

MediQuest

Evaluatie Prostaatkankerlogboek
(PKL)

Rapportage

21 maart 2013

Auteurs

drs. A.F. Vissers

T. Maas, MSc.

In opdracht van:



ProstaatKankerStichting.nl

Inhoud

1	Inleiding.....	3
2	Methode.....	3
3	Resultaten.....	4
3.1	Respons en kenmerken responsgroep.....	4
3.2	Totaaloordeel PKL.....	7
3.3	Gebruik PKL.....	8
3.4	Logboektabellen.....	11
3.5	Ervaringsverhalen.....	12
3.6	Hoeveelheid informatie.....	13
3.7	Uitstraling en opmaak van het PKL.....	16
3.8	Beoordeling per hoofdstuk.....	19
4	Conclusies en aanbevelingen.....	24
	Bijlage 1 Begeleidende brief en enquête.....	26
	Bijlage 2 Antwoorden gesloten vragen.....	29

1 Inleiding

In 2009 heeft de Stichting Contactgroep Prostaatanker (nu ProstaatKankerStichting.nl) het Prostaatankerlogboek uitgebracht (PKL). Het PKL is een handboek dat geschreven is vanuit patiëntenperspectief met als doel mannen met prostaatanker te ondersteunen in de keuzes en beslissingen die zij gaandeweg moeten maken. Het Prostaatankerlogboek informeert over diagnostiek, behandeling en het leven met prostaatanker. Daarnaast is het een logboek; waarmee mannen met prostaatanker hun eigen behandeltraject in kaart kunnen brengen en actief kunnen volgen. Het Prostaatankerlogboek is gratis voor donateurs van ProstaatKankerStichting.nl. Niet-donateurs kunnen het aanschaffen in de boekhandel.

Het PKL is in de door de Nederlandse Vereniging voor Urologie recentelijk gepubliceerde Kwaliteitsnormen Prostaatacarcinoom genoemd als een goede voorlichting voorafgaand aan de behandeling. De Nederlandse Vereniging voor Urologie is bezig nieuwe richtlijnen te ontwikkelen, die in de loop van 2013/2014 klaar zullen zijn. Omdat in het PKL niet alleen de ziekte wordt beschreven maar ook de behandeling/en (standaarden) bereidt het bestuur van de ProstaatKankerStichting.nl (PKS) zich voor op een herdruk op basis van die nieuwe richtlijnen. Het bestuur wil ook de ervaringen van haar achterban middels een enquête mee laten wegen in de voorgenomen herdruk van het PKL.

De PKS heeft onderzoeksbureau MediQuest ingeschakeld voor het opzetten en uitzetten van een enquête onder haar donateurs en de analyse en rapportage van de uitkomsten.

2 Methode

Op basis van het Prostaatankerlogboek, de input voor vragen van de PKS en voorbeeldvragen uit diverse patiëntervaringonderzoeken die MediQuest uitvoert, heeft

MediQuest een concept enquête opgesteld met gesloten en enkele open vragen om de ervaringen van de donateurs met het Prostaatankerlogboek te meten. De concept enquête is na afstemming met de PKS definitief gemaakt. In een gepersonaliseerde mailing is de enquête op 15 januari 2013 met een begeleidende brief uitgezet onder alle donateurs van de PKS die in Nederland wonen: in totaal 2072 donateurs. De donateurs is gevraagd voor 13 februari te reageren.

Vragenlijsten konden door middel van een bijgevoegde antwoordenvolp teruggestuurd worden naar ScanServ. Scanserv heeft de enquêtes gescand en verwerkt tot een databestand om op die manier analyse van de ingevulde vragenlijsten mogelijk te maken.

De verwerking van de gesloten vragen is uitgevoerd in SPSS (IBM SPSS Statistics, version 19.0) en Excel. De antwoorden op de open vragen zijn gecategoriseerd in Excel. De antwoorden op de gesloten vragen geven de tevredenheid over het PKL weer. De antwoorden op de open vragen zijn indicatief voor mogelijke verbeterpunten.

3 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de evaluatie van het Prostaatankerlogboek besproken. In paragraaf 3.1 bespreken we de respons en kenmerken van de responsgroep. In paragraaf 3.2 t/m 3.7 worden verschillende vragen van de enquête besproken, waaronder de ervaringsverhalen en logboektabellen. In paragraaf 3.8 wordt de begrijpelijkheid, de volledigheid en het nut per hoofdstuk besproken aan de hand van vraag 13,14 en 15 uit de enquête.

3.1 Respons en kenmerken responsgroep

In totaal zijn er 2072 donateurs aangeschreven, 804 enquêtes zijn ingevuld retour gezonden, daarmee is de bruto respons 38,8%¹. Op basis van deze respons mag verwacht worden dat de resultaten in het rapport een goede weergave zijn van de tevredenheid van de donateurs over het PKL. In totaal hebben 447 van de 804 respondenten gebruik gemaakt van de mogelijkheid in eigen tekst de sterke punten van het PKL aan te geven (vraag 16). Door 283 respondenten zijn tips/ suggesties voor verbetering gegeven.

De respons per provincie varieert tussen de 32% en 47%. De respons was het hoogst in de provincie Groningen en het laagst in de provincie Overijssel, zie tabel 1.

Tabel 1: respons per provincie

Provincie	Aantal aangeschreven	Aantal retour	Respons
Drenthe	37	13	35,14%
Flevoland	42	18	42,86%
Friesland	71	27	38,03%
Gelderland	306	129	42,16%
Groningen	57	27	47,37%
Limburg	142	58	40,85%
Noord-Brabant	333	134	40,24%
Noord-Holland	346	121	34,97%
Overijssel	119	38	31,93%
Utrecht	164	59	35,98%
Zeeland	55	21	38,18%
Zuid-Holland	400	147	36,75%
<i>Niet ingevuld</i>		12	
Totaal	2072	804	38,80%

¹ Ruim een week na sluiting van de enquête zijn er nog 6 ingevulde enquêtes binnengekomen, de open antwoorden van deze enquêtes zijn nog wel verwerkt, maar omdat de analyse van de gesloten vragen reeds gestart was, konden de te laat binnengekomen enquêtes hier niet meer in meegenomen worden. Deze 6 enquêtes zijn niet meegeteld in de respons.

Op de vraag ‘Heeft u het PKL (voor een deel) gelezen?’ geven 719 respondenten (89%) een bevestigend antwoord, (zie figuur 2). In totaal hebben 66 respondenten (8%) geantwoord het PKL niet gelezen te hebben, sommigen geven hierop een toelichting, in de meeste gevallen wordt genoemd dat het PKL te laat kwam / de patiënt al in behandeling is (geweest). Deze respondenten werden in de vragenlijst doorverwezen naar de laatste vraag ‘Heeft u tips/suggesties om het PKL te verbeteren?’. Een aantal van deze 66 respondenten heeft toch enkele vervolgvragen ingevuld. Omdat aangegeven is dat het PKL niet gelezen is, is de betrouwbaarheid van deze antwoorden beperkt en zijn deze niet meegenomen in de verdere analyse met betrekking tot de gesloten vragen.

19 Respondenten (2%) hebben de vraag ‘Heeft u het PKL (voor een deel) gelezen?’ niet ingevuld. Van die groep respondenten hebben twaalf respondenten geen enkele vervolgvraag² uit de vragenlijst ingevuld en worden om die reden uitgesloten van verdere analyse met betrekking tot de gesloten vragen.

De netto-respons op de vragenlijst bedraagt daarmee $804 - (66 + 12) = 726$ respondenten (35,0%).

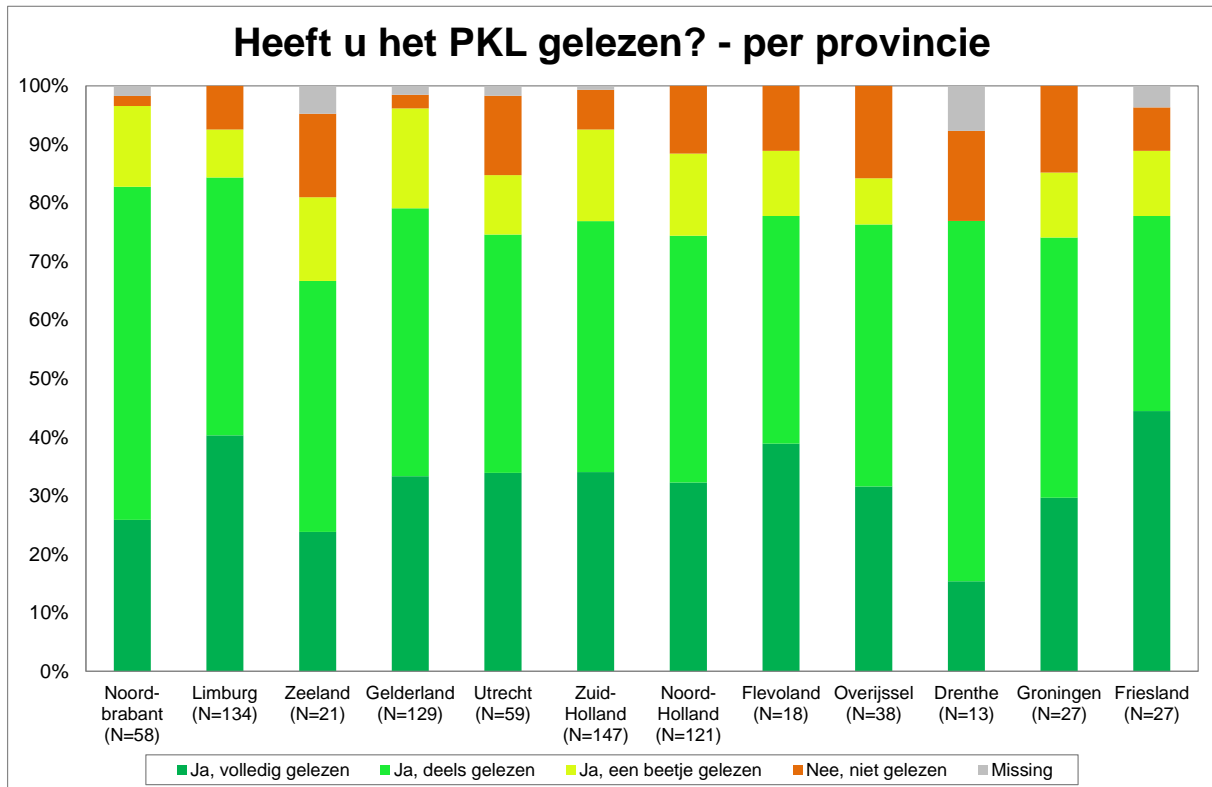
Van de 719 respondenten die aangeven het PKL gelezen te hebben, geeft 37% aan het PKL volledig gelezen te hebben. Ongeveer de helft van de respondenten geeft aan het PKL deels gelezen te hebben en 14% van de respondenten heeft het een beetje gelezen.



Figuur 2: Mate waarin het PKL is gelezen

² Het betreft hier vraagnummers 3, 6, 7, 8, 9, 10, 11 en 12. Deze vragen vormen de hoofdaspecten van de vragenlijst.

Wanneer we per provincie kijken naar de mate waarin donateurs het PKL gelezen hebben, valt op dat in Limburg het PKL gemiddeld genomen het meest aandachtig is gelezen, maar liefst 84% heeft het PKL volledig of deels gelezen. Voor alle provincies ligt dit percentage boven de 70%, met uitzondering van Zeeland (66%), zie figuur 3.

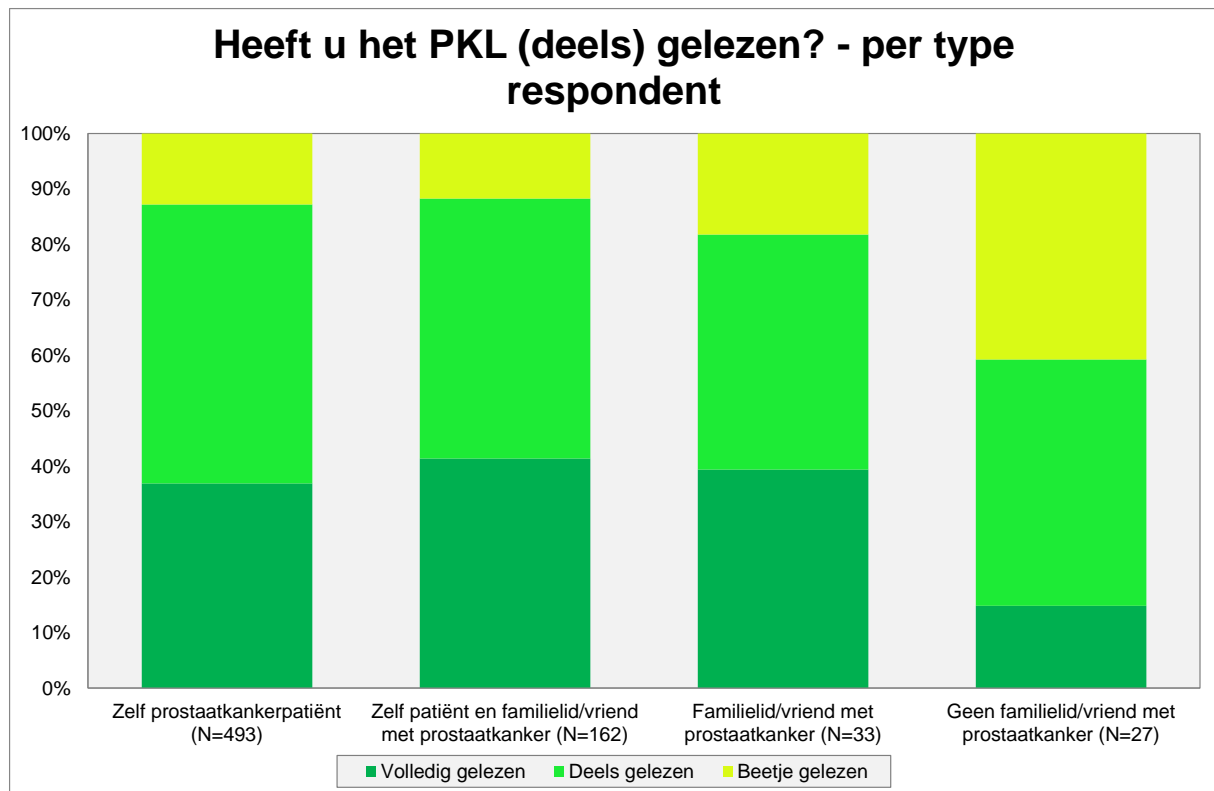


Figuur 3: Mate waarin het PKL is gelezen per provincie

91,2 % van de 726 respondenten geeft aan zelf prostaatanker (gehad) te hebben. Slechts 3,7% van de respondenten geeft aan dat noch hijzelf, noch een familielid prostaatanker (gehad) heeft (zie tabel 4). In die laatste groep is het PKL ook minder vaak volledig of deels gelezen (zie figuur 5).

Tabel 4: Achtergrond respondenten

Heeft iemand in uw omgeving prostaatanker?	Aantal	Percentage
Ja, ikzelf	498	68,6%
Ja, ikzelf en familielid/vriend	164	22,6%
Ja, een familielid/vriend	33	4,5%
Nee	27	3,7%
Niet ingevuld	4	0,6%
Totaal	726	100,0%



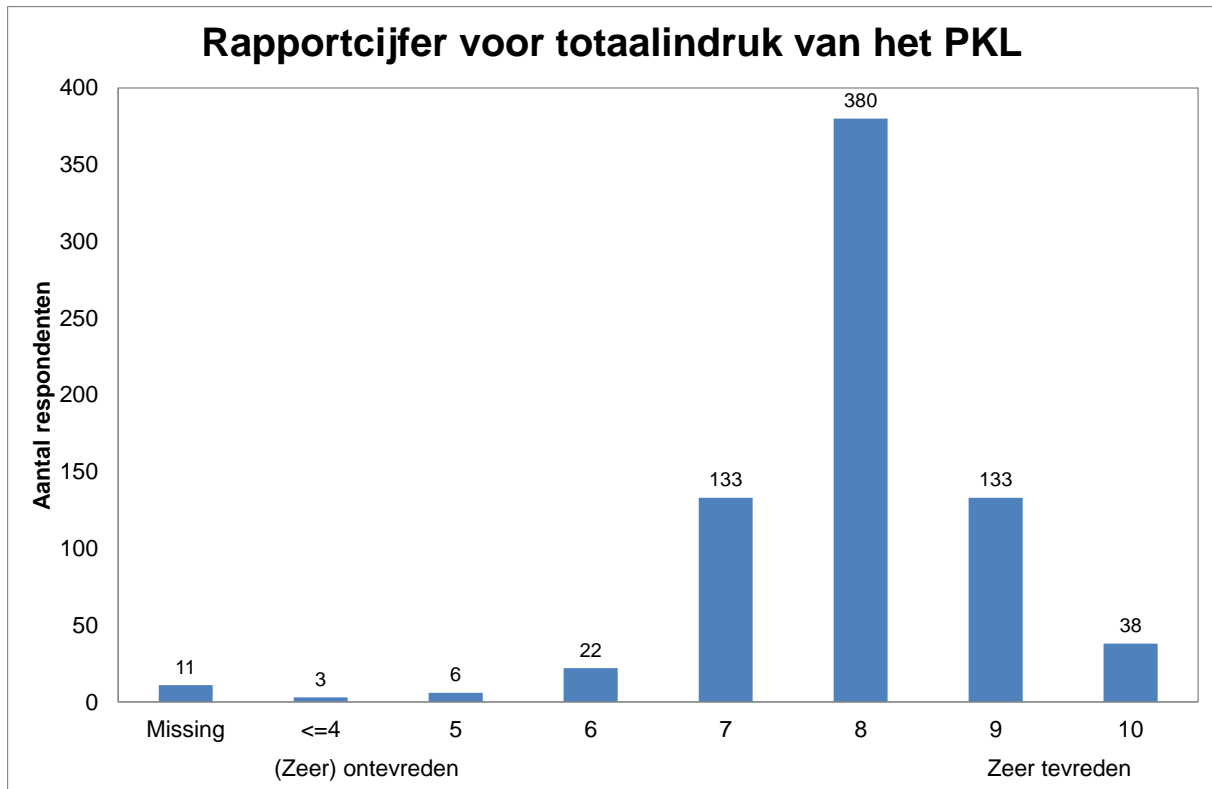
Figuur 5: Mate waarin het PKL is gelezen per type respondent

3.2 Totaaloordeel PKL

Aan de respondenten is gevraagd een rapportcijfer te geven voor de totaalindruk van het Prostaatankerlogboek. Slechts 9 respondenten beoordelen het PKL met een onvoldoende (rapportcijfer kleiner of gelijk aan 5). Ruim 50% geeft een rapportcijfer 8 aan het PKL en dat is daarmee ook het gemiddelde rapportcijfer voor de totaalindruk van het PKL, zie figuur 6.

Het totaaloordeel van het PKL hangt significant samen met de intentie tot aanbevelen van het PKL. Hoe hoger het oordeel, hoe eerder men geneigd is om het PKL aan te bevelen bij (andere) prostaatankerpatiënten ($R=0,5001$).

Een ruime 70% van de respondenten geeft aan het PKL beslist te zullen aanbevelen bij andere prostaatankerpatiënten. Slechts 13 respondenten geven aan het PKL (beslist/waarschijnlijk) niet aan te bevelen, zie tabel 7.



Figuur 6: Rapportcijfer voor het PKL

Tabel 7: Mate van aanbevelen PKL

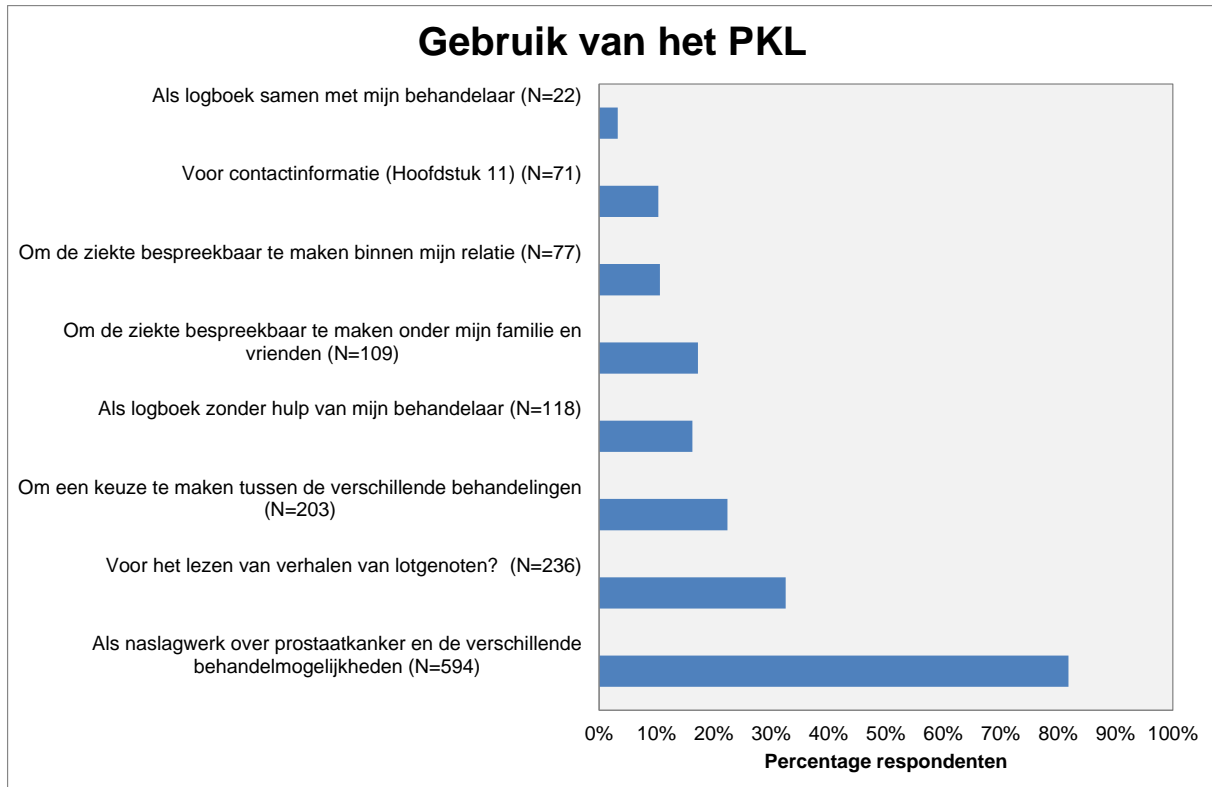
Zou u het PKL aanbevelen bij (andere) prostaatankerpatienten?	Aantal	Percentage
Beslist niet	6	0,8%
Waarschijnlijk niet	7	1,0%
Waarschijnlijk wel	194	26,7%
Beslist wel	513	70,7%
Niet ingevuld	6	0,8%
Totaal	726	100,0%

3.3 Gebruik PKL

Ruim 80% van de respondenten geeft aan het PKL te gebruiken als naslagwerk over prostaatanker en de verschillende behandelmogelijkheden (zie figuur 8). Van deze respondenten geeft ruim een derde aan het PKL tevens te lezen voor de verhalen van lotgenoten.

Ongeveer 28% van de respondent heeft het PKL gebruikt om een keuze te kunnen maken tussen de verschillende behandelmogelijkheden.

Slechts 18% van de respondenten heeft aangegeven het PKL te gebruiken als logboek, al dan niet samen met de behandelaar). 15% Van de respondenten geeft aan het PKL te gebruiken om de ziekte bespreekbaar te maken onder familie/ vrienden, 11% van de respondenten geeft aan het PKL (ook) gebruikt te hebben om de ziekte bespreekbaar te maken binnen zijn relatie. Een kleine 10% geeft aan het PKL (ook) gebruikt te hebben voor contactinformatie (zie figuur 8).



Figuur 8: Gebruik PKL

Het percentage respondenten dat het PKL gebruikt om keuzes te kunnen maken en/of als logboek samen met de behandelaar zou hoger kunnen zijn wanneer het PKL in een vroeger stadium verstrekt worden. Veel mensen gaven aan dat ze het PKL graag eerder hadden willen ontvangen. Het PKL wordt verzonden naar alle donateurs van de Prostaatankerstichting.nl, van enkele ziekenhuizen is bekend dat ze het PKL actief verstrekken. Enkele van de ongeveer 50 citaten die gaan over het eerder verstrekken van het PKL worden hieronder weergegeven:

“De meeste mensen komen pas in aanraking na de behandeling. Het boek komt eigenlijk te laat voor veel mensen om zich voor te bereiden.” (resp. 113)

“Ik had graag het PKL veel eerder in handen gehad. Door uroloog niet op gewezen. (nog) Meer propageren bij behandelaars.” (resp. 96)

“Het zou geweldig zijn dat als je de diagnose PK krijgt je ook wordt gewezen op de PKS” (resp. 131)

“De distributie is een zorgpunt. De uroloog heeft niets verteld over dit boekwerk en gaf mijzelf een zeer verouderd, achterhaald boekje mee. Uiteindelijk heb ik het gekregen toen ik lid werd v/d PKS. Tevens kreeg ik het van de uroloog die een second opinion af.” (resp. 134)

“Ik had graag het PKL eerder gehad. Achteraf heb je er veel minder aan. Laat elke uroloog adviseren het PKL te bestellen voor men aan een behandeling begint!” (resp. 223)

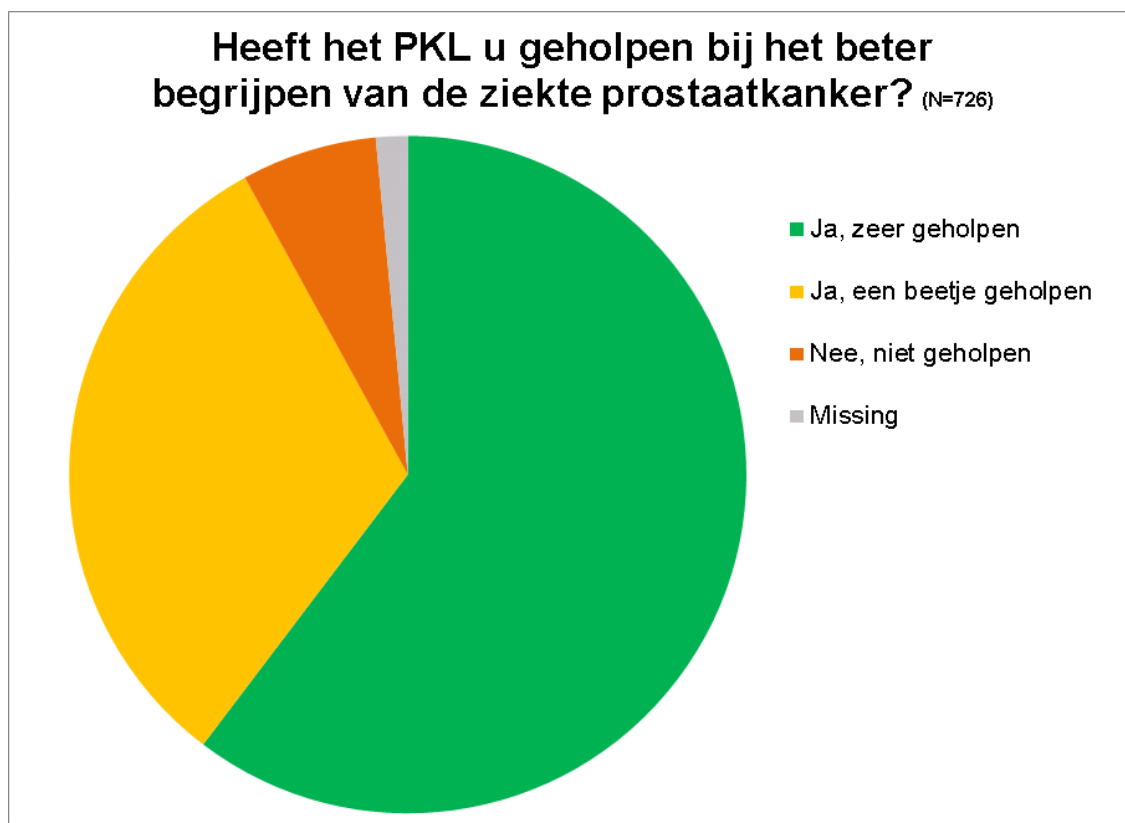
“Ik hoorde pas van PKS en van logboek toen ik al geopereerd was, Dus zorg dat huisartsen er ook van weten.”(resp 294)

“Verkoop het ook binnen ziekenhuizen via de poli en de afd. urologie om zo nog meer patiënten te kunnen helpen.”(resp. 494)

“Ik zou willen dat het PKL door de uroloog wordt aanbevolen! Na de mededeling dat iemand prostaatanker heeft is het zeer goed eerst het PKL te lezen en daarna het gesprek met de uroloog voort te zetten!” (resp 655)

“Het zou fijn zijn als de arts je op het PKL boek wijst en het samen met je gebruikt” (resp. 701)

Een meerderheid van de respondenten (ruim 60%) geeft aan dat het PKL hen zeer geholpen heeft bij het begrijpen van de ziekte prostaatanker. Echter 47 respondenten (6%) geven aan dat het PKL hen niet geholpen heeft bij het begrijpen van prostaatanker en iets minder dan een derde van de respondenten geeft aan dat het PKL hier een beetje bij heeft geholpen (zie figuur 9). Mogelijk dat het veelal late moment van verstrekken van het PKL ook invloed heeft gehad op de meerwaarde die het PKL nog heeft in het beter begrijpen van de ziekte.



Figuur 9: Mate waarin het PKL heeft geholpen in het begrijpen van de ziekte

3.4 Logboektabellen

Aan de respondenten is gevraagd welke logboektabellen ze gebruikt hebben. 296 Respondenten (40,8%) geven aan geen enkele logboektabel gebruikt te hebben. Ongeveer 9% van de respondenten geeft aan 4 of meer logboektabellen te gebruiken.

De meest gebruikte logboektabellen zijn logboektabel 'PSA' en logboektabel 'uitslag naaldbiopt', deze worden door 53,44% respectievelijk 24,8% van de respondenten gebruikt (tabel 10). Opvallend is dat de logboektabellen 'waar kreeg je wanneer last van?' en 'bespreken bij volgende doktersbezoek' weinig gebruikt worden, terwijl deze logboektabellen relevant zijn ongeacht de behandeling die men heeft ondergaan.

Tabel 10: Welke logboektabellen worden gebruikt?

Logboektabellen	Aantal	Percentage (N=726)
PSA	388	53,4%
Uitslag van naaldbiopt	180	24,8%
Controles na operatie/bestraling/brachyth.	128	17,6%
Controles bij hormonale behandeling	95	13,1%
Bestralingsschema	89	12,3%
Te bespreken bij volgende doktersbezoek	74	10,2%
Waar kreeg je wanneer last van?	51	7,0%
Controles na bestraling T3_tumor	35	4,8%

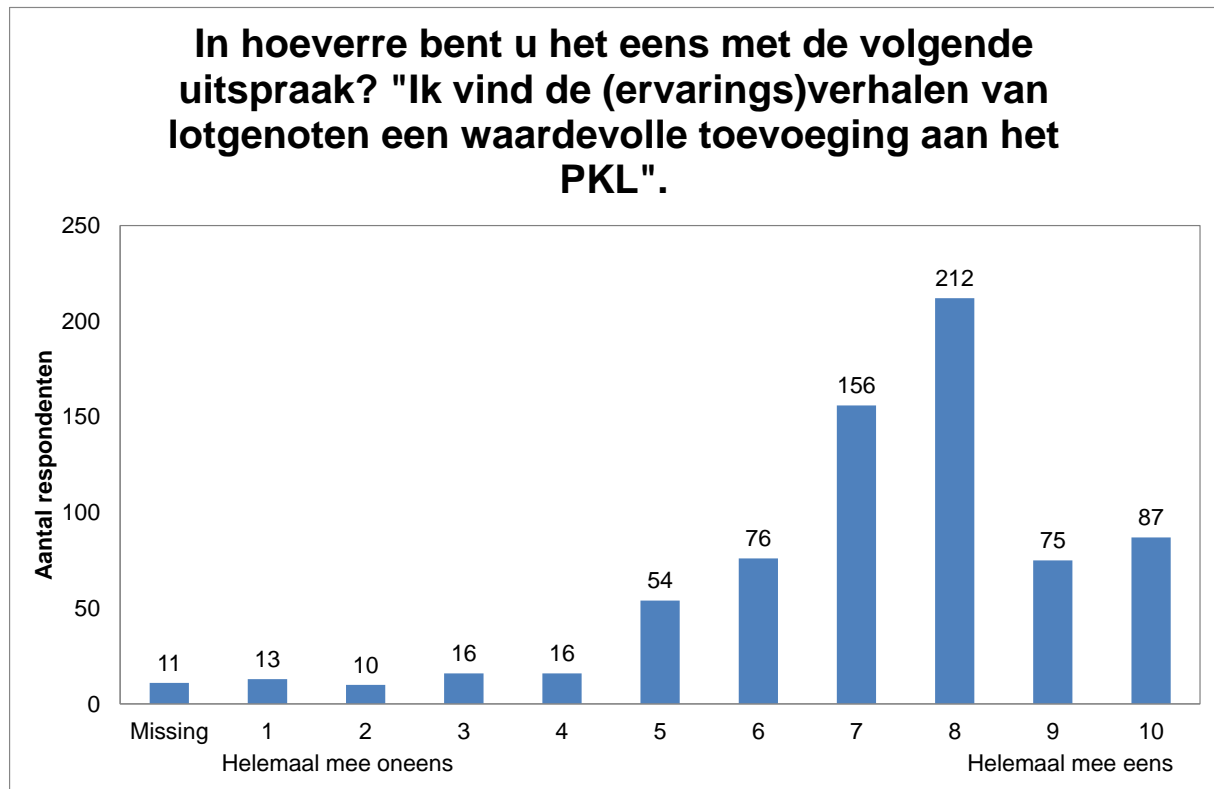
Bijna een kwart van de respondenten geeft aan de logboektabellen liever apart te hebben; als apart hoofdstuk (12,4%) of als apart uitneembaar boekje (11,3%). Een derde van de respondenten geeft aan hierover geen mening te hebben en ruim een derde (35 %) geeft aan het prima te vinden dat de logboektabellen tussen de tekst staan, zoals het nu is. Het is niet bekend of degenen die het prima vinden zoals het nu is er bezwaar tegen zouden hebben als de logboektabellen apart zouden staan.

Bij de verbetertips worden de logboektabellen een aantal keer genoemd. Respondenten geven aan dat het 'te veel bladeren' en 'te veel verscholen tussen de tekst' is, ook wordt een overzicht van de tabellen gemist. Als oplossing noemen respondenten een vaste plaats voor de logboeken, bijvoorbeeld aan het einde van elk hoofdstuk of allemaal bij elkaar. Als voordeel van een uitneembaar boekje wordt genoemd dat het logboekje dan makkelijk mee te nemen is naar de behandelaar. Een andere respondent noemt dat hij het PKL met anderen deelt en het dan prettig is de persoonlijke gegevens (de logboektabellen) eruit te kunnen halen. Verder wordt als verbetertip meegegeven de logboektabellen op beter beschrijfbaar papier te drukken en meer ruimte hiervoor te reserveren. Verder gaf een respondent als tip om de logboektabellen digitaal te maken als app.

Voor de logboektabel 'Controles na operatie, bestraling of brachytherapie' (p91) wordt als verbeteringsuggestie gegeven een invulgrafiek toe te voegen waarin de PSA uitgezet kan worden tegen de tijd. Tot slot noemt een respondent als tip de logboektabellen (zoals PSA en controle na bestraling) op één pagina te drukken i.p.v. opgeknipt over twee pagina's met tekst erbij.

3.5 Ervaringsverhalen

Aan de respondenten is gevraagd aan te geven in hoeverre zij het eens zijn met de stelling: 'ik vind de (ervarings)verhalen van lotgenoten een waardevolle toevoeging aan het PKL'. Op een schaal van 1 (helemaal mee oneens) tot 10 (helemaal mee eens) is het gemiddelde 7,3.



Figuur 11: Toegevoegde waarde (ervarings)verhalen van lotgenoten

Bijna driekwart van de 726 respondenten (73%) geeft een 7 of hoger, zie figuur 11. Een duidelijke meerderheid van de respondenten vindt de ervaringsverhalen dus een waardevolle toevoeging, zo blijkt ook onder andere uit de volgende citaten:

“Inzicht dat ik niet de enige ben. Dat weet je natuurlijk wel, maar door de ervaringsverhalen die erin staan dringt besef veel beter door.” (resp. 365)

“Alle tips van prostaatanker lotgenoten. Dat vind ik goed.”(resp. 217)

“Dat duidelijk is dat je niet de enigste bent, vooral de verhalen van lotgenoten is zeer belangrijk en goed weergegeven.” (resp. 453)

Een paar respondenten geven aan dat de (subjectieve) ervaringsverhalen beter bij elkaar kunnen staan (geclusterd naar ervaring) in plaats van tussen de (objectieve) medische informatie. Meerdere respondenten geven aan graag meer ervaringsverhalen te lezen, ook de suggestie van een forum op internet wordt gegeven. Soms worden herkenbare ervaringsverhalen gemist of zou men graag zien dat er ook wat meer positieve ervaringsverhalen opgenomen zijn.

Een paar citaten met concrete suggesties:

"Ik ben benieuwd naar ervaringen van ouderen na een operatie. Er wordt vaak beweerd dat een operatie voor hen niet zinvol zou zijn. Ik ben in okt. '12 geopereerd en was toen 79 jaar. Ik ben nog steeds blij met de ingreep: Geen tumoren meer en na 2 maanden ook geen last meer van incontinentie." (resp. 110)

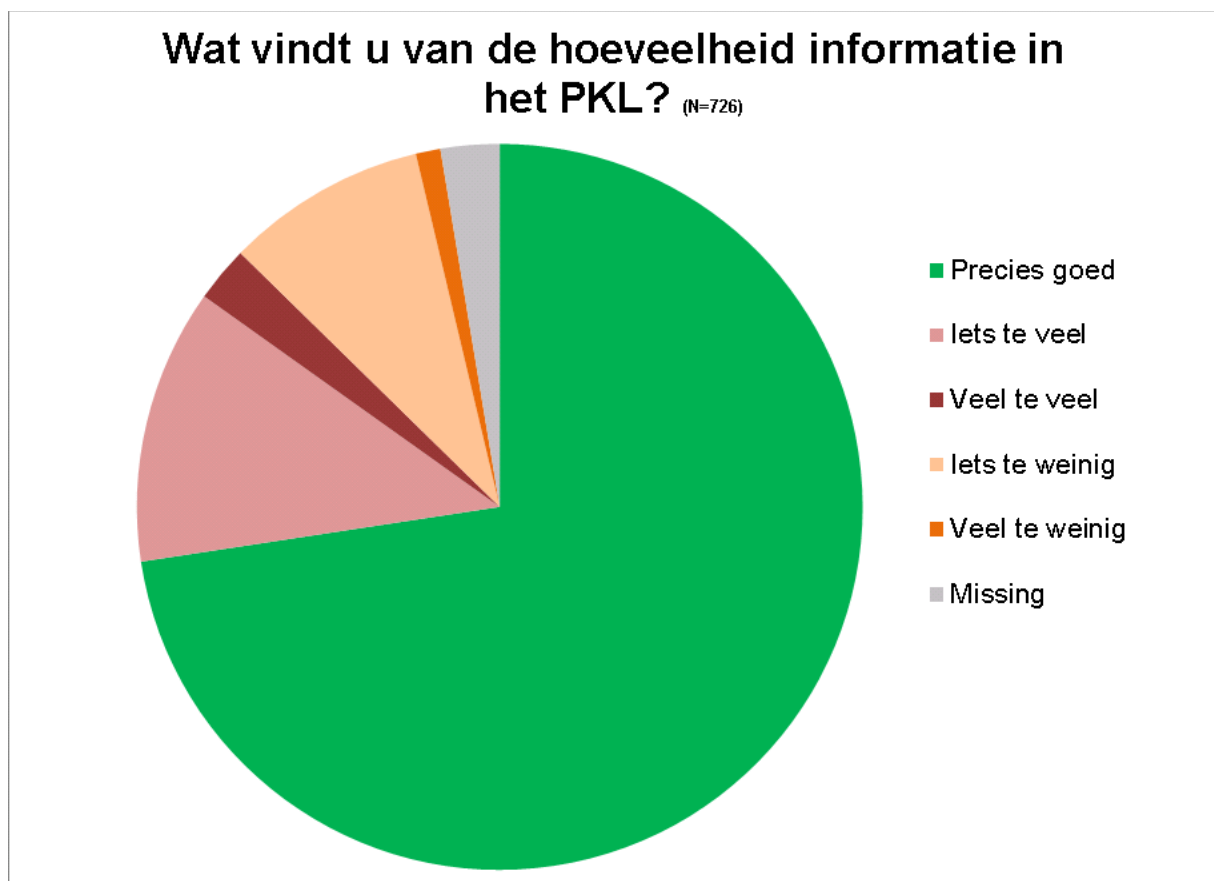
'Meer info en ervaringsverhalen over AMS 800.' (resp 357)

'Het is 11 jaar geleden dat ik Brachytherapie gehad heb. Ik mis lotgenoten ervaringen hierover. Te veel negatieve lotgenotenervaringen van ander behandelingen.' (resp. 501)

"...Voorts zijn veel ervaringsverhalen opgetekend vanuit de optiek "Het glas is half leeg". Ik houd zo'n glas veelal half vol." (resp. 532)

3.6 Hoeveelheid informatie

Ruim 70% vind de hoeveelheid informatie in het PKL precies goed. Een kleine 15% van de respondenten geeft aan dat de hoeveelheid informatie (iets of veel) te veel is en ongeveer 10% geeft aan (iets of veel) te weinig, zie figuur 12.



Figuur 12: Hoeveelheid informatie in het PKL

De hoeveelheid informatie die in het PKL is opgenomen wordt bij de open vragen ook vaak als sterk punt genoemd, enkele van de citaten:

“Veel en uitvoerige informatie, goed toegankelijk.” (resp. 474)

“Het boek is goed geschreven voor een breed publiek en bevat veel zeer waardevolle informatie.” (resp. 228)

“Ik wist niet wat mij overkwam bij de uroloog. Hij gaf veel informatie op het moment dat ik nog bezig was met verwerken van feit dat ik kanker had. Nadien kon ik in het PKL alles nalezen.” (resp. 347)

“Dat er zoveel gegevens van 1 specifieke aandoening in 1 prostaatankerlogboek voor patiënten zijn verzameld.” (resp. 144)

“Er staat veel in. Goed als naslagwerk.” (resp. 145)

“Veel info voor leek maar begrijpelijk goed als naslagwerk.” (resp. 107)

Sommige respondenten geven bij de tips voor verbetering aan waarom het PKL compacter zou moeten:

“Informatie wat inkorten. Bij zoveel informatie wil de aandacht wel eens verslappen.” (resp. 636)

“Voor mensen die niet zo belezen zijn, is het boek te veel om door te worstelen, moet het compacter. Ik gebruik het als leidraad bij een lezing voor prostaatanker, in een studiekering (ben oud-verpleegkundige!)” (resp. 685)

“Veel kortere tekst en duidelijker indeling. Veel overzichtelijker maken. Persoonlijke verhalen apart. Niet zo breed sprakig’.” (resp. 734)

Een dertigtal respondenten noemt bij de verbeteringsuggesties de behoefte aan actuele informatie, zoals informatie over nieuwe onderzoeks- en behandeltechnieken (in binnen- en buitenland) en de onderzoeksresultaten daarvan, ook informatie over nieuwe inzichten bij bestaande behandelingen worden soms gemist. Een aantal van hen geeft concrete voorbeelden:

“Onderzoeksresultaten bevroren v.d. kankercellen ook bij terugkomst na operatie of bestralen.” (resp. 123)

“Nieuwe inzichten behandeling na de operatie bij een T3 stadium waarvan een T2 was verwacht. Wanneer en hoe verder te behandelen? (bestralen ed.)” (resp. 140)

Meer info over behandeling na hormonale therapie/nieuwe therapieën - Wellicht verwijzingen naar internetsites met laatste ontwikkelingen in USA, Australië en andere landen met zeer goede gezondheidszorg.” (resp. 243.)

“De inhoud verder actualiseren met de nieuwe hormoon kuur Zycige en de nieuwe chemokuur Cabazitased.” (resp.503)

“Ga meer in op nieuwe methoden. B.v. - cyberknife e.d.” (resp. 795)

“MRI-Scan opnamen (De multi-parametrische, zoals uitgevoerd in Nijmegen) - Aandacht voor celtherapie (“helend” in vroegstadium) - verwijzen naar de website voor latere, actuele nieuwtjes.” (resp. 403)

“MRI Scan toevoegen bij afwachten beleid! Bij mij bleek kanker bij MRI-Scan erger dan biopsie deed vermoeden.” (resp. 253)

“Het aangeven van nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap! B.v. hormoonbehandeling geeft ook nadelen.”(resp 665)

Meerdere respondenten geven aan dat in het prostaatcancerlogboek de nadruk ligt op informatie in het voortraject, er is behoefte aan meer informatie over het traject na de ingreep / nazorg. Onder andere informatie over bijwerkingen, incontinentie (10 keer genoemd) en problemen op het seksuele vlak (4 keer genoemd) en hulpmiddelen daarvoor worden genoemd.

“Er moet meer informatie komen over de nazorg voorbeeld: Ikzelf ben geopereerd- de prostaat is verwijderd, maar ook vitale delen waardoor ik nooit meer een erectie kan krijgen en (minimaal) incontinent bent.” (resp. 453)

“Accent ligt op het voor traject. Ook meer informatie geven over traject na de ingreep, bijv. incontinentie (mogelijkheden) seksuele problemen en mogelijkheden.” (resp. 222)

“Meer praktische informatie voor alledag na de operatie/bestraling t.a.v. ontlasting/urineverlies en soorten hulpmiddelen.” (resp. 456)

Incontinentie en impotentie mag uitgebreider. (resp. 811)

Informatie over incontinentie en materialen hiervoor. (resp. 267)

Direct na de operatie of voor informatie geven over voorkomen "incontinentie" (resp. 323)

“Meer toelichting bij het impotent zijn na een zware ingreep. Ik bedoel de vacuümpomp met het rubber o bandje. Waar zijn deze te koop?” (resp. 165)

In het prostaatcancerlogboek is een relatief klein hoofdstuk opgenomen over ‘Sterven aan prostaatcancer’ (H6). Een enkeling noemt dat dit hoofdstuk te weinig houvast geeft, voor de ander is het juist te confronterend:

“Mijn vader heeft het boek zeer veel gebruikt als ondersteuning voor vragen in de laatste fase van zijn ziekte. Echter in de allerlaatste weken had hij niet veel meer aan het boek. Het boek gaf geen informatie over de stervensfase”. (Rep. 720)

“Hoofdstuk 6 is zeer (te) confronterend.” (resp. 278)

In paragraaf 3.8 worden de hoofdstukken afzonderlijk beoordeeld, hieruit blijkt ook dat hoofdstuk 6 het minst positief wordt beoordeeld.

Tot slot nog een aan paar concrete zaken die gemist worden:

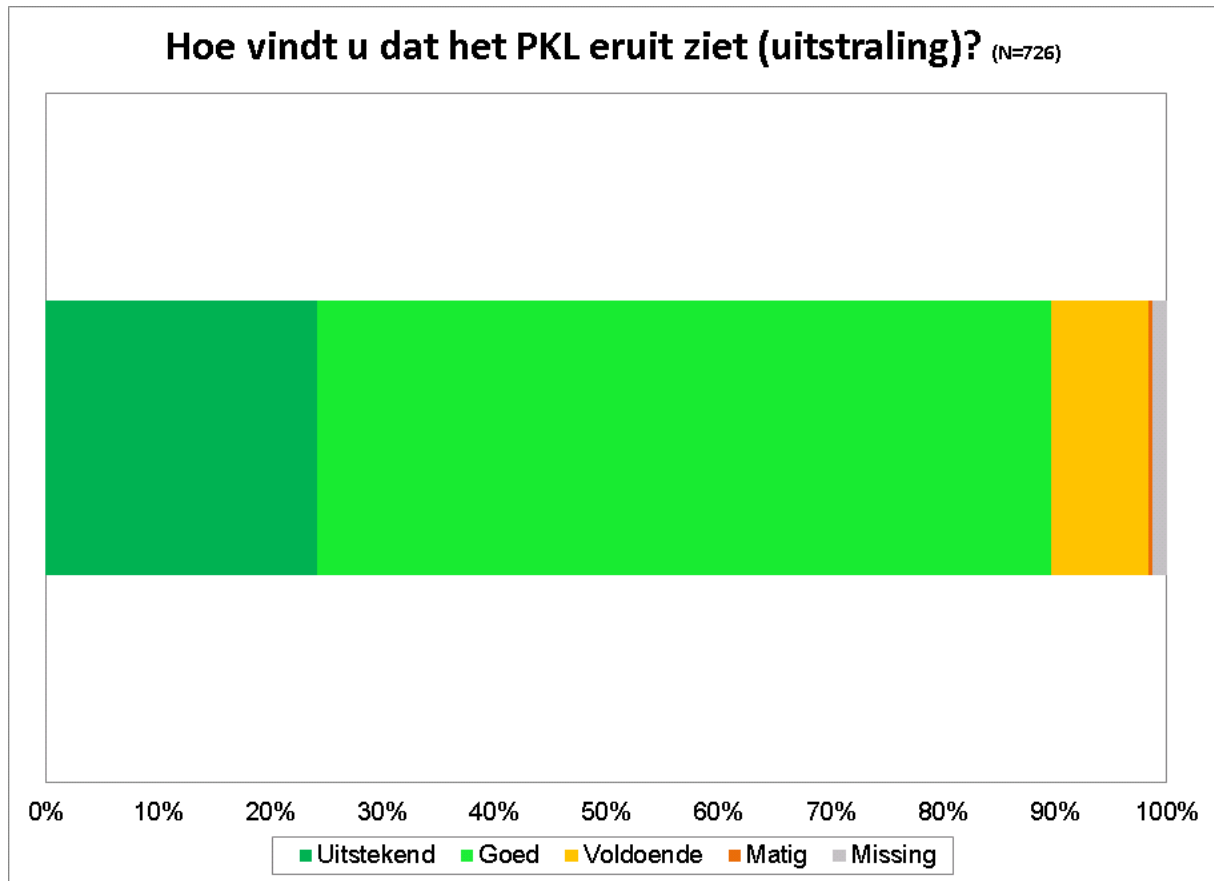
“Wat is PCA3 en hier lees ik niet over, wat terug wordt gevonden in de urine waarde tabellen aangeven.” (resp. 449)

“Gaarne meer over een T4 tumor met uitzaaiingen in de klieren.” (resp. 105)

“Alle behandelmethodes melden, niets in logboek over b.v. ultra geluid.” (resp. 699)

3.7 Uitstraling en opmaak van het PKL

Maar liefst 90% van de respondenten vindt het PKL er uitstekend of goed uitzien (uitstraling PKL), zie figuur 13.



Figuur 13: Oordeel over uitstraling PKL

Hoewel het oordeel over de uitstraling van het PKL over het algemeen heel positief is, worden er ook enkele verbetersuggesties gegeven op dit vlak.

Zo geeft een vijftal respondenten aan moeite te hebben met de opzichtige kaft/omslag:

"Lever een hoes bij zodat iemand niet te koop loopt met het boek tijdens het bezoek aan het ziekenhuis." (resp. 288)

"Inhoudelijk geen tips/suggesties, maar voorkant omslag iets "vriendelijker" en discreter." (resp. 314)

"De omslag kan wat mij betreft neutraler" (resp. 669)

"Ik ontving het PKL na rad. prostaatverwijdering en PSA onmeetbaar. De Gigaletters op de kaft van het PKL contranteerden me met de toestand waar ik in zat. Ik heb het diep wegegestopt, zodat ik niet meer die letters hoefde te zien. Kinderachtig? Voor mij niet. (incontinent en impotent)" (resp. 412)

“Heb de neiging het PKL te verstoppen wegens de zware titel. Misschien is de lettercombinatie PKI als titel beter (=prostaatanker informatie) ook al omdat de informatie in het boek veel zwaarder weegt dan de logboekfunctie.” (resp. 791)

Ook een andere respondent geeft aan dat de naam logboek eigenlijk de inhoud van het boek te kort doet, omdat het veel meer is dan een logboek:

“De naam logboek heeft mij op het verkeerde been gezet, Ik meende met een soort aantekeningenboek te maken te hebben. Pas nadat ik het daarom weggegooid heb, begreep ik dat er meer informatie in staat”. (resp. 293)

In paragraaf 3.5 en 3.6 is al genoemd dat respondenten als tip geven de logboektabellen respectievelijk de ervaringsverhalen te clusteren in plaats van tussen de tekst. Door verschillende respondenten worden nog andere tips gegeven hoe het prostaatankerlogboek nog overzichtelijker en handzamer gemaakt kan worden, deze tips worden hieronder weergegeven.

Over de routeplanner

De Routeplanner is door een tiental respondenten expliciet als sterk punt benoemd, er waren echter ook een paar concrete verbeter tips voor de routeplanner:

“Inlegblad zijde tussen pag 18/19 zodanig inbrengen, dat de figuren altijd direct uit te klappen zijn. Dus liefst helemaal achter in.” (resp. 3) en vergelijkbare opmerkingen: “Routeplanner voor of achterin zonder voortekst” (resp. 762). “Routeplanner als laatste blad (uitvouwblad)” (resp. 488).

“De beschrijving van de routeplanner, pag. 18 t/m 25, zou aan duidelijkheid kunnen winnen door de verschillende fases te voorzien van kopteksten: Hoofdstuk 1 afwachten of behandelen. Hoofdstuk 2 opereren of bestralen. Hoofdstuk 3 kanker net buiten de prostaat. Hoofdstuk 4 uitgezaaide prostaatanker ” (resp. 488)

“Een echte afknapper was voor mij het " parkeerterrein" wat kinderlijk, maak een neutraal diagram.” (resp. 697)

Volgorde van de hoofdstukken

Drie respondenten geven als verbetersuggestie om het PKL te beginnen met H7,8 en 9. Dit zijn namelijk de hoofdstukken die gaan over ‘Wat is de prostaat en waar is hij goed voor?’, ‘Kankergroei’ en ‘Screenen op prostaatanker’.

Verhouding tekst en afbeeldingen

Zoals gezegd noemen tien respondenten de routeplanner expliciet als sterk punt van het PKL. Nog vijf respondenten noemen de afbeeldingen van het PKL als sterk punt, enkele citaten:

“Schema's, keuzes, volgen v/d richtlijn, termen, afbeeldingen.” (resp. 14)

“Samenhangend helder verhaal, met goede afbeeldingen.” (resp. 134)

“Begrijpelijk en goede afbeeldingen. Mooie goed leesbare letter.” (resp. 753)

Acht anderen geven juist bij de verbeteringsuggesties aan behoefte te hebben aan meer afbeeldingen en/of meer compacte tekst:

“Iets meer foto's of afbeelding in gewone taal i.p.v. medisch.” (resp. 27)

“Meer illustreren met plaatjes en foto's”.(resp. 133)

“Misschien verkorting van informatie en meer beelden. Dat zou beter zijn voor patiënten die geen tijd voor details, simpele duidelijke en korte informatie.” (resp. 258)

“Per Hoofdstuk een korte samenvatting vooraf.” (resp. 338)

“Samenvatting maken, die nieuwe lezers nieuwsgierig maakt.” (resp. 685)

“Inhoud compacter maken. Je vindt nu 1 onderwerp in diverse hoofdstukken.” (resp. 367)

“Geef grote lijnen weer en detail info in kaderkopjes.” (resp. 709)

“Mijn broer vond het een veel te dik boek. Hij vindt het moeilijk om dat te bestuderen (=geen student) Misschien zou een beknoptere uitgave voor dat soort mensen een oplossing zijn” (resp 788).

Ringband / losbladige uitvoering

Ongeveer vijftien respondenten noemen bij de verbetertips zaken die te maken hebben met de huidige inbindwijze. Sommige respondenten vermelden dat de spiraal waarmee het PKL nu is ingebonden 'snel stuk gaat' een enkeling noemt dat het 'niet sjiek is'. Meerdere respondenten geven als verbeteringstip om te werken met een stevige ringband (die open kan) zodat actualisaties / aanvullingen gemakkelijk opgenomen kunnen worden, ook eigen informatie kan dan makkelijk worden toegevoegd.

Omvang

Twee respondenten geven een verbeteringsuggestie m.b.t. de omvang van het PKI:

“Minder zwaar in gewicht en omvang zodat het makkelijker is mee te nemen.” (resp. 292)

“Zag het graag kleiner, maar dan zal het wel dikker worden”.(resp. 107)

3.8 Beoordeling per hoofdstuk

Aan de respondenten is gevraagd per hoofdstuk de begrijpelijkheid, de volledigheid en het nut van de informatie te beoordelen. Voor berekening van de gemiddelden zijn de antwoorden omgecodeerd naar 1 t/m 5, hoe positiever het oordeel hoe hoger het cijfer.

Alle respondenten die bij 1 van de 3 vragen voor een hoofdstuk aangegeven hebben het niet gelezen te hebben, zijn niet meegenomen in de analyses voor het oordeel over de begrijpelijkheid, de volledigheid en het nut van de informatie per hoofdstuk. In tabel 14 is per hoofdstuk aangegeven hoeveel respondenten dit hoofdstuk niet gelezen hebben. Hieruit blijkt dat hoofdstuk 7 'Wat is het prostaat en waar is hij goed voor?' het vaakst gelezen is, namelijk slechts 7,3% van de respondenten heeft dit hoofdstuk niet gelezen. Ook voor hoofdstuk 1 en 2 die gaan over behandelkeuzes en hoofdstuk 5 dat gaat over 'leven met prostaatanker' geldt dat deze in vergelijking met andere hoofdstukken door meer respondenten gelezen zijn, respectievelijk 8,8% 8,3 % en 9,4% heeft deze hoofdstukken niet gelezen. H6 'Sterven aan prostaatanker' is het minst gelezen (door 22,6% niet gelezen), wat op zich niet verwonderlijk is omdat dit de laatste levensfase betreft.

Tabel 14: Percentage respondenten dat hoofdstuk niet gelezen heeft

	Aantal respondenten niet gelezen	Percentage respondenten niet gelezen (N=726)
Hoofdstuk 1 De eerste keus: afwachten of behandelen	64	8,8%
Hoofdstuk 2 De tweede keus: opereren of bestralen	60	8,3%
Hoofdstuk 3 Kanker net buiten het prostaat	115	15,8%
Hoofdstuk 4 Uitgezaaide prostaatanker	106	14,6%
Hoofdstuk 5 Leven met prostaatanker	68	9,4%
Hoofdstuk 6 Sterven aan prostaatanker	164	22,6%
Hoofdstuk 7 Wat is de prostaat en waar is hij goed voor?	53	7,3%
Hoofdstuk 8 Kankergroei	94	12,9%
Hoofdstuk 9 Screenen op prostaatanker	76	10,5%
Hoofdstuk 10 Medische termen, afkortingen en uitleg	76	10,5%

Begrijpelijkheid

Over het algemeen zijn de oordelen over de begrijpelijkheid van de hoofdstukken heel positief, zie tabel 15. Voor elk hoofdstuk geldt dat een meerderheid van de respondenten aangeeft de begrijpelijkheid (heel) goed te vinden, zie figuur 16. Hoofdstuk 7 heeft met een gemiddelde van 4,18 de hoogste score, deze wijkt ook significant af van alle andere hoofdstukken, zie tabel 6. Hoofdstuk 6 wordt als minst begrijpelijk ervaren (gemiddelde= 3,84). 7,1% Van de respondenten die een oordeel hebben gegeven aan H6 beoordeelt dit hoofdstuk als onvoldoende (slecht of matig begrijpelijk), waar andere hoofdstukken door 1,1 - 5,6% van de respondenten als onvoldoende begrijpelijk worden bestempeld.

Tabel 15: gemiddeld oordeel per hoofdstuk over de begrijpelijkheid

Hoofdstuk	Gemiddeld oordeel begrijpelijkheid
Hoofdstuk 1 De eerste keus: afwachten of behandelen	3,94
Hoofdstuk 2 De tweede keus: opereren of bestralen	4
Hoofdstuk 3 Kanker net buiten het prostaat	3,89
Hoofdstuk 4 Uitgezaaide prostaatanker	3,97
Hoofdstuk 5 leven met prostaatanker	4
Hoofdstuk 6 Sterven aan prostaatanker	3,84*
Hoofdstuk 7 Wat is de prostaat en waar is hij goed voor?	4,18**
Hoofdstuk 8 Kankergroei	3,97
Hoofdstuk 9 Screenen op prostaatanker	3,99
Hoofdstuk 10 Medische termen, afkortingen en uitleg	3,88

*Laagste score; significant verschillend van H2,H5 en H7

**Hoogste score; significant verschillend van alle andere hoofdstukken

Dat de begrijpelijkheid belangrijk wordt gevonden blijkt uit het feit dat voor alle hoofdstukken, behalve voor hoofdstuk 7, de relatie met het totaaloordeel het sterkst is voor de begrijpelijkheid van het hoofdstuk, in vergelijking met de volledigheid en het nut. Dit betekent dat hoe beter de begrijpelijkheid van het hoofdstuk hoe hoger het totaaloordeel voor het PKL. Voor hoofdstuk 7 is de relatie met de nut van het hoofdstuk iets sterker.

Bij de sterke punten van het PKL is vaak genoemd dat het PKL in begrijpelijke taal is geschreven, enkele van de 98 citaten die hierover gaan:

“Het is goed dat het door een journalist is geschreven. Zeer gestructureerd en helder.” (resp. 17)

“Andere boeken over prostaatanker zijn vaak niet eenvoudig te lezen. Het PKL is heel begrijpelijk in het uitleggen.” (resp. 172)

“Veel info voor leek maar begrijpelijk goed als naslagwerk.” (resp. 108)

“Prettig leesbaar document/boek, met weinig "echt medische (vak) termen". (resp. 110)

“De schrijfwijze / helder. Vanuit patiëntenperspectief..”(resp. 266)

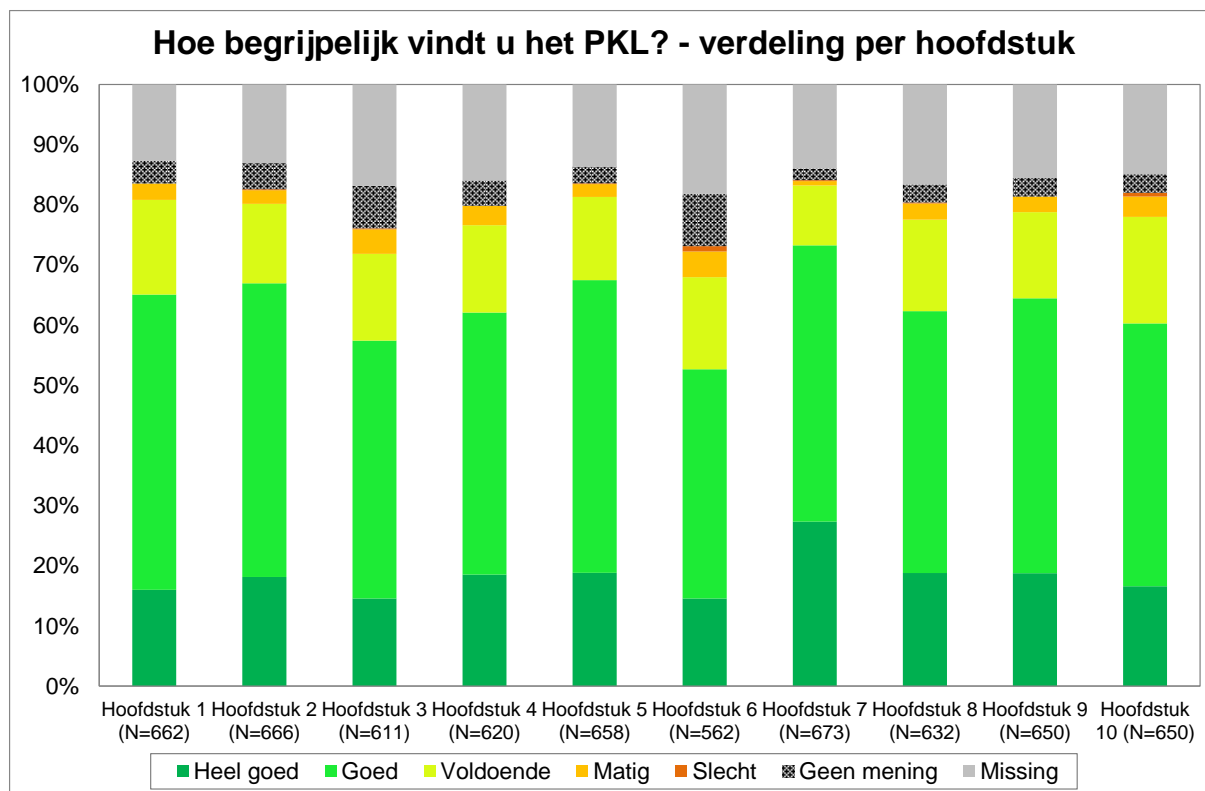
“Een vredige en toch duidelijke taal en tekeningen. Liet bij mij geen vragen over!”(resp. 276)

“Duidelijke tekst + grafische info.” (resp. 407)

“De eerlijke, begrijpelijke, uitvoerige berichtgeving over de kwaal.” (resp. 516)

“Het geeft in eenvoudige bewoording een goede uitleg over prostaatanker en alles wat er bij komt kijken.” (resp. 625)

“a. De leesbaarheid van de teksten b. De duidelijke illustraties.” (resp. 742)



Figuur 16: Oordeel over de begrijpelijkheid per hoofdstuk

Volledigheid

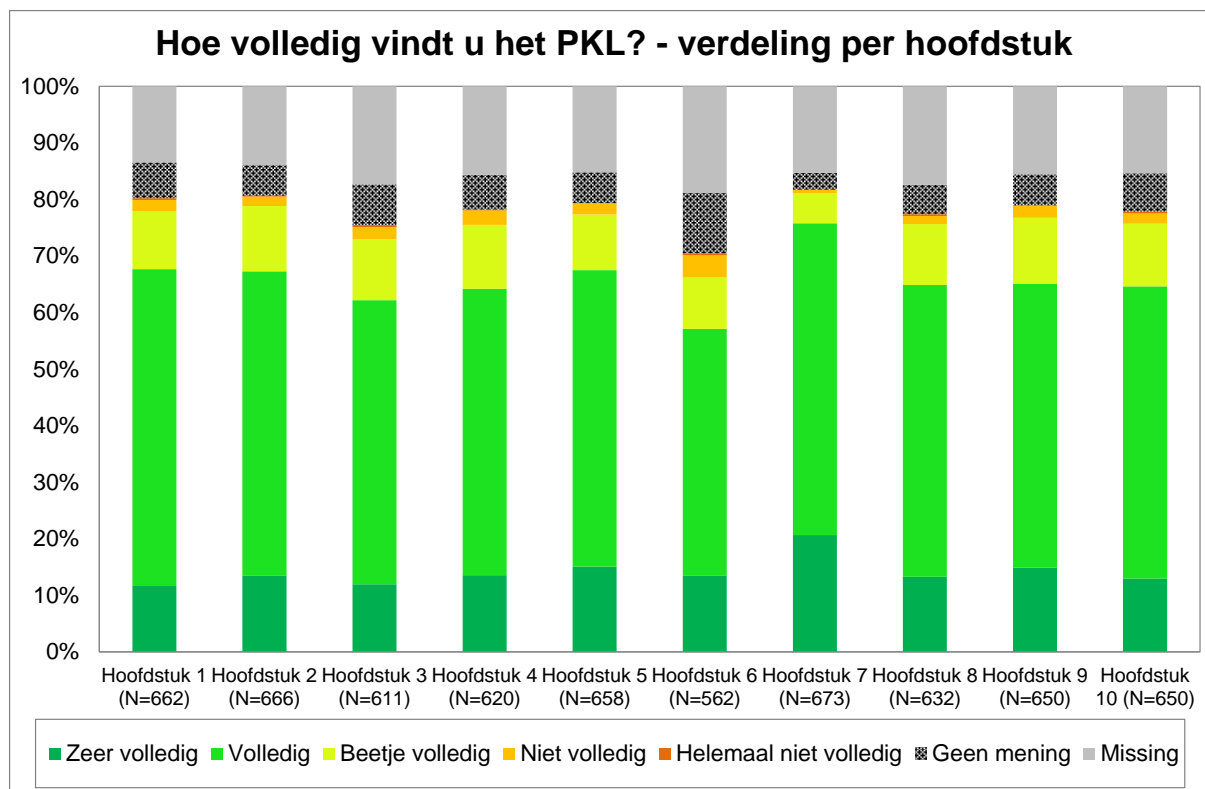
In paragraaf 3.6 is in algemene zin de hoeveelheid informatie / de volledigheid besproken en de verbetertips die zijn gegeven. Wanneer we kijken naar de oordelen per hoofdstuk valt op dat ook hier hoofdstuk 7 het hoogst scoort en hoofdstuk 6 het laagst (zie tabel 17 en figuur 18).

Tabel 17: Gemiddeld oordeel per hoofdstuk over de volledigheid

Hoofdstuk	Gemiddeld oordeel volledigheid
Hoofdstuk 1 De eerste keus: afwachten of behandelen	3,96
Hoofdstuk 2 De tweede keus: opereren of bestralen	3,98
Hoofdstuk 3 Kanker net buiten het prostaat	3,95
Hoofdstuk 4 Uitgezaaide prostaatanker	3,96
Hoofdstuk 5 leven met prostaatanker	4,02
Hoofdstuk 6 Sterven aan prostaatanker	3,94*
Hoofdstuk 7 Wat is de prostaat en waar is hij goed voor?	4,17**
Hoofdstuk 8 Kankergroei	3,98
Hoofdstuk 9 Screenen op prostaatanker	3,99
Hoofdstuk 10 Medische termen, afkortingen en uitleg	3,96

*laagste score; alleen significant verschillend van Hoofdstuk 7

**hoogste score; significant van alle andere hoofdstukken



Figuur 18: Oordeel over de volledigheid per hoofdstuk

Nut

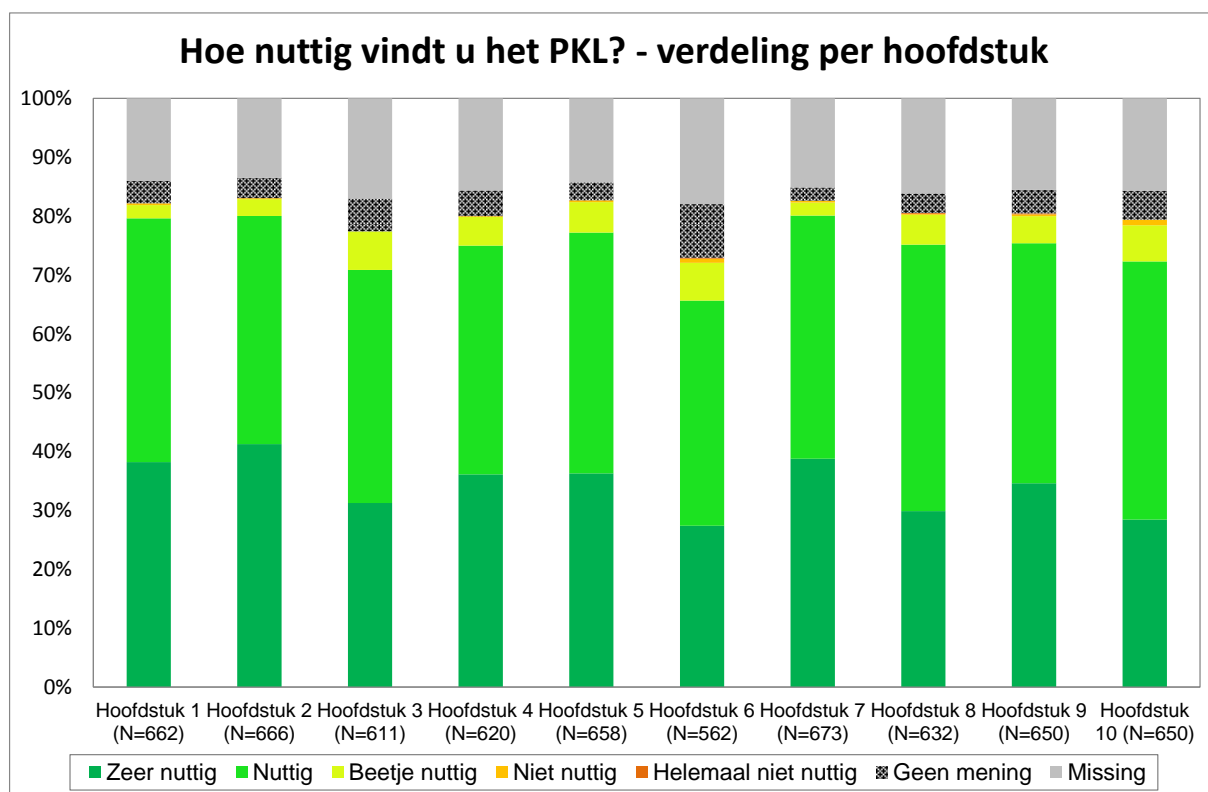
In paragraaf 3.4 is besproken waarvoor het PKL wordt gebruikt door respondenten. Hoewel slechts 28% van de respondenten aangaf het PKL te gebruiken om een keuze te maken tussen behandelingen, zijn het juist ook hoofdstuk 1 'De eerste keus: afwachten of behandelen' en Hoofdstuk 2 'De tweede keus: opereren of bestralen' die samen met hoofdstuk 7 'Wat is het prostaat en waar is hij goed voor' als het meest nuttig worden beoordeeld (gemiddeld 4,4 of hoger). In tabel 19 zijn de gemiddelde oordelen voor het nut van het hoofdstuk weergegeven. Hoofdstuk 10 wordt door de respondenten als minst nuttig beoordeeld. Echter hoofdstuk 6 wordt wederom, ook op de nut, als een van de minst goede hoofdstukken beoordeeld, zie ook figuur 20.

Tabel 19: Gemiddeld oordeel per hoofdstuk over het nut

Hoofdstuk	Gemiddeld oordeel nut
Hoofdstuk 1 De eerste keus: afwachten of behandelen	4,4
Hoofdstuk 2 De tweede keus: opereren of bestralen	4,46**
Hoofdstuk 3 Kanker net buiten het prostaat	4,32
Hoofdstuk 4 Uitgezaaide prostaatanker	4,39
Hoofdstuk 5 leven met prostaatanker	4,37
Hoofdstuk 6 Sterven aan prostaatanker	4,26
Hoofdstuk 7 Wat is de prostaat en waar is hij goed voor?	4,44
Hoofdstuk 8 Kankergroei	4,3
Hoofdstuk 9 Screenen op prostaatanker	4,36
Hoofdstuk 10 Medische termen, afkortingen en uitleg	4,26*

*Laagste score; significant lager dan H1,H2,H4 en H7

**hoogste score; significant hoger dan H3,H6,H8 en H10



Figuur 20: Oordeel over het nut per hoofdstuk

4 Conclusies en aanbevelingen

Op basis van de resultaten van dit onderzoek kunnen we concluderen dat over het algemeen de gebruikers van het Prostaatankerlogboek heel tevreden zijn over het PKL. Het gemiddelde rapportcijfer voor de totaalindruk van het PKL is een 8. Maar liefst 71% van de respondenten zou het PKL beslist aanbevelen bij (andere) prostaatanker patiënten, 27% zou dit waarschijnlijk ook doen.

Het PKL wordt met name gebruikt als naslagwerk over prostaatanker en de verschillende behandel mogelijkheden (80%). Veel minder als hulpmiddel om een keuze te kunnen maken tussen verschillende behandel mogelijkheden (28%) of als logboek (18%). Dit heeft mogelijk ook te maken met het moment waarop de meesten het prostaatankerlogboek hebben ontvangen; veelal toen zij al enige tijd in behandeling waren. De meest genoemde verbeter suggestie die wordt gegeven is dat artsen (huisartsen en urologen) bij de diagnose prostaatanker de patiënt actief informeren over het bestaan van het PKL en zo mogelijk deze ook ter plekke verstrekken.

Aanbeveling 1: *Geef in samenwerking met de betreffende beroepsorganisaties nog meer bekendheid aan het prostaatankerlogboek. Ga met ziekenhuizen in gesprek om ervoor te zorgen dat het PKL gelijk bij de diagnose wordt verstrekt of in ieder geval patiënten standaard worden geïnformeerd hierover.*

Een ander verbeterpunt dat vaak is genoemd is het ontbreken van informatie over nieuwe onderzoeks- en behandelmethoden en de mogelijkheid tussentijds aanvullingen toe te voegen aan het PKL. De aanleiding voor dit onderzoek is de beoogde herdruk op basis van vernieuwde richtlijnen.

Aanbeveling 2: *Onderzoek of het mogelijk is de volgende uitgave van het PKL meer flexibel van opzet te maken, bijvoorbeeld met een ringband, zodat aanvullingen kunnen worden toegevoegd, zonder een volledige herdruk.*

Een minderheid van de respondenten geeft aan daadwerkelijk één of meerdere van de logboektabellen gebruikt te hebben. De verwachting is dat wanneer het PKL eerder geïntroduceerd wordt in het behandeltraject en mensen hier actief op worden gewezen het gebruik van de logboektabellen ook zal toenemen. Uit de verbeter tips kwamen concrete tips om de logboekfunctie van het PKL te versterken.

Aanbeveling 3: *Plaats de logboektabellen bij elkaar in plaats van verspreid door de hoofdstukken heen. Bij voorkeur in een uitneembaar boekje, zodat deze ook gemakkelijk zijn mee te nemen naar de arts om te bespreken.*

Een duidelijke meerderheid van de respondenten vindt de ervaringsverhalen een waardevolle toevoeging aan het PKL. Soms worden ervaringsverhalen gemist van een vergelijkbare situatie, sommigen vinden dat de ervaringsverhalen beter bij elkaar kunnen staan (gecategoriseerd) apart van de medische informatie, voor de overzichtelijkheid en voor het onderscheid tussen subjectieve informatie en objectieve informatie.

Aanbeveling 4: *Onderzoek of het mogelijk is andere ervaringsverhalen toe te voegen aan het PKL zodat een nog breder scala aan ervaringen is vertegenwoordigd. Overweeg de*

ervaringsverhalen te clusteren en kernwoorden aan de ervaringsverhalen toe te voegen, waardoor ervaringsverhalen aan de hand van een register makkelijker vindbaar zijn.

Ruim 70% van de respondenten vindt de hoeveelheid informatie in het PKL precies goed. Suggesties voor aanvullende informatie lagen met name op het vlak van nieuwe onderzoeken / behandelingen (in binnen- en buitenland). Ook geven meerdere respondenten aan behoefte te hebben aan meer informatie over het traject na de ingreep / nazorg. Onder andere informatie over bijwerkingen, incontinentie en problemen op het seksuele vlak en hulpmiddelen daarvoor worden in dat kader genoemd.

Aanbeveling 5: *Besteed in het prostaatankerlogboek meer aandacht aan het traject na de ingreep en hoe om te gaan met problemen die in de nazorgfase kunnen spelen.*

Voor een kleine 15% van de respondenten is de hoeveelheid informatie die in het PKL wordt geboden (iets of veel) te veel.

Aanbeveling 6: *Onderzoek hoe het PKL nog overzichtelijker gemaakt kan worden voor mensen die niet alle tekst willen en kunnen lezen. Bijvoorbeeld door het toevoegen van een samenvatting en waar mogelijk teksten vervangen of ondersteunen door afbeeldingen.*

Maar liefst 90% van de respondenten vindt dat het PKL er uitstekend of goed uitziet. Verbetersuggesties die gegeven zijn liggen op het vlak van de titelpagina (minder opzichtig) en de inbindwijze (steviger en geschikt voor aanvullingen).

De begrijpelijkheid, volledigheid en het nut van de verschillende hoofdstukken van het PKL worden door een duidelijke meerderheid positief beoordeeld. Hoofdstuk 7 'Wat is het prostaat en waar is hij goed voor?' is door de meeste respondenten gelezen en wordt het meest positief beoordeeld, sommigen geven ook de suggestie te starten met dit hoofdstuk. Hoofdstuk 6 'Sterven aan prostaatanker' wordt het minst positief beoordeeld zowel ten aanzien van de begrijpelijkheid, de volledigheid als het nut.

Aanbeveling 7: *Overweeg om hoofdstuk 7 'Wat is het prostaat en waar is hij goed voor?' (en mogelijk ook hoofdstuk 8 en 9) meer naar voren te halen in het PKL.. Besteed bij de herdruk in het bijzonder aandacht aan Hoofdstuk 6 'Sterven aan prostaatanker' en verken met deskundigen op het vlak van stervensbegeleiding hoe dit hoofdstuk verbeterd kan worden.*

Bijlage 1 Begeleidende brief en enquête

Betreft: Enquête uw ervaring met het prostaatankerlogboek (PKL)

Utrecht, 15 januari 2013

[Aanhef],

U bent donateur van ProstaatKankerStichting.nl en heeft dus het Prostaatankerlogboek. Met deze enquête vragen wij u om over dit Prostaatankerlogboek uw mening te geven. Wij stellen uw mening zeer op prijs, want daarmee kunnen wij het Prostaatankerlogboek (PKL) nog beter maken.

Jaarlijks krijgen ongeveer 11.000 mannen prostaatanker in Nederland. Vanwege de vergrijzing en bevolkingsgroei is de verwachting dat in de komende jaren het aantal prostaatankerpatiënten nog met 50% zal toenemen. Het PKL is een logboek met informatie over prostaatanker, geschreven vanuit het perspectief van de patiënt. In het PKL wordt uitgelegd welke vormen van diagnostiek en behandelingen er zijn. Het helpt de patiënt bij het maken van (soms) moeilijke keuzes en een betere gesprekspartner te zijn voor zijn arts/behandelaar. Daarnaast kan het PKL gebruikt worden als logboek. Daarmee kan het behandeltraject in kaart gebracht en gevolgd worden.

De Nederlandse Vereniging voor Urologie is bezig met een herziening van de geldende richtlijn die door de artsen/behandelaars wordt gebruikt. Met de kennis van zowel deze richtlijn herziening als van uw mening over het PKL kan vervolgens een herziene en verbeterde versie van het PKL gedrukt worden.

Wij vragen u bijgaande enquête voor 13 februari 2013 in te vullen en op te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp. *Het invullen kost niet veel meer dan 5 minuten tijd, hooguit 10 misschien, dus: doen alstublieft.* Ook als u het Prostaatankerlogboek niet of nauwelijks gelezen heeft, stellen wij uw mening op prijs. Uw mening zal anoniem worden verwerkt door onderzoeksbureau MediQuest.

Voor vragen over bovenstaande of de enquête kunt u contact opnemen met de MediQuest Helpdesk, via 088-1263907 (lokaal tarief).

Wij danken u hartelijk voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet, namens het bestuur van ProstaatKankerStichting.nl

Hans Randsdorp, voorzitter

13. Wat vindt u van de begrijpelijkheid van de informatie in het PKL? Kruis per hoofdstuk (H) één antwoord aan.

	Slecht	Matig	Vol- doende	Goed	Heel goed	Geen mening	Niet gelezen
H1. De eerste keuze: afwachten of behandelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H2. De tweede keuze: opereren of bestralen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H3. Kanker net buiten de prostaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H4. Uitgezaaide prostaat­kanker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H5. Leven met prostaat­kanker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H6. Sterven aan prostaat­kanker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H7. Wat is de prostaat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H8. Kankergroei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H9. Screenen op prostaat­kanker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H10. Medische termen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Hoe volledig vindt u de informatie in het PKL? Kruis per hoofdstuk (H) één antwoord aan.

	Helemaal niet volledig	Niet volledig	Beetje volledig	Volledig	Zeer Volledig	Geen mening	Niet gelezen
H1. De eerste keuze: afwachten of behandelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H2. De tweede keuze: opereren of bestralen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H3. Kanker net buiten de prostaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H4. Uitgezaaide prostaat­kanker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H5. Leven met prostaat­kanker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H6. Sterven aan prostaat­kanker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H7. Wat is de prostaat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H8. Kankergroei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H9. Screenen op prostaat­kanker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H10. Medische termen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Hoe nuttig vindt u de informatie in het PKL? Kruis per hoofdstuk (H) één antwoord aan.

	Helemaal niet nuttig	Niet nuttig	Beetje nuttig	Nuttig	Zeer nuttig	Geen mening	Niet gelezen
H1. De eerste keuze: afwachten of behandelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H2. De tweede keuze: opereren of bestralen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H3. Kanker net buiten de prostaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H4. Uitgezaaide prostaat­kanker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H5. Leven met prostaat­kanker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H6. Sterven aan prostaat­kanker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H7. Wat is de prostaat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H8. Kankergroei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H9. Screenen op prostaat­kanker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H10. Medische termen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Wat vindt u sterke punten van het PKL?

17. Heeft u tips/suggesties om het PKL te verbeteren?

Hartelijk dank voor uw medewerking

Bijlage 2 Antwoorden gesloten vragen

De verdeling over antwoordcategorieën per vraag, op basis van alle retour gezonden vragenlijsten.

In welke provincie woont u/bent u woonachtig?	N
Limburg	58
Noord Brabant	134
Zeeland	21
Gelderland	129
Utrecht	59
Zuid-Holland	147
Noord-Holland	121
Flevoland	18
Overijssel	38
Drenthe	13
Groningen	27
Friesland	27
<i>Niet ingevuld</i>	12

Heeft u het PKL (voor een deel) gelezen?	N
Ja, volledig gelezen	267
Ja, deels gelezen	351
Ja, beetje gelezen	101
Nee, niet gelezen	66
<i>Niet ingevuld</i>	19

Heeft iemand in uw omgeving prostaatkanker?	N
Ja, ikzelf	505
Ja, ikzelf en familielid/vriend	164
Ja, een familielid/vriend	35
Nee	27
<i>Niet ingevuld</i>	73

Waarvoor heeft u het PKL gebruikt?*	N
Als naslagwerk over prostaatkanker en de verschillende behandelmogelijkheden	596
Voor het lezen van verhalen van lotgenoten?	237
Als logboek samen met mijn behandelaar	22
Als logboek zonder hulp van mijn behandelaar	118
Om een keuze te maken tussen de verschillende behandelingen	203
Om de ziekte bespreekbaar te maken binnen mijn relatie	77
Om de ziekte bespreekbaar te maken onder mijn familie en vrienden	109
Voor contactinformatie (Hoofdstuk 11)	71

*N is aantal keer dat deze optie aangevinkt is door de 804 respondenten. 1 respondent kan meerdere opties aangevinkt hebben.

Welke logboektabellen heeft u gebruikt?*	N
Uitslag van naaldbiopt	180
PSA	388
Bestralingsschema	89
Controles na operatie/bestraling/brachyth.	128
Controles na bestraling T3-tumor	35
Controles bij hormonale behandeling	95
Waar kreeg je wanneer last van?	51
Te bespreken bij volgende doktersbezoek	74
Geen logboektabel gebruikt	267

*N is aantal keer dat deze optie aangevinkt is door de 804 respondenten. 1 respondent kan meerdere opties aangevinkt hebben.

Welke uitspraak past het best bij u?	N
Ik vind het prima dat de logboektabellen tussen de tekst staan	251
Ik heb de logboektabellen liever als apart hoofdstuk in het PKL	91
Ik heb de logboektabellen liever als apart uitneembaar boekje	82
Geen mening	249
Niet ingevuld	131

Wat vindt u van de hoeveelheid informatie in het PKL?	N
Veel te veel	20
Iets te veel	90
Precies goed	528
Iets te weinig	65
Veel te weinig	8
<i>Niet ingevuld</i>	93

Heeft het PKL u geholpen bij het beter begrijpen van de ziekte prostaatanker?	N
Ja, zeer geholpen	439
Ja, een beetje geholpen	231
Nee, niet geholpen	49
<i>Niet ingevuld</i>	85

In hoeverre bent u het eens met de volgende uitspraak? "Ik vind de (ervarings)verhalen van lotgenoten een waardevolle toevoeging aan het PKL"	N
1 (Helemaal mee oneens)	13
2	10
3	16
4	16
5	54
6	77
7	157
8	213
9	75
10 (Helemaal mee eens)	88

<i>Niet ingevuld</i>	85
----------------------	----

Hoe vindt u dat het PKL eruit ziet (de uitstraling)?	N
Uitstekend	178
Goed	477
Voldoende	64
Matig	3
Slecht	0
<i>Niet ingevuld</i>	82

Zou u het PKL aanbevelen bij (andere) prostaatankerpatiënten?	N
Beslist niet	7
Waarschijnlijk niet	7
Waarschijnlijk wel	195
Beslist wel	517
<i>Niet ingevuld</i>	78

Geef uw rapportcijfer voor de totaalindruk van het prostaatankerlogboek	N
1 (Zeer ontevreden)	1
2	0
3	1
4	1
5	7
6	22
7	133
8	384
9	133
10 (Zeer tevreden)	38
<i>Niet ingevuld</i>	84

Wat vindt u van de begrijpelijkheid van de informatie in het PKL?*	Slecht	Matig	Voldoende	Goed	Heel goed	Geen mening	Niet gelezen	<i>Niet ingevuld</i>
H1	0	19	106	329	107	26	57	160
H2	1	15	92	328	122	31	52	163
H3	1	25	91	267	90	48	100	182
H4	0	20	91	277	118	31	92	175
H5	1	14	94	323	127	20	59	166
H6	5	24	92	218	84	62	139	180
H7	1	5	68	313	184	14	48	171
H8	1	18	98	283	119	22	81	182
H9	0	17	95	300	126	22	68	176
H10	4	23	119	286	108	20	70	174

*Vraag werd gesteld per hoofdstuk uit het PKL

Hoe volledig vindt u de informatie in het PKL?*	Helemaal niet volledig	Niet volledig	Beetje volledig	Volledig	Zeer volledig	Geen mening	Niet gelezen	<i>Niet ingevuld</i>
H1	2	14	69	378	78	46	49	168
H2	1	11	77	362	92	41	49	171
H3	2	13	68	313	74	52	94	188
H4	1	16	72	320	85	44	91	175
H5	0	13	68	356	99	38	51	179
H6	2	23	53	248	77	70	143	188
H7	0	4	37	375	139	21	46	182
H8	2	10	70	334	86	38	76	188
H9	0	14	77	329	98	40	67	179
H10	3	12	72	342	85	45	71	174

*Vraag werd gesteld per hoofdstuk uit het PKL

Hoe nuttig vindt u de informatie in het PKL?*	Helemaal niet nuttig	Niet nuttig	Beetje nuttig	Nuttig	Zeer Nuttig	Geen mening	Niet gelezen	<i>Niet ingevuld</i>
H1	0	2	15	281	258	27	48	173
H2	0	1	19	265	279	25	45	170
H3	0	0	41	249	197	37	94	186
H4	0	1	30	246	231	32	87	177
H5	0	2	35	278	244	22	50	173
H6	1	4	38	226	159	59	130	187
H7	0	2	17	283	264	16	42	180
H8	1	1	34	296	194	22	74	182
H9	1	2	30	270	228	27	65	181
H10	0	8	41	289	190	35	62	179

*Vraag werd gesteld per hoofdstuk uit het PKL