

# The Role of Health-related Anxiety in Information Preferences of Women with Breast Cancer

Bachelor' s thesis

**STUDENT NAME:** Jeltje Bieleman  
**COURSE NAME:** Bachelor thesis  
**FACULTY:** Arts  
**SUPERVISOR:** Prof. dr. W.P.M.S. Spooren  
**DATE OF SUBMISSION:** 6 June 2017

**Radboud University**



## **Abstract**

Breast cancer is an illness with a big impact on the lives of its patients. In some cases, it can cause anxiety and mental instability. Patients want to gain control over their bodies, and fill the information gap that the diagnosis has caused by looking for additional health information. The main question in this study is: What role does health-related anxiety have in the information preferences of breast cancer patients? To answer this question, nine breast cancer patients were interviewed by the researcher to determine to what extent they experienced anxiety, and how they looked for information. This qualitative approach gives an insight into the needs and motives for information, and will in turn be of use for medical staff to satisfy their patients' needs and provide better care. Out of the nine participants in this study, eight reported high scores of anxiety during the period after their diagnosis with breast cancer. This study found a possible positive relationship between anxiety and the need for information, supporting existing literature. The findings of this study show that practitioners should spend more time informing their patients, fulfilling their needs and possibly reducing levels of anxiety.

*Keywords:* anxiety, health, information preferences, breast cancer, qualitative

## Contents

Abstract.....	1
Introduction & Literature Review.....	3
Method.....	6
Instruments.....	6
Participants.....	7
Procedure.....	8
Analysis.....	8
Results.....	9
Anxiety.....	9
Information preferences.....	9
Prior knowledge.....	9
Subject of information needs.....	9
Information sources.....	10
Satisfaction with medical staff.....	11
Satisfaction of information needs.....	11
Unwanted information.....	12
Additional/” alternative” treatment.....	12
Conclusion/discussion.....	18
References.....	21
Appendix A: Invitation sent to participants (original Dutch version).....	23
Appendix B: Invitation sent to participants (translated English version).....	26
Appendix C: Translation of scales and questions.....	27
Appendix D: Complete transcription of all interviews.....	28
Interview 1        27 April 2017, 09:00 a.m.....	28
Interview 2        28 April, 09:30 a.m.....	32
Interview 3        28 April, 11:00 a.m.....	36
Interview 4        28 April, 01:15 p.m.....	40
Interview 5        28 April, 01:45 p.m.....	43
Interview 6        1 May, 03:30 p.m.....	46
Interview 7        1 May, 04:30 p.m.....	49
Interview 8        1 May, 05:00 p.m.....	52
Interview 9        1 May, 07:30 p.m.....	55

## **Introduction & Literature Review**

Every year, 14,000 women in the Netherlands are diagnosed with invasive breast cancer (National Institute for Public Health and the Environment, 2016). This has a big impact on their lives. The diagnosis can cause anxiety and disorganise social processes, daily functioning and mental stability. Cancer diagnosis produces a more alarming response than the diagnosis of other diseases (Mishel, Hostetter, King, & Graham, 1984). It has a very negative impact on the lives of patients who suffer from it. Patients can be fearful about the outcome of the illness and fear loss of control over their bodies. The time period after the diagnosis is the most stressful phase, with feelings of vulnerability and aloneness (Thomas, 1978). This is because in this stage of the treatment, high levels of uncertainty occur. An important aspect of these feelings of uncertainty, is anxiety. Health-related anxiety is the extent to which people experience anxiety about their health when they are ill. It is not to be confused with health anxiety, which is anxiety about health in the absence of actual illness. The psychological distress and somatic awareness associated with actual ill health needs are very different from anxiety in the absence of actual illness (Abramowitz, Olatunji, & Deacon, 2007; Ferguson, 2009). This study will focus on the former, since breast cancer is a serious illness, and therefore, patients can experience health-related anxiety.

Most breast cancer patients (45%) report at least one episode of anxiety in the period of time after their diagnosis. This is almost twice the number of anxiety episodes that the general female population reports (32%) (Burgess et al., 2005). For breast cancer patients, this number of anxiety episodes was especially high after recurrence of the disease. For the phase around diagnosis, no specific risk factors for anxiety could be found, except whether the participant had received psychological treatment in the past. Even years after their treatment, long-term cancer survivors (in this study, this meant patients who survived for two years or more since their last treatment) experience higher levels of anxiety than the healthy control group (Mitchell, Ferguson, Gill, Paul, & Symonds, 2013). A patient's wellbeing may be improved by providing social support and information, but different patients have different coping styles and information preferences (Jones et al., 2006). Most cancer patients prefer as much information as possible. When a patient is diagnosed, the illness and its treatment are often unknown to the patient. To fill this knowledge gap, there is a need to look up detailed information on the situation (Cheong-lao Pang, Chang, Pearce, & Verspoor, 2014). Patients often feel dissatisfied with the amount and types of information they receive from medical

staff (Jefford & Tattersall, 2002). They feel the need to regain some sense of control by actively seeking information. Some patients, however, believe that “the doctor knows best”, and refrain from seeking information other than what their doctors have given them (Germeni & Schulz, 2014). High information-seeking behaviour may influence the type of information sources used to find out about chemotherapy, but might not influence the level of satisfaction with the information sources used (Cowan & Hoskins, 2007).

Since the rise of the global internet and the rapid growth of its usage, there has been a shift in how patients obtain medical information. Where patients used to seek information from books, media, support works and health professionals, there is now an increase in online information search (Satterlund, McCaul, & Sandgren, 2003). Online health resources are readily available in various websites, including official government health websites, private health service websites and online community forums (Cheong-lao Pang, Chang, Pearce, & Verspoor, 2014). Because the internet has created an unregulated information explosion, it can be difficult to find reliable, credible sources. Therefore, patients should be encouraged to discuss information that they obtain from the internet with their oncologists to verify that the information they found is correct. Patients often report that they are more likely to learn about psychological support or specific cancer information/support services on their own than from medical personnel (Stanton, 2006). However, improved communication skills on the part of healthcare providers are likely to enable a more satisfying relationship for patients (Jefford & Tattersall, 2002).

Whether it is positive or negative information, cancer patients prefer as much information as possible. There is a reason why these patients have needs for more information than is given to them by their healthcare providers. Generally, there are six main functions of information for patients (Mills & Sullivan, 1999): they want to (1) gain control over the situation, (2) reduce anxiety, they (3) improve compliance, (4) create realistic expectations for themselves, (5) promote self-care and participation, and/or they want to (6) generate feelings of safety and security. These needs can be *recognised* (the patient is aware that information is needed), *unrecognised* (when the patient is not aware of his/her needs), *pursued* (information seeking occurs, may or may not be successful) or *satisfied* (information seeking succeeds). Researchers tend to focus on *recognised* and *pursued* needs, because actual information seeking behaviours are involved, and thus easier to observe. Other types of information needs, namely, satisfied, recognised but not pursued, and unrecognised needs, are often neglected (Gorman, 1995).

A literature review by Husson, Mols, and van de Poll-Franse (2011) revealed a positive relationship between anxiety and information provision. However, it is not certain what the direction of this relationship is. A lack of information can lead to anxiety, but at the same time, certain types of information can increase anxiety. It could also be that the relationship functions in the opposite direction: more anxiety disables patients to look for, process, and understand information. Husson et al. (2011)'s analysis does not take into account the underlying factors for information needs. The present study will address this research gap; it will investigate breast cancer patients' information needs and their feelings of anxiety. More specifically, it will examine whether the anxiety they experienced had an influence on their need for information and the way they looked for this information. The qualitative nature of this study will gain insight into the reasons why patients have these information needs. As such, this study seeks to further investigate the relationship between anxiety and information needs and the fulfilment of these needs. There is a growing awareness about the importance of involving patients in the decision-making process and promoting their autonomy (Mills & Sullivan, 1999). It is therefore necessary to learn about the motives that patients have to look for a certain type or source of information, so doctors can gain a better insight in what their patients want and need.

The theoretical overview presented in this section leads to the following set of research questions:

- 1. What role does health-related anxiety have in the information preferences of breast cancer patients?**
- 2. How much health-related anxiety do breast cancer patients report for the moment right after diagnosis?**
- 3. What specific information needs do breast cancer patients have and what motivates those needs?**
- 4. How do breast cancer patients seek to fulfil their information needs?**
- 5. How satisfied are breast cancer patients with the information they found or received?**

## **Method**

In order to answer the research questions, interviews were held with patients who had recently been diagnosed with breast cancer. Because the aim of this study is to gain insight in the information needs and underlying motivations of breast cancer patients, this study was approached in a qualitative manner. In qualitative research, the aim is not to quantify data or to strive for a statistically representative sample, but it is focused on concepts and their explanations (Pope & Mays, 2013). The aim is to determine what needs breast cancer patients have and how they seek to fulfil these needs.

## **Instruments**

The participants were asked to look back on the period just after they were diagnosed with breast cancer. To gain insight into the information needs of the participants, participants were asked the following questions, based on Dubbeldam (2016) :

1. What knowledge did you already have on breast cancer and its treatment?
2. When you received the results of the examination, what did you do? Did you look for additional information?
3. What did you have questions about? (e.g. cause of aberrant cells, implications of aberrant cells, the examination)
4. What did you want to know about these topics?
5. Did you find the information you were looking for?
6. Did you come across information you would rather not have found? If so, what kind of information?
7. Where or from whom did you look for information? (friends, the internet etc.)
8. What sources of information were most valuable to you and why?
9. Suppose one of your friends was referred to an oncologist; what information would you recommend she is given?
10. What information would you keep from her?

The answers that participants gave were transcribed, and later analysed by the researcher. All answers were categorized according to Dubbeldam (2016).

To determine to what extent participants experienced anxiety during the period of time after their diagnosis, participants were asked seven questions based on the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) by Zigmond and Snaith (1983). This scale was used by Husson et al. (2011) who, as mentioned earlier, studied the relationship between

information provision, quality of life, anxiety and depression. Furthermore, the scale was used by Jones et al. (2006) to determine patients' wellbeing and by Mitchell et al. (2013) to measure anxiety of long-term cancer survivors. The initial scale contains seven items measuring anxiety and seven items measuring depression. The seven items that measured depression were left out, because the current study is focused on anxiety. The questions on the adapted anxiety scale are as follows:

On a 4 point Likert scale (0-3), how true are the following statements for you:

1. *I felt tense or "wound" up.*
2. *I got a sort of frightened feeling as if something awful is about to happen.*
3. *Worrying thoughts went through my mind.*
4. *I could sit at ease and feel relaxed.*
5. *I get a sort of frightened feeling like 'butterflies' in the stomach.*
6. *I felt restless, as if I had to be on the move.*
7. *I got sudden feelings of panic.*

The seven items measuring anxiety were: *tense, frightened, worried, relaxed (inverted), butterflies, restless, and panic*. The reliability of the adapted anxiety scale comprising seven items was acceptable:  $\alpha = .76$ . The questions of the anxiety scale were asked to the participants at the end of each interview and were later analysed by the researcher. To determine each participant's individual score, the scores for every item on the scale were added up. For example, if a participant indicated that they scored '1' on *feeling tense or "wound" up*, the score for this item was 1. The scores for all seven individual items added up determined this participant's total score. A total score of eight or more indicates that a person experienced anxiety (Zigmond and Snaith, 1983).

## **Participants**

Nine women diagnosed with breast cancer participated in this study. The average age was 55.67 ( $SD = 9.53$ ; range 39-69). Women aged 45 or over have the highest risk of getting breast cancer (McPherson, Steel & Dixon, 2000). That is why, in this study, mostly women aged over 45 were approached, with the exception of one (aged 39). The participants were all diagnosed with breast cancer within the last 15 years (range 2003-2017), but most participants (six) were diagnosed within the last ten years, four of whom within the last two years. Six participants received higher education, and three participants received intermediate



education. The participants were recruited from a practice for orthomolecular medicine. Twenty women who had recently been diagnosed with breast cancer were approached by the researcher, who works at the practice. Nine of the women who were approached to take part in this study indicated that they wanted to participate in the study.

## **Procedure**

Participants were recruited from a medical practice for orthomolecular and regular medicine at which the researcher has an administrative function. The participants were invited via e-mail to participate in an interview by phone of ten to fifteen minutes. The conversations were recorded by a sound recorder and later transcribed. Participants were told in their invitation by email that the topic of the conversation is patients' information needs. During the interview, the researcher strived for an equal relationship between interviewer and interviewee, by making the participants feel comfortable, offer them the opportunity to ask questions and by reacting to their answers in an emphatic way. Recruitment materials, based on Dubbeldam (2016), are found in Appendices A and B.

## **Analysis**

The data were analysed thematically, according to Braun and Clarke (2014). The process consisted of six steps. The first step is *familiarising*: the researcher studied the data by listening to the recordings of the interviews and reading over the transcripts. The second step is *generating initial codes* for the themes. While reading through the transcripts, the researcher marked notable words or phrases that occurred in the interviews, and might be interesting for analysis. After coding the words and phrases, a *search for themes* began: data were organised and linked together when a pattern was found by the researcher. The themes were navigated by the research questions, but other themes, such as "satisfaction with medical staff" were discovered during the process of searching for themes. After the potential themes were identified, they were *reviewed*: it was checked whether all possible themes were identified and whether there was a relation between themes. In this step of the process, a final set of themes was identified. After this, the themes were *defined*: they were given names, so that the data could be explained and presented in a clear overview. The last step in the process of analysing was to *produce a report* of the results. The relation between themes were illustrated with fragments from the interviews, and results were interpreted per theme.

## Results

### Anxiety

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) showed that participants experienced high levels of anxiety ( $\geq 8$ ) during the period after they got diagnosed. The mean score was 13 ( $SD = 5.50$ , range 5-20). Only one participant, participant 2, reported no anxiety, with a score of 5. She was the eldest participant, aged 69. A significant negative relation was found between the age of the participant and reported anxiety ( $r = -.68$ ,  $p = .045$ ). Older participants were found to report lower levels of anxiety than younger participants. There was no significant relation between the year of diagnosis and anxiety score ( $r = .04$ ,  $p = .914$ ). The year of diagnosis did not influence scores for reported anxiety.

### Information preferences

Table 1 gives an overview of the identified themes in participants' answers. The results on information preferences will be discussed by theme below:

#### Prior knowledge

Most participants indicated that they did not have any knowledge about breast cancer before they got diagnosed. Some stated that they did have some knowledge, but that it was very basic, as they had never experienced cancer in their surroundings (friends or family). Two participants, 7 and 9, said they did have quite some knowledge about the disease. Participant 7 knew a lot about it, because her girlfriend had had breast cancer a year before she did. She already went through the entire process as a bystander, so when she got it herself, she already knew what to expect. *"It was devastating, but what I got from it, is the ability to be very open about it at all times. That openness allowed me to use my senses, and look for all possibilities"*. Participant 9 had quite some knowledge about breast cancer, because her mother had it, and many of her friends were diagnosed with and treated for breast cancer. She had been under supervision of an oncologist for years, because her mother had had the disease. Participant 4 is a nurse, so she was familiar with the biological aspects of breast cancer.

#### Subject of information needs

Of the nine participants, two did not have any information needs after they got their diagnoses. Participant 2 does not recall that she wanted to know at that time, but all questions

she had, she asked her doctor. Participant 7 did not have a need for additional information, because she felt she already knew what she needed to know: *“I already knew a lot about it, and, my tumour was very small, so I did not need chemo or radiation therapy. I was quite happy about that, so I did not have any additional needs for information.”* The other participants, however, did have information needs. Most of them had questions about the treatment they would undergo: *“I wanted to know what I could expect, because there are different kinds of tumours and treatments”* (Participant 1). Two participants (5 and 6) mainly wanted to know if there was anything they could do to get through their treatment better: *“Chemo does a lot to your body, and I wanted to get through it with as little pain as possible, so I was looking for ways to help my body”* (Participant 5). Participants 4 and 9 were interested in the medical aspect of cancer, and wanted to know what kind of cancer they had and what chemo does exactly. *“From a professional perspective, I was interested to know what chemo does to the body, and how it can “extend life”, as they call it.”* (Participant 4). Participant 8 wanted to know whether breast cancer is heritable, *“I have a daughter, and I was worried that she could get it too. I wanted to know if the kind of cancer I had was heritable, because some kinds are.”* She was also concerned about the survival rate of breast cancer, like participant 3: *“I was mainly interested in the question whether I would make it through. I wanted to be sure that it would end well, but of course no one can tell you that.”* In conclusion, six themes within information needs can be distinguished: 1) No need for information, 2) Supplementary treatment 3) Treatment 4) Medical aspects of the disease, 5) Heredity and 6) Survival rate.

### **Information sources**

In total, six participants used the internet to look for information. *“I was quite disappointed that most of the information I found online was so inconsistent and often just false. Even information from the Breast Cancer Society turned out to be false!”* (Participant 9). Most of the participants combined the internet with other sources, for example, books. Three participants (1, 2 and 5) used books that they either bought, or received from their doctor: *“After I got my diagnosis, my oncologist gave me some books to read. I really appreciated this, because often, the information you get in a conversation with your doctor is so much, that it was nice to read what I already heard, and make the connection in my head.”* (Participant 2). Participants 3 and 9 also value their doctors’ opinions as an information source: *“All the information I found online, I immediately checked with my oncologist, who*

*verified or falsified my information. Usually, he would be surprised and say 'Where is all this coming from?'*" (Participant 9). Participants 1 and 4 asked friends and family for information. Four main sources of information can be distinguished: 1) the internet, 2) books, 3) medical staff, and 4) family and friends.

### **Satisfaction with medical staff**

Participants were not asked about their satisfaction with their medical staff, but most participants mentioned this topic at some point during their interviews. Many of the participants were pleased with the way the medical staff in the hospital treated them. *"The medical staff were very kind and emphatic. I could ask them all my questions."* (Participant 3). Participant 4 was very pleased with the oncology nurses: *"They would call me to ask how I was doing, I really appreciated that"*. Participants 6 and 9 had different opinions: *"I do not trust the doctors and nurses at the hospital. They subscribe expensive pills, just for their own profit"*. (Participant 6). Participant 9 is not content with the nurses: *"Every nurse has his/her own different opinion, and they present it as the one and only truth. You're left to the mercy of the gods when it comes to nurses."* Participant 7 was pleased with the nurses, but she was afraid to ask them things about other medical fields: *"I was a bit scared to ask things to the medical staff, because I was afraid that they would have a different opinion than I, and they would reject mine."* Overall, most participants were pleased with the doctors and nurses who treated them.

### **Satisfaction of information needs**

Six of the participants found the information they wanted or needed. Participant 2: *"The doctors told me everything I needed to know at that time, and combined with the book I got, I knew everything I wanted."* However, participant 3 and 9 found that the information they got sometimes made them insecure: *"It was confusing, one nurse tells you this, and the other tells you that [...] These different opinions made me insecure"*. Participants 3 and 8 wanted to be reassured about what would happen to them: *"You wonder how bad it is and whether you'll survive. [...] But they cannot tell you that, because every person is different."* (Participant 8). *"If the question is: 'will I survive?', you won't get an answer. [...] I still don't feel good about that, because the one thing you want to hear is: 'it will be okay'."* (Participant 3). Two participants (1 and 5) indicate that they did find the information they needed, but that it was very difficult to find.

### **Unwanted information**

Where some participants wanted to know whether they would survive, participants 4 and 5 indicate that they would rather not know this: *“I wanted to know that I was not going to die. When you search online, you find all sorts of things that are- they’re not good. And you really do not want to know that.”* (Participant 4). Participant 3 was given a book with all possible side effects she could expect. *“It scared me. I think it contained 30 different side effects. I did not want to know all of them.”* Overall, most of the participants wanted to know as much as possible: *“At the hospital, they always tell me, ‘you want to know everything!’. Yes, I do want to know everything, and I want to know why and how, because I don’t just do things without knowing”.* (Participant 9).

### **Additional/” alternative” treatment**

After they got their diagnoses, most participants looked for additional treatments. Participants 3 and 4 felt that chemo therapy would have a large impact on their bodies, and therefore support them as much as they could by looking for other kinds of treatment. *“I have always been interested in nutrition, and I felt like I could benefit from orthomolecular treatment.”* (Participant 4). They indicated that it was difficult to find information on additional treatments, as the hospital staff did not know much about it or did not support it. *“The doctors and nurses at the hospital did not help me when I asked them about additional treatments. Once I started looking online, it was not difficult to find someone to help me with nutrition and dietary supplements”* (Participant 5). *“The doctors in the hospital did not cooperate, for them, their way was the only way.”* (Participant 1). Participants 2 and 7 did not look for additional treatment options during the time of their diagnosis. *“I felt like the regular treatment would be the safest option”* (Participant 2). *“At that time, regular treatment was enough for me.”* (Participant 7).

Table 1. Results of interview per participant (columns), sorted by theme (rows). Blue marked answers indicate answers that are common, or expected of the interviewee. Red marked answers indicate extraordinary or unexpected answers. Other colours indicate answers that are somewhat expected, but with interesting aspects.

	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5	Participant 6	Participant 7	Participant 8	Participant 9
Theme									
<b>Prior knowledge</b>	<i>“Not much, I never thought of it as much”</i>	<i>“I knew something, but had little understanding of it”</i>	<i>“A little bit”</i>	<i>“I am a nurse, so I knew what I was taught during my training, not much else”</i>	<i>“Just basic knowledge, that cancer is a nasty disease that can kill you, some people I know have it”</i>	<i>“Not much, I didn’t think I would get it”</i>	<i>“I had quite some knowledge, my girlfriend had had breast cancer before I got it”</i>	<i>“Not a lot, nothing, actually”</i>	<i>“My mother has had breast cancer, some of my friends have it, and I had been under examination for quite some time, so I did have quite a bit of knowledge”</i>
<b>Subject of information needs</b>	<i>“I wanted to know what <b>treatment</b> I would get and whether it would be adjusted to me”</i>	<i>“I don’t really recall what exactly I wanted to know”</i>	<i>“Most of my questions were about the <b>treatment</b>, and I wanted to know if I would make it through, if I would <b>survive.</b>”</i>	<i>“I mainly had questions about my <b>treatment</b>, and if I would get better. After a while, I started to take an</i>	<i>“Right after I got my diagnosis, I wanted to know if there was <b>anything I could do to help my body</b> recover from</i>	<i>“I wanted to get through chemo. I did not trust the doctors, so I <b>wanted to do something</b> myself.”</i>	<i>“I did not have any questions at that time. I was a bit scared to ask things to the medical staff, because I</i>	<i>“I wanted to know if it was <b>heritable.</b> I have a daughter, and I wanted to know if there was a chance she</i>	<i>“I wanted to know <b>what kind of cancer</b> I had.”</i>

				<i>interest in the way chemo therapy works”</i>	<i>chemo.”</i>		<i>was afraid that they would have a different opinion than I, and they would reject mine.”</i>	<i>would get it. I also wanted to know how bad it was, if I would survive.”</i>	
<b>Sources used to look for information</b>	<i>I asked my family, and then I started looking on the internet, and I bought a book by an oncologist.</i>	<i>“I was given some books by the doctors. I went my team of nurses for information. The doctor and the surgeon and the nurses explained everything to me in a very clear way.”</i>	<i>“I did not look for information. My doctor gave me information and I did not want to know any more than was necessary.”</i>	<i>“One of my friends is an oncology nurse. I asked her to come by and she brought these leaflets with information. She answered all my questions, I did not need additional information.”</i>	<i>“I read books written by people who had had cancer, and I looked on the internet.”</i>	<i>“On the internet, via Google”</i>	<i>“I did not look for information, because I already knew a lot about it, and my tumor was still quite small. I am subscribed to a newsletter of the KankerActueel website, sometimes I look for additional information on things I read there on the internet”</i>	<i>“I was quite shocked, so I did not immediately look for information. After a while, I started looking on the internet.”</i>	<i>“I started looking on the internet, I visited forums and websites, but I always checked with my doctor. I asked most my questions to him.</i>

<b>Satisfaction with medical staff</b>	-	“The doctors and nurses were <i>very kind</i> and explained everything to me very clearly.”	“The nurses and doctors were very <i>emphatic.</i> ”	“The oncology nurses were <i>very good</i> , very human. They would call me and ask how I was doing. I really appreciated that.”	-	“ <i>I don’t trust</i> the hospital, and the doctors, they subscribe expensive pills, just for their own profit.”	“I was <i>afraid</i> that the nurses would judge me if I asked them about information I had found, although they never did, they were very kind.”	-	“Every nurse has his/her <i>own different opinion</i> , and they present it as the one and only truth. You’re left to the mercy of the gods when it comes to nurses.” <i>My oncologist was a very honest man</i> , we laughed together a lot. He was serious, but not too serious, <i>in a good way.</i>
<b>Information needs satisfied?</b>	“Eventually, yes. It was very <i>difficult to find</i> information	“The doctors told me <i>everything I needed to know</i> at that time, and	“I knew <i>everything I felt I needed to know.</i> I felt that if I knew more, it	“I got all the <i>information I wanted</i> , thanks to my friend, who is an oncology nurse”	“Yes, at that time I found <i>everything I wanted to know.</i> After my treatment,	“I found <i>everything</i> ”	“I already knew what I needed to know, so I didn’t need to look for	“I knew everything I could know, but I wanted to know whether I	“I did find a lot, but the problem is that you find different things



that went beyond the standard treatment” combined with the book I got, I knew everything I wanted.” would make me *insecure*. The main thing I wanted to know was whether I would survive, of course you don't get that information.”

however, that became more difficult.”

more.”

would survive, and they cannot tell you that.”

everywhere you look, so that made me insecure about what I found”

**Unwanted information?**

- -

“I was given a book with all possible side effects of the chemo therapy. I did not want to know all of them, so I only looked at the book when I thought I had one. It scared me.”

“I didn't want to know how high the chances were that I would die. I avoided the internet for this reason.”

“Someone gave me a book that described how regular treatments were harmful to the body. I would rather not have known that, it made me insecure. I also did not want to know the chance that I would

“Sometimes, when you look up symptoms, the internet has declared you dead already! (laughs)”

- -

“I wanted to know everything, the doctors were often surprised by that.”

<p><b>Additional or “alternative” treatment?</b></p>	<p>“I was looking for more than just the regular treatment, I did not want chemo if I didn’t absolutely have to. It was difficult to find, because the doctors in the hospital did not cooperate, for them, their way was the only way.”</p>	<p>“During that time, I just wanted to follow the regular treatment, it felt like the safest option.”</p>	<p>“I underwent the regular treatment, but I also wanted supplementary treatment, I wanted to do something to help my body get through chemo therapy.”</p>	<p>“I knew that the chemo therapy would do something with my body, and I wanted to get through it as well as I possibly could, so I looked for advice on nutrition.”</p>	<p>survive.”</p> <p>“The doctors and nurses at the hospital did not help me when I asked them about additional treatments. Once I started looking online, it was not difficult to find someone to help me with nutrition and dietary supplements.”</p>	<p>“I don’t trust the medical staff at the hospital, so I looked for an alternative. That’s how I came to this clinic.”</p>	<p>“I was already at the clinic for nutritional advice, so I did not think it necessary to go there for additional treatment.”</p>	<p>“I did not want to undergo regular treatment, but my husband and sons made me swear I would do it, because they thought it better. I disagreed, but did it, because I was a bit scared of what would happen.”</p>
--	--	---	--	--	--	---	--	--

## Conclusion/discussion

The average score for anxiety was high (13,  $SD = 5.50$ , range 5-20). Only one participant reported no anxiety. The moment they were diagnosed, most participants did not have any information about breast cancer. Some participants were given books or folders by their doctors, others did not receive any additional information, other than the information they received during the conversation with their doctors. Seven of the nine participants had additional information needs after their diagnosis. Interestingly, the two participants who had no information needs, were the two participants who reported the lowest scores for anxiety (5 and 8). This implies that there is a positive relation between anxiety and the need for information. However, as this is a qualitative study, interested in patients' motives and search strategies, more research is needed to confirm the presumption that there is a relation between anxiety and information needs. Furthermore, a negative relation was found between age and anxiety. Older participants reported less anxiety than younger participants.

Most participants were satisfied with the information they found, although they reported that they did not always trust the information. Doctors and nurses were found to be a highly valued source of information, followed by the internet and books. Most participants had questions about the treatment of breast cancer and how they could support their bodies during chemo therapy. Some participants wanted to know the survival rate, while two participants did specifically not want to know this. These two participants were, interestingly, the two participants who reported the highest scores for anxiety (18 and 20). This implies that, although these participants had information needs, they wanted no emotional information (Will I survive?), but they did want medical information (What is chemo therapy? How will I be treated? How can I help my body get through chemo therapy?). However, this has not been statistically tested, and therefore, additional research is needed.

The results of this study seem to be consistent with Satterlund et al. (2003)'s findings. Patients' most used information source is the internet, although books and health professionals are still highly valued. Participants indicated that it can be difficult to find reliable sources. Mills and Sullivan (1999) state that cancer patients prefer as much information as possible, whether it is positive or negative. However, two participants in this study report no information needs at all, and two other participants report to not want negative information (survival rate).

This study supports the ideas of Husson et al. (2011), who suggested that there is a positive relationship between anxiety and information provision. The current study builds on this, revealing that overall, participants who experience more anxiety have higher needs for information. Moreover, the current study adds perspective to Husson et al. (2011)'s findings, investigating the subjects of information needs and sources used to look for information. These are important aspects of information needs, because they tell us what sources patients use to look for information, and how satisfied they are with the information they found. Practitioners can use the findings of this study to adjust the information they give to patients and focus more on the individual patient's needs. They can, for example, offer more information online, as it was shown that this is one of the most important information sources, supporting Satterlund et al (2003)'s findings. Participants indicated to value their doctors' opinions, but, as Jefford and Tatterstall (2002) found, patients often feel dissatisfied with the amount and types of information they receive from medical staff. To improve this, practitioners should focus on the internet as an information source, and provide reliable information, so that patients feel more reassured, and perhaps less anxious.

The current study used a qualitative method: participants were interviewed about their information needs and anxiety scores. The latter was statistically analysed, enabling the researcher to objectively determine anxiety scores. The researcher analysed the results by Braun and Clarke (2014)'s method. This method was used in many other studies, and has therefore proven to be reliable. However, in the present study, the researcher was the only one to analyse the data without being analysed by a second encoder. It could be that other researchers would have found different themes, or would have interpreted the results in a different way. Further research should be undertaken to investigate this topic in a more objective way, preferably by cooperation of several researchers.

The participants in this study were all patients of the same doctor's practice for orthomolecular and regular medicine, which may have influenced the results. The patients of this practice are not typical of the population "breast cancer patients", as these patients were already under additional treatment, or looked for additional treatment after their diagnosis. This means that the participants in this study already had a tendency to look for more health-related information. A sample of patients from the general population may lead to different results. The current study interviewed nine patients. A bigger sample is required to represent the information needs of the general population of breast cancer patients.

The aim of the present study was to investigate the possible relation between anxiety and information preferences of breast cancer patients. This study has shown that there is a

positive relation between anxiety and the need for information. Furthermore, a negative relation between age and anxiety was found. These findings enhance our understanding of the information needs of breast cancer patients and give insight into the anxiety that comes with a worrying diagnosis. Caregivers can implement these findings in the way they provide their patients with information. Health institutions, for example, hospitals, can use the findings of this study to improve the information they provide, so that every breast cancer patient can find the reliable and reassuring information she/he needs.

## References

- Abramowitz, J. S., Olatunji, B. O., & Deacon, B. J. (2007). Health anxiety, hypochondriasis, and the anxiety disorders. *Journal of Behavioral Medicine*, 38(1), 86-94. doi:10.1016/j.beth.2006.05.001
- Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M., & Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *British Medical Journal*, 330(7493), 702-705. doi:10.1136/bmj.38343.670868.D3
- Clarke, V. & Braun, V. (2014) Thematic analysis. In A. C. Michalos (Ed.), *Encyclopaedia of Quality of Life and Well-Being Research* (pp. 6626-6628). Springer, Dordrecht, Netherlands: Springer.
- Cheong-lao Pang, P., Chang, S., Pearce, J., & Verspoor, K. (2014). *Online Health Information Seeking Behaviour: Understanding Different Search Approaches*. Paper presented at the Pacific Asia Conference on Information Systems (PACIS), Chengdu, China.
- Cowan, C., & Hoskins, R. (2007). Information preferences of women receiving chemotherapy for breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 16(6), 543-550.
- Dubbeldam, I. P. H. (2016). *De dokter vertelt mij wel wat er loos is: een kwalitatief onderzoek naar patronen in het informatiegedrag van zorggebruikers*. PhD thesis, VU Amsterdam, Amsterdam.
- Ferguson, E. (2009). A taxometric analysis of health anxiety. *Psychological Med*, 39(2), 277-285. doi:10.1017/S0033291708003322
- Germeni, E., & Schulz, P. J. (2014). Information seeking and avoidance throughout the cancer patient journey: two sides of the same coin? A synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology*, 23(12), 1373-1381.
- Gorman, P. N. (1995). Information needs of physicians. *Journal of the American Society for Information Science*, 46(10), 729.
- Husson, O., Mols, F., & van de Poll-Franse, L. V. (2011). The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Annals of Oncology*, 22(4), 761-772. doi:10.1093/annonc/mdq413
- Jefford, M., & Tattersall, M. H. N. (2002). Informing and involving cancer patients in their own care. *The Lancet Oncology*, 3(10), 629-637. doi:10.1016/s1470-2045(02)00877-x
- Jones, R. B., Pearson, J., Cawsey, A. J., Bental, D., Barrett, A., White, J., Gilmour, W. H. (2006). Effect of different forms of information produced for cancer patients on their use of the information, social support, and anxiety: randomised trial. *British Medical Journal*, 332(7547), 942-948. doi:10.1136/bmj.38807.571042.68
- McPherson, K., Steel, C., & Dixon, J. M. (2000). Breast cancer-epidemiology, risk factors, and genetics. *BMJ: British Medical Journal*, 321(7261), 624.
- Mills, M. E., & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 631-642. doi:10.1046/j.1365-2702.1999.00296.x
- Mishel, M. H., Hostetter, T., King, B., & Graham, V. (1984). Predictors of psychosocial adjustments in patients newly diagnosed with gynecological cancer. *Cancer Nursing*, 291-300.
- Mitchell, A. J., Ferguson, D. W., Gill, J., Paul, J., & Symonds, P. (2013). Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a

- systematic review and meta-analysis. *The Lancet Oncology*, 14(8), 721-732.  
doi:10.1016/s1470-2045(13)70244-4
- National Institute for Public Health and the Environment. (2016). Breast Cancer in the Netherlands. Retrieved, 9 March 2017, from [http://www.rivm.nl/en/Topics/B/Breast\\_cancer\\_screening\\_programme/Breast\\_cancer\\_in\\_the\\_Netherlands](http://www.rivm.nl/en/Topics/B/Breast_cancer_screening_programme/Breast_cancer_in_the_Netherlands)
- Pope, C., & Mays, N. (Eds.). (2013). *Qualitative Research in Health Care*. John Wiley & Sons.
- Satterlund, M. J., McCaul, K. D., & Sandgren, A. K. (2003). Information gathering over time by breast cancer patients. *Journal of Medical Internet Research*, 5(3), e15.  
doi:10.2196/jmir.5.3.e15
- Stanton, A. L. (2006). Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 24(32), 5132-5137. doi:10.1200/JCO.2006.06.8775
- Thomas, S. G. (1978). Breast cancer: the psychosocial issues, *Cancer Nursing*, 1(1), 53-60.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370.

## **Appendix A: Invitation sent to participants (original Dutch version)**

Dieren, 17 maart 2017

Betreft: Onderzoek om inzicht te krijgen in de wijze waarop u informatie zoekt over uw ziektebeeld

Geachte mevrouw.....,

Mijn naam is Jeltje Bieleman. Ik werk sinds februari 2016 als praktijkassistente bij dokter Alons en dokter Bolhuis in de Artsenpraktijk voor Natuurgeneeskunde & Algemene Geneeskunde. Naast mijn werk als praktijkassistente studeer ik ook communicatie- en informatie wetenschappen aan de Radboud Universiteit Nijmegen.

Als onderdeel van mijn opleiding verricht ik een afstudeeronderzoek naar gezondheidscommunicatie. Met dit onderzoek wil ik kijken hoe voorlichting en informatie naar patiënten zo optimaal mogelijk zou kunnen worden aangeboden en dokter Alons en dokter Bolhuis willen met de verkregen inzichten hun wijze van informatie verstrekken aanpassen. Ik zou het erg op prijs stellen als u zou willen deelnemen aan een telefonisch interview van 10-15 minuten. Geeft u hieronder alstublieft aan of u mee wilt doen:

(button JA/NEE/MISSCHIEN)

Bij voorbaat dank.

Meer informatie over het onderzoek kunt u vinden op: [www.natuurarts.nl/onderzoek-jeltje](http://www.natuurarts.nl/onderzoek-jeltje)

Informatie op website:

### **Waarom dit onderzoek?**

Wij vinden het belangrijk dat u, als onze patiënt, eenvoudig informatie over uw diagnose, onderzoek en behandeling kunt vinden en dat deze informatie goed te begrijpen is. Om onze voorlichting te kunnen optimaliseren, doen wij een onderzoek onder onze patiënten.

Veel mensen zoeken naar medische informatie. Misschien heeft u ook wel naar informatie voordat u een behandeling moest ondergaan, als u gezondheidsklachten had of als u meer wilde weten over een voorgeschreven medicijn.

Dan weet u uit ervaring dat de door u gewenste informatie niet altijd eenvoudig te vinden is of niet gemakkelijk te lezen is. Met mijn onderzoek wil ik kijken hoe de voorlichting kan worden geoptimaliseerd. Om dat te kunnen doen, heb ik inzicht nodig in de manier waarop patiënten, waaronder u, naar informatie zoeken, wat zij precies willen weten en hoeveel ervaring zij hebben met informatie. Uw deelname aan mijn onderzoek is voor mij en voor onze artspraktijk van grote waarde. We stellen het zeer op prijs als u mee wilt doen.

In deze brief beschrijf ik het onderzoek en uw rol als eventuele deelnemer. U kunt alle informatie nog eens rustig nalezen, zodat u weloverwogen kunt beslissen of u aan het onderzoek wilt deelnemen of niet.



### **Opzet van het onderzoek**

Ik zal u één keer telefonisch benaderen. In dit telefoongesprek van 10-15 minuten wordt onder meer aan u gevraagd wat u zou willen weten over uw behandeling of diagnose, waar u naar informatie heeft gezocht en wat voor informatie u hebt gemist.

Of u wel of niet wilt meewerken aan het onderzoek heeft geen gevolgen voor het verloop van uw behandeling.

### **Voordelen**

Tijdens het behandeltraject wordt er geïnformeerd naar uw informatiebehoeften. Dit heeft als voordeel dat u een duidelijk beeld krijgt van wat u nog wilt vragen aan uw zorgverlener. Uw deelname kan in de toekomst ook voordeel opleveren voor andere patiënten. Op basis van uw informatiebehoeften en de manier waarop u naar informatie zoekt, kunnen wij effectievere voorlichtingsboodschappen ontwerpen. Uit onderzoeken blijkt dat effectieve communicatie kan bijdragen aan minder onzekerheid over de diagnose of behandeling, en daardoor ook kan leiden tot minder angst, bezorgdheid of schaamte. Met uw deelname helpt u toekomstige patiënten.

### **Nadelen**

Meedoen aan dit wetenschappelijke onderzoek betekent de volgende extra tijdsinspanning: telefonisch interview van tien tot vijftien minuten.

Naast de tijdsinspanning zal deelname aan het onderzoek geen risico's of nadelen met zich meebrengen.

### **Bescherming persoonsgegevens**

Naast mij, als onderzoeker zelf, zijn ook nog enkele andere personen bij het onderzoek betrokken, zoals mijn scriptiebegeleiders. Om hun werk goed te kunnen doen, krijgen zij inzage in de gegevens die met dit onderzoek worden verkregen. Zij krijgen niet uw naam, adres, telefoonnummer te zien, maar alleen een anoniem nummer en uw antwoorden. Om uw privacy te beschermen tekenen ook mijn begeleiders voor strikte geheimhouding. De resultaten van het onderzoek verwerken wij anoniem.

### **Wel of niet meedoen**

U hebt voorafgaand aan en tijdens het onderzoek recht op tijdige en volledige informatie. U kunt dan weloverwogen beslissen of u aan het onderzoek wilt deelnemen. Voordat u besluit wel of niet mee te doen aan dit onderzoek hebt u recht op een bedenktijd van één week. U beslist zelf over deelname aan het onderzoek. Ik zal indien ik niets van u verneem na een week contact met u opnemen om te vragen of u mee wilt doen aan het onderzoek.

### **Wanneer u wel mee wilt doen**

Wanneer u mee wilt werken dan vragen wij u onderstaand toestemmingsformulier te tekenen. Als u meedoet, kunt u op ieder moment stoppen zonder hiervoor een reden te geven. Dit heeft geen enkel gevolg voor uw verdere behandeling.

### **Wanneer u niet mee wilt doen**

Als u beslist om niet mee te doen, heeft dat geen enkel gevolg voor uw verdere behandeling.

**Vragen of klachten**

Hebt u vragen, aarzel dan niet om deze aan uw behandelend arts te stellen. Mocht u klachten hebben over de gang van zaken, maak deze dan ook kenbaar aan uw arts.

U kunt met uw vragen betreffende het onderzoek ook terecht bij de onderzoeker:

Naam: mevrouw J.J. Bieleman, praktijkassistente (studente Communicatie- en informatiewetenschappen Radboud Universiteit)

E-mail: [j.bieleman@student.ru.nl](mailto:j.bieleman@student.ru.nl)

Tel.nr.: (06) 12493701

Wij hopen u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd en hopen dat u mee wilt doen met het onderzoek.

Met vriendelijke groet,

Jeltje Bieleman, praktijkassistente

Johan Bolhuis, arts

## **Appendix B: Invitation sent to participants (translated English version)**

Dieren, 17 March 2017

Subject: Study to gain insight in the way you look for health information

Dear ms .....,

My name is Jeltje Bieleman. I have worked as an assistant at dr. Alons and dr. Bolhuis' Medical Practice for Regular and Orthomolecular Medicine since February 2016. Besides my job at the practice, I am a third-year student of Communication- and Information studies at Radboud University.

As part of my degree, I am writing my bachelor's thesis in the field of health communication. In this study, I want to explore the way patients look for information, and would like to think of a way this can be improved, so that it can be implemented in the practice. I would very much appreciate it if I could invite you to an interview of ten to fifteen minutes over the phone. Please indicate below if you would like to participate:

(button: yes/no/let me think about it)

Thank you in advance.

For more information about this study, visit: [www.natuurarts.nl/onderzoek-jeltje](http://www.natuurarts.nl/onderzoek-jeltje)

Yours sincerely,

Jeltje Bieleman, assistant

Johan Bolhuis, M.D.

## Appendix C: Translation of scales and questions

Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983):

Op een schaal van 0-3, in hoeverre zijn deze stellingen op u van toepassing:

1. *Ik voelde me gespannen.*
2. *Ik kreeg een angstig gevoel, alsof er iets ergs zou gaan gebeuren.*
3. *Er gingen zorgwekkende gedachten door mijn hoofd.*
4. *Ik kon me rustig en op mijn gemak voelen.*
5. *Ik kreeg een angstig gevoel, een soort vlinders in mijn buik.*
6. *Ik voelde me rusteloos, alsof ik iets móest doen.*
7. *Ik voelde plotselinge paniek.*

Questions on information needs (based on Dubbeldam (2016)):

11. Welke kennis had u al over borstkanker en de behandeling?
12. Toen u de uitslag hebt gekregen, wat hebt u toen gedaan? Bent u naar aanvullende informatie gaan zoeken?
13. Over welke onderwerpen had u vragen? (bijv. oorzaak afwijkende cellen, betekenis van afwijkende cellen, het onderzoek)
14. Wat wilde u over deze onderwerpen weten?
15. Hebt u de informatie gevonden waarnaar u op zoek was?
16. Bent u informatie tegen gekomen die u liever niet had willen hebben? Zo ja, wat voor soort informatie?
17. Waar of bij wie hebt u naar informatie gezocht? (vrienden, internet, etc.)
18. Aan welke informatiebronnen hecht u de meeste waarde en waarom?
19. Stel dat een vriendin wordt doorverwezen naar de oncoloog; welke informatie zou zij zeker moeten hebben?
20. Welke informatie zou u haar juist niet geven?

## Appendix D: Complete transcription of all interviews

### Interview 1

27 April 2017, 09:00

**a.m.**

(SP1 = interviewee SP2 = researcher)

SP1: Goedemorgen!

SP2: Goedemorgen mevrouw, ik bel voor uw interview. Heel fijn dat u wilt meedoen. Het duurt ongeveer tien à vijftien minuten. Als u het goed vindt, neem ik het gesprek op om het later te verwerken.

SP1: Ja

SP2: Oke, ik heb tien vragen met betrekking tot informatie en daarna nog zeven korte vragen over de emoties die u toen hebt ervaren.

SP1: Ja

SP2: Nou, als u het goed vindt, dan gaan we beginnen.

SP1: Ja, dat is goed.

SP2: U bent op een bepaald moment gediagnostiseerd. Ik zou graag willen weten wat voor informatie of welke kennis u op dat moment al had over borstkanker en de behandeling die daarop zou volgen.

SP1: Nou ja, voordat de diagnose werd gesteld, wist ik eigenlijk nog heel weinig. Ik ben er eigenlijk nooit zo mee bezig geweest en ik ging pas op zoek nadat de diagnose gesteld was of toen ik hoorde dat er een kans was dat ik het zou hebben en toen ging ik pas op zoek. Ik wist wel dat er alternatieve methoden waren, dat wist ik wel. Daar ben ik toen ook naar op zoek gegaan.

SP2: U wist dat er alternatieve methoden waren. Wist u dit via vrienden bijvoorbeeld, of had u hierover informatie gezocht?

SP1: Ik wist het van familie en wat ik er zelf over gelezen had en toen ben ik pas echt op zoek gegaan, ook op internet wat die methoden inhielden.

SP2: Toen u de uitslag had gekregen, wat deed u toen? Bent u op zoek gegaan naar aanvullende informatie?

SP1: Ja, toen ben ik echt actief op zoek gegaan.

SP2: Oke. U heeft van uw arts natuurlijk informatie gekregen, vond u dat voldoende? Of bent u nog naar meer gaan zoeken?

SP1: Ik ben wel naar meer gaan zoeken. Gewoon op een andere manier, zo van wat is er nog meer? Omdat ik wist dat ik eigenlijk geen chemo wilde, liever niet als het niet per se zou hoeven. Daar ging ik naar op zoek, terwijl die artsen zeiden van “nee, dat is de weg, dat moet je doen en al het andere dat werkt eigenlijk niet”.

SP2: Over welke onderwerpen had u vragen? Bijvoorbeeld vragen over het onderzoek, over de ziekte zelf?

SP1: Nou ja, wat het precies voor mij betekende. Kijk, er zijn verschillende typen tumoren en ook daarop afgestemde behandelingen. En ik vroeg me af, in hoeverre draai ik gewoon mee in het protocol en is het toch een beetje, niet zo individueel op mij afgestemd? Dat idee krijg ik, het is een protocol dat ze afgaan en waar ze de behandeling op baseren en niet zozeer dat ze kijken van hoe zit het nou precies voor mij.

SP2: Dus het is te weinig op u aangepast?

SP1: Ja, precies.

SP2: En heeft u de informatie uiteindelijk gevonden waar u naar op zoek was?

SP1: Uiteindelijk wel, voor zover dat ik dacht er is vast wel meer, maar dat is onbereikbaar, leek het. Ik heb gezocht naar alternatieve methoden en dat was dan wel in Duitsland, waar meer onderzoek gedaan is en ook meer behandelingen nodig waren. Maar dat is hier in Nederland niet mogelijk of het is heel duur, bijna niet te betalen. Dus ik wist: er is meer, er zijn betere behandelingen, maar ja dat is eigenlijk onbereikbaar. En dat was wel heel frustrerend, want niemand wilde daaraan meewerken eigenlijk, zeker de artsen, de gewone artsen niet.

SP2: Bent u ook informatie tegengekomen die u liever niet had willen hebben? Dus waarvan u achteraf zegt, dat had ik eigenlijk niet willen weten?

SP1: Nee..... Nee, nee niks.

SP2: En waar heeft u vooral naar informatie gezocht? Bijvoorbeeld op internet, boeken, dat soort dingen.

SP1: Ik heb een boek gekocht van Valstar, iemand die heel veel onderzoek gedaan heeft op alternatief gebied en met voeding. Dat boek heb ik gekocht en gelezen, maar dat was veel te specialistisch dus toen werd wel duidelijk dat er dingen waren die ik kon doen en die kunnen helpen, maar toen was het voor mij de vraag hoe kom ik daar dan aan, en dat moet vaak op voorschrift van een arts. En hoe vind ik dan een arts die wil meewerken?

SP2: Dus de bronnen die u heeft gevonden waren wel informatief, maar eigenlijk te specialistisch?

SP1: Ja

SP2: Aan welke informatiebronnen die u heeft geraadpleegd hecht u de meeste waarde? Dus waar haalde u de meeste informatie vandaan en wat vond u het fijnst?

SP1: Eens kijken.... Nou ja dat boek van Valstar gaf me wel- dat vond ik wel heel belangrijk dat ik dat ontdekt had, dat dat bestond. En dat dat een hoek was waarin artsen- ja dat ik die hoek moest zoeken om artsen te vinden die daar ook mee bezig waren en daar hun werk op baseren.

SP2: Oke, dus u wilde echt de mening van een arts? Niet alleen de informatie, maar daarover ook de mening van een arts?

SP1: Ja, inderdaad

SP2: Oke. Volgende vraag: Stelt u zich voor dat een vriendin zou worden doorverwezen naar de oncoloog. Welke informatie vindt u dan dat zij zeker zou moeten hebben? Die u bent tegengekomen of juist gemist heeft?

SP1: Nou dan zou ik ook dat vertellen- dat er artsen zijn die aanvullende informatie hebben die ze zou kunnen gebruiken. Dus dat zou ik ze vooral vertellen en dat er andere middelen zijn die aanvullend kunnen zijn. Dat ze niet die weg zou moeten gaan die regulier is, op zich, nou ja, is dat misschien ook nodig, maar er is nog een aanvulling.

SP2: En welke informatie die u heeft gevonden, in het algemeen, zou u haar onthouden, niet geven?

SP1: Welke informatie ik niet zou geven?

SP2: Waarvan zegt u: dat zou ze niet hoeven weten, dat is onbelangrijk, of te eng, heeft me te veel bang gemaakt of is overbodig?

SP1: Ja ja... Nou er heeft mij eigenlijk niet zo veel bang gemaakt. Dus... nee ik zou niet iets weten wat ik haar niet zou vertellen.

SP2: Oke, dan gaan we naar het volgende onderdeel. Dit zijn zeven korte vragen. Ik heb een aantal stellingen, zeven. Zou u op een schaal van nul tot drie kunnen aangeven in hoeverre die van toepassing zijn? Dus van nul tot drie.

SP1: Ja, ja.. En 3 is dan het meest van toepassing?

SP2: Ja, 3 is het meest van toepassing en nul is helemaal niet.

SP1: De eerste is: "Ik voelde me gespannen". Op dat moment, dus na de diagnose.

SP2: Ja, dat is wel 3. Heel erg gespannen, ja.

SP1: "Ik kreeg een angstig gevoel, alsof er iets ergs zou gebeuren".

SP2: Ja, ook wel 3.

SP1: "Er gingen zorgwekkende gedachten door mijn hoofd".

SP2: Ja, ook 3!

SP1: Dan de volgende: "Ik kon me rustig en op mijn gemak voelen".

SP2: 2, denk ik.

SP1: "Ik kreeg een angstig gevoel, een soort vlinders in mijn buik."

SP2: Ten tijde... ja, doe ook maar 3.

SP1: "Ik voelde me rusteloos, alsof ik iets móest doen."

SP2: Ja, ook 3.

SP1: En dan de laatste is: "Ik voelde plotselinge paniek".

SP2: 2, ja eigenlijk tussen twee en drie in zo, ja.

SP1: Oke, dat waren mijn vragen. Heeft u verder nog iets dat u kwijt wilt of heeft u nog vragen?

SP2: Nou, ik ben alleen maar heel erg blij met het contact met dokter Bolhuis. Ik vind het gewoon echt heel fijn dat ik iemand heb die- waar ik nog advies kan vragen en die ik vertrouw en dat mij wat brengt zo, en daar ben ik dus heel erg blij mee.

SP1: Oke, dat is fijn om te horen. Wat voor manier van communicatie vindt u het fijnst vanuit de praktijk? Mailt u vaak, belt u vaak?

SP2: Nee, ik kom jaarlijks langs, en ja het brengt me elke keer, ik word er eigenlijk gewoon blij van en ja, gewoon de informatie die hij heeft en doorgeeft daar heb ik gewoon heel veel aan.

SP1: Dat is goed om te horen. Nou, dan zijn we nu wel klaar denk ik. Heel erg bedankt dat u wilde deelnemen, het heeft erg geholpen.



## Interview 2

28 April, 09:30 a.m.

(SP1 = interviewee SP2 = researcher)

SP1: Dat is precies op tijd!

SP2: Ja, goed he! U zit er helemaal klaar voor?

SP1: Ja!

SP2: Nou, heel fijn dat u wilt meedoen. Zoals ik al had uitgelegd, is het een interview van 10-15 minuten. Als u het goed vindt, neem ik het op zodat ik het later kan uitschrijven. Dan wis ik de opname daarna meteen. Het zijn 10 vragen met betrekking tot het zoeken naar informatie in de periode na uw diagnose en daarna 7 korte vragen over uw emoties gedurende die tijd.

SP1: Ja, dat is goed.

SP2: Heeft u nog vragen van tevoren?

SP1: Gaat het over de praktijk waar ik bij zit of in het algemeen?

SP2: Het gaat over uw ziektebeeld in het algemeen, dus niet specifiek over de praktijk, al mag u daar natuurlijk wel aan refereren.

SP1: Nou goed, ik zal het aan de vragen wel merken! Dus begin maar.

SP2: Oke. De eerste vraag: voordat u uw diagnose kreeg, hoeveel kennis had u toen al over borstkanker en de behandeling daarvan?

SP1: Geen, geen! Want het is in de bus (bevolkingsonderzoek, red.) ontdekt dus ik had daar geen idee van. Ik had niet zelf een knobbeltje gevoeld ofzo. En ik wist wel iets over borstkanker, maar eh ja oppervlakkig.

SP2: En toen u de diagnose kreeg, wat heeft u toen gedaan? Bent u naar aanvullende informatie gaan zoeken?

SP1: In eerste instantie dacht ik, ik laat me de kop niet gek maken, want zes jaar daarvoor had ik ook een uitslag gekregen die niet goed was, die vraagtekens opriep. Dat is toen allemaal met een sissert afgelopen. Dus de eerste dagen toen ik nog niet precies wist hoe of wat, tot de tweede afspraak, heb ik me eigenlijk een beetje luchtig opgesteld. Maar daarna, toen uitgelegd is, heel goed uitgelegd is, ook wel door diverse mensen in het ziekenhuis hoe het zat, wat er precies aan de hand was, toen was dat in eerste instantie voldoende, maar ik kreeg ook een boek mee, meerdere boeken vanuit het ziekenhuis en daar heb ik natuurlijk wel gretig in gelezen over de mogelijkheden en wat er dan precies aan de hand is. Want je hoort dat wel, maar beklijven doet het pas als je het ook leest. Althans, in mijn geval is dat zo.

SP2: En over welke onderwerpen had u specifiek vragen? Over het onderzoek, of het verloop of iets anders?

SP1: Oeh ik zit even te denken. Ja over alles eigenlijk hè, het was voor mij de eerste keer dus- en bovendien het werd gewoon duidelijk uitgelegd door zowel de chirurg als de arts en een verpleegkundige, een gespecialiseerde verpleegkundige. Dus ik vraag daar natuurlijk wel op door. Wat heb ik daarover doorgevraagd, ja over- ik zo het eigenlijk bij god niet meer weten.

SP2: Dat geeft niet hoor, globaal is al voldoende

SP1: Ja ik heb wel vragen opgesteld van tevoren en die kon ik nog ventileren nog voor dat ik onder het mes ging, dus ik heb daar wel op doorgevraagd. Maar dat heb ik eigenlijk ook gedaan na de operatie en tijdens verdere behandeling. Ja, toen heb ik me wel geïnformeerd en ik heb ook contact gehad met een vriendin van mijn dochter die toevallig- nou ja niet toevallig natuurlijk- in het AMC werkt, ook in verband met borstkanker. Dus zij heeft mij ook veel dingen duidelijk gemaakt en voor een deel mijn vragen beantwoord.

SP2: De informatie waarnaar u op zoek was, die heeft u uiteindelijk wel gevonden?

SP1: Ja, die heb ik wel gevonden. En nogmaals was ik blij dat ik die boeken had, want je krijgt zoveel informatie die eerder onbekend was, dat het fijn was om het nog eens terug te lezen en te zien dat de stukjes op zijn plaats vallen.

SP2 En bij wie heeft u vooral nog naar aanvullende informatie gezocht? U noemde bijvoorbeeld de vriendin van uw dochter

SP1: Daar ja, en er was ook eigenlijk voldoende, meer dan voldoende gelegenheid om aan de verpleegkundigen, dat zijn een team in het ziekenhuis waar ik ben, om daar nog vragen in te stellen als je onduidelijkheid had of onzeker was of met weet ik wat. Dus daar heb ik wel, ik weet niet meer precies met welke vragen, maar daar heb ik wel eens gebruik van gemaakt ja.

SP2: Bent u in die periode direct naar aanvullende methoden op zoek gegaan? Of later pas

SP1: Nou, ik ben eigenlijk niet op zoek geweest naar alternatieve methoden voor borstkanker. Daarvoor was ik niet bij dokter Bolhuis. Ik heb nog een dochter en die was altijd erg van het alternatieve. Die wilde eigenlijk helemaal niet dat ik geopereerd werd en bestraald werd, maar ik heb dat toch de veiligste methode gevonden, dus in dat traject heb ik niet naar alternatieven gezocht. Ik hoor daar nu nog wel eens over om me heen en dan denk ik ja, het gaat nu eigenlijk goed. Ik heb natuurlijk ook geluk gehad dat ik geen chemo heb hoeven. Het gaat nu goed dus ik houd het hierbij. Maar ruim een jaar eerder was ik voor het eerst bij dokter Bolhuis en dat ging over migraine. Daar heb ik toen ook wel van alles over opgezocht. Daar was ik wel heel erg gericht op het op een zo natuurlijk mogelijke weg dat kwijt te raken.

SP2: En die behoefte had u later niet voor de borstkanker?

SP1: Nee, ik heb toen de mediatie en supplementen voor een deel samen en voor een deel zelf beproefd en nu heb ik een regulier middel gevonden dat mij eigenlijk geweldig goed helpt sinds een maand of twee. En ik denk ja zolang dat zo is blijf ik dat volgen. Dat is een bètablokker die ook bedoeld is tegen migraine en ik heb daarvoor de normale basisdosering genomen van 100 mg, dat vond ik veel te veel ik dacht dat doe ik niet. Ik ging terug naar 25, dat deed helemaal niks. Toen naar 50, daar ben ik op blijven steken. En dat doet het nu eigenlijk sinds maart goed, boven verwachting goed. En dan denk ik, ik heb wel vaak bijwerkingen in de zin van dat ik moe ben, maar ja ik was toch altijd al moe dus ik denk nou ja, dat kan er dan nog wel bij. Dus voor die tijd ben ik wel heel actief op zoek gegaan naar aanvullende middelen om dat zaakje te beteugelen.

SP2: Heel goed. Nu weer even terug naar het reguliere traject: aan welke informatiebronnen hechtte u toen de meeste waarde?

SP1: Eigenlijk allemaal, want de vriendin van mijn dochter is ook specialist. En samen met de specialisten in het ziekenhuis, en dan vind ik een gespecialiseerde verpleegkundige op haar terrein ook een specialist, ja, dat heb ik allemaal heel waardevol gevonden. Je kon het dan nog eens doorlezen, en dat doe je dan in je eigen tempo en dan kun je het beter opnemen. Ik vind wel de mondelinge informatie die ik van die drie partijen gekregen heb het eerste en het belangrijkste denk ik, maar het boek ter ondersteuning was minstens zo belangrijk.

SP2: Heeft u bijvoorbeeld ook nog aanvullende informatie gezocht op internet?

SP1: Ja, dat heb ik ook wel gedaan, maar dan las ik eigenlijk wat ik ook al uit de boeken en de gesprekken had gehaald. Maar dat is ook zinnig, want dan heb je een soort herkenning, want soms denk je van ah, hier staat het ook. Of ze hebben hier nog iets anders, dat wil ik wel of dat wil ik niet. Dus ook wel ondersteunend, maar zeker niet op de tweede plaats.

SP2: En stelt u zich eens voor dat een vriendin van u zou worden doorverwezen naar de oncoloog, welke informatie vindt u dan dat zij zou moeten hebben?

SP1: Ja, eh. Dat heb ik nou wel geleerd, dat hangt zo af van- en dat zal voor alle kankers wel gelden, maar voor borstkanker heb ik dan ondervonden, er zijn geen twee mensen die dezelfde kanker hebben. Dus ik kan daar eigenlijk geen antwoord op geven, want bij mij is de informatie buitengewoon persoonlijk toegespitst en ik kreeg die, aan het begin wist ik er geen fluit van dus ik heb er niet om hoeven vragen, ik kreeg dat. En als je dat hoort en leest, dan komen de vragen vanzelf. Dus ik zou alleen, denk ik, zeggen van luister ontzettend goed en wees open: wijs het niet meteen af of ga niet meteen alleen maar op je eigen spoor denken, maar luister en hoor goed wat mensen tegen je zeggen over jouw geval.

SP2: Heeft u dan ook nog dingen waarvan u zegt, nou, dat zou ik weglaten qua informatie, dat hoeft ze niet te weten, of dat is te eng?

SP1: Nee, dat vind ik eigenlijk niet- nou, ik heb de mogelijkheid aangereikt gekregen om een inwendige prothese te nemen en ik wist heel zeker dat ik dat niet wou, maar ik dacht nou, voordat ik nu iets weggooi waar ik ook niets van weet, kan ik toch beter wel met die plastisch chirurg gaan praten. En dat heb ik wel- dat had ik niet hoeven doen, want die uitspraken van hem die bevestigden eigenlijk al wat ik zelf al dacht en dat wilde ik gewoon niet.

SP2: Oke, prima. Dit was meer het interview gedeelte. Ik heb nu zeven korte stellingen. Zou u op een schaal van 0 tot 3 kunnen aangeven in hoeverre dit op u van toepassing was op het moment na de diagnose? 0 is helemaal niet van toepassing en 3 is heel erg van toepassing.

SP2: “Ik voelde me gespannen”

SP1: Dat is heel moeilijk te beantwoorden, want op het moment zelf was ik vreselijk nuchter, maar daarna- nee, was ik niet gespannen, nee. 0.

SP2: “Ik kreeg een angstig gevoel, alsof er iets ergs zou gaan gebeuren”.

SP1: 0

SP2: “Er gingen zorgwekkende gedachten door mijn hoofd”

SP1: Later wel! Later, toen bleek dat die poortwachtersklieren niet schoon waren, toen heb ik wel even in de rats gezeten ja. 2

SP2: “Ik kon me rustig en op mijn gemak voelen”

SP1: Ja! Buitengewoon zelfs, ik heb het als een hele bijzondere periode ervaren. 3, ik ben buitengewoon goed behandeld, ik had lieve mensen om me heen en ik was over het algemeen heel rustig, niet veel zenuwen gemaakt. Wel even toen het er niet zo goed uitzag, heb ik niet zulke goede informatie gekregen van een vervangende chirurg, maar dit is naderhand teruggedraaid.

SP2: “Ik kreeg een angstig gevoel, een soort vlinders in mijn buik”.

SP1: Nee, gedurende het hele traject eigenlijk niet. 0

SP2: “Ik voelde me rusteloos, alsof ik iets moest doen”.

SP1: Nee, ook niet. 0

SP2: “Ik voelde plotselinge paniek”.

SP1: Nou, alleen in die korte tijdspanne in dat gesprek toen bleek dat die poortwachtersklieren niet schoon waren. Toen kreeg ik een PET scan, en in de tussentijd heb ik me wel zorgen gemaakt. 3

SP2: Oke, dat waren al mijn vragen, heeft u nog vragen of opmerkingen?

SP1: Nou, niet met betrekking tot uw onderzoek

### Interview 3

28 April, 11:00 a.m.

(SP1= researcher SP2= interviewee)

SP1: Goedemorgen, u spreekt met Jeltje Bieleman. Ik bel voor uw interview

SP2: Ja, dat klopt!

SP1: Allereerst, heel fijn dat u wilt meedoen, bedankt daarvoor.

SP2: Ja, geen probleem!

SP1: Zoals ik al had uitgelegd, is het een interview van 10-15 minuten. Als u het goed vindt, neem ik het op zodat ik het later kan uitschrijven. Dan wis ik de opname daarna meteen. Het zijn 10 vragen met betrekking tot het zoeken naar informatie in de periode na uw diagnose en daarna 7 korte vragen over uw emoties gedurende die tijd.

SP2: Oke, prima.

SP1: Heeft u nog vragen van tevoren?

SP2: Nee hoor, kom maar

SP1: De eerste vraag: voordat u uw diagnose kreeg, hoeveel kennis had u toen al over borstkanker en de behandeling daarvan?

SP2: Jeetje, welke kennis.... Een klein beetje

SP1: En toen u de diagnose kreeg, wat heeft u toen gedaan? Bent u naar aanvullende informatie gaan zoeken?

SP2: Eerst niet, eerst niet nee.

SP1: Op een bepaald moment wel? Wanneer was dit?

SP2: Eigenlijk vrij laat. Ik kreeg veel informatie van de arts. Dat was, hoe zal ik het zeggen, vrij duidelijk en daar zat ook niet veel ruimte in. Hij zei, het is een grote tumor, we gaan je eerst chemotherapie geven. Dat doen we met die en die stoffen, dat is een pittig traject. Waar je- we houden dan bij of de tumor goed reageert en daarna, gelet op de grootte van uw borst, zal de borst verwijderd worden. Nou, daar was ik best wel stil van, natuurlijk. En toen in dat traject, in dat hele chemotraject heb ik eigenlijk niet heel veel opgezocht.

SP1: Daar had u geen behoefte aan? Had u al genoeg informatie of was u te druk?

SP2: Ik had genoeg informatie en ik had ook geen behoefte. Ik was ook bang dat ik, zeg maar, als ik dingen zou opzoeken, dat ik nog onzekerder zou worden.

SP1: En over welke onderwerpen had u vooral vragen? Over het onderzoek, of het verloop of iets anders?

SP2: Dat ging vooral over de behandeling, met name de kans dat ik er doorheen zou komen, zeg maar. Dat het goed zou aflopen, daar was ik eigenlijk naar op zoek, denk ik heel veel mensen, en daar krijg je natuurlijk geen antwoord op. Dat is eigenlijk het belangrijkste dat me bezighield.

SP1: De informatie waarnaar u op zoek was, die heeft u uiteindelijk wel gevonden?

SP2: Nee, nee. Want als het erom gaat van, overleef je? Dan vind je dat natuurlijk niet. En dat is ook logisch. Daar kan niemand je antwoord op geven.

SP1: Ja, hoe vond u dat op dat moment?

SP2: Nou, dat vind ik nog steeds niet prettig. Ik zou het liefst horen van, nou dit komt helemaal goed.

SP1: En kreeg u daardoor geen drang om dingen te vragen of op te zoeken? Of wilde u juist liever niet te veel weten?

SP2: Ik wilde liever niet te veel weten, nee. Ik merkte ook, mensen zijn geneigd om met verhalen van andere mensen te komen en dat is goed bedoeld, maar ik had steeds zoiets van: ja, maar ik ben ik. Dit is mijn kanker.

SP1: Vond u de informatie van de artsen op u afgestemd? Of was het vooral een algemeen verhaal?

SP2: Het is niet echt persoonlijk. Het is meer zo van, je valt in dit protocol, zeg maar. Wel met aandacht voor de mens, hoor. Het was niet zo dat ik dacht, ze praten als een robot of zo, ze hadden echt wel empathie. Maar ik voelde ook, dit is het protocol en daar val ik in. En dat is universeel, zeg maar. En wat het wel persoonlijk maakt is dat er steeds in een multidisciplinair team over mij werd gesproken, zal ik maar zeggen, waardoor er werd gezegd: er kijkt niet één arts naar, het is niet alleen het protocol, maar we praten er ook nog over met elkaar. Dat maakt het dan persoonlijk, vind ik.

SP1: Heeft u dan tijdens het hele traject wel dingen gevraagd aan de artsen?

SP2: Het gekke is, toen ik de chemo inging, daarna zie je bijna geen artsen meer. Want ik had vooral te maken met verpleegkundigen en daar heb ik wel veel aan gevraagd, maar dat betrof veel meer het verpleegkundig stuk, bijvoorbeeld ontstekingen aan mijn handen en mond, dus daar heb ik veel aan gevraagd. Halverwege kreeg ik nog een MRI en toen zat ik weer bij de arts, dat bespraken we toen, en toen heb ik natuurlijk wel gevraagd van “wat vind je ervan?” en “is het goed nieuws? Hoe moet ik het interpreteren?”, dat soort dingen.

SP1: Oke, u geeft aan niet veel gezocht te hebben naar aanvullende informatie, heeft u dit helemaal niet gedaan?

SP2: Nee, behalve dan, wat kan ik zelf doen? Ik ben wel iemand die graag regie heeft, en dit overkomt mij. En toen dacht ik, wat kan ik zelf doen om de regie te pakken? En ik ben ook geïnteresseerd, ja zo kom ik natuurlijk bij dokter Bolhuis, in voeding en preparaten en- ja, kun je geloof noemen, maar daar geloof ik in. En daar heb ik wel actief naar gezocht. Ik ben ook eerst bij een andere natuurarts geweest, maar die beviel niet. En toen heb ik vooral in mijn kennissenkring gevraagd “goh, weet iemand een goede arts?”.

SP1: Dus vooral uw kennissenkring. Heeft u daar nog op een andere manier naar gezocht, bijvoorbeeld boeken of internet?

SP2: Nou, toen ik namen had, toen ben ik op internet gaan kijken.

SP1: En aan welke informatiebronnen hechtte u toen de meeste waarde?

SP2: Nou, dat is er niet een, maar toch een combinatie van. Er steekt er niet een boventuit, nee.

SP1: Nu even een hypothetisch voorbeeld, stelt u zich eens voor dat een vriendin van u zou worden doorverwezen naar de oncoloog, welke informatie vindt u dan dat zij zou moeten hebben?

SP2: Nou, in elk geval de informatie over, als ze chemotherapie krijgt, welke? En wat die chemo dan met haar doet. Dat dat vooral heel erg van belang is, en dan vervolgens dat er een keuze is voor een borstverwijdering of een borstsparende operatie en waarvan je dan kiest, zou ik haar aanbevelen. En omdat ik zelf zo in elkaar zit zou ik haar aanraden om ook buiten het reguliere circuit ook informatie te zoeken. Die drie denk ik.

SP1: Heeft u dan ook nog dingen waarvan u zegt, nou, dat zou ik weglaten qua informatie, dat hoeft ze niet te weten, of dat is te eng?

SP2: Ik kreeg een hele klapper met bijwerkingen. Dat schrok me wel af. Er stonden geloof ik wel 30 bijwerkingen in. Het is wel zo dat ik dacht, ik laat hem dicht en als ik iets voel, zoek ik de bijwerking op. Ik had er geen behoefte aan om alles van tevoren te weten, daar werd ik alleen maar nog banger van.

SP1: U zegt wel naar alternatieve methoden te hebben gezocht, was dit meteen al?

SP2: Dat was wel meteen al. Met name omdat ik dacht, die chemo gaat heel veel met mijn lijf doen en met mijn leven doen, en hoe kan ik dat in goede banen leiden?

SP1: Dit was het interview gedeelte. Ik heb nu zeven korte stellingen. Zou u op een schaal van 0 tot 3 kunnen aangeven in hoeverre dit op u van toepassing was op het moment na de diagnose? 0 is helemaal niet van toepassing en 3 is heel erg van toepassing.

SP1: "Ik voelde me gespannen"

SP2: 3

SP1: "Ik kreeg een angstig gevoel, alsof er iets ergs zou gaan gebeuren".

SP2: 3

SP1: "Er gingen zorgwekkende gedachten door mijn hoofd"

SP2: 3

SP1: "Ik kon me rustig en op mijn gemak voelen"

SP2: Ja, dat ligt er een beetje aan, na twee chemokuren kon ik dat. En dan ben ik al acht weken verder, zeg maar. Maar daarvoor nog niet. Ik was wel rustig, ben van nature ook een rustig mens, dus daarvan zeg ik 2. Op mijn gemak, nee. 0

SP1: "Ik kreeg een angstig gevoel, een soort vlinders in mijn buik".

SP2: Ik kreeg wel een angstig gevoel, maar dat is bij mij meer dat mijn maag dicht gaat zitten, dat is wel hetzelfde denk ik. Dus 3.

SP1: "Ik voelde me rusteloos, alsof ik iets moest doen".

The Role of Health-related Anxiety in Information Preferences of Women with Breast Cancer: A Qualitative Study

SP2: 1

SP1: “Ik voelde plotselinge paniek”.

SP2: 0

SP1: Oke, dat waren al mijn vragen, heeft u nog vragen of opmerkingen?



## Interview 4

28 April, 01:15 p.m.

(SP1= researcher SP2= interviewee)

SP1: Goedemorgen, u spreekt met Jeltje Bieleman. Ik bel voor uw interview

SP2: Ja, dat is goed!

SP1: Allereerst, heel fijn dat u wilt meedoen, bedankt daarvoor.

SP2: Ja, geen probleem!

SP1: Zoals ik al had uitgelegd, is het een interview van 10-15 minuten. Als u het goed vindt, neem ik het op zodat ik het later kan uitschrijven. Dan wis ik de opname daarna meteen. Het zijn 10 vragen met betrekking tot het zoeken naar informatie in de periode na uw diagnose en daarna 7 korte vragen over uw emoties gedurende die tijd.

SP2: Oke, prima.

SP1: Heeft u nog vragen van tevoren?

SP2: Nee hoor, eigenlijk niet.

SP1: De eerste vraag: voordat u uw diagnose kreeg, hoeveel kennis had u toen al over borstkanker en de behandeling daarvan?

SP2: Eh, ik ben verpleegkundige, dus dat heb ik eigenlijk op school geleerd. En verder wist ik er niks vanaf.

SP1: En toen u de diagnose kreeg, wat heeft u toen gedaan? Bent u naar aanvullende informatie gaan zoeken?

SP2: Ja, ik heb een vriendin en die is oncologieverpleegkundige. Die heb ik gevraagd om te komen en die had boekjes. Dus zij heeft me het helemaal uitgelegd en daarmee ben ik verdergegaan. Mijn diagnose was in eerste instantie niet heel goed, met uitzaaiingen en levensverlengend. Dus ik had zoiets van de artsen weten het wel, ik ga helemaal niks opzoeken, ik ga gewoon beginnen. En toen ben ik gewoon begonnen, eigenlijk.

SP1: En over welke onderwerpen had u vooral vragen? Over het onderzoek, of het verloop of iets anders?

SP2: Ik had vooral vragen over het beloop, maar dat konden ze niet beantwoorden, want ja, iedereen is anders.

SP1: En wat wilde u daar vooral over weten?

SP2: Nou, nu wil ik eigenlijk weten hoe chemo precies werkt, en hoezo levensverlengend? En of er geen andere opties zijn. Maar op dat moment wilde ik gewoon dat het wegging, punt.

SP1: De informatie waarnaar u op zoek was, die heeft u uiteindelijk wel gevonden?

SP2: Op dat moment wel. Maar het is dat ik een vriendin heb die daar in zit, anders kom je er moeilijk achter denk ik.

SP1: Bent u ook informatie tegengekomen die u liever niet had willen weten?

SP2: Ja, nee... Het liefst wil je natuurlijk weten dat je niet komt te overlijden. Als je op internet zoekt op borstkanker, vind je allemaal sites waar dingen opstaan-waar de prognoses niet goed van zijn. En dat wil je eigenlijk gewoon niet weten.

SP1: Heeft u dat bewust vermeden, het internet?

SP2: Ja, als ik dat dan op ging zoeken, kreeg ik overal borstkanker met uitzaaiingen, en slechte- je hoort nooit goede verhalen.

SP1: En aan welke informatiebronnen hechtte u toen de meeste waarde?

SP2: Ik werd wel in het ziekenhuis door een oncologieverpleegkundige begeleid en ik vond dat zij heel goed zijn, heel menselijk. Dus daar heb ik wel heel veel aan gehad, dat ze eens opbelden van, hoe gaat het deze week met je? Dat vond ik wel heel prettig, want ja, je weet toch hoe het ervoor staat en voor mij hoeft het dan niet per se elke keer op de behandeling gericht te zijn.

SP1: Kon u ook met al uw vragen bij de verpleging terecht?

SP2: Ja, over het algemeen wel, totdat ik op het gebied van natuurgeneeskunde kwam. Daar wisten ze eigenlijk helemaal niks vanaf. Want ik had al heel lang het gevoel van, ik moet iets anders. En voordat ik kanker kreeg had ik al zoiets van, mijn eten is toch echt niet goed, ik kan niet geloven dat het goed is. Dus toen ging ik vragen van goh, zijn er andere dingen in plaats van die behandelingen die ik allemaal heb ondergaan? Ik heb interesse in voeding en-nee, nee, dat weten ze allemaal niet. Drie jaar voordat ik ziek werd had ik al het boek "De voedselzandloper" gelezen. En toen had ik al zoiets van ja, dat sprak me erg aan. Van daaruit ben ik toen gaan zoeken van ja, hoe kan ik die voeding dan veranderen?

SP1: Zocht u dan via internet? Of ook weer via kennissen?

SP2: Ja, toen moest ik op internet. Dat had ik wel snel gevonden. Ik wist niet of ik aan een orthomoleculair arts wilde beginnen, want als ik ergens mee begin, ga ik er ook vol voor. En ik wist, dan moet ik veel medicijnen kopen en ik heb een gezin te onderhouden en dat soort dingen. Dus die stap vond ik groot. Maar ik kwam wel heel snel op de site.

SP1: Nu even een hypothetisch voorbeeld, stelt u zich eens voor dat een vriendin van u zou worden doorverwezen naar de oncoloog, welke informatie vindt u dan dat zij zou moeten hebben?

SP2: Ja, de voeding. Dat zou een aanvulling zijn. Er wordt niks over gezegd.

SP1: Heeft u dan ook nog dingen waarvan u zegt, nou, dat zou ik weglaten qua informatie, dat hoeft ze niet te weten, of dat is te eng?

SP2: Nou, nee ik denk dat je op alle fronten moet onderzoeken.

SP1: Dit was het interview gedeelte. Ik heb nu zeven korte stellingen. Zou u op een schaal van 0 tot 3 kunnen aangeven in hoeverre dit op u van toepassing was op het moment na de diagnose? 0 is helemaal niet van toepassing en 3 is heel erg van toepassing.

SP1: "Ik voelde me gespannen"

SP2: 3

SP1: “Ik kreeg een angstig gevoel, alsof er iets ergs zou gaan gebeuren”.

SP2: 3

SP1: “Er gingen zorgwekkende gedachten door mijn hoofd”

SP2: 3

SP1: “Ik kon me rustig en op mijn gemak voelen”

SP2: 1

SP1: “Ik kreeg een angstig gevoel, een soort vlinders in mijn buik”.

SP2: 3

SP1: “Ik voelde me rusteloos, alsof ik iets moest doen”.

SP2: 3

SP1: “Ik voelde plotselinge paniek”.

SP2: 3, alle alarmbellen rinkelden.

SP1: Oke, dat waren al mijn vragen, heeft u nog vragen of opmerkingen?

## Interview 5

28 April, 01:45 p.m.

(SP1= researcher SP2= interviewee)

SP1: Goedemorgen, u spreekt met Jeltje Bieleman. Ik bel voor uw interview

SP2: Ja hoor, prima.

SP1: Allereerst, heel fijn dat u wilt meedoen, bedankt daarvoor.

SP2: Ja, geen probleem!

SP1: Zoals ik al had uitgelegd, is het een interview van 10-15 minuten. Als u het goed vindt, neem ik het op zodat ik het later kan uitschrijven. Dan wis ik de opname daarna meteen. Het zijn 10 vragen met betrekking tot het zoeken naar informatie in de periode na uw diagnose en daarna 7 korte vragen over uw emoties gedurende die tijd.

SP2: Oke, prima.

SP1: Heeft u nog vragen van tevoren?

SP2: Nee hoor, eigenlijk niet.

SP1: De eerste vraag: voordat u uw diagnose kreeg, hoeveel kennis had u toen al over borstkanker en de behandeling daarvan?

SP2: Eigenlijk niet, een beetje basiskennis. Meer basiskennis over kanker in het algemeen. Dat het een nare ziekte is en dat je dan een chemo moet hebben, weet je. Dat je eraan dood kunt gaan, of niet. Mensen in mijn omgeving die het hebben, echt basiskennis.

SP1: En toen u de diagnose kreeg, wat heeft u toen gedaan? Bent u naar aanvullende informatie gaan zoeken?

SP2: Ik denk ik tweede instantie. Ik had toen het gevoel van, ik kom in zo'n rollercoaster terecht. Ik had eerst genoeg aan wat in het ziekenhuis voorgesteld werd, maar daarna ben ik wel op zoek gegaan naar of ik naast die reguliere behandeling nog iets aanvullends kon doen om dat te ondersteunen. Dat was in eerste instantie mijn idee.

SP1: Waar heeft u naar die informatie gezocht?

SP2: Ik ben begonnen om het in het ziekenhuis te vragen, maar dat viel me heel erg tegen, want daar wilden ze eigenlijk niks van weten. Maar ook wel boeken van mensen die ook kanker hadden gehad, en ook internet.

SP1: En over welke onderwerpen had u vooral vragen? Over het onderzoek, of het verloop of iets anders?

SP2: Ik zie het eigenlijk meer in twee delen. Toen ik de diagnose kreeg was heel anders dan toen ik klaar was met de behandeling. Toen had ik wel echt een andere hulpvraag. Ik weet niet of je allebei wilt weten of alleen het begin?

SP2: Het gaat vooral om het begin, maar als u over de andere periode wilt vertellen mag dat ook.

SP1: Nou het eerste moment heb ik vooral gezocht naar, hoe kan ik die chemokuur goed aan en die bestraling en alles. En toen heb ik bedacht dat ik iets met voeding zou kunnen doen. Iets met medicijnen misschien, een antroposofische huisarts heb ik ook. Dus ik wist wel dat daar misschien ook wel mogelijkheden waren. Ik heb zelf vrij snel bij de huisarts aan de bel getrokken.

SP1: De informatie waarnaar u op zoek was, die heeft u uiteindelijk wel gevonden?

SP2: De informatie die ik toen nodig had, heb ik wel gevonden, maar later was dat wel lastiger. Toen de behandeling voorbij was dacht ik: en hoe nu verder? Toen was ik zo overstelpt al door informatie door mensen die me informatie gaven, maar ook wat ik zelf al gezocht had. Dat was gewoon echt te veel. Toen kwam echt die hoofdvraag van wie kan al die draden van die ik denk dat ze wel goed zijn een beetje kan bundelen zodat ik op het juiste spoor zit.

SP1: Waar kwam die overdaad aan informatie vooral vandaan?

SP2: Nou vooral door wat ik zelf zocht en kreeg. Maar het was wel zo dat ik informatie wilde. En ik kon het ook wel goed scheiden, sommige info gooide ik direct in de prullenbak, bij wijze van spreken. Maar ik had het gevoel van, ik heb niet genoeg achtergrondinformatie om de goede keuzes te maken. Wat is nu voor mij het beste?

SP1: Bent u ook informatie tegengekomen die u liever niet had willen weten?

SP2: Ja, dat was via iemand die me een boek deed toekomen en dat ging vooral over dat je vooral niet reguliere behandelingen moest doen. En dat vond ik niet fijn, want daar had ik wel voor gekozen. En dat was vervelend dat je dan hoort van dat moet je eigenlijk niet doen en daar was ik het ook niet mee eens. Ik was heel erg op zoek naar een combinatie van allebei, of in elk geval, daarin een bewuste keuze maken.

SP1: En aan welke informatiebronnen hechtte u toen de meeste waarde?

SP2: Ik heb een paar boeken die ik prettig vond. En de website van meneer Bolhuis. Uiteindelijk ben ik daardoor bij hem terecht gekomen. Die site vond ik heel informatief, waardoor ik het gevoel had van ja, hier ben ik naar op zoek. En ook dat al die lijntjes die ik had gevonden toch samen konden komen en op mij persoonlijk betrokken worden.

SP1: Miste u dat persoonlijke ook in de vorige fase?

SP2: Nee, want ik was nog in het ziekenhuis heel erg met het reguliere bezig. Ik heb het toen in die eerste fase gelaten bij alleen maar lezen.

SP1: Nu even een hypothetisch voorbeeld, stelt u zich eens voor dat een vriendin van u zou worden doorverwezen naar de oncoloog, welke informatie vindt u dan dat zij zou moeten hebben?

SP2: Dat is wel leuk, want ik heb die vraag al een aantal keer gekregen de afgelopen jaren en ik heb inmiddels een A4'tje gemaakt dat ik dat doorstuur. Ja toch wel dat ik zelf die vijf sporen gevolgd ben van voeding, medicijnen, supplementen, beweging en stress, om het maar even samen te vatten, en waaruit ik dat gehaald heb, welke boeken en welke arts. Want ik heb wel bij verschillende consulten gehad bij artsen en van alles geprobeerd. En die boeken gebruik ik geregeld.

SP1: Heeft u dan ook nog dingen waarvan u zegt, nou, dat zou ik weglaten qua informatie, dat hoeft ze niet te weten, of dat is te eng?

SP2: Nou, ik denk niet dat informatie snel te eng is. Mijn ervaring is dat ik in het algemeen alles wilde weten. Er is maar een ding dat ik niet wilde weten en dat is de overlevingskans. Daar had ik in eerste instantie geen behoefte aan, pas later bij het beslissen van de hormoontherapie wilde ik dat weten. Maar ja, daar kan ik als niet-arts toch niks over zeggen tegen iemand. Wat ik vooral zeg tegen mensen is, dit heb ik gedaan, doe er je voordeel mee. Als je vragen hebt, zeg het, maar het is voor iedereen anders. En ik heb een persoonlijk stukje, omdat ik tekentherapeut ben en ik met tekenen en schilderen heel veel gedaan heb, maar dat kan ik dan wel vinden, maar dat is voor een ander niet zo relevant natuurlijk.

SP1: Dit was het interview gedeelte. Ik heb nu zeven korte stellingen. Zou u op een schaal van 0 tot 3 kunnen aangeven in hoeverre dit op u van toepassing was op het moment na de diagnose? 0 is helemaal niet van toepassing en 3 is heel erg van toepassing.

SP1: “Ik voelde me gespannen”

SP2: 3

SP1: “Ik kreeg een angstig gevoel, alsof er iets ergs zou gaan gebeuren”.

SP2: 3

SP1: “Er gingen zorgwekkende gedachten door mijn hoofd”

SP2: 3

SP1: “Ik kon me rustig en op mijn gemak voelen”

SP2: 1

SP1: “Ik kreeg een angstig gevoel, een soort vlinders in mijn buik”.

SP2: Ja, want ik kreeg toen wel het gevoel van, ik kan ook gewoon dood gaan nu, dus dat was wel angst dan. 3

SP1: “Ik voelde me rusteloos, alsof ik iets moest doen”.

SP2: Ik had meer het gevoel dat ik uit elkaar was gevallen en de stukjes weer bij elkaar moest zoeken. 1

SP1: “Ik voelde plotselinge paniek”.

SP2: 3, want daar was ik verbaasd over. Ik heb nog nooit paniek gevoeld behalve toen.

SP1: Oke, dat waren al mijn vragen, heeft u nog vragen of opmerkingen?

## Interview 6

1 May, 03:30 p.m.

(SP1= researcher SP2= interviewee)

SP1: Goedemorgen, u spreekt met Jeltje Bieleman. Ik bel voor uw interview

SP2: Ja hoor, prima.

SP1: Allereerst, heel fijn dat u wilt meedoen, bedankt daarvoor.

SP2: Ja, geen probleem!

SP1: Zoals ik al had uitgelegd, is het een interview van 10-15 minuten. Als u het goed vindt, neem ik het op zodat ik het later kan uitschrijven. Dan wis ik de opname daarna meteen. Het zijn 10 vragen met betrekking tot het zoeken naar informatie in de periode na uw diagnose en daarna 7 korte vragen over uw emoties gedurende die tijd.

SP2: Oke, prima.

SP1: Heeft u nog vragen van tevoren?

SP2: Nee hoor, eigenlijk niet.

SP1: De eerste vraag: voordat u uw diagnose kreeg, hoeveel kennis had u toen al over borstkanker en de behandeling daarvan?

SP2: Nou niet zoveel, nee. Het zat ook niet in de familie dus dan reken je er niet op.

SP1: En toen u de diagnose kreeg, wat heeft u toen gedaan? Bent u naar aanvullende informatie gaan zoeken?

SP2: Ja, via internet. Want ik zat daarvoor met candida, en in de reguliere behandelingen had je daar niks voor. Dus dan zoek je in de natuurkant. En toen ben ik bij de natuur diëtist terechtgekomen en via via via weer bij de juiste behandeling terecht gekomen en wat ik dan precies heb gezocht weet ik niet meer, maar in elk geval via internet. Voor de reguliere behandeling heb ik van tevoren ook informatie gezocht, voor de chemotherapie heb ik bij dokter Bolhuis geïnformeerd.

SP1: En over welke onderwerpen had u vooral vragen? Over het onderzoek, of het verloop of iets anders?

SP2: Over voedingssupplementen, ja. Om goed door de chemo te komen als aanvulling. Het ziekenhuis vertrouw ik niet zo meer, de huisarts ook niet. Die schrijven alleen maar pillen voor om er zelf ook van te profiteren.

SP1: Dus u vertrouwt het niet meer zo? Waardoor komt dat?

SP2: Nou ja, ze schrijven alleen maar pillen voor, antibiotica en zo. Nu niet meer zo, maar vroeger wel altijd, ook voor blaasontsteking en zo, meten pillen en dat hoeft helemaal niet. Met cranberry's en vitamine C kun je het ook voorkomen, maar ja dat wist ik toen allemaal niet. Je hoorde wel eens dingen van mensen die goed zouden zijn, maar daar weet je toch niet zoveel van dus daar begin je dan niet aan, maar nu heb ik daar informatie voor.

SP1: De informatie waarnaar u op zoek was, die heeft u uiteindelijk wel gevonden?

SP2: Ja, ik heb alles gevonden en ik kom altijd een keer per jaar langs, dat vind ik heel prettig. Met vragen kan ik altijd terecht.

SP1: Bent u ook informatie tegengekomen die u liever niet had willen weten?

SP2: Nee, eigenlijk niet. Ja, soms wel als je het opzoekt dan ben je al half dood! (Lacht)

SP1: U heeft vooral via internet gezocht zei u? Was dit de voornaamste bron of heeft u nog andere bronnen gebruikt?

SP2: Ik heb gewoon via internet verschillende pagina's gevonden en een beetje rondgekeken. Ik had natuurlijk al een paar artsen gehad, maar heb verder niet gezocht.

SP1: Nu even een hypothetisch voorbeeld, stelt u zich eens voor dat een vriendin van u zou worden doorverwezen naar de oncoloog, welke informatie vindt u dan dat zij zou moeten hebben?

SP2: Nou, net zoals ik ook van die voedingssupplementen gebruiken. Dat zou ik wel aanraden.

SP1: Heeft u dan ook nog dingen waarvan u zegt, nou, dat zou ik weglaten qua informatie, dat hoeft ze niet te weten, of dat is te eng?

SP2: Nee, dat niet. Je kunt altijd zelf nog de beslissing nemen. Kijk, wat de een wel eng vindt, vindt de ander niet eng.

SP1: Dit was het interview gedeelte. Ik heb nu zeven korte stellingen. Zou u op een schaal van 0 tot 3 kunnen aangeven in hoeverre dit op u van toepassing was op het moment na de diagnose? 0 is helemaal niet van toepassing en 3 is heel erg van toepassing.

SP1: "Ik voelde me gespannen"

SP2: 3

SP1: "Ik kreeg een angstig gevoel, alsof er iets ergs zou gaan gebeuren".

SP2: 3, je leven staat op zijn kop als je dat hoort. Vooral als je hoort dat het wel een grote tumor is, wat bij mij zo was.

SP1: "Er gingen zorgwekkende gedachten door mijn hoofd"

SP2: 3. Ik maakte me wel zorgen, want we hadden ook een zoon van toen 7-8 dus dan maak je je wel zorgen als je nog kinderen hebt.

SP1: "Ik kon me rustig en op mijn gemak voelen"

SP2: 0. Ik voelde me niet op mijn gemak, nee, want die uitslagen zijn toch altijd wel heel spannend.

SP1: "Ik kreeg een angstig gevoel, een soort vlinders in mijn buik".

SP2: 3.

SP1: "Ik voelde me rusteloos, alsof ik iets moest doen".



SP2: Ja, voor de uitslagen wel, maar verder ben ik wel een bikkelaar, om het maar zo te zeggen. Ik zie nooit op tegen operaties en zo, helemaal niet, daar zit ik nooit mee. Maar ja, komt het wel goed, dat is het allerbelangrijkste.

SP1: “Ik voelde plotselinge paniek”.

SP2: 2. Nou, ik blijf wel rustig, maar ik ga wel rondbellen en oplossingen zoeken, zo ben ik wel.

SP1: Oke, dat waren al mijn vragen, heeft u nog vragen of opmerkingen?

## Interview 7

1 May, 04:30 p.m.

(SP1= researcher SP2= interviewee)

SP1: Goedemorgen, u spreekt met Jeltje Bieleman. Ik bel voor uw interview

SP2: Ja hoor, prima.

SP1: Allereerst, heel fijn dat u wilt meedoen, bedankt daarvoor.

SP2: Ja hoor.

SP1: Zoals ik al had uitgelegd, is het een interview van 10-15 minuten. Als u het goed vindt, neem ik het op zodat ik het later kan uitschrijven. Dan wis ik de opname daarna meteen. Het zijn 10 vragen met betrekking tot het zoeken naar informatie in de periode na uw diagnose en daarna 7 korte vragen over uw emoties gedurende die tijd.

SP2: Oke, dat is goed.

SP1: Heeft u nog vragen van tevoren?

SP2: Nee.

SP1: De eerste vraag: voordat u uw diagnose kreeg, hoeveel kennis had u toen al over borstkanker en de behandeling daarvan?

SP2: Eh, ja al redelijk wat. Mijn vriendin had een jaar daarvoor borstkanker gekregen, dus een jaar daarvoor waren we al bezig met onderzoeken wat dat inhield en wat kanker precies was. En stomtoevallig kreeg ik het zelf een jaar later. Dus ik was al redelijk bekend met het zoeken naar informatie over borstkanker.

SP1: En toen u de diagnose kreeg, wat heeft u toen gedaan? Bent u naar aanvullende informatie gaan zoeken?

SP2: Nee, ik dacht het niet meer. Nee, heb ik niet gedaan.

SP1: Omdat u al voldoende wist? Of wilde u niet meer weten?

SP2: Nee, dat helemaal niet, nee. Ik had het idee dat ik al wel voldoende wist, en het tweede onderdeel daarvan is dat de tumor die ze bij mij hadden gevonden nog maar heel klein was. Het gevolg daarvan was dat ze mij alleen amputatie aanboden zonder verdere chemo of bestraling daarna. Dus dat vond ik allang mooi en ik kan me herinneren dat mijn vriendin toen na mijn diagnose nog met dokter Bolhuis heeft gebeld, maar toen lag ik in het ziekenhuis.

SP1: En over welke onderwerpen had u vooral vragen? Over het onderzoek, of het verloop of iets anders?

SP2: Ja, weinig. Ik had niet eens vragen over mogelijke reconstructie, want dat vond ik allemaal niet zo mooi worden en qua voedingsadviezen was ik al goed ingelicht dus ik had niet zo veel behoefte aan extra informatie op dat moment.

SP1: Bent u daarna wel op zoek gegaan? Of heeft u uiteindelijk helemaal niet meer gezocht omdat u alles al wist?

SP2: Ik ben daarna ongetwijfeld nog wel eens verder gaan zoeken, maar ik ben altijd nog geabonneerd op de nieuwsbrief van KankerActueel. Dus aan de hand daarvan kijk ik nog altijd wel of er nieuwe ontwikkelingen zijn op zowel regulier als aanvullend gebied.

SP1: Dat zoeken, doet u dat dan via internet, of in boeken, of vraagt u informatie bij familie of vrienden?

SP2: Wel op internet, niet echt bij familie. Ik kan me herinneren dat we het boek van dr. Houtsmuller gekocht hebben en dat hebben gelezen. En we mochten ook gebruik maken van een kennis in de familiesfeer, die veel wist van kanker.

SP1: Aan welke van die informatiebronnen hechtte u de meeste waarde?

SP2: Dat boek van Houtsmuller heb ik zeer op prijs gesteld, de informatie van KankerActueel acht ik zeer hoog. Ja, eigenlijk alles wel. Dokter Bolhuis had een soort informatie stencil dat hij kankerpatiënten gaf met voedingsadviezen. We zochten eigenlijk alles op over hoe kanker te behandelen was, omdat we dachten dat de behandeling bij het streekziekenhuis in Ede wel voldoende gedekt was.

SP1: Heeft u dan nog iets gehad aan het ziekenhuispersoneel, vroeg u daar veel aan?

SP2: Nee, dat hebben we niet gedaan. Ik ben over het algemeen dan altijd bang dat ze gaan fronsen of het afraden, wat ze trouwens nooit hebben gedaan hoor, ze schreven alles op wat we ernaast deden en keken daar altijd heel neutraal bij. Maar ik heb het nooit helemaal doorgesproken. Ik vreesde dat het niet goed samenging. En ik ben daar heel gevoelig voor, als een van de artsen zegt van, nou, ik zou dat toch maar niet doen, dan ben ik daar heel gevoelig voor. Dus om dat voor te zijn, heb ik de aanvullende behandeling niet met de reguliere arts besproken, maar andersom wel. Want bij hem had ik die angst niet dat hij het zou afkeuren.

SP1: Nu even een hypothetisch voorbeeld, stelt u zich eens voor dat een vriendin van u zou worden doorverwezen naar de oncoloog, welke informatie vindt u dan dat zij zou moeten hebben?

SP2: Nou, ik vind dat ze een verwijzing moet hebben naar de website KankerActueel. En ik zou mijn vriendin aanraden om het niet bij een kankerspecialist te laten, want wat mij heel goed is bevallen is dat je een set specialisten om je heen verzamelt, dus een die alles weet van het reguliere, een die alles weet van aanvullend, en wie weet nog een derde met gezond verstand, maar het heeft bij ons zeer goed gewerkt om gewoon een team van kankerspecialisten om je heen te hebben en het niet bij eentje laat. Ik pleit er altijd voor om met je artsen te overleggen wat de mogelijkheden zijn.

SP1: Heeft u dan ook nog dingen waarvan u zegt, nou, dat zou ik weglaten qua informatie, dat hoeft ze niet te weten, of dat is te eng?

SP2: Oh, ik zou niks uitzonderen, helemaal niks! Nee, er zijn weinig dingen die ik te eng vind, want- mijn vriendin is aan kanker overleden. Dat is heel naar, maar wat ik er aan overgehouden heb, is, hoe zal ik het zeggen... ik ben niet meer bang voor de dood. Helemaal niet meer. Dus ik noem het beestje gewoon bij de naam en ik zeg ook altijd, als je kanker krijgt, is de kans gewoon groot dat je eraan doodgaat, punt. Maar binnen die openheid ontstaat dan de ruimte om onvervaard je verstand te gebruiken en te zoeken naar opties die de

reguliere artsen je niet kunnen geven, omdat ze het domweg stervensdruk hebben, elke arts is altijd stervensdruk. Dus ik vind dat je zelf ook mee op zoek moet gaan

SP1: Dit was het interview gedeelte. Ik heb nu zeven korte stellingen. Zou u op een schaal van 0 tot 3 kunnen aangeven in hoeverre dit op u van toepassing was op het moment na de diagnose? 0 is helemaal niet van toepassing en 3 is heel erg van toepassing.

SP1: “Ik voelde me gespannen”

SP2: 3

SP1: “Ik kreeg een angstig gevoel, alsof er iets ergs zou gaan gebeuren”.

SP2: 3

SP1: “Er gingen zorgwekkende gedachten door mijn hoofd”

SP2: 0

SP1: “Ik kon me rustig en op mijn gemak voelen”

SP2: 1

SP1: “Ik kreeg een angstig gevoel, een soort vlinders in mijn buik”.

SP2: 0

SP1: “Ik voelde me rusteloos, alsof ik iets moest doen”.

SP2: 0

SP1: “Ik voelde plotselinge paniek”.

SP2: 0

SP1: Oke, dat waren al mijn vragen, heeft u nog vragen of opmerkingen?

**Interview 8**  
**p.m.**

**1 May, 05:00**

*(SP1= researcher SP2= interviewee)*

SP1: Goedemorgen, u spreekt met Jeltje Bieleman. Ik bel voor uw interview

SP2: Ja.

SP1: Allereerst, heel fijn dat u wilt meedoen, bedankt daarvoor.

SP2: Ja.

SP1: Zoals ik al had uitgelegd, is het een interview van 10-15 minuten. Als u het goed vindt, neem ik het op zodat ik het later kan uitschrijven. Dan wis ik de opname daarna meteen. Het zijn 10 vragen met betrekking tot het zoeken naar informatie in de periode na uw diagnose en daarna 7 korte vragen over uw emoties gedurende die tijd.

SP2: Oke.

SP1: Heeft u nog vragen van tevoren?

SP2: Nee hoor.

SP1: De eerste vraag: voordat u uw diagnose kreeg, hoeveel kennis had u toen al over borstkanker en de behandeling daarvan?

SP2: Eigenlijk weinig, niets eigenlijk.

SP1: En toen u de diagnose kreeg, wat heeft u toen gedaan? Bent u naar aanvullende informatie gaan zoeken?

SP2: Nou, eigenlijk eerst niet zo. Je raakt helemaal overdonderd he, je krijgt het gevoel dat je het vertrouwen kwijt bent in je lichaam, omdat je eigenlijk helemaal niks merkt. Dus ik denk dat je dan wel een beetje versuft bent, en trouwens, ze deden het ook allemaal heel vlot dus en je moest ook van alles doen dus je had niet zo heel veel tijd om over dingen na te denken vond ik. Of om wat op te zoeken.

SP1: Had u wel vragen op dat moment?

SP2: Nee, eigenlijk niet want je bent zo overbluft op dat moment want je denkt dat je gezond leeft en dan, ja, dat verwacht je niet.

SP1: Heeft u bijvoorbeeld wel dingen aan de verpleegkundige of aan de arts gevraagd?

SP2: Ja, ze waren ook eigenlijk heel duidelijk, ze legden ook alles uit. Je hebt dan een mammacare, waar je dus iedere keer heen ging voor gesprekken. Dus dat werd allemaal heel goed uitgelegd.

SP1: En over welke onderwerpen had u vooral vragen? Over het onderzoek, of het verloop of iets anders?

SP2: Ja, of het, hoe moet ik het zeggen, over of het erfelijk was. Of mijn dochter- of het ook een erfelijk iets was. Want dat heb je soms met sommige borstkanker, dat het dus erfelijk is.

Ja, dan denk je, je vraag natuurlijk ook van hoe groot is dat gezwel en nou, denk je aan de overlevingskans is, en hoe erg het is, en zulke dingen eigenlijk.

SP1: Heeft u wel een antwoord op u vragen gekregen toen?

SP2: Ja, maar ja ze kunnen toch nooit alles met zekerheid zeggen, want ieder mens is toch weer anders. En je heb toch allemaal dezelfde behandeling allemaal dus dat is eigenlijk ook gewoon een beetje afwachten.

SP1: Dat zoeken, doet u dat dan via internet, of in boeken, of vraagt u informatie bij familie of vrienden?

SP2: Wel op internet, niet echt bij familie. Ik kan me herinneren dat we het boek van dr. Houtsmuller gekocht hebben en dat hebben gelezen. En we mochten ook gebruik maken van een kennis in de familiesfeer, die veel wist van kanker.

SP1: Heeft u ook informatie gevonden die u eigenlijk niet had willen weten?

SP2: Nee, eigenlijk niet, nou, ik denk dat ik ook een beetje- Mijn zoon dus, die heeft twee keer over leukemie gehad, dus ja je bent wel met bepaalde dingen op de hoogte natuurlijk. Dus ik bedoel, hoe moet ik het zeggen, je bent wel een beetje gewend. Ik heb wel alles gehoord wat ik moest horen.

SP1: Aan welke informatiebron hechtte u de meeste waarde?

SP2: Het is wel zo dat ik ook weer heb gezocht op internet, want toen kwam ik er eigenlijk achter dat toch de linkerborst, dat dat erger is dan aan de rechterborst. Of dat ze toch weleens meemaken dat het dan later nog weer eens terugkomt aan dezelfde borst. Daar heb ik naar gezocht. Dat stelde me wel gerust, want bij mij was het de rechterkant. En ook als bevestiging of het erfelijk is.

SP1: Nu even een hypothetisch voorbeeld, stelt u zich eens voor dat een vriendin van u zou worden doorverwezen naar de oncoloog, welke informatie vindt u dan dat zij zou moeten hebben?

SP2: Dat ze er wel over nadenkt hoe ze het gaat doen. Tegenwoordig heb je ook wel dat ze die behandeling helemaal niet meer volgen, dat ieder mens het zelf moet uitmaken, want sommige mensen willen helemaal niks weten van andere behandelingen maar dat moet iedereen zelf weten.

SP1: Vond u uw behandeling persoonlijk afgestemd?

SP2: Ja, dat was wel heel persoonlijk.

SP1: Heeft u dan ook nog dingen waarvan u zegt, nou, dat zou ik weglaten qua informatie, dat hoeft ze niet te weten, of dat is te eng?

SP2: Nee, ik denk het niet, ik denk dat je toch wel eerlijk moet zijn. Dat ieder voor zichzelf kijkt. Dat je het toch wel positief moet bekijken eigenlijk en niet alles negatief moet bekijken, want dat helpt natuurlijk meer dan negatief kijken. Het is toch wel een angst, wat je dan moet doen. Dus je rolt eigenlijk vanzelf in dat protocol.

SP1: Dit was het interview gedeelte. Ik heb nu zeven korte stellingen. Zou u op een schaal van 0 tot 3 kunnen aangeven in hoeverre dit op u van toepassing was op het moment na de diagnose? 0 is helemaal niet van toepassing en 3 is heel erg van toepassing.

SP1: “Ik voelde me gespannen”

SP2: 3

SP1: “Ik kreeg een angstig gevoel, alsof er iets ergs zou gaan gebeuren”.

SP2: 3

SP1: “Er gingen zorgwekkende gedachten door mijn hoofd”

SP2: 2

SP1: “Ik kon me rustig en op mijn gemak voelen”

SP2: 1

SP1: “Ik kreeg een angstig gevoel, een soort vlinders in mijn buik”.

SP2: 3

SP1: “Ik voelde me rusteloos, alsof ik iets moest doen”.

SP2: 1

SP1: “Ik voelde plotselinge paniek”.

SP2: 3

SP1: Oke, dat waren al mijn vragen, heeft u nog vragen of opmerkingen?

## Interview 9

1 May, 07:30 p.m.

(SP1= researcher SP2= interviewee)

SP1: Goedemorgen, u spreekt met Jeltje Bieleman. Ik bel voor uw interview

SP2: Ja, ik zit in mijn stoel, ik ben er helemaal klaar voor!

SP1: Allereerst, heel fijn dat u wilt meedoen, bedankt daarvoor.

SP2: Ja, prima!

SP1: Zoals ik al had uitgelegd, is het een interview van 10-15 minuten. Als u het goed vindt, neem ik het op zodat ik het later kan uitschrijven. Dan wis ik de opname daarna meteen. Het zijn 10 vragen met betrekking tot het zoeken naar informatie in de periode na uw diagnose en daarna 7 korte vragen over uw emoties gedurende die tijd.

SP2: Dat is goed.

SP1: Heeft u nog vragen van tevoren?

SP2: Nee hoor.

SP1: De eerste vraag: voordat u uw diagnose kreeg, hoeveel kennis had u toen al over borstkanker en de behandeling daarvan?

SP2: Mijn moeder heeft borstkanker gehad, en die is verschillende keren borstbesparend geopereerd. En ik heb vriendinnen met amputaties, met chemotherapieën en hormoonbehandelingen. Dus ik was er zeker bekend mee, vooral omdat ik toen ik 20 was al onder controle was omdat ik erg hobbelige bobbelige borsten had. Toen ben ik erg vaak “gemammografied”, ik zeg het maar even zo, eerst om de drie maanden, toen om het halfjaar, toen om het jaar. Dat heeft een jaar of 12 geduurd, toen zei de huisarts, doe maar gewoon een keer in de zoveel tijd. Dat is zo gegaan tot ik met het borstonderzoek meedeed, op enkele klachtenperioden na. Tot het op een gegeven moment steeds meer en meer pijn ging doen en ik gezegd heb ik wil geen mammografieën meer en ben overgestapt op thermografie.

SP1: En toen u de diagnose kreeg, wat heeft u toen gedaan? Bent u naar aanvullende informatie gaan zoeken?

SP2: Ik ben naar informatie gaan zoeken over de soort kanker die ik had, want er werd mij gezegd dat het een zeer kwaadaardige en snelgroeiende vorm was. Dus daarover wilde ik meer informatie en ik ben op zoek gegaan naar informatie over het protocol dat ze voor mij hadden opgesteld, dus welke medicijnen, de verwachtingen, dat soort dingen.

SP1: Heeft u de informatie gevonden uiteindelijk?

SP2: Ik heb die informatie gevonden, maar het nare is dat je op de verschillende forums en sites verschillende informatie vindt, waardoor je in plaats van meer zeker, minder zeker wordt. Je denkt soms dat je iets weet en dan stel je je vraag aan een arts en die heeft dan zoiets van “jemig, waar komt dit vandaan?”. Dan blijkt je gewoon informatie te hebben die



niet klopt. Ook informatie van de borstkankervereniging bleek niet te kloppen. Dat heb ik wel teleurstellend gevonden, dat er weinig consistente informatie is, dat het gewoon erg verschilt.

SP1: Waar heeft u vooral naar informatie gezocht? U noemde bijvoorbeeld forums?

SP2: Op internet, en ook bij vriendinnen.

SP1: Aan welke informatiebron hechtte u de meeste waarde?

SP2: Nou, dat vind ik een moeilijke vraag. Ik denk uiteindelijk toch de betrokken artsen.

SP1: Oke, zijn dat dan vooral de artsen of ook verpleegkundigen?

SP2: Nee, dat is helemaal verwarrend, daar zegt de een dit en de ander dat, de een adviseert dit en de ander dat. Je bent echt overgeleverd aan de goden als het om verpleegkundigen gaat. Sorry, ik hoop niet dat u er een bent, maar zo ervoer ik dat.

SP1: Nee hoor, vertelt u maar. Waardoor denkt u dat dat komt?

SP2: Iedere verpleegkundige heeft zijn eigen mening en eigen methode. En die wordt gepresenteerd als de enige ware waarheid.

SP1: Bent u meteen naar aanvullende methoden op zoek gegaan of bent u eerst het reguliere traject doorgegaan?

SP2: Nou, mag ik wat langer antwoorden? Of wilt u hele korte antwoorden.

SP1: Nee hoor, u mag zo uitgebreid zijn als u wilt.

SP2: Oke, ik ben in 2009 erg ziek geweest en toen ben ik via een orthomoleculaire arts aan de slag gegaan met beter worden, gezonder worden en het afbouwen van de medicijnen die ik in het reguliere circuit kreeg. Ik ben in die tijd ook boeken gaan lezen als “Kanker is geen ziekte” en ben bezig gegaan met vasten, leverreiniging, goed eten, goed voedsel, alle toevoegingen weggelaten uit mijn voedsel. Dus ik was al heel erg bezig mijn lijf te beschermen. Toen ik kanker kreeg, zei de orthomoleculaire arts die mij in Boxmeer hielp, “ik kan u niet verder helpen, omdat ik niet gespecialiseerd ben in kanker”. Toen ben ik gestuit op het NGOO, waar dokter Bolhuis ook lid van is. Toen ben ik eerst een andere arts bezocht, wat een totale aanfluiting was, en toen ben ik bij dokter Bolhuis gekomen. Ik heb me toch onderworpen aan de reguliere behandeling. Dat was wel een punt van twijfel, want eerst wilde ik daar niet aan. Ik heb me ook wel een paar keer, ook tijdens de behandeling, me afgevraagd of ik er wel goed aan heb gedaan. Maar ik heb een gezin, ik heb een lieve man en twee prachtige zoons, en die hebben mij allemaal bezworen om echte artsen op te zoeken. Dan zeg ik, ik ga altijd naar artsen, dokter Bolhuis is gewoon arts en de mevrouw uit Boxmeer is ook een arts, alleen met een andere specialisatie en andere methoden, maar ze bedoelden het reguliere circuit, omdat daar alles wetenschappelijk is onderbouwd. Nou, met alles dat ik heb gelezen, betwijfel ik dat ten zeerste, omdat de wetenschappelijke onderbouwingen en onderzoeken ook deels gestuurd worden door de farmacie en het systeem zoals we dat hier in Nederland kennen. Maar omwille van gemoedsrust en zelfs ook een beetje uit angst heb ik toch de reguliere behandeling ondergaan en braaf gedaan wat ze daar voorstelden, terwijl ik helemaal geen volgzaam type ben en ik normaal gesproken heel kritisch. Dat wordt me nu nog wel eens in het ziekenhuis gezegd, “u wilt altijd alles weten”. Ja, ik wil altijd alles weten en ik wil altijd weten waarom en waartoe, want ik ga niet

zomaar dingen doen, maar dat ik orthomoleculair zou werken stond voor mij meteen als een paal boven water. Dus het antwoord op je vraag is ja, omdat ik in de jaren daarvoor ook al had gemerkt wat voeding voor je lichaam kan betekenen.

SP1: Nu even een hypothetisch voorbeeld, stelt u zich eens voor dat een vriendin van u zou worden doorverwezen naar de oncoloog, welke informatie vindt u dan dat zij zou moeten hebben?

SP2: Dezelfde die ik heb gehad. Ik heb een oncoloog getroffen die erg eerlijk was, die recht voor z'n raap was, daar houd ik van, met wie ik erg kon lachen, we hebben ontzettend veel lugubere grapjes gemaakt, echt zwarte humor. We hebben blauw gelegen van het lachen over de tafel en wat vooral heel belangrijk is, is dat ie eerlijk was. En dat hij mij de informatie gaf waar ik om vroeg en de informatie die ik nodig had. Er waren ook andere voorbeelden, van de chirurg bevoorbeeld, die kon mij niet vertellen wat er met mijn borst ging gebeuren na de amputatie. En het was voor mij heel belangrijk om te weten wat daarmee gebeurde. Ik had zelfs al in Arnhem bij het crematorium gevraagd of ik mijn borst daar zou mogen aanbieden voor crematie. Dat mocht, was wel heel erg duur, maar toen ik de chirurg vroeg van, wat gebeurt er eigenlijk met mijn borst? Keek hij me stomverbaasd aan en zei, die vraag heb ik nog nooit gehad. Weet je, het is niet zomaar iets, het is een stuk van mij, het is aan mij gegroeid, het heeft zoveel jaar aan mijn lijf gezeten, het maakt deel uit van mij, ik heb er mijn kinderen mee gevoed, het heeft mijn voorkomen bepaald, ik heb er plezier van gehad, en mijn meneer ook. En ik wilde gewoon weten wat ermee gebeurt. Ja, dat gaat naar de patholoog en daar wordt het nog een poosje bewaard. En ik zeg, wat als het niet meer bewaard wordt? En toen greep de oncoloog in en die zei, materiaal wat niet langer bewaard hoeft te worden, wordt verbrand. Ik zei, nou, dat vind ik een goed antwoord. Weet je, dus die man is op de hoogte van meer dan alleen zijn eigen stukje protocol en die kon mijn vragen beantwoorden en zijn eigen stuk heel goed toelichten en hij deed dat zonder omwegen. Dat heb ik heel erg gewaardeerd. Dat hij mij gewoon als een gelijkwaardige behandelde en mij als een volwassene die informatie toekwam en niet betuttelend en beschermend. En ja weet je, we vertellen je dat maar niet, want dat kan misschien heel- dat vindt u misschien moeilijk. Het ging om mij, en ik wou weten waar ik mee af was.

SP1: Nou dan weet ik denk ik al het antwoord op de volgende vraag, aan uw vorige antwoord, maar ik ga hem toch stellen: heeft u dan ook nog dingen waarvan u zegt, nou, dat zou ik weglaten qua informatie, dat hoeft ze niet te weten, of dat is te eng?

SP2: Nee, inderdaad uit mijn vorige antwoord af te leiden, haha.

SP1: Dit was het interview gedeelte. Ik heb nu zeven korte stellingen. Zou u op een schaal van 0 tot 3 kunnen aangeven in hoeverre dit op u van toepassing was op het moment na de diagnose? 0 is helemaal niet van toepassing en 3 is heel erg van toepassing.

SP1: "Ik voelde me gespannen"

SP2: 2

SP1: "Ik kreeg een angstig gevoel, alsof er iets ergs zou gaan gebeuren".

SP2: 1

SP1: "Er gingen zorgwekkende gedachten door mijn hoofd"

SP2: 1

SP1: “Ik kon me rustig en op mijn gemak voelen”

SP2: 2

SP1: “Ik kreeg een angstig gevoel, een soort vlinders in mijn buik”.

SP2: 2

SP1: “Ik voelde me rusteloos, alsof ik iets moest doen”.

SP2: 1

SP1: “Ik voelde plotselinge paniek”.

SP2: 1

SP1: Oke, dat waren al mijn vragen, heeft u nog vragen of opmerkingen?

Dat er meer bedenktijd zou moeten zijn in de reguliere behandeling, voor je een behandeling uitvoert. Zo was na de chemotherapie mijn tumor niet meer te zien op de MRI scan. Dat betekent dat hij kleiner was dan 3 mm. Toen heb ik gezegd, zullen we wachten met de amputatie? Want mijn lichaam is heel goed bezig met het opruimen van de kanker. En de chirurg vond dat onverantwoord, omdat ik uitzaaiingen had in mijn oksel. Ik heb dat advies dus opgevolgd en ik heb me vrij snel na de chemo laten amputeren, en daarna bleek toen bij de pathologie dat er geen kanker meer in mijn borst zat. En daar heb ik een verschrikkelijke opsodemier van gehad. Ik had steeds het gevoel, ik had even moeten wachten. Dat zou ik die vriendin willen meegeven: doe de dingen alleen als het voor je gevoel helemaal klopt. En als je twijfelt, doe dan niks.