i>niet van toepassing</i>
1. bracht mij snel op de hoogte van de testresultaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. was eerlijk en heeft mij steeds de waarheid verteld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. heeft mij op een serene en menselijke manier het slechte nieuws meegedeeld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ging voorzichtig met mij om en ging niet bruusk te werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. nam mijn dossier, voor ik op consultatie kwam, door	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. gebruikte moderne apparatuur en de nieuwste methoden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. stelde mij op mijn gemak bij de testen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. licht mij in toen hij vervangen werd door een andere arts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. kwam gemaakte afspraken steeds na	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ging tactvol met mij om	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. was op elk moment bereikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. gaf mij inzage in mijn medisch dossier als ik dat vroeg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. gaf geen tegenstrijdige informatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. besprak mijn dossier met andere arts-collega's alvorens een behandeling te starten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.2 De volgende vragen hebben betrekking op specifieke situaties waarmee borstkankerpatiënten te maken krijgen. Wilt u achter ieder van de zinnen één kruisje zetten bij het vakje van uw keuze?

Mijn gynaecoloog, ...	<i>neen</i>	<i>eigenlijk niet</i>	<i>eigenlijk wel</i>	<i>ja</i>	<i>niet van toepassing</i>
1. maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. was steeds bereikbaar, ook nadat de behandelingsperiode was afgesloten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. verdoofde, indien mogelijk, de borst bij pijnlijke testen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. gaf mij duidelijke informatie over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. begeleidt mij goed en informeert mij wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. laat mij de keuze de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. informeerde mij over de dikke arm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. verwittigde mij wanneer de operatie later doorging dan gepland	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. bracht mijn huisarts snel op de hoogte van de testresultaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. vroeg mijn goedkeuring alvorens met een behandeling te starten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.3 Misschien ervaart u, in uw contacten met de gynaecoloog, nog andere punten waarvan u vindt dat die verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden zijn :

.....

.....

.....

.....

3.1 Heeft u in het verleden in verband met uw borstoperatie contact gehad met een **oncoloog**?

- neen → ga door naar vraag 4.1
- ja → Hoe vaak heeft u contact gehad met uw oncoloog in verband met uw borstoperatie?
..... keer

Wilt u achter ieder van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze? Als u met meer dan één oncoloog contact heeft gehad, kies dan de oncoloog met wie u het meest te maken heeft gehad.

Mijn oncoloog, ...	<i>neen</i>	<i>eigenlijk niet</i>	<i>eigenlijk wel</i>	<i>ja</i>	<i>niet van toepassing</i>
1. bracht mij snel op de hoogte van de testresultaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. was eerlijk en vertelde mij steeds de waarheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. heeft mij op een serene en menselijke manier het slechte nieuws meegedeeld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ging voorzichtig met mij om en ging niet bruusk te werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. nam mijn dossier, voor ik op consultatie kwam, door	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. gebruikte moderne apparatuur en de nieuwste methoden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. stelde mij op mijn gemak bij testen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. lichtte mij in als hij vervangen werd door een andere arts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. kwam gemaakte afspraken steeds na	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ging tactvol met mij om	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. was op elk moment bereikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>neen</i>	<i>eigenlijk niet</i>	<i>eigenlijk wel</i>	<i>ja</i>	<i>niet van toepassing</i>
12. had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. gaf mij inzage in mijn medisch dossier als ik dat vroeg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. gaf geen tegenstrijdige informatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. besprak mijn dossier met andere arts-collega's alvorens een behandeling te starten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.2 De volgende vragen hebben betrekking op specifieke situaties waarmee borstkankerpatiënten te maken krijgen. Wilt u achter ieder van de zinnen één kruisje zetten bij het vakje van uw keuze?

Mijn oncoloog, ...	<i>neen</i>	<i>eigenlijk niet</i>	<i>eigenlijk wel</i>	<i>ja</i>	<i>niet van toepassing</i>
1. maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. was steeds bereikbaar, ook nadat de behandelingsperiode was afgesloten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. verdoofde, indien mogelijk, de borst bij pijnlijke testen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. gaf mij duidelijke informatie over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. begeleidt mij goed en informeert mij wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>neen</i>	<i>eigenlijk niet</i>	<i>eigenlijk wel</i>	<i>ja</i>	<i>niet van toepassing</i>
10. laat mij de keuze de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. informeerde mij over de dikke arm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. verwittigde mij wanneer de operatie later doorging dan gepland	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. bracht mijn huisarts snel op de hoogte van de testresultaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. vroeg mijn goedkeuring alvorens met een behandeling te starten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.3 Misschien ervaart u, in uw contacten met de oncoloog, nog andere punten waarvan u vindt dat die verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden zijn :

.....

.....

.....

.....

4.1 Heeft u in het verleden in verband met uw borstoperatie contact gehad met een **verpleegkundige in het ziekenhuis?**

- neen → ga door naar vraag **5**
- ja → Hoe vaak heeft u contact gehad met de ziekenhuisverpleegkundige in verband met uw borstoperatie?
..... keer

Wilt u achter ieder van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze? Als u met meer dan één ziekenhuisverpleegkundige contact heeft gehad, kies dan de verpleegkundige met wie u het meest te maken heeft gehad.

De verpleegkundige in het ziekenhuis,...	<i>neen</i>	<i>eigenlijk niet</i>	<i>eigenlijk wel</i>	<i>ja</i>	<i>niet van toepassing</i>
1. was eerlijk en vertelde mij steeds de waarheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ging voorzichtig met mij om en ging niet bruusk te werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. stelde mij op mijn gemak bij testen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. lichtte mij in met welke verpleegsters ik nog te maken zou krijgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>neen</i>	<i>eigenlijk niet</i>	<i>eigenlijk wel</i>	<i>ja</i>	<i>niet van toepassing</i>
5. kwam gemaakte afspraken steeds na	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ging tactvol met mij om	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. was op elk moment bereikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. gaf geen tegenstrijdige informatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.2 De volgende vragen hebben betrekking op specifieke situaties waarmee borstkankerpatiënten te maken krijgen. Wilt u achter ieder van de zinnen één kruisje zetten bij het vakje van uw keuze?

De verpleegkundige in het ziekenhuis,...	<i>neen</i>	<i>eigenlijk niet</i>	<i>eigenlijk wel</i>	<i>ja</i>	<i>niet van toepassing</i>
1. maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. informeerde mij over de dikke arm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. verwittigde mij wanneer de operatie later doorging dan gepland	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.3 Misschien ervaart u, in uw contacten met de verpleegkundige in het ziekenhuis, nog andere punten waarvan u vindt dat die verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden zijn :

.....
.....

- 5 Hieronder volgen een paar specifieke uitspraken waarover wij graag uw oordeel zouden weten.

Het is mijn ervaring dat,...	<i>neen</i>	<i>eigenlijk niet</i>	<i>eigenlijk wel</i>	<i>ja</i>	<i>niet van toepassing</i>
1. dat de controle-geneesheer op een menselijke en begripvolle manier met mij omgaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. dat de controle-geneesheer overleg pleegt met mijn huisarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. de huisarts de spilfiguur moet zijn waar ik steeds terecht kan en die ten allen tijde op de hoogte is van mijn dossier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. de zorgverleners over het algemeen goed vertrouwd zijn met de problematiek van borstkanker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. er een goede samenwerking is tussen het ziekenhuis en mijn huisarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. de behandelingen die ik ontvangen heb goed doordacht en besproken zijn door een team van artsen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DEEL C

ACHTERGRONDGEGEVENS

Hieronder stellen we nog een aantal vragen die nodig zijn om zinnige uitspraken te kunnen doen over de kwaliteit van opvang en begeleiding bij borstkankerpatiënten. U hoeft nergens uw naam te vermelden zodat de gegevens volledig anoniem blijven.

1. Geboortjaar : 19.....

2. Datum borstoperatie :

3. Welke therapie hebt u tot nu toe gevolgd ? (*aankruisen wat van toepassing is*)

- borstsparende operatie
- operatie met volledige wegname
van de borst
- bestraling
- chemotherapie
- specifieke medicatie welke?.....

4. Bent u hervallen ?

- ja in het jaar
- neen

5. Zijn er andere gevallen van borstkanker in uw familie bekend ?

- ja nl. zus / moeder / tante / nicht (*doorkruisen wat niet past*)
- neen

6. Wat is uw hoogst behaalde diploma ?

lager onderwijs	<input type="checkbox"/>
lager secundair onderwijs	<input type="checkbox"/>
hoger secundair onderwijs	<input type="checkbox"/>
hoger niet-universitair onderwijs (A1, HOBU)	<input type="checkbox"/>
universitair onderwijs	<input type="checkbox"/>

Hartelijk dank voor uw medewerking !

BIJLAGE 3 : BEGELEIDENDE BRIEF

Geachte mevrouw,

De zelfhulpgroep Boratie doet in samenwerking met de Limburgse Kankerstichting en Trefpunt Zelfhulp Leuven een onderzoek naar ervaringen omtrent opvang en begeleiding van borstkankerpatiënten.

Om iets te kunnen veranderen, is het nodig eerst te weten te komen wat er juist minder goed verloopt, waar de knelpunten zitten. Jullie zijn diegenen die het zelf hebben meegemaakt. Het is duidelijk : jullie zijn de ervaringsdeskundigen, de personen bij uitstek die ons kunnen vertellen wat goede kwaliteit van zorg betekent, wat jullie op zo'n momenten nodig hebben en wat niet.

Deze vragenlijst wordt verstuurd naar alle leden van Boratie. Het is voor ons heel erg belangrijk dat zoveel mogelijk mensen de ingevulde vragenlijst terugsturen. De resultaten van het onderzoek zullen immers gebruikt worden om verdere acties te ondernemen, om daadwerkelijk tot een betere opvang en begeleiding te komen. Graag hadden we de ingevulde vragenlijsten ten laatste tegen 15 maart 2001 terug gekregen.

De verwerking van de vragenlijst gebeurt volledig anoniem. Je hoeft nergens je naam in te vullen of een adres achter te laten. Een postzegel hoef je ook niet te zoeken : we hebben reeds een gefrankeerde omslag bijgevoegd. In die omslag kan je de ingevulde vragenlijst terugsturen naar Boratie. Indien je nog vragen hebt over de vragenlijst kan je steeds terecht bij één van de ondergetekenden.

Heel hartelijk dank alvast!

Leen Roussard
voorzitster Boratie
011/22 23 71

Gabie Thijs
LIKAS / Provinciale Dienst
Volksgezondheid
011/23 08 58

Lieve Passchyn
Trefpunt Zelfhulp vzw
016/32 31 53

BIJLAGE 4 : HERINNERINGSBRIEF

Hasselt, 16 maart 2001

Geachte mevrouw

Onlangs kregen jullie van ons een vragenlijst aangaande jullie ervaringen wat betreft opvang en begeleiding als patiënt. We hebben ondertussen al van 73 mensen een antwoord gekregen, wat voor een periode van 3 weken erg hoog is.

We danken allen die de lijst al terug stuurden.

Het is voor ons echter heel erg belangrijk dat zoveel mogelijk mensen antwoorden. De resultaten van het onderzoek worden immers gebruikt om verdere acties te ondernemen, om daadwerkelijk tot een betere opvang en begeleiding te komen.

Wij vragen daarom aan allen die de lijst nog niet ingevuld of opgestuurd hebben, dit zo snel mogelijk te doen en liefst nog vóór 05 april 2001.

De verwerking van de vragenlijst gebeurt volledig anoniem. Je hoeft nergens je naam of adres in te vullen. Een postzegel hoef je ook niet te zoeken: we hadden reeds een gefrankeerde omslag bijgevoegd. In die omslag kun je de ingevulde vragenlijst terugsturen naar Boratie. Indien je nog vragen hebt over de vragenlijst (of indien je ze kwijt bent) kun je steeds terecht bij één van de ondergetekenden.

Alvast hartelijk bedankt.

Leen Roussard
voorzitster Boratie

011/22 23 71

Gabie Thijs
Likas / Provinciale Dienst
Volksgezondheid

011/23 08 58

Lieve Passchyn
Trefpunt Zelfhulp vzw

016/32 31 53

BIJLAGE 5 : BEREKENING RAPPORTCIJFER VAN HUISARTS (GESORTEERD OP ERVARINGSSCORES)

Mijn huisarts, ...	ervaringsscore (met antwoorden 'neen' en 'eigenlijk niet')	rapportcijfer (10- erv.score)	belang score	rapportcijfer * belangscore
kan mij foto's tonen van vrouwen die reeds een borstoperatie ondergingen als ik het vraag	0,85	1,5	4,34	6,51
informeerde mij over het bestaan van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties	0,74	2,6	7,11	18,486
gaf mij duidelijke informatie over de verschillende mogelijkheden van borstreconstructies	0,65	3,5	7,03	24,605
informeerde mij over de dikke arm	0,58	4,2	8,9	37,38
lichtte mij in toen hij vervangen werd door een andere arts	0,55	4,5	6,26	28,17
laat mij de keuze de resultaten van een genetisch onderzoek al dan niet te weten	0,42	5,8	6,8	39,44
begeleidt mij goed en informeert mij wanneer ik deelneem aan genetisch onderzoek	0,41	5,9	7,58	44,722
vroeg mijn goedkeuring alvorens met een behandeling te starten	0,39	6,1	8,62	52,582
gaf geen tegenstrijdige informatie	0,33	6,7	8,71	58,357
gebruikte moderne apparatuur en de nieuwste methoden	0,32	6,8	7,68	52,224
besprak mijn dossier met andere arts-collega's alvorens een behandeling te starten	0,32	6,8	8,24	56,032
gaf mij op voorhand voldoende informatie over de verschillende testen (mammo, echo, scanner,...)	0,29	7,1	8,5	60,35
heeft mij goed uitgelegd wat een borstoperatie en andere behandelingen inhouden	0,27	7,3	8,7	63,51
maakte tijd vrij voor mij vlak na de operatie	0,21	7,9	7,94	62,726
was op elk moment bereikbaar	0,21	7,9	5,49	43,371
heeft mij op een serene en menselijke manier het slechte nieuws meegedeeld	0,2	8	8,74	69,92
nam mijn dossier, voor ik op consultatie kwam, door	0,2	8	7,95	63,6
ving mij goed op toen ik juist het slechte nieuws vernam	0,17	8,3	7,93	65,819
had oog voor de psychologische gevolgen en problemen	0,15	8,5	8,28	70,38
gaf mij de informatie die ik wenste, in begrijpbare taal	0,11	8,9	9,09	80,901
was steeds bereikbaar, ook nadat de behandelingsperiode was afgesloten	0,1	9	6,25	56,25
bracht mij snel op de hoogte van de testresultaten	0,1	9	8,81	79,29
was eerlijk en heeft mij steeds de waarheid verteld	0,08	9,2	9,1	83,72
ging tactvol met mij om	0,06	9,4	7,84	73,696
stelde mij op mijn gemak bij testen	0,05	9,5	7,99	75,905
gaf mij inzage in mijn medisch dossier als ik dat vroeg	0,05	9,5	7,25	68,875
kwam gemaakte afspraken steeds na	0,04	9,6	7,97	76,512
ging voorzichtig met mij om en ging niet bruusk te werk	0,03	9,7	7,5	72,75
	totaal	28 items	201,2	1586,08
gewogen rapportcijfer (1586,08 * 201,2)				7,32264