

Informeren en Samen Beslissen bij de baarmoederhalsafwijking CIN: analyse van de huidige praktijk

Een onderzoek in opdracht van Zorginstituut Nederland





Onderzoek
naar welzijn,
zorg &
verslaving

Rapportage

Dr. Linda Brom (IKNL), Drs. Cas Barendregt (Onderzoeksinstituut IVO), Dr. Nicole Ezendam (IKNL), Dr. Gerda Rodenburg (Ecorys), Dr. Tessa Magnée (Onderzoeksinstituut IVO), Dr. Gert-Jan Meerkkerk (Onderzoeksinstituut IVO), Dr. Renée Ebisch (Catharina Ziekenhuis/Radboudumc), Ir. Elske Wits (Onderzoeksinstituut IVO), Prof. dr. Gera Nagelhout (Onderzoeksinstituut IVO)

Uitgevoerd in samenwerking met Stichting Olijf, in opdracht van Zorginstituut Nederland.

Met dank aan alle geïnterviewde vrouwen en behandelaren, en alle personen die op een andere wijze een bijdrage leverden aan het onderzoek.

Februari 2020

INHOUD

SAMENVATTING	3
1 INLEIDING	5
2 METHODE	9
2.1 Inventarisatie en evaluatie (digitale) informatie (onderzoeksvraag 1 t/m 9)	13
2.1.1 <i>Werkwijze bij het inventariseren en evalueren van digitale informatie</i>	13
2.1.2 <i>Afnemen vragenlijst om andere informatiebronnen te inventariseren</i>	15
2.2 Semigestructureerde interviews met vrouwen en zorgverleners	15
2.2.1 <i>Onderzoekspopulatie</i>	15
2.2.2 <i>Ontwikkeling topiclijst</i>	15
2.2.3 <i>Dataverzameling</i>	15
2.2.4 <i>Verwerking van de interviews</i>	17
2.2.5 <i>Analyse</i>	17
3 RESULTATEN (DIGITALE) INFORMATIEVERSTREKKING	18
3.1 Informatie op websites huisartspraktijken	18
3.1.1 <i>Analyse beschikbare informatie websites huisartspraktijken</i>	18
3.2 Informatie algemene en academische ziekenhuizen en zelfstandig behandelcentra	18
3.2.1 <i>Analyse patiënteninformatie ziekenhuizen en behandelcentra</i>	19
3.3 Evaluatie van informatie op veel gebruikte websites	22
3.3 Lokaal beschikbare (papier) informatie	23
3.3.1 Lokaal beschikbare informatie bij huisartsenpraktijken	23
3.3.2 Lokaal beschikbare informatie bij (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra	24
4. ERVARINGEN VAN PATIENTEN EN ZORGVERLENERS	26
4.1 Patiëntervaringen	26
4.1.1 <i>Aanleiding uitstrijkje</i>	26
4.1.2 <i>Informatieverstrekking voorafgaand aan eerste gynaecologische consult</i>	27
4.1.3 <i>Inhoud informatie: begrijpelijk en voldoende?</i>	28
4.1.4 <i>Informatieverstrekking over vervolgtraject tijdens eerste en eventueel opvolgende gynaecologische consulten</i>	29
4.1.5 <i>Samen Beslissen</i>	30
4.1.6 <i>Aandachtspunten voor verbetering van de zorg</i>	33
4.2 Ervaringen van zorgverleners met Samen Beslissen	34
4.2.1 <i>Informatie vooraf</i>	34
4.2.2 <i>Informatie tijdens het consult</i>	35
4.2.3 <i>Samen Beslissen</i>	38
5 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	43
5.1 Conclusies: beschikbaarheid en kwaliteit van patiëntinformatie baarmoederhalsafwijking CIN	43
5.1.1 <i>Waar is welke informatie beschikbaar?</i>	43
5.1.2 <i>Hoe komt de informatie bij vrouwen terecht?</i>	43
5.1.3 <i>Informatie: welke onderwerpen?</i>	44
5.1.4 <i>Voldoet de informatie aan de eisen?</i>	45
5.1.5 <i>Wat is de kwaliteit van de informatie?</i>	45
5.2 Conclusies: ervaringen van vrouwen en zorgverleners met de informatievoorziening en Samen Beslissen bij CIN	46
5.2.1 <i>Ervaringen van vrouwen en zorgverleners met de informatievoorziening</i>	46
5.2.2 <i>Ervaringen van vrouwen en zorgverleners met Samen Beslissen</i>	46
5.3 Beperkingen van het onderzoek	49
5.4 Aanbevelingen	49
6. REFERENTIES	51
BIJLAGEN	52



Onderzoek
naar welzijn,
zorg &
verslaving

Rapportage

Bijlage 1: Selectie van huisartsenpraktijken en (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra	53
Bijlage 2: Invulling criteria voor beoordeling volledigheid van patiëntinformatie	57
Bijlage 3: Topiclijsten interviews vrouwen en zorgverleners	64
Bijlage 4: Kenmerken geïnterviewde vrouwen	68
Bijlage 5: Beschrijving en beoordeling van patiëntinformatie	69
Bijlage 6: DISCERN-tool: beoordeling informatie op algemene informatieve websites	83

SAMENVATTING

Achtergrond

Jaarlijks verwijzen huisartsen ruim 30.000 vrouwen met een afwijkend uitstrijkje van de baarmoederhals door naar de gynaecoloog voor aanvullend onderzoek en eventuele behandeling van afwijkingen. Het is onduidelijk welke informatie vrouwen ontvangen bij de uitslag van een afwijkend uitstrijkje en in welke mate zij worden betrokken bij de besluitvorming over al dan niet behandelen van afwijkingen en het vervolgtraject hiervan (Samen Beslissen).

Baarmoederhalskanker wordt voorafgegaan door een afwijking aan de cellen van de baarmoederhals : cervicale intra-epitheliale neoplasie (CIN). Via screening (analyse van een uitstrijkje) kan een vermoedelijke CIN worden opgespoord. Soms wordt een afwachtend beleid gevoerd en verdwijnt de CIN spontaan. Bij ernstigere vormen van CIN wordt behandeling aangeboden, om de eventuele ontwikkeling tot baarmoederhalskanker te voorkomen.

De behandelopties voor vrouwen met CIN hangen af van de ernst van de afwijking en de kenmerken en voorkeuren van de patiënt. Bij een afwijking is het daarom belangrijk dat zorgverlener en patiënt de verschillende opties, de situatie en de wensen van de patiënt goed bespreken. Zo kunnen zij samen beslissen over het verdere traject. Dit leidt tot een hogere patiënttevredenheid en betere uitkomsten van de zorg.

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK) benoemt vier belangrijke stappen in het proces van Samen Beslissen:

- De patiënt en de zorgverlener realiseren zich dat er iets te kiezen is en dat de patiënt daarin een rol heeft;
- De patiënt begrijpt de ziekte of afwijking en kent de voor- en nadelen van de opties;
- De kwaliteit van leven wordt verbonden aan de medische mogelijkheden;
- Op basis van de voorkeuren van de patiënt wordt tot een beslissing gekomen.

De mogelijke beslissingen tijdens het eerste gynaecologische consult lopen uiteen van afwachten, eerst een biopt nemen voor bevestiging van de diagnose, tot direct behandelen (*see and treat*). In dat ene consult moet een patiënt begrijpen en verwerken wat er aan de hand is, om weloverwogen en samen met de zorgverlener te kunnen beslissen over het vervolgtraject. Dit vraagt om goede patiëntinformatie voorafgaand aan het eerste gynaecologisch consult.

Voor Zorginstituut Nederland onderzochten onderzoekers van Onderzoeksinstituut IVO, IKNL en Ecorys in samenwerking met Stichting Olijf en Catharina Ziekenhuis/Radboudumc hoe de informatievoorziening en Samen Beslissen in de praktijk verlopen. Doel van het onderzoek was om inzicht te krijgen in:

- a) Welke informatie vrouwen met een afwijkend uitstrijkje ter beschikking staat over het onderzoek en de behandeling van de baarmoederhalsafwijking CIN;
- b) Wat de ervaringen van de betreffende vrouwen en zorgverleners (gynaecoloog/ verpleegkundig specialist) zijn met de informatievoorziening in de verschillende fasen van een traject en met de besluitvorming in de spreekkamer (Samen Beslissen).

Methode

We pasten twee methoden toe om inzicht te krijgen in *welke informatie* (digitaal, papieren folders, etc.) *beschikbaar is* voor vrouwen over het onderzoek en de behandeling van de baarmoederhalsafwijking CIN:

- a. Inventariseren en evalueren van beschikbare digitale informatie;

- b. Afnemen van een korte vragenlijst bij huisartsenpraktijken en gynaecologische afdelingen van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra.

Allereerst is de inhoud van de websites van een willekeurige selectie van zestig huisartspraktijken en dertig (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra onderzocht. Vervolgens is een deel van deze praktijken en ziekenhuizen benaderd met een vragenlijst over de op locatie beschikbare papieren patiëntinformatie.

Daarnaast hebben we zestien vrouwen bij wie de baarmoederhalsafwijking CIN is geconstateerd en dertien zorgverleners (gynaecoloog/ verpleegkundig specialist) geïnterviewd over hun *ervaringen met de informatievoorziening* in de verschillende fasen van een traject, en met besluitvorming in de spreekkamer (Samen Beslissen).

Resultaten

Beschikbare informatie huisartsenpraktijken

De websites van huisartsenpraktijken vervullen nagenoeg geen rol in de informatievoorziening aan vrouwen met een afwijkend uitstrijkje. De website Thuisarts.nl vormt wel een belangrijke informatiebron voor patiënten in de huisartsenpraktijk. Driekwart (46) van de zestig onderzochte websites van huisartsenpraktijken heeft een link naar Thuisarts.nl, meestal naar de beginpagina. Van de twintig huisartsenpraktijken waarmee we contact hebben gehad, heeft 25 procent folders van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) of van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) in de wachtkamer. Deze worden ook verstrekt tijdens consulten. In de overige praktijken (75%) gebeurt dit allebei niet. In bijna de helft (40%) van de praktijken worden patiënten door de huisarts niet verwezen naar online informatie. De andere praktijken verwijzen wel naar bepaalde websites, meestal naar Thuisarts.nl. Sommige bieden zelf geen informatie aan, omdat vrouwen bij de uitnodigingsbrief voor het bevolkingsonderzoek al een informatiefolder van het RIVM ontvangen.

Beschikbare informatie ziekenhuizen en behandelcentra

Tweederde van de websites van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra heeft informatie over een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN op hun website (19 van de 30 websites). Over het algemeen blijken deze negentien websites voldoende informatie over een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN te geven. Al zijn verbeteringen denkbaar wat betreft het specifieker en explicieter maken van informatie over de prevalentie van CIN, de risicofactoren voor de ontwikkeling van CIN en vooral de mogelijkheid van *see and treat*.

De overige 11 websites geven geen informatie over een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN, al wordt wel verwezen naar andere informatieve websites of is informatie te vinden over (de behandeling van) baarmoederhalskanker, soms met een beknopte beschrijving van het humaan papillomavirus (HPV), colposcopie en lisexcisie. Soms loopt digitale informatie over (de behandeling van) baarmoederhalskanker en afwijkende uitstrijkjes of de baarmoederhalsafwijking CIN door elkaar.

Bij de ziekenhuizen is gevraagd of er in de wachtruimte van de betreffende instelling papieren folders over uitstrijkjes of de baarmoederhalsafwijking CIN lagen. Bij de tien ziekenhuizen waarmee we contact hadden, is dit bij 90% niet het geval. Wel wordt meestal (80%) tijdens het consult informatie over uitstrijkjes of de baarmoederhalsafwijking CIN aan de vrouwen gegeven. Ook krijgen vrouwen bij een deel van de ziekenhuizen een folder samen met de afspraakbevestiging, meestal (60%) folders van het ziekenhuis zelf. In de meeste gevallen (80%) werden de vrouwen ook gewezen op websites met informatie over uitstrijkjes of de baarmoederhalsafwijking CIN.

Kwaliteit van algemene informatie

Om de beschikbare informatie te onderzoeken, evalueerden we tot slot een drietal algemene websites met patiëntinformatie over afwijkende uitstrijkjes en de baarmoederhalsafwijking CIN. Dit zijn websites waarnaar vaak door huisartsen en ook ziekenhuizen en behandelcentra wordt verwezen. Deze algemene sites zijn:

- www.thuisarts.nl
- www.rivm.nl/bevolkingsonderzoek-baarmoederhalskanker
- www.degynaecoloog.nl

De op deze sites aanwezige informatie is beoordeeld met behulp van de DISCERN tool. Deze is ontwikkeld om de kwaliteit van schriftelijke patiënteninformatie over behandelopties bij een gezondheidsprobleem te beoordelen. De online beschikbare algemene informatie voor vrouwen met een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN is relevant en van hoge kwaliteit gebleken, zeker wanneer deze afkomstig is van de website Thuisarts.nl of De Gynaecoloog. Aan informatie over Samen Beslissen wordt echter weinig aandacht besteed.

Ervaringen met de informatievoorziening

In de interviews is gevraagd naar ervaringen van vrouwen en zorgverleners met de informatievoorziening. Vrouwen worden meestal geïnformeerd via een toegezonden ziekenhuisfolder of animatiefilmpje. Bij spoedprocedures wordt deze stap soms overgeslagen. Zij vinden de (schriftelijke) informatie die ze voor het consult bij de gynaecoloog ontvangen begrijpelijk. Mede vanwege de vele verwarrende begrippen (PAP, CIN en HPV) gaan veel vrouwen zelf toch nog op zoek naar aanvullende informatie, in de eigen omgeving en op internet. Vrouwen zijn vaak ongerust na het gesprek met de huisarts. Het beeld dat vrouwen hebben na het gesprek met de huisarts komt niet altijd overeen met het beeld dat de zorgverlener in het ziekenhuis geeft. Dat leidt tot verwarring. Zorgverleners in het ziekenhuis geven aan dat zij geregeld vrouwen eerst moeten geruststellen.

Ervaringen met Samen Beslissen in het behandeltraject

Het is belangrijk dat de patiënt en de zorgverlener zich realiseren dat er iets te kiezen is en dat de patiënt daarin een rol kan spelen. Deze stap in het proces van Samen Beslissen wordt vaak overgeslagen of niet duidelijk besproken. Zorgverleners houden sterk rekening met patiëntkenmerken, zoals leeftijd, kinderwens en eventuele angst, maar delen hun overwegingen niet allemaal expliciet met de patiënt. Hoewel de meeste vrouwen zich kunnen vinden in het behandeladvies, ervaren zij weinig keuze. Wel zien zij mogelijkheden om de eigen wensen in te brengen.

Betrekken van de voorkeuren van vrouwen bij het behandeladvies

Het wel of niet in de vruchtbare leeftijd zijn, is zwaarwegend voor het behandeladvies, ook als de vrouw geen actuele kinderwens heeft. Als behandelen niet per se nodig is (zoals bij CIN2) wordt bij een vrouw in de vruchtbare leeftijd uitgelegd dat afwachten een veilige keuze is. Bij een persisterende CIN2 of bij vrouwen voorbij de vruchtbare leeftijd is de zorgverlener meer geneigd om mee te gaan in een eventuele behandelwens. Zorgverleners houden bij hun advies ook rekening met praktische zaken, zoals vakantie, in verband met mogelijke ongemakken of complicaties na een behandeling.

Waar de ervaring van de zorgverleners is dat zij rekening houden met de gevoelens van de patiënt, ervaren veel vrouwen dat anders. Zij geven aan dat zorgverleners bij de toelichting van hun advies vooral stilstaan bij de medische aspecten en minder bij hun gevoelens.

Conclusies

De website Thuisarts.nl en de informatie van het RIVM bij het Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker zijn belangrijke informatiebronnen voor patiënten in de huisartsenpraktijk. Wanneer vrouwen vanwege een afwijkend uitstrijkje worden doorverwezen naar (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra ontvangen zij vaak (online) informatie. Al met al is er in de verschillende fasen van het zorgtraject voldoende informatie beschikbaar.

De volledigheid van de informatie is over het algemeen voldoende, maar informatie over de prevalentie van CIN, de risicofactoren voor de ontwikkeling van CIN en vooral de mogelijkheid van *see and treat* is voor verbetering vatbaar. De kwaliteit van algemene informatieve websites is relevant en van hoge kwaliteit gebleken, zeker wanneer deze afkomstig is van de website Thuisarts.nl of De Gynaecoloog. Aan informatie over Samen Beslissen wordt echter te weinig aandacht besteed.

In het proces van Samen Beslissen worden de medische mogelijkheden en de kwaliteit van leven afgewogen. De voorkeuren van de patiënt moeten vervolgens richtinggevend zijn voor de uiteindelijke beslissing. Uit het onderzoek blijkt dat dit in de huidige praktijk nog onvoldoende gebeurt. Met name de bewustwording bij vrouwen dat een actieve inbreng in het besluitvormingsproces nodig en gewenst is, moet beter.

Aanbevelingen

Op basis van de bevindingen in dit onderzoek komen we tot een aantal aanbevelingen voor zorgaanbieders om de informatievoorziening en het proces van Samen Beslissen te verbeteren. De belangrijkste zijn:

- Bied in de eerste en tweede lijn informatie op verschillende manieren aan, ook met plaatjes en filmpjes, zodat je een brede doelgroep bereikt. Leer van elkaar en deel goede voorbeelden van patiëntinformatie.
- Maak duidelijker onderscheid tussen informatie over een afwijkend uitstrijkje en informatie over de behandeling van baarmoederhalskanker, om onnodige angst te voorkomen bij vrouwen met een afwijkend uitstrijkje.
- Beschrijf het proces van Samen Beslissen in de folder die het ziekenhuis toestuurt en benadruk dat vrouwen actieve inbreng mogen hebben. Maak daarbij duidelijk dat informatieverstrekking zich niet beperkt van zorgverlener naar patiënt; ook de patiënt kan informatie verstrekken aan de zorgverlener, bijvoorbeeld over een kinderwens, maar ook over hoe iemand in het leven staat.
- Bespreek als zorgverlener expliciet waarop het behandeladvies is gebaseerd, ga na hoe het voorstel valt en wat de voorkeur van de vrouw is in de gegeven situatie. Leg bij voorkeur in het dossier vast welke opties bestaan en besproken zijn en waar de keus op is gevallen.

1 INLEIDING

Baarmoederhalskanker wordt voorafgegaan door een afwijking van de baarmoederhalscellen: cervicale intra-epitheliale neoplasie (CIN; zie kader voor CIN-gradaties met bijbehorend advies al dan niet te behandelen). Via screening kan een vermoedelijke CIN worden opgespoord. In het merendeel van de gevallen gaat CIN in regressie tot normale cellen. Hoe ernstiger de vorm van CIN, hoe kleiner deze kans wordt. Bij ernstigere vormen van CIN wordt behandeling aangeboden om de eventuele ontwikkeling van baarmoederhalskanker te voorkomen.¹ Jaarlijks verwijzen huisartsen ruim 30.000 vrouwen met een afwijkend uitstrijkje door naar een specialist voor verder onderzoek en eventueel behandeling.

CIN-gradaties met bijbehorend advies al dan niet te behandelen

CIN kan variëren in ernst. Bij CIN-graad 1 (CIN1) zijn cellen licht afwijkend, bij CIN-graad 2 (CIN2) matig afwijkend en bij CIN-graad 3 (CIN3) ernstig afwijkend. CIN1 heeft over het algemeen geen behandeling, maar wel controle na 12 maanden. Het lichaam kan zelf eventueel de HPV-infectie klaren, waarna de afwijkende cellen zullen normaliseren. Bij CIN2 wordt de beslissing om al dan niet te behandelen per patiënt afgewogen. Omdat CIN3 wordt beschouwd als een voorstadium van baarmoederhalskanker wordt hierbij over het algemeen behandeling geadviseerd.

De eerste keuze van behandeling is dan een zogenaamde *lisexcisie*: een operatieve ingreep waarbij een deel van de baarmoederhals wordt verwijderd. Na de behandeling is een vervolgtraject voor nacontrole nodig (2). De lisexcisie wordt ruim 4.500 keer per jaar uitgevoerd. Dit gebeurt in een deel van de gevallen direct in het eerste consult (*see and treat*). In andere gevallen wordt eerst een biopsie genomen om de diagnose te bevestigen en wordt bij een volgende afspraak een lisexcisie verricht. Eventuele complicaties van een lisexcisie zijn bloeding of infectie, maar een lisexcisie kan ook negatieve gevolgen hebben voor een latere zwangerschap.¹

Knelpunten

Binnen het programma Zinnige Zorg van Zorginstituut Nederland leeft de vraag of de informatievoorziening aan en de samenspraak met vrouwen over de zorg rond de baarmoederhalsafwijking CIN goed verloopt. Vrouwen zouden regelmatig slecht geïnformeerd het onderzoeks- en behandeltraject ingaan. De Landelijke richtlijn CIN, AIS en VAIN², die zich richt op afwijkende cellen en (vroeg) voorstadia van kanker aan baarmoederhals en vagina, geeft aan dat “bij de besluitvorming de professional zich ervan bewust is dat keuzes altijd gemaakt worden in samenspraak met de patiënt. Het is van belang de patiënt goed te informeren over de verschillende opties en haar te betrekken bij de besluitvorming, omdat dit leidt tot een hogere patiënttevredenheid en betere uitkomsten van zorg”. Samen Beslissen, ook wel gedeelde besluitvorming of *shared decision making* genoemd, wordt gezien als de gouden standaard (zie kader voor een uitgebreidere beschrijving van Samen Beslissen).

Uit data-analyse door het Zorginstituut blijkt bovendien dat, in tegenstelling tot wat de richtlijn adviseert, een deel van de vrouwen met CIN1 toch wordt behandeld. Daarnaast varieert de mate waarin *see and treat* – het direct uitvoeren van een behandeling zonder voorafgaand weefselonderzoek³ – wordt uitgevoerd bij vrouwen met een vermoedelijke CIN3 van 20 tot 80

¹ Ebisch RMF, Siebers AG, Bosgraaf RP, et al. (2016). Triage of high-risk HPV positive women in cervical cancer screening. *Expert Rev Anticancer Ther*, 16, 1073-1085.

² Landelijke richtlijn CIN, AIS en VAIN (Versie: 1.0) uit 2015.

³ [Verbetersignalement Baarmoederhalsafwijking CIN](#) Zinnige Zorg (2019). Diemen: Zorginstituut Nederland.

procent, terwijl in de richtlijn wordt geadviseerd deze afwijking bij voorkeur middels *see and treat* te behandelen. Verder zou 50 procent van de vrouwen niet het volledige vervolgtraject doorlopen.⁴

Doel onderzoek

Deze constatering waren voor het Zorginstituut aanleiding om nader onderzoek te doen naar de huidige praktijk. Doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in:

- c) Welke informatie vrouwen met een afwijkend uitstrijkje ter beschikking staat over het onderzoek en de behandeling van de baarmoederhalsafwijking CIN;
- d) Wat de ervaringen van de betreffende vrouwen en zorgverleners (gynaecoloog/verpleegkundig specialist) zijn met de informatievoorziening in de verschillende fasen van een traject en met de besluitvorming in de spreekkamer (Samen Beslissen).

Samen Beslissen

Samen Beslissen is een proces waarin de zorgverlener en de patiënt gezamenlijk bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en omstandigheden van de patiënt worden meegenomen.⁵ Eerder onderzoek laat zien dat Samen Beslissen suboptimaal plaatsvindt in de dagelijkse praktijk.⁶

Het NFK⁷ zette de vier belangrijkste elementen van Samen Beslissen in een 'zakkaartje' op een rij: Het is belangrijk 1) dat de patiënt en de zorgverlener zich realiseren dat er iets te kiezen is en de patiënt daarin een rol heeft; 2) dat de patiënt de ziekte begrijpt en de voor- en nadelen van de opties kent; 3) dat de kwaliteit van leven wordt verbonden aan de medische mogelijkheden en 4) dat er een beslissing genomen wordt waarbij de medische mogelijkheden, de kwaliteit van leven "op geleide van voorkeuren" van de patiënt leidt tot een beslissing.

Naast het zakkaartje van de NFK kan de 'drie goede vragen'-methode ook helpen om patiënten te laten meepraten over hun zorg. Onderzoek uit Engeland en Australië toont aan dat patiënten hierdoor sneller vragen durven te stellen en dat zij meer informatie krijgen.⁸ Zorgverleners ervaren dat gesprekken niet langer duurden en dat informatie beter op maat gegeven wordt. De Patiëntenfederatie Nederland en de Federatie Medisch Specialisten vertaalden de campagne naar de Nederlandse situatie. Dat leverde de volgende drie vragen op, die gesteld kunnen worden in de spreekkamer:

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
2. Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?
3. Wat betekent dat in mijn situatie?

⁴ Idem.

⁵ Federatie Medisch Specialisten (2019). Visiedocument Samen Beslissen. Utrecht: Federatie Medisch Specialisten.

⁶ Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med.* 2012;27(10):1361-7.

Stiggelbout AM, Van der Weijden T, De Wit MP, Frosch D, Legare F, Montori VM, et al. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ.* 2012;344:e256.

Gravel K, Légaré F, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Impl Science* 2006;1:16.

Wiener RS, Koppelman E, Bolton R, Lasser KE, et al. (2018). Patient and Clinician Perspectives on Shared Decision-making in Early Adopting Lung Cancer Screening Programs: a Qualitative Study. *J Gen Intern Med.* 33(7):1035–42.

⁷ <https://nfk.nl/themas/samen-beslissen>

⁸ <https://3goedevragen.nl/de-3-goede-vragen/over-3-goede-vragen/>

Onderzoeksvragen

In dit onderzoek beantwoorden we de volgende onderzoeksvragen:

- a) Informatie en informatieverstrekking:
 1. Welke informatie is er voor vrouwen met een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN beschikbaar?
 - a. In de huisartsenpraktijk
 - b. Op de gynaecologische afdeling van een (academisch) ziekenhuis of een zelfstandig behandelcentrum
 2. Hoe komt deze informatie bij de vrouw terecht; door wie wordt deze informatie gegeven?
 3. Hoe wordt CIN aangeduid in de beschikbare informatie (bijvoorbeeld als voorstadium baarmoederhalskanker)?
 4. Welke informatie wordt er gegeven over de risicofactoren voor het ontwikkelen of verergeren van de baarmoederhalsafwijking CIN?
 5. Welke informatie wordt er gegeven over de (noodzaak van) behandeling van CIN?
 6. Welke informatie wordt er gegeven over de mogelijke bijwerkingen of complicaties van het behandelen van CIN?
 7. Welke informatie wordt er gegeven over het vervolgtraject voor zowel behandelde als onbehandelde CIN1, CIN2 en CIN3?
 8. In welke mate komt de voor de vrouwen beschikbare informatie inhoudelijk overeen met, of wijkt deze af van de Landelijke richtlijn CIN, AIS en VAIN (Versie: 1.0), het in deze richtlijn vermelde voorbeeld patiënteninformatie (blz. 28 e.v.) en de patiënteninformatiefolder 'Een afwijkend uitstrijkje, hoe verder?' van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), gepubliceerd op de website De Gynaecoloog⁹?
 9. Wat is de kwaliteit van de informatiesites waarnaar door huisartsen en gynaecologen vaak verwezen wordt: Thuisarts.nl, de website van het RIVM over het Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker en de folder 'Een afwijkend uitstrijkje, hoe verder?' op de website De Gynaecoloog?
- b) Ervaringen van vrouwen en zorgverleners met de informatievoorziening:
 10. Welke informatie heeft de vrouw die verwezen werd vanwege een afwijkend uitstrijkje voorafgaand aan het eerste gynaecologische consult ontvangen over de betekenis van een afwijkend uitstrijkje?
 11. Welke informatie heeft de vrouw die verwezen werd vanwege een afwijkend uitstrijkje voorafgaand aan het eerste gynaecologische consult ontvangen over de risicofactoren voor het ontwikkelen of verergeren van de baarmoederhalsafwijking CIN?
 12. Welke informatie heeft de vrouw die verwezen werd vanwege een afwijkend uitstrijkje voorafgaand aan het eerste gynaecologische consult ontvangen over de noodzaak van het behandelen van de baarmoederhalsafwijking, mogelijke bijwerkingen en complicaties van een behandeling?
 13. Welke informatie heeft de vrouw die al dan niet is behandeld voor de baarmoederhalsafwijking CIN voorafgaand aan het eerste gynaecologische consult of tijdens het gynaecologische consult ontvangen over het vervolgtraject?
- c) Ervaringen van vrouwen en zorgverleners met de besluitvorming in de spreekkamer (Samen Beslissen):
 14. Hoe heeft de vrouw de besluitvorming ervaren?
 15. Wat zijn de ervaringen van de zorgverlener met betrekking tot het proces Samen Beslissen?

⁹ Op de website van de NVOG staat geen informatie voor patiënten. Zij worden voor informatie verwezen naar de website De Gynaecoloog waar de folder 'Een afwijkend uitstrijkje, hoe verder?' te vinden is (<https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/afwijkend-uitstrijkje-hoe/>).



Onderzoek
naar welzijn,
zorg &
verslaving

Rapportage

Leeswijzer

In hoofdstuk 2 beschrijven we de onderzoeksmethoden die gebruikt zijn om de verschillende onderzoeksvragen te beantwoorden. In hoofdstuk 3 beschrijven we de resultaten over de manier waarop de (digitale) informatieverstrekking in de huidige praktijk verloopt. In hoofdstuk 4 zijn de resultaten te vinden over de ervaringen van vrouwen en zorgverleners met de informatievoorziening en met de besluitvorming in de spreekkamer. In hoofdstuk 5 sluiten we af met conclusies en aanbevelingen.

2 METHODE

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen naar informatieverstrekking is allereerst digitale informatie van websites van huisartsenpraktijken, (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra geïnventariseerd en geëvalueerd. Vervolgens vulden we deze aan met andere informatiebronnen, zoals papieren folders in de wachtkamer. In paragraaf 2.1 beschrijven we deze onderzoeksmethode meer in detail.

De overige onderzoeksvragen gaan over ervaringen van vrouwen en zorgverleners met de informatievoorziening en met Samen Beslissen. Hiertoe hielden we semigestructureerd interviews. In paragraaf 2.2 beschrijven we hoe de interviewdata zijn verzameld en geanalyseerd.

2.1 Inventarisatie en evaluatie (digitale) informatie (onderzoeksvraag 1 t/m 9)

Vrouwen die vanuit het bevolkingsonderzoek opgeroepen worden om een uitstrijkje te laten maken, of om andere redenen een uitstrijkje laten maken, worden, ingeval van een afwijkend uitstrijkje, door de huisarts naar een gynaecoloog in een (academisch) ziekenhuis of zelfstandig behandelcentrum verwezen voor nader onderzoek en eventueel behandeling. Bij de (gezamenlijke) besluitvorming over de eventuele behandeling kan de betreffende vrouw zich informeren over mogelijkheden en voor- en nadelen van de verschillende opties, door informatie te zoeken op algemene informatieve websites, zoals die van het RIVM, maar eventueel ook op de website van de huisarts en/of het (academische) ziekenhuis of zelfstandige behandelcentrum.

Om de eerste negen onderzoeksvragen te beantwoorden, pasten we twee methoden toe:

- a) Inventariseren en evalueren van beschikbare digitale informatie
- b) Afnemen van een korte vragenlijst bij huisartsenpraktijken en gynaecologische afdelingen van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra.

In beide gevallen is een willekeurige selectie van huisartspraktijken en (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra onderzocht en benaderd. Een gedetailleerde beschrijving van de gevolgde werkwijze bij de selectie van huisartsenpraktijken en gynaecologische afdelingen van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra staat in bijlage 1. Hieronder gaan we in op de gevolgde werkwijze bij beide methoden.

2.1.1 *Werkwijze bij het inventariseren en evalueren van digitale informatie*

Inventarisatie van beschikbare informatie

Om te inventariseren welke digitale informatie over afwijkende uitstrijkjes en de baarmoederhalsafwijking CIN voorhanden is, gingen we als volgt te werk:

- De websites van zestig huisartsenpraktijken zijn doorzocht op relevante patiënteninformatie over (afwijkende) uitstrijkjes en de baarmoederhalsafwijking CIN. Wanneer de website beschikte over een zoekfunctie is deze daarvoor gebruikt. Wanneer de website geen zoekfunctie had, is Google gebruikt om de site te doorzoeken. Als zoektermen zijn gebruikt 'baarmoederhalskanker' en 'uitstrijkje'. Ook is gekeken of de praktijksite een link bevat naar Thuisarts.nl, de informatiesite voor patiënten van het NHG.
- Met behulp van de zoekfunctie van de websites van dertig (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra zijn de sites doorzocht op de aanwezigheid van informatie voor patiënten over (afwijkende) uitstrijkjes en de baarmoederhalsafwijking CIN. Hiervoor is gebruik gemaakt van de zoektermen 'uitstrijkje' en 'baarmoederhalskanker'. Wanneer de gevonden informatie alleen op baarmoederhalskanker was gericht, is deze niet meegenomen in de evaluatie.

Evaluatie van de inhoud van de beschikbare informatie

Websites van huisartsen verwijzen meestal door naar Thuisarts.nl (zie 3.1.1). Daarnaast is algemene informatie te vinden op de website van het RIVM en de website van De Gynaecoloog. Voor de evaluatie van de kwaliteit van Thuisarts.nl, de website van het RIVM en de website van De Gynaecoloog is de DISCERN¹⁰ tool gebruikt (zie bijlage 6). Dit is een instrument om de kwaliteit van schriftelijke patiënteninformatie over behandelopties bij een gezondheidsprobleem te beoordelen. De tool bestaat uit vijftien vragen en een algemene kwaliteitsbeoordeling. Aan elke vraag wordt een score toegekend van 1 (aan het criterium wordt in het geheel niet voldaan) tot 5 (aan het criterium wordt volledig voldaan). Aangezien de tool is ontwikkeld voor het toetsen van schriftelijke patiënteninformatie over behandelopties in het algemeen, zijn sommige vragen minder van toepassing voor het beoordelen van informatie over afwijkende uitstrijkjes en de baarmoederhalsafwijking CIN. De vijftien vragen hebben elk betrekking op een specifiek kwaliteitscriterium. De tool kent drie onderdelen:

- Deel 1 (vraag 1 t/m 8) heeft betrekking op de betrouwbaarheid van het materiaal en helpt bij de beoordeling of de geboden informatie als betrouwbare bron van informatie over behandelopties beschouwd kan worden.
- Deel 2 (vraag 9 t/m 15) heeft betrekking op specifieke details van de geboden informatie over behandelopties.
- Deel 3 (vraag 16) heeft betrekking op het algemene kwaliteitsoordeel.

De volledigheid van de informatie van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra is geëvalueerd aan de hand van een set van 9 criteria:

1. De prevalentie van CIN;
2. De rol van hrHPV;
3. Risicofactoren en -gedrag voor het ontwikkelen van CIN;
4. De kans op progressie en regressie van CIN;
5. Diagnostiek en behandelopties;
6. De gebruikte terminologie voor de baarmoederhalsafwijking CIN;
7. Informatie over risico's en bijwerkingen van behandeling van CIN;
8. Informatie over het vervolgtraject voor zowel behandelde als onbehandelde CIN;
9. Informatie over de mogelijkheid van *see and treat* behandeling.

De eerste 5 criteria zijn afkomstig van de CIN, AIS en VAIN Landelijke richtlijn, Versie: 1.0 (blz. 32), de laatste 4 criteria komen voort uit een overleg met de opdrachtgever, Zorginstituut Nederland. Voor de invulling van de criteria is in eerste instantie gekeken naar de CIN, AIS en VAIN Landelijke richtlijn en het voorbeeld van de patiënteninformatie dat hierin is opgenomen. Dit voorbeeld bevat echter niet alle informatie zoals aanbevolen door de richtlijn. Daarom is, in overleg met ZIN, ter aanvulling ook de patiënteninformatiefolder 'Een afwijkend uitstrijkje, hoe verder?' van de NVOG geraadpleegd voor de verdere invulling van de criteria. Voor deze folder is gekozen, omdat deze - kijkend naar de negen criteria - de meest volledige informatie bevatte van de diverse informatiebronnen die beschikbaar zijn. Door de informatie uit deze bronnen te combineren, is duidelijk geworden uit welke elementen informatie aan patiënten zou moeten bestaan. In bijlage 2 is hiervan het resultaat te vinden.

Aan de informatie op de geselecteerde websites is door een senior onderzoeker met assistentie van een administratief medewerker per criterium een volledigheidsscore (V) toegekend: 1: informatie ontbreekt (bijna) helemaal; 2: informatie deels aanwezig; 3: informatie (bijna) helemaal volledig. Alleen de informatie aanwezig op de site van de betreffende instelling is beoordeeld, niet de informatie waarnaar gelinkt wordt op andere sites (van bijvoorbeeld de NVOG).

¹⁰ <http://www.discern.org.uk/>

2.1.2 Afnemen vragenlijst om andere informatiebronnen te inventariseren

Om in kaart te brengen welke andere informatiebronnen beschikbaar zijn (bijvoorbeeld papieren folders in de wachtkamer) en op welke wijze en door wie vrouwen hierop worden geattendeerd is aan de geselecteerde huisartsenpraktijken en gynaecologische afdelingen van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra een korte vragenlijst voorgelegd. Dit gebeurde per e-mail (indien een e-mailadres te vinden was) en/of telefonisch. Gevraagd is naar de lokaal beschikbare informatie over afwijkende uitstrijkjes en de baarmoederhalsafwijking CIN en over de persoon of personen die de vrouwen (actief of passief) van informatie voorziet. De vragenlijst is beantwoord door twintig zorgverleners uit huisartsenpraktijken en door tien professionals uit ziekenhuizen of behandelcentra. Hiervoor werden vijftig van de zestig geselecteerde huisartsenpraktijken en twintig van de dertig geselecteerde ziekenhuizen/behandelcentra gemaild en/of gebeld (een respons van respectievelijk 40% en 50%).

2.2 Semigestructureerde interviews met vrouwen en zorgverleners

Om onderzoeksvragen 10 t/m 15 te beantwoorden, voerden we een kwalitatief onderzoek uit. Semigestructureerde, face-to-face interviews zijn afgenomen bij zowel vrouwen bij wie de baarmoederhalsafwijking CIN is geconstateerd, als bij zorgverleners. De studie is voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie Brabant van Tilburg University. De studie bleek niet WMO-plichtig.¹¹

2.2.1 Onderzoekspopulatie

De volgende inclusiecriteria zijn toegepast voor vrouwen bij wie de baarmoederhalsafwijking CIN is geconstateerd:

- Op het moment van inclusie uiterlijk een jaar geleden bij een gynaecoloog zijn geweest naar aanleiding van een afwijkend uitstrijkje of als onderdeel van een nazorgtraject;
- ≥ 18 jaar en wilsbekwaam;
- Heeft *informed consent* getekend voor deelname aan het onderzoek.

De volgende exclusiecriteria zijn toegepast:

- Fysiek of mentaal niet in staat om deel te nemen;
- Is de Nederlandse of Engelse taal niet machtig genoeg om zich goed uit te kunnen drukken.

Naast vrouwen zijn ook zorgverleners geïnccludeerd in de studie. Hiervoor zijn gynaecologen en een verpleegkundig specialist benaderd die vrouwen behandelen bij wie de baarmoederhalsafwijking CIN is geconstateerd (zie 2.2.3).

2.2.2 Ontwikkeling topiclijst

Als hulpmiddel voor de semigestructureerde interviews met vrouwen en zorgverleners zijn topiclijsten opgesteld (zie bijlage 3). De topiclijsten zijn ontwikkeld in afstemming met patiëntenvereniging Stichting Olijf en een medisch adviseur die betrokken was bij het onderzoek. Daarnaast heeft afstemming plaatsgevonden met Zorginstituut Nederland.

2.2.3 Dataverzameling

De dataverzameling voor het kwalitatieve onderzoek vond plaats in de periode juli tot begin december 2019. Hieronder bespreken we de gevolgde werkwijze bij het werven en interviewen van vrouwen en gynaecologen.

¹¹ METC Brabant, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, kenmerk NW 2019-36 (dd 05-06-2019).

Vrouwen bij wie de baarmoederhalsafwijking CIN is geconstateerd

Werving van vrouwen om deel te nemen aan het onderzoek vond op verschillende manieren plaats:

- De onderzoekers hebben regelmatig via hun organisatie en persoonlijke LinkedIn en Twitter een oproep voor deelname verspreid;
- Patiëntenorganisatie Stichting Olijf vroeg hun leden en Facebook-bezoekers meerdere malen of ze interesse hadden in deelname en maakten daartoe gebruik van een oproep via de sociale media.
- Gynaecologen die deelnamen aan het onderzoek is gevraagd om patiënten te vragen voor deelname.
- Huisartsen die betrokken waren bij deelonderzoek I naar informatievoorziening voor vrouwen met baarmoederhalskanker is gevraagd om vrouwen uit hun praktijk met de baarmoederhalsafwijking CIN te werven.

Vrouwen die hun interesse in het onderzoek kenbaar maakte, zijn door een van de onderzoekers (LB) gebeld om het doel van het onderzoek te bespreken en of zij in aanmerking kwamen om deel te nemen aan het onderzoek. Ook was er mogelijkheid tot het stellen van vragen. In totaal zijn uiteindelijk zestien vrouwen geïnterviewd. Zij varieerden in leeftijd van 21 t/m 54 jaar en woonden verspreid over Nederland. We streefden naar spreiding in leeftijd, etniciteit, geloofsovertuiging, woonomgeving, opleidingsniveau en mate van verstedelijking.

De deelnemers waren met name hoogopgeleid (hbo/wo), hadden de Nederlandse nationaliteit en noemden zichzelf niet-gelovig (zie bijlage 4 'Kenmerken geïnterviewde vrouwen' voor gedetailleerdere informatie, inclusief het verloop van het traject in pap-/CIN-scores en behandelingen). Het is niet gelukt lager opgeleide vrouwen en vrouwen met een migratieachtergrond te interviewen. Bij de vrouwen die zijn geïnterviewd, werd in de laatste interviews op de verschillende thema's geen nieuwe informatie meer verkregen en was dus datasaturatie bereikt.

Hoewel enkele vrouwen één afwijkend uitstrijkje hebben gehad waarvoor zij zijn doorverwezen naar een gynaecoloog, hebben we ook veel vrouwen gesproken met langer lopende trajecten, waaronder tot vijf jaar lang wisselende PAP-scores en meerdere behandelingen. Alle vrouwen die we spraken, hadden maximaal een jaar geleden hun laatste uitstrijkje (in verband met screening, naar aanleiding van klachten of als onderdeel van een nazorgtraject).

De interviews met vrouwen vonden face-to-face plaats en werden uitgevoerd door twee vrouwelijke onderzoekers (LB en GR) met eerdere ervaring met kwalitatief onderzoek. De interviews duurden ongeveer 45 tot 60 minuten en vonden plaats op een plek van voorkeur van de vrouwen. In de meeste gevallen was dit bij hen thuis, maar in sommige gevallen ook op kantoor bij IKNL in Utrecht. Vooraf aan het interview werd aan de vrouwen toestemming gevraagd voor het digitaal opnemen van het interview, zodat dit later getranscribeerd kon worden ten behoeve van de data-analyse. Observaties van de omgeving en de non-verbale communicatie welke van belang leken voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen, zijn gerapporteerd in een kort beschrijvend verslag, geschreven na afloop van het interview (memo's).

Na afloop van het interview is de vrouwen gevraagd of zij op de hoogte gehouden willen worden van het verdere verloop van de studie en de uiteindelijke onderzoeksresultaten. Iedere vrouw ontving een vergoeding van 15 euro (VVV-bon) na afloop van het interview.

Gynaecologen en gespecialiseerd verpleegkundige

Werving van zorgverleners, die een rol spelen in de zorg voor vrouwen bij wie de baarmoederhalsafwijking CIN is geconstateerd, vond plaats via het netwerk van de onderzoekers en de medisch adviseur die bij het project betrokken is.

Zij werden gericht geselecteerd om spreiding te verkrijgen op relevante kenmerken: geslacht van de zorgverlener (mannelijke en vrouwelijke zorgverleners), leeftijd, soort ziekenhuis (academisch,

topklinisch of perifeer), ziekenhuis versus behandelcentrum, mate van verstedelijking. De gynaecologen zijn gemaild of gebeld om te vragen of ze deel wilden nemen aan het onderzoek. Ze ontvingen vooraf ook schriftelijk informatie. Vervolgens is een afspraak gemaakt voor een interview, welke meestal telefonisch plaatsvond.

In totaal zijn dertien zorgverleners geïnterviewd: gynaecologen, gynaecoloog-oncologen en één verpleegkundig specialist. Twaalf van de geïnterviewde zorgverleners waren vrouw. Negen van de geïnterviewden werkten in een perifeer ziekenhuis. In de laatste interviews werd op de verschillende thema's geen nieuwe informatie meer verkregen en was dus datasaturatie bereikt.

Interviews met gynaecologen vonden eveneens plaats op de plek van hun voorkeur: in de ziekenhuissetting of telefonisch. Ook van de interviews met zorgverleners is – na toestemming – een audio-opname gemaakt met daarnaast een memo om de eerste indruk, non-verbale signalen en sfeer vast te leggen. De interviews zijn eveneens getranscribeerd. Gynaecologen ontvingen een attentie voor het interview.

2.2.4 Verwerking van de interviews

Bij het transcriberen zijn gegevens die informatie bevatten over de identiteit van de respondenten, en alle andere informatie die herleidbaar is naar genoemde personen, niet meegenomen. De audio opnames worden na het transcriberen vernietigd op het moment dat de rapportage gereed is. Het tekstbestand met de gegevens is zonder de persoonsgegevens onder een studienummer opgeslagen. De persoonsgegevens en studienummers zijn versleuteld opgeslagen op een beveiligde server, apart van de getranscribeerde data. Alleen de leden van het onderzoeksteam hebben toegang tot deze sleutel.

2.2.5 Analyse

Bij de kwalitatieve analyse is gebruik gemaakt van het coderingsproces, zoals beschreven door Boeije.¹² Boeije onderscheidt drie vormen van coderen: open, axiaal en selectief coderen, die we in dit onderzoek allen hebben doorlopen. Gestart is met open coderen, waarbij de verzamelde data in fragmenten wordt verdeeld en vergeleken, geconceptualiseerd en gecategoriseerd. In de axiale fase zijn hoofd- en subcodes toegekend en is gekomen tot een codeboom. Tot slot is selectief gecodeerd en is gezocht naar de relaties tussen de categorieën om zo meer inzicht te kunnen krijgen in de ervaringen van de vrouwen en zorgverleners en aspecten die deze ervaring beïnvloed hebben. Vanwege praktische redenen zijn de data deels in Microsoft Word gecodeerd en geanalyseerd (interviews patiënten) en deels middels het programma Nvivo (interviews zorgverleners).

Twee onderzoekers (LB, GR) voerden de interviews met vrouwen uit en de daarbij behorende analyse. Twee andere onderzoekers (CB, NE) de interviews met zorgverleners en de analyse daarvan. De data-analyse was een cyclisch proces: nadat een aantal interviews met ofwel vrouwen ofwel zorgverleners door beide onderzoekers waren gecodeerd, werden codes met elkaar vergeleken om te komen tot een lijst met codes waarover consensus bestond. Met het analyseren van de data is begonnen na afname van enkele interviews.

Topics en thema's die naar voren kwamen tijdens de analyse dienden als aanknopingspunt voor het uitdiepen van nieuwe topics tijdens volgende interviews. Daarna werden de interviews en de analyse vervolgd. Op verschillende momenten in het analyseproces werden de uitkomsten in bredere groep geduid en geïnterpreteerd. Voor rapportage zijn de richtlijnen van de COREQ-checklist¹³ aangehouden.

¹² Boeije H. (2010). Analysis in qualitative research. Los Angeles: SAGE Publications.

¹³ http://cdn.elsevier.com/promis_misc/ISSM_COREQ_Checklist.pdf

3 RESULTATEN (DIGITALE) INFORMATIEVERSTREKKING

In dit hoofdstuk beschrijven we de resultaten van de inventarisatie en evaluatie van digitale informatie van websites van huisartsenpraktijken, (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra. Deze zijn aangevuld met andere informatiebronnen, zoals papieren folders in de wachtkamer.

3.1 Informatie op websites huisartspraktijken

De websites van de in Bijlage 1, tabel 1 vermelde huisartsenpraktijken zijn doorzocht op relevante patiënteninformatie over (afwijkende) uitstrijkjes en de baarmoederhalsafwijking CIN. De resultaten van de inventarisatie zijn weergegeven in tabel 3 (Bijlage 5).

3.1.1 Analyse beschikbare informatie websites huisartspraktijken

Van de zestig geselecteerde huisartsenpraktijken hebben drie praktijken geen website. Van de overige 57 bevatten de websites van 46 (81%) huisartsenpraktijken een link naar de beginpagina van Thuisarts.nl. Op elf van deze 46 sites van huisartsenpraktijken staat niet alleen een link, maar heeft de link een ingebodde zoekfunctie om direct op de juiste pagina van Thuisarts.nl te komen. De link is vaak te vinden onder de noemer 'Informatie over gezondheid en ziekte' of 'Gezondheidsinformatie'. Bij sommige praktijksites is deze link opgenomen in een lijstje met links naar andere informatiewebsites (zoals rivm.nl, farmacotherapeutischkompas.nl of kanker.nl). Andere websites hebben een banner van Thuisarts.nl. Bij sommige websites ontbreekt verdere informatie over de status en functie van Thuisarts.nl. Andere websites geven een korte toelichting over de achtergrond en betrouwbaarheid van Thuisarts.nl. De websites van elf (19%) huisartsenpraktijken geven geen vermelding van Thuisarts.nl.

Van de 57 websites van huisartsenpraktijken die zijn geïnventariseerd, hebben 25 (44%) websites een zoekfunctie waarmee binnen de site naar informatie kan worden gezocht. De zoekfunctie is gebruikt met de zoektermen 'uitstrijkje' en 'baarmoederhalskanker' om na te gaan of de betreffende site informatie over (afwijkende) uitstrijkjes en de baarmoederhalsafwijking CIN bevat. De overige 32 (56%) sites die niet over een zoekfunctie beschikken zijn doorzocht met behulp van Google. Geen enkele van de geïnventariseerde websites van huisartsenpraktijken gaf gedetailleerde informatie over de baarmoederhalsafwijking CIN of (afwijkende) uitstrijkjes. Wel bevatte één (2%) website een blog van een *physician assistant* over een verandering in de screeningsprocedure van het bevolkingsonderzoek op baarmoederhalskanker (nl. testen op aanwezigheid HPV) en gaven zeven (12%) andere websites een (korte) beschrijving van het Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker, soms met een link naar meer informatie op de site van het bevolkingsonderzoek (bijvoorbeeld <http://www.bevolkingsonderzoekzuid-west.nl/baarmoederhalskanker>) of Thuisarts.nl.

3.2 Informatie algemene en academische ziekenhuizen en zelfstandig behandelcentra

De websites van de geselecteerde (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra zijn doorzocht op de aanwezigheid van informatie voor patiënten over (afwijkende) uitstrijkjes en de baarmoederhalsafwijking CIN. De resultaten van deze zoektocht zijn weergegeven in tabel 4 (Bijlage 5). In de tabel zijn de linkjes weergegeven die naar de relevante informatie op de betreffende sites verwijzen. Soms wordt ook iets over (een voorstadium van) baarmoederhalskanker vermeld in de nieuwsrubriek van de betreffende ziekenhuissite. Aangezien deze informatie niet direct inhoudelijk relevant is voor vrouwen met de baarmoederhalsafwijking CIN, zijn deze vermeldingen buiten beschouwing gelaten. Ook is informatie buiten beschouwing gelaten die niet voor patiënten maar voor professionals is bedoeld.

3.2.1 Analyse patiënteninformatie ziekenhuizen en behandelcentra

De volledigheid van de informatie voor patiënten op de sites van de geselecteerde (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra is geëvalueerd met behulp van negen criteria (zie bijlage 2):

1. De prevalentie van CIN;
2. De rol van hrHPV;
3. Risicofactoren en -gedrag voor het ontwikkelen van CIN;
4. De kans op progressie en regressie van CIN;
5. Diagnostiek;
6. Behandelopties;
7. De gebruikte terminologie voor de baarmoederhalsafwijking CIN;
8. Informatie over risico's en bijwerkingen van behandeling van CIN;
9. Informatie over het vervolgtraject voor zowel behandelde als onbehandelde CIN;
10. Informatie over de mogelijkheid van *see and treat* behandeling.

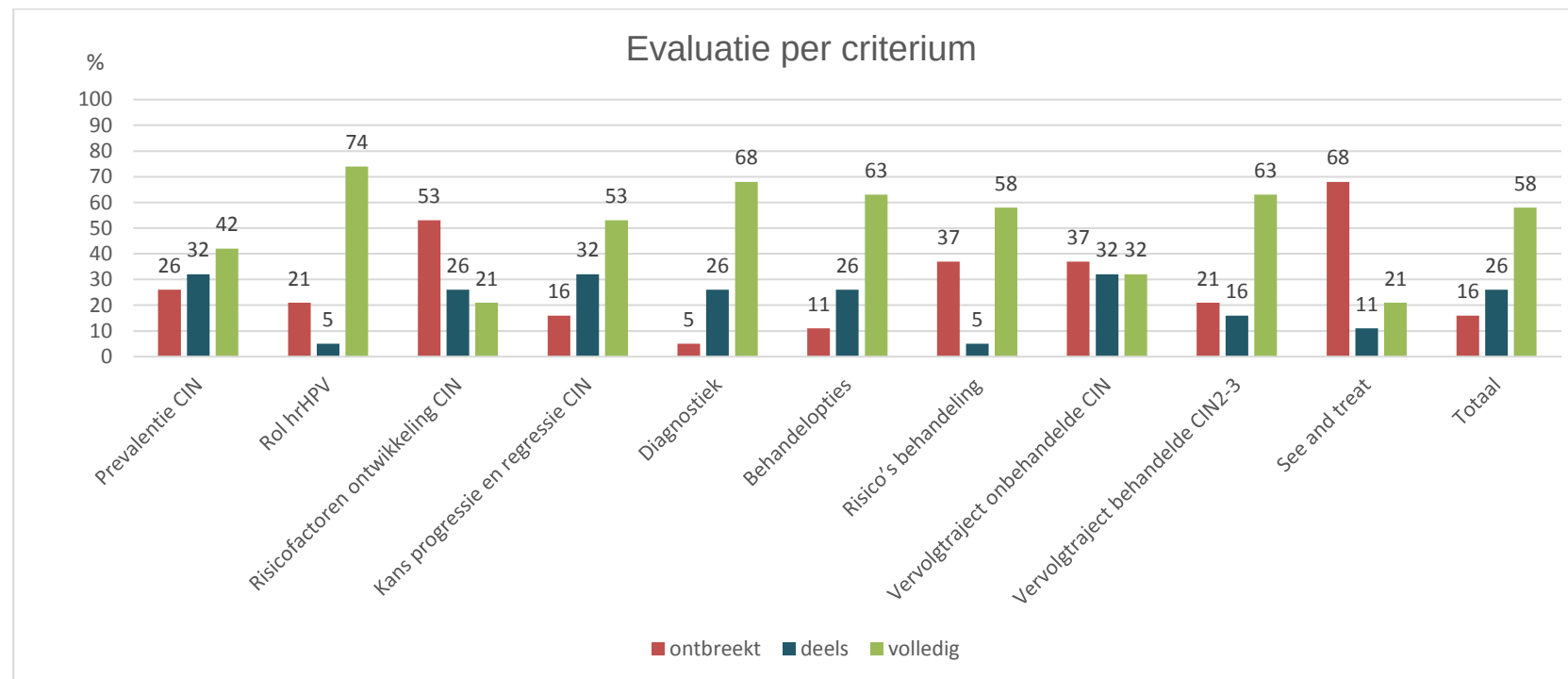
De resultaten staan beschreven in tabel 5a t/m 5f (Bijlage 5). Uit deze tabellen is af te leiden dat negentien websites - van de in totaal dertig onderzochte websites van (academische) ziekenhuizen en behandelcentra - meer of minder uitgebreide informatie geven over een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN. De overige elf sites geven hierover geen informatie, al wordt in drie gevallen wel verwezen naar bijvoorbeeld kanker.nl, de site van de NVOG of Stichting Olijf. Ook geven vier sites wel informatie over (de behandeling van) baarmoederhalskanker, soms met een beknopte beschrijving van HPV, colposcopie en liexcisie. Vijf sites, waaronder relatief veel sites van zelfstandige behandelcentra, geven geen informatie. De negentien sites die wel informatie bevatten, bieden dit aan in de vorm van een downloadbare pdf en soms als tekst op één of meerdere webpagina's. Vaak is duidelijk dat tekst (deels) is overgenomen van bijvoorbeeld de folder van De Gynaecoloog. Wanneer de informatie verdeeld staat over meerdere pagina's van de website komt dit de overzichtelijkheid niet altijd ten goede. Daardoor moeten patiënten soms meer dan nodig zoeken naar relevante informatie. In sommige gevallen waar geen informatie over een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN werd gevonden, werd wel informatie gevonden over baarmoederhalskanker (bijvoorbeeld behandeling m.b.v. radiotherapie). Hierbij kwam in een aantal gevallen zijdelings de baarmoederhalsafwijking CIN beperkt aan bod. Soms lopen informatiefolders over (de behandeling van) baarmoederhalskanker en afwijkende uitstrijkjes of de baarmoederhalsafwijking CIN door elkaar en/of overlappen ze deels.

Een enkele keer werd een tegenstrijdigheid aangetroffen. Zo staat bijvoorbeeld in een folder van een algemeen ziekenhuis: "Het gebruik van de anticonceptiepil geeft geen verhoogd risico op baarmoederhalskanker. Dat is uit onderzoek gebleken." (https://www.dijklander.nl/uploads/FLD-01235-NL_0.pdf, blz. 7). Dit stemt niet overeen met de CIN, AIS en VAIN-richtlijn waarin staat: "Het is aangetoond dat roken, langdurig orale anticonceptie gebruik, immuunsuppressie en hoge pariteit risicofactoren zijn voor een hrHPV-infectie, CIN en cervixcarcinoom" (blz. 8).

Figuur 1 geeft een overzicht van de scores per criterium en de totale score van de betreffende site (onderste rij tabel 5a t/m 5f) van de sites waar informatie over een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN werd gevonden. Over de prevalentie van CIN is in de meeste gevallen wel enige informatie aanwezig, maar voornamelijk in de vorm van het aantal gevallen per jaar. De informatie wordt vaak niet uitgesplitst naar het type CIN en ook niet als het percentage van bijvoorbeeld het totaal aantal vrouwen per leeftijdscategorie. De rol die (hr)HPV speelt bij het ontstaan van de baarmoederhalsafwijking CIN wordt in de meeste gevallen duidelijk beschreven. Informatie over risicofactoren ontbreekt echter in veel gevallen, of is beperkt tot de factor roken. Ook over de kans op progressie of regressie van CIN wordt in de meeste gevallen informatie gegeven, al gebeurt dat meestal in weinig specifieke bewoordingen ("de kans is klein dat...").

De meeste sites geven informatie over diagnostiek en behandelopties door PAP-uitslagen, colposcopie, CIN-stadia, lisexcisie en conisatie te bespreken. Informatie over risico's en bijwerkingen van behandeling van CIN is meestal voorhanden, maar beperkt zich vaak tot het bespreken van het herstel na de behandeling en in enkele gevallen tot het aangeven dat na conisatie er een licht verhoogde kans is op vroeggeboorte. De meeste sites geven aan wat het vervolgtraject is na behandeling van CIN2-3. Het vervolgtraject na onbehandelde CIN is meestal minder expliciet beschreven. Dat gynaecologen ook tijdens de colposcopie kunnen besluiten een behandeling (lisexcisie) uit te voeren (*see and treat*) staat slechts in een minderheid van de gevallen expliciet beschreven, al blijkt het soms wel indirect uit de tekst ("De kans dat het afwijkende plekje al is weggehaald bij de biopsie of de lisexcisie.").

In grote lijn blijken 19 (van de 30) onderzochte sites voldoende informatie over een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN te geven. Wel is de informatie over de prevalentie van CIN, de risicofactoren voor de ontwikkeling van CIN en vooral de mogelijkheid van *see and treat* voor verbetering vatbaar. Deze informatie kan specifiek en explicieter worden gemaakt.

Figuur 1 Overzicht evaluatie informatie afwijkende uitstrijkjes en de baarmoederhalsafwijking CIN van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra¹⁴

¹⁴ Bij elf van de dertig geselecteerde websites werd geen informatie gevonden. De grafiek heeft betrekking op de informatie gevonden op de overige negentien websites.

3.3 Evaluatie van informatie op veel gebruikte websites

Patiëntinformatie over afwijkende uitstrijkjes en de baarmoederhalsafwijking CIN op een drietal websites is eveneens geëvalueerd met behulp van de tool DISCERN¹⁵. Huisartsen en ook ziekenhuizen en behandelcentra verwijzen vaak naar deze websites. Het gaat om:

- www.Thuisarts.nl: deze website is een initiatief van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en is bedoeld voor mensen die informatie zoeken over gezondheid en ziekten. Veel huisartsen voorzien hun patiënten van informatie m.b.v. deze site. Op Thuisarts.nl staat relevante informatie over een afwijkend uitstrijkje en de baarmoederhalsafwijking CIN op verschillende pagina's. De belangrijkste zijn:
 - "Ik ga een uitstrijkje laten maken" (<https://www.Thuisarts.nl/uitstrijkje-baarmoederhals/ik-ga-uitstrijkje-laten-maken-0>)
 - "Ik ga naar de gynaecoloog vanwege een afwijkend uitstrijkje" (<https://www.Thuisarts.nl/uitstrijkje-baarmoederhals/ik-ga-naar-gynaecoloog-vanwege-afwijkend-uitstrijkje-0>)
- www.rivm.nl/bevolkingsonderzoek-baarmoederhalskanker: deze website van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) voorziet vrouwen in het kader van het Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker van informatie. Op de site staat uitgebreide informatie over Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker met daarbij (o.a.) aandacht voor:
 - Het ontstaan van baarmoederhalskanker
 - De rol van HPV
 - De uitslag van het uitstrijkje
 - Behandelopties ingeval van een afwijkend uitstrijkje (beknopt)
- www.degynaecoloog.nl: deze website is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), de wetenschappelijke beroepsvereniging voor gynaecologen. Op de site is de volgende folder te vinden:
 - "Een afwijkend uitstrijkje, hoe verder? Colposcopie, lisexcisie" (<https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/afwijkend-uitstrijkje-hoe/>)

In Bijlage 6 zijn in tabel 6 de resultaten te vinden van de scoring van de websites met algemene patiëntinformatie over een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN met de DISCERN-tool. Zowel de informatie op Thuisarts.nl, de RIVM-website Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker, als de folder van De Gynaecoloog blijkt van hoge kwaliteit te zijn. De informatie op de website van het RIVM is het meest uitgebreid met bijvoorbeeld specifieke en gedetailleerde informatie over de prevalentie van HPV-besmetting en baarmoederhalskanker naar leeftijdscategorie en de verschillende factoren die van invloed zijn op de kans op klaring van een HPV-besmetting. De RIVM-website richt zich echter vooral op vrouwen die meedoen aan het bevolkingsonderzoek en veel van de informatie is dan ook gericht op de verschillende aspecten van het bevolkingsonderzoek. De informatie is minder relevant voor vrouwen die aan dit onderzoek deelnamen, of om een andere reden een uitstrijkje hebben laten maken, en vervolgens te horen hebben gekregen dat er sprake is van een afwijkend uitstrijkje. Zo komen de verschillende behandelopties en de voor- en nadelen van de behandelopties op de RIVM-website maar beperkt aan de orde.

De informatie van thuisarts.nl en De Gynaecoloog is duidelijk en uitgebreid en specifiek van toepassing voor vrouwen met een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN. De informatie in de folder van De Gynaecoloog geeft daarbij ook duidelijk aan wat de risico's van de verschillende behandelopties zijn, geeft aan waar verder informatie gevonden kan worden (bijvoorbeeld olijf.nl) en is het meest overzichtelijk doordat de informatie in een enkel document

¹⁵ The DISCERN Handbook, Quality criteria for consumer health information on treatment choices (<http://www.discern.org.uk/discern.pdf>).

wordt weergegeven. De informatie op Thuisarts.nl bevat meer specifieke informatie over de prevalentie van de verschillende uitslagen van het uitstrijkje. Verbetering van de informatie volgens de DISCERN-normen, van zowel Thuisarts.nl, De Gynaecoloog als de RIVM-website, kan behaald worden door het toevoegen van bronvermeldingen en vooral een duidelijkere beschrijving van mogelijkheden voor *shared decision making* (een van de criteria uit de DISCERN-tool).

3.3 Lokaal beschikbare (papieren) informatie

De geselecteerde huisartsenpraktijken en gynaecologische afdelingen van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra zijn per mail en/of telefonisch benaderd met een korte vragenlijst over de lokaal beschikbare informatie over afwijkende uitstrijkjes en de baarmoederhalsafwijking CIN en over de persoon of personen die de vrouwen (actief of passief) van informatie voorziet.

3.3.1 Lokaal beschikbare informatie bij huisartsenpraktijken

Zorgverleners uit twintig huisartsenpraktijken beantwoordden de vragen, in alle gevallen door de assistent(e). De resultaten staan beschreven in onderstaande tabel.

Tabel 1: Lokaal beschikbare informatie bij huisartsenpraktijken, door wie verstrekt?

Vraag	Antwoordcategorieën	n (%)
1 Wat is uw functie?*	- Assistent(e) - Praktijkondersteuner - Huisarts - Anders	20 (100) 0 (0) 0 (0) 0 (0)
2 Zijn er folders over uitstrijkjes of de baarmoederhalsafwijking CIN in de wachtkamer die patiënten op eigen initiatief kunnen pakken?	- Nee - Ja	15 (75) 5 (25)
3 Worden er folders (of andere papieren informatie) verstrekt aan vrouwen met een afwijkend uitstrijkje of de baarmoederhalsafwijking CIN?	- Nee - Ja, namelijk van... - Weet ik niet	15 (75) 4 (20) 1 (5)
4 Worden vrouwen met een afwijkend uitstrijkje of de baarmoederhalsafwijking CIN attent gemaakt op bepaalde websites? Zo ja, welke?*	- Nee - Thuisarts.nl - Rivm.nl - Website ziekenhuis/afd. gynaecologie - Andere website/informatie	8 (40) 10 (50) 1 (5) 3 (15) 0 (0)
5 Door wie wordt informatie over een afwijkend uitstrijkje of de baarmoederhalsafwijking CIN verstrekt?*	- Door de assistent(e) - Door de praktijkondersteuner - Door de huisarts - Door de huisarts en de assistente - Anders	2 (10) 0 (0) 9 (45) 9 (45) 0 (0)

*: van degene die de vragenlijst heeft ingevuld

**: meerdere antwoorden mogelijk

Van de twintig huisartsenpraktijken heeft het grootste gedeelte (75%) geen papieren folders over uitstrijkjes of de baarmoederhalsafwijking CIN in de wachtkamer. Een klein gedeelte van de praktijken (25%) heeft wel folders in de wachtkamer; van het NHG of van het RIVM. In de meeste praktijken (75%) verstrekken de zorgverleners ook tijdens consulten met patiënten geen papieren folders over uitstrijkjes of de baarmoederhalsafwijking CIN; in de overige praktijken (25%) doet men

dit wel. In bijna de helft (40%) van de praktijken worden patiënten niet verwezen naar online informatie. De andere 60% verwijst men wel naar bepaalde websites; naar Thuisarts.nl (50% van alle praktijken) en soms (ook) naar de website van het ziekenhuis (15% van alle praktijken) of de website van het RIVM (5% van alle praktijken). Informatie over afwijkende uitstrijkjes of de baarmoederhalsafwijking CIN wordt aan patiënten meestal verstrekt door (vooral) de huisarts (45% van de praktijken), door zowel de huisarts als de assistente (45%), of door (vooral) de assistente (5%). Sommige respondenten wijzen erop dat zij zelf geen papieren folders uitreiken of naar websites verwijzen, omdat vrouwen bij de uitnodigingsbrief voor het bevolkingsonderzoek al een informatiefolder van het RIVM ontvangen.

3.3.2 Lokaal beschikbare informatie bij (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra

De vragenlijst werd door medewerkers van acht algemene ziekenhuizen en twee zelfstandige behandelcentra beantwoord. In de meeste gevallen (80%) beantwoorde een (poli)assistent de vragen, een enkele keer een verpleegkundige of een medische secretaresse.

De antwoorden van medewerkers van de (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra staan beschreven in onderstaande tabel 2. In de meeste gevallen (90%) gaven de respondenten aan dat er in de wachtruimte van de betreffende instelling geen papieren folders over uitstrijkjes of de baarmoederhalsafwijking CIN lagen. Wel gaven de meeste (80%) respondenten aan dat tijdens het consult folders met informatie over uitstrijkjes of de baarmoederhalsafwijking CIN aan de vrouwen werden gegeven. Ook werd een aantal maal een folder meegegeven, samen met de afspraakbevestiging. In de meeste gevallen waren dit folders van het ziekenhuis zelf (60%), een enkele keer een folder van de NVOG. In de meeste gevallen (80%) werden de vrouwen ook gewezen op websites met informatie over uitstrijkjes of de baarmoederhalsafwijking CIN. Meestal was dat de website van het ziekenhuis of het zelfstandige behandelcentrum zelf (60%), een enkele keer werden vrouwen verwezen naar de website van De Gynaecoloog, de NVOG of het NHG. Persoonlijke informatie werd in de meeste gevallen (90%) gegeven door de gynaecoloog, soms ook door een assistent (bijvoorbeeld wanneer er geen sprake van een afwijkende uitslag was), die soms daarin geschoold was.

Tabel 2 Lokaal beschikbare informatie bij (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra, door wie verstrekt?

Vraag	Antwoordcategorieën	n (%)
1 Wat is uw functie?*	- Assistent(e) - Verpleegkundige - Gynaecoloog - Anders	8 (80) 1 (10) 0 (0) 1 (10)¹
2 Zijn er folders over uitstrijkjes of de baarmoederhalsafwijking CIN in de wachtkamer die patiënten op eigen initiatief kunnen pakken?	- Nee - Ja, namelijk van het ziekenhuis zelf	9 (90) 1 (10)
3 Worden er folders (of andere papieren informatie) verstrekt aan vrouwen met een afwijkend uitstrijkje of de baarmoederhalsafwijking CIN?	- Nee - Ja, weet niet welke - Ja, namelijk van het ziekenhuis zelf - Ja, van de NVOG	2 (20) 1 (10) 6 (60) 1 (10)
4 Worden vrouwen met een afwijkend uitstrijkje of de baarmoederhalsafwijking CIN attent gemaakt op bepaalde websites? Zo ja, welke?*	- Nee - Website ziekenhuis/afd. gynaecologie - Website van het RIVM - Degynaecoloog.nl	2 (20) 6 (60) 0 (0) 1 (10)

		• Thuisarts.nl • Andere website/informatie	• 0 (0) • 3 (30)²
5	Door wie wordt informatie over een afwijkend uitstrijkje of de baarmoederhalsafwijking CIN verstrekt?**	• Door de assistent(e) • Door de verpleegkundige • Door de gynaecoloog • Anders	• 3 (30) • 0 (0) • 9 (90) • 0 (0)

*: van degene die de vragenlijst heeft ingevuld

** : meerdere antwoorden mogelijk

¹: medisch secretaresse

²: genoemd werden de sites van de NVOG en het NHG

4. ERVARINGEN VAN PATIENTEN EN ZORGVERLENERS

In dit hoofdstuk starten we in paragraaf 4.1 met de resultaten over patiëntervaringen met informatievoorziening en Samen Beslissen. In paragraaf 4.2 beschrijven we de resultaten over de ervaringen van zorgverleners met beide onderwerpen. We beschrijven de resultaten aan de hand van de onderzoeksvragen en vullen deze aan met overige bevindingen die niet direct de onderzoeksvragen beantwoorden, maar wel relevant zijn in het kader van informatieverstrekking en Samen Beslissen bij de baarmoederhalsafwijking CIN.

4.1 Patiëntervaringen

De onderzoeksvragen die gaan over de ervaringen van vrouwen met de informatievoorziening (onderzoeksvraag 10 t/m 13) zijn gericht op informatie over:

- De betekenis van een afwijkend uitstrijkje (onderzoeksvraag 10);
- De risicofactoren voor het ontwikkelen of verergeren van de baarmoederhalsafwijking CIN (onderzoeksvraag 11);
- De noodzaak van het behandelen van de baarmoederhalsafwijking, mogelijke bijwerkingen en complicaties van een behandeling (onderzoeksvraag 12);
- Het vervolgtraject (onderzoeksvraag 13).

Vrouwen is gevraagd of zij deze informatie kregen *voorafgaand aan het eerste gynaecologische consult*, van wie zij deze informatie kregen, wat hen van de informatie is bijgebleven, of de informatie begrijpelijk en voldoende was, en in hoeverre zij aanvullende informatie hebben gezocht. Over het vervolgtraject is ook gevraagd welke informatie zij *tijdens het eerste gynaecologische consult* hebben gekregen (onderzoeksvraag 13) en in eventuele vervolgconsulten als het (behandel)traject langer liep.

De vraag naar ervaringen met Samen Beslissen (onderzoeksvraag 14) luidt: *“Hoe heeft de vrouw de besluitvorming ervaren?”*.

We starten deze paragraaf met het beschrijven van de aanleiding voor geïnterviewde vrouwen om een uitstrijkje te laten maken. Vervolgens gaan we in op ervaringen van vrouwen met informatieverstrekking en met Samen Beslissen. Tot slot beschrijven we tips die geïnterviewde vrouwen ons hebben meegegeven voor de verbetering van de zorg.

4.1.1 Aanleiding uitstrijkje

Grofweg zijn er voor vrouwen twee redenen te onderscheiden om een uitstrijkje te laten maken:

- Screening (= het Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker). Vrouwen worden hiervoor uitgenodigd als zij 30, 35, 40, 50 en 60 jaar zijn. Vrouwen die op hun 40^e, 50^e en/of 60^e HPV-positief zijn getest, ontvangen op hun resp. 45^e, 55^e en/of 65^e nog een uitnodiging.
- Klachten, zoals bloedverlies.

Vervolgens de meeste vrouwen die we interviewden, lieten een uitstrijkje maken in het kader van het Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.

“Ik ben dus iets meer dan een jaar geleden 30 geworden en ik kreeg het reguliere uitstrijkje, bij het bevolkingsonderzoek gedaan. En eigenlijk niet over nagedacht dat als consequentie ook inderdaad een negatieve uitslag zou komen. Dus, en die kwam wel binnen.” (resp. V07)

Bij enkele vrouwen waren klachten de reden om naar de huisarts te gaan en vervolgens een uitstrijkje te laten maken. Het ging hierbij om contactbloedingen.

“Ik ben, als ik terugdenk heb ik sinds anderhalf jaar klachten, maar op het moment dat ik naar de huisarts ging, had ik heel veel bloedverlies. En met name tijdens [seksueel] contact, contactbloedingen zeg maar. En toen ben ik naar de huisarts gegaan, eigenlijk met de gedachte van ik heb geen idee wat het is. En toen hebben ze ook een SOA-test gedaan en dat soort dingen, de standaarddingen, en toen is het eigenlijk naar voren gekomen.” (resp. V06)

Tot slot was er één vrouw die vanuit ongerustheid naar de huisarts ging voor een uitstrijkje, omdat bij iemand in de directe omgeving baarmoederhalskanker was geconstateerd.

“Een vriendin van mij werd gediagnosticeerd met baarmoederhalskanker en ze zei: ‘joh je bent de enige in mijn vriendinnengroep die zich nog niet extra heeft laten testen.’ Ik ben 34 en volgend jaar moet ik sowieso toch op controle, dus ik dacht: weet je, laat ik het toch maar doen.” (resp. V03)

4.1.2 Informatieverstrekking voorafgaand aan eerste gynaecologische consult

De eerste informatie die vrouwen krijgen voordat zij naar een gynaecoloog worden doorverwezen, is de uitslag van een uitstrijkje. Als zij het uitstrijkje hebben laten doen in het kader van het Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker, ontvangen zij vanuit de screeningsorganisatie een brief met de uitslag, inclusief een toelichting en het eventuele vervolgtraject in de vorm van een informatiefolder. De uitslag kan zijn:

1. geen HPV;
2. wel HPV, geen afwijkende cellen;
3. wel HPV, licht afwijkende cellen en
4. wel HPV, afwijkende cellen.

Bij de uitslagen ‘wel HPV, licht afwijkende cellen’ en ‘wel HPV, afwijkende cellen’ wordt geadviseerd een afspraak met de huisarts te maken voor een verwijzing naar de gynaecoloog.¹⁶

Uit de interviews komt naar voren dat vrouwen de uitslag van een afwijkend uitstrijkje veelal telefonisch via de (assistente van de) huisarts krijgen, voordat zij de brief met de uitslag van de screeningsorganisatie ontvangen. Daar waar in de informatie van de screeningsorganisatie geen medische termen als PAP- en KOPAC-scores worden gebruikt, geldt dat veelal wel voor de mondelinge informatie vanuit de huisartsenpraktijk. Ook in de verwijsbrief naar de gynaecoloog staan deze medische termen. Meerdere vrouwen geven aan dit verwarrend en onduidelijk te vinden.

“Ik werd gebeld door de assistente van de huisarts met de uitslag, dat de uitslag niet goed was en dat er verder onderzoek nodig was. Er werd kort gezegd dat het dan de uitslag PAP 3A1 was. Toen werd er niet tegen mij gezegd dat het HPV-virus aanwezig was. Dat las ik pas toen ik deze brief [uitslagbrief vanuit de screeningsorganisatie] kreeg. En verder op deze brief [verwijsbrief huisarts] kreeg ik geen uitleg. Ze zei alleen: ‘Er ligt een brief voor je klaar, die kan je ophalen en er wordt een vervolgspraak met je gemaakt bij het ziekenhuis.’ En als ik vragen had, dan kon ik altijd bellen. Dus ik heb deze brief [verwijsbrief huisarts] thuis wel gelezen en toen zag ik inderdaad dat ook het HPV-virus was aangetroffen. Nou, en ik heb het gelezen en ik heb sommige dingen wel opgezocht op internet, want dat kan je wel vinden. Maar ja, al dit soort termen, ja, dat zegt mij niets. (...) Nee, ik vond deze brief of om deze uitslag zo te lezen helemaal niet fijn, omdat er zoveel termen opstaan wat mij helemaal niets zegt als leek, waardoor je, denk ik, nog meer vragen hebt en daarvan schrikt, omdat daar best termen instaan dat ik denk: nou...” (resp. V15)

¹⁶ <https://www.rivm.nl/bevolkingsonderzoek-baarmoederhalskanker/uitslag-bevolkingsonderzoek/uitslagen-uitstrijkje>

Ook vrouwen die niet via screening, maar met klachten bij de huisarts terechtkwamen noemen deze verwarring en onduidelijkheid over medische termen.

Naast mondelinge informatie vanuit de huisartsenpraktijk, noemt een deel van de geïnterviewde vrouwen informatie vanuit het ziekenhuis (een folder of de website) als informatiebron.

Ook zoeken vrouwen informatie op internet. Een laatste bron van informatie die vrouwen noemen, zijn ervaringsdeskundigen uit het eigen netwerk (familieleden, vriendinnen en/of collega's die een afwijkend uitstrijkje hadden gehad) en deskundigen (medici) uit het eigen netwerk.

4.1.3 Inhoud informatie: begrijpelijk en voldoende?

Standaard informatiefolders

Geïnterviewde vrouwen geven aan over het algemeen voldoende standaardinformatie te ontvangen over de betekenis van een afwijkend uitstrijkje en het vervolgtraject bij de gynaecoloog. Deze standaardinformatie vinden ze ook begrijpelijk.

“Al die informatieboekjes en dat je dat thuisgestuurd krijgt... Dit vind ik al een hele grote verbetering ten opzichte van mijn eerste ervaring [15 jaar geleden]. Je krijgt veel meer informatie. Wat ik ook goed vind dat ze doen, o, dat is in dit boekje, denk ik (bladert), achterin nog allemaal websites. Er wordt verwezen naar van alles en nog wat, wat je kunt raadplegen. Ze doen heel veel aan informatievoorziening. Dat vind ik een ontzettende grote sprong vooruit.” (resp. V15)

Informatie huisarts

Zoals eerder aangegeven, geven meerdere vrouwen aan het gebruik van medische termen (PAP-scores, CIN-scores, etc.) door huisartsen, assistenten en in verwijsbrieven verwarrend en onduidelijk te vinden.

Daarnaast vinden vrouwen het verwarrend dat vanuit de huisartsenpraktijk de urgentie van het maken van een afspraak bij de gynaecoloog werd benadrukt, wat invloed had op de stemming van vrouwen, terwijl de gynaecoloog bij het eerste consult de urgentie weer afzwakte.

“Nou, in eerste instantie van de huisarts, die vertelde dat. Ja, ik vond dat de huisarts redelijk geschrokken deed alsof het heel erg was, zo kwam het echt over, dat ik met spoed naar de gynaecoloog moest. Dus dat kwam best wel over als iets heftigs. Dus ik had echt zoiets van: ‘wat is dit?’ Terwijl toen kwam ik bij de gynaecoloog en die zei van: ‘ah, ja dat is helemaal niet zo erg, en dat gebeurt vaker.’ En toen kreeg ik een foldertje van het ziekenhuis waar de algemene informatie in stond en ook nog van bij die afwijking kan het zijn dat het lichaam gewoon herstelt. En dus daar werd het redelijk door afgezwakt.” (resp. V02)

Aanvullende informatie op internet

Hoewel de geïnterviewde vrouwen de standaardinformatie voldoende en begrijpelijk vonden, zochten ze vaak toch aanvullende informatie op internet, bijvoorbeeld over de betekenis van medische termen (denk aan PAP- en CIN-scores), maar zeker ook naar de specifieke betekenis van de uitslag op hun persoonlijke situatie. De invloed van de uitslag op een kinderwens werd daarbij in meerdere interviews genoemd.

“Hmm, ja, het feit dat ik zal ik maar zeggen vanuit die eerste informatiefolder [vanuit Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker] toch op internet ben gaan zoeken naar extra informatie, denk ik nee. En ik ben dan met name gaan zoeken naar: oh wat betekent het dan voor de kinderwens.” (resp. V07)

Bij meerdere vrouwen leidde het zoeken op internet ook tot angst en ongerustheid, omdat ook spookverhalen op internet de ronde doen.

“Nee, ik ben toen gaan zoeken en dat is het domste wat je kunt doen. Ja (lacht), want dan kom je allerlei horrorscenario's tegen en toen dacht ik: 'oh, ik ga dood' (lacht). Nou ja, oké, niet dat helemaal, maar je schrikt wel van wat je tegenkomt, als ik eerlijk ben. Daar zitten best heftige dingen tussen. Ook beschrijvingen van de onderzoeken waarvan ik toen dacht dat ik ze zou gaan krijgen en zo, over allemaal pijn en toestanden. Dus ja, dat vond ik wel heftig.” (resp. V16)

Uit de interviews komt ook duidelijk naar voren dat bij vrouwen die in een langer lopend traject zitten, behoefte is aan aanvullende informatie. Het gaat dan om op de persoonlijke situatie toegespitste informatie over het vervolgtraject (zie hieronder).

4.1.4 Informatieverstrekking over vervolgtraject tijdens eerste en eventueel opvolgende gynaecologische consulten

Uit de interviews blijkt dat de informatie die vrouwen voorafgaand aan het eerste gynaecologisch consult of tijdens het eerste consult ontvangen over het vervolgtraject vaak voldoende is. Soms ontbreekt echter – ook bij langer lopende trajecten - praktische informatie over de vorm waarin uitslagen worden gecommuniceerd (telefonisch of per brief, door arts of door assistent) of over wat er precies gaat gebeuren bij een vervolfgafspraak.

I: *“En nu weet je dat je volgende week teruggaat. En weet je wat er dan gebeurt eigenlijk?”*
R: *“Nee helemaal niet, dat is echt open. Ik heb wel een vermoeden, maar ik weet het niet helemaal. Is ook niet uitgelegd. Ik kreeg een mailtje van dan moet je komen. Nee dus dat is eigenlijk nooit besproken van wat we gaan doen. Ook de vorige keer volgens mij niet, van dit gaan we over een half jaar doen. Dus dat zou ik zelf wel, ik ga er nu helemaal blanco in, ik weet wat ik de vorige keer heb gekregen dus ik ga ervan uit dat het misschien wel weer zoiets wordt, maar eigenlijk weet ik het niet. (...) En ik kan natuurlijk even bellen en dan denk ik: 'ja dat doe ik weer niet' (lacht). (...) Maar op zich had ik het wel fijn gevonden als ze hadden gezegd van we gaan weer zo'n colposcopie doen of we gaan alleen een uitstrijkje doen. Ik weet niet wat de normale procedure daar achter is, maar dat had ik zelf wel prettig gevonden. Dan kun je je toch iets meer voorbereiden op wat er gaat komen.” (resp. V06)*

Daarnaast komt uit de interviews naar voren dat bij langer lopende trajecten de patiënt niet meer gezien kan worden als een 'gemiddelde patiënt': bijv. een patiënt die na colposcopie of lisexcisie na zes maanden een controle-uitstrijkje krijgt, waarvan de uitslag goed is. Vrouwen met een langer lopend traject geven aan dat voor een 'gemiddelde patiënt' het standaard informatiemateriaal volstaat, maar voor hen niet meer.

“Wanneer iets in het beginstadium is, dan volstaat echt die informatie, dat is eigenlijk voldoende, maar als het langer duurt, ja daar mist gewoon een stukje.” (resp. V02)

Zij missen inhoudelijke informatie over een vervolgtraject, als meerdere keren achter elkaar vanuit de arts een afwachterend beleid wordt gevolgd in verband met niet-alarmerende PAP-/CIN-scores, die bijvoorbeeld wel al meer dan twee jaar aanhouden.

“Vooral ook, in mijn geval, omdat het natuurlijk steeds op en neer ging, van: wat dan? En dat staat niet in zo'n informatiefolder. Daar staat alleen maar in van 'hebt u een afwijkend uitstrijkje, dan doen we dit, of er kan gekozen worden voor dit en dit onderzoek' (...) Maar dat [informatie uit standaardfolders] is niet de informatie die toegespitst is op mijn

specifieke situatie, die niet is zoals het standaard is. (...) En ik kan niet geloven dat ik de enige ben die het zo meemaakt, want er zullen er vast meer zijn alleen dat weet je gewoon niet. (...) Maar hoe zit het dan echt voor mij? Waarom komt het steeds weer terug? Ja daar krijg je geen antwoord op.” (resp. V02)

Ook patiënten die na één of meerdere behandelingen na een half jaar een afwijkend uitstrijkje hebben, hebben behoefte aan aangepaste inhoudelijke informatie over een vervolgtraject. De geïnterviewde vrouwen geven aan dergelijke toegespitste informatie niet op internet te kunnen vinden.

“Nee die is niet te vinden, nee echt niet. Ik heb echt op van alles en nog wat gekeken en dan is het of inderdaad het afwijkende uitstrijkje of het is meteen u heeft baarmoederhalskanker: nee, ik zit er tussenin!” (resp. V02)

Bij hun arts kunnen zij ook niet altijd terecht en zij ervaren ook niet altijd serieus genomen te worden in hun zoektocht naar informatie.

“Nee, ik ben nu sinds de laatste operatie naar een medisch psycholoog doorverwezen. Maar ook hij weet inhoudelijk niets van dit. Dat mis ik toch, want ik heb juist iemand nodig met wie ik een beetje kan sparren... want ik zit bijvoorbeeld nu met vragen van: ‘Oké, als mijn lichaam dat virus niet ziet, heb ik dan bijvoorbeeld niet meer aan een immunoloog in plaats van een gynaecoloog?’ Dat zegt gewoon mijn gezond verstand... misschien helemaal niet waar, hoor, geen idee. Maar ik mis iemand die mij dan daarin mee kan helpen van: ‘O ja, dat is misschien wel een goed idee’ of: ‘Nee, want zus of zo.’ Dat mis ik eigenlijk.” (resp. V16)

4.1.5 Samen Beslissen

Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag “Hoe heeft de vrouw de besluitvorming ervaren?” is het van belang om de stappen van Samen Beslissen te ontrafelen in de ervaringsverhalen van de respondenten. In de stappen van Samen Beslissen worden alle (behandel)opties besproken, de voor- en nadelen daarvan. Daarbij worden de voorkeuren en omstandigheden van de patiënt meegenomen.

Ervaren keuze

Wanneer een uitslag van het uitstrijkje of een biopsie aanleiding geeft tot een behandeling, wordt het voorstel voor een behandeling vaak ervaren als een advies. Soms wordt daarbij genoemd dat het advies conform de richtlijnen is om de motivatie van de arts kracht bij te zetten. Over het algemeen ervaren vrouwen weinig keuze. Een van de vrouwen omschrijft het als een dwingend advies en iets wat haar werd opgedrongen:

R: “Ja in eerste instantie werd de LIS besproken, dat was in eerste instantie ook het advies. De arts die stelde dat voor en hij zei “ik zou het doen als ik jou was, volgens de richtlijnen staat dat ook blablabla’ en dus had ik het gevoel van dat moet dan maar.”

I: “Je zegt eerst werd die LIS voorgesteld, maar vanwege ie uitslagen gingen ze toch die conisatie doen?”

R: “Ja die werd toen geadviseerd, of opgedrongen.”

I: “Ja? Wat was het voor je gevoel?”

R: “Opgedrongen. Ja omdat het toch wel eh, omdat de kans dat dat uiteindelijk kanker zou worden toch echt groter was. Het was een dwingend advies (lacht).”

I: “Maar je kon je er wel in vinden?”

R: “Ja, ik, ja, want het alternatief was dat als ik het niet had laten doen dan was de kans groot dat ik uiteindelijk echt kanker ga krijgen, dat wil ik ook niet. Dus ik dacht daarom doe maar die ingreep.” (resp. V05)

Ook geeft een aantal vrouwen aan dat bezoek aan de gynaecoloog voor een afwijkend uitstrijkje een routineklus is. Er wordt medisch-technisch uitgelegd wat de betekenis van het uitstrijkje en/of het biopt is en wat de vervolgstappen zijn.

I: "Hoe ging dat gesprek? [eerste bezoek gynaecoloog]"

R: "Kort en krachtig [lacht]. Het was voor hem een routineklus, dat merkte ik ook bij hem. Het was voor hem: pap3B, nou ja, dat zei de huisarts trouwens ook: "het is een routineklus, het is niet echt iets bijzonders voor een gynaecoloog om dit verder te onderzoeken" om mij daarin gerust te stellen he, niet om het weg te wuiven. Dus hij gaf mij in eerste instantie informatie over waarvoor ik daar kwam. [...] Maar het ging snel, het was duidelijk een routineklus voor hem." (resp. V06)

Verschillende (behandel)opties worden over het algemeen niet echt aangedragen en besproken. Die informatie lijkt voor vrouwen ook minder relevant. Het lijkt alsof er één geëigende weg is waar de zorgverlener ook op aanstuurt en waardoor vrouwen ook vertrouwen hebben in het voorgestelde beleid. Daarnaast geldt dat voor veel vrouwen het advies van de arts in lijn is met wat zij zelf willen. Dat maakt dat ze de tijd om te beslissen over de behandeling over het algemeen goed vinden. Voor veel vrouwen geldt dat zij graag behandeld willen worden. Het sluit aan bij hun gevoel dat er iets in het lichaam zit wat er niet hoort of niet door het lichaam zelf opgeruimd kan worden.

R: "In januari had ik een controle en toen was het inderdaad 3b geworden. Toen heeft ze [gynaecoloog] gezegd 'ik wil eigenlijk voorstellen om het over te slaan, want als het nu CIN2 of 3 was, ik eigenlijk dezelfde behandeling wil voorstellen'. [...]"

I: "En hoe stond jij daarin?"

R: "Ik wilde het liefst meteen eh, ja eerlijk gezegd; ze hadden het gewoon meteen, net als na die eerste keer een LIS, dat je weet dat het weg is. [...] ik had het liefst: huppatee, weg ermee. Dat had ik misschien zelfs al de 1e keer [na biopt] al fijn gevonden." (resp. V01)

Wel is meerdere keren tijdens interviews aangegeven dat meer tijd en ruimte wenselijk is voor het stellen van vragen die (al dan niet op een later moment) opkomen. Bijvoorbeeld na de uitslag van een uitstrijkje of de uitslag na een behandeling. Om het moment van het gesprek zelf komen de vragen niet altijd direct op in het hoofd van de vrouwen. Een aantal vrouwen geeft aan dat het prettig is als door het ziekenhuis wordt aangeboden dat zij later mogen bellen, als er nog vragen zijn. Of dat zij na een uur worden teruggebeld door een verpleegkundige om eventuele vragen te kunnen stellen.

Wanneer vrouwen andere ideeën hebben bij het voorstel van de gynaecoloog ervaren zij ruimte om dit actief aan te geven. Daarbij vertrouwen ze wel op de expertise en ervaring van hun behandeld arts:

"De gynaecoloog was wel vriendelijk doch dringend. Zij heeft mij geen andere opties gegeven dan: doe die lis. Maar niet op een manier van: 'Ik weet het beter', maar heel erg vanuit haar expertise. Ik heb dat heel erg gevoeld als van: 'Ik ben degene die hier heel veel verstand van heeft en ik adviseer je dit te doen.' Maar ja, toen ik zei van: 'Joh, even een stap terug', was dat ook prima. Zij was wel degene die het meest aan zet was, maar daarin was wel ruimte voor mijn mening en ja, voor de ruimte die ik wilde hebben." (resp. V13)

Wanneer er een kinderwens is geven vrouwen aan dat dat meeweegt in de besluitvorming. Bij jonge vrouwen wordt hier altijd rekening mee gehouden. Een respondent, op een leeftijd waar de kinderwens nog een rol speelde, merkte dat zij dit zelf actief moest aangeven. Daarna werd haar wens meegenomen in de besluitvorming:

“Toen heb ik gezegd van ik ben wel wat ouder [...] maar ik heb die optie nog niet uitgesloten. Dan zei ze van ik zou dan toch adviseren om dat dan toch nog even niet te doen [LIS], ik durf dat gerust wel 6 maanden aan te kijken, niet een jaar, maar 6 maanden zei ze. Ik wil wel even aankijken hoe het zich ontwikkelt als jij die wens nog hebt, dat we nog even kijken of we met niks doen, wat er gebeurt zeg maar.” (resp. V09)

Over risicofactoren voor het ontwikkelen of verergeren van de baarmoederhalsafwijking CIN wordt volgens de geïnterviewde vrouwen niet gesproken. Daarbij geeft een aantal aan dat zij geen goed beeld hebben van wat risicofactoren kunnen zijn. Wanneer de interviewer roken als voorbeeld aandraagt, geven vrouwen aan dat er bij de intake wel naar is gevraagd, maar dat het tijdens een consult niet aan de orde is gekomen. Daarbij dient vermeld te worden dat deze vrouwen niet rookten en dat het wellicht daarom geen onderwerp van gesprek was.

Ook hier valt op dat alle vrouwen vertrouwen zeggen te hebben in hun arts en dat zij afgaan op hun expertise en ervaring. Zij sluiten zich aan bij het advies van de arts en voelen zich daar ook comfortabel bij. Veelal is het advies ook in lijn met hun eigen wensen.

Aandacht voor angsten en zorgen

Zoals eerdergenoemd worden de bezoeken aan de arts ervaren als routineklussen. Vrouwen ervaren enerzijds weinig ruimte om met zorgen of vragen op het psychosociale vlak terecht te kunnen bij de gynaecoloog. Aan de andere kant willen vrouwen de gynaecoloog ook niet 'lastigvallen' met dergelijke gedachten of vinden ze dat zij dit zelf moeten oplossen. Ook de huisarts wordt niet gezien als een persoon waar de vrouwen terecht willen of kunnen.

R: “Van nadelen heeft ze gezegd van nou wat je moet doen een tijdje niet in bad, niet intensief sporten, niet vrijen, maar dat waren meer gedragsaanwijzingen dan dat het gaat over hoe kun je weer goed contact met je lichaam hebben.”

I: “En had je dat nodig, of behoefte aan?”

R: “Ja, ik denk het wel, want ik heb echt best een knauw gehad. Dat vertrouwen in mijn lijf was ik echt wel even kwijt.” (resp. V01)

De impact van een afwijkend uitstrijkje wordt over het algemeen als groot ervaren. Vrouwen schrikken van de uitslag, vaak ook omdat zij geen klachten hebben en niet voelen dat 'er iets aan de hand is' in hun lichaam.

“Ja, ik vond het nogal stressvol, ja het is natuurlijk nogal wat als je zo'n uitslag krijgt (pap4). Ja wat ik net al aangaf, ik had het fijn gevonden als ik nog even een moment had gehad om het er nog even over te hebben om te kijken of het bij wel goed geland was, of ik het wel begreep en hoe ik er mee om ging. Want ik kon daar niet zo heel goed mee dealen, vooral die eerste twee weken [na biopt] waren voor mij erg angstig. Dus ik dacht dat ik dat wel heel prettig had gevonden als er vooral in die eerste 2 weken wat meer aandacht voor was geweest. Gewoon 'hoe gaat het nu met je, hoe heb je het nieuws opgepakt?' zulke dingen.” (resp. V05)

Ook hebben veel vrouwen zorgen in de periode tussen controles of na een behandeling:

“Aan de ene kant opluchting van “yes, het is weg!”, aan de andere kant ook wel een beetje schrik voor over een half jaar, van hoe zal het dan zijn, is het ook echt weg?” (resp. V02)

Vrouwen ervaren dat zorgverleners hen proberen gerust te stellen. Met de goede intentie, maar dat sluit niet altijd aan bij het gevoel dat vrouwen ervaren:

“Ik had CIN2, maar de arts zei ‘wij maken ons daar niet zo’n zorgen om, we nemen het gelijk even mee maar het stelt niet zoveel voor’. Terwijl als ik op internet ga lezen dat een PAP4 en een CIN2 en een adenocarcinoom dat het op zich toch wel een heftig plaatje is.” (resp. V05)

“Weer een operatie. Nou, na een half jaar weer een uitstrijkje en de gynaecoloog weer: ‘O, en het ziet er prachtig uit.’ Ja, dus daar ging ik helemaal in mee en twee weken later belt hij: ‘Nee, sorry, het is weer niet goed, wel een PAP 3a1, dus wel beter.’ Hij bracht het steeds heel positief, maar op een gegeven moment dacht ik: ja, hallo.” (resp. V16)

Vervolgtraject

Bij het bespreken van het vervolgtraject geven vrouwen aan dat er met name een positief beeld geschetst wordt over mogelijke scenario's, bijvoorbeeld dat het uit zichzelf weer beter kan worden. Dat geldt voor zowel vrouwen die behandeld zijn als voor vrouwen voor wie een afwachtend beleid is voorgesteld. Als hun situatie niet verbetert, vinden vrouwen dit vervelend.

R: “Want ze zeggen natuurlijk wel altijd van het kan wel uit zichzelf beter worden en daar vertrouw je dan ook op, ook omdat je niets voelt qua klachten, maar als het dan toch slechter is geworden, dan denk je toch hmmm... er zit toch iets niet goed.”

I: “En hadden ze je ook geïnformeerd dat het de andere kant op kon gaan? Dus dat het slechter kon worden?”

R: “Nee, nee. Ze steken het dan toch allemaal positief in he. Ze had ook echt, dat ik zelf zoiets dacht van dit is niks joh. Dus daar schrok ik toch wel een beetje van eigenlijk, moet ik eerlijk zeggen [uitslag]. Terwijl het toch, ja ze proberen je nog wel heel erg gerust te stellen door te zeggen van ‘3 stelt ook niet zoveel voor, het kan ook vanuit zichzelf beter worden’, maar toch het is niet beter geworden he, het is minder goed geworden.” (resp. V09)

Een enkele respondent benoemt het financiële aspect van de controles.

“Ik heb op een gegeven moment ook gezegd van kan ik het niet weer een keer bij de huisarts doen [uitstrijkje], want het kost me natuurlijk ook iedere keer mijn eigen bijdrage natuurlijk.” (resp. V02)

4.1.6 Aandachtspunten voor verbetering van de zorg

In de interviews is aan vrouwen gevraagd of zij op basis van hun ervaringen nog tips hebben voor verbetering van de zorg. De volgende punten werden daarbij genoemd als aandachtspunten:

- Zorgvuldigheid in contacten (geldt bij eerste contact t/m nazorg) tussen arts en patiënt. Vrouwen spreken waardering uit voor zorgverleners die echt luisteren, met aandacht, hen als patiënt serieus nemen, empathisch zijn, en tijd en ruimte vrij maken.

“Ja het is vooral het menselijke aspect van de artsen. De een zit er heel zakelijk in en de ander kijkt toch meer naar de persoon, dat maakt vooral het grote verschil.” (resp. V02)

- Het nakomen van afspraken gaat niet altijd goed. Een voorbeeld hoe het beter zou kunnen, werd door één van de vrouwen beschreven:

“Toen ik bij de gynaecoloog dan wegging na het onderzoek, heb ik bij de assistente een belafpraak gemaakt. Tenminste, er werd een datum vastgelegd voor een belafpraak en dan werd je gebeld tussen negen uur 's ochtends en twee uur 's middags door de assistente met de uitslag. En toen hebben ze ook uitgelegd dat het dan even afhankelijk is van wat de uitslag zegt wat het vervolgtraject wordt, maar dat stemt de assistente dan met je af. En dat ging allemaal goed. Echt om klokslag negen uur werd ik gebeld.” (resp. V15)

- Meerdere vrouwen gaven een voorkeur voor continuïteit in zorgverlener aan, maar begrepen ook dat dit niet altijd haalbaar is. Dan wezen zij op het belang van een correcte en zorgvuldige overdracht, zodat gemaakte afspraken worden nagekomen.
- Veelvuldig krijgen vrouwen telefonisch de uitslag van een onderzoek of uitstrijkje. In korte tijd wordt dan vaak veel informatie gegeven. Meerdere vrouwen gaven aan 'bezinkingstijd' nodig te hebben om de informatie te verwerken en vragen te kunnen stellen. Vrouwen waarderen het als hen de mogelijkheid wordt geboden op een later moment terug te kunnen bellen met vragen.
- Informatie over (mogelijke) nieuwe behandelmogelijkheden bij vrouwen met een langer lopend traject, zoals bijvoorbeeld vaccineren met HPV.

4.2 Ervaringen van zorgverleners met Samen Beslissen

In deze paragraaf gaan we in op het proces van Samen Beslissen vanuit het perspectief van de zorgverlener. In dit proces gaat het erom als zorgverlener en patiënt samen een afweging te maken tussen enerzijds de klinische opties en anderzijds de wensen of voorkeuren van de patiënt.

De mate waarin de vrouw geïnformeerd is over het verloop van het consult en de betekenis van het afwijkend uitstrijkje en aanvullende diagnostiek bepaalt mede het verloop van het proces van Samen Beslissen. We bespreken daarom eerst de informatievoorziening voorafgaand aan het consult (zie 4.2.1) en de informatievoorziening tijdens het consult (zie 4.2.2). Het gaat dan met name om de mondelinge informatie van huisarts en het ziekenhuis. Vervolgens bespreken we de ervaringen van de zorgverleners met Samen Beslissen.

4.2.1 Informatie vooraf

In het eerste consult, dat een vrouw bij een gynaecoloog krijgt naar aanleiding van een afwijkend uitstrijkje, wordt direct de consequentie van de uitslag van het onderzoek besproken. Mogelijk beslissen zorgverlener en vrouw ter plekke om direct tot behandeling over te gaan (*see and treat*). Voor een optimaal verloop van het consult en om samen tot een goede beslissing te komen, moet de vrouw daarom vooraf goed worden geïnformeerd over het consult, de betekenis van het afwijkend uitstrijkje, risicofactoren voor het verergeren van de baarmoederhalsafwijking CIN en wanneer er noodzaak is om de afwijking te behandelen. Hieronder beschrijven we op basis van de interviews met zorgverleners hoe de huidige praktijk in zijn werk gaat.

Informatiebronnen

Naast de informatie die vrouwen zelf op internet zoeken, zijn er volgens de zorgverleners twee informatiebronnen voor de vrouwen die op het colposcopiespreekuur komen:

1. de huisarts, naar aanleiding van bevolkingsonderzoek of naar aanleiding van klachten;
2. het ziekenhuis, waar de afspraak wordt gemaakt.

Ad 1. Vanuit alle ziekenhuizen wordt vooraf patiënteninformatie verstrekt aan vrouwen met wie een afspraak wordt gemaakt. Soms hebben de zorgverleners zelf meegeschreven aan de patiënteninformatie. Meestal stuurt de assistent die een afspraak maakt voor het spreekuur een papieren folder naar de patiënt. De informatie is vaak ook digitaal beschikbaar, bijvoorbeeld via een document dat wordt gemaild en/of via een filmpje dat sommige ziekenhuizen hebben gemaakt en online staat. Bij een enkel ziekenhuis laat de assistent het afhangen van de wens van de patiënt of de informatie alleen digitaal of ook op papier wordt gestuurd.

Ad 2. Over de kwaliteit van informatievoorziening door de huisarts wisselen de meningen van de zorgverleners.

“... er zijn huisartsen die vertellen: ‘Nou, daar moet even naar gekeken worden en dat loopt meestal wel los’, maar er zijn ook echt mensen die hebben gehoord: ‘Nou, daar moet meteen naar gekeken worden, het is een voorstadium.’” (resp. Z11)

De taal en toon die huisarts gebruikt is van invloed op de mate waarin patiënten gerustgesteld of juist angstig op het colposcopie spreekuur verschijnen.

Manier waarop vrouwen omgaan met de informatie

Het grootste deel van de vrouwen heeft de toegezonden informatie gelezen en komt geïnformeerd op het spreekuur. Bij vrouwen die zijn geschrokken van het afwijkend uitstrijkje en bang zijn dat ze kanker hebben of krijgen, zien de zorgverleners twee soorten reacties. Aan de ene kant zijn er vrouwen die zich heel goed hebben ingelezen en via internet allerlei extra informatie hebben gezocht. Aan de andere kant zijn er vrouwen die juist geen of heel weinig informatie hebben gelezen. Onder de vrouwen die zich goed informeren is ook een aantal vrouwen, die, bezorgd als ze zijn, onnodig veel en ook ongelijksoortige informatie hebben opgezocht. Het zijn deze vrouwen die vaak nog aanvullende vragen hebben en waarbij de zorgverlener meer tijd nodig heeft om hoofd- en bijzaken te onderscheiden.

“En je hebt natuurlijk ook een groep die enorm gaat zoeken op internet en dan in allerlei paniekszenario’s schiet, dus je hebt met regelmaat ook wel hele angstige mensen op het spreekuur.” (resp. Z03)

Vrouwen die met spoed worden verwezen

Enkele zorgverleners noemden expliciet de vrouwen die met een hooggradige afwijking (o.a. PAP3b) via de route van sneldiagnostiek voor het spreekuur worden ingepland. Dit verloopt meestal telefonisch en niet via de elektronische route (via ZorgDomein). De vrouwen, die via deze spoedprocedure op het spreekuur komen, zijn vaak helemaal niet geïnformeerd over de betekenis van een PAP-score en een mogelijk vervolgtraject. Bij hen zien zorgverleners vaker een angstige reactie dan bij vrouwen die wel van tevoren de folder van het ziekenhuis hebben gelezen. Deze zorgverleners vinden het belangrijk dat informatie vooraf beschikbaar is, zodat de patiënt niet geheel onvoorbereid met een eventuele *see and treat* liexcisie wordt geconfronteerd. De keuze is in deze gevallen vaak om niet direct te behandelen, maar de patiënt wat tijd te geven zich mentaal voor te bereiden.

4.2.2 Informatie tijdens het consult

Zorgverleners proberen zo goed mogelijk aan te sluiten bij wat iemand al weet en welke informatie noodzakelijk is om het consult goed te laten verlopen. Een goed verlopen consult houdt in dat er medisch gezien juist wordt gehandeld (volgens de richtlijn) en dat er rekening wordt gehouden met wensen en behoeftes van de vrouw. Sinds HPV-besmetting bij een laaggradige PAP-klasse systematisch leidt tot verwijzing naar het colposcopie spreekuur, besteden zorgverleners ook tijd aan het uitleggen van wat HPV is en de relatie van HPV met een afwijkend uitstrijkje. Bijna alle vrouwen maken in hun leven een HPV-besmetting mee. HPV-besmetting komt bij 30-jarige vrouwen bij zo'n 20 procent voor. Bij vrouwen die ouder zijn is de besmettingsgraad lager (RIVM, factsheet).

De informatie over de praktische gang van zaken tijdens het consult en de betekenis van de PAP-score en colposcopisch beeld (voorlopige CIN-uitslag) zijn nauw met elkaar verweven. De PAP-score en het colposcopisch beeld leiden tot keuzes die tijdens het consult worden gemaakt.

Na een kort welkom beginnen de meeste zorgverleners hun consult met het navragen of de vrouwen informatie hebben ontvangen en of ze die gelezen hebben. Wat betreft het onderzoek volstaat een korte uitleg en wordt alleen extra aandacht gegeven als een vrouw daar angstig voor is. Afhankelijk van wat vrouwen vertellen aan kennis te hebben over het consult en de betekenis

van het afwijkend uitstrijkje passen zorgverleners hun uitleg aan. Hierin wordt ook altijd de uitslag van het uitstrijkje verwerkt en het nog te verkrijgen colposcopisch beeld.

“(...) een beetje afhankelijk van wat voor uitstrijkje iemand heeft, wat voor leeftijd iemand heeft. Als ik een jonge vrouw zie met een licht afwijkend uitstrijkje, dan zeg ik nagenoeg eigenlijk altijd: ‘Afhankelijk van wat ik zie ga ik bipten nemen of ik doe niks.’” (resp. Z05)

Het consult verloopt soepeler wanneer een patiënt vooraf goed is geïnformeerd. Er zijn dan minder vragen over het praktische verloop van het consult. De informatie die tijdens het consult wordt gegeven over de betekenis van het uitstrijkje en aanvullende diagnostiek is dan niet nieuw meer en wordt daardoor beter opgenomen. Hierdoor kan het gesprek over een passende beslissing gelijkwaardiger verlopen. Door vrouwen vooraf en tijdens het consult goed te informeren worden verwachtingen gestuurd en komen vrouwen niet onverwacht voor een beslissing te staan.

Plaatjes

Diverse zorgverleners benoemen dat ze plaatjes gebruiken om uit te leggen wat ze gaan doen en om uit te leggen hoe bijvoorbeeld een hooggradige en laaggradige afwijking eruitziet. Een zorgverlener vertelt dat ze een “praatplaat” heeft getekend en laten plastificeren aan de hand waarvan het consult kan worden doorgenomen. Een zorgverlener noemt een “plaatjesboek” als hulpmiddel om uit te leggen hoe een colposcopie in zijn werk gaat. Een andere zorgverlener tekent altijd een doorsnede van het weefsel om dysplasie te verduidelijken.

“Ja. En ik teken altijd, dat helpt ook heel erg. Ik teken: wat is een CIN1, wat is een afwijkend uitstrijkje, wat betekent dat precies? En dat maakt het vaak veel beeldender voor mensen, zeker voor de laaggeletterden.” (resp. Z12)

Een zorgverlener vertelt dat zij alleen tekent als er iemand komt met weinig voorkennis en die ook angstig is.

Angst

Met grote regelmaat ontmoeten zorgverleners vrouwen die angstig op het spreekuur komen. Angst speelt op twee manieren tijdens het consult. Er zijn vrouwen die angst hebben voor het onderzoek en er zijn vrouwen die angst hebben voor kanker. De zorgverleners houden in beide gevallen rekening met de informatievoorziening, maar meer nog houden zij rekening met angst bij het voorleggen van de behandelopties.

De vooraf aangeboden informatie wordt op verschillende manieren verwerkt. Vrouwen, die angstig op het consult komen, zijn vaak minder goed geïnformeerd. Soms omdat ze geen of weinig informatie hebben gelezen of niet goed gelezen, maar ook omdat ze juist heel veel informatie hebben gelezen waardoor ze “in allerlei panieksenario’s schieten”. Een zorgverlener wijst erop dat, sinds in het bevolkingsonderzoek ook op HPV wordt gescreend, er relatief veel jonge vrouwen op consult komen en dat juist zij ook angst hebben voor kanker.

“... in de vroege leeftijdsfase waarin de meeste vrouwen nog niet eigenlijk iets hebben meegemaakt, dat ze heel erg gezond waren, dus voor het eerst komt de kwetsbaarheid naar voren.” (resp. Z03)

Meerdere zorgverleners zien dat vrouwen die uitsluitend via de huisarts zijn geïnformeerd, en niet (ook) via het ziekenhuis, vaker met een angstig gevoel naar het consult komen. Soms hebben vrouwen al vooraf met de assistent gebeld met zorgen.

“Dan hebben ze wel die 3B-klasse gehoord en dan gaan ze online kijken en dan bellen ze best angstig op.” (resp. Z12)

De rol van het informatie geven bij angstige vrouwen is vooral geruststellen. Dat wordt vooral gedaan door erop te wijzen dat het om een langzaam proces gaat, dat het lichaam het zelf ook nog kan “klaren” en dat de ontwikkeling nauwgezet wordt gemonitord.

“Ik probeer ze gerust te stellen met de informatie dat het ontstaansproces van baarmoederhalskanker heel langzaam is, dat ze daar niet bang voor hoeven te zijn.” (resp. Z03)

“Maar er zijn ook vrouwen die zenuwachtig zijn en helemaal geen informatie of uitleg willen. Die zeggen ‘laten we nou maar gewoon beginnen’.” (resp. Z05)

Zoals gezegd houden zorgverleners in hun communicatie ook rekening met de emoties die zij aflezen bij de vrouw en beperken zich soms tot enkel de noodzakelijke informatie. Een lastig punt hierbij is dat inschattingen van risico’s zijn gebaseerd op epidemiologie en gemiddelden, en dat geruststellende of relativerende informatie toch met een voorbehoud moet worden gegeven.

Roken

Een aantal zorgverleners benoemt roken als risicofactor direct bij het eerste consult; de meeste andere zorgverleners bespreken het alleen als er sprake is van een herhaald consult vanwege een persisterende PAP-klasse 2 of 3a1. Een zorgverlener met veel vrouwen met een lagere sociaaleconomische positie in haar praktijk geeft aan dat roken als risicofactor voor het niet klaren van HPV en het persisteren van afwijkende uitstrijkjes “er niet altijd heel goed in wil”. Waarmee bedoeld wordt op dat vrouwen niets doen met het stopadvies.

“Net zoals dat ik bij elke controle vraag: ‘Rook je?’ En als ze zijn gestopt, dan complimenteer ik ze en als ze nog niet zijn gestopt, dan zeg ik: ‘Wat jammer, dan moeten we het er nog eens over hebben.’” (resp. Z09)

Keuzemomenten tijdens het consult

Na een afwijkend uitstrijkje komen vrouwen bij de gynaecoloog. Ze hebben dan minimaal een PAP2/HPV+ uitslag. Afhankelijk van de PAP-score en het colposcopische beeld wordt afwachtend beleid gevoerd (na 12 maanden opnieuw een uitstrijkje) of vervolgdagnostiek (bipten) of behandeling gedaan. Vervolgbehandeling kan direct plaatsvinden (*see and treat*) of na een nieuwe afspraak, eventueel met sedatie.

Binnen dit beleid is er een aantal momenten waarop er voor de patiënt explicietere keuzeopties zijn. Dit hangt er onder meer van af of de vrouw nog een kinderwens heeft of de leeftijd heeft om een kinderwens te hebben (latente kinderwens). Keuzemomenten zijn:

1. Persisterend afwijkend beeld bij PAP2/3a en laaggradige colposcopische impressie, dus afwachtend beleid. Wanneer ga je toch over tot behandeling?
2. PAP3b en ongunstig colposcopisch beeld: keuze tussen *see and treat* of eerst een bipt voor een histologische beoordeling en vervolgens weer de vraag: behandelen of afwachten. Een andere reden dat de patiënt de behandeling wil uitstellen kan zijn, omdat zij de ingreep onder verdoving wil ondergaan.
3. CIN2 uitslag: de richtlijn geeft aan om terughoudend te zijn met behandeling. Maar hierin wordt vrijheid ervaren door zorgverleners, waarbij onder andere ook een persisterende CIN2 aanleiding kan zijn om samen te beslissen te behandelen of af te wachten. Een patiënt met onbehandelde CIN2 komt na zes maanden terug voor controle.

Een ander keuzemoment, waarop er met de patiënt het te volgen beleid wordt besproken, is bij een inconsistent beeld tussen PAP-score en colposcopisch beeld.

4.2.3. Samen Beslissen

Kennis van het concept

De kennis die zorgverleners hebben over het concept Samen Beslissen varieert. Er wordt aangegeven dat Samen Beslissen als concept wordt onderwezen tijdens de opleiding of informatieavonden in het ziekenhuis. Kennis over Samen Beslissen halen zorgverleners ook uit vaktijdschriften als Medisch Contact.

“Zeker in de opleiding. We hebben daar ook een cursus in gedaan.” (resp. Z12)

“...maar ik lees er wel veel over, Medisch Contact en de NTVG enz. dus ik weet wel waar het over gaat.” (resp. Z04)

Niet iedereen blijkt kennis te hebben van het concept. Soms denken ze de stappen globaal wel te kennen, maar zonder dit specifiek als Samen Beslissen te benoemen.

“Maar ik heb wel het idee dat ik probeer om ze de ruimte te geven en als er alternatieven zijn deze ook te bieden, maar ik heb daar geen format voor.” (resp. Z06)

“In mijn beleving, Samen Beslissen is samen kiezen wat op dat moment voor die patiënt de beste behandeling is. En daarbij heb je een medisch advies met cijfers, waarvan we zeggen: nou, een CIN3 moet eruit en een CIN1 doen we in principe niets aan. En bij die CIN2 moeten we samen de afweging maken wat op dit moment de beste keuze is.” (resp. Z09)

Anderen hebben wel een concrete aanpak voor het Samen Beslissen-proces.

“Nou, wat wij in ons ziekenhuis, wat heel vaak aan de orde komt, is dat je met de drie goede vragen moeten komen, dus dat je moet bekijken: wat is er precies aan de hand, wat betekent dat voor mij en wat zijn de alternatieven? Dat zijn eigenlijk dingen die ik met mensen wel bespreek.” (resp. Z11)

Zorgverleners zijn zich bewust van het belang van goede informatievoorziening voor het proces van Samen Beslissen. Ook zijn ze zich ervan bewust dat deze informatie moet worden afgestemd op de patiënt. Uitgebreid voorlichten kost echter tijd. De hoeveelheid informatie wordt meestal afgestemd op de behoefte van de patiënt.

“Ja het kost natuurlijk gewoon tijd om echt alle kanten voor te schotelen en niet iedereen heeft er behoefte aan, niet iedereen is er geschikt voor en ik denk ook niet dat het bij iedereen heel uitgebreid hoeft en bij sommige mensen wel.” (resp. Z07)

Samen Beslissen in de praktijk

Zorgverleners denken vanuit de richtlijn. Bij sommige diagnostische bevindingen is er daarbij weinig keuzemogelijkheid, zoals PAP2 met corresponderend colposcopisch beeld (afwachten) of CIN3 (behandelen).

“Vaak heb je wel al een plan. Eigenlijk, want vrouwen met een PAP2 die 30 jaar zijn, daar weet ik al wat ik ga doen: of niks of een hapje. Bij een vrouw van 50 met een PAP2/3 dan weet ik al dat ik een hapje ga nemen of een LIS doen.” (resp. Z05)

De zorgverlener heeft in zijn/haar hoofd de richtlijn paraat. Het proces van Samen Beslissen is een proces van het nagaan van het klinische beeld en relevante patiëntkenmerken, en het aftasten van de voorkeuren die de patiënt heeft. Niet alle signalen die de vrouw afgeeft zijn verbaal; ook

houding, intonatie en lichaamstaal helpen de zorgverlener een beeld vormen van wat de vrouw wil of nodig heeft, maar ook wat klinisch wenselijk is gezien (niet klinische) patiëntkenmerken.

“Ik zou eigenlijk tegen iedereen moeten zeggen, als ik er dan zo over nadenk, van: ‘Goh, ik zou het ook nu meteen kunnen behandelen’ en het aan die mevrouw zelf laten. Maar ja, ik bepaal dus een beetje op basis van mijn gevoel wat ik bij een patiënt heb of ze daar wel of niet toe is, ja, of dat een goede behandeling voor haar zou zijn.” (resp. Z12)

De opties die de vrouw krijgt voorgelegd en de mate waarin ze ook echt als keuze worden gepresenteerd verschilt volgens de geïnterviewde zorgverleners van vrouw tot vrouw. Sommige patiënten denken heel actief mee, terwijl andere patiënten de keuze meer bij de arts neerleggen.

“Sommige mensen hebben heel duidelijk een voorkeur en andere mensen geven aan van: ‘Nou, doe maar wat u goed vindt, dokter.’ Maar ik leg het eerst altijd uit en dan merk je vanzelf wel of mensen al een voorkeur hebben of niet.” (resp. Z10)

Zorgverleners vragen ook praktische zaken na, in verband met de nabloedingen na het nemen van biopsen of het doen van een lixexcisie. Vakantieplannen, een gepland saunabezoek of een trouwerij nemen ze mee in de overweging.

In bovenstaande resultaten zien we al dat er in het proces van Samen Beslissen een spanningsveld is waar te nemen tussen wat de richtlijn adviseert op basis van klinische kenmerken en de keuzevrijheid die aan de vrouwen wordt overgelaten. De opties zijn medisch gedreven. Waar ruimte is voor voorkeuren worden deze wel besproken, maar beslissingen worden voorbereid en daarin is de richtlijn leidend en de zorgverlener sturend.

“En dan zijn mensen ook echt wel, ja, over te halen is niet het goede woord, maar dan denken ze ook: ja, dan heb ik het maar gehad, want anders moet ik terugkomen en dan duurt het nog veel langer en dan blijft het onzeker voor mij wat er dan precies speelt.” (resp. Z11)

“...en dan zeg ik niet ‘moet’ maar dan zeg ik ‘ik vind het verstandig als’, of ‘vindt u het goed als ik een biopt neem?’ zo, ja...” (resp. Z03)

CIN1 en afwachten

Het klinische beeld is richtinggevend voor behandelopties die voorliggen. Bij een PAP2 en een corresponderend colposcopisch beeld (CIN1) wordt volgens de richtlijn een afwachtend beleid gevoerd. De zorgverlener stelt de patiënt daarbij gerust, omdat ze vaak zien dat patiënten ongerust zijn.

“Dan zeg ik de kans dat hier serieuze problemen achter schuilen is niet zo groot dus het is puur uit voorzichtigheid.” (resp. Z06)

De richtlijn adviseert om de patiënt na twaalf maanden terug te laten komen. Zorgverleners leggen uit dat het klaren van de HPV-infectie en het normaliseren van de cellen tijd nodig heeft, dus follow-up na twaalf maanden lijkt een goed uitgangspunt. Veel zorgverleners volgen dit beleid, maar sommige zorgverleners laten vrouwen al eerder terugkomen (als er geen biopsen zijn genomen) wanneer vrouwen erg ongerust zijn.

“En dat vinden mensen vaak moeilijk, dat ze dan een jaar moeten wachten op een volgend uitstrijkje. Meestal krijg ik dat ook wel uitgelegd (...), maar als mensen daar niet mee akkoord gaan, dan bied ik meestal aan om het uitstrijkje eerder te doen, maar niet om te behandelen.” (resp. Z11)

CIN1 lijkt met enige regelmaat toch te worden behandeld wanneer sprake is van een persisterend afwijkend uitstrijkje/CIN1 (na ongeveer twee jaar), omdat het blijkbaar niet vanzelf weggaat. Zeker als er geen kinderwens meer is, wordt er behandeld als de patiënt dat wil.

CIN2: Samen Beslissen

Unaniem wordt door zorgverleners aangegeven dat bij een CIN2-afwijking er expliciet sprake is van een situatie waarin samen wordt beslist. Factoren die dan worden meegenomen zijn kinderwens (expliciet of latent) en angst. Vooral de angst voor het ontwikkelen van kanker lijkt een rol te spelen.

“Ja als mensen inderdaad geen kinderwens meer hebben dan kan het heel rap gaan, dat ze denken ‘ik heb het niet meer nodig, haal het laagje maar weg’, dan ben ik wel geneigd om daar makkelijker in mee te gaan...” (resp. Z05)

“Ik vind dat als jonge mensen een CIN2 hebben, dat je dat dan ook beter kunt afwachten. En dan probeer ik wel een beetje in te schatten: wat heb ik hier voor iemand voor me? Kijk, als de patiënt vervolgens een half jaar niet slaapt van de stress of dat ik de indruk heb, want dat is ook soms, dat mensen zich al met lood in de schoenen naar het ziekenhuis hebben bewogen en misschien nooit meer terug gaan komen, dan schat je dat anders in. Hè, dan zal ik misschien wat sneller geneigd zijn om te behandelen.” (resp. Z11)

De richtlijn adviseert bij CIN2 een biopt te nemen en dat gebeurt ook bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd. Een biopt is nodig om uit te sluiten dat het een CIN3 is. Een zorgverlener geeft als extra reden aan dat het nemen van een biopt de immuunreactie versnelt en daarmee de kans dat de HPV-infectie wordt geklaard.

Bij een persisterende CIN2 is het doen van een lisexcisie ook bespreekbaar bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd. De angst en onzekerheid die de afwijkende uitstrijkjes met zich meebrengen is daarin een belangrijke afweging.

“Want soms, ja, als je al drie jaar tegen zo’n CIN2 aan zit te kijken, dan kan het ook zo’n psychische impact hebben dat dat de hele tijd maar blijft en dat dat niet weggaat en dat je er dan best voor kunt kiezen om een niet al te diepe lis te doen en om te hopen dat iemand het daarmee klaart. Alleen, ja, dat kun je niet beloven. En die eerste lis is niet zo erg, maar die tweede en die derde die misschien nog komen, die wel.” (resp. Z09)

Uit bovenstaand citaat komt naar voren dat het doen van een lisexcisie kan worden overwogen om angst weg te nemen, maar dat het geen garantie is dat er later niet opnieuw afwijkende cellen worden gevonden.

CIN3: getrapd of see and treat?

Bij een PAP3B en een hooggradig colposcopisch beeld (CIN3) is de richtlijn duidelijk dat behandelen het advies is.

“Dan gaan we eigenlijk niet vanuit het shared-decision het gesprek in, dan zeggen we niet van u kunt kiezen tussen of afwachten of behandelen, dan zeggen we ‘medisch gezien adviseren we om nu een aanvullende behandeling te doen.’ (resp. Z04)

Wel is er een keuze tussen see and treat of een getrapte aanpak waarbij eerst een biopt wordt genomen, alvorens het vervolgbeleid te bepalen. Bij jongere vrouwen (bij zowel expliciete als latente kinderwens) wordt de beslissing gestuurd richting een getrapte aanpak. De keuzevrijheid is er, maar er wordt gestuurd op terughoudend beleid.

“En bij de jongere vrouwen dan zeggen we altijd als het een matig afwijkend uitstrijkje is, dan zeggen wij altijd ‘als u nog kinderen wilt, dan gaan we eerst even hapjes nemen,

biopten, gaan we eerst even kijken hoe de histologie werkelijk is en dan in tweede instantie als het dan ernstiger blijkt dan kunnen we een LIS doen' en met leeftijd houd je dus zeker in het spreekuur heel veel rekening.” (resp. Z04)

Bij oudere vrouwen of vrouwen met een voltooide kinderwens is een getrapte beleid ook mogelijk. Er lijkt geen onderbouwing te zijn dat bij deze patiënten *see and treat* beter is dan een getrapte aanpak. Beide opties hebben voor- en nadelen. De voorkeur van zorgverleners hangt mede af van de mogelijkheid die de organisatie van het spreekuur biedt om *see and treat* uit te voeren.

“En ik ben wel een beetje opgeleid met: je neemt eerst een biopt en dan in tweede instantie doe je een liexcisie. Als ik heel uitgesproken CIN3 zie bij iemand die echt geen kinderwens meer heeft, dan kan ik dat wel bespreken. Maar je maakt wel je consult veel uitgebreider en veel mensen rekenen er nog niet op. Dus als ik denk dat het kan, dan bespreek ik het. Hè, als ik denk dat die mevrouw dat aankan, dat ik haar daar niet teveel mee overval, dan... Maar ik schat een beetje de situatie in. Ik bied het niet bij iedereen aan.” (resp. Z11)

In de uitleg van de situatie bij een PAP3b tast een zorgverlener af of de vrouw open staat voor een *see and treat*. De mate waarin zorgverleners hierin sturend zijn, lijkt enigszins te verschillen en is mede afhankelijk van de inschatting of de vrouw het aankan.

“Als je een PAP3b, dat is een ernstige afwijking, hebt en je hebt geen kinderwens meer, dan bespreek je soms wel in een keer de stappen. Dat je zegt van 'goh mevrouw als ik inderdaad afwijkingen zie die daarbij passen, zullen we dan direct een behandeling doen door het doen van een LIS?’” (resp. Z04)

Een zorgverlener vertelt dat bij een hooggradige afwijking (PAP3b) de vrouwen vooraf worden gebeld met informatie over de uitslag van het uitstrijkje en het vervolgbeleid, waarna in het consult zo nodig direct behandeld wordt (een tussenvorm tussen *see and treat* en getrapte aanpak). Voor deze tussenvorm is gekozen, omdat het proces van informeren, voorleggen van de keuze en nemen van de beslissing voor sommige patiënten nogal zwaar is. De zorgverlener neemt zo nodig extra tijd voor het informeren en bespreken van de keuzeopties en maakt eventueel een afspraak 'op de poli'.

Wanneer een zorgverlener merkt - of uit de behandelgeschiedenis opmaakt - dat een vrouw met een hoge PAP-score misschien niet op een volgende afspraak komt, én er is sprake van een verhoogd risico (roken, HPV+ met wisselende seksuele contacten, matige zelfzorg), dan zal de zorgverlener sterker aansturen op behandelen dan op afwachten of op een getrapte aanpak.

Afhankelijk van de relevante klinische en patiëntfactoren en -voorkeuren verschilt dus het proces van Samen Beslissen. In het volgende kader vatten we de resultaten samen.

- CIN1: De richtlijn adviseert om de patiënt na 12 maanden terug te laten komen. Zorgverleners leggen uit dat het klaren van de HPV-infectie en het normaliseren van de cellen tijd nodig heeft, dus follow-up na 12 maanden lijkt een goed uitgangspunt. Veel zorgverleners volgen dit beleid, maar sommige zorgverleners laten vrouwen al eerder terugkomen (als er geen bipten zijn genomen) wanneer vrouwen erg ongerust zijn.
- CIN2: Duidelijk sprake van Samen Beslissen. Bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd is er bij voorkeur een afwachterend beleid. Dit is voor vrouwen soms lastig; angst speelt een grote rol. Andersom zijn vrouwen ook bang voor het effect van behandelen op de zwangerschap. Vrouwen voorbij de vruchtbare leeftijd worden vaker behandeld, waarbij de voorkeur van de patiënt een grote rol speelt. Als een patiënt vaker terugkomt en de afwijking gaat niet weg, dan

is dat ook een aanleiding om wel te gaan behandelen, waarbij dit vaak een voorkeur is van zowel de arts als de patiënt.

- CIN3: Patiënten willen over het algemeen graag behandeld worden en de richtlijn adviseert ook behandeling bij klinisch beeld van CIN3 en corresponderende PAP-score. Er zijn twee opties: eerst biopten om te bevestigen dat dit inderdaad een CIN3 is, of *see and treat*. Bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd worden biopten genomen. Bij vrouwen voorbij de vruchtbare leeftijd hangt het beleid sterk af van de voorkeur van de arts, waarbij mogelijk enig verschil in beleid zou kunnen bestaan 'beneden en boven de rivieren'. De voorkeur van de arts en het beleid van het ziekenhuis lijkt meer leidend dan de voorkeur van de patiënt.

Een ziekenhuis heeft voor vrouwen met een hoge PAP-score een tussenvorm hiervan geïmplementeerd. Daarbij wordt eerst de patiënt gebeld met de informatie (wat is er aan de hand en wat is het vervolgbeleid: colposcopie en dan afwachten of direct behandelen). De patiënt komt op het consult en krijgt afhankelijk van het colposcopisch beeld biopten (niet-consistent beeld) of behandeling (consistent beeld, CIN3).

5 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

In dit slothoofdstuk zijn per onderzoeksvraag de conclusies en aanbevelingen te vinden (paragraaf 5.1 en 5.2). Vervolgens bespreken we in paragraaf 5.3 de beperkingen van het onderzoek en sluiten we in paragraaf 5.4 het hoofdstuk af met aanbevelingen voor de praktijk.

5.1 Conclusies: beschikbaarheid en kwaliteit van patiëntinformatie baarmoederhalsafwijking CIN

Het onderzoek naar de informatievoorziening en besluitvorming bij baarmoederhalsafwijking CIN bestond uit twee delen:

1. een inventarisatie en analyse van de beschikbare informatie.
2. interviews met vrouwen die ooit voor de baarmoederhalsafwijking CIN zijn doorverwezen naar een specialist, en interviews met zorgverleners.

Hieronder gaan we allereerst in op de onderzoeksvragen 1 tot en met 9, die gaan over de informatievoorziening.

5.1.1 Waar is welke informatie beschikbaar?

Onderzoeksvraag 1. Welke informatie is er voor vrouwen met een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN beschikbaar?

Hierbij keken we naar a. de huisartsenpraktijk en b. de gynaecologische afdeling van een (academisch) ziekenhuis of een zelfstandig behandelcentrum. De resultaten laten zien dat de meeste huisartsenpraktijken over een website beschikken, maar deze voorzien niet in informatie voor vrouwen met een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN. Wel bevatten de meeste sites een link naar Thuisarts.nl waar relevante informatie kan worden gevonden. Ook zijn in ongeveer een kwart van de praktijken in de wachtkamer papieren folders beschikbaar. Meestal geven de huisartsen tijdens het consult geen papieren folders aan hun patiënten; iets meer dan de helft verwijst wel naar websites zoals Thuisarts.nl. De inbedding van de verwijzing naar Thuisarts.nl zou in sommige gevallen verbeterd kunnen worden door duidelijker aan te geven wat de status en achtergrond van deze website is.

Van de dertig onderzochte websites van (academische) ziekenhuizen en behandelcentra geven negentien sites meer of minder uitgebreide informatie over een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN. De overige elf sites geven geen informatie, of alleen informatie over baarmoederhalskanker, of er wordt voor informatie verwezen naar andere sites (zoals die van de NVOG, kanker.nl en Stichting Olijf). Uit een analyse van de beschikbare informatie aan de hand van een negental criteria blijkt dat de meeste websites voldoende informatie geven. Verbeteringen zijn mogelijk wat betreft het specifiekere en explicieter maken van informatie over de prevalentie van CIN, de risicofactoren voor de ontwikkeling van CIN en de mogelijkheid van *see and treat*. Omdat informatie over de behandeling van baarmoederhalskanker niet per se relevant is voor vrouwen met een afwijkend uitstrijkje en onnodig angst kan veroorzaken, zou bovendien duidelijker onderscheid gemaakt moeten worden tussen beide soorten informatie. Dit loopt nu nog te veel door elkaar. Een belangrijk gemis is verder het niet benoemen van *shared decision making*; dat er keuzes te maken zijn en dat de patiënt hier ook een rol in speelt (stap 1 van de NKF-beschrijving van Samen Beslissen, zie kader p.10).

5.1.2 Hoe komt de informatie bij vrouwen terecht?

Onderzoeksvraag 2. Hoe komt de informatie bij de vrouw terecht; door wie wordt deze informatie gegeven?

We zien dat in de huisartsenpraktijk informatie over een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN meestal mondeling door de huisarts zelf en/of de assistent(e) wordt

gegeven. Daarnaast verwijzen veel sites van huisartsenpraktijken voor informatie naar Thuisarts.nl. Bij de meerderheid van de (academisch) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra krijgen de vrouwen een folder van het betreffende ziekenhuis (vaak samen met de afspraakbevestiging) en/of wordt gewezen op de website van de instelling. Daarnaast verstrekt de gynaecoloog meestal mondeling informatie.

5.1.3 Informatie: welke onderwerpen?

In het onderzoek hebben we vervolgens de inhoud van de informatie beter bekeken.

Onderzoeksvraag 3. Hoe wordt CIN aangeduid in de beschikbare informatie (bijvoorbeeld als voorstadium baarmoederhalskanker)?

Op Thuisarts.nl wordt gesproken van een voorstadium van baarmoederhalskanker. CIN wordt als volgt toegelicht: “lichte afwijking aan de baarmoederhalscellen (lichte dysplasie)” ingeval van CIN1, “de baarmoederhalscellen zijn meer afwijkend (matige dysplasie)” ingeval van CIN2. Bij CIN3 luidt de informatie: “De baarmoederhalscellen zijn sterk afwijkend. Het gaat hier om een ernstig voorstadium van of een risico op baarmoederhalskanker (sterke dysplasie)”. Verder wordt gesproken van “baarmoederhalscellen die niet kwaadaardig zijn, maar die op lange termijn kwaadaardig zouden kunnen worden”. Ook bij de informatie op de sites van (academisch) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra wordt in de meeste gevallen gesproken van een afwijkend uitstrijkje of afwijkende cellen die duiden op een voorstadium van baarmoederhalskanker. Hierbij wordt vaak benadrukt dat er in zo’n geval nog geen sprake is van kanker en dat de kans klein is dat zich uit deze afwijkende cellen kanker ontwikkelt.

Onderzoeksvraag 4. Welke informatie wordt er gegeven over de risicofactoren voor het ontwikkelen of verergeren van de baarmoederhalsafwijking CIN?

Hier blijkt dat informatie over risicofactoren in veel gevallen ontbreekt. Zo wordt bij bijvoorbeeld Thuisarts.nl geen melding gemaakt van risicofactoren. Als er informatie over risicofactoren wordt gegeven, dan blijft die meestal beperkt tot de factor roken.

Onderzoeksvraag 5. Welke informatie wordt er gegeven over de (noodzaak van) behandeling van CIN?

De meeste informatiefolders blijken informatie te bevatten over de behandelopties liexcisie en soms ook conisatie. In veel gevallen wordt onderscheid gemaakt tussen CIN1, 2 en 3, waarbij bij CIN1 geen behandeling nodig is, bij CIN2 soms en bij CIN3 meestal. Dit is in overeenstemming met de richtlijn. Soms wordt ook aangegeven dat de keuze voor wel of niet behandelen samenhangt met verschillende factoren zoals leeftijd en een eventuele kinderwens.

Onderzoeksvraag 6. Welke informatie wordt er gegeven over de mogelijke bijwerkingen of complicaties van het behandelen van CIN?

Uit onze analyse blijkt dat de informatie over de risico's en bijwerkingen vaak afwezig is, of zich beperkt tot een beschrijving van het herstel van een liexcisie en soms ook van een conisatie, zoals bij Thuisarts.nl. Soms wordt vermeld dat met name conisatie een kleine kans geeft op problemen bij het zwanger worden, de zwangerschap of de bevalling (vroeggeboorte).

Onderzoeksvraag 7. Welke informatie wordt er gegeven over het vervolgtraject voor zowel behandelde als onbehandelde CIN1, CIN2 en CIN3?

Hier blijkt dat in de meeste gevallen informatie wordt gegeven over het vervolgtraject na behandelde CIN (controle-uitstrijkjes na 6, 12 en 24 maanden). Het vervolgtraject voor onbehandelde CIN is vaak minder expliciet beschreven (“afwachten”) al is meestal wel duidelijk dat, wanneer er afwijkende cellen zijn gevonden, de vrouw onder controle van de gynaecoloog blijft en dat na zes of twaalf maanden een controle-uitstrijkje zal worden gemaakt.

5.1.4 Voldoet de informatie aan de eisen?

Onderzoeksvraag 8. In welke mate komt voor de vrouwen de beschikbare informatie overeen of wijkt af van:

- de Landelijke richtlijn CIN, AIS en VAIN (Versie: 1.0),
- het in deze richtlijn vermeldde voorbeeld patiënteninformatie (blz. 28 e.v.),
- de patiënteninformatiefolder 'Een afwijkend uitstrijkje, hoe verder?' van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG).

We zien dat in de meeste gevallen de informatie overeenkomt met het voorbeeld patiënteninformatie uit de Landelijke richtlijn CIN, AIS en VAIN en vooral de folder van De Gynaecoloog. In veel gevallen is ook de tekst (deels) ontleend aan deze informatiebronnen. Een enkele keer vonden we een tegenstrijdigheid, zoals de bewering dat het gebruik van de anticonceptiepil geen verhoogd risico op baarmoederhalskanker zou geven. Volgens de richtlijn vormt (langdurig) oraal anticonceptiegebruik wel een risicofactor voor baarmoederhalskanker. Een vergelijking van het voorbeeld in de richtlijn en de folder van De Gynaecoloog maakt duidelijk dat de folder van De Gynaecoloog completer is dan het voorbeeld uit de richtlijn. Zo wordt in het voorbeeld uit de richtlijn geen verschil gemaakt tussen de verschillende stadia van CIN, wordt conisatie niet besproken en komen de voor- en nadelen van de behandelopties niet expliciet aan de orde. In de folder van De Gynaecoloog is dit wel het geval.

5.1.5 Wat is de kwaliteit van de informatie?

Onderzoeksvraag 9. Wat is de kwaliteit van de informatiesites waarnaar door huisartsen en gynaecologen vaak wordt verwezen?

Het gaat hier om Thuisarts.nl, de website van het RIVM over het Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker en de folder 'Een afwijkend uitstrijkje, hoe verder?' op de website De Gynaecoloog. Voor deze analyse gebruikten we de DISCERN-tool. De resultaten maken duidelijk dat alle drie de informatiebronnen van hoge kwaliteit zijn. De informatie op de website van het RIVM is het meest uitgebreid, maar richt zich vooral op vrouwen die meedoen aan het bevolkingsonderzoek. Veel van de informatie is gericht op de verschillende aspecten van het bevolkingsonderzoek en is daarmee minder van toepassing voor vrouwen die aan dit onderzoek hebben deelgenomen, of om een andere reden een uitstrijkje hebben laten maken, en vervolgens te horen hebben gekregen dat er sprake is van een afwijkend uitstrijkje. Zo komen de verschillende behandelopties en de voor- en nadelen van de behandelopties op de RIVM-site maar beperkt aan de orde. De informatie van Thuisarts.nl en De Gynaecoloog is duidelijk en uitgebreid, en specifiek van toepassing voor vrouwen met een afwijkend uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN. De informatie in de folder van De Gynaecoloog geeft daarbij ook duidelijk aan wat de risico's zijn van de verschillende behandelopties en geeft aan waar verder informatie gevonden kan worden (bijvoorbeeld olijf.nl). Deze informatie is ook het meest overzichtelijk, doordat de informatie in een enkel document wordt weergegeven. De informatie op Thuisarts.nl gaat meer specifiek over de prevalentie van de verschillende uitslagen van het uitstrijkje.

Verbetering van de informatie volgens de DISCERN-normen kan behaald worden door het toevoegen van bronvermeldingen, maar vooral een duidelijkere beschrijving van mogelijkheden voor *shared decision making*. Dit geldt voor zowel Thuisarts.nl, De Gynaecoloog als de RIVM-website.

Tot zover hebben we de beschikbare informatie en informatievoorziening besproken. Hierna gaan we in op de onderzoeksvragen 10 tot en met 15, waarin we de ervaringen van vrouwen en zorgverleners met de informatievoorziening en gezamenlijke besluitvorming (Samen Beslissen) onderzochten.

5.2 Conclusies: ervaringen van vrouwen en zorgverleners met de informatievoorziening en Samen Beslissen bij CIN

5.2.1 Ervaringen van vrouwen en zorgverleners met de informatievoorziening

In de interviews met vrouwen (die werden verwezen vanwege een afwijkend uitstrijkje) gingen we allereerst na welke informatie zij ontvingen over de betekenis van een afwijkend uitstrijkje (onderzoeksvraag 10). Het gaat dan om de informatie die zij kregen *voorafgaand* aan het eerste gynaecologische consult. Uit de interviews blijkt dat zij op verschillende manieren informatie krijgen:

- mondelinge informatie vanuit de huisartsenpraktijk,
- informatie vanuit het ziekenhuis (een folder of de website),
- informatie die zij zelf op internet zoeken en/of
- informatie van (ervarings)deskundigen uit het eigen netwerk (familieleden, vriendinnen en/of collega's die een afwijkend uitstrijkje hebben gehad of werkzaam zijn in de medische sector).

Vrouwen geven aan dat zij de standaardinformatie die zij ontvangen voorafgaand aan een consult over het algemeen begrijpelijk vinden. Wel vinden zij het gebruik van medische termen (PAP-scores, CIN-scores, etc.) door huisartsen en assistenten verwarrend en onduidelijk.

Uit de interviews met zorgverleners (gynaecologen en een verpleegkundig specialist) blijkt dat vrouwen voorafgaand aan het consult in het ziekenhuis met name mondelinge informatie van de huisarts of assistente krijgen. Daarnaast wordt informatie toegezonden vanuit het ziekenhuis, bij het maken van de afspraak. Wanneer sprake is van een hoge PAP-score krijgt de vrouw niet altijd vanuit het ziekenhuis informatie, omdat er dan sprake is van een spoedprocedure. Zorgverleners herhalen altijd de informatie die vooraf is toegezonden en snijden het toe op de PAP-klasse van het uitstrijkje én op de (gepercipieerde) kennisbehoefte van de vrouw. Zij vinden het prettig als vrouwen geïnformeerd bij hen komen, dat vergemakkelijkt het gesprek.

Onderzoeksvraag 11 betrof de vraag welke informatie vrouwen (die worden verwezen vanwege een afwijkend uitstrijkje) voorafgaand aan het eerste gynaecologische consult ontvangen over de *risicofactoren* voor het ontwikkelen of verergeren van de baarmoederhalsafwijking CIN. Uit de interviews blijkt dat de informatie die het ziekenhuis verstrekt als voorbereiding op het consult, in het algemeen informatie bevat over HPV en de relatie met roken. De meeste zorgverleners vragen naar het rookgedrag en/of benoemen dit als risicofactor. In sommige ziekenhuizen wordt dit (ook) uitgevraagd door de assistent die de afspraak maakt voor het consult. Zoals uit de analyse van informatie van ziekenhuizen en uit de interviews met zorgverleners blijkt, bevat de ziekenhuisinformatie die het ziekenhuis verstrekt als voorbereiding op het consult ook informatie over behandelopties, mogelijke bijwerkingen en complicaties van de behandeling (onderzoeksvraag 12).

Standaardinformatie over het vervolgtraject bij uitgebreidere trajecten voor vrouwen die al dan niet zijn behandeld voor de baarmoederhalsafwijking CIN is er niet of nauwelijks, mede omdat hier maatwerk nodig is (onderzoeksvraag 13). Bij het informeren van vrouwen over het vervolgtraject schetsen zorgverleners met name positieve scenario's: 'Het komt wel goed.' Terwijl bij veel van de vrouwen die wij hebben geïnterviewd de CIN niet op korte termijn was hersteld. Ondanks dat de PAP-score soms lager wordt, verdwijnt de afwijking niet altijd en blijft de vrouw onder controle van de gynaecoloog.

5.2.2 Ervaringen van vrouwen en zorgverleners met Samen Beslissen

In de interviews met vrouwen en zorgverleners kwamen tot slot de ervaringen met het gezamenlijke proces van besluitvorming tijdens het colposcopisch consult aan de orde (onderzoeksvragen 14 en 15).

De zorgverleners geven aan te weten wat 'Samen Beslissen' is, maar de kennis van zorgverleners over de manier waarop het proces van Samen Beslissen kan worden ingericht lijkt beperkt. De meeste zorgverleners blijken niet de vier stappen (NFK) te benoemen van het proces van Samen Beslissen (zie Inleiding), maar sommige passen wel de 'drie goede vragen' toe.

Hieronder bespreken we hoe de verschillende stappen van Samen Beslissen in de huidige praktijk worden ingevuld.

Stap 1: Bewustzijn

Voor een goed verloop van het besluitvormingsproces is het belangrijk dat de patiënt en de zorgverlener zich realiseren dat er iets te kiezen is en dat de patiënt daarin een rol kan spelen. Deze eerste stap in het proces van Samen Beslissen wordt vaak overgeslagen of niet duidelijk besproken, wanneer de behandelrichtlijn een eenduidig advies geeft over de situatie. Wanneer er volgens een zorgverlener meer ruimte is voor voorkeuren worden deze wel besproken, maar beslissingen worden door de zorgverlener voorbereid zonder expliciet de vrouw te betrekken. Daarin is de richtlijn en het gevoel van de zorgverlener ten aanzien van de behoefte van de patiënt leidend en de zorgverlener sturend.

De vraag is daarbij wel of vrouwen allemaal de behoefte hebben om samen tot een behandelbeslissing te komen. Uit de interviews met zorgverleners blijkt dat deze behoefte sterk verschilt. Er zijn vrouwen met duidelijke voorkeuren, die worden meegenomen in de beslissing. Sommige vrouwen vinden het fijn dat zij kunnen meebeslissen. Andere vrouwen leggen liever de beslissing in de handen van de zorgverlener, vertrouwend op diens expertise. Sommige vrouwen zijn meer afwachting, waarbij de arts een meer impliciet proces van Samen Beslissen ingaat. Zorgverleners schatten op basis van hun indruk in of een vrouw graag wil meebeslissen of juist de beslissing overlaat aan de zorgverlener.

Zorgverleners maken dus vooral zelf een inschatting van de behoefte om geïnformeerd te worden en samen de behandelbeslissing te nemen, zonder rechtstreeks te toetsen of die inschatting klopt.

Stap 2: De patiënt begrijpt de ziekte of afwijking en kent de voor- en nadelen van de opties

Of vrouwen voldoende geïnformeerd zijn om samen tot een behandelbeslissing te komen, is niet in zijn algemeenheid te zeggen. Wanneer vrouwen op het consult komen, is het informatieniveau wisselend. Angst speelt hierbij volgens zorgverleners een rol. Sommige vrouwen 'freeze' door deze angst, waardoor ze met weinig informatie op het consult komen. Sommige vrouwen zoeken juist veel informatie. De informatie die vrouwen ontvangen over de ernst van de situatie lijkt soms tegenstrijdig. Zorgverleners in het ziekenhuis vertellen dat sommige vrouwen nogal angstig binnenkomen, onder andere door informatie vanuit de huisarts. Vrouwen blijken het verwarrend te vinden dat vanuit de huisartsenpraktijk de urgentie van nader onderzoek hoog leek, terwijl de gynaecoloog bij het eerste consult de urgentie weer afzwakte.

Bij sommige vrouwen is de taal een barrière en in een enkel geval is een tolk nodig. Het is de rol van de zorgverlener om de vrouw nader te informeren om tot een verantwoorde beslissing te komen. Dat gebeurt mondeling, soms met behulp van plaatjes of tekeningen, tijdens het spreekuur. De zorgverlener gaat in het gesprek na of de vrouw voldoende begrijpt van de situatie en voldoende kennis heeft om de consequenties van de beslissing te overzien. Zorgverleners hechten eraan de vrouwen conform de opties in de richtlijn te informeren. Wanneer een behandeloptie in de ogen van de zorgverlener (en de richtlijn) niet opportuun is, wordt deze ook niet voorgelegd.

Zorgverleners geven aan dat ze de informatie en de invulling van het proces van Samen Beslissen aanpassen aan de patiënt die ze tegenover zich hebben. Afhankelijk van de signalen die de vrouw afgeeft (verbaal en non-verbaal), legt de zorgverlener accenten in de informatievoorziening en benoemt de zorgverlener opties die bijvoorbeeld angst zouden kunnen verminderen. Soms zoekt de zorgverlener daarbij naar ruimte in de richtlijn. Bij PAP2/CIN1 kan hij of zij bijvoorbeeld de

wachttijd tot het volgende uitstrijkje verkorten, of een lixexcisie overwegen bij een persisterende CIN2 bij iemand in de vruchtbare leeftijd. Doordat zorgverleners zo goed mogelijk aansluiten bij de wensen en behoeften van de vrouw wordt het makkelijker om samen met de vrouw over het vervolgtraject te beslissen.

Stap 3: de kwaliteit van leven wordt verbonden aan de medische mogelijkheden

In de interviews is uitgebreid besproken waar zorgverleners, naast het klinische beeld, hun advies ten aanzien van onderzoek, behandeling en het vervolgtraject bij de baarmoederhalsafwijking CIN op baseren. De zorgverleners blijken rekening te houden met patiëntkenmerken, zoals leeftijd, kinderwens, angst en praktische zaken zoals vakantieplannen. Angst voor kanker of juist voor de behandeling is een belangrijk signaal, waar de zorgverlener zoveel mogelijk rekening mee houdt. De richtlijn bepaalt voor de zorgverleners de marge waarin dat mogelijk is. Zorgverleners spreken meestal over leeftijd als factor, maar bedoelen daarmee een expliciete of impliciete kinderwens. Ook als een vrouw zegt geen kinderwens te hebben, maar nog wel in de vruchtbare leeftijd is, zijn zorgverleners toch terughoudend met het adviseren van behandeling of met het meegaan in een behandelwens. Bij langdurige CIN1 wordt er soms toch behandeld wanneer vrouwen voorbij de vruchtbare leeftijd deze behandeling graag willen. Bij een vrouw in de vruchtbare leeftijd met CIN2 wordt goed uitgelegd dat afwachten een veilige keuze is. Bij een persisterende CIN2 is de neiging om mee te gaan in een behandelwens groter. De keuze voor het nemen van een biopsie (getrapte aanpak) of *see and treat* bij CIN3 bij vrouwen boven de vruchtbare leeftijd blijkt af te hangen van de zorgverlener of het ziekenhuis waar een vrouw wordt behandeld. Een dergelijke variatie in behandeling die niet kan worden verklaard door klinische of patiëntfactoren en -voorkeuren wordt in de maatschappij en beroepsgroep als onwenselijk beschouwd.

De resultaten laten zien dat er in het proces van Samen Beslissen een spanningsveld is waar te nemen tussen wat de richtlijn adviseert op basis van klinische kenmerken, en de keuzemogelijkheden waar behoefte aan is op basis van de 'zachtere' patiëntkenmerken en -voorkeuren. Zorgverleners tasten de situatie en voorkeur van de patiënt af en maken een inschatting wat het best passend is, gezien de kenmerken, belangen en voorkeuren van de patiënt. Zij stellen zich sensitief op voor de voorkeuren of behoeftes van patiënten. Vrouwen die ongerust zijn willen bijvoorbeeld vaak eerder terugkomen voor controle. De ene zorgverlener past in dit soort situaties de adviezen uit de richtlijn strikter toe dan de andere. Vrouwen ervaren weinig ruimte voor het bespreken van angsten en andere gevoelens. Een aantal vrouwen gaf aan het consult als een routineklus te ervaren, waarbij het gesprek met name medisch-inhoudelijk is.

Stap 4: Samen Beslissen op geleide van voorkeuren van de patiënt

Wanneer we de laatste stap van Samen Beslissen uitlichten, namelijk dat er "op geleide van voorkeuren" van de patiënt een beslissing wordt genomen, dan zien we dat hier nog niet voldoende naar wordt gehandeld. Samen Beslissen wordt vaak op een vrij 'impliciete' manier toegepast. Daarin is de richtlijn en het *gevoel* van de zorgverlener ten aanzien van de behoefte van de patiënt leidend en de zorgverlener sturend. Zorgverleners houden rekening met een veelheid aan relevante klinische en patiëntfactoren en -voorkeuren. Wellicht mede door deze veelheid aan (zachte en harde) factoren maken zorgverleners de onderliggende overwegingen en keuzes niet altijd heel expliciet. Dit blijkt ook uit de interviews met vrouwen: de meeste vrouwen blijken weinig keuze te ervaren wanneer de zorgverlener bijvoorbeeld voorstelt om te behandelen. Een dergelijk advies sluit bovendien vaak aan bij hun eigen wens om tot behandelen over te gaan, die voortkomt uit het idee dat zij af willen van 'afwijkende cellen' in hun lichaam. Doordat het voorgestelde advies in zo'n geval in lijn is met hun eigen wens is er vanuit de vrouw weinig of geen behoefte aan nader overleg. Daarnaast geldt dat vrouwen veel vertrouwen hebben in hun arts en in zijn/haar expertise. Wanneer er sprake is van een kinderwens lijkt er meer ruimte te zijn voor de wensen van de vrouw.

Zorgverleners proberen wel zoveel mogelijk open te zijn in hun toelichting op de afwegingen bij een voorliggende behandelbeslissing, die voornamelijk is gevormd door de richtlijn. Hoe transparant zorgverleners zijn en hoe expliciet zij overwegingen voor bepaalde keuzes voor hun patiënten beschrijven, varieert tussen zorgverleners. De opties die de vrouw krijgt voorgelegd en de mate waarin ze ook echt als keuze worden gepresenteerd, verschillen volgens de geïnterviewde zorgverleners ook van vrouw tot vrouw.

5.3 Beperkingen van het onderzoek

Voor het onderzoek naar de beschikbare patiënteninformatie zijn huisartsenpraktijken en gynaecologische afdelingen van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra benaderd. Door tijdgebrek van de potentiële respondenten bleek de responsbereidheid beperkt en stemde maar een deel van de benaderde praktijken in met medewerking aan het onderzoek. Hierdoor kan een vertekening zijn opgetreden. De codering van de informatie op de websites van de huisartsenpraktijken en (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra is door één persoon uitgevoerd en niet door twee onafhankelijke beoordelaars. Dit kan de betrouwbaarheid negatief hebben beïnvloed.

Het voorbeeld van de patiëntinformatie, zoals weergegeven in de Landelijke richtlijn CIN, AIS en VAIN, bleek minder compleet dan bijvoorbeeld de informatie van De Gynaecoloog of Thuisarts.nl. Het voorbeeld bevat ook niet alle informatie zoals aanbevolen door de richtlijn. Het voorbeeld kon daardoor niet als gouden standaard worden gebruikt om de overige informatiebronnen tegen af te zetten. Het ontbreken van een gouden standaard beperkt de mogelijkheden van de beoordeling van de verschillende informatiebronnen.

Naast de inzichten die het kwalitatieve onderzoek naar patiëntervaringen heeft opgeleverd, zijn er ook een aantal kanttekeningen te plaatsen. Allereerst is er weinig spreiding in de achtergrondkenmerken van de vrouwen: de onderzoekspopulatie was met name hoogopgeleid en van Nederlandse komaf. Binnen deze groep was wel sprake van datasaturatie.

Daarnaast hebben veel van de geïnterviewde vrouwen een langer lopend traject, waarbij zij na behandeling van het afwijkend uitstrijkje langere tijd onder controle blijven, omdat de afwijking aanwezig blijft, al dan niet in mindere mate. Mogelijk kan dit vertekening geven in de resultaten, omdat deze vrouwen meer kans hebben op een complexer beloop, met als gevolg andere ervaringen dan vrouwen met een ongecompliceerd beloop.

We hebben voldoende zorgverleners geïnterviewd om datasaturatie te bereiken en de onderzoeksvragen te beantwoorden. We hadden echter een groep zorgverleners in ons onderzoek die zeer begaan waren met het onderwerp en bijzonder goed bekend zijn met de richtlijn. Wellicht zijn er zorgverleners die reeds lang colposcopen doen en van wie de scholing minder recent is. Zij zouden mogelijk minder goed van de richtlijn op de hoogte zijn en zich door meer diverse factoren laten leiden bij hun klinische beleid. We weten echter niet of dit werkelijk het geval is.

5.4 Aanbevelingen

Op basis van de bevindingen in dit onderzoek komen we tot een aantal aanbevelingen om de informatievoorziening en het proces van Samen Beslissen bij de baarmoederhalsafwijking CIN te verbeteren:

- Bied in de eerste en tweede lijn informatie ook aan met plaatjes en filmpjes. Leer van elkaar en deel goede voorbeelden van patiëntinformatie.
- Huisartsen zouden meer aandacht kunnen besteden aan angst bij vrouwen met een afwijkend uitstrijkje.

- Maak bij verwijzing naar Thuisarts.nl duidelijk wat de status en achtergrond van deze website is.
- Maak duidelijker onderscheid tussen informatie over de behandeling van baarmoederhalskanker en informatie over een afwijkend uitstrijkje, om onnodige angst te vermijden bij vrouwen met een afwijkend uitstrijkje.
- Beschrijf het proces van Samen Beslissen in de folder die het ziekenhuis toestuurt en benadruk dat vrouwen actieve inbreng mogen hebben. Maak daarbij duidelijk dat informatieverstrekking zich niet beperkt van zorgverlener naar patiënt; ook de patiënt kan informatie verstrekken aan de zorgverlener, bijvoorbeeld over een kinderwens, maar ook over hoe iemand in het leven staat.
- Zorg dat vrouwen die via een spoedprocedure (buiten de standaard verwijsmethodiek om) worden verwezen óók de gebruikelijke informatie ontvangen.
- Verhoog het kennisniveau en bijbehorende vaardigheden bij zorgverleners over Samen Beslissen.
- Ga tijdens het consult in op de vraag wat de mogelijkheden zijn, wat de voor- en nadelen van die mogelijkheden zijn en wat dat voor een vrouw betekent in haar specifieke situatie.
- Bespreek als zorgverlener expliciet waarop het behandeladvies is gebaseerd, ga na hoe het voorstel valt en wat de voorkeur van de vrouw is in de gegeven situatie. Leg bij voorkeur in het dossier vast welke opties bestaan en besproken zijn en waar de keus op is gevallen.

6. REFERENTIES

Boeije H. (2010). Analysis in qualitative research. Los Angeles: SAGE Publications.

COREQ checklist: http://cdn.elsevier.com/promis_misc/ISSM_COREQ_Checklist.pdf

DISCERN: <http://www.discern.org.uk/>. Zie ook: Charnock, D, Shepperd, S (2004). Learning to DISCERN online: applying an appraisal tool to health websites in a workshop setting. Health Education Research 19: 440-446.

Drie goede vragen: <https://3goedevragen.nl/de-3-goede-vragen/over-3-goede-vragen/>

Ebisch RMF, Siebers AG, Bosgraaf RP, et al. (2016). Triage of high-risk HPV positive women in cervical cancer screening. Expert Rev Anticanc, 16, 1073-1085.

Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. J Gen Intern Med. 2012;27(10):1361-7.

Gravel K, Légaré F, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. Impl Science 2006;1:16.

Federatie Medisch Specialisten (2019). Visiedocument Samen Beslissen.

Landelijke richtlijn CIN, AIS en VAIN (Versie: 1.0) uit 2015.

NFK: <https://nfk.nl/themas/samen-beslissen>

Stiggelbout AM, Van der Weijden T, De Wit MP, Frosch D, Legare F, Montori VM, et al. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. BMJ. 2012;344:e256.

Wiener RS, Koppelman E, Bolton, R., Lasser KE, et.al. (2018). Patient and Clinician Perspectives on Shared Decision-making in Early Adopting Lung Cancer Screening Programs: a Qualitative Study. J Gen Intern Med. 33(7):1035-42.

Zorginstituut Nederland (2019). [Verbetersignalement Baarmoederhalsafwijking CIN](#) Zinnige Zorg (2019). Diemen: Zorginstituut Nederland.



Onderzoek
naar welzijn,
zorg &
verslaving

Rapportage

BIJLAGEN

Bijlage 1: Selectie van huisartsenpraktijken en (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra

Bijlage 2: Invulling criteria voor beoordeling volledigheid van patiëntinformatie

Bijlage 3: Topiclijsten interviews vrouwen en zorgverleners

Bijlage 4: Kenmerken geïnterviewde vrouwen

Bijlage 5: Beschrijving en beoordeling van patiënteninformatie

Bijlage 6: DISCERN tool: beoordeling informatie op algemene informatieve websites

Bijlage 1: Selectie van huisartsenpraktijken en (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentraSelectie huisartsenpraktijken

De website ZorgkaartNederland¹⁷ bevat een op naam gesorteerd overzicht van alle 4708¹⁸ huisartsenpraktijken. Op de website zijn de 4.708 praktijken op 236 pagina's weergegeven. Uit dit overzicht is een selectie gemaakt door telkens de bovenste praktijk op elke vierde pagina te includeren (d.d. medio mei 2019). De geselecteerde huisartsenpraktijken, de provincie waarin de praktijk zich bevindt, de stedelijkheid van de omgeving van de praktijk en het soort praktijk (solopraktijk, duopraktijk of groepspraktijk) zijn weergegeven in tabel 1. Tabel 1b laat een overzicht zien van de verdeling van de geselecteerde huisartsenpraktijken naar provincie, stedelijkheid en soort praktijk waaruit blijkt dat wat deze kenmerken betreft de geselecteerde huisartsenpraktijken gelijkmatig verdeeld zijn.

Bij de gevolgde selectieprocedure bleek dat de informatie op de ZorgkaartNederland site soms verouderd is. Zo bleken bij sommige als solopraktijken gepresenteerde praktijken (onder het tabblad 'Specialisten' wordt dan 1 huisarts weergegeven) volgens de praktijkwebsite meerdere huisartsen te werken. Soms bleek ook de naam van de op de ZorgkaartNederland site vermelde arts niet (meer) te kloppen. Bij de bepaling van het aantal huisartsen per praktijk is uitgegaan van de informatie van de website van de betreffende praktijk. Ook werd op de ZorgkaartNederland site soms een niet-werkende link naar de praktijksite of een docvadis website vermeld, docvadis is echter sinds 1 november 2018 niet meer actief. In deze gevallen is met Google gezocht naar de actuele website voor de betreffende praktijk.

Selectie (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra

Voor de selectie van de (academische) ziekenhuizen is als uitgangspunt genomen het overzicht van het RIVM van alle Nederlandse algemene en academische ziekenhuizen (inclusief buitenpoliklinieken en kinderziekenhuizen) in 2018¹⁹. Deze lijst bevat acht academische ziekenhuizen, 105 algemene ziekenhuizen, 134 buitenpoliklinieken, zes kinderziekenhuizen en één Havenziekenhuis. Als eerste zijn uit deze lijst alle algemene ziekenhuizen geselecteerd. Vervolgens zijn alle unieke ziekenhuisnamen (en daarmee ook unieke websites) geselecteerd. D.w.z. dat bijvoorbeeld van drie locaties van hetzelfde ziekenhuis slechts één vermelding is behouden. Hierdoor bleven 68 ziekenhuizen over. Uit deze 68 ziekenhuizen zijn willekeurig 14 ziekenhuizen en alle acht academische ziekenhuizen geselecteerd. Verder zijn voor het onderzoek zelfstandige behandelcentra gezocht die zorg bieden op het gebied van gynaecologie. Hiernaar is gezocht m.b.v. ZorgkaartNederland en met Google met de zoektermen 'behandelcentrum' en 'gynaecologie'. De acht gevonden zelfstandige behandelcentra zijn geselecteerd. Het totaal aantal geselecteerde (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra bedraagt daarmee 30. Deze staan weergegeven in tabel 2.

¹⁷ <https://www.zorgkaartnederland.nl/huisartsenpraktijk?sort=naam-asc>

¹⁸ De website wordt regelmatig geactualiseerd waardoor het aantal vermelde huisartsenpraktijken veranderlijk is; dd. 1-5-19 bedraagt het aantal praktijken 4708. Door het wisselende aantal vermelde praktijken komen bij een herhaling van de gevolgde selectieprocedure andere praktijken naar voren.

¹⁹ <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/ziekenhuiszorg/regionaal-internationaal/locaties#node-algemene-en-academische-ziekenhuizen>

Tabel 1 Geselecteerde huisartsenpraktijken

Praktijk nummer, Locatie	Provincie	Stedelijk- heid ²⁰	Soort praktijk ²¹ (aantal huisartsen per praktijk)
1 Heerlen	Limburg	2	4 HA
2 Grijpskerk	Groningen	5	2 HA
3 Hengelo	Overijssel	3	1 HA (volgens praktijkwebsite 8 HA)
4 Apeldoorn	Gelderland	1	2 HA
5 Almere	Flevoland	3	7 HA
6 Den Haag	Zuid-Holland	1	2 HA (volgens praktijkwebsite 3 HA)
7 Den Haag	Zuid-Holland	2	1 HA (volgens praktijkwebsite 7 HA)
8 Doorn	Utrecht	4	3 HA
9 Heerhugowaard	Noord-Holland	3	2 HA (volgens praktijkwebsite 9 HA)
10 Beek (gem. Berg en Dal)	Gelderland	4	3 HA (volgens praktijkwebsite 10 HA)
11 Hoogkarspel	Noord-Holland	4	1 HA (volgens praktijkwebsite 5 HA)
12 Lelystad	Flevoland	3	1 HA (volgens praktijkwebsite 2 HA)
13 Winterswijk	Gelderland	2	1 HA
14 Zwolle	Overijssel	4	2 HA
15 IJpendam	Noord-Holland	5	1 HA (volgens praktijkwebsite 3 HA)
16 Nederweert	Limburg	4	1 HA (volgens praktijkwebsite 3 HA)
17 Middelburg	Zeeland	1	3 HA
18 Geldrop	Noord-Brabant	2	5 HA (volgens praktijkwebsite 8 HA)
19 Hoogezand	Groningen	3	1 HA (volgens praktijkwebsite 2 HA)
20 Wateringen	Zuid-Holland	2	2 HA
21 Elsloo	Limburg	4	4 HA (volgens praktijkwebsite 11 HA)
22 Apeldoorn	Gelderland	2	2 HA
23 Scheemda	Groningen	4	1 HA
24 Den Burg	Noord-Holland	4	2 HA
25 Valkenswaard	Noord-Brabant	3	1 HA
26 Uden	Noord-Brabant	2	2 HA (volgens praktijkwebsite 6 HA)
27 Kollumerzwaag	Friesland	5	1 HA (volgens praktijkwebsite 2 HA)
28 Drachten	Friesland	3	1 HA (volgens praktijkwebsite 7 HA)
29 Bodegraven	Zuid-Holland	3	1 HA (volgens praktijkwebsite 2 HA)
30 Eindhoven	Noord-Brabant	4	2 HA
31 Amstelveen	Noord-Holland	1	1 HA
32 Meerssen	Limburg	4	2 HA (volgens praktijkwebsite 3 HA)
33 Sint-Oedenrode	Noord-Brabant	4	1 HA (volgens praktijkwebsite 4 HA)
34 Heerhugowaard	Noord-Holland	3	1 HA
35 Oude-Tonge	Zuid-Holland	4	3 HA (volgens praktijkwebsite 4 HA)
36 Elspeet	Gelderland	5	2 HA (volgens praktijkwebsite 4 HA)
37 Hengelo	Overijssel	4	4 HA (volgens praktijkwebsite 7 HA)
38 Ruinen	Drenthe	5	2 HA (volgens praktijkwebsite 3 HA)

²⁰ Stedelijkheid (Zeer sterk stedelijk (1), Sterk stedelijk (2), Matig stedelijk (3), Weinig stedelijk (4), Niet stedelijk (5)) is in kaart gebracht door de postcode van de huisartsenpraktijk op te zoeken in CBS Statline. Geraadpleegde tabel: <https://www.cbs.nl/-/media/excel/2016/41/161010-kenmerken-postcode-mw.xlsx> (Stedelijkheid, WOZ-waarde en uitkeringen per postcode, 2014).

²¹ Soort praktijk is in kaart gebracht door via Zorgkaart Nederland (en op de website van de praktijk zelf) het aantal huisartsen per praktijk vast te stellen. Hierbij is geen onderscheid gemaakt tussen huisartsen die parallel naast elkaar werken, of in deeltijd elkaar afwisselen (bijvoorbeeld (vaste) waarnemer). Gekeken is naar het aantal huisartsen dat per praktijk opgevoerd wordt op de (gezamenlijke) website van de praktijk(en).

Praktijk nummer, Locatie		Provincie	Stedelijk- heid ²⁰	Soort praktijk ²¹ (aantal huisartsen per praktijk)
39	Deurne	Noord-Brabant	3	2 HA
40	Haarlem	Noord-Holland	1	1 HA (volgens praktijkwebsite 2 HA)
41	Helmond	Noord-Brabant	1	2 HA (volgens praktijkwebsite 6 HA)
42	Gilze	Noord-Brabant	4	1 HA
43	Barendrecht	Zuid-Holland	2	1 HA
44	Mill	Noord-Brabant	5	2 HA
45	Wapenveld	Gelderland	5	3 HA
46	Zoetermeer	Zuid-Holland	2	2 HA
47	Amsterdam	Noord-Holland	1	1 HA (volgens praktijkwebsite 2 HA)
48	Zuidland	Zuid-Holland	4	1 HA
49	Handel	Noord-Brabant	5	1 HA
50	Arnhem	Gelderland	1	1 HA
51	Amsterdam	Noord-Holland	1	2 HA
52	Eindhoven	Noord-Brabant	1	1 HA (volgens praktijkwebsite 2 HA)
53	Stevensweert	Limburg	5	1 HA (volgens praktijkwebsite 2 HA)
54	Gieten	Drenthe	5	1 HA (volgens praktijkwebsite 3 HA)
55	Muiden	Noord-Holland	5	2 HA (volgens praktijkwebsite 3 HA)
56	Goor	Overijssel	4	2 HA (volgens praktijkwebsite 10 HA)
57	Nijmegen	Gelderland	2	2 HA
58	Zaandam	Noord-Holland	4	1 HA
59	Amsterdam	Noord-Holland	1	3 HA (volgens praktijkwebsite 5 HA)
60	Holwerd	Friesland	5	1 HA (volgens praktijkwebsite 2 HA)

Tabel 1b: Verdeling geselecteerde huisartsenpraktijken

Provincie	Stedelijkheid	Soort praktijk
Drenthe: 2	1: 11	Solopraktijk: 11
Flevoland: 2	2: 10	Duopraktijk: 21
Friesland: 3	3: 10	Groepspraktijk: 28
Gelderland: 8	4: 17	
Groningen: 3	5: 12	
Limburg: 5		
Noord-Brabant: 11		
Noord-Holland: 12		
Overijssel: 4		
Utrecht: 1		
Zeeland: 1		
Zuid-Holland: 8		

Tabel 2 Geselecteerde algemene ziekenhuizen, academische ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra

Nummer instelling, locatie	
1	Meppel
2	Emmeloord
3	Almere
4	Drachten
5	Nijmegen
6	Delfzijl
7	Groningen
8	Weert
9	Roermond
10	Beugen
11	Helmond
12	Purmerend
13	Hilversum
14	Dordrecht
15	Amsterdam
16	Maastricht
17	Rotterdam
18	Leiden
19	Groningen
20	Nijmegen
21	Utrecht
22	Amsterdam
23	Haarlem
24	Leiden
25	Amsterdam
26	Lelystad
27	Naarden
28	Almere
29	Amsterdam
30	Utrecht

Bijlage 2: Invulling criteria voor beoordeling volledigheid van patiëntinformatie

Hieronder beschrijven we de negen criteria waarbij telkens de invulling van het betreffende criterium is afgeleid uit de inhoud van:

- a) de CIN, AIS en VAIN Landelijke richtlijn,
- b) het in deze richtlijn vermeldde voorbeeld van de patiënteninformatie die patiënten dienen te krijgen t.a.v. afwijkende uitstrijkjes, kolposcopisch onderzoek en behandeling van CIN (blz. 28 e.v.) en
- c) de patiënteninformatiefolder 'Een afwijkend uitstrijkje, hoe verder?' van de NVOG, gepubliceerd op de website De Gynaecoloog (<https://www.degynaecoloog.nl/onderwerpen/afwijkend-uitstrijkje-hoe/>).

Door de informatie genoemd bij a, b en c te combineren is duidelijk geworden uit welke elementen informatie aan patiënten zou kunnen bestaan. De hieronder cursief weergegeven tekst is gekopieerd uit de hierboven genoemde documenten. Hierbij is de bij a) vermeldde tekst afkomstig van de CIN, AIS en VAIN Landelijke richtlijn, bij b) van het voorbeeld uit deze richtlijn en bij c) van de patiënteninformatiefolder van De Gynaecoloog.

De werkgroep van de CIN, AIS en VAIN Landelijke richtlijn, Versie: 1.0 is van mening (blz. 32) dat bij patiënten met verdenking op CIN in het diagnostisch traject in voldoende mate aandacht dient te zijn voor begrijpelijke patiënt-specifieke informatie over:

1. De prevalentie van CIN

- a) *In Nederland betreft ongeveer 2% van alle nieuw gediagnosticeerde maligniteiten bij vrouwen een cervixcarcinoom. Dit betekent dat er circa 700 nieuwe gevallen per jaar zijn ... Omgerekend betekent dit dat 1 op de 170 vrouwen in Nederland een cervixcarcinoom ontwikkelt ... CIN komt vele malen vaker voor dan cervixcarcinoom. In 2011 zijn in Nederland 0,8% van de primair gescreende vrouwen in het bevolkingsonderzoek direct doorverwezen naar de gynaecoloog en kreeg 3,2% een advies de cytologie te herhalen. In 2010 zijn ruim 5000 vrouwen (ongeveer 1% van het totaal aantal gescreende vrouwen) in Nederland behandeld voor een CIN2 of CIN3.*
- b) *U heeft gehoord dat er in uw uitstrijkje afwijkende cellen gevonden zijn. Dit betekent in de meeste gevallen niet dat u kanker heeft. Vaak betreft het een goedaardige afwijking die, indien ongemoeid gelaten, op lange termijn **misschien** baarmoederhalskanker zou kunnen worden ... Een voorstadium is geen kanker, maar kan in 10 tot 15 jaar bij één derde van de vrouwen zich tot kanker ontwikkelen ... Gelukkig komen baarmoederhalskanker en afwijkende uitstrijkjes veel minder vaak voor, per jaar respectievelijk circa 700x en circa 10.000x. Dit laat zien dat HPV vaak niet leidt tot afwijkende uitstrijkjes en dat het lichaam het virus waarschijnlijk ook zelf opruimt (klaring).*
- c) *Een afwijkend uitstrijkje betekent meestal niet dat u baarmoederhalskanker heeft ... Bijna altijd ruimt het lichaam hrHPV weer op binnen 2-3 jaar.*

2. De rol van hrHPV

- a) *In de overgrote meerderheid van de gevallen worden voorstadia (cervicale intra-epitheliale neoplasie) van en het cervixcarcinoom zelf, veroorzaakt door een persisterende infectie met een oncogeen (hoog risico) type van het humaan papillomavirus (hrHPV) ... Het is aangetoond dat een besmetting met hrHPV veel voorkomt, maar in een minderheid van de gevallen is er sprake van een persisterende infectie (circa 20% van alle infecties) en progressie naar uiteindelijk een cervixcarcinoom (1 - 3% van alle infecties).*
- b) *Afwijkende cellen op de baarmoederhals worden meestal veroorzaakt door het humaan papillomavirus (HPV). Er zijn veel verschillende types van het virus, zo bestaan er laag-risico en hoog-risico types. De laag-risico HPV-types zien we vaak bij genitale wratten (condylomata acuminata), en slechts zelden bij een*

voorstadium. Hoog-risico HPV-types daarentegen zijn de veroorzakers van baarmoederhalskanker en de voorstadia. Dit virus wordt makkelijk overgedragen en komt daardoor veel voor, circa 80% van de vrouwen zal ooit in het leven in aanraking komen met dit virus. De meeste vrouwen die het virus bij zich hebben, zullen geen klachten ondervinden. De overdracht van het virus geschiedt via contact tussen slijmvliesen, en dus ook door seksuele activiteit zonder penetratie ... Dit laat zien dat HPV vaak niet leidt tot afwijkende uitstrijkjes en dat het lichaam het virus waarschijnlijk ook zelf opruimt (klaring).

- c) Baarmoederhalskanker ontstaat vrijwel altijd door een besmetting met HPV, het humaan papillomavirus. Je kunt je niet beschermen tegen besmetting met dit virus. Er zijn meer dan 100 soorten HPV. Sommigen daarvan geven een verhoogd risico op baarmoederhalskanker. Deze worden het hoog risico humaan papillomavirus (hrHPV) genoemd ... Het virus kan de baarmoederhals besmetten bij seksueel contact. Het virus zit vaak al in de schaamstreek. Naast vaginale seks kan het virus ook door voorwerpen die de vagina in gaan, de baarmoederhals besmetten ... hrHPV kan afwijkende cellen van de baarmoederhals geven. Deze kunnen behandeld worden. Daarmee voorkom je dat afwijkende cellen kunnen uitgroeien tot baarmoederhalskanker ... Baarmoederhalskanker komt bijna altijd door een langdurige besmetting met hrHPV.

3. Risicofactoren en -gedrag voor het ontwikkelen van CIN

- a) risicofactoren voor het ontstaan en persisteren van een hrHPV-infectie, CIN en cervixcarcinoom; roken, langdurig orale anticonceptiva, HIV-infectie/immuunsuppressie, hoge pariteit, co-infectie van (meerdere types) hrHPV, co-infectie met Chlamydia trachomatis en/of Herpes simplex
- b) Bekend is dat vrouwen die roken vaker afwijkende uitstrijkjes hebben en mogelijk het virus minder goed kunnen klaren. Daarnaast is het hebben (gehad) van meerdere seksuele partners een risico factor voor het blijven bestaan van HPV-infecties. Condoomgebruik beschermt wel goed tegen seksueel overdraagbare aandoeningen, maar niet volledig tegen overdracht van HPV.
- c) Vrouwen die roken kunnen het hrHPV-virus minder goed kwijt raken. Als u stopt met roken, is de kans groot dat uw lichaam de afwijkende cellen op de baarmoederhals weer kan herstellen zonder behandeling ... Roken zorgt ervoor dat het lichaam het hrHPV-virus minder goed kan opruimen. Wij adviseren u te stoppen met roken. Daardoor is de kans groter dat de afwijking vanzelf verdwijnt en niet meer terugkomt.

4. De kans op progressie en regressie van CIN

- a) Het is aangetoond dat de kans op spontane regressie van CIN1 tussen 34 en 93% ligt en het risico op progressie tussen 3 en 11% ... Het is aangetoond dat de kans op spontane regressie van CIN2 tussen de 26 en 74% ligt en het risico op progressie tussen 5 en 30% ... Er zijn aanwijzingen dat de cumulatieve incidentie van de ontwikkeling van een invasief carcinoom van de cervix of vagina na een onbehandelde CIN3 na 30 jaar op circa 30% ligt en bij vrouwen die gedurende twee jaar persisterende cytologische of histologische afwijkingen houden rond de 50%.
- b) U heeft gehoord dat er in uw uitstrijkje afwijkende cellen gevonden zijn. Dit betekent in de meeste gevallen niet dat u kanker heeft. Vaak betreft het een goedaardige afwijking die, indien ongemoeid gelaten, op lange termijn **misschien** baarmoederhalskanker zou kunnen worden ... Een voorstadium is geen kanker, maar kan in 10 tot 15 jaar bij één derde van de vrouwen zich tot kanker ontwikkelen ... Soms zijn er oppervlakkige wefelselafwijkingen zichtbaar die zeer waarschijnlijk niet vanzelf verdwijnen en bestaat er een risico dat de afwijking in de loop der jaren in ernst toeneemt.

- c) Een afwijkend uitstrijkje betekent meestal niet dat u baarmoederhalskanker heeft. Vaak heeft u een beperkte afwijking van de baarmoederhals, een voorstadium. Deze verdwijnt vaak vanzelf weer ... CIN 1: de afwijkende cellen verdwijnen meestal vanzelf ... CIN 2: ook deze afwijkende cellen kunnen vanzelf verdwijnen ... CIN 3: de kans is klein dat de afwijking vanzelf verdwijnt.

5. Diagnostiek en behandelopties

a. Diagnostiek

- a) Er wordt geadviseerd om een drie gradig classificatiesysteem voor de histologie (CIN1, 2 en 3) van cervixafwijkingen aan te houden ... Geringe dysplasie = CIN 1 = LGSIL = PAP 3a1; Matige dysplasie = CIN 2 = HGSIL = PAP 3a2; Ernstige dysplasie = CIN 3 = HGSIL = PAP 3b; Carcinoma in situ = CIN 3 = HGSIL = PAP 4; Adenocarcinoma in situ = CGIN (hooggradig) = AIS = PAP 4.
- b) De cellen in het uitstrijkje worden samenvattend aangeduid met een Pap-klasse: Pap-klasse 1 tot en met 5. Pap-klasse 1 is normaal en behoeft geen verder onderzoek. In geval van Pap-klasse 2 en 3a1 zal het uitstrijkje worden herhaald, maar als u hrHPV bij u draagt (positieve HPV-test) wordt u verwezen naar de gynaecoloog. Bij Pap-klasse 3a2 en hoger verwijst de huisarts u door naar het ziekenhuis, waar een gynaecoloog met een microscoop (kolposcoop) de baarmoedermond bekijkt; het kolposcopisch onderzoek. Als bij het kolposcopisch onderzoek sprake blijkt van een voorstadium (ook wel CIN²²), dan kan dit vaak relatief eenvoudig behandeld worden. Soms is behandeling zelfs niet nodig en is herhalen van het uitstrijkje na 6 maanden voldoende ... Het kolposcopisch onderzoek Om de binnenzijde van de vagina en de baarmoederhals te kunnen bekijken ligt u in de beensteunen en wordt er voorzichtig een spreider (speculum) in de vagina gebracht, net als bij het maken van een uitstrijkje. Dit kan een onplezierig gevoel geven, maar het mag geen pijn doen. Om de baarmoederhals beter te kunnen bekijken wordt door de gynaecoloog ongeveer 30 cm voor de ingang van de vagina een microscoop met een fel licht opgesteld, dit is de kolposcoop. De kolposcoop blijft zelf buiten de vagina. De arts kan zo naar de details van het oppervlakteweefsel van de baarmoederhals en de vagina kijken ... Om meer details te kunnen zien worden één of meerdere kleurstoffen op de baarmoedermond aangebracht. De ene kleurstof is azijnzuur, dit kunt u soms wat ruiken. De andere kleurstof is lugol een geurloze jodiumhoudende kleurstof. ... Biopsie De behandelend gynaecoloog kan ervoor kiezen om een of meerdere stukjes weefsel (biopsie) te nemen van het afwijkende gebied. Het biopsie wordt genomen met een kleine tang en het weefsel wordt vervolgens voor onderzoek opgestuurd naar de patholoog. Als er biopsies worden afgenomen voelt u hier over het algemeen weinig van.
- c) Hoe afwijkend de cellen zijn in het uitstrijkje, wordt aangegeven in een PAP uitslag. PAP 1 betekent dat de cellen normaal zijn. Afwijkende uitslagen zijn PAP 2, 3a, 3b, 4 of 5 ... De colposcopie De gynaecoloog brengt een spreider (ook wel eendenbek genoemd) in de vagina, net als bij het maken van een uitstrijkje. Dit kan een onplezierig gevoel geven. Voor de ingang van de vagina plaatst de gynaecoloog een microscoop met een fel licht. Dit is de colposcoop. De gynaecoloog kan zo goed naar de baarmoederhals en de vagina kijken. Om meer details te kunnen zien, brengt de gynaecoloog één of meerdere kleurstoffen op de baarmoederhals aan: de ene kleurstof is

²² In het voorbeeld patiënteninformatie van de CIN, AIS en VAIN Landelijke richtlijn, Versie: 1.0, (blz. 28 e.v.) wordt CIN niet nader uitgewerkt naar CIN 1, 2 en 3.

azijnzuur, dit kunt u soms wat ruiken. Sommige vrouwen voelen de vloeistof wat prikken ... de andere kleurstof is lugol, een geurloze bruine kleurstof (bevat jodium). Geef aan uw gynaecoloog door als u allergisch bent voor jodium ... Biopsie Ziet de gynaecoloog een afwijking? Dan neemt de gynaecoloog met een kleine tang een of meerdere stukjes weefsel uit het afwijkende gebied ... De uitslag van het baarmoederhalsonderzoek door de gynaecoloog wordt uitgedrukt in CIN. CIN is een afkorting van Cervicale Intra-epitheliale Neoplasie. ... CIN 1 Lichte afwijking, CIN 2 Matige afwijking CIN 3 Ernstige afwijking.

b. Behandelopties

- a) CIN1 De werkgroep is van mening dat CIN1 in principe niet behandeld dient te worden vanwege de hoge kans op regressie. De kans op progressie weegt niet op tegen het risico op morbiditeit en complicaties van behandeling (LETZ) ... De werkgroep is van mening dat er bij recidiverende laaggradige afwijkingen (in de niet-fertiele levensfase) in samenspraak met de patiënte eventueel wel gekozen kan worden voor behandeling ten einde de tijd tussen de controles te kunnen vergroten of uiteindelijk de controles te kunnen staken ... CIN2 De werkgroep is van mening dat bij vrouwen in de fertiele levensfase met een CIN2 er een individuele afweging gemaakt dient te worden tussen de kans op progressie enerzijds en de kans op complicaties van behandeling anderzijds. CIN3 De werkgroep is van mening dat CIN3 behandeld dient te worden aangezien de kans op complicaties van de behandeling sterk opweegt tegen de kans op progressie van CIN3 naar een invasief carcinoom bij alle patiëntengroepen ... Er wordt geadviseerd hooggradige CIN bij voorkeur middels een LETZ te behandelen en het preparaat voor pathologische beoordeling aan te bieden ... De werkgroep is van mening dat bij de behandeling van CIN2-3 afwijkingen een LETZ de voorkeur verdient boven een conisatie ... Er wordt geadviseerd om geen destructieve behandelingen (inclusief cryotherapie) van CIN2-3 toe te passen in Nederland vanwege de hogere effectiviteit van LETZ en de kans op een zogenaamd occult carcinoom ... NSAID's dienen niet te worden voorgeschreven ter behandeling van CIN ... Er wordt geadviseerd om bij patiënten met CIN de gehele transformatiezone te verwijderen.
- b) Soms zijn er oppervlakkige weefselafwijkingen zichtbaar die zeer waarschijnlijk niet vanzelf verdwijnen en bestaat er een risico dat de afwijking in de loop der jaren in ernst toeneemt. Dan dient u behandeld te worden. In sommige ziekenhuizen kan dat direct tijdens dezelfde afspraak. Andere ziekenhuizen kiezen ervoor dit te doen op een ander moment. De behandeling wordt LETZ (dit staat voor Loop Excision of the Transformation Zone) of lisexcisie genoemd en is een eenvoudige procedure die ongeveer 10 minuten duurt. Eerst wordt de baarmoedermond verdoofd via een injectie, daarna wordt met een elektrisch verhit lusje de afwijking verwijderd. Door de verdoving is de behandeling meestal pijnloos. Kleine bloedinkjes in het wondgebied worden dicht gebrand en hierna wordt de spreider verwijderd en is het onderzoek klaar.
- c) CIN 1: er is geen behandeling nodig ... CIN 2: hierbij is soms behandeling nodig ... CIN 3: de gynaecoloog raadt een behandeling aan ... Mogelijke behandelingen na colposcopie zijn: 1.Lisexcisie 2.Conisatie ... Bij een lisexcisie neemt de gynaecoloog een stukje weefsel van de baarmoederhals weg. Hierin zitten de afwijkende cellen. De gynaecoloog gebruikt voor het wegnemen een dunne metalen lis. Dat is een draad in de vorm van een lus. De lis wordt elektrisch verhit ... Is de afwijking te groot voor een lisexcisie? Of ligt de afwijking verder in de baarmoederhals? Dan kunt u een conisatie

krijgen. De arts snijdt een kegelvormig stukje weefsel weg met een mesje. Dat gebeurt onder algehele narcose of met een ruggenprik.

De projectgroep heeft daarnaast, in overleg met opdrachtgever ZIN, ook de volgende criteria vastgesteld:

6. De gebruikte terminologie voor de baarmoederhalsafwijking CIN

- a) *Cervicale intra-epitheliale neoplasie (CIN).*
- b) *Cervicale intra-epitheliale neoplasia = afwijking van de cervix ... U heeft gehoord dat er in uw uitstrijkje afwijkende cellen gevonden zijn ... In de resterende tekst wordt deze afwijking voor het gemak aangeduid als "voorstadium".*
- c) *Een afwijkend uitstrijkje betekent meestal niet dat u baarmoederhalskanker heeft. Vaak heeft u een beperkte afwijking van de baarmoederhals, een voorstadium.*

7. Informatie over risico's en bijwerkingen van behandeling van CIN

- a) *Er zijn aanwijzingen dat de grootte van het verwijderde histologisch preparaat van de portio samenhangt met de kans op vroeggeboorte ... Patiënten die ooit behandeld zijn voor een hrHPV-gerelateerde afwijking hebben levenslang een verhoogd risico op een nieuwe hrHPV-gerelateerde afwijking. Bij recidiverende hrHPV-gerelateerde afwijkingen bestaat het risico dat re-resectie van het afwijkende gebied leidt tot aanzienlijke morbiditeit (vroeggeboorte, uterus extirpatie, verkorting of vernauwing van de vagina, mutilerende ingrepen aan de vulva) ... Er zijn aanwijzingen dat een LETZ geen negatieve invloed heeft op de fertiliteit.*
- b) *De LETZ behandeling heeft geen invloed op de vruchtbaarheid in de toekomst ... Het herstel De baarmoedermond heeft ongeveer drie weken nodig om te genezen. Gedurende deze periode hebben de meeste vrouwen wat bloederige afscheiding, dat is normaal. Meestal neemt 5-7 dagen na behandeling het bloedverlies wat toe. Dit is onderdeel van het normale genezingsproces. Het advies is om de eerste weken na de ingreep niet te sporten, dit is beter voor het genezingsproces. Ook raden wij seksueel contact, tampongebruik, zwemmen en baden af gedurende de eerste twee weken, douchen is geen probleem. Een enkele keer komt het voor dat een patiënte na de behandeling last heeft van bloedingen, meer dan een normale menstruatie, of koorts, of buikpijn die niet overgaat na het gebruik van pijnstillers. Dan raden wij u aan om telefonisch contact op te nemen met de polikliniek.*
- c) *Nadelen van een liexcisie De baarmoederhals wordt korter. Hierdoor neemt de kans op een vroeggeboorte bij een zwangerschap iets toe. Deze kans neemt vooral toe als je twee of meer keer een liexcisie hebt gehad. Nadelen van een conisatie Er is algehele narcose of een ruggenprik nodig. De kans op vroeggeboorte is groter dan bij een liexcisie. Ontstaan van littekenweefsel in het kanaal in de baarmoederhals. Menstruatiebloed kan dan niet goed uit de baarmoeder weg. Dit geeft klachten bij de menstruatie: minder bloedverlies en meer buikpijn dan u gewend bent ... Hoe is het herstel na een liexcisie/conisatie? Door de liexcisie/conisatie is er een kleine wond in de baarmoederhals. De wond geeft bloederige afscheiding. Dit kan enkele weken aanhouden. Na ongeveer een week kunt u opnieuw of meer bloedverlies krijgen. Het korstje laat dan los, dit is normaal. Gebruik voor het opvangen van dit bloed/afscheiding geen tampons, alleen maandverband ... Adviezen voor een vlot herstel: zolang u bloedverlies of bloederige afscheiding heeft, is het verstandig niet te vrijen, geen tampons te gebruiken, niet te zwemmen of in bad te gaan. Zo verlaagt u de kans op een ontsteking van de wond. Wanneer neemt u contact op? Bij koorts. Veel bloedverlies (meer dan bij een menstruatie). Ruim bloedverlies treedt bij 1 op 20 vrouwen op. Bij twijfel.*

8. Informatie over het vervolgtraject voor zowel behandelde als onbehandelde CIN

a. Vervolgtraject onbehandelde CIN

- a) *Niet behandelde laaggradige afwijkingen: Er wordt geadviseerd om bij laaggradige afwijkingen en nog bestaande kinderwens een afwachtend beleid met follow-up uitstrijkjes te volgen. Er wordt geadviseerd om bij laaggradige afwijkingen en vervulde kinderwens met de patiënte te overleggen over het te volgen beleid.*
- b) *Soms is behandeling zelfs niet nodig en is herhalen van het uitstrijkje na 6 maanden voldoende.*
- c) *Na een half jaar tot een jaar komt u terug bij de gynaecoloog voor een controle-uitstrijkje. Ook als u geen behandeling heeft gehad.*

b. Vervolgtraject behandelde CIN2-3

- a) *Er wordt geadviseerd om na behandeling voor CIN2-3, follow-up na 6 en 24 maanden met een co-test (hrHPV en cytologie) te verrichten. Indien dubbel negatief bij beide controles volgt terugverwijzing naar het bevolkingsonderzoek ... De werkgroep is van mening dat het tweede follow-up uitstrijkje na 24 maanden bij voorkeur bij de huisarts plaatsvindt. Indien een follow-up uitstrijkje HPV positief en/of cytologisch afwijkend is dient de patiënte nader onderzocht te worden ... Er zijn aanwijzingen dat behandelde vrouwen die zowel 6 als 24 maanden na behandeling een negatief co-test resultaat hebben, uiterlijk na 5 jaar opnieuw getest moeten worden, aangezien het risico om tussen 5 en 10 jaar na behandeling nog een CIN2+ afwijking te ontwikkelen met 2,5% aanzienlijk is.*
- b) *Nacontrole en follow-up In 95% van de gevallen is er hierna geen verdere behandeling meer nodig. Wel wordt er 6 en 24 maanden na de behandeling nogmaals een uitstrijkje gemaakt om er zeker van te zijn dat het voorstadium afdoende is behandeld. Het uitstrijkje na 24 maanden mag ook bij de huisarts worden verricht. Hierbij wordt een co-test uitgevoerd, dus zowel cellen als hrHPV worden onderzocht. Als deze testen goed zijn (dus geen afwijkende cellen en geen hrHPV) zult u worden terug verwezen naar het bevolkingsonderzoek. Bij 5 van de 100 behandelde vrouwen kan er in de toekomst een tweede behandeling nodig zijn. De uitslag van de uitstrijkjes zal altijd aan u worden doorgegeven, ook als er sprake is van een normale uitslag (Pap1 zonder hrHPV).*
- c) *U blijft onder controle van de gynaecoloog. Afhankelijk van de uitslag van de colposcopie en eventueel van het weefsel als dat is afgenomen (biopt), wordt een uitstrijkje na 6 of 12 maanden herhaald. Er wordt in het eerste vervolguistrijkje gekeken naar de aanwezigheid van afwijkende cellen (de PAP-uitslag) en naar de aanwezigheid van hrHPV. Hoe snel daarna een tweede vervolguistrijkje nodig is, hangt af van de uitslag. De gynaecoloog bespreekt dit met u zodra de uitslagen bekend zijn. Zijn de uitslagen van de uitstrijkjes weer goed? Dan adviseert de gynaecoloog u verdere uitstrijkjes (weer) via het bevolkingsonderzoek te laten uitvoeren.*

9. Informatie over de mogelijkheid van see and treat behandeling

- a) *Betreffende het behandeltraject dient de zorgverlener informatie te geven over de beste behandeling voor de betreffende CIN afwijking (CIN1, 2 of 3) en 'see-and-treat' versus eerst biopsie ... Afhankelijk van ervaring en opleiding kan bij een hooggradige cytologische laesie, zonder directe verdenking op een maligniteit, waarbij een overeenkomstig beeld wordt gezien, worden afgezien van het nemen van biopsen en direct een lissexcisie worden verricht ('see-and-treat'). ... Er wordt geadviseerd vrouwen met een hooggradige cytologische cervixafwijking (Pap3a2 of hoger zie bijlage 3) en een hooggradig kolposcopisch beeld bij voorkeur middels 'see-and-treat' te behandelen. De werkgroep is van mening dat bij jonge vrouwen met kinderwens, waarbij er geen overeenstemming bestaat tussen de*

cytologische afwijking en de kolposcopische impressie de 2-staps methode de voorkeur heeft (ergo er dient eerst een biopsie genomen te worden) vanwege het risico op overbehandeling. Bij patiënten met een toekomstige kinderwens dienen de mogelijke complicaties die samengaan met LETZ te worden meegenomen in de overweging om 'see-and-treat' toe te passen.

- b) *Wanneer de arts nu voldoende informatie heeft, bespreekt de arts ter plekke met u of het nodig is om u meteen te behandelen, biopsie te nemen of om rustig af te wachten ... Soms zijn er oppervlakkige weefselafwijkingen zichtbaar die zeer waarschijnlijk niet vanzelf verdwijnen en bestaat er een risico dat de afwijking in de loop der jaren in ernst toeneemt. Dan dient u behandeld te worden. In sommige ziekenhuizen kan dat direct tijdens dezelfde afspraak. Andere ziekenhuizen kiezen ervoor dit te doen op een ander moment.*
- c) *Ziet de gynaecoloog een afwijking? Dan neemt de gynaecoloog met een kleine tang een of meerdere stukjes weefsel uit het afwijkende gebied ... Ook kan het zijn dat de gynaecoloog voorstelt om het afwijkende plekje direct te verwijderen ... Passen de uitslag van uw uitstrijkje én de bevindingen van de colposcopie bij een CIN 3 afwijking? Dan kan de gynaecoloog besluiten om geen biopsie af te nemen, maar direct een behandeling uit te voeren (lisexcisie) ... De colposcopie: De gynaecoloog bespreekt daarna met u of het nodig is om: af te wachten, biopsie te nemen, u meteen te behandelen (lisexcisie).*

Bijlage 3: Topiclijsten interviews vrouwen en zorgverleners**TOPICLIJST VROUWEN****Introductietekst**

- Dank voor uw bereidheid deel te nemen aan het interview.
- Doel van dit interview is inzicht te krijgen in de ervaringen van vrouwen die een afwijkend uitstrijkje hadden. Onderwerpen die o.m. aan bod komen zijn:
 - a. de informatie die vrouwen ontvangen in verschillende fasen van het traject;
 - b. de besluitvorming in de spreekkamer (samen beslissen);
 - c. ervaringen met het traject als geheel.
- Het interview duurt ongeveer een uur. We zijn daarbij geïnteresseerd in uw mening of ervaring, er zijn goede of foute antwoorden.
- U doet vrijwillig mee, u mag ten alle tijden stoppen met het interview als u dat wil. Dat heeft geen consequenties voor eventuele zorg die u krijgt. U kunt ten alle tijden vragen stellen als u daar behoefte aan heeft.
- Alles wat u aan ons verteld wordt vertrouwelijk behandeld en wordt niet met anderen gedeeld. De onderzoeksdata zijn alleen toegankelijk voor het onderzoeksteam en wordt op een beveiligde plaats bewaard.
- Er wordt een geluidsopname gemaakt van het interview. Deze wordt uitgetypt en geanonimiseerd. Dat wil zeggen dat bijvoorbeeld genoemde namen niet herleidbaar zijn naar personen.
- Wanneer u meedoet aan een wetenschappelijk onderzoek dient u een toestemmingsformulier in te vullen (2 meenemen, 1 voor de patiënt indien gewenst).
- Aan het eind willen we ook graag een korte vragenlijst aan u voorleggen met enkele achtergrondkenmerken.

Algemeen

1. Kunt u vertellen hoe u bij de gynaecoloog terecht bent gekomen?
(bijv. met klachten naar de huisarts gegaan, vervolgens een uitstrijkje waaruit een afwijking bleek, etc. Of: oproep vanuit het landelijk bevolkingsonderzoek voor een uitstrijkje gekregen, afwijking geconstateerd, etc.)
2. Wanneer was dit?

Informatieverstrekking voorafgaand aan eerste gynaecologische consult

3. Voordat u naar de gynaecoloog ging: welke informatie heeft u gekregen?
Aandacht voor:
 - a. Van wie heeft u de informatie gekregen? (huisarts, assistente, ziekenhuis, zelfstandig behandelcentrum, zelf gepakt uit folderrek, etc.)
 - b. In welke vorm? (mondeling, folder, websiteverwijzing, per post opgestuurd, etc.)
 - c. Wat is u van deze informatie bijgebleven?
Denk aan:
 - de betekenis van een afwijkend uitstrijkje
 - de risicofactoren voor het ontwikkelen of verergeren van de baarmoederhalsafwijking CIN
 - de verschillende behandelmogelijkheden van de baarmoederhalsafwijking en de
 - mogelijkheid om niet te behandelen/af te wachten ('wait and see' beleid)
 - de te verwachten resultaten van de verschillende opties, de redenen om de ene of de
 - andere te kiezen, mogelijke bijwerkingen en complicaties van een behandeling, eventuele gevolgen ook op de langere termijn (gevoel

- over/vertrouwen in het eigen lichaam, vrouw-zijn, intimiteit en seksualiteit, verhoogde kans op vroeggeboorte bij konisatie (als die nodig zou blijken)
- het vervolgtraject
- d. Vond u de informatie begrijpelijk? (+ toelichting)
- e. Heeft u voldoende informatie gekregen? (+ toelichting)
- f. Zo nee, waarom had u behoefte aan aanvullende informatie? Wat miste u?
- g. Als u behoefte had aan aanvullende informatie: heeft u deze informatie gezocht? Zo ja, hoe en bij wie?
- h. Hoe heeft de verkregen informatie u geholpen? Wat was daarbij voor u belangrijk of bepalend in de verkregen informatie?
- 4. Nadat u informatie had gekregen:
 - Welk beeld had u van het vervolg/wat u te wachten stond?
 - Verliep het traject ook zoals u had verwacht?

Informatieverstrekking en besluitvorming in de spreekkamer

- 5. Hoe heeft u zich voorbereid op het gesprek met de gynaecoloog?
- 6. Toen u bij de gynaecoloog was: wat hebben de gynaecoloog en u in de spreekkamer besproken?
Denk aan:
 - de betekenis van een afwijkend uitstrijkje.
 - de risicofactoren voor het ontwikkelen of verergeren van de baarmoederhalsafwijking CIN.
 - de verschillende behandelmogelijkheden van de baarmoederhalsafwijking en de mogelijkheid om niet te behandelen/af te wachten ('wait and see' beleid).
 - de te verwachten resultaten van de verschillende opties, de redenen om de ene of de andere te kiezen, mogelijke bijwerkingen en complicaties van een behandeling, eventuele gevolgen ook op de langere termijn (gevoel over/vertrouwen in het eigen lichaam, vrouw-zijn, intimiteit en seksualiteit, verhoogde kans op vroeggeboorte bij konisatie (als die nodig zou blijken).
 - het vervolgtraject. En het belang van het volledig doorlopen daarvan.
- 7. Hoe heeft u de besluitvorming ervaren?
 - Kunt u vertellen hoe het gesprek ging?
 - Hoe werden de verschillende mogelijkheden gepresenteerd?
 - Hoe werden voor- en nadelen van die opties met u besproken?
 - In hoeverre werden uw wensen en behoeften meegenomen in de besluitvorming? In welke mate was daar ruimte voor? Had u het idee voldoende geïnformeerd te zijn om samen met de gynaecoloog tot een weloverwogen keuze te komen voor het al dan niet behandelen van uw afwijking?
 - Hoe heeft u uw rol in de besluitvorming ervaren? In welke mate stond de behandelaar open om samen met u te beslissen over uw (behandel)opties?
 - Hoe heeft u de geboden tijd en ruimte om tot een besluit te komen ervaren?
 - Hoe kijkt u terug op de besluitvorming?
 - Welke factoren waren voor u uiteindelijk doorslaggevend in de besluitvorming? (bijv. verkregen informatie, de behandelaar, partner, ervaringen vanuit de omgeving, etc.)

Tot slot:

- Als u nu terugkijkt op het geheel, verliep het dan zoals u gedacht had?
- Wat wilt u aan ons meegeven om vast te houden/welke ervaringen moeten we delen met alle betrokken zorgverleners?
- Wat had u eventueel graag anders gezien?

TOPICLIJST INTERVIEWS BEHANDELAREN

Doel interview behandelaren:

inzicht krijgen in de ervaringen van behandelaren van vrouwen met de baarmoederhalsafwijking CIN met het proces van Samen Beslissen.

Algemeen

1. Kunt u kort iets vertellen over uzelf?
 - achtergrond
 - positie binnen de organisatie
 - hoe lang werkzaam binnen organisatie
 - schatting frequentie uitvoeren van behandelingen van baarmoederhalsafwijkingen (wekelijks, maandelijks, sporadisch?)

Informatieverstrekking voorafgaand aan eerste gynaecologische consult

2. Weet u welke informatie vrouwen die voor het eerst bij u op het spreekuur komen hebben gekregen?

Aandacht voor:

- a. Van wie? (huisarts, assistente, ziekenhuis, zelfstandig behandelcentrum, etc.)
 - b. In welke vorm? (mondeling, folder, websiteverwijzing, per post opgestuurd, etc.)
 - c. Is in de informatie aandacht voor:
 - de betekenis van een afwijkend uitstrijkje?
 - de risicofactoren voor het ontwikkelen of verergeren van de baarmoederhalsafwijking CIN?
 - de noodzaak van het behandelen van de baarmoederhalsafwijking, inclusief mogelijke behandelopties en de bijbehorende bijwerkingen en complicaties van een behandeling?
 - een eventueel vervolgtraject?
 - d. Hoe ervaren patiënten de verkregen informatie? Wat hoort u daarover? (+ toelichting)
 - e. Vindt u dat vrouwen voldoende informatie krijgen voordat ze bij u terecht komen? (+ toelichting)
3. Welke informatie verstrekt u zelf aan de vrouwen? In welke vorm?
 - a. Is er ook informatiemateriaal dat u niet gebruikt? Wat is daar de reden van?

Informatieverstrekking en besluitvorming in de spreekkamer

4. Wat bespreekt u met een vrouw met de baarmoederhalsafwijking CIN in de spreekkamer? Is daarbij aandacht voor:
 - de betekenis van een afwijkend uitstrijkje?
 - de risicofactoren voor het ontwikkelen of verergeren van de baarmoederhalsafwijking?
 - de noodzaak van het behandelen van de baarmoederhalsafwijking, inclusief mogelijke behandelopties en de bijbehorende bijwerkingen en complicaties van een behandeling?
 - een eventueel vervolgtraject? En de noodzaak van het volledig doorlopen daarvan? Behandeling in onderzoekssetting, bijvoorbeeld imiquimod/aldara.
5. Als u een vrouw adviseert t.a.v. onderzoek, behandeling en het vervolgtraject bij de baarmoederhalsafwijking CIN, waarop baseert u zich dan? Hoe gebruikt u de richtlijnen als onderbouwing van het advies? (de landelijke richtlijn CIN, AIS en VAIN? Of (ook) ergens anders op? Als u uw advies niet baseert op de richtlijn, maar op iets anders: waarom is dat?)

6. In hoeverre bent u bekend met het proces Samen Beslissen? (als niet/weinig bekend: korte uitleg geven)
7. Wat zijn voor u bevorderende en belemmerende factoren om Samen Beslissen in uw spreekkamer toe te passen?
8. Wat zijn uw ervaringen met Samen Beslissen?
 - In hoeverre hebben vrouwen volgens u *de behoefte* om samen tot een behandelbeslissing te komen? (Is dat in het algemeen te zeggen of zijn er verschillen tussen vrouwen?)
 - Vindt u dat vrouwen met de verkregen/gevonden informatie en het gesprek tijdens het consult, *voldoende geïnformeerd* zijn om samen tot een behandelbeslissing te komen? (licht toe: waaruit blijkt dat voor u? En: is dat in het algemeen te zeggen of zijn er verschillen tussen vrouwen?)
 - Zijn er wat u betreft – naast voldoende informatie voor vrouwen - nog andere voorwaarden waaraan voldaan moet zijn om samen tot een behandelbeslissing te komen?
 - Zo nee, wat zijn hiervoor (mogelijke) redenen?
 - In hoeverre worden de wensen en behoeften van de vrouwen meegenomen in de besluitvorming? In welke mate is daar ruimte voor? Kan u daar een voorbeeld van geven?
 - Vindt u dat vrouwen voldoende gebruik maken van de mogelijkheid invloed uit te oefenen op
 - de besluitvorming? (+ toelichting)
 - Vindt u dat vrouwen voldoende tijd en ruimte krijgen aangeboden om tot een behandelingsbeslissing te komen?

Tot slot

9. Welke overwegingen spelen een rol bij uw voorkeurskeuze voor een bepaalde behandeling?
(denk naast richtlijnen en patiëntbelang ook aan ziekenhuisafspraken e.d.)
 - Welke zijn het belangrijkste?
 - Bent u hierover transparant naar de vrouwen toe?

Bijlage 4: Kenmerken geïnterviewde vrouwen

Inclusie-nummer	Leeftijdscategorie	Reden van maken uitstrijkje	Beloop vanuit perspectief vrouw (Pap-/CIN-scores)*
V_01	31-40	BVO	Pap2, biopt, CIN2, pap3b, lisexcisie
V_02	41-50	BVO	Pap3b, pap3a of pap2, pap3b, 5 jaar lang schommelen tussen pap3b en pap2 met afwachtend beleid. Na 5 jaar see and treat
V_03	31-40	BMHK in omgeving	Pap3b, biopt, LIS, pap2 HPV+, half jaar wachten, pap3a HPV-, half jaar wachten, pap2 HPV+, biopt, CIN1
V_05	31-40	BVO	Pap4, biopt, CIN2, conisatie
V_06	≤30	BVO	pap3b, biopt CIN2, 6 mnd afwachten
V_07	31-40	BVO	Afwijkend uitstrijkje, biopt, lisexcisie, uitstrijkje goed
V_08	31-40	BVO	Pap3, herhaling uitstrijkje, wederom pap3, 6mnd afwachten, biopt, CIN1 of 2, 6mnd afwachten, pap3, lisexcisie
V_09	41-50	BVO	Pap2 HPV+, 12 mnd afwachten, pap3, biopt, 6mnd afwachten, goede uitslag bij uitstrijkje
V_10	41-50	BVO	Pap3b, biopt, CIN3, lisexcisie, uitstrijkje, CIN3, baarmoeder verwijderd.
V_11	51-60	BVO	Pap2, elk half jaar uitstrijkje, blijft lange tijd pap2, lisexcisie, pap2, pap1
V_12	41-50	Eigen onrust, voor oproep BV	BVO: pap2, 5 jaar afwachten, eerder uitstrijkje laten maken = pap3b, biopt, CIN1, lisexcisie
V_13	31-40	klachten	Pap4, biopt, CIN3, lisexcisie
V_14	31-40	BVO	Pap3b, biopt, lisexcisie, 6mnd afwachten, pap3b HPV+, lisexcisie, vaccinatie, HPV-
V_15	41-50	BVO	Pap3A1 HPV+, biopt, CIN onbekend bij vrouw, 12md afwachten
V_16	31-40	BVO	Pap3b, biopt CIN3, lisexcisie, half jaar afwachten, pap3ab, lisexcisie, Pap3a1, vaccinatie, pap3b
V_17	≤30	BVO	Pap3b HPV+, CIN2, afwachtend beleid

*context en nuances zijn niet meegenomen in deze weergave

Bijlage 5: Beschrijving en beoordeling van patiëntinformatie

Tabel 3 Overzicht patiënteninformatie over (afwijkende) uitstrijkjes en de baarmoederhalsafwijking CIN op de websites van geselecteerde huisartsenpraktijken

Praktijk nummer, Locatie	Verwijzing naar thuisarts.nl	Zoekfunctie aanwezig op de site	Relevante patiënteninformatie over (afwijkend) uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN
1 Heerlen	Ja	Nee	Nee
2 Grijskerk	Nee	Nee	Nee
3 Hengelo	Ja (met ingebbede zoekfunctie)	Ja	Nee
4 Apeldoorn	Ja	Nee	Nee
5 Almere	Ja	Ja	Nee (wel blog over verandering in de screeningsprocedure: testen op aanwezigheid HPV)
6 Den Haag	Ja (met ingebbede zoekfunctie)	Nee	Nee
7 Den Haag	Ja (met ingebbede zoekfunctie)	Ja	Nee
8 Doorn	Nee	Nee	Nee
9 Heerhugowaard	Ja	Nee	Nee (wel korte uitleg over Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker met link www.bevolkingsonderzoekmidden- west.nl)
10 Beek (gem. Berg en Dal)	Ja	Nee	Nee (wel informatie over procedure van en rationale achter het Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker met de link www.uitstrijkje.nl)
11 Hoogkarspel	Ja	Nee	Nee
12 Lelystad	Ja	Nee	Nee
13 Winterswijk	Nee	Ja	Nee
14 Zwolle	Ja	Nee	Nee (wel korte uitleg procedure bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker met link www.thuisarts.nl/uitstrijkje- baarmoederhals)
15 IJpendam	Ja	Nee	Nee
16 Nederweert	Ja	Nee	Nee
17 Middelburg	Ja	Nee	Nee
18 Geldrop	Ja	Ja	Nee (wel korte toelichting Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker met link www.bevolkingsonderzoekzuid.nl/Baarmoed erhalskanker)
19 Hoogezaand	Ja (met ingebbede zoekfunctie)	Nee	Nee
20 Wateringen	Ja	Nee	Nee
21 Elsloo	Ja	Ja	Nee

Praktijk nummer, Locatie		Verwijzing naar thuisarts.nl	Zoekfunctie aanwezig op de site	Relevante patiënteninformatie over (afwijkend) uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN
22	Apeldoorn	Ja	Nee	Nee
23	Scheemda	Nee	Nee	Nee
24	Den Burg	Ja	Ja	Nee
25	Valkenswaard	Nee	Nee	Nee
26	Uden	Ja (met ingebbede zoekfunctie)	Ja	Nee
27	Kollumerzwaag	Ja (met ingebbede zoekfunctie)	Ja	Nee
28	Drachten	Ja	Ja	Nee
29	Bodegraven	Ja	Nee	Nee
30	Eindhoven	Ja (met ingebbede zoekfunctie)	Ja	Nee
31	Amstelveen	Ja	Nee	Nee
32	Meerssen	Nee	Ja	Nee
33	Sint-Oedenrode	Ja	Nee	Nee
34	Heerhugowaard	Ja	Nee	Nee
35	Oude-Tonge	Ja	Nee	Nee
36	Elspeet	Ja (met ingebbede zoekfunctie)	Ja	Nee
37	Hengelo	Ja	Ja	Nee
38	Ruinen	Ja	Ja	Nee
39	Deurne	Ja	Nee	Nee
40	Haarlem	Ja	Ja	Nee (wel korte toelichting Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker)
41	Helmond	Ja	Nee	Nee
42	Gilze	-	-	-
43	Barendrecht	-	-	-
44	Mill	Ja	Nee	Nee
45	Wapenveld	Ja (met ingebbede zoekfunctie)	Ja	Nee (wel uitleg Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker met link www.uitstrijkje.nl)
46	Zoetermeer	Ja	Ja	Nee (wel korte uitleg Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker met link www.bevolkingsonderzoekzuid-west.nl/baarmoederhalskanker)
47	Amsterdam	Nee	Ja	Nee
48	Zuidland	Ja (met ingebbede zoekfunctie)	Ja	Nee

Praktijk nummer, Locatie		Verwijzing naar thuisarts.nl	Zoekfunctie aanwezig op de site	Relevante patiënteninformatie over (afwijkend) uitstrijkje en/of de baarmoederhalsafwijking CIN
49	Handel	-	-	
50	Arnhem	Nee	Nee	Nee
51	Amsterdam	Ja	Nee	Nee
52	Eindhoven	Nee	Ja	Nee
53	Stevensweert	Ja (met ingebbede zoekfunctie)	Ja	Nee
54	Gieten	Ja (met ingebbede zoekfunctie)	Ja	Nee
55	Muiden	Ja	Nee	Nee
56	Goor	Ja (met ingebbede zoekfunctie)	Ja	Nee
57	Nijmegen	Ja	Nee	Nee
58	Zaandam	Nee	Nee	Nee
59	Amsterdam	Nee	Ja	Nee
60	Holwerd	Ja	Nee	Nee

Tabel 4 Overzicht relevante patiënteninformatie over (afwijkende) uitstrijkjes en baarmoederhalsafwijking CIN op de websites van 24 geselecteerde algemene ziekenhuizen, acht academische ziekenhuizen en acht zelfstandige behandelcentra

Nummer, locatie instelling		Beschikbare patiënteninformatie ²³
1	Meppel	• Patiëntenfolder uitstrijkje • Patiëntenfolder Baarmoederhalsuitstrijkje • Patiënten Informatie Dossier Baarmoederhalskanker (4 hoofdstukken: Inhoudsopgave, inleiding en contact, Baarmoederhalskanker en onderzoeken, Behandeling van baarmoederhalskanker, Informatie en ondersteuning) (eerste hoofdstuk)
2	Emmeloord	• Informatie over afwijkend uitstrijkje • Informatie over conisatie (onderzoek baarmoedermond) • Informatie over colposcopie baarmoedermond
3	Almere	• Patiënteninformatie Uitstrijkje • Patiënteninformatie Colposcopie • Patiënteninformatie De uitslag van de colposcopie en het weefselonderzoek • Patiënteninformatie Lisexcisie • Patiënteninformatie Nazorg bij lisexcisie • Patiënteninformatie Conisatie • Folder Baarmoederhalskanker (link werkt niet)
4	Drachten	• Brochure Uitstrijkje colposcopie lisexcisie en conisatie • Brochure Baarmoederhalskanker
5	Nijmegen	• Informatie over uitstrijkje • Informatiefolder Uitstrijkje van de baarmoederhals • Colposcopie • Informatiefolder Colposcopie Onderzoek en behandeling van afwijkend weefsel van de baarmoedermond en de schede • Informatie over behandeling baarmoederhalskanker
6	Delfzijl	• Informatie over uitstrijkje • Een afwijkend uitstrijkje, hoe verder? colposcopie, lisexcisie of conisatie
7	Groningen	• Informatie over behandeling baarmoederhalskanker (Voorbereiding, Extra onderzoek, Behandeling, Nevenwerkingen, Nazorg, Beloop)

²³ De zoekfunctie van de website van de instelling is hiervoor gebruikt met de zoektermen 'uitstrijkje' en 'baarmoederhalskanker'.

Nummer, locatie instelling	Beschikbare patiënteninformatie ²³
8 Weert	- Folder Gynaecologische kanker - Folder Het uitstrijkje van de baarmoederhals
9 Roermond	Geen specifieke informatie of folders; “Overige folders vindt u op de website van De Gynaecoloog ” (“Het patiëntenplatform van de NVOG voor vrouwen in elke levensfase”)
10 Beugen	- Folder Een afwijkend uitstrijkje - Informatie over baarmoederhalskanker
11 Helmond	- Informatie over afwijkende uitstrijkjes spreekuur - Patiëntenfolder Colposcopie - Zoekterm baarmoederhalskanker levert 1 treffer op
12 Purmerend	- Patiëntenfolder afwijkend uitstrijkje - Patiëntenfolder Afwijkend uitstrijkje colposcopie en behandeling - Patiëntenfolder Kanker van de baarmoederhals
13 Hilversum	- Patiënteninformatie Uitstrijkje van de baarmoederhals Het hoe en waarom van een uitstrijkje en mogelijke behandelingen (Een voorlichtingsfolder van de NVOG © 1999) - Patiënteninformatie Uitstrijkje, colposcopie, liexcisie en conisatie Informatie over het uitstrijkje en de mogelijke werkwijzen na de uitslag (Een voorlichtingsfolder van de NVOG © 1999) - Baarmoederhalskanker poli - Patiënteninformatie Baarmoederhalskanker Informatie over de behandeling van kanker van het slijmvlies van de baarmoederhals (© 2005 NVOG)
14 Dordrecht	Patiënteninformatie Uitstrijkje (Deze folder is gebaseerd op de NVOG-folder ‘Uitstrijkje, colposcopie, liexcisie en conisatie’. De tekst is waar nodig aangepast aan de situatie in het Albert Schweitzer ziekenhuis.) (september 2018)
15 Amsterdam	- Diverse beschrijvingen van behandelingen van baarmoederhalskanker (Wertheim: operatie, Inwendige bestraling) - Baarmoederhalskanker “Meer informatie vindt u op de website van [instelling].”
16 Maastricht	- Afwijkend uitstrijkje - Patiëntenfolder afwijkend uitstrijkje (Uitgave januari 2015) - Informatie over baarmoederhalskanker

Nummer, locatie instelling	Beschikbare patiënteninformatie ²³
17 Rotterdam	• “Wilt u meer informatie over bijvoorbeeld symptomen, risicofactoren en de behandeling van de gynaecologische kankers? Op de websites van het www.kwf.nl en www.kanker.nl en stichting Olijf vindt u goede informatie over: ◦ Vervolgonderzoek na afwijkend uitstrijkje colposcopie • De meest voorkomende gynaecologische kankers ◦ Baarmoederhalskanker (cervixcarcinoom)”
18 Leiden	• Informatie over afwijkend uitstrijkje • Informatie over baarmoederhalskanker • Patiëntenfolder Behandeling van baarmoederhalskanker (Maart 2017)
19 Groningen	• Patiëntenfolder Een afwijkend uitstrijkje • Brochure baarmoederhalskanker
20 Nijmegen	• Informatie over onderzoek Colposcopie en ablatio • Informatie over baarmoederhalskanker • Informatie over onderzoek en behandeling baarmoederhalskanker, het zorgpad
21 Utrecht	• Informatie over baarmoederhalskanker
22 Amsterdam	Beide zoektermen leveren geen relevante informatie
23 Haarlem	Geen informatie
24 Leiden	• Informatie over afwijkend uitstrijkje • Via de zoekfunctie diverse links naar informatie over een afwijkend uitstrijkje die niet (meer) werken, behalve link naar informatie over behandeling van afwijkend uitstrijkje. • Op andere gelinkte website (geen zoekfunctie) werken linkjes wel: ◦ Informatie over wat een afwijkend uitstrijkje is ◦ Waardoor krijg je een afwijkend uitstrijkje ◦ Onderzoek bij een afwijkend uitstrijkje ◦ Humaan Papilloma Virus (HPV) ◦ Behandeling afwijkend uitstrijkje ◦ Baarmoederhalskanker
25 Amsterdam	• Informatie over afwijkend uitstrijkje • Informatie over maken van uitstrijkje
26 Lelystad	Geen zoekfunctie, met Google geen relevante informatie gevonden

Nummer, locatie instelling	Beschikbare patiënteninformatie ²³
27 Naarden	• Informatie over het uitstrijkje • Informatie over afwijkend uitstrijkje • Informatie over onderzoek afwijkend uitstrijkje • Informatie over behandeling afwijkend uitstrijkje
28 Almere	Geen informatie
29 Amsterdam	• Informatie over uitstrijkje • Informatie over kolposcopie • Informatie over liexcisie
30 Utrecht	Geen zoekfunctie, met Google geen relevante informatie gevonden

Tabel 5a Evaluatie informatie van websites van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra

Criterium	1	2	3	4	5
1 Prevalentie CIN	V: 3	V: 1	V: 1	V: 3	V: 3
2 Rol hrHPV	V: 3	V: 1	V: 1	V: 3	V: 3
3 Risico-factoren ontwikkeling CIN	V: 1	V: 1	V: 1	V: 1	V: 1
4 Kans progressie en regressie CIN	V: 3	V: 1	V: 3	V: 3	V: 3
5a Diagnostiek	V: 3	V: 1	V: 3	V: 3	V: 3
5b Behandel-opties	V: 3	V: 2 (alleen uitleg colposcopie)	V: 3	V: 3	V: 3
6 Terminologie	voorstadium afwijkend uitstrijkje, cellen enz.	'kleine afwijking'	Voorstadium en afwijkend uitstrijkje	Afwijkende cellen, voorstadium	Afwijkende cellen, voorstadium
7 Risico's behandeling CIN	V: 3	V: 1	V: 3	V: 3	V: 3
8a Vervolg-traject onbehandel-de CIN	V: 1	V: 1	V: 1	V: 1	V: 3

Criterium	1	2	3	4	5
8b Vervolg-traject behandelde CIN2-3	V: 2	V: 1	V: 1	V: 3	V: 3
9 See and treat	V: 1	V: 1	V: 1	V: 1	V: 1
Totaal	V: 3	V: 1	V: 3	V: 3	V: 3
Opmerkingen	Duidelijke, volledige site met aan het eind een woordenlijst	Er wordt veel doorverwezen naar folders. Onduidelijk of dit papieren folders zijn die door arts worden verstrekt	aparte duidelijke pdf's per o.a. behandelingen. Onderaan iedere folder wordt verwezen naar nhg.artsennet.nl	1 pdf bestand met alle informatie	1 uitgebreid pdf bestand en nog een folder over colposcopie

Tabel 5b Evaluatie informatie van websites van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra

Criterium	6	7	8	9	10
1 Prevalentie CIN	V: 2 (alleen: 170 gevallen van baarmoederhalskanker en 6000 behandelingen voorstadium)	V: 1 (CIN niet genoemd)	V: 3	-	V: 2 (niet volledig en niet specifiek naar CIN type)
2 Rol hrHPV	V: 3	V: 1 (HPV niet genoemd)	V: 2 (alleen HPV kan baarmoederhalskanker veroorzaken)	-	V: 3
3 Risico-factoren ontwikkeling CIN	V: 2 (alleen roken)	V: 1	V: 2 (Roken blijkt bij het krijgen van baarmoederhalskanker van invloed te zijn)	-	V: 1 (geen informatie)
4 Kans progressie en regressie CIN	V: 3 (cf. folder Gynaecoloog)	V: 1	V: 2 (herhaaldelijk benadrukken kleine kans op ontwikkeling baarmoederhalskanker bij voorstadium)	-	V: 3
5a Diagnostiek	V: 2 (wel CIN1,2,3 en colposcopie en biopt, geen Pap uitleg)	V: 2 (alleen kort Pap, colposcopie en biopt)	V: 3	-	V: 3
5b Behandel-opties	V: 3 (cf. folder Gynaecoloog + Imiquimod)	V: 1 (alleen in vroeg stadium lisexcisie of conisatie, zonder verdere toelichting)	V: 3	-	V: 3

Criteria	6	7	8	9	10
6 Terminologie	"goedaardige afwijking ... misschien baarmoederhalskanker kan worden ... voorstadium."	"verdenking op baarmoederhalskanker"	"voorstadium van baarmoederhalskanker"	-	"voorstadium van baarmoederhalskanker"
7 Risico's behandeling CIN	V: 3 (cf. folder Gynaecoloog)	V: 1 (niet aan de orde)	V: 3 (alleen na conisatie kleine kans op problemen bij het zwanger worden, de zwangerschap of bevalling)	-	V: 3 (alleen na conisatie kleine kans op problemen bij het zwanger worden, de zwangerschap of bevalling)
8a Vervolg-traject onbehandelde CIN	V: 3	V: 1 (niet aan de orde)	V: 3	-	V: 2 ('afwachten')
8b Vervolg-traject behandelde CIN2-3	V: 3	V: 1 (niet aan de orde)	V: 2	-	V: 3 ("meestal na 3, 6, 12 en 24 mnd. nieuw uitstrijkje")
9 See and treat	V: 3 (cf. folder Gynaecoloog)	V: 1 (niet genoemd)	V: 1 (alleen indirect: kans dat afwijkende plekje al is weggehaald bij de biopsie of de liexcisie)	-	V: 1 (alleen indirect: kans dat afwijkende plekje al is weggehaald bij de biopsie of de liexcisie)
Totaal	V: 3	V: 1	V: 3	Geen specifieke informatie, wel verwijzing naar websites NVOG en patiëntenvereniging Gynaecologie Nederland	V: 3
Opmerkingen	2 folders (pdf): 'Uitstrijkje' en 'Afwijkend uitstrijkje', beide met bronnen RIVM, oncoline en NVOG	Alleen site 'Behandeling baarmoederhalskanker' (geen pdf). Zijdelings zeer beperkte info afwijkend uitstrijkje	2 folders (pdf): 'Gynaecologische kanker' en 'Het uitstrijkje van de baarmoederhals', laatste "mede samengesteld door NVOG"		1 folder 'Een afwijkend uitstrijkje' (pdf, gemaakt i.s.m. NVOG, © 2006) en site 'Baarmoederhals-kanker' met verwijzing naar gezondheidsplein

Tabel 5c: Evaluatie informatie van websites van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra

Criteria	11	12	13	14	15
1 Prevalentie CIN	V: 1 (geen informatie)	V: 3	V: 3	V: 2 (alleen prevalentie afwijking uitstrijkje)	-
2 Rol hrHPV	V: 1 (Zoekterm HPV 1 hit naar externe niet werkende link)	V: 3	V: 3	V: 3	-

Criteria	11	12	13	14	15
3	Risico-factoren ontwikkeling CIN	V: 1 (geen informatie)	V: 3 (roken en meerdere seksuele partners)	V: 2 (alleen roken)	V: 3 (roken en 'bepaalde medicijnen')
4	Kans progressie en regressie CIN	V: 1 (geen informatie)	V: 3	V: 3	V: 3
5a	Diagnostiek	V: 2 (enkel informatie-folder over colposcopie)	V: 3	V: 3	V: 3
5b	Behandel-opties	V: 1	V: 3	V: 3	V: 3
6	Terminologie	"afwijkend uitstrijkje"	"voorstadium van baarmoederhalskanker"	"voorstadium van baarmoederhalskanker"	"Voorstadium van baarmoederhalskanker"
7	Risico's behandeling CIN	V: 1 (geen vermelding risico's)	V: 3	V: 3	V: 3 (alleen na conisatie kleine kans op problemen bij het zwanger worden, de zwangerschap of bevalling)
8a	Vervolg-traject onbehandelde CIN	V: 1 (geen informatie)	V: 2 ('afwachten')	V: 2 ('afwachten')	V: 3
8b	Vervolg-traject behandelde CIN2-3	V: 3 (controle-uitstrijkje na 6, 12, 18 mnd.)	V: 3 (controle-uitstrijkje na 6, 12 en 24 mnd.)	V: 3 (controle-uitstrijkje na 3 of 6, 12 en 24 mnd.)	V: 3 (controle-uitstrijkje na 6, 12 en 24 mnd.)
9	See and treat	V: 2 ("Indien mogelijk wordt de behandeling direct uitgevoerd en folder suggereert impliciet lisexcisie)	V: 3 ("een enkele keer zal de arts met u bespreken om u meteen te behandelen")	V: 3 ("Als het afwijkende plekje niet al te groot is, probeert de gynaecoloog soms tijdens de lisbiopsie het hele plekje te verwijderen")	V: 1 (alleen indirect: kans dat afwijkende plekje al is weggehaald bij de biopsie of de lisexcisie)
Totaal	V: 1	V: 3	V: 3	V: 3	Eén pagina met informatie over behandeling
Opmerkingen	1 folder 'Colposcopie' (pdf) + korte informatie 'Afwijkende uitstrijkjes spreekuur'	3 folders (pdf): 'Een afwijkend uitstrijkje en dan...', 'Afwijkend uitstrijkje, colposcopie en behandeling' (nagenoeg gelijk vb. richtlijn) en 'Kanker van de	3 folders (pdf): 'Uitstrijkje van de baarmoederhals' (© 1999 NVOG), 'Uitstrijkje, colposcopie, lisexcisie en	1 folder (pdf) gebaseerd op NVOG-folder 'Uitstrijkje, colposcopie, lisexcisie en conisatie', aangepast aan situatie ASZ	baarmoederhalskanker en verwijzing naar site van [instelling]

Criterium	11	12	13	14	15
		baarmoederhals'	conisatie' (© 2006 NVOG) en 'Baarmoederhals-kanker' (© 2005 NVOG)		

Tabel 5d Evaluatie informatie van websites van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra

Criterium	16	17	18	19	20
1 Prevalentie CIN	V: 2 (alleen # gevallen baarmoederhalskanker per jaar)	-	-	V: 3	-
2 Rol hrHPV	V: 3	-	-	V: 3	-
3 Risico-factoren ontwikkeling CIN	V: 2 (alleen roken)	-	-	V: 3 (roken staat vetgedrukt in een kader)	-
4 Kans progressie en regressie CIN	V: 2 (niet uitgesplitst naar type CIN)	-	-	V: 3	-
5a Diagnostiek	V: 3	-	-	V: 3	-
5b Behandel- opties	V: 3	-	-	V: 3	-
6 Terminolo-gie	"afwijkende baarmoederhalscellen ... voorstadium van kanker"	-	-	Voorstadium baarmoederhalskanker, afwijkende cellen	-
7 Risico's behandeling CIN	V: 3 (na behandeling meer kans op vroeg-geboorte)	-	-	V: 1	-
8a Vervolg-traject onbehandel-de CIN	V: 3 (extra uitstrijkje na 6 mnd.)	-	-	V: 2	-
8b Vervolg-traject behandelde CIN2-3	V: 3 (min. 2 jaar onder controle; uitstrijkje na 6, 12 en 24 mnd.)	-	-	V: 2	-
9 See and treat	V: 1 (geen vermelding)	-	-	V: 3	-
Totaal	V: 2	Op site enkel verwijzingen naar www.kwf.nl ,	Hele korte info over uitstrijkje met verwijzing naar afdeling gynaecologie, daarnaast	V: 3	Alleen beknopte info over colposcopie en baarmoederhalskanker
Opmerkingen					

Criterium	16	17	18	19	20
	1 folder (pdf) 'Een afwijkend uitstrijkje en dan....' en korte pagina 'Baarmoederhalskanker'	www.kanker.nl en stichting Olijf	alleen info over baarmoederhalskanker	Duidelijke info met plaatjes en schema's. belangrijke advies zijn omkaderd	

Tabel 5e Evaluatie informatie van websites van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra

Criterium	21	22	23	24	25
1 Prevalentie CIN	-	-	-	V: 2 (alleen aantal)	V: 3
2 Rol hrHPV	-	-	-	V: 3	V: 3
3 Risico-factoren ontwikkeling CIN	-	-	-	V: 2 (alleen roken)	V: 3 (Eet gezond, rook niet, drink alcohol met mate en beweeg voldoende)
4 Kans progressie en regressie CIN	-	-	-	V: 2 (weinig uitleg CIN)	V: 2 (geen vermelding CIN, alleen kleine kans ontwikkeling baarmoederhalskanker)
5a Diagnostiek	-	-	-	V: 2 (Over Pap uitgebreide info, over CIN beknopte info)	V: 2 (wel Pap en colpo-scopie geen CIN)
5b Behandel-opties	-	-	-	V: 2	V: 2 (wel liexcisie, geen conisatie)
6 Terminolo-gie	-	-	-	Afwijkend uitstrijkje, voorstadium	"voorstadium van kanker"
7 Risico's behandeling CIN	-	-	-	V:2 (licht verhoogde kans op vroeg geboorte bij latere zwangerschap)	V: 1 (geen vermelding risico's)
8a Vervolg-traject onbehandel-de CIN	-	-	-	V: 1	V: 2 (geen benoeming CIN)
8b Vervolg-traject behandelde CIN2-3	-	-	-	V: 1	V: 3 (na liexcisie controle-uitstrijkje na 6, 12 en 24 mnd.)
9 See and treat	-	-	-	V: 1	V: 1 (geen vermelding)
Totaal	De informatie gaat over baarmoederhalskanker met	Geen informatie te vinden over (afwijkend) uitstrijkje en	Geen informatie te vinden over (afwijkend) uitstrijkje en	V: 2	V: 2
Opmerkingen		baarmoederhals-afwijkingen	baarmoederhals-afwijkingen		

Criterium	21	22	23	24	25
	een korte alinea over HPV, colposcopie en liexcisie			Over het algemeen beknopte informatie. Er wordt ook niet doorverwezen naar bv. sites of folders voor meer informatie	2 pagina's: 'Uitstrijkje maken, (incl. RIVM video) en 'Wat als je uitstrijkje niet goed is?'

Tabel 5f Evaluatie informatie van websites van (academische) ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra

Criterium	26	27	28	29	30
1 Prevalentie CIN	-	V: 2 (prevalentie afwijking uitstrijkje: 5%, bij heel lichte afwijking: 10% voorstadium)	-	V: 1 (geen informatie)	-
2 Rol hrHPV	-	V: 3	-	V: 3	-
3 Risicofactoren ontwikkeling CIN	-	V: 1 (geen vermelding risicofactoren)	-	V: 1 (geen vermelding risicofactoren)	-
4 Kans progressie en regressie CIN	-	V: 2 ("kan zijn dat het immuunsysteem het HPV virus doet verdwijnen waardoor de afwijking normaliseert")	-	V: 2 ("kans op baarmoederhalskanker is zeer klein bij een voorstadium ... afwijkende cellen verdwijnen vaak vanzelf ... meeste vrouwen met CIN 3 krijgen echter nooit baarmoederhalskanker ook als zij niet worden behandeld")	-
5a Diagnostiek	-	V: 3	-	V: 3	-
5b Behandelo-opties	-	V: 2 (wel liexcisie, geen conisatie)	-	V: 2 (wel liexcisie, geen conisatie)	-
6 Terminolo-gie	-	"dysplasie (voorstadium van baarmoederhalskanker)"	-	"voorstadium van baarmoederhalskanker"	-
7 Risico's behandeling CIN	-	V: 1 (geen vermelding risico's)	-	V: 1 (geen vermelding risico's)	-

Criterium	26	27	28	29	30
8a Vervoltraject onbehandelde CIN	-	V: 2 ("Alle vrouwen met een CIN-afwijking worden gevolgd middels controle uitstrijkje, tot de afwijking weer verdwenen is")	-	V: 3 (nieuw uitstrijkje na 1 jaar)	-
8b Vervoltraject behandelde CIN2-3	-	V: 3 (na lisexcisie controle-uitstrijkje na 6, 12 en 24 mnd.)	-	V: 3 (blijf onder controle, uitstrijkje na 6, 12 en 24 mnd.)	-
9 See and treat	-	V: 2 ("Als het slijmvlies niet goed reageert bij een colposcopie ... arts neemt vervolgens een groter stukje weefsel weg dan bij een baarmoederbiopsie. Verdere behandeling is dan niet noodzakelijk")	-	V: 1 (geen vermelding)	-
Totaal	Geen zoekfunctie, geen informatie gevonden	V: 2	Geen informatie gevonden	V: 2	Geen zoekfunctie, geen informatie gevonden
Opmerkingen		4 informatiepagina's: 'Het uitstrijkje', 'Het afwijkend uitstrijkje', 'Onderzoek afwijkend uitstrijkje' en 'Behandeling afwijkend uitstrijkje' (deels overlappend)		4 informatiepagina's (waarvan 2 praktisch identiek): 'Wat is een uitstrijkje?', 'Wat is een colposcopie?' en 'Wat is een lisexcisie?'	

Bijlage 6: DISCERN-tool: beoordeling informatie op algemene informatieve websites

De DISCERN-tool waarmee de informatie op de algemene informatieve websites is beoordeeld, bestaat uit 15 vragen:

1. *Are the aims clear?* Voor een optimale score dient duidelijk te zijn waar de informatie over gaat, wat het allemaal omvat en voor wie de informatie bedoeld is.
2. *Does it achieve its aims?* Voor een optimale score dient de informatie geboden te worden die het beoogt te bieden (wanneer bij de eerste vraag geen duidelijke doelen zijn gesteld (score 1) dan kan deze vraag 2 niet beantwoord worden).
3. *Is it relevant?* Voor een optimale score dient de geboden informatie relevant te zijn voor de gebruiker.
4. *Is it clear what sources of information were used to compile the publication (other than the author or producer)?* Voor een optimale score dient duidelijk te zijn waarop de informatie is gebaseerd (bronvermelding).
5. *Is it clear when the information used or reported in the publication was produced?* Voor een optimale score dienen de informatie en de bronnen voor de informatie voorzien te zijn van een datum.
6. *Is it balanced and unbiased?* Voor een optimale score dient de informatie onpartijdig en eerlijk te zijn.
7. *Does it provide details of additional sources of support and information?* Voor een optimale score dient de informatie verwijzingen naar verdere bronnen voor informatie te bevatten.
8. *Does it refer to areas of uncertainty?* Voor een optimale score dient de informatie duidelijk te maken wanneer er onduidelijkheid of geen consensus is over bijvoorbeeld de meest effectieve behandeling.
9. *Does it describe how each treatment works?* Voor een optimale score dient de informatie duidelijk te maken welke invloed de behandeling op het lichaam heeft en hoe de behandeling werkt.
10. *Does it describe the benefits of each treatment?* Voor een optimale score dient de informatie de voordelen van de verschillende behandelopties te beschrijven.
11. *Does it describe the risks of each treatment?* Voor een optimale score dient de informatie de nadelen en risico's van de verschillende behandelopties te beschrijven.
12. *Does it describe what would happen if no treatment is used?* Voor een optimale score dient de informatie duidelijk te maken wat er gebeurt wanneer van behandeling wordt afgezien.
13. *Does it describe how the treatment choices affect overall quality of life?* Voor een optimale score dient de informatie te beschrijven wat het gevolg van de verschillende behandelopties kan zijn voor de algemene kwaliteit van leven.
14. *Is it clear that there may be more than one possible treatment choice?* Voor een optimale score dient de informatie duidelijk te maken dat er mogelijk verschillende behandelopties zijn waaruit een keuze gemaakt kan worden.
15. *Does it provide support for shared decision-making?* Voor een optimale score dient de informatie duidelijk te maken dat de keuze voor een behandeling in samenspraak met de betrokken gezondheidsprofessionals gemaakt kan worden met een beschrijving van de aspecten die bij de keuze voor een behandeling aan de orde kunnen komen.

Based on the answers to all of the above questions, rate the overall quality of the publication as a source of information about treatment choices

De laatste vraag heeft betrekking op het algemene intuïtieve oordeel over de geboden informatie op basis van de voorgaande 15 vragen

Tabel 6 DISCERN beoordeling informatie over afwijkende uitstrijkjes en baarmoederhalsafwijking CIN op Thuisarts.nl, rivm.nl en de degynaecoloog.nl.

Criterium		Thuisarts.nl	rivm.nl	degynaecoloog.nl
1	Are the aims clear?	4 (expliciete beschrijving doel, doelgroep en bereik ontbreekt)	4 (expliciete beschrijving doel, doelgroep en bereik ontbreekt)	3 (expliciete beschrijving doel, doelgroep en bereik ontbreekt)
2	Does it achieve its aims?	5	5	5
3	Is it relevant?	5	4 (de informatie is deels toegespitst op het bevolkingsonderzoek, dit is niet voor iedereen relevant)	5
4	Is it clear what sources of information were used to compile the publication (other than the author or producer)?	1 (geen bronvermeldingen)	2 (alleen informatie over samenwerkende partijen)	1 (geen bronvermeldingen)
5	Is it clear when the information used or reported in the publication was produced?	3 (alleen 'Laatst herzien op 22 dec 2016')	3 (alleen 'Publicatiedatum 07-12-2016 Wijzigingsdatum 01-05-2019')	3 (alleen 'Publicatiejaar: 2018')
6	Is it balanced and unbiased?	5	5	5
7	Does it provide details of additional sources of support and information?	3 (alleen verwijzing naar rivm.nl)	5 (verwijzing naar Thuisarts.nl, nvog.nl, oljf.nl en kwf.nl)	5 (verwijzing naar oljf.nl, kanker.nl, Thuisarts.nl en rivm.nl)

Criterium		Thuisarts.nl	rivm.nl	degynaecoloog.nl
8	Does it refer to areas of uncertainty?	1 (geen beschrijving kennislacunes o.i.d.)	3 (bv. of HPV door het lichaam volledig geklaard kan worden: "Dat weten we niet helemaal zeker. Wetenschappers doen daar nu onderzoek naar")	1 (geen beschrijving kennislacunes o.i.d.)
9	Does it describe how each treatment works?	5 (beschrijving lisbiopsie of liexcisie en conisatie)	3 (alleen beknopte beschrijving liexcisie)	5 (beschrijving liexcisie en conisatie)
10	Does it describe the benefits of each treatment?	1 (geen voordelen liexcisie, conisatie of 'afwachten' beschreven)	1 (geen voordelen liexcisie of 'afwachten' beschreven)	1 (geen voordelen liexcisie, conisatie of 'afwachten' beschreven)
11	Does it describe the risks of each treatment?	3 (beschrijving herstel van liexcisie en conisatie en risico conisatie op mogelijk minder makkelijk zwanger en grotere kans vroeggeboorte)	1 (Geen nadelen genoemd)	5 (expliciete beschrijving herstel en nadelen liexcisie en conisatie)
12	Does it describe what would happen if no treatment is used?	4 (onderscheid naar CIN1, 2 en 3: afwijkende cellen verdwijnen meestal vanzelf, kunnen vanzelf verdwijnen of kans is erg klein dat de afwijking vanzelf verdwijnt; geen verdere invulling van gevolgen)	2 (Licht tot matig afwijkende cellen (CIN2) verdwijnen gemiddeld bij de helft van de gevallen binnen 2 jaar ... kans dat matig tot ernstig afwijkende cellen (CIN3) vanzelf verdwijnen is kleiner)	4 (onderscheid naar CIN1, 2 en 3: afwijkende cellen verdwijnen meestal vanzelf, kunnen vanzelf verdwijnen of kans is klein dat de afwijking vanzelf verdwijnt; geen verdere invulling van gevolgen)

Criterium		Thuisarts.nl	rivm.nl	degynaecoloog.nl
13	Does it describe how the treatment choices affect overall quality of life?	3 (beschrijving herstel lixexcisie en conisatie)	1 (geen bespreking gevolgen behandeling)	4 (beschrijving herstel lixexcisie en conisatie en nadelen behandeling: grotere kans vroeggeboorte en menstruatieklachten (vooral na conisatie))
14	Is it clear that there may be more than one possible treatment choice?	3 (Beschrijving lixexcisie en conisatie, niet zozeer dat de patiënt kan kiezen)	2 (behandelopties zeer beknopt; enkel lixexcisie beschreven)	3 (Beschrijving lixexcisie en conisatie, niet zozeer dat de patiënt kan kiezen)
15	Does it provide support for shared decision-making?	2 (geen expliciete beschrijving <i>shared decision making</i> . Wel "Bij een conisatie: bespreekt u van tevoren met de gynaecoloog wat hij/zij gaat doen en vooral ook hoeveel weefsel er wordt weggenomen.")	2 (geen expliciete beschrijving <i>shared decision making</i> t.a.v. behandeling, wel t.a.v. wel of niet deelname bevolkingsonderzoek)	2 (geen expliciete beschrijving <i>shared decision making</i> . Wel "CIN3: de gynaecoloog raadt een behandeling aan"
16	Based on the answers to all of the above questions, rate the overall quality of the publication as a source of information about treatment choices	4 (duidelijk en uitgebreid)	3 (zeer uitgebreid maar vooral toegespitst op bevolkingsonderzoek met minder aandacht voor behandelopties; primaire doelgroep is niet vrouwen met afwijkend uitstrijkje of baarmoederhalsafwijkingen)	4 (duidelijk en uitgebreid en alle informatie op één pagina)



Onderzoek
naar welzijn,
zorg &
verslaving