
NEDERLANDSE SAMENVATTING

Het doel van dit proefschrift is om inzicht te krijgen in de informatiebehoefte en de tevredenheid met de ontvangen informatie en de wens tot gedeelde besluitvorming van zowel patiënten met een hematologische maligniteit (HM) (kwaadaardige bloedziekten) als hun naasten, en daarnaast hoe zorgverleners omgaan met de informatiebehoefte van HM-patiënten. Eerst werd een literatuur review uitgevoerd om de huidige kennis van de informatiebehoefte van HM-patiënten in kaart te brengen. Daarna werd een vragenlijst ontwikkeld om de informatiebehoefte en tevredenheid met de ontvangen informatie, en de wens tot gedeelde besluitvoering in een cross-sectionele studie onder HM-patiënten te onderzoeken. Daarbij werden verschillende sociodemografische en klinische factoren, alsook kwaliteit van leven en cognitieve coping-stijl onderzocht die daarop mogelijk van invloed zijn. Tevens werd onderzocht in hoeverre zorgverleners de informatie toespitsen op individuele HM-patiënten. Verder is de informatiebehoefte en -tevredenheid en wens tot gedeelde besluitvorming onderzocht in nieuw gediagnosticeerde HM-patiënten en hun naasten, in relatie tot sociodemografische en klinische factoren, kwaliteit van leven en cognitieve coping-stijl. Tenslotte werd de HM-specifieke informatiebehoefte vragenlijst (Hematology Information Needs Questionnaire) ingekort en gevalideerd in een cohort van nieuw gediagnosticeerde HM-patiënten.

Hoofdstuk 2 beschrijft een literatuuroverzicht over de destijds bestaande kennis van de behoefte aan informatie van HM-patiënten, waarin veertien studies werden opgenomen. Resultaten toonden aan dat patiënten basisinformatie nodig hebben over de ziekte (diagnose en diagnostiek), behandeling (behandelingsopties, bijwerkingen en duur), prognose (kans op genezing of verlenging van het leven) en onderwerpen op het gebied van kwaliteit van leven en nazorg (herstel, zelfzorg en psychosociale werking). De behoefte aan informatie varieerde sterk tussen studies, maar over het algemeen bleek dat patiënten meer behoefte hadden aan medische dan aan psychosociale informatie. Patiënten hadden de voorkeur om informatie van hun artsen te ontvangen, gevolgd door informatie van verpleegkundigen. De meeste studies beschreven ook de tevredenheid van de patiënten met de verstrekte informatie, waarbij 52 tot 67% van de patiënten tevreden was. Het merendeel van de studies gebruikte echter studie-specifieke vragenlijsten, met een beperkt aantal patiënten, meestal langere tijd na diagnose, en multivariabele analyses werden zelden uitgevoerd. Het goed inschatten van informatiebehoefte in de dagelijkse praktijk bleek veelal niet mogelijk, hetgeen de reden voor de uitvoering van de studies zoals beschreven in dit proefschrift.

Hoofdstuk 3 richt zich op de behoefte aan informatie en wens tot gedeelde besluitvorming van 458 HM-patiënten, variërend van het tijdstip vlak na diagnose tot maximaal vijf jaar na diagnose. Een vragenlijst werd samengesteld uit bestaande gevalideerde vragenlijsten. De informatiebehoefte was middelmatig tot hoog (40–70%). Multivariabele regressieanalyses toonden aan dat een hogere behoefte aan informatie geassocieerd was met een jongere leeftijd, matige comorbiditeit (aanwezig zijn van andere aandoeningen), slechtere kwaliteit van leven, en lid zijn van een patiëntenvereniging. De behoefte aan ziekte- en behandeling gerelateerde informatie was hoger dan de behoefte aan psychosociale informatie. Een hogere behoefte aan psychosociale informatie was gerelateerd aan een lager opleidingsniveau. In totaal vond 41% van de patiënten dat de informatievoorziening verbeterd had kunnen worden. Hogere tevredenheid met de verstrekte informatie was geassocieerd met betere kwaliteit van leven. De meeste patiënten (82%) meldden dat zij volledig geïnformeerd en actief betrokken wilden worden bij de besluitvorming over de ziekte.

Een HM is een ernstige, soms levensbedreigende ziekte, en kan worden gekenmerkt als een oncontroleerbare en onvoorspelbare stress situatie. Bij het omgaan met potentieel bedreigende informatie kunnen mensen over het algemeen twee typen cognitieve coping-stijl gebruiken: monitoring (de neiging om relevante informatie te zoeken) en blunting (het vermijden van dreigende informatie en het zoeken naar afleiding). Het doel van de studie zoals beschreven in **Hoofdstuk 4** was om inzicht te krijgen in de associatie tussen cognitieve coping-stijl en 1) informatiebehoefte, 2) tevredenheid met informatie, 3) betrokkenheid bij besluitvorming en 4) kwaliteit van leven. In een cross-sectionele studie werd de coping-stijl gemeten bij 458 volwassen HM-patiënten, met behulp van een aangepaste versie van de Threatening Medical Situations Inventory. Informatiebehoefte, informatietevredenheid, wens tot gedeelde besluitvorming en kwaliteit van leven werden gemeten met gevalideerde vragenlijsten. Geconcludeerd werd dat een monitoring cognitieve coping-stijl (MCCS) is gerelateerd aan een hogere behoefte aan informatie, lagere informatie tevredenheid en grotere wens om betrokken te zijn bij gedeelde besluitvorming. Daarom is het belangrijk voor zorgverleners om zich bewust te zijn van individuele verschillen in cognitieve coping-stijl bij het verstrekken van informatie en het betrekken van patiënten bij gedeelde besluitvorming.

Hoofdstuk 5 beschrijft een studie die tot doel had om de wens tot informatie en tevredenheid met de verstrekte informatie en de behoefte aan gedeelde besluitvorming bij nieuw gediagnosticeerde HM-patiënten (138) en hun naasten (95) te onderzoeken, in relatie tot sociodemografische en klinische factoren, cognitieve coping-stijl en kwaliteit

van leven. HM-patiënten hadden een hoge behoefte aan informatie, met name medische informatie. Dit was gerelateerd aan een hoge monitoring cognitieve coping-stijl (MCCS). De meerderheid van de patiënten (75%) en naasten (88%) had de wens tot gedeelde besluitvorming, vooral patiënten die behandeld werden met curatieve intentie en patiënten en naasten met een hoge MCCS. Een opvallende bevinding was dat een derde van de patiënten en naasten ontevreden was over de informatie die zij hadden ontvangen, met name patiënten die de wens hadden tot gedeelde besluitvorming en patiënten met een hogere MCCS.

Uit onderzoek en de klinische praktijk blijkt dat de informatiebehoefte van patiënten niet altijd overeenstemt met de informatie die door hun zorgverleners wordt gegeven. Dit kan de betrokkenheid van patiënten bij gedeelde besluitvorming, hun tevredenheid met zorg en hun kwaliteit van het leven negatief beïnvloeden. Aanvullend op het onderzoek bij patiënten en naasten (Hoofdstuk 3, 4 en 5) wordt in **Hoofdstuk 6** in kaart gebracht in hoeverre zorgverleners de informatie aan HM-patiënten op maat aan zouden bieden. Bij 96 hematologen en 27 verpleegkundig specialisten hematologie werd onderzocht hoe zij de informatiebehoefte van (fictieve) HM-patiënten inschatten, en of deze geschatte informatiebehoefte gerelateerd is aan de cognitieve coping-stijl, sociodemografische en werkkenmerken van zorgverleners zelf. De zorgverleners bleken nauwelijks verschil te maken tussen 4 fictieve patiënt casus die verschilden wat betreft leeftijd, geslacht, type HM en behandeling. Wel schatten de zorgverleners, net als patiënten en naasten (Hoofdstuk 3, 4 en 5) de behoefte aan informatie over ziekte, behandeling, bijwerkingen, medische tests en prognose hoger in dan informatie over psychosociale en zelfzorg informatie. De inschatting van de behoefte aan informatie van patiënten bleek samen te hangen met de cognitieve coping-stijl: zorgverleners met een hoge MCCS schatten de behoefte aan informatie bij patiënten hoger in dan hun collega's met een lage MCCS. Voor de klinische praktijk is het belangrijk dat zorgverleners beter onderscheid maken tussen patiënten en dat de zorgverleners zich ervan bewust zijn dat hun eigen cognitieve coping-stijl van invloed kan zijn op hun inschatting van de behoefte aan informatie van HM-patiënten.

Hoofdstuk 7 beschrijft het psychometrisch onderzoek naar de verdere validatie van de in Hoofdstuk 3 samengestelde vragenlijst over HM specifieke informatiebehoefte met onderwerpen over de diagnose HM, de behandeling, en de gevolgen voor de kwaliteit van leven en over nazorg: de Hematology Information Need Questionnaire (HINQ-62) (Hematologie Informatiebehoefte vragenlijst). Baseline data werden gebruikt uit een prospectief onderzoek naar de behoefte aan informatie bij 336 nieuw

gediagnosticeerde HM-patiënten. In cohort 1 (ontwerpfase) werden gegevens van de eerste 135 patiënten gebruikt en in cohort 2 (validatie fase) werden gegevens van de overige 201 HM-patiënten gebruikt. Geen van de 62 HINQ-items was irrelevant. Exploratieve Factor analyse identificeerde vijf subschalen: “ziekte, symptomen, behandeling en bijwerkingen”, “Etiologie, slaap en fysieke veranderingen”, “zelfzorg”, “medische tests en prognose” en “psychosociaal”. Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) bij patiënten was 0,037 in cohort 1 en 0,045 in cohort 2. De comparative fit index (CFI)/Tucker-Lewis index -non-normed fit index onder patiënten was goed 0,984 / 0,983 en 0,948 / 0,946, in cohort 1 en 2 respectievelijk. De interne consistentie van de subschalen was goed, met Cronbach’s α variërend van 0,82–0,99. De HINQ-62 een valide vragenlijst voor de beoordeling van de behoefte aan informatie bij Nederlandse HM-patiënten bij diagnose.

In **Hoofdstuk 8** wordt samengevat dat het onderzoek zoals beschreven in dit proefschrift heeft geleid tot een beter inzicht in de informatiebehoefte, -tevredenheid en wens tot gedeelde besluitvorming zowel vanuit het perspectief van HM-patiënten en naasten, als vanuit het perspectief van gezondheidszorg professionals. De behoefte aan informatie en wens tot gedeelde besluitvorming was hoog bij zowel patiënten als naasten. Echter, meer dan dertig procent van hen was ontevreden over de informatie die ze hadden ontvangen van hun zorgverleners. Monitoring cognitieve coping-stijl is van grote invloed op de behoefte aan informatie, tevredenheid met de verkregen informatie en de wens tot gedeelde besluitvorming bij HM-patiënten en hun naasten, en ook van invloed op hoe zorgverleners de behoefte aan informatie bij patiënten schatten.

In dit hoofdstuk worden enkele mogelijkheden gegeven die kunnen bijdragen aan het optimaliseren van gepersonaliseerde informatievoorziening aan HM patiënten en hun naasten in de klinische praktijk, zoals het doorontwikkelen van de vragenlijst naar cognitieve coping-stijl, en het gebruik van de HINQ-62 in de praktijk, evenals een online applicatie om informatievoorziening op maat aan te kunnen bieden. Echter, verder onderzoek naar deze mogelijkheden is nodig, evenals onderzoek naar de informatie-behoefte en de tevredenheid met de informatie, in de loop van de tijd vanaf diagnose en behandeling tot aan de genezing van kanker of het levenseinde.