

**De Wensen en Behoeften van Patiënten met Borstkanker ten Aanzien van
Voorlichtingsvideo's in Verschillende Fases van het Behandelingstraject**



M.L. de Groot

SNR: 2061011

Masterscriptie

Communicatie- en Informatiewetenschappen

Specialisatie New Media Design

Departement Communicatie en Cognitie

Tilburg School of Humanities en Digital Sciences

Universiteit van Tilburg, Tilburg

Begeleider: Dr. R.D. Vromans

Tweede lezer: Dr. E.J. Krahermer

Oktober 2022

Abstract

Door middel van voorlichtingsvideo's is het mogelijk om een borstkankerpatiënt beter te informeren rondom diens behandeling. Eerdere studies toonden aan dat voorlichtingsvideo's het effectiefst waren als deze goed aansloten bij de wensen en behoeften van patiënten. Echter is er geen wetenschappelijk onderzoek dat aantoont wat de wensen en behoeften zijn van borstkankerpatiënten bij voorlichtingsvideo's in verschillende fases van het behandelingstraject. Het doel van dit onderzoek was om te achterhalen wat de wensen en behoeften zijn van borstkankerpatiënten in verschillende fases van het behandelingstraject. Om dit te onderzoeken zijn tien vrouwen met borstkanker geïnterviewd uit verschillende fases van het behandelingstraject. Uit de resultaten bleek dat de patiënten in alle fases behoefte hadden aan betrouwbare voorlichtingsvideo's vanuit hun arts en dat de voorlichtingsvideo's ook zeer gewenst waren bij hun partners. In de beginfase hadden patiënten de meeste behoefte aan alleen de prioriterende video's aangezien de informatievoorziening teveel werd. In de middenfase was de behoefte aan gedetailleerde voorlichtingsvideo's het grootst aangezien patiënten in deze fase ook graag de risico's en consequenties wilden weten ten aanzien van de behandeling. Daarnaast bleek dat in deze fase ook vaker ondertiteling gewenst werd. In de eindfase was er behoefte aan video's over nazorg op langer termijn en video's over gezonde voeding- en levensstijl voor in de toekomst. Geconcludeerd kan worden dat de huidige video's van de Borstkankervereniging Nederland momenteel aansluiten op de wensen en behoeften van borstkankerpatiënten, maar dit verbeterd kan worden wanneer de voorlichting gepersonaliseerd per fase wordt aangeboden.

Hoofdttermen: borstkanker, voorlichtingsvideo's, wensen en behoeften, behandelingstraject, verschillende fases.

Introductie

Kanker is de meest voorkomende doodsoorzaak in de wereld (Mahase, 2019). Van alle kankersoorten is borstkanker de meest gediagnosticeerde soort bij vrouwen (Cao et al., 2021; Mascara & Constantinou 2021; Yedjou et al., 2019). Wanneer de voorkeur ligt bij het bestrijden van de kanker, is het allereerst noodzakelijk om vroegtijdig een behandeling te starten. Het behandelingstraject wordt grotendeels bepaald door de kankersoort. Immers heeft elke kankersoort een specifieke behandeling met verschillende behandelmogelijkheden, waarbij sommige de voorkeur hebben. Daarnaast moet bij het bepalen van de behandeling ook zoveel mogelijk geluisterd worden naar de wensen en behoeften van patiënten. Dit vergt enige mate van betrokkenheid van patiënten bij het behandelingstraject. Onderzoek heeft aangetoond dat de patiëntbetrokkenheid een positief effect heeft op de behandeluitkomst (Jenerette & Mayer, 2016). Namelijk een patiënt die meer betrokken is bij de behandeling, i.e., goed geïnformeerd is over de mogelijkheden, de impact van de behandeling, en onderdeel wordt gemaakt van dit proces, laat betere behandeluitkomsten zien (Hughes et al., 2018; Lovelace et al., 2019; Mao et al, 2022).

Extra voorlichting bieden aan patiënten is een bestaande methode binnen de kankerzorg. Dat houdt in dat naast de gesprekken die gevoerd worden met de medici de patiënten ook vaak toegang hebben tot geschreven materiaal, zoals brochures, en tegenwoordig ook voorlichtingsmateriaal in de vorm van video's (Frentsos, 2015). De gedachte is dat patiënten door deze voorlichting beter geïnformeerd worden en daardoor ook meer betrokken raken bij de behandeling die ze ondergaan (Dahodwala et al., 2018). De beste voorlichting is voorlichting die goed aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten. Immers dan kan een patiënt bijvoorbeeld een gedegen behandelvoorkeur aangeven. Binnen de huidige studie worden wensen gedefinieerd als datgene dat men wil (Van Dale, z.d.) en behoeften als datgene waar men gebrek aan heeft (Van Dale, z.d.).

Aangezien de behandeling snel van start moet gaan na de borstkankerdiagnose is het noodzakelijk om de patiënten zo snel mogelijk te betrekken bij de behandeling (Say & Thomson, 2003). Dit kan gedaan worden door gesprekken te voeren met patiënten in de spreekkamer, echter is hiervoor maar beperkt de tijd (Irving et al., 2017). Derhalve biedt betrouwbaar voorlichtingsmateriaal vanuit een bron zoals een ziekenhuis wel de mogelijkheid om hieraan bij te dragen (Hoving et al., 2010). Wel is het dan essentieel dat de voorlichting tijdens dit proces goed aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten. Omdat de kankerbehandeling een lang proces is kunnen de wensen en behoeften wel veranderen gedurende het behandelingstraject. Dit heeft wellicht te maken met het feit dat de eerste periode vaak als een gevecht (*battle*) wordt gezien en als de eerste fase voorbij is dan ervaren de patiënten het vaak meer als een reis (*journey*) (Fristedt et al., 2021).

Een behandelingstraject binnen de kankerzorg kan grof ingedeeld worden in een drietal fases (Chow et al., 2019; Fristedt et al., 2021). Zo wordt de eerste fase gezien als de beginfase (*before*), de tweede fase als de middenfase (*during*) en de derde fase als de eindfase (*after*) (Chow et al., 2019; Fristedt et al., 2021). Doordat een behandelingstraject een continuproces is, is het mogelijk dat de patiënten in de beginfase andere behoefte aan informatievoorlichting hebben dan patiënten in de middenfase. Mogelijk worden patiënten in de beginfase overspoeld met informatie, terwijl dat in een andere fase juist wel gewenst is. Hierdoor is het mogelijk dat patiënten in elke fase een ander soort behoeftepatroon hebben. Door de wensen en behoeften in verschillende fases uit te zoeken en daarop de zorg aan te sluiten kunnen de patiënten op een gewenste en gepaste manier voorlichtingsinformatie ontvangen. Hierdoor worden ze mogelijk meer betrokken bij het behandelingstraject en kunnen daardoor een betere behandeluitkomst bereiken.

Om patiënten optimaal te betrekken bij het behandelingstraject, is het essentieel om patiënten adequaat in te lichten en voor te bereiden op het behandelingstraject. Het informeren

van patiënten kan door middel van traditionele voorlichting zoals ziekenhuisbrochures en informatieve gesprekken met de artsen en verpleegkundig specialisten (Aust et al., 2022). Een andere en wat nieuwere vorm van voorlichting is door middel van voorlichtingsvideo's. Onderzoek wijst uit dat het gebruik maken van voorlichtingsvideo's bij borstkankerpatiënten de kennis over het onderwerp vergroot en dat patiënten de behandeling positiever ervaren (Jimenez et al., 2018). Dit toont al de noodzaak van de voorlichting. Echter blijft het wel essentieel om te onderzoeken of er verschillen zijn in de wensen en behoeften ten aanzien van voorlichting in de vorm van video's specifiek per fase. Indien dit zo is dan moet in het behandelingstraject rekening worden gehouden met de wensen en behoeften van patiënten per fase. Op dit moment is het niet bekend wat de specifieke wensen en behoeften zijn tijdens verschillende fases van het behandelingstraject met de nadruk op voorlichtingsvideo's.

Het doel van deze studie is om inzicht te krijgen in mogelijke verschillen in de wensen en behoeften met betrekking tot de voorlichtingsvideo's van borstkankerpatiënten in verschillende fases. Door inzicht te krijgen in de mogelijke verschillen daarin en daarop in te spelen kunnen uiteindelijk patiënten beter betrokken worden bij diens behandeling waardoor deze wellicht meer aan diens voorkeur aansluitende keuzes kan maken tijdens het behandelingstraject. De centrale onderzoeksvraag die is geformuleerd is: *'Wat zijn de wensen en behoeften van patiënten met borstkanker ten aanzien van voorlichtingsvideo's in verschillende fases van het behandelingstraject?'* Het is belangrijk om inzicht te krijgen in de wensen en behoeften van patiënten tijdens verschillende behandelingsfases, omdat het van belang is dat de manier waarop deze videovoorlichting wordt aangeboden goed hierop aansluit. De behandeling is een continu proces waarin de behoeften van patiënten kunnen veranderen. De verandering van behoeften ontstaat vooral door het ziekteproces dat patiënten meemaken en is deels afhankelijk van de fase waarin patiënten zich bevinden. Dit betekent dat de wensen en behoeften ook kunnen veranderen en daarop ingespeeld kan worden met

betrouwbare voorlichtingsvideo's. Op deze manier hoopt dit onderzoek bij te dragen aan een betere behandeling en gezondheid van borstkankerpatiënten.

Theoretisch kader

Borstkanker komt veelvuldig voor in de Nederlandse maatschappij. Deze ziekte kent tal van verschillende vormen, zoals Luminaal A, Luminaal B, HER-2 positief en Triple-Negatief (Feng, 2019; Watkins, 2019). Borstkanker kent verschillende manieren van behandeling (Barzaman et al., 2020; Singh et al., 2021; Waks & Winer, 2019). Over het algemeen kan worden gesteld dat de behandelingen voor borstkanker kunnen bestaan uit: bestraling, chemotherapie, borstsparende operatie, borstamputatie, hormoontherapie, immuuntherapie en doelgerichte therapie zoals specifieke kankercellen te doden of te dempen, of een combinatie hiervan (Antoni van Leeuwenhoek, z.d.; Chen et al., 2021; Traves & Cokenakes, 2021). Gebruikelijk krijgen patiënten meerdere behandelingen gedurende een behandelingstraject (Maughan et al., 2010). Dit maakt dat een behandelingstraject voor iedere patiënt verschillend is. Idealiter wordt samen met de arts besproken wat in de individuele situatie van de patiënten de beste behandelopties zijn (Rocque et al., 2019). Dat hangt dus af van een aantal factoren, waaronder de soort borstkanker die een patiënt heeft en hoe uitgebreid of agressief de ziekte is (Waks & Winer, 2019; Watkins, 2019). Bovendien kunnen patiënten ook diens eigen voorkeuren aangeven met betrekking tot diens behandeling. Dit heeft te maken met mogelijke wensen en behoeften die patiënten hebben. Wensen en behoeften zijn niet een vaststaand gegeven en die kunnen gedurende een periode veranderen.

Fases van een behandelingstraject

De kankerbehandeling wordt veelal ingedeeld in drie fases, i.e. de beginfase (*before*), de middenfase (*during*) en de eindfase (*after*), waarbij elke fases haar eigen focus heeft (Chow et al., 2019; Fristedt et al., 2021). In de beginfase (fase 1) van het behandelingstraject wordt de focus gelegd op het vaststellen van de diagnose. In deze fase worden onder andere

een echografie gemaakt, biopsie verricht en een MRI-scan uitgevoerd (Fristedt et al., 2021). Nadat de diagnose is gemaakt wordt een behandelplan opgesteld. Het stadium en agressiviteit van het kankergezwel is bepalend voor welke behandeling er wordt geadviseerd (Waks & Winer, 2019). Zodra de behandeling is bepaald, komen patiënten in de middenfase (fase 2) terecht (Fristedt et al., 2021). In de middenfase wordt de behandeling uitgevoerd die vaak uit meerdere behandelingen bestaat (Maughan et al., 2010). Een voorbeeld van een veel voorkomende combinatie is een borstsparende operatie in combinatie met chemotherapie (Bu et al., 2018). Na de behandeling(en) komt patiënten in de eindfase (fase 3) terecht (Fristedt et al., 2021). Dit is de fase waar de nazorg plaatsvindt. Dit is ook de fase waarin patiënten doorgaans nog vijf jaar op controle moeten komen in verband met mogelijke terugkeer van de borstkanker (Kim & Park, 2021).

Gedurende de drie verschillende fases vindt er regelmatig overleg plaats tussen het behandelteam en de patiënt waarin de nadruk kan variëren als gevolg van de fase waarin iemand zich bevindt (Bergqvist & Strang, 2018). Zo kan in een bepaalde fase meer aandacht liggen op het verloop van de behandeling, de mogelijkheden voor de behandeling of bepaalde keuzes die gemaakt dienen te worden. Dit zou van invloed kunnen zijn op de wensen en behoeften die patiënten hebben. Door goed rekening te houden met specifieke wensen en behoeften ten aanzien van de informatie die ze willen ontvangen per fase kan de desbetreffende patiënt beter en gepaster betrokken worden bij diens behandelingstraject van dat moment. Recent onderzoek toont aan dat als patiënten meer betrokken worden gedurende dit proces, dit zal leiden uit tot betere behandelingsuitkomsten (Hughes et al., 2018; Lovelace et al., 2019; Mao et al., 2022). Patiënten lijken dan meer tevreden te zijn over het verloop van het ziekteproces en voelen dan dat zij gehoord worden (Hughes et al., 2018; Mao et al., 2022). Dit kan onder andere gestimuleerd worden door bijvoorbeeld de individuele wensen en behoeften van patiënten rondom de informatievoorzieningen die ze willen

ontvangen mee te nemen tijdens de behandeling en de verschillende besluitvormingsmomenten (Elwyn et al., 2000).

Wensen en behoeften

Naast het feit dat een behandeling dient te worden aangepast op de diagnose heeft ook elke patiënt unieke wensen en behoeften rondom de informatievoorziening. Deze individuele behoeften van patiënten kunnen invloed hebben op hun keuzes tijdens het behandelingstraject. Zo kan de informatie die ze wensen te ontvangen invloed hebben op hun keuze ten aanzien van het type behandeling en het behandelingstraject dat gekozen wordt. Het kan bijvoorbeeld de wens van een patiënt zijn om de borst te behouden en een borstsparende operatie te doen in plaats van een borstamputatie te ondergaan. Om dit soort beslissingen te maken moet er wel genoeg informatie ontvangen worden, bijvoorbeeld vanuit betrouwbaar voorlichtingsmateriaal. Eerdere studies tonen aan dat de wensen en behoeften kunnen verschillen per fase (Fletcher et al., 2017; Sanson-Fisher et al., 2019; Waks & Winder, 2019). Onderzoek toont aan dat in de eerste fase vooral informatie met betrekking tot de prognose en behandeling gewenst is, in de tweede fase vooral informatie rondom de behandeling gewenst is en in de eindfase de meeste behoefte aan revalidatie en kwaliteit van leven na de ziekte gewenst is (Fletcher et al., 2017).

Bovendien veranderen veelal de wensen en behoeften van patiënten tijdens het behandelingstraject (Vogel et al., 2008). Een verandering is bijvoorbeeld dat in de beginfase voornamelijk behoefte is aan specifieke informatie terwijl deze behoefte minder wordt gedurende het behandelingstraject in de midden- of eindfase (Vogel et al., 2008). Ook de voorkeur voor een bepaalde behandeling kan tijdens het behandelingstraject veranderen. Bijna de helft van de patiënten verandert hun behandelingsvoorkeur op minimaal één moment tijdens het behandelingstraject (Vogel et al., 2008).

Elk behandelingstraject begint in de beginfase met diagnosticeren (Waks & Winder, 2019). Pas als de diagnose gesteld is kan de behandeling worden gekozen. In deze fase wordt alles gedaan om tot het juiste advies te komen voor de behandeling (Waks & Winder, 2019). Tijdens de eerste fase hebben patiënten mogelijk wel al bepaalde wensen en behoeften voor het behandelingstraject (Waks & Winder, 2019). Enkele voorbeelden hiervan zijn educatieve informatievoorzieningen, een eerste behandelplan, een overlevingszorgplan, en emotionele steun (Marbach & Griffie, 2011). Als patiënten overgaan naar de middenfase, de fase waarin de behandeling plaatsvindt, kunnen de wensen en behoeften van ook veranderen ten aanzien van het behandelingstraject vergeleken met de beginfase (Vogel et al., 2008). Dit kan bijvoorbeeld zijn doordat patiënten in de beginfase specifieke informatie over hun ziekte en behandeling willen, terwijl in de middenfase ondersteunende informatie over de gevolgen van hun ziekte als belangrijk wordt geacht (Vogel et al., 2008). Dit kan mogelijke gevolgen hebben op de wensen en behoeften op het algehele behandelingstraject. Misschien willen ze ander soort informatiemateriaal ontvangen of op een andere manier de informatievoorziening krijgen.

De behoeften die patiënten hebben gedurende het hele traject zullen een invloed hebben op de behandelingskeuzes van patiënten. Om deze te kunnen bepalen moet er wel enige mate van informatievoorziening zijn in de vorm van voorlichting naast de informatie die geboden wordt door de arts en het team (Blödt et al., 2018). Dit maakt dat soms ook de wensen en behoeften met betrekking tot de informatievoorziening kan veranderen. Zo blijkt dat patiënten in de beginfase van hun borstkankertraject wat betreft algemene voorlichting voornamelijk behoefte hebben aan medische informatie zoals het behandelplan, prognostische informatie, praktische informatie, en steun (Jo et al., 2019; Kemp et al., 2018). In de middenfase hebben patiënten behoefte aan de inhoudelijke voorbereidingen op een komende operatie en precieze risico's op korte termijn (Recio-Saucedo, 2018). In de eindfase staat de

behoefte voor nazorgfase centraal en kunnen patiënten vaak nog behoefte hebben aan extra psychologische zorg (Jo et al., 2019). Dit is dan ook de fase waarin patiënten meer behoefte hebben om informatie over gezonde voeding en leefstijl (Pugh et al., 2018).

Om te bepalen wat de wensen en behoeften van patiënten over het behandelingstraject zijn moet wel de benodigde informatie aanwezig zijn. Bijvoorbeeld voor het kiezen van de juiste behandeling is het van belang dat patiënten op de hoogte zijn van de voor- en nadelen van de mogelijke behandelingen. Het behandelingssteam dient deze informatie te delen met patiënten. Echter wordt tegenwoordig ook vaak verwezen naar andere vormen van voorlichting, zoals brochures en video's (Selby et al., 2019). Met dit tezamen kunnen patiënten beter bepalen wat diens wensen en behoeften zijn en daardoor kiezen voor een behandelingstraject dat beter aansluit op diens voorkeuren (Czaja et al., 2003; Selby et al., 2019).

(Video)voorlichting

Patiënten en hun omgeving hebben informatie nodig om goed geïnformeerde keuzes te kunnen maken gedurende de behandeling en te kunnen leven met hun ziekte en de bijbehorende consequenties (Jaarsma, 2004). De medische wetenschap kiest er steeds meer voor om patiënten voor te laten lichten. Vroeger gaf enkel de dokter informatie over het behandelingstraject tijdens het consult maar tegenwoordig is iedereen bewust dat patiënten erbij betrokken moeten worden (Grünloh et al., 2018). Het betrekken van patiënten bij diens behandeling zorgt voor betere behandeluitkomsten (Hughes et al., 2018; Lovelace et al., 2019; Mao et al., 2022). Naast traditionele voorlichting zoals folders en brochures, wordt er tegenwoordig ook veel gebruik gemaakt van voorlichtingsvideo's.

Voorlichtingsvideo's zijn educatieve video's die bij gediagnosticeerde kankerpatiënten kunnen helpen om de kennis te vergroten om moeilijke beslissingen te nemen (Dahodwala et al., 2018). Uit de literatuur blijkt dat videovoorlichting een effectieve manier is om patiënten

voor te lichten (Ahmet et al., 2018). Dit heeft vooral te maken dat patiënten door middel van video sneller de informatie tot zich nemen en de informatie beter begrijpen (Ahmet et al., 2018; Green et al., 2019). Een factor die belangrijk is bij de effectiviteit van dit soort voorlichtingsvideo's is de manier waarop de informatie wordt gepresenteerd (Abed et al., 2014). Bijvoorbeeld video's waarin echte mensen te zien zijn worden als effectiever ervaren dan video's met alleen gesproken tekst of grafische elementen (Abed et al., 2014). Daarnaast is de betrouwbaarheid van een voorlichtingsvideo cruciaal (Elo et al., 2014). Op het internet is veel informatie te vinden wat niet altijd bruikbaar is omdat het bijvoorbeeld onbetrouwbare medische informatie bevat (Sawyer & van 't Veer, 2014). Betrouwbaarheid is heel belangrijk bij voorlichtingsvideo's die over medische kwesties gaan. Namelijk als het niet betrouwbaar overkomt op de patiënten dan neemt de geloofwaardigheid van de informatie in de video af (Elo et al., 2014). Daarnaast blijkt uit de literatuur dat korte voorlichtingsvideo's van maximaal zes minuten het meest effectief zijn (Afify, 2020). Bij langer durende video's zal de concentratie van de kijker afnemen en de informatie niet meer goed opnemen. De gedachte is dat als de voorlichtingsvideo's aanvullend kunnen zijn op de geleverde informatie tijdens de consulten, de patiënten met deze aanvullende informatie diens keuzes beter kan vormen.

Voorlichtingsvideo's zijn vrij nieuw binnen de borstkankerzorg. Duidelijk is dat de wens voor dit soort materiaal wel aanwezig is. Zo blijkt dat patiënten die net gediagnosticeerd zijn, veelal opzoek gaan naar videovoorlichtingsinformatie op het internet (Haase et al., 2019). Onderzoek heeft aangetoond dat voorlichtingsvideo's een positieve bijdrage kunnen leveren aan de beleving van de behandeling in de eerste fase (Dahodwala et al., 2018). Aangezien de behandelfases bij borstkanker essentieel verschillen in de behandelingen die er worden uitgevoerd zou moeten worden nagegaan of de aanwezige voorlichtingsvideo's aansluiten bij de wensen en behoeften van borstkankerpatiënten in alle drie de verschillende fases. Door patiënten te informeren over belangrijke onderdelen in de behandeling met

voorlichtingsvideo's kunnen patiënten wellicht een beter beeld vormen rondom diens gewenste behandelingstraject. Een studie stelt dat patiënten die videovorlichting als aanvullende informatie krijgen, betere kennis hebben op het behandelingstraject dan patiënten die de informatie niet via voorlichtingsvideo's zouden krijgen (Tan et al., 2018). De verwachting is dan ook dat patiënten in de beginfase alle video's zullen bekijken om zo goed mogelijk voorbereid te zijn op de behandeling. In de tweede fase wordt verwacht dat patiënten behoefte hebben aan informatie rondom hun behandeling en in derde fase wordt verwacht dat de behoefte naar de revalidatie het grootst zal zijn.

Het betrekken van patiënten bij hun behandeling kan een positieve bijdrage hebben op de behandeluitkomsten van patiënten (Hughes et al., 2018; Lovelace et al., 2019; Mao et al., 2022). Dit betekent dat patiënten goed geïnformeerd moeten worden over diens behandeling. Omdat patiënten een lang behandelingstraject doormaken die verschillende focuspunten bevat kan het zijn dat zij andere wensen hebben omtrent de voorlichting die zij willen ontvangen. De huidige manier van voorlichting met toegankelijke voorlichtingsvideo's moet daarom goed aansluiten op de wensen en behoeften van patiënten. Om na te gaan of de huidige video's van de Borstkankervereniging (Borstkankervereniging Nederland, 2022) voldoen aan de wensen en behoeften van patiënten in de verschillende fases van het behandelingstraject, en daarmee wellicht beter kunnen bijdragen aan een meer gewenste behandeling, wordt dit met het huidige onderzoek verder onderzocht

Methode

Participanten

Deze studie betrof een kwalitatief onderzoek middels semigestructureerde diepte-interviews die zijn afgelegd bij patiënten die momenteel gediagnosticeerd zijn met borstkanker. Alle deelnemers waren vrouw en dienden achttien jaar of ouder te zijn. In totaal hadden tien patiënten met borstkanker uit twee verschillende ziekenhuizen in Nederland, het

Diakonessenhuis in Utrecht en het ZGT, deelgenomen aan dit onderzoek. De patiënten werden benaderd via klinisch verpleegkundig specialisten en chirurgen. Zij hebben aan de patiënten gevraagd deel te nemen aan dit onderzoek. Indien de patiënt daartoe bereid was, werd via de verpleegkundig specialist een afspraak ingepland en kreeg zij de informatiebrief omtrent deze studie (zie Bijlage A). Vervolgens kreeg de onderzoeker enkel de locatie van afspraak, achternaam en indien van toepassing, telefoonnummer. De Medisch Ethische Commissie Utrecht (MEC-U) heeft zich op het standpunt gesteld dat het onderzoek niet onder de werking van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek (WMO) valt (W22.107). De studie is verder lokaal goedgekeurd door de ethische commissie van het Diakonessenhuis Utrecht en Ziekenhuisgroep Twente (DIAK-22-031). Alle deelnemers hebben toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek. Het toestemmingsformulier is bijgevoegd in Bijlage B. De gegevens van de deelnemers zijn in het verdere verslag geanonimiseerd verwerkt.

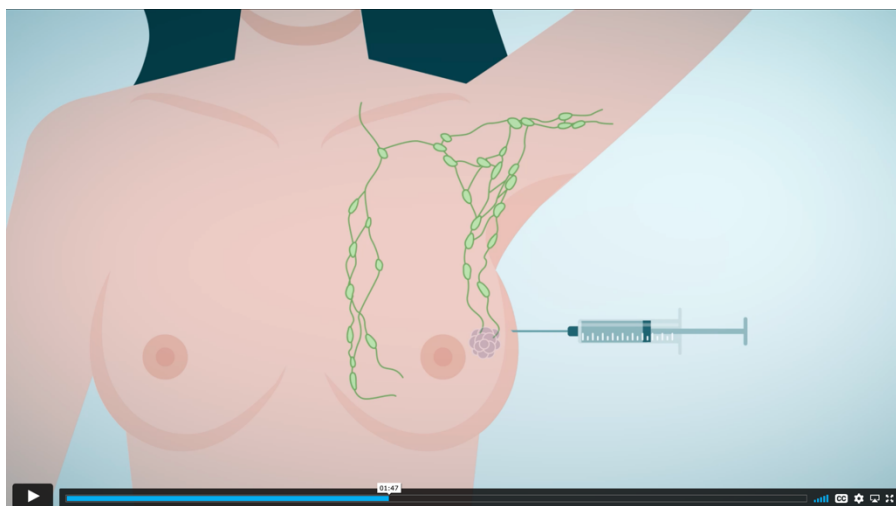
Materiaal

Recentelijk heeft de Borstkankervereniging (BVN) educatieve voorlichtingsvideo's gelanceerd. Dit gebeurde in samenwerking met het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en met Patiënten Begrijpen, het platform waar de voorlichtingsvideo's zijn gemaakt (<https://patiëntenbegrijpen.nl>). Dit zijn voorlichtingsvideo's waarin informatie wordt getoond dat gaat over wat patiënten mee kunnen maken gedurende het behandelingstraject. Het betreft geanimeerd videomateriaal. Een video kan bijvoorbeeld gaan over de operatie om een tumor te verwijderen. In deze video worden belangrijke boodschappen met betrekking tot het operatieproces gepresenteerd en van uitleg voorzien. Alle video's zijn beschikbaar op de website van borstkanker.nl. Het aantal video's dat op dit moment beschikbaar is, bedraagt 21. In Figuur 1 is een schermopname (*still*) uit de video 'Schildwachtklieprocedure' gepresenteerd. Dit is een algemene representatie van hoe

het videomateriaal eruitziet. De verschillende video's varieerden in lengte tussen de circa één en zes minuten. Alle deelnemende patiënten uit de aangesloten ziekenhuizen kregen deze video's gedurende het behandelingstraject door de zorgverlener toegestuurd. Dit kon via de mail of via een digitaal, beveiligd platform vanuit het ziekenhuis gebeuren. De patiënten konden vrijblijvend de video's bekijken en gebruiken voor ter voorlichting. De patiënten konden gedurende het behandelingstraject steeds nieuwe video's ontvangen vanuit de zorgverleners, dit was naargelang de behandeling.

Figuur 1

Still uit een Voorlichtingsvideo over Schildwachtklierprocedure



Design

Het onderzoek betrof een kwalitatief onderzoek waarbij tien semigestructureerde interviews zijn gehouden bij patiënten middels een interviewprotocol. Dit interviewprotocol betrof 29 vragen en is bijgevoegd in Bijlage C. Het interview protocol is samengesteld door MdG (vrouw, MSc-student *Communication & Information Sciences*) en MA (man, MSc-student *Communication & Information Sciences*). Vervolgens is deze besproken met RV (man, PhD Communicatie wetenschapper). Door een semigestructureerd interview te houden was het mogelijk om gerichte vragen te stellen over hun wensen en behoeften in verschillende

fases, maar ook om ruimte open te laten voor eigen invulling vanuit de patiënt (Busetto, 2020). Op deze manier kon de onderzoeker inzichten vergaren op de specifieke wensen en behoeften van patiënten. Het interviewprotocol is toegevoegd in Bijlage C.

Procedure

Patiënten vanuit het Diakonessenhuis en het ZGT werd door hun zorgverleners benaderd om deel te nemen aan dit onderzoek. Bij akkoord op een mogelijke deelname ontvingen de patiënten een formele uitnodiging met een informatiebrief (zie Bijlage A). Hierin werd uitgelegd wat het doel van de studie was, wat er van hen verwacht werd tijdens de studie, bijkomende informatie en ook contactinformatie voor het geval ze vragen hadden. Bij deze brief was een toestemmingsformulier gevoegd waarop zij konden aangeven dat zij aan het onderzoek wilden deelnemen, zie Bijlage B.

De interviews werden gepland in de ziekenhuizen waar de patiënten geregistreerd en behandeld werden. Alle interviews werden afgenomen door dezelfde onderzoeker. De interviews werden bij voorkeur *face-to-face* gehouden in een afgesloten en rustige ruimte om de deelnemers een comfortabele omgeving te bieden. Hierin konden zij hun gevoelens en gedachten over hun persoonlijke ervaringen delen zonder dat ze zich mogelijk verstoord werden of ander ongewenst contact van anderen. Uiteindelijk zijn in verband met praktische en logistieke redenen, vier interviews *face-to-face* afgenomen en zes interviews telefonisch via een anoniem nummer.

Elk interview startte met een inleiding, waarin het doel van het onderzoek werd duidelijk gemaakt. Daarnaast werd gevraagd of de patiënt vooraf vragen had, met als doel haar op haar gemak te stellen. Vervolgens werden er enkele achtergrondvragen gesteld, waaronder de vraag of de patiënt bekend was met de voorlichtingsvideo's van de Borstkankervereniging en of zij deze ook gezien had. Na deze inleiding werden er gerichte vragen gesteld betreffende de diagnose, de vorm van borstkanker en de behandeling. Deze

vragen zijn relevant aangezien de fase van de behandeling waar de patiënt zich in bevond verschil kon maken in bepaalde wensen en behoeften. Daarna werd er gevraagd over de ervaring van haar behandeling. Denk hierbij aan vragen als: ‘Wat is voor u belangrijk bij het maken van een behandelingskeuze?’, ‘Wat had u achteraf liever anders gezien?’. Hierbij was het belangrijk dat er ruimte open bleef voor de patiënt om hier haar eigen wensen en behoeften te vertellen. Na de ervaring van de patiënt, werd er uitgebreid stilgestaan bij de voorlichting en de te ontvangen voorlichtingsvideo’s van de Borstkankervereniging. Hierin werd bijvoorbeeld gevraagd: ‘Hebben de voorlichtingsvideo’s bijgedragen aan het maken van een behandelingskeuze?’ Hierbij was het belangrijk om door te vragen hoe deze video’s hebben bijgedragen, aangezien dit mogelijke wensen hebben vervuld. Daarnaast werd er een vraag gesteld als: ‘Welke wensen zijn door u al vervuld na het zien van de voorlichtingsvideo’s?’ en ‘Waar heeft u nog behoefte aan om te zien in de voorlichtingsvideo’s?’

Na de vragen over de behandeling en voorlichting, zijn er vragen gesteld over videovoorkeuren. Het type video en de duur van een video konden wellicht invloed hebben op de wensen en behoeften van een patiënt. Bovendien werd er gevraagd op welke manier de patiënt de voorlichtingsvideo’s bekeek. Denk hierbij aan de omgeving van het kijken van een video, zoals een rustige locatie en of de patiënt het liefst de video alleen kijkt of met eventueel een dierbare. Dit gaf inzichten in de behoefte van de patiënt, gericht op voorlichtingsvideo’s. Vervolgens werden er specifieke vragen gesteld over de voorlichtingsvideo’s van de Borstkankervereniging die van belang waren voor dit huidige onderzoek. Dit zijn vragen als: ‘Denkt u dat voorlichtingsvideo’s die u heeft gekregen een toegevoegde waarde zouden kunnen zijn op uw behandelingstraject?’, ‘Heeft u, met de informatievoorzieningen waar u nu over beschikte, het idee dat u aan genoeg informatie kon komen om u zo goed mogelijk voor te bereiden op uw borstkankertraject?’ en ‘Is uw ervaring over uw eigen behandelplan anders

geworden na het zien van deze voorlichtingsvideo's?' Tot slot kwam debriefing en werden er nog kenmerkragen (bv. leeftijd, partner, opleidingsniveau) gesteld. De overige vragen kunnen gevonden worden in Bijlage C.

Elk interview had de lengte van ongeveer 30 tot 45 minuten. Alle interviews zijn afgelegd tussen 28 augustus 2022 en 14 september 2022 en audio opgenomen met een audioapparaat. Dit was om de onderzoeker de gelegenheid te geven de data te transcriberen, te coderen en te analyseren. Alle interviews werden in het Nederlands afgenomen.

Data-analyse

Alle interviews zijn met behulp van een digitaal audioapparaat opgenomen en handmatig getranscribeerd middels Microsoft Office Word. Om de anonimiteit te waarborgen werden de namen van de deelnemers, de telefoonnummers en overige persoonsgegevens uit de transcripties geweerd. De transcripten werden latent gecodeerd en thematisch geanalyseerd (Braun & Clarke, 2006). Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ), een afvinklijst waarin de belangrijkste aspecten voor een kwalitatieve studie in terugkomen. Deze checklist is terug te vinden in Bijlage D. Latent coderen houdt in dat er codes worden gekoppeld aan relevante termen en zinnen die naar voren komen in de transcriptie, die in relatie staan met de wensen en behoeften van patiënten. Hiermee kunnen de resultaten van de geïnterviewden worden geanalyseerd en vergeleken (Bryman, 2021). Een thematische analyse kan zowel deductief, gebaseerd op theorie vanuit de literatuur, als inductief, gebaseerd op data vanuit de interviews worden uitgevoerd (Braun & Clarke, 2006). Dit onderzoek is uitgevoerd middels een inductieve thematische analyse, aangezien deze methode geschikt is om onderliggende concepten te onderzoeken die eerder nog niet zijn onderzocht (Braun & Clarke, 2006).

Ten eerste zijn de getranscribeerde interviews gelezen en is er naar patronen gezocht. Ten tweede werden er handmatig codes van de patronen gecreëerd via de software Atlas.ti die

werden geacht als relevant voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Vervolgens is er naar overeenkomsten gezocht en zijn deze codes gecategoriseerd. Daarna zijn de codes verdeeld in drie thema's die relevant waren voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag (Braun & Clarke, 2006). Tot slot werden deze codes geïntegreerd in de thema's in de resultatensectie hieronder. In de resultatensectie wordt een tabel getoond met algemene informatie met betrekking tot de deelnemende patiënten, bijvoorbeeld hun leeftijd en fase van behandeling.

Resultaten

Achtergrondkenmerken van de deelnemers

Alle tien geïnterviewde deelnemers zijn gediagnosticeerd met borstkanker, waarvan bij vier deelnemers de diagnose zeer recent was. Dit waren de vier deelnemers die in de beginfase (fase 1) van hun behandeling zaten. Vier deelnemers zaten in de middenfase (fase 2) van hun behandeling en twee deelnemers in de eindfase (fase 3) van hun behandeling. Van alle deelnemers die meededen werd de data vanuit de transcripten meegenomen om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden. In Tabel 1 staat informatie omtrent de borstkankerachtergrond van alle deelnemers weergegeven.

Van de geïnterviewden waren alle deelnemers vrouw. De jongste deelnemer was 21 jaar en de oudste deelnemer 74 jaar ($M = 53$; $SD = 15.94$). Van de deelnemers hadden twee deelnemers basisonderwijs als opleidingsniveau, drie middelbaar beroepsonderwijs, drie hoger algemeen voortgezet onderwijs (havo) en twee deelnemers hoger beroepsonderwijs. Alle deelnemers hadden een partner.

Tabel 1*Achtergrondkenmerken van de deelnemers.*

Deelnemer	Leeftijd	Ziekenhuis	Gediagnosticeerd	Fase	Behandeling	Video's bekeken	Partner
P1	46	Ziekenhuis A	Februari 2022	2	Chemotherapie	Ja	Ja, niet samenwonend
P2	68	Ziekenhuis A	Mei 2021	3	Schoon	Ja	Gehuwd
P3	70	Ziekenhuis A	Augustus 2022	1	Operatie	Ja	Gehuwd
P4	47	Ziekenhuis B	Juli 2022	1	Operatie	Ja	Gehuwd
P5	50	Ziekenhuis B	Augustus 2022	2	Operatie	Ja	Ja, niet samenwonend
P6	34	Ziekenhuis B	Juni 2022	2	Chemotherapie	Ja	Ja, samenwonend
P7	58	Ziekenhuis A	Januari 2022	3	Chemotherapie & operatie	Ja	Gehuwd
P8	62	Ziekenhuis A	Augustus 2022	1	Operatie	Nee	Gehuwd
P9	74	Ziekenhuis A	Juli 2022	2	Operatie	Achteraf	Gehuwd
P10	21	Ziekenhuis B	Augustus 2022	1	Operatie.	Ja + video's op YouTube	Ja, niet samenwonend

Noot. Fase 1 = de beginfase, Fase 2 = de middenfase, Fase 3 = de eindfase

Thematische analyse

Om de onderzoeksvraag met betrekking tot de wensen en behoeften ten aanzien van de voorlichtingsvideo's te beantwoorden zijn de resultaten in verschillende thema's gepresenteerd. Deze thema's zijn de behoefte aan wegnemen van onzekerheid, de behoefte aan informatiepresentatie op maat, en de behoefte aan gepersonaliseerde video's. De resultaten worden aangevuld met citaten van verschillende geïnterviewden

Thema 1: Behoeftte aan wegnemen van onzekerheid

Allereerst bleek uit de interviews dat de video's in alle fases als erg prettig, duidelijk, begripvol, begrijpend en bevestigend werden ervaren. Voor enkele deelnemers nam dit enigszins stress en onzekerheden weg.

“Maar het was zo duidelijk. Ik moet zeggen het waren echt hele goede video's, duidelijk en vet rustig verteld en de plaatjes erbij en dan denk ik ja, er bleven bijna geen vragen over. Het was wel overduidelijk en ook met de informatie die ik van jullie heb gehad. Ja die combinatie bij elkaar dacht ik van, ja nou ja. Het was een goede bundeling.” (P2).

Zo werd er door deelnemer 5 aangegeven dat ze de video's er snel bij kon pakken om een bevestigend gevoel te krijgen van de manier waarop haar behandeling op dat moment ging en de komende stap die haar te wachten stond gedurende de behandeling. Daarnaast gaven alle deelnemers aan dat door deze voorlichtingsvideo's zij een completer beeld hebben gecreëerd van het proces wat hen te wachten stond. Dus door middel van de video's lijken ze meer betrokken te worden bij de behandeling.

Doordat de deelnemers de video's rechtstreeks via hun arts kregen in hun beveiligde elektronisch dossier werden de video's als extra betrouwbaar gezien. Dit werd geconstateerd door negen van de geïnterviewden. Hieruit bleek dus vrij grote mate van consensus tussen alle drie de verschillende fases te bestaan. Slechts één deelnemer (P6) uit de middenfase ervoer de voorlichtingsvideo's als niet betrouwbaar. Dit kwam doordat zij de video over de MRI had

bekeken waarin met animaties werd uitgebeeld hoe de persoon de MRI ingaat. Het viel haar op dat in de video de persoon op haar rug lag tijdens de procedure in de voorlichtingsvideo, wat voor haar een geruststelling was. Toch bleek tijdens haar eigen MRI-onderzoek dat zij op haar buik moest liggen waardoor zij ging twifelen of zij de informatie wel goed had begrepen. Doordat ze het idee had dat het niet een goede weergave was van de realiteit namen de video's haar onzekerheid niet weg. Echter bleek dit een foutieve herinnering te zijn van de patiënt. In werkelijkheid was de animatie dus een juiste weergave van het MRI-onderzoek.

In de beginfase werden de video's voornamelijk gezien als goede toevoeging op de gesprekken met de arts. De deelnemers gaven aan dat ze in de eerste fase vooral behoefte hadden aan duidelijkheid en vonden zo schoon mogelijk uit de behandeling het belangrijkste. De behoefte van duidelijkheid werd vervuld door de voorlichtingsvideo's in combinatie met de gesprekken van de arts. Doordat elke video een aparte behandeling demonstreerde werd de behoefte omtrent duidelijkheid bevredigd.

In de tweede fase was er behoefte om meer over de mogelijke consequenties te leren en gedetailleerdere inzichten te krijgen over de specifieke behandeling die zij ondergingen om onzekerheden weg te nemen. Toch misten de deelnemers deze informatie aangezien zij dit niet in de voorlichtingsvideo's konden vinden. Eén video leek hieraan te voldoen; dat was de voorlichtingsvideo over nabloeding, complicaties en mogelijke consequenties. Echter hadden de deelnemers vooral de behoefte om dit per behandeling te zien. Op de huidige manier werd het voornamelijk als algemene informatie gezien.

In de eindfase was de grootste behoefte betreft het wegnemen van onzekerheid om op de langere termijn zo min mogelijk risico te lopen op terugkerende kanker. Vervolgens was er behoefte om een duidelijke video te zien over een gezonde levensstijl voor in de toekomst. Daarnaast ervoer één deelnemer (P2) de video over nazorg anders dan hoe zij dat zelf had ervaren. Zo werd in de video uitgelegd dat de patiënt nog tot acht weken na de operatie kans

had op klachten. Deze deelnemer kreeg na drie maanden (dertien weken) klachten waardoor zij erg onzeker werd. Doordat er specifiek tot acht weken in de video werd vermeld was zij bang dat de kanker terug was gekomen. Zij had de behoefte om in de video te zien dat er kans bestaat op klachten zoals nabloeding nog ver na de operatie aanwezig bleef.

“Het enige wat ik dus nu ervaren heb: 3 januari was mijn laatste bestraling, toen zeiden ze van ja: je kan de komende vier tot zes, acht weken nog wel napijn hebben, last hebben. En dat had ik totaal niet. En dan krijg je een paar maanden later napijn en vond ik het enige nadeel van de video’s. Waarom zeiden ze niet van hé: je hebt geen last de eerste tijd, maar dan kan het altijd nog komen. [...] Ze hadden wel gezegd in de video dat je de komende weken last van kan hebben na de bestraling. Maar ze hadden het ook kunnen zeggen: het kan ook wel wat later komen. Als ze dat hadden gezegd, had ik me ook minder zorgen gemaakt van de pijn.” (P2).

Juist dit soort informatie kan het nazorgtraject ondersteunen volgens de patiënt.

Thema 2: Behoeftte aan informatiepresentatie op maat

In de beginfase hebben de deelnemers de behoefte om de video’s parallel te bekijken aan hun behandelingstraject. Hun wens is om niet overspoeld te worden door alle video’s maar deze gedoceerd aangeboden te krijgen. Dit heeft te maken met een overvloed aan informatie die op hen afkomt net nadat ze de kankerdiagnose hebben gehad. In de voorlichtingsvideo’s worden verschillende keuzemogelijkheden besproken. In de beginfase is dit nog te veel voor de patiënten, waardoor zij verstrengeld raken in de grote hoeveelheid opties. Ze geven aan dat zij daarom de informatie het liefst stapsgewijs verwerken en alleen de prioriterende video’s ontvangen. Aan het begin van de fase werd door zes deelnemers aangegeven dat zij aan de huidige informatievoorzieningen (gesprekken met de arts en de informatiebrochures) genoeg hadden en het aanbod van de video’s nog niet zo groot en noodzakelijk werd geacht.

“Ik ben pas een maand in dit traject. En al zo snel van behandeling naar afspraken. Dat komt dan dus als een berg over je heen. Ik ben van een stappenplan. Ik kreeg veel dossiers gestuurd steeds en dat moet ik verwerken. Dat is veel in het begin.” (P3).

“Kijk in het begin vind je het allemaal heel confronterend. Dan is het allemaal nog heel vers. En bij de eerste twee gesprekken krijg je natuurlijk al filmpjes en dan ja, dan zit je eigenlijk nog hoog in je emoties.” (P4).

“Na zo’n gesprek denk ik dan vandaag even niet, want dan heb je alweer genoeg informatie gehad. En dan pak ik gewoon op een rustig moment pak ik alles erbij. En volgens mij werkt dat het beste. [...] Dan heb je al zoveel informatie en er gebeurt natuurlijk zoveel. En dan denk ik van nou ik doe alles stap voor stap wel, dan kan ik het voor mezelf ook beter plaatsen.” (P5).

Alle vier de geïnterviewden uit de beginfase gaven aan dat het veel informatie is die ze te zien kregen in de beginfase. Het bleek dat ze ook al genoeg traditionele voorlichting zoals ziekenhuisbrochures hadden gekregen.

“Het is wel een rollercoaster hoor. Je krijgt ook heel veel informatie in zo’n video. Allemaal hele goede informatie, maar het is soms wel een beetje te veel om naast de gesprekken en de boekjes alles snel te kunnen verwerken.” (P4).

Ze hadden het idee dat dit standaard is omdat het allemaal nieuw is en ze een onzeker traject ingaan. Twee van de deelnemers hadden hierdoor helemaal geen behoefte meer aan ook nog de voorlichtingsvideo’s. Eén deelnemer had hierdoor ook helemaal geen video gezien omdat zij dit te confronterend vond.

“De video’s zijn gewoon te confronterend voor mij. Ja dat is echt zo. Nu kan ik zelf kiezen wat ik lees en dat lees ik dan en dan weet ik het. In dit geval wat ik wil lezen dat pak ik en dat ik niet wil lezen, dat pak ik niet op zeg maar. Voor mij werkt dat zo denk ik.” (P8).

Tijdens de middenfase had de patiënt voornamelijk behoefte aan meer diepgaande voorlichtingsvideo's. Zo wilde een deelnemer (P1) graag weten hoe het zat met zweten en fysieke inspanning, zoals sporten, nadat de schildwachtkliert was weggehaald. De huidige video demonstreert alleen hoe deze weg wordt gehaald en mistte volgens haar dus de gewenste informatie. De deelnemer had de behoefte aan meer betrouwbare informatie rondom de mogelijke gevolgen nadat de schildwachtkliert werd verwijderd. Een andere deelnemer (P4) sloot hierbij aan en vond dat de video's erg algemeen waren. Zij had de behoefte om inhoudelijkere informatie in de video's te zien. Zij had het idee dat de huidige informatie vrij algemeen was en ook al verteld was door haar arts. Ze wenste specifiekere informatie. Echter bleek wel dat de deelnemers in de middenfase een slechtere concentratie hadden door de behandelingen om de video's te bekijken ten opzichte van de deelnemers in de beginfase. Hierdoor werd door twee deelnemers aangegeven dat zij behoefte hadden aan ondertiteling van een video. Nadat hiernaar werd doorgevraagd, vertelde de deelnemer dat zij dan de tekst in combinatie met het beeld kon kijken. Op deze manier zou de informatie beter bij haar binnenkomen en wordt het gebruikersgemak vergroot.

“Nu moest ik de video soms wel twee keer afspelen voordat ik de informatie begreep. De eerste keer drong het dan nog niet altijd tot mij door, waardoor ik de video nog een keer moest bekijken. Als er bijvoorbeeld ondertiteling bij had gezeten, dan had ik het ondertussen ook mee kunnen lezen. Dan is het voor mij veel duidelijker.” (P7).

Doordat de video's per behandeling zijn konden de deelnemers de desbetreffende video bekijken waar zij op dat moment behoefte aan hadden. Zij kunnen daardoor de benodigde informatie op hun eigen gewenste moment tot zich nemen. Zo keken de deelnemers in de middenfase de video's vrij snel achter elkaar. Waar de deelnemers in de beginfase alleen behoefte hadden aan de hoognodige video's, die bovendien parallel werden bekeken, hadden de deelnemers in de middenfase meer behoefte om alle video's te bekijken.

Een reden hiervoor lijkt te zijn dat zij al een behandelingskeuze hebben gemaakt dat deze behandeling dus al wordt uitgevoerd. Doordat patiënten in deze fase de specifieke behandeling daadwerkelijk ondergaan staan zij er meer voor open om naar de overige video's te kijken uit interesse.

In de eindfase hadden de deelnemers wat betreft informatiepresentatie van de voorlichtingsvideo's vooral de lengte van de video's en het gebruik van animaties in de video's gewenst zoals deze nu waren. De duur van de video's lag binnen dit onderzoek tussen de drie en vijf minuten. Dit heeft dus bijgedragen aan het feit dat alle deelnemers die de voorlichtingsvideo's hebben gezien deze ook hebben afgekeken. Bovendien bevatten de video's animaties waardoor de informatie gedurende het hele traject duidelijk middels de video's verteld. Eén deelnemer die in de eindfase zat dacht vooraf dat de voorlichtingsvideo's echte mensen betrof. Ondanks dat dit in iedere fase had kunnen gebeuren, had de deelnemer in de eindfase de behoefte om de video's achteraf toch te zien nadat zij had gehoord dat het animaties waren. Deze deelnemer heeft de video's achteraf alsnog bekeken uit nieuwsgierigheid. Ondanks dat zij achteraf wist dat de video's animaties betrof, had deze deelnemer de video's achteraf niet alsnog voor haar operatie willen kijken.

“Mijn keuze was om de video's dus achteraf te kijken omdat ik dacht van: dat is denk ik beter voor mijn gemoedstoestand. Ik vond dat te lastig voor de operatie zelf. [...] Ik dacht dat het een echte video, of tenminste met echte mensen was. Er zijn echt mensen die willen het absoluut niet zien en misschien wel vanwege die reden van dat ze denken dat het een echte operatie is. En dat had ik ook. [...] Maar het was een animatie, dus dat was prima en viel het gelukkig mee.” (P9).

In de eindfase hadden de deelnemers nog weinig openstaande behoeftes omtrent de informatiepresentatie op maat. Doordat de deelnemers zich gedurende het behandelingstraject betrokken hadden gevoeld werden hun wensen en behoeften veelal vervuld.

Thema 3: Behoeftte aan gepersonaliseerde video's

Een belangrijke behoefte was om gehoord en begrepen te voelen door de arts in de beginfase. In deze fase stonden de patiënten nog vóór het moment waarop ze een behandelingskeuze moesten maken en hadden ze de behoefte dat er naar ze werd geluisterd. Aan de ene kant kan de informatievoorziening vanuit de video's een toegevoegde waarde hebben, echter aan de andere kant kan het ook als ongewenst worden ervaren. Zo noemde één deelnemer (P10) dat ze een sterke voorkeur voor een bepaalde behandeling had. Toch kreeg zij alsnog alle overige video's ook toegestuurd. Dit gaf haar het gevoel dat ze niet gehoord werd door het behandelteam. Hierdoor is zij via YouTube zelf opzoek gegaan naar voorlichtingsvideo's waar zij behoefte aan had.

Tevens hadden de deelnemers in de beginfase de behoefte om alle mogelijke opties met hun partner te bekijken. Alle deelnemers uit deze studie hadden een partner en gaven ook allemaal aan dat de mening van hun partner belangrijk voor hen was tijdens het behandelingstraject. Bij uiteindelijk acht van de deelnemers bleek dat de partners ook mee hadden gekeken met de video's. De overige twee deelnemers gaven aan de zij de adviezen van hun partner wel belangrijk vonden, maar dat zij uiteindelijk zelf dit traject moesten doorstaan, waardoor zij geen behoefte hadden om de video's samen te bekijken. Bij één deelnemer, waarvan de partner ook deelnam aan het interview, had de partner zelfs meer interesse in de voorlichtingsvideo's dan de deelnemer zelf. Zo vertelde de partner:

“Ik ben heel erg geïnteresseerd in die video's. Zij ondergaat dan wel de operatie en dit traject, maar het heeft ook gevolgen voor mij. Ik vind het belangrijk dat ik weet wat er straks met haar gaat gebeuren en wat ik hierin kan doen.” (P8).

De behoefte om de video's samen met partners te bekijken werd ook beaamd in de middenfase. In de middenfase was er behoefte om de voorlichtingsvideo's door te sturen naar hun dierbaren nu zij middenin het behandelingstraject zat. Een deelnemer (P7) gaf aan dat dit

nu niet mogelijk was. Zij kon alleen de video laten zien aan dierbaren zodra zij zelf ingelogd was op haar digitale platform van het ziekenhuis. Haar wens was dat zij dit gemakkelijker door kon sturen zodat dierbaren het zelf op afstand kunnen zien. In de eindfase bleven enkel de behoefte om de partner te betrekken bij de video's over. In de eindfase werden de video's ook met de partners bekeken. In Tabel 2 wordt een overzicht met *behoefte van patiënten in verschillende fases van het behandelingstraject gepresenteerd*.

Tabel 2.

Overzicht behoeften van patiënten in verschillende fases van het behandelingstraject.

Behoeften in de beginfase (fase 1)	Behoeften in de middenfase (fase 2)	Behoeften in de eindfase (fase 3)
Betrouwbare video's	Betrouwbare video's	Betrouwbare video's
Informatieve video's die alleen in fase 1 noodzakelijk zijn. Parallel aan fase ontvangen.	Diepgaande en gedetailleerde voorlichtingsvideo's.	Video over risico's op langer termijn.
Informatieve video's die bevestigen wat de arts zegt.	De voorlichtingsvideo's door te sturen en te delen met anderen.	Video over gezonde voeding- en levensstijl voor in de toekomst.
Informatie <i>to-the-point</i> en niet te langdradig.	Informatie <i>to-the-point</i> en niet te langdradig.	Informatie <i>to-the-point</i> en niet te langdradig.

<p>Gehoord en begrepen voelen door arts zodat zij alleen de video's ontvangt waar zij behoefte aan heeft.</p>	<p>Ondertiteling van de video's in verband met slechte concentratie.</p>	<p>Video's met de partner te bekijken.</p>
<p>Video's met de partner te bekijken.</p>	<p>Video's met de partner te bekijken.</p>	
	<p>Behoeft om de video's vrij snel achter elkaar te bekijken.</p>	
	<p>Voorlichtingsvideo's over consequenties per behandeling.</p>	

Discussie

Het doel van dit onderzoek was om te achterhalen wat de wensen en behoeften van patiënten met borstkanker zijn ten aanzien van voorlichtingsvideo's van de Borstkankervereniging in verschillende fases tijdens hun behandelingstraject. De gedachte is dat de behandeluitkomsten verbeterd kunnen worden als de patiënt goed geïnformeerd wordt en betrokken wordt bij diens behandeling. Hiervoor zijn tien patiënten individueel geïnterviewd. Van de geïnterviewden waren er vier patiënten nog in de beginfase (fase 1, de fase waarin patiënten net de diagnose hebben gehad), vier patiënten in de middenfase (fase 2, de fase waarin patiënten onder behandeling zijn) en twee patiënten in de eindfase (fase 3, de fase nadat patiënten behandeld waren en alleen nog onder controle zijn).

Behoeft aan wegnemen van onzekerheid

Om te beginnen is uit de interviews gebleken dat de voorlichtingsvideo's veel onzekerheid wegnamen bij de patiënten. Dit komt voornamelijk doordat de voorlichtingsvideo's veelal als toegevoegde waarde werden ervaren bovenop de al bestaande huidige informatiebronnen zoals de gesprekken met de arts en de brochures vanuit het ziekenhuis. Hierdoor werd in de beginfase de behoefte aan duidelijkheid vervuld. In de middenfase wilden patiënten meer geïnformeerd worden over mogelijke complicaties. In de derde fase gaven ze aan behoefte te hebben aan voorlichtingsvideo's over gezonde voeding- en levensstijl en nazorg op lange termijn. Het zou het best zijn als vanuit een betrouwbare bron zoals BVN of een medische instantie betrouwbaar voorlichtingsmateriaal hierover beschikbaar is. De algemeen beschikbare informatie op het internet wordt vaak door patiënten als onbetrouwbaar ervaren (Petticrew, 2018). Bovendien kan niet iedereen goed onderscheid maken tussen onbetrouwbare en betrouwbare informatie. Dit heeft veelal te maken met leeftijd en opleidingsniveau (Yan, 2010). Omdat een patiëntpopulatie verschillende leeftijden en opleidingsniveaus kent, zal de betrouwbaarheid ook wisselen ten aanzien van de informatie (van Eenbergen et al., 2022).

Het verschaffen van informatie in de vorm van voorlichtingsvideo's door medische zorgverleners kan positief bijdragen aan de betrouwbaarheid van de informatievoorlichting, zowel in het algemeen als de groep in de eindfase. Juist dan zijn voorlichtingsvideo's specifiek gericht op wat er in de nazorgfase gaat komen zeer nuttig. De wens is dan dat dit video's zijn die vertellen over de mogelijke problemen en wat ze zouden kunnen doen om deze mogelijk te voorkomen. Dit lijkt dan goed aan te sluiten met de wensen en behoeften van deze groep en hierdoor kan een kloof overbrugt worden die nu nog niet overbrugd wordt.

Behoefte aan informatiepresentatie op maat

Wat betreft de behoefte aan informatiepresentatie op maat was er in de beginfase voornamelijk behoefte om alleen de prioriterende video's te ontvangen die parallel lopen aan

het behandelingstraject. Patiënten die in de eerste fase van hun behandelingstraject zaten kregen veel informatie aan het begin van de diagnose te horen. Hierdoor lijkt het dat de toevoeging van informatie in de vorm van voorlichtingsvideo's te veel wordt. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de patiënten in de beginfase veelal nog moet starten met een behandeling en hun behandelingstraject stapsgewijs zien. De patiënten in de beginfase moeten een aantal onderzoeken ondergaan om de diagnose beter te kunnen vaststellen zodat de behandeling op maat kan worden verricht. Dit betekent dat patiënten een aantal voorlichtingsvideo's kregen te zien die aansloten bij deze verschillende onderzoeken (Borstkankervereniging Nederland, 2021). Onderzoek toont aan dat patiënten die in de beginfase zitten vaak gebaat zijn bij informatie die duidelijkheid geeft omtrent de verschillende onderzoeken die de patiënt op dat moment ondergaat (Jelicic et al., 2019).

Patiënten in de middenfase hadden de meeste behoefte aan gedetailleerde video's de behandelingen. In de middenfase kwam wat meer ruimte bij de patiënt om de overige video's te bekijken. Daarnaast keken de patiënten de video's in deze fase sneller achter elkaar. Patiënten die al midden in het traject zaten (fase 2) hebben de ergste klap al gehad en zijn op het punt gekomen waarop ze hun ziekte al meer aan het verwerken zijn. Hierdoor lijkt er meer ruimte te ontstaan voor nieuwe kanalen waarop informatie en voorlichting geboden kan worden. Dit sluit aan bij de literatuur waarin is gebleken dat kankerpatiënten hun behandelingstraject in de eerste fase zien als een gevecht (*battle*), terwijl dat in de tweede fase terugkeert naar een reis (*journey*) (Hendricks et al., 2018). Hierdoor is het mogelijk dat patiënten door verloop van tijd beter met de ziekte om kunnen gaan en er ook meer ruimte ontstaat om nieuwe of diverse informatie te ontvangen.

De behoefte van patiënten in alle fases was om de voorlichtingsvideo's zo realistisch mogelijk te zien, waarbij ze allemaal aan hadden gegeven tevreden te zijn over de gebruikte realistische animaties in de voorlichtingsvideo's. Op deze manier kunnen patiënten zich goed

identificeren met haar eigen lichaam wat leidt tot betere herkenbaarheid tussen animatie en persoon (Walden, 2019). Om dit te optimaliseren had er vooraf aangegeven kunnen worden dat er in de video's gebruik werd gemaakt van animaties. Hierdoor hadden enkele de patiënten wellicht eerder de behoefte gekregen om deze video's te bekijken. Daarnaast was er de behoefte om beeld te combineren met ondertiteling zodat de patiënten niet alleen naar het beeld konden kijken, maar het ook mee konden lezen. Doordat patiënten bepaalde behandelingen ondergaan ervoeren zij verminderde concentratie en geheugenverlies. Uit de literatuur blijkt dat beeld in combinatie met ondertiteling beter bijdraagt aan het ontvangen van de boodschap (Ishii et al., 2019; Zhang et al., 2018). Doordat er twee verschillende zintuigen geactiveerd worden, slaat men de boodschap beter op in het brein (Koch, 2018). Hierbij is het van belang dat de patiënt met de voorlichtingsvideo's een weloverwogen keuze kan en zal maken met betrekking tot de behandeling. Hierdoor kan het mogelijk zijn dat voor hen meer ruimte en tijd is om de voorlichtingsvideo's vrij snel achter elkaar en herhalend te bekijken. Onderzoek van Hughes et al. (2018) toont aan dat de patiënten die meer informatie vergaarden om hun keuze te bepalen ook tevredener over hun behandelingstraject waren.

Behoeftte aan gepersonaliseerde video's

Een belangrijke behoefte ten aanzien van gepersonaliseerde video's was dat patiënten zich gehoord en begrepen voelen door hun arts. Dit kwam voornamelijk terug in de beginfase aangezien dit de fase was waarin de patiënt nog een behandelingskeuze moest maken. Dit sluit aan met een studie waarin wordt aangegeven dat zodra patiënten al vanaf de beginfase zich gehoord voelen, zij meer worden betrokken bij het gehele behandelingstraject (Hughes et al., 2018; Lovelace et al., 2019; Mao et al., 2022). Daarnaast was zowel in de beginfase als in de middenfase gevonden dat de patiënten de behoefte hadden om de video's samen met hun partner te bekijken. De partner is meestal de persoon die het dichtst bij de patiënt staat en die de meeste steun en support geeft aan de patiënt gedurende het behandelingstraject. Bovendien

werd gevonden dat in enkele gevallen de partner zelfs meer behoefte had om de video's te bekijken dan de patiënt zelf. Uit de literatuur blijkt dat zodra de partner bij het behandelingstraject van de patiënt wordt betrokken, dit kan leiden tot betere ervaringen van patiënten en gezinssituaties gedurende het behandelingstraject (Catania et al., 2019).

Tevens was in de middenfase de behoefte om de video's door te sturen met dierbaren. Eerder onderzoek toont aan dat zodra patiënten diens voorlichting met diens naasten kan delen, patiënten het gevoel krijgen er niet alleen voor te staan (Yildirim & Kocabiyik, 2010). Het gevoel van er niet alleen voor staan kan mogelijk bijdragen aan een positieve behandeluitkomst. Als er wordt gekeken naar de eindfase lijken de meeste behoeften te zijn vervuld. De voorlichtingsvideo's met de partner bekijken en het kunnen delen van deze video's werden ook in de eindfase gewenst.

Theoretische en praktische implicaties

Niet eerder is er onderzoek gedaan naar de wensen en behoeften van borstkankerpatiënten ten aanzien van videovoorlichtingsvideo's per behandelfase. Derhalve draagt het huidige onderzoek bij aan de wetenschappelijke literatuur hierover. Onderzoek had echter aangetoond dat het zien van voorlichtingsvideo's in de beginfase de patiënt tevredener maakte (Tan et al., 2018). Echter is er nog geen onderzoek gedaan naar de specifieke wensen en behoeften voor deze vorm van voorlichting. Omdat patiënten veel meemaken in een periode waarin ze te horen krijgen dat ze kanker hebben en hiervoor een behandeling moeten doorstaan is het wel wenselijk om ze zo goed mogelijk de wensen en behoeften van de informatievoorziening hierop af te stemmen. Tegenwoordig wordt dit ook met video's gedaan. Uit de resultaten van dit huidige onderzoek blijkt dat er verschillen waren in de wensen en behoeften per fase. Ook waren er een aantal wensen en behoeften die in alle fases werden genoemd. Deze kennis geeft zowel praktisch als wetenschappelijk implicaties en relevantie.

Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat de behandeling duidelijk uit verschillende fases bestaat die samengaan met andere wensen en behoeften. Door specifiek te kijken naar patiënten in verschillende fases kon worden aangetoond dat er verschillen zijn in wensen en behoeften per fase waarbij rekening moet worden gehouden. Patiënten die borstkankerbehandeling ondergaan blijken in verschillende fases van het traject andere wensen en behoeften te hebben. Dit was nog niet eerder onderzocht in combinatie met videovoorlichting. Voor toekomstig onderzoek moet rekening worden gehouden met de verschillende fases zodat er beter aangesloten kan worden aan de wensen en behoeften van borstkankerpatiënten. Immers zal het aansluiten zorgen voor meer betrokkenheid en zodanig zal ook de tevredenheid hiermee worden gestimuleerd, iets dat positieve uitkomst kan hebben op de behandeluitkomst en mogelijk op de zorgkosten (Hughes et al., 2018; Lovelace et al., 2019; Mao et al., 2022). Het zal de kwaliteit van leven van patiënten mogelijk ook kunnen verbeteren (Williams et al., 2020).

Deze studie heeft praktische implicaties voor de gezondheidszorg met als doel om de voorlichtingsvideo's aan te laten sluiten bij patiënten met borstkanker gespecialiseerd in verschillende fases. Duidelijk is dat de patiënten niet identiek zijn in de bepaalde fases en dat er verschillen zijn per fase waarop ingespeeld kan worden. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen essentieel zijn voor andere gezondheidsinstanties en andere ziektebeelden naast kanker. Hierdoor kunnen de resultaten breder worden getrokken dan alleen de ziekenhuizen die betrokken waren in deze studie. Zo kan gedeeld worden dat zorginstanties het toesturen van de video's het beste kunnen afstemmen op de verschillende fases waarin patiënten zich bevinden. Denk hierbij aan alleen de noodzakelijke video's toe te sturen naar de patiënten die in de beginfase van hun behandelingstraject zitten. Hierdoor zal de overvloed aan informatie worden verminderd, waardoor patiënten zich kunnen focussen op de noodzakelijke behandelingskeuzes die op dat moment gemaakt moeten worden. Zodra patiënten in de

middenfase of in de eindfase van haar behandelingstraject zit, kunnen alle video's beschikbaar worden gesteld die mogelijk van toepassing zijn. Dan willen de patiënten de mogelijkheid krijgen om keuzes te maken op basis van betrouwbare voorlichtingsvideo's die zij willen gebruiken ter voorlichting.

Verder dienen de voorlichtingsvideo's gezien te worden als ondersteuning bij elk soort ziektebeeld. Het aanspreekpunt vanuit het ziekenhuis (e.g., verpleegkundig specialist of arts) kan direct vanaf de beginfase tot en met de eindfase van het behandelingstraject de patiënt beter begeleiden door het gebruik van de voorlichtingsvideo's aan haar patiënten. Het is een kanaal dat patiënten van extra informatie kan voorzien. Doordat de patiënten naast de geboden informatie tijdens de consulten ook gestimuleerd worden om deze informatie in haar eigen tijd terug te zien worden zij beter geïnformeerd. Het aanbieden van dit soort voorlichtingsmateriaal door zorginstellingen zorgt ervoor dat patiënten betrouwbare informatie en voorlichting krijgt. Hierdoor kunnen behandelteams patiënten nog beter betrekken bij het nemen van belangrijke beslissingen. Wel dient de consensus te worden gecreëerd waarop de video's worden aangeboden. Dit kan via e-mail of via een beveiligd account op de website van hun ziekenhuis waarbij een leidraad kan zijn dat ze toegang krijgen tot een deel van de video's aan het begin en pas later tot allemaal. Door betere communicatie vanuit de verpleegkundig specialist over de voorlichtingsvideo's naar patiënten toe, kunnen patiënten hier een betere ervaring aan over houden en mogelijk meer behoefte krijgen om meer van dit soort betrouwbare informatieve video's te bekijken.

Limitaties

De eerste limitatie van dit onderzoek was dat de deelnemersgroep uit alleen Nederlandse patiënten bestond. Het is hierdoor onduidelijk hoe de patiënten van een niet-Nederlandse afkomst de video's ervaren en wat hun wensen en behoeftes zijn. Onderzoek toont aan dat patiënten van een niet-Nederlandse afkomst minder informatie meekrijgen uit de

sprekkamer en sneller zeggen dat zij de informatie hebben begrepen dan dat zij dat in werkelijkheid doen (Cain et al., 2018). Ondersteunende video's kunnen hetgeen wat besproken is in de sprekkamer verder verduidelijken (Allen et al., 2020). Uit het huidige onderzoek werd al duidelijk dat ondertiteling een toegevoegde waarde zou kunnen zijn. Juist bij een groep anderstaligen zou een video met ondertiteling een uitkomst kunnen bieden. Ondertiteling aan video's draagt namelijk bij aan het beter begrijpen van de video zodra men de taal niet spreekt (Zhang, 2022). Door de voorlichtingsvideo's aan te bieden in zowel de Nederlandse taal, als overige talen door ondertiteling, hebben de patiënten van een niet-Nederlandse afkomst wellicht een grotere behoefte aan voorlichtingsvideo's zodra zij een borstkankertraject ingaan.

De tweede limitatie is dat er niet consistent gekeken is naar de wensen en behoeften van de partners van de patiënten. Bij twee van de tien deelnemers waren ook de partners betrokken tijdens het interview. Uit deze interviews bleek dat één van hen zelfs meer de behoefte had om de video's te bekijken dan de desbetreffende patiënt zelf. Het is onduidelijk of de partner de wensen en behoeften van de patiënt heeft beïnvloed. Uit eerder onderzoek is naar voren gekomen dat zodra iemand wordt gediagnosticeerd met kanker dat dat ook invloed heeft op de dierbaren om hen heen (Coyne et al., 2022). Zo kan het zijn dat dierbaren wel de meeste steun willen bieden maar in gebreke zijn wat betreft de benodigde informatie (Coyne et al., 2022). Daarnaast blijkt dat partners steeds vaker de rol als mantelzorger op zich moeten nemen aangezien de zorg vanuit de ziekenhuizen schaars is (Petricone-Westwood et al., 2021). Om voor partners en andere dierbaren het proces draaglijker te maken, is het aan te raden om hier een vervolgonderzoek naar te doen. Zo kan er bijvoorbeeld onderzoek worden gedaan naar de wensen en behoeften van partners op het gebied van voorlichtingsvideo's in de verschillende fases. Denk hierbij aan een mogelijke video voor de partner over de voorbereiding van het behandelingstraject die patiënten te wachten staan of een mogelijke

video over wat de partner eventueel zelf thuis voor kan bereiden. Uit de interviews is gebleken dat alle deelnemers die een partner hebben in alle fases van het behandelingstraject dit onderling ook bespreken. Onderzoek moet uitwijzen of de wensen en behoeften van de partner bijdragen aan het behandelingstraject van patiënten.

Een laatste limitatie van deze studie kan het moment zijn dat patiënten de video's ontvingen. Vele patiënten hadden de video's pas bekeken na het adviesgesprek met hun arts en ervoeren de video's als bevestigend vergeleken met het gesprek met hun arts. Het is onduidelijk wat de behoefte en de invloed is van voorlichtingsvideo's op de patiënten vóór het gesprek met hun arts. Hierdoor is het mogelijk dat de arts al invloed heeft gehad op de behandelingskeuze van patiënten voordat zij daar zelf over na hebben kunnen denken. Uit de interviews is gebleken dat de adviezen van de arts één van de belangrijkste factoren is bij het maken van een keuze voor een behandelingstraject. Zodra patiënten de video's voorafgaand aan het gesprek met de arts bekijken, hebben zij wellicht een andere behoefte voor het behandelingstraject. Wellicht kunnen zij dan ook gerichtere vragen stellen over het behandelingstraject. De kans is dat er nog veel winst te behalen is door patiënten meer te betrekken bij haar behandeling.

Aanbevelingen voor verder onderzoek

Er zijn enkele aandachtspunten die belangrijk zijn voor een vervolgonderzoek. Ten eerste is het aan te raden om een vervolgonderzoek te doen naar de wensen en behoeften naar patiënten van niet-Nederlandse afkomst. Doordat in het huidige onderzoek enkel Nederlandse patiënten deelnamen, kan het een interessante invalshoek zijn om te meten wat de wensen en behoeften ten aanzien van voorlichtingsvideo's in verschillende fases van niet-Nederlandse patiënten zijn. Dit is juist een groep die wellicht niet optimaal betrokken wordt in de behandeling. Op deze manier kunnen toekomstige voorlichtingsvideo's nog beter ingezet

worden bij verschillende doelgroepen zodat de behandeling het beste mogelijk verloop laat zien.

Daarnaast kan het voor toekomstig onderzoek interessant zijn om te onderzoeken of de huidige video's aangepast moeten worden naar de wensen en behoeften van patiënten.

Ondanks dat de huidige voorlichtingsvideo's al vele wensen en behoeften vervult, is het noodzakelijk om te onderzoeken of de aangepaste video's lijden tot betere behandelingsuitkomsten, betere informatievoorziening en een grotere tevredenheid. Een voordeel hiervan is dat de aangepaste video's die aangesloten zijn op de wensen en behoeften van patiënten getoetst kunnen worden om te achterhalen of de openstaande behoeften met de aangepaste video's zijn vervuld.

Conclusie

In dit onderzoek zijn de wensen en behoeften van patiënten met borstkanker ten aanzien van voorlichtingsvideo's in verschillende fases van het behandelingstraject onderzocht. Dit onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met de Borstkankervereniging, de NABON, IKNL, Patiënten Begrijpen, het Diaconessenhuis Utrecht en Zorggroep Twente. In alle fases van het behandelingstraject hadden patiënten behoeften aan zo realistisch mogelijke voorlichtingsvideo's in combinatie met beeld en ondertiteling. Daarnaast hadden patiënten in de beginfase behoefte aan alleen de prioriterende video's parallel aan hun traject. Een reden hiervoor was de grote hoeveelheid overige informatievoorzieningen, zoals de mondelinge gesprekken met de arts en de brochures vanuit het ziekenhuis die zij op dat moment al kregen. In de middenfase hadden patiënten de behoefte om alle (overige) video's te bekijken met betrekking tot hun behandeling en eventuele toekomstige behandelingen. In de eindfase wilden patiënten video's zien over eventuele gevolgen op de langere termijn. Aanbevolen is dat toekomstig onderzoek zich richt op de wensen en behoeften van partners van patiënten ten aanzien op voorlichtingsvideo's, de wensen en behoeften van niet-Nederlandse patiënten en

een studie waarin wordt onderzocht of de huidige video's aangepast dienen te worden naar de wensen en behoeften van de patiënt.

Referenties

- Abed, M. A., Himmel, W., Vormfelde, S., & Koschack, J. (2014). Video-assisted Patient Education to Modify Behavior: A Systematic Review. *Patient Education and Counseling*, 97(1), 16-22. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.06.015>
- Afify, M. K. (2020). Effect of Interactive Video Length within e-Learning Environments on Cognitive Load, Cognitive Achievement and Retention of Learning. *Turkish Online Journal of Distance Education*, 21(4), 68-89.
- Ahmet, A., Gamze, K., Rustem, M., & Sezen, K. A. (2018). Is Video-Based Education an Effective Method in Surgical Education? A Systematic Review. *Journal of Surgical Education*. 75(5), 1150-1158. <https://doi.org/10.1016/j.jsurg.2018.01.014>
- Allen, M. P., Johnson, R. E., McClave, E. Z., & Alvarado-Little, W. (2020). Language, Interpretation, and Translation: A Clarification and Reference Checklist in Service of Health Literacy and Cultural Respect. *NAM Perspectives*, 2020. <https://doi.org/10.31478/202002c>
- Antoni van Leeuwenhoek. (z.d.). *AVL Borstkanker: Onderzoek en Diagnose*. Geraadpleegd op 30 april 2022, van <https://www.avl.nl/alles-over-kanker/kankersoorten/borstkanker/#onderzoekendiagnose>
- Antoni van Leeuwenhoek. (z.d.). *AVL Borstkanker: Symptomen, Onderzoek en Behandeling Borstkanker*. Geraadpleegd op 30 april 2022, van <https://www.avl.nl/alles-over-kanker/kankersoorten/borstkanker/#behandelopties>
- Aust, A., Walton-Sonda, D., & Paterson, C. (2022, April). How Does Integrative Oncology Influence Patients' Physical and Psychosocial Outcomes, and What Are Patients, Carers and Healthcare Professionals' Experiences? An Integrative Review. In *Seminars in Oncology Nursing* (p. 151258). WB Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2022.151258>

- Barzaman, K., Karami, J., Zarei, Z., Hosseinzadeh, A., Kazemi, M. H., Moradi-Kalbolandi, S., ... & Farahmand, L. (2020). Breast Cancer: Biology, Biomarkers, and Treatments. *International Immunopharmacology*, 84, 106535.
<https://doi.org/10.1016/j.intimp.2020.106535>
- Bergqvist, J., & Strang, P. (2019). Breast Cancer Patients' Preferences for Truth Versus Hope are Dynamic and Change During Late Lines of Palliative Chemotherapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(4), 746-752.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.336>
- Blödt, S., Kaiser, M., Adam, Y., Adami, S., Schultze, M., Müller-Nordhorn, J., & Holmberg, C. (2018). Understanding the Role of Health Information in Patients' Experiences: Secondary Analysis of Qualitative Narrative Interviews with People Diagnosed with Cancer in Germany. *BMJ open*, 8(3), e019576. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019576>
- Borstkankervereniging Nederland. (2022, 21 april). *Behandeling bij Borstkanker*. Geraadpleegd op 1 mei 2022, van <https://www.borstkanker.nl/medische-informatie/behandeling-bij-borstkanker>
- Borstkankervereniging Nederland. (2021b, november 17). *Soorten Borstkanker*. Geraadpleegd op 4 mei 2022, van <https://www.borstkanker.nl/medische-informatie/wat-borstkanker/soorten-borstkanker>
- Borstkankervereniging Nederland. (2022, 18 januari). *BVN lanceert Voorlichtingsvideo's voor Borstkankerpatiënten*. Geraadpleegd op 9 oktober 2022, van <https://www.borstkanker.nl/nieuws/bvn-lanceert-voorlichtingsvideos-voor-borstkankerpatienten>
- Bu, Q. A., Bu, J. H., Cui, T., You, F. P., & Yuan, Q. Z. (2018). Observation and Analysis of

- Clinical Efficacy of Breast-conserving Therapy Integrated with Neoadjuvant Chemotherapy on Breast Cancer. *Pak J Pharm Sci*, 31(6), 2869-2872.
- Busetto, L., Wick, W., & Gumbinger, C. (2020). How to Use and Assess Qualitative Research Methods. *Neurological Research and practice*, 2(1), 1-10.
<https://doi.org/10.1186/s42466-020-00059-z>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bryman's Social Research Methods (6th Revised edition). (2021). Athenaeum Uitgeverij.
- Cain, C. L., Surbone, A., Elk, R., & Kagawa-Singer, M. (2018). Culture and Palliative Care: Preferences, Communication, Meaning, and Mutual Decision Making. *Journal of pain and symptom management*, 55(5), 1408-1419.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007>
- Cao, W., Chen, H. D., Yu, Y. W., Li, N., & Chen, W. Q. (2021). Changing Profiles of Cancer Burden Worldwide and in China: a Secondary Analysis of the Global Cancer Statistics 2020. *Chinese Medical Journal*, 134(07), 783-791. <https://doi.org/10.1097/CM9.0000000000001474>
- Coyne, E., Winter, N., Carlini, J., Roberston, ., Diepering, K. B. (2022). Developing Video Resources to Reduce the Burden of Caring for Persons with Brain Cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 102187. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102187>
- Catania, A. M., Sammut Scerri, C., & Catania, G. J. (2019). Men's Experience of their Partners' Breast Cancer Diagnosis, Breast Surgery and Oncological Treatment. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9-10), 1899-1910.
<https://doi.org/10.1111/jocn.14800>
- Chen, K., Liu, J. Q., Wu, W., Su, F. X., Zou, Q., Song, E. W., & Chinese Society of Breast

- Surgery. (2021). Clinical Practice Guideline for Breast-conserving Surgery in Patients with Early-stage Breast Cancer: Chinese Society of Breast Surgery (CSBrS) Practice Guidelines 2021. *Chinese Medical Journal*, 134(18), 2143-2146.
<https://doi.org/10.1097/CM9.0000000000001518>
- Chow, S., Wan, B. A., Pidduck, W., Zhang, L., DeAngelis, C., Chan, S., ... & Chow, E. (2019). Symptom Clusters in Patients with Breast Cancer Receiving Radiation Therapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 42, 14-20.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.07.004>
- Czaja, R., Manfredi, C., & Price, J. (2003). The Determinants and Consequences of Information Seeking among Cancer Patients. *Journal of Health Communication*, 8(6), 529-562. <https://doi.org/10.1080/716100418>
- Dahodwala, M., Geransar, R., Babion, J., de Grood, J., & Sargious, P. (2018). The Impact of the Use of Video-based Educational Interventions on Patient Outcomes in Hospital Settings: A Scoping Review. *Patient Education and Counseling*, 101(12), 2116-2124.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.06.018>
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2014). Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE open*, 4(1), 2158244014522633. <https://doi.org/10.1177/2158244014522633>
- Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P., & Grol, R. (2000). Shared Decision Making and the Concept of Equipoise: The Competences of Involving Patients in Healthcare Choices. *British Journal of General Practice*, 50(460), 892-899.
- Feng, X., Song, L., Wang, S., Song, H., Chen, H., Liu, Y., ... & Zhou, F. (2019). Accurate Prediction of Neoadjuvant Chemotherapy Pathological Complete Remission (pCR) for the Four Sub-Types of Breast Cancer. *IEEE Access*, 7, 134697-134706.
<https://doi.org/10.1109/ACCESS.2019.294153>

- Fletcher, C., Flight, I., Chapman, J., Fennell, K., & Wilson, C. (2017). The Information Needs of Adult Cancer Survivors Across the Cancer Continuum: A Scoping Review. *Patient Education and Counseling, 100*(3), 383-410. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.10.008>
- Frentsos, J. M. (2015). Use of Videos as Supplemental Education Tools Across the Cancer Trajectory. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 19*(6), E126. <https://doi.org/10.1188/15.CJON.E126-E130>
- Fristedt, S., Smith, F., Grynne, A., & Browall, M. (2021). Digi-Do: A Digital Information Tool to Support Patients with Breast Cancer Before, During, and After Start of Radiotherapy Treatment: an RCT study protocol. *BMC Medical Informatics and Decision Making, 21*(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12911-021-01448-3>
- Green, J. L., Suresh, V., Bittar, P., Ledbetter, L., Mithani, S. K., & Allori, A. (2019). The Utilization of Video Technology in Surgical Education: A Systematic Review. *Journal of Surgical Research, 235*, 171-180. <https://doi.org/10.1016/j.jss.2018.09.015>
- Grünloh, C., Myreteg, G., Cajander, Å., & Rexhepi, H. (2018). “Why do they Need to Check Me?” Patient Participation Through eHealth and the Doctor-patient Relationship: Qualitative Study. *Journal of Medical Internet Research, 20*(1), e8444. <https://doi.org/10.2196/jmir.8444>
- Haase, K. R., Gifford, W., Holtslander, L., & Thomas, R. (2019). Managing Cancer Experiences: An Interpretive Description Study of Internet Information Use. *Cancer Nursing, 42*(5), E53-E63. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000619>
- Hendricks, R. K., Demjén, Z., Semino, E., & Boroditsky, L. (2018). Emotional Implications of Metaphor: Consequences of Metaphor Framing for Mindset About Cancer. *Metaphor and Symbol, 33*(4), 267-279. <https://doi.org/10.1080/10926488.2018.1549835>
- Hoving, C., Visser, A., Mullen, P. D., & Van den Borne, B. (2010). A History of Patient

- Education by Health Professionals in Europe and North America: From Authority to Shared Decision Making Education. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 275-281. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.01.015>
- Hughes, T. M., Merath, K., Chen, Q., Sun, S., Palmer, E., Idrees, J. J., ... & Pawlik, T. M. (2018). Association of Shared Decision-making on Patient-reported Health Outcomes and Healthcare Utilization. *The American Journal of Surgery*, 216(1), 7-12. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2018.01.011>
- Irving, G., Neves, A. L., Dambha-Miller, H., Oishi, A., Tagashira, H., Verho, A., & Holden, J. (2017). International Variations in Primary Care Physician Consultation Time: A Systematic Review of 67 Countries. *BMJ open*, 7(10), e017902. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017902>
- Ishii, K., Lyons, M. M., & Carr, S. A. (2019). Revisiting Media Richness Theory for Today and Future. *Human Behavior and Emerging Technologies*, 1(2), 124-131. <http://doi.org/10.1002/hbe2.138>
- Jaarsma, T. (2004). Patiëntenvoorlichting. In *Zorg rondom hartfalen* (pp. 178-196). Bohn Stafleu van Loghum, Houten. https://doi.org/10.1007/978-90-313-9399-2_7
- Jelicic, L., Brooker, J., Shand, L., Knight, T., Ricciardelli, L., Denham, G., & Burney, S. (2019). Experiences and Health Care Preferences of Women with Ovarian Cancer During the Diagnosis Phase. *Psycho-Oncology*, 28(2), 379-385. <https://doi.org/10.1002/pon.4952>
- Jenerette, C. M., & Mayer, D. K. (2016, May). Patient-provider Communication: The Rise of Patient Engagement. In *Seminars in Oncology Nursing* (Vol. 32, No. 2, pp. 134-143). WB Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2016.02.007>
- Jimenez, Y. A., Cumming, S., Wang, W., Stuart, K., Thwaites, D. I., & Lewis, S. J. (2018).

- Patient Education Using Virtual Reality Increases Knowledge and Positive Experience for Breast Cancer Patients Undergoing Radiation Therapy. *Supportive Care in Cancer*, 26(8), 2879-2888. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4114-4>
- Jo, H. S., Park, K., & Jung, S. M. (2019). A Scoping Review of Consumer Needs for Cancer Information. *Patient Education and Counseling*, 102(7), 1237-1250. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.02.004>
- Kemp, E., Koczwara, B., Butow, P., Turner, J., Girgis, A., Schofield, P., ... & Beatty, L. (2018). Online Information and Support Needs of Women with Advanced Breast Cancer: A Qualitative Analysis. *Supportive Care in Cancer*, 26(10), 3489-3496. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4206-1>.
- Kim, S., & Park, B. (2021). Association Between Changes in Mammographic Density Category and the Risk of Breast Cancer: A Nationwide Cohort Study in East-Asian Women. *International Journal of Cancer*, 148(11), 2674-2684. <https://doi.org/10.1002/ijc.33455>
- Koch, C. (2018). What is consciousness. *Scientific American*, 318(6), 60-64.
- Lovelace, D. L., McDaniel, L. R., & Golden, D. (2019). Long-Term Effects of Breast Cancer Surgery, Treatment, and Survivor Care. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 64(6), 713-724. <https://doi.org/10.1111/jmwh.13012>
- Mahase, E. (2019). Cancer Overtakes CVD to Become Leading Cause of Death in High Income Countries. *BMJ: British Medical Journal (Online)*, 366. <https://doi.org/10.1136/bmj.15368>
- Mao, J. J., Pillai, G. G., Andrade, C. J., Ligibel, J. A., Basu, P., Cohen, L., ... & Salicrup, L. (2022). Integrative Oncology: Addressing the Global Challenges of Cancer Prevention and Treatment. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 72(2), 144-164. <https://doi.org/10.3322/caac.21706>

- Marbach, T. J., & Griffie, J. (2011, May). Patient Preferences Concerning Treatment Plans, Survivorship Care Plans, Education, and Support Services. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 38, No. 3). <https://doi.org/10.1188/11.ONF.335-342>
- Mascara, M., & Constantinou, C. (2021). Global Perceptions of Women on Breast Cancer and Barriers to Screening. *Current Oncology Reports*, 23(7), 1-9. <https://doi.org/10.1007/s11912-021-01069-z>
- Maughan, K. L., Lutterbie, M. A., & Ham, P. (2010). Treatment of Breast Cancer. *American Family Physician*, 81(11), 1339-1346.
- Petricone-Westwood, D., Hales, S., Galica, J., Stragapede, E., & Lebel, S. (2021). What do Partners of Patients with Ovarian Cancer need from the Healthcare System? An Examination of Caregiving Experiences in the Healthcare Setting and Reported Distress. *Supportive Care in Cancer*, 29(3), 1213-1223. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05599-3>
- Recio-Saucedo, A., Gerty, S., Foster, C., Eccles, D., & Cutress, R. I. (2016). Information Requirements of Young Women with Breast Cancer Treated with Mastectomy or Breast Conserving Surgery: A Systematic Review. *The Breast*, 25, 1-13. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2015.11.001>
- Rocque, G. B., Rasool, A., Williams, B. R., Wallace, A. S., Niranjana, S. J., Halilova, K. I., ... & Knight, S. J. (2019). What is Important When Making Treatment Decisions in Metastatic Breast Cancer? A Qualitative Analysis of Decision-making in Patients and Oncologists. *The oncologist*, 24(10), 1313-1321. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2018-0711>
- Sanson-Fisher, R., Fakes, K., Waller, A. *et al.* Assessing Patients' Experiences of Cancer Care Across the Treatment Pathway: A Mapping Review of Recent Psychosocial Cancer Care Publications. *Support Care Cancer* 27, 1997–2006 (2019).

<https://doi.org/10.1007/s00520-019-04740-1>

Sawyers, C. L., & van 't Veer, L. J. (2014). Reliable and Affective Diagnostics are Keys to Accelerating Personalized Cancer Medicine and Transforming Cancer Care: A Policy Statement from the American Association for Cancer Research. *Clinical Cancer Research*, 20(19), 4978-4981. <https://doi.org/10.1158/1078-0432.CCR-14-2295>

Say, R. E., & Thomson, R. (2003). The Importance of Patient Preferences in Treatment Decisions—Challenges for Doctors. *Bmj*, 327(7414), 542-545.

<https://doi.org/10.1136/bmj.327.7414.542>

Selby, P., Popescu, R., Lawler, M., Butcher, H., & Costa, A. (2019). The Value and Future Developments of Multidisciplinary Team Cancer Care. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 39, 332-340. https://doi.org/10.1200/EDBK_236857

Singh, V., Kumar, K., Purohit, D., Verma, R., Pandey, P., Bhatia, S., ... & Kaushik, D. (2021). Exploration of Therapeutic Applicability and Different Signaling Mechanism of Various Phytopharmacological Agents for Treatment of Breast cancer. *Biomedicine & Pharmacotherapy*, 139, 111584. <https://doi.org/10.1016/j.biopha.2021.111584>

Pugh, G., Hough, R., Gravestock, H., Haddrell, J. B., Beeken, R. J., & Fisher, A. (2018). The Lifestyle Information and Intervention Preferences of Teenage and Young Adult Cancer Survivors: A Qualitative Study. *Cancer Nursing*, 41(5), 389.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000508>

Tan, M. L., Lee, K. H., Yong, W. S., & Rodgers, C. (2018). The Effects of a Video-based Education in Women with Newly Diagnosed Breast Cancer in Singapore. *Supportive Care in Cancer*, 26(11), 3891-3897. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4258-2>

Trayes, K. P., & Cokenakes, S. E. (2021). Breast Cancer Treatment. *American Family Physician*, 104(2), 171-178.

Van Eenbergen, M. C., Vromans, R. D., Tick, L. W., Vreugdenhil, G., Krahmer, E.

- J., Mols, F., & van de Poll-Franse, L. V. (2022). Comparing Survivors of Cancer in Population-Based Samples With Those in Online Cancer Communities: Cross-sectional Questionnaire Study. *JMIR Cancer*, 8(1), e19379. <https://doi.org/10.2196/19379>
- Van Dale. (z.d.). *Behoeft*. Geraadpleegd op 6 mei 2022, van <https://www.vandale.nl/gratiswoordenboek/nederlands/betekenis/behoeft#.Ynlwyy1Y6F1>
- Van Dale. (z.d.). *Wensen*. Geraadpleegd op 6 mei 2022, van <https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/WENSEN#.Ynlwmi1Y6fV>
- Vogel, B. A., Bengel, J., & Helmes, A. W. (2008). Information and Decision Making: Patients' Needs and Experiences in the Course of Breast Cancer Treatment. *Patient Education and Counseling*, 71(1), 79-85. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.11.023>
- Walden, V. G. (2019). Animation and Memory. *The Animation Studies Reader*, 81-90.
- Waks, A. G., & Winer, E. P. (2019). Breast Cancer Treatment: A Review. *Jama*, 321(3), 288-300. <https://doi.org/10.1001/jama.2018.19323>
- Waks, A. G., & Winer, E. P. (2019). Breast Cancer Treatment. *Jama*, 321(3), 316-316. <https://doi.org/doi:10.1001/jama.2018.20751>
- Watkins, E. J. (2019). Overview of Breast Cancer. *Journal of the American Academy of PAs*, 32(10), 13-17. <https://doi.org/10.1097/01.JAA.0000580524.95733.3d>
- Williams, C. P., Miller-Sonet, E., Nipp, R. D., Kamal, A. H., Love, S., & Rocque, G. B. (2020). Importance of Quality-of-Life Priorities and Preferences Surrounding Treatment Decision Making in Patients with Cancer and Oncology Clinicians. *Cancer*, 126(15), 3534-3541. <https://doi.org/10.1002/pon.5545>
- Yan, Y. Y. (2010). Online Health Information Seeking Behavior in Hong Kong: An

Exploratory Study. *Journal of Medical Systems*, 34(2), 147-153.

<https://doi.org/10.1007/s10916-008-9226-9>

Yedjou, C. G., Sims, J. N., Miele, L., Noubissi, F., Lowe, L., Fonseca, D. D., ... &

Tchounwou, P. B. (2019). Health and Racial Disparity in Breast Cancer. *Breast*

Cancer Metastasis and Drug Resistance, 31-49. <https://doi.org/10.1007/978-3-030->

[20301-6_3](https://doi.org/10.1007/978-3-030-20301-6_3)

Yildirim, Y., & Kocabiyik, S. (2010). The Relationship Between Social Support and

Loneliness in Turkish Patients with Cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19(5-6), 832-

839. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03066.x>

Zhang, B., Hu, H., & Sha, F. (2018). Cross-Modal and Hierarchical Modeling of Video and

Text. In *Proceedings of the European Conference on Computer Bision (ECCV)* (pp.

374-390)

Zhang, Z. (2022, July). Review of the Incidental Second Language Acquisition of Subtitles in

Video Products. In *2022 3rd International Conference on Language, Art and Cultural.*

Exchange (ICLACE 2022) (pp. 98-102). Atlantis Press

Bijlagen

Bijlage A: Informatiebrief

Informatiebrieven

[Voor onderzoek]

Onderzoek: Ervaringen en opvattingen over educatieve voorlichtingsvideo's voor patiënten met borstkanker in hun verschillende behandelingsfasen.

Geachte heer, mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan deze interviewstudie over educatieve voorlichtingsvideo's voor patiënten met borstkanker. Op deze pagina vindt u meer informatie over het onderzoek.

Wij vragen u deze informatie rustig door te lezen voordat u besluit mee te doen aan het onderzoek.

Waar gaat het onderzoek over?

Voor patiënten met de diagnose borstkanker is het voorlichtingstraject wat de patiënt te wachten staat erg van belang. Een goede voorlichting werkt stress verlagend, wat uiteindelijk ook het herstel ten goede komt. In zo'n voorlichtingstraject krijgt een patiënt veel informatie tevoorduren op verschillende manieren (*denk aan fysieke consulten, informatiebrochures en het internet*).

De Borstkankervereniging Nederland (BVN) heeft twintig voorlichtingsvideo's gemaakt om dit traject overzichtelijk en inzichtelijk te maken en patiënten te informeren over borstkanker.

Dit onderzoek richt zich op het gebruik, ervaringen en opvattingen van deze video's in de

dagelijkse praktijk. Om een goed beeld te krijgen, worden zowel patiënten als zorgverleners om hun mening gevraagd.

De voorlichtingsvideo's

De Borstkankervereniging heeft in samenwerking met het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON), Patiëntbegrijpen en zorgprofessionals twintig voorlichtingsvideo's gemaakt om patiënten te informeren over borstkanker, de behandeling en de gevolgen daarvan. De video's zijn terug te vinden op [de website van de Borstkankervereniging](#).

Wat houdt meedoen aan onderzoek in?

Als u besluit mee te doen aan dit onderzoek vindt er na goedkeuring door de onderzoeker een interview plaats. Dit gesprek duurt ongeveer 30 tot 45 minuten. Het interview zal plaatsvinden op een tijdstip dat u goed uitkomt. Het gesprek vindt bij voorkeur plaats in het Diaconessenhuis in Utrecht. Mocht dit niet uw voorkeur hebben, of gelden er coronamaatregelen die het gesprek kunnen belemmeren, dan kan het gesprek altijd online of telefonisch plaatsvinden. Gesprekken worden opgenomen met een audiorecorder en het interview wordt getranscribeerd. Tijdens het interview worden vragen gesteld over de voorlichtingsvideo's en informatievoorkeuren van de patiënt (bijvoorbeeld: *wat vindt u van de voorlichtingsvideo's? Zijn de voorlichtingsvideo's een toegevoegde waarde op uw behandelingstraject?*). Het is belangrijk om te weten dat er geen goede of foute antwoorden bestaan. We zijn alleen nieuwsgierig naar uw eigen ervaringen en opvattingen.

Wat wordt er van mij verwacht?

Buiten het lezen van de informatie en het geven van toestemming voor deelname wordt er van u niks verwacht. Tijdens het interview bent u niet verplicht om vragen te beantwoorden die u niet wilt beantwoorden.

Zijn er risico's verbonden aan het onderzoek?

Voor zover bekend zijn er geen risico's verbonden aan het onderzoek. Het is belangrijk om te weten dat u, ook tijdens het onderzoek, altijd kunt stoppen zonder opgeven van redenen. Ook bent u niet verplicht om vragen te beantwoorden die u niet wilt beantwoorden. Dit heeft verder geen negatieve gevolgen voor u. Het kan zijn dat u na het gesprek vragen heeft over de informatie. U kunt dan altijd met al u vragen terecht bij de betrokken projectleiders of onderzoekers.

Wat gebeurt er met mijn gegevens?

De gegevens die u tijdens dit gesprek met ons deelt worden opgenomen zodat we dit kunnen coderen. Enkel gecodeerde gegevens zullen gebruikt worden voor dit onderzoek. Uw gegevens worden volledig anoniem verwerkt en met uiterste zorg uitsluitend gebruikt voor dit onderzoek. Het verzamelen van uw gegevens gaat volgens de nieuwe AVG-regels (Algemene Verordening Gegevensbescherming). De Commissie voor de lokale ethische toetsing van het Diaconessenhuis heeft toestemming verleend voor het uitvoeren van dit onderzoek [hier toegekend nummer toevoegen].

De resultaten van dit onderzoek zullen worden gepresenteerd op conferenties en mogelijk worden gepubliceerd in medische (wetenschappelijke) tijdschriften. Wij zullen de resultaten echter nooit zo weergeven dat u geïdentificeerd zou kunnen worden. De geanonimiseerde data zullen tien jaar opgeslagen worden in een beveiligd systeem van het Diaconessenhuis. We

kunnen uw gegevens op elk moment uit het bestand verwijderen, tot het moment waarop dit onderzoek is gepubliceerd. Neem dan alstublieft contact met ons op.

Kan ik mij op elk moment terugtrekken?

Ja, deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. U heeft het recht om te besluiten niet deel te nemen aan dit onderzoek. Dit heeft verder geen negatieve gevolgen voor u. Voor eventuele opmerkingen of klachten over dit onderzoek kunt u ook contact opnemen met de projectleider en contactpersoon van het Diaconessenhuis Utrecht, dr. José Volders via jvolders@diakhuis.nl.

Hoe kan ik meedoen?

Als u mee wilt doen aan dit onderzoek geeft u dit aan bij uw zorgverlener door onderstaand toestemmingsformulier retour te sturen naar uw zorgverlener. U mag het formulier fysiek afgeven in het Diaconessenhuis, of u mag het per mail sturen naar uw zorgverlener of jvolders@diakhuis.nl.

Met vriendelijke groeten,

Max Adriaansz (m.adriaansz@tilburguniversity.edu) & Milou de Groot

(m.l.degroot@tilburguniversity.edu)

[Hoofd- en studentonderzoekers]

Mede namens,

Dr. Ruben Vromans (r.d.vromans@tilburguniversity.edu) & Prof. dr. Emiel Krahrmer

(e.j.krahrmer@tilburguniversity.edu)

[Project begeleiders]

Bijlage B: Toestemmingsformulier en debriefing.

Toestemmingsformulier

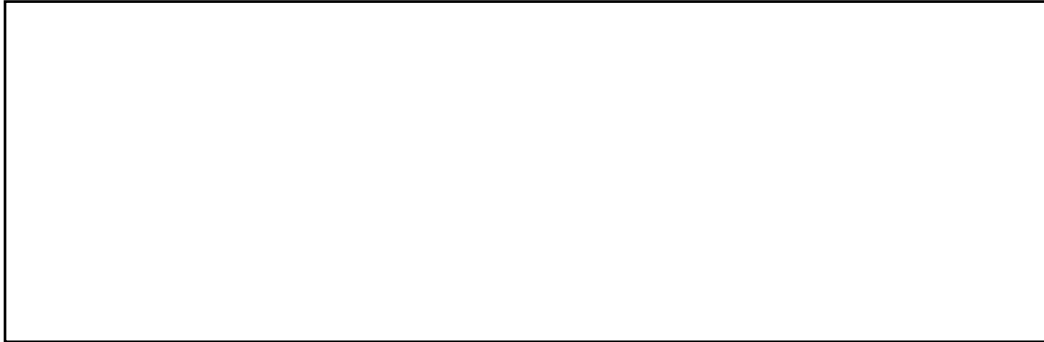
Als u mee wilt doen aan dit onderzoek, moet u daarvoor uw toestemming geven. Uw deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Tijdens het onderzoek heeft u het recht om u te allen tijde terug te trekken, om welke reden dan ook en zonder dat dit nadelige gevolgen heeft.

Als u deelname accepteert, geeft u aan:

- Dat u ouder bent dan 18 jaar;
 - Dat u alle informatie heeft gelezen;
 - Dat u eventuele vragen over het onderzoek kon stellen aan een van de onderzoekers;
 - Dat u ermee instemt dat de audiogesprekken worden opgenomen;
 - Dat u ermee instemt dat de geanonimiseerde data tien jaar opgeslagen zullen worden;
 - Dat u ermee instemt dat de gegevens gebruikt kunnen worden voor verder wetenschappelijk onderzoek of wetenschappelijke publicaties;
 - Dat u ermee instemt dat anonieme gegevens gedeeld kunnen worden met andere onderzoekers;
 - Dat u begrijpt dat u zich te allen tijde en zonder opgeven van redenen terug mag trekken;
 - Dat u begrijpt dat u uw gegevens zonder opgeven van redenen kunt laten verwijderen tot het moment van publicatie.
- Ik geef toestemming voor deelname en begin met het onderzoek.

- Ik geef geen toestemming en wil niet meedoen met het onderzoek.

Plaats hier uw handtekening

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for a signature.

[Na onderzoek: debriefing]

Hartelijk dank voor uw deelname aan dit onderzoek.

Uw bijdrage aan dit onderzoek

Met dit onderzoek hebben wij geprobeerd een beter beeld te krijgen van uw ervaringen en opvattingen over educatieve voorlichtingsvideo's voor patiënten met borstkanker in hun verschillende behandelingsfasen. Door uw bijdrage kunnen wij beter inschatten hoe we deze video's in de toekomst aan de patiënt gaan aanbieden en waar de patiënt behoefte aan heeft om zijn/haar ervaring te verbeteren. Nogmaals hartelijk dank daarvoor.

Wat werd er onderzocht?

We begonnen het interview met een aantal controlevragen. Dit was puur om te controleren of u aan de eisen voldeed die wij zochten. Hierna startte het interview en is de audio-recorder aangezet.

Tijdens het interview heeft u een hoop vragen beantwoord. De algemene strekking was om een beter beeld te krijgen van de ervaringen en opvattingen over educatieve voorlichtingsvideo's van patiënten met borstkanker. Zo waren wij o.a. benieuwd naar welke voor- en/of nadelen u ervaarde met betrekking tot de voorlichtingsvideo's gedurende uw borstkankertraject, of u deze een toegevoegde waarde vindt hebben op het voorlichtingstraject, maar ook naar uw voorkeuren van het verwerken van medische informatie. Daarnaast keken we of deze ervaringen nog afhingen van de verschillende behandelingsfasen van het borstkankertraject.

Op de hoogte blijven of vragen?

Heeft u vragen of wilt u op de hoogte blijven van de resultaten van dit onderzoek? Aarzel dan niet en stuur een mailtje naar een van de onderzoekers (Max Adriaansz, m.adriaansz@tilburguniversity.edu of Milou de Groot, m.l.degroot@tilburguniversity.edu) of begeleiders van dit masterscriptieonderzoek (Ruben Vromans, r.d.vromans@tilburguniversity.edu of Emiel Krahmer, e.j.krahmer@tilburguniversity.edu).

Met vriendelijke groeten,

Max Adriaansz (m.adriaansz@tilburguniversity.edu) & Milou de Groot
(m.l.degroot@tilburguniversity.edu)

[Hoofd- en studentonderzoekers]

Mede namens,

Dr. Ruben Vromans (r.d.vromans@tilburguniversity.edu) & Prof. dr. Emiel Krahmer
(e.j.krahmer@tilburguniversity.edu)

[Project begeleiders]

Bijlage C: Interview protocol

Interview protocol met borstkankerpatiënten

Content

Protocol borstkankerpatiënt

- Part 1. Introductie
 - 1.1 Introductie
 - 1.2 Vertrouwelijkheid/ geluidsopname
 - 1.3 Het interview
- Part 2. Borstkankerachtergrond
 - 2.1 Intro en check
 - 2.2 Diagnose
 - 2.3 Vorm van borstkanker
 - 2.4 Behandeling
- Part 3. Voorkeuren van voorlichtingsinformatie
 - 3.1 Voorbereiding
 - 3.2 Ontvangen voorlichtingsinformatie
 - 3.3 Video voorkeuren
- Part 4. Voorlichtingsvideo's Borstkankervereniging
 - 4.1 Ervaringen en voorkeuren voorlichtingsvideo's Borstkankervereniging
- Part 5. Achtergrondvragen
- Part 5. Einde en debriefing

- 5.1 Debriefing

Protocol patiënt	
Part 1. Introductie (1 min)	
1.1 Intro	<i>Hartelijk dank dat u mee wilt doen aan dit interview. Voor dit onderzoek ben ik benieuwd of voorlichtingsvideo's over borstkanker bijdraagt aan uw behandelingstraject. Ik onderzoek namelijk wat de wensen en behoeften zijn van patiënten gedurende hun gehele behandelingstraject tegen borstkanker.</i>
1.2 Vertrouwelijkheid/ geluidsopname	<i>Ik wil benadrukken dat alles wat u zegt tijdens dit interview zeer vertrouwelijk zal worden behandeld. Er zijn geen goede of foute antwoorden, en u bent ook niet verplicht om antwoord te geven op alle vragen.</i> <i>Dit gesprek zal worden opgenomen. U heeft hiervoor al toestemming gegeven. Vervolgens zal het gesprek worden uitgetypt, zodat we het later kunnen analyseren. Uw naam zal worden verwijderd van het transcript.</i>
1.3 Het interview	<i>Het interview zal ongeveer 30 minuten duren. Nogmaals, u bent niet verplicht om vragen te beantwoorden die u niet wilt beantwoorden. Dit heeft verder geen negatieve gevolgen voor u.</i> <i>Daarnaast kunt u altijd stoppen met het interview, zonder opgeven van redenen.</i> Q: <i>Heeft u op dit moment nog vragen?</i>

Part 2. Borstkankerachtergrond (7 min)	
2.1 Intro en check	<p>Q: Klopt het dat u bekend bent met de voorlichtingsvideo 's van de Borstkankervereniging?</p> <p>Q: Hoeveel van deze video 's heeft u (ongeveer) gezien?</p> <p><i>Indien doorvragen:</i></p> <p>Q: Heeft u deze ook allemaal afgekeken? [Indien gestopt] Waarom bent u gestopt met het kijken van de video?</p>
2.2 Diagnose	<p>Q: Hoelang is het geleden dat er borstkanker is gediagnosticeerd bij u?</p>
2.3 Vorm van borstkanker	<p>Q: Welke vorm van borstkanker heeft u?</p>
2.4 Behandeling	<p>Q: In welk stadium van uw borstkankertraject zit u momenteel?</p> <p><i>[Eventueel verschillende stadia bij de hand houden ter voorbeeld]</i></p> <p>Q: Welke stadia heeft u hiervoor gehad?</p>

	<p><i>Q: Hoe ervaart u uw huidige borstkankerstadium momenteel?</i></p> <p><i>Q: Welk type behandeling werd in uw geval geadviseerd?</i></p> <p><i>Q: Voor welke behandeling heeft u uiteindelijk gekozen?</i></p> <p><i>Q; En waarom? (Geadviseerd door dokters, invloed van de video's, op aanraden van naasten, etc..)</i></p> <p><i>Q: Wat is voor u de volgende stap in uw behandelingstraject?</i></p> <p><i>Q: Kunt u in een paar zinnen uitleggen welke behandelingen/operaties u al heeft gehad?</i></p>
	<p><i>Q: Wat is voor u belangrijk bij het maken van een behandelingskeuze en waarom?</i></p>
<p>Part 3. Voorkeuren voor voorlichtingsinformatie (10 min)</p>	
<p>3.1 Voorbereidingen</p>	<p><i>Q: Nadat u de diagnose kreeg, wat heeft u toen allemaal gedaan om u voor te bereiden op het traject dat u te wachten stond?</i></p>

	<p>Q: <i>Welke vormen van voorlichting heeft u toen gebruikt? Denk hierbij aan brochures, internet, lotgenoten, etc.</i></p> <p><i>Indien doorvragen:</i></p> <p>Q: <i>Waarom heeft deze manier van voorlichting voor u geholpen?</i></p> <p>Q: <i>Hoe heeft u het gesprek met de medisch specialist (oncoloog) in het algemeen ervaren? Hoe kijkt u terug op dit gesprek?</i></p> <p><i>Indien doorvragen:</i></p> <p>Q: <i>Wat vond u fijn aan de gesprekken?</i></p> <p><i>En/of:</i></p> <p>Q: <i>Wat vond u minder fijn aan de gesprekken?</i></p> <p>Q: <i>Heeft u het gevoel dat u alles kunt vragen aan uw arts? En waarom?</i></p>
<p>3.2 Ontvangen voorlichtingsinformatie</p>	<p>Q: <i>Op welke manier(-en) heeft u vanuit het ziekenhuis informatie over de behandeling van borstkanker gekregen? Welke manier had uw voorkeur? (e.g., consult, brochure)</i></p> <p>Q: <i>Op welke manier(en) ontvangt u het liefst medische voorlichtingsinformatie?</i></p> <p><i>a. Mondeling van een specialist (consult)</i></p> <p><i>b. Aanvullende tekstuele documenten (brochure)</i></p>

	<p>c. <i>Via een website</i></p> <p>d. <i>Per mail</i></p> <p>e. <i>Social media</i></p> <p>f. <i>Anders, namelijk _____</i></p>
<p>3.3 Video voorkeuren</p>	<p>Q: <i>Wat is voor u de ideale duur van een video met gezondheidsinformatie? Wanneer haakt u af? U mag een schatting maken, het hoeft niet op de seconde nauwkeurig.</i></p> <p>Q: <i>In wat voor omgeving bekijkt u het liefst dergelijke video's? Beschrijf deze zo gedetailleerd mogelijk. (e.g., alleen, samen, rustig, druk)</i></p> <p><u><i>Indien doorvragen:</i></u></p> <p>Q: <i>Heeft u nog een voorkeur voor een moment van de dag? Zo ja, welke?</i></p>
<p>Part 4. Ervaringen en voorkeuren voorlichtingsvideo's Borstkankervereniging (12 min)</p>	
<p>4.1 Ervaringen voorlichtingsvideo's Borstkankervereniging</p>	<p>Q: <i>Nadat de voorlichtingsvideo's met u zijn gedeeld, heeft u zojuist aangegeven de video's [WEL/NIET] te hebben gezien. Waarom heeft u ervoor gekozen ze [WEL/NIET] te bekijken? (te confronterend, niet naar gezocht, etc.)</i></p>

Q: *[Indien video's WEL gezien]: Op welke manier heeft u de video's bekeken?*

[Indien video's NIET gezien]: Op welke manier zou u voorlichtingsvideo's het liefst bekijken?

- a. Stuk voor stuk wanneer u eraan toe was*
- b. Parallel aan uw eigen borstkankertraject*
- c. Alle video's vrij snel (één of meerdere keren) achter elkaar gekeken*
- d. Anders, namelijk _____*

Q; *Heeft u een bepaalde video's nogmaals bekeken toen de specifieke voor u van toepassing was? (Bijvoorbeeld vlak voor een bepaalde behandeling).*

Q: *[Indien video's WEL gezien] Hoe heeft u de voorlichtingsvideo's ervaren?*

Indien doorvragen/onduidelijk:

Q: *Welk gevoel krijgt u bij het zien van de video's?*

Q: *[Indien video's WEL gezien]: Zijn de voorlichtingsvideo's een toegevoegde waarde in uw voorlichtingstraject?*

[Indien NIET gezien]: Denkt u dat voorlichtingsvideo's een toegevoegde waarde zouden kunnen zijn op uw voorlichtingstraject?

Indien doorvragen:

Q: Zijn deze ook een toegevoegde waarde ten opzichte van bestaande informatiebronnen die u kent (e.g., consulten, brochures, etc.)

Q: Welke wensen zijn door u al vervuld na het zien van de voorlichtingsvideo's?

Q: Heeft u, met de informatievoorzieningen waar u nu over beschikt, het idee dat u aan genoeg informatie kan komen om u zo goed mogelijk voor te bereiden op uw borstkankertraject?

Q: Is uw ervaring over uw eigen behandelplan anders geworden na het zien van deze voorlichtingsvideo's?

Indien doorvragen:

Q: Wat had u liever anders gezien tijdens uw behandelplan? En waarom?

Q: Verbeteren de voorlichtingsvideo's de communicatie in algehele zin tussen u en uw specialistisch arts? Waarom?

Indien doorvragen:

Q: Kon u uw arts beter begrijpen met betrekking tot uw behandelingstraject na het zien van de voorlichtingsvideo's?

	<p><i>Q: Heeft u zelf een opmerking/toevoeging/ervaring die u kwijt die eventueel van waarde kan zijn voor dit onderzoek?</i></p>
<p>Part 5. Einde en debriefing (1 min)</p>	
<p>5.1 Debriefing</p>	<p><i>Dit is het einde van het interview. Ik zal de audio-recorder nu uitzetten. Hoe kijkt u terug op dit interview? Vond u het lastige vragen? Vond u de vragen vervelend?</i></p> <p><i>Ik zal nu nog even kort uitleggen wat het doel van het onderzoek was.</i></p> <p><i>Met dit onderzoek voor mijn masterscriptie probeer ik een beter beeld te krijgen in hoe de voorlichtingsvideo 's, gemaakt door o.a. de Borstkankervereniging, wordt ervaren door patiënten.</i></p> <p><i>Het is daarin voor mij interessant hoe u de video 's ervaren heeft en of de video 's invloed heeft op de keuzes die u maakt tijdens uw gehele behandelingstraject.</i></p> <p><i>Ik wil u heel erg bedanken voor uw tijd en medewerking. Mocht u vragen hebben of op de hoogte willen blijven van de resultaten van dit onderzoek, aarzel dan niet om een mail te sturen naar</i></p>

	<i>mij. Dit mailadres staat weergegeven op de informatiebrief die u een paar weken geleden heeft ontvangen.</i>
--	---

Achtergrondkenmerken

Part 1. Achtergrondvragen	
5.1 Geslacht	<p><i>Q: Wat is uw geslacht?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> <i>Man</i> <input type="radio"/> <i>Vrouw</i> <input type="radio"/> <i>Non-binair</i> <input type="radio"/> <i>Zeg ik liever niet</i>
5.2 Leeftijd	<p><i>Q: Wat is uw leeftijd?</i></p>
5.3 Opleidingsniveau	<p><i>Q: Wat is uw hoogst behaalde opleiding?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> <i>Geen (of enkele klassen lager onderwijs)</i> <input type="radio"/> <i>Basisonderwijs (Basisschool)</i> <input type="radio"/> <i>Lager Beroepsonderwijs (LBO)</i> <input type="radio"/> <i>Middelbaar Algemeen Voorgezet Onderwijs (MAVO, MULO)</i> <input type="radio"/> <i>Middelbaar Beroepsonderwijs (MBO)</i>

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hoger Algemeen Voortgezet Onderwijs (HAVO, Atheneum/VWO, Gymnasium) ○ Hoger Beroepsonderwijs (HBO) ○ Wetenschappelijk Onderwijs (WO)
5.4. Burgerlijke staat	<p>Q: <i>Wat is uw burgerlijke staat?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Alleen</i> ○ <i>Getrouwd</i> ○ <i>Samenwonend</i> ○ <i>Partner, niet samenwonend</i> ○ <i>Uit elkaar/ gescheiden</i> ○ <i>Weduwe/ weduwnaar</i> ○ <i>Anders, namelijk _____</i>
5.5 Kinderen	<p>Q: <i>Heeft u kinderen? (u kunt/mag meerdere antwoorden aanvinken)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Nee ik heb geen kinderen</i> ○ <i>Ja, ik heb een of meerdere thuiswonende kinderen</i> ○ <i>Ja, ik heb een of meerdere uitwonende kinderen</i>
5.6 Werksituatie	<p>Q: <i>Wat is uw huidige werksituatie? (u kunt/mag meerdere antwoorden aanvinken)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Ik heb werk (betaald/onbetaald)</i> ○ <i>Ik heb werk, en maak volledig gebruik van de ziektewet</i> ○ <i>Ik heb werk, en maak gedeeltelijk gebruik van de ziektewet</i> ○ <i>Ik heb geen werk</i> ○ <i>Ik ben op zoek naar werk</i>

	<ul style="list-style-type: none">○ <i>Ik ben student</i>○ <i>Ik ben huisvrouw/huisman</i>○ <i>Ik ben (tijdelijk) arbeidsongeschikt</i>○ <i>Ik ben gepensioneerd</i>○ <i>Anders, namelijk: _____</i>
--	--

Bijlage D: Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ).

Manuscript: De Wensen en Behoeften van Patiënten met Borstkanker ten Aanzien van Voorlichtingsvideo's in Verschillende Fases van het Behandelingstraject

Author: Milou L. de Groot

Supervisor: Dr. R.D. Vromans

Page in manuscript	Item	Guide questions/description	Page in manuscript
Domain 1: Research team and reflexivity			
Personal Characteristics			
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	11
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? <i>E.g. PhD, MD</i>	14
4.	Gender	Was the researcher male or female?	14
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have?	14
Relationship with participants			
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	13
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? <i>e.g. personal goals, reasons for doing the research</i>	15
Domain 2: study design			
Theoretical framework			

9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? <i>e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>	13, 15
Participant selection			
10.	Sampling	How were participants selected? <i>e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i>	12, 13
11.	Method of approach	How were participants approached? <i>e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i>	15
12.	Sample size	How many participants were in the study?	12
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	N.V.T.
Setting			
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i>	15
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	15
16.	Description of sample	What are the important characteristics of the sample? <i>e.g. demographic data, date</i>	18, 19
Data collection			
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	16
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	N.V.T.
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	17
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	N.V.T.
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	17
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?	N.V.T.
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N.V.T.

Domain 3: analysis and findings			
Data analysis			
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data?	27
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	N.V.T.
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	21
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	20
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	N.V.T.
Reporting			
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? e.g. <i>participant number</i>	20-26
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	19-28
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	19-28
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	20-28 (tussenkopjes)