

DE TIJDSBELEVING VAN ONCOLOGISCHE PATIËNTEN IN RELATIE MET TIJDSTRUCTUREN IN ZORGINSTELLINGEN

Aantal woorden: 6.994

Laurie Dhaese

Stamnummer: 02011112

Promotor: Prof. dr. Paul Gemmel

Copromotor: Prof. dr. Melissa De Regge

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master of science in de richting management en beleid van de gezondheidszorg

Academiejaar: 2021 - 2022

DE TIJDSBELEVING VAN ONCOLOGISCHE PATIËNTEN IN RELATIE MET TIJDSTRUCTUREN IN ZORGINSTELLINGEN

Aantal woorden: 6.994

Laurie Dhaese

Stamnummer: 02011112

Promotor: Prof. dr. Paul Gemmel

Copromotor: Prof. dr. Melissa De Regge

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master of science in de richting management en beleid van de gezondheidszorg

Academiejaar: 2021 – 2022

© Copyright

VERTROUWELIJKHEID EN OVERDRACHT VAN RECHT EENZIJDIGE VERKLARING



VERTROUWELIJKHEID & OVERDRACHT VAN RECHT EENZIJDIGE VERKLARING

Deze Verklaring wordt afgelegd ten aanzien van

Universiteit Gent, openbare instelling met rechtspersoonlijkheid, waarvan de bestuurszetel gevestigd is te 9000 Gent, Sint-Pietersnieuwstraat 25, gekend onder ondernemingsnummer 0248.015.142 voor wie optreedt bij delegatie ingevolge het besluit van de Raad van Bestuur, prof. dr. Rik Van de Walle, rector ("UGent")

Door: *Dhaese Laurie*

- woonachtig te *Oudenaarde*

Student, ingeschreven aan UGent in de richting:

Master of science in het management en beleid van de gezondheidszorg

Project:

Masterproef: individuele tijdschema's van oncologische patiënten onder druk

In het kader van zijn/haar opleiding aan UGent, zal ondergetekende kennis krijgen van bepaalde vertrouwelijke informatie toebehorend aan UGent of door derden toevertrouwd aan UGent.

Ondergetekende verbindt er zich toe om de aan hem/haar in het kader van het Project ter beschikking gestelde informatie op geen enkele manier publiek bekend te maken zonder voorafgaande uitdrukkelijke schriftelijke toelating van UGent. Deze verbintenis geldt voor een duur van tien (10) jaar te rekenen vanaf de datum van deze Eenzijdige Verklaring.

Ondergetekende draagt eveneens al zijn/haar rechten op onderzoeksresultaten behaald in het kader van het Project over aan UGent.

Deze Eenzijdige Verklaring vervangt alle schriftelijke en mondelinge overeenkomsten die de partijen eerder zijn aangegaan met betrekking tot haar voorwerp en omvat de enige en volledige overeenkomst ter zake tussen de partijen.

Aldus verklaart en tekent voor akkoord:

Naam	<i>Dhaese Laurie</i>
Handtekening	<i>Voorafgegaan door handgeschreven vermelding "gelezen en goedgekeurd"</i> <i>gelezen en goedgekeurd</i> 
Datum:	<i>27/04/2021</i>

INHOUDSTAFEL

WOORD VOORAF.....	7
ABSTRACT.....	8
INLEIDING.....	10
THEORETISCH KADER.....	11
Veranderde tijdsperceptie.....	11
Tijdstructuren in zorgorganisaties.....	12
LITERATUURSTUDIE.....	13
Tijdsregisters.....	13
Betekenis van de tijd.....	14
Snelheid van de tijd.....	14
Tijdsbeleving in zorginstellingen.....	15
METHODE.....	16
Ethische goedkeuring.....	16
Design en setting.....	16
Steekproef.....	16
Dataverzameling.....	18
Data-analyse.....	18
RESULTATEN.....	20
Tijdsregisters.....	20
Betekenis van de tijd.....	21
Invulling van de tijd.....	22
Snelheid van de tijd.....	23
Tijdsbeleving in het ziekenhuis.....	24
Validatie van de resultaten.....	26
DISCUSSIE.....	27
PRAKTIJKIMPLICATIES EN AANBEVELINGEN VOOR VERDER ONDERZOEK.....	30
CONCLUSIE.....	31
REFERENTIELIJST.....	32
BIJLAGEN.....	34
Bijlage 1: Methode literatuurstudie.....	34
Bijlage 2: Zoekstrings met screenshot.....	36
Bijlage 3: Stapsgewijze selectie aan de hand van Prisma Flow Diagram.....	38
Bijlage 4: Evidentietabel.....	39
Bijlage 5: Kwaliteitscontrole.....	44
Bijlage 6: Goedkeuring Commissie voor Medische Ethiek UZ Gent.....	47
Bijlage 7: Informatie- en toestemmingsformulier.....	50
Bijlage 8: Flyer deelnemers.....	56
Bijlage 9: Interviewprotocol participanten.....	57
Bijlage 10: Codeboom.....	59
Bijlage 11: Interviewprotocol oncoloog.....	61

WOORD VOORAF

Als laatstejaarsstudente van de master management en beleid van de gezondheidszorg schreef ik een masterproef als sluitstuk van de opleiding en als voorbereiding op het werkveld. Dit was voor mij een unieke, leerrijke en leuke ervaring. Graag wil ik een dankwoord richten tot de personen die mij hielpen bij de realisatie van mijn masterproef.

Allereerst wil ik de participanten bedanken die tijd vrij maakten en openstonden voor een interview. Hun antwoorden en ervaringen waren van uiterst belang voor het onderzoek.

Daarnaast wil ik ook mijn promotor en copromotor bedanken, Prof. Dr. Gemmel en Prof. Dr. De Regge, om mij met tips en feedback bij te staan.

Tot slot wil ik de mensen die bereid waren (delen van) mijn masterproef kritisch na te lezen bedanken: Annelie Dhaese, Dina Librecht, Francis D'haene en Evelien De Vuyst. Dankzij hun hulp kon ik een kwaliteitsvol werkstuk afleveren.

Laurie Dhaese

26 mei 2022

ABSTRACT

Achtergrond

Voorgaand onderzoek bewees reeds dat de tijdsbeleving van oncologische patiënten verandert bij het stellen van de diagnose. De tijd verandert van betekenis, wordt als trager ervaren en ze leven vooral in het heden. Wachttijden worden als storend ervaren en lijken lang te duren. Over de manier van plannen van afspraken en hoe oncologische patiënten hiermee omgaan werd nog geen onderzoek gevoerd.

Doelstelling

Het doel van deze masterproef is inzicht krijgen in hoe oncologische patiënten omgaan met een veranderde tijdsbeleving en met opgelegde tijdstructuren in zorginstellingen. Zo kan hiermee rekening worden gehouden in het zorgtraject, om de levenskwaliteit van de patiënten zo hoog mogelijk te houden.

Methodologie

Er werd een exploratief-descriptief kwalitatief onderzoek gevoerd. Bij achttien oncologische patiënten werden semigestructureerde interviews afgenomen waarin ervaringen over het onderwerp werden gedeeld. Hiervoor werd geen onderscheid in leeftijd, type kanker en stadium van ziekte gemaakt. De interviews werden met behulp van NVivo geanalyseerd volgens de zes fasen van Braun en Clarke.

Resultaten

De participanten geven aan dat de tijd voor hen nog steeds snel gaat, maar dat ze die anders willen invullen. Toekomstplannen vervagen en ze leven van dag tot dag. Daarnaast worden momenten voor afspraken opgelegd, maar passen de deelnemers zich gemakkelijk aan. De wachttijden daarentegen worden als lang ervaren.

Conclusie

De tijdsbeleving verandert bij de diagnose van kanker. De betekenis en invulling van de tijd en vaak ook de tijdsdominantie veranderen, maar het snelle tempo van de tijd verandert niet. Aan opgelegde tijdstructuren van zorginstelling passen ze zich aan, maar wachttijden blijven een moeilijk gegeven voor oncologische patiënten.

Praktische implicaties

Zorgprofessionals moeten zich meer bewust zijn van de tijdsbeleving van oncologische patiënten om rekening te kunnen houden met de levenskwaliteit. Daarnaast moet meer uitleg verschaft worden aan de patiënten over de manier van afspraken plannen en over de wachttijden voor onderzoeken en resultaten.

Background

Previous research proved that there is a change of perception of time in oncology patients since diagnosis. The meaning of time changes, time is perceived as slower and they mainly live in the present. Waiting times in the hospital are perceived as long. No previous research has been conducted about the way appointments are scheduled and how oncology patients deal with this.

Objectives

The aim of this study is to gain insight into how oncology patients cope with an altered perception of time and imposed time structures in healthcare institutions. This can be taken into account when planning appointments in order to keep the quality of life as high as possible.

Methodology

An exploratory-descriptive qualitative study was conducted. Semi-structured interviews were conducted with eighteen oncology patients in which experiences about the subject were shared. No distinction in age, type of cancer or stage of disease was made. The interviews were analyzed using NVivo according to Braun and Clarke's six stages of analysis.

Results

The participants indicate that they fill in their time differently but that time still moves fast. Future plans fade and they live on daily basis. Times for appointments are imposed but they adapt easily. On the other hand, waiting times are experienced as inconvenient and long.

Conclusion

The perception of time changes with the diagnosis of cancer. The meaning and filling in of time and often time dominance change but the fast pace of time does not change. The patients adapt to imposed time structures in hospitals but waiting times remain a difficult item.

Practical implications

Healthcare professionals need to be more aware of oncology patients' perception of time in order to take quality of life into account. Also, providing additional explanation regarding the way that appointments are scheduled and about waiting times for examinations and results is needed.

INLEIDING

Jaar na jaar stijgt het aantal oncologische patiënten. Dit onder andere door de toenemende levensverwachting van de bevolking en de vergrijzing van de populatie (Mattiuzzi & Lippi, 2019; Pavlidis, Stanta, & Audisio, 2012). Door deze toename van kankerpatiënten wordt er steeds meer aandacht besteed aan de patiëntervaring (Prip et al., 2018). Patiëntervaring kan worden gebruikt om de kwaliteit van de zorg te bewaken en zo de uitkomsten voor de patiënt te verbeteren om deze een zo aangenaam mogelijk zorgtraject te bieden (Groene et al., 2015; Prip et al., 2018).

Met de diagnose van kanker gaan heel wat veranderingen gepaard voor de getroffene en zijn/haar omgeving. Eén daarvan is dat de tijd anders wordt ervaren (Fitzpatrick, Donovan, & Johnston, 1980). Tijd is een ruim begrip dat veel elementen omvat (Simeonov, 2015). Enkele van die elementen hebben een grote invloed op het verdere leven van oncologische patiënten en de indeling ervan, zowel tijdens als na de ziekte (Breaden, 1997; Rasmussen & Elverdam, 2006). Het hele traject, van diagnose tot behandeling, kan leiden tot het anders ervaren van de tijd (Hall et al., 2021). Zodoende is het belangrijk om als zorgprofessional inzicht te krijgen in hoe kankerpatiënten tijd ervaren, zodat zij zich meer bewust zijn hiervan en dit meenemen in hun planning (Gerlach, Phalak, & Parikh, 2020; Gualandi, Masella, Viglione, & Tartaglino, 2019).

Daarnaast is het van belang te achterhalen wat het effect is op de patiënt van de tijdstructuren die door het ziekenhuis worden opgelegd. Zorginstellingen hebben namelijk een objectieve kijk op de tijd, wat haaks staat op de individuele perceptie van tijd door de patiënten (Guldager, Hansen, & Ziebell, 2021). Zij worden bijvoorbeeld om negen uur 's ochtends in het ziekenhuis verwacht, terwijl de patiënten dit als zeer vroeg kunnen ervaren en hun tijd op dat moment anders willen invullen. Daarnaast moeten ze ook vaak wachten alvorens ze de arts kunnen spreken (Khatri, Whiteley, Gullick, & Wildbore, 2012). De link tussen de veranderde tijdsbeleving en het omgaan met opgelegde afspraken in de zorginstelling bij oncologische patiënten werd nog niet eerder gelegd. De reacties van de oncologische patiënten op de opgelegde tijdstructuren en wachttijden worden eveneens in deze masterproef onderzocht. Dit kan een incentive zijn voor zorginstellingen om na te gaan hoe zij dit kunnen verbeteren, zodat de kwaliteit van de zorg en de levenskwaliteit van de patiënt toenemen.

Omdat het belangrijk is voor zorginstellingen om een beeld te krijgen van de tijdsbeleving van oncologische patiënten en dit een invloed kan hebben op de reactie van patiënten op tijdstructuren van de zorginstelling is het doel van deze masterproef een antwoord te formuleren op volgende onderzoeksvraag: hoe gaan oncologische patiënten om met een veranderde tijdsbeleving en met opgelegde tijdstructuren in de zorginstelling?

THEORETISCH KADER

Veranderde tijdsperceptie

In een maatschappij waarin de zorg continu evolueert, wordt patiëntervaring steeds belangrijker. Door de toename van oncologische patiënten wordt steeds meer gefocust op het optimaliseren van de patiëntervaring. Het concept patiëntervaring is van veelzijdige aard, waardoor het moeilijk is een eenduidige definitie te formuleren. Echter, het Beryl Institute heeft een definitie ontworpen die de verschillende elementen van het concept integreert: patiëntervaring is de som van alle interacties, gevormd door de cultuur van een organisatie, die de percepties van de patiënt beïnvloeden, over het continuüm van de zorg (Oben, 2020; Wolf, 2017).

Eén van de vele aspecten van patiëntervaring is tijd (Gerlach et al., 2020; Gualandi et al., 2019). Gezonde mensen ervaren het tijdsverloop als lineair. Men houdt rekening met de kloktijd, die absoluut is: een uur, een dag, een week... duurt altijd, overal en voor iedereen even lang (Gemmell, Meijboom, & De Regge, 2021). Dit wordt de objectieve tijd genoemd. Door de diagnose zullen oncologische patiënten tijd anders ervaren. De interpretatie van de objectieve tijd door een individu wordt de subjectieve tijd genoemd (Gemmell et al., 2021). Tijd kan dus als korter of langer ervaren worden dan de objectieve tijd, afhankelijk van factoren zoals het aantal stimuli binnen een tijdsinterval en het richten van de aandacht op de tijd (Rovers et al., 2019; Wittmann, Vollmer, Schweiger, & Hiddemann, 2006). Aangezien de subjectieve tijd persoonlijk is, is analyse hiervan buitengewoon moeilijk (Ellingsen, Roxberg, Kristoffersen, Rosland, & Alvsvåg, 2015). De subjectieve wereld van een persoon, waar de subjectieve tijd deel van is, is gebaseerd op verschillende ervaringen. Een ernstige ziekte, zoals kanker, leidt tot desintegratie van deze wereld en dus ook van de tijd (Zukrowska, 2006).

In deze masterproef zal worden gefocust op de elementen van tijd die een impact hebben op het verdere leven van oncologische patiënten. Dat zijn de betekenis en snelheid van de tijd en de tijdsregisters (Breaden, 1997; Rasmussen & Elverdam, 2006). Onder dit laatste wordt het toekomstperspectief en het tijdsregister dat de patiënten als meest dominant ervaren verstaan (Bitsko, Stern, Dillon, Russell, & Laver, 2008). Met andere woorden: leven de patiënten vooral in het heden, het verleden of de toekomst en hoe kijken ze naar de toekomst?

Tijdstructuren in zorgorganisaties

De subjectieve tijdservaring van oncologische patiënten is fundamenteel verschillend van de objectieve tijdsbeleving in zorginstellingen. Hierdoor kunnen er spanningen ontstaan die de patiëntervaring en levenskwaliteit van de patiënt niet ten goede komen (Guldager et al., 2021). Hier moet nodig aandacht aan besteed worden, aangezien het behoud van levenskwaliteit een prioriteit is voor oncologische patiënten.

De objectieve tijdsbeleving van zorginstellingen en -professionals resulteert in het uitvoeren van routines en taken volgens een schema met kloktijd. Deze kloktijd bepaalt ook de planning van de kankertrajecten (Guldager et al., 2021). Mensen kunnen op verschillende manieren reageren op een opgelegde planning. Ze kunnen zich automatisch aanpassen, weloverwogen aanpassen, passief verzetten, actief verzetten of een extra substructuur creëren. Dit laatste doet zich voor wanneer er te weinig aanwijzingen zijn over de opgelegde tijdstructuur, zoals tempo of een gespecificeerd einde, en het individu zelf moet zoeken naar manieren om de situatie in te schatten (Shipp & Richardson, 2019). Deze bevindingen zijn zeer algemeen. Hoe oncologische patiënten reageren op opgelegde tijdstippen voor afspraken in zorginstellingen werd niet eerder onderzocht.

LITERATUURSTUDIE

De literatuurstudie geeft een kritische analyse weer over de stand van zaken met betrekking tot de onderzoeksvraag. Voor dit literatuuronderzoek werd gebruik gemaakt van studies die gevonden werden in online databanken. De methode en bijhorende zoekstrings, stapsgewijze selectieprocedure, evidentietabel en kwaliteitsbeoordeling kunnen worden teruggevonden in Bijlage 1 tot en met 5.

Tijdsregisters

Er bestaan drie verschillende tijdsregisters: het verleden, het heden en de toekomst. Het dominante tijdsregister bij oncologische patiënten is het heden. Verschillende studies rapporteren dat ze op dagelijkse basis leven (Guldager et al., 2021; Hall et al., 2021; Lövgren, Hamberg, & Tishelman, 2010; Moskalewicz, Popova, & Wiertlewska-Bielarz, 2021; Rovers et al., 2019; van Laarhoven, Schilderman, Verhagen, & Prins, 2011). Bij het vallen van de diagnose komt het besef dat de tijd onzeker en eindig is, waar de tijd vóór de diagnose niet gelimiteerd leek (Laryionava et al., 2021). Hierdoor worden de patiënten zich meer bewust van de tijd op dit moment (Guldager et al., 2021; Hall et al., 2021; Lövgren et al., 2010; Moskalewicz et al., 2021). In het onderzoek van Guldager et al. (2021) wordt aangegeven dat sommige patiënten hoop vinden in het heden.

Het toekomstperspectief wordt in veel studies niet besproken. Enkele studies geven aan dat door de eindigheid van de tijd de toekomst minder belangrijk wordt voor oncologische patiënten (Breaden, 1997; Fitzpatrick et al., 1980). De toekomst verdwijnt en toekomstplannen worden stopgezet door het idee dat er misschien geen toekomst is (Guldager et al., 2021). Echter, ex-patiënten geven aan dat ze terug meer toekomstplannen maken sinds ze genezen zijn. Wel houden zij er rekening mee dat het op elk moment opnieuw mis kan gaan (Breaden, 1997). Daarnaast werd reeds geconstateerd dat oncologische patiënten zich zorgen maken over de toekomst. Ze denken vaak aan hoeveel tijd hen nog rest (Rovers et al., 2019).

De kijk van oncologische patiënten op het verleden is over het algemeen positief (Fitzpatrick et al., 1980; Moskalewicz et al., 2021; Rovers et al., 2019). Omdat de tijd eindig wordt, prefereren ze te denken aan goede herinneringen uit het verleden (Rovers et al., 2019). Ze voelen echter ook verdriet en spijt dat ze zo'n gelukkig verleden hadden en deze leuke dingen nu en/of later niet (meer) kunnen doen (Moskalewicz et al., 2021). De drie tijdsregisters zijn dus moeilijk los van elkaar te beschouwen. Oncologische patiënten leven hoofdzakelijk in het heden, maar verliezen zowel het verleden als de toekomst niet uit het oog (Rovers et al., 2019).

Betekenis van de tijd

Opnieuw met het oog op eindigheid en onzekerheid, wordt tijd voor oncologische patiënten belangrijker (Guldager et al., 2021; Khatri et al., 2012). De waarde van de resterende tijd stijgt, alsook het bewustzijn dat die gelimiteerd is (Rasmussen & Elverdam, 2006). Hierdoor willen oncologische patiënten controle hebben over hun tijd en herbekijken wat ze belangrijk vinden (Khatri et al., 2012; Lövgren et al., 2010; Rasmussen & Elverdam, 2006). De aandacht voor de invulling van de tijd stijgt. Uit het onderzoek van Guldager et al. (2021) blijkt dat ze zinvolle dingen willen doen, zoals bijvoorbeeld tijd maken voor partner, kinderen en kleinkinderen. Daarnaast wordt ook aangegeven dat oncologische patiënten meer voor zichzelf willen doen. Een participant aan het onderzoek van Lövgren et al. (2010) vertelt dat ze meer dingen doet voor haar eigen plezier, zoals schilderen of lezen.

Een ander verschil tussen de periode vóór en na de diagnose zijn de data die de patiënten belangrijk vinden. Net als voor de diagnose een verjaardag werd gevierd, worden na de diagnose ziekte gerelateerde data belangrijk, zoals die van de diagnose en het einde van de behandeling (Breaden, 1997; Khatri et al., 2012; Rasmussen & Elverdam, 2006). Deze data worden onthouden, omdat ze symbool staan voor zowel verstoringen als mijlpalen in hun leven (Khatri et al., 2012). Patiënten geven ook aan van afspraak tot afspraak te leven, waardoor hun tijd ingedeeld wordt in periodes tussen afspraken (Moskalewicz et al., 2021). Vanwege al deze veranderingen die gepaard gaan met de diagnose van kanker wordt er een opdeling gemaakt tussen de tijd vóór de diagnose en de tijd na de diagnose (Khatri et al., 2012; Rasmussen & Elverdam, 2006).

Snelheid van de tijd

Met de diagnose van kanker gaat een verandering van focus op objectieve tijd naar focus op subjectieve tijd gepaard. De objectieve tijd gaat verder, maar heeft geen relatie meer tot de subjectieve tijd die de patiënten ervaren (Breaden, 1997; Rovers et al., 2019). Algemeen kan gesteld worden dat de tijd voor oncologische patiënten trager gaat dan voor ex-patiënten. In het onderzoek van van Laarhoven et al. (2011) werd vastgesteld dat de week van patiënten als langer wordt ervaren dan die van ex-patiënten. In gelijkaardige onderzoeken van Ellingsen, Roxberg, Kristoffersen, Rosland, and Alvsvåg (2014) en Rovers et al. (2019) werden dezelfde vaststellingen gedaan. Over kortere periodes daarentegen, zoals een dag, wordt aangegeven dat de tijd snel of traag kan gaan, afhankelijk van activiteiten en gebeurtenissen (Ellingsen et al., 2015; Hall et al., 2021; Rasmussen & Elverdam, 2006; Rovers et al., 2019). Hoe meer stimuli op een dag, hoe minder aandacht er op de tijd is gevestigd en hoe sneller de tijd gaat. Dat geldt ook voor de tijd die patiënten in het ziekenhuis doorbrengen (Rovers et al., 2019).

Tijdsbeleving in zorginstellingen

Het belangrijkste element van tijdsbeleving binnen zorginstellingen zijn wachttijden. Zoals eerder vermeld gebeurt het plannen van afspraken volgens een objectief tijdschema (Guldager et al., 2021). Hierbij is het onvermijdelijk dat er wachttijden ontstaan. Die wachttijden hebben een grote invloed op oncologische patiënten. Allereerst werd reeds aangetoond dat de tijd tijdens het wachten in het ziekenhuis heel traag gaat door de onzekerheid over de ziekte-toestand (Khatri et al., 2012). Dit in tegenstelling tot de perceptie van zorgprofessionals, voor wie de tijd vliegt. Zij zijn continu gehaast door het vele werk dat ze hebben (Ellingsen et al., 2014; Guldager et al., 2021). Er werd reeds vastgesteld dat er meer moet gecommuniceerd worden over de wachttijden. Patiënten vinden het minder erg om te wachten wanneer de arts hen op de hoogte stelt van de wachttijd, alsook wanneer de arts zich hiervoor verontschuldigt (Hendry, 2011; Lövgren et al., 2010). Zo hebben zij minder het gevoel overgeleverd te zijn aan andermans schema (Guldager et al., 2021).

Daarnaast wordt gerapporteerd dat de tijd tijdens het wachten op resultaten ook als traag wordt waargenomen, doordat de ongerustheid hierover stijgt (Hall et al., 2021; Khatri et al., 2012). Zoals in het onderzoek van Khatri et al. (2012) wordt weergegeven: kanker is een cyclus van continu wachten. Wanneer de ene periode van wachten voorbij is, begint de volgende. Wachttijden variëren wel tussen artsen, de dagen van de week en het tijdstip van de dag (Sasson et al., 2019). Echter, er kunnen kwaliteitsverbeteringsmethoden geïmplementeerd worden om wachttijden in te korten. Door meer aandacht te hebben voor bewegwijzering lopen patiënten niet het risico op een verkeerde plaats te zitten wachten. Daarnaast is betere communicatie tussen artsen en het beter plannen van afspraken van belang voor een vlotter verloop (Sasson et al., 2019).

Over de planning van afspraken in het zorgtraject en de reactie hierop van de patiënt werden geen studies teruggevonden. Wel kan geconstateerd worden dat het plannen van de nodige activiteiten in de toekomst en het praten over de prognose een invloed hebben op de tijdsindeling van oncologische patiënten. Tijdens consultaties moet open gecommuniceerd worden over de activiteiten betreffende de behandeling, met focus op het tijdstraject, zoals bijvoorbeeld volgende afspraken (Sterponi, Zucchermaglio, Fatigante, & Alby, 2019). Zo kunnen oncologische patiënten hiermee rekening houden bij het maken van hun tijdsplanning. Daarnaast moet ook gesproken worden over de prognose van de patiënt. Artsen aarzelen soms om volledig open kaart te spelen hierover, maar patiënten geven aan dat ze deze eerlijke informatie nodig hebben om beslissingen te kunnen maken over hoe ze hun tijd nog willen invullen (Guldager et al., 2021). Daarnaast moeten artsen de patiënten aanmoedigen niet te denken aan onzekerheden en de eindigheid van de tijd, zodat ze zich hier minder zorgen over maken (Moskalewicz et al., 2021).

METHODE

Ethische goedkeuring

Volledige ethische goedkeuring werd verkregen van de Commissie voor Medische Ethiek van het UZ Gent (zie Bijlage 6). Aan de participanten werd vooraf een informatiebrief verstuurd, of overhandigd bij de ontmoeting, met alle nodige informatie over het onderzoek en de rechten als deelnemer. Alle participanten gaven geschreven geïnformeerde toestemming voor het deelnemen aan het onderzoek. Het informatie- en toestemmingsformulier kunnen worden geraadpleegd in Bijlage 7. De gegevens van de participanten worden op anonieme wijze verwerkt en bewaard. De deelnemers mogen indien gewenst te allen tijde informatie vragen over het onderzoek, ook na deelname aan het onderzoek.

Design en setting

De methode die werd gebruikt voor dit onderzoek is exploratief-descriptief onderzoek (Hunter, McCallum, & Howes, 2019). Er werd voor deze methode gekozen omdat slechts beperkte literatuur over het onderwerp te vinden is. De bedoeling is om meer kennis en inzicht te vergaren. Aan de hand hiervan kan het fenomeen beter beschreven worden. Er werd gebruik gemaakt van een kwalitatieve benadering, namelijk semigestructureerde interviews. Aan de hand van een kwalitatieve benadering kan het onderwerp in de diepte worden onderzocht om meer inzicht krijgen. Daarnaast zijn interviews subjectief, wat overeen komt met de subjectiviteit van het onderwerp. Bij semigestructureerde interviews worden vooraf opgestelde vragen gesteld, maar is er ook ruimte voor eigen inbreng van de participanten. De datum werd door de participant en onderzoeker onderling afgesproken. Het eerste interview werd afgenomen op 22 februari 2022 en het laatste op 12 april 2022. De interviews duurden samengeteld 10 uren, 55 minuten en 27 seconden, met een gemiddelde van 36 minuten en 25 seconden per interview.

Steekproef

De participanten voor het onderzoek waren oncologische patiënten met verschillende types kanker die zich in verschillende stadia van ziekte bevinden. Patiënten jonger dan achttien jaar werden geëxcludeerd. De steekproef werd op verschillende manieren samengesteld. De eerste manier was *purposive sampling*. Er werden mails verstuurd naar patiëntenorganisaties met de vraag om die door te sturen naar hun leden, zodat zij vrijwillig contact konden opnemen om deel te nemen. Daarbij hoorde ook een flyer om deelname aantrekkelijker te maken (zie Bijlage 8). Via deze weg werden tien deelnemers gerekruteerd. Als tweede werd aan *convenience sampling* gedaan door de flyer te verspreiden op sociale media, namelijk Facebook. Twee mensen reageerden hierop. Ten slotte werd de vraag naar deelname ook mondeling verspreid. Hierdoor werd ook aan *snowball sampling* gedaan, wat zes participanten opleverde. In totaal werden er achttien personen geïnterviewd. Tabel 1 geeft de karakteristieken van de participanten weer.

Tabel 1: Karakteristieken van de participanten

No.	Gesl.	Leeft.	Type kanker	Behandeling(en)	Status
1	M	91	-Borstkanker -Plaveiselcelcarcinoom -Melanoom	Operatie (plaveiselcelcarcinoom + melanoom) en radio- en hormoontherapie (borstkanker)	In opvolging
2	M	85	Prostaatcancer	Geen	In opvolging
3	M	71	Borstkanker	Radio- en hormoontherapie	In opvolging
4	V	76	Baarmoederhals- en eierstokkanker + herval	Operatie en chemotherapie	In behandeling
5	M	71	-Prostaatcancer -Lymfeklierkanker (Non Hodgkin) + herval	Prostatectomie, chemo- en immunotherapie en stamceltransplantatie	In behandeling
6	M	65	Prostaatcancer + metastasen	Prostatectomie, operatie lymfeklieren, radio- en hormoontherapie	In behandeling
7	V	24	Sarcoom (been)	Chemo- en radiotherapie	In behandeling
8	V	61	Borstkanker	Chemotherapie, operatie, radio- en hormoontherapie (+oncorevalidatie)	Herstellende
9	V	57	Borstkanker	Chemotherapie en 2 operaties	In opvolging
10	M	58	Slokdarmkanker + herval	Chemo- en radiotherapie en operatie	In behandeling
11	M	70	Prostaatcancer	Prostatectomie	In opvolging
12	V	58	Borstkanker	Chemotherapie, operatie, radio- en hormoontherapie (+oncorevalidatie)	Herstellende
13	V	45	Longkanker + metastasen	Chemo- en radiotherapie, operatie en verschillende medicatie	In behandeling
14	V	40	Borstkanker	Operatie, radio-, hormoon- en botversterkende therapie	In opvolging
15	V	65	Borstkanker	Operatie, radio- en hormoontherapie	In opvolging
16	M	70	Lymfeklierkanker (Non Hodgkin)	Chemo- en radiotherapie en medicatie	In opvolging
17	V	67	Borstkanker + metastasen	Chemotherapie, operatie, radio-, hormoontherapie en verschillende medicatie	In behandeling
18	V	22	Schildklierkanker	Operatie, jodium therapie en medicatie	In opvolging

Dataverzameling

De data werd verzameld aan de hand van semigestructureerde interviews, face-to-face of online. Allereerst werden socio-demografische vragen en vragen over de ziekte gesteld. Daarna werd dieper ingegaan op de ervaringen van de patiënt omtrent planning van afspraken. Als derde topic werd gepolst naar de tijdsbeleving van de patiënt, meer bepaald het bewustzijn van tijd, de invulling ervan en de snelheid van de tijd. Het volgende topic was het toekomstperspectief en als laatste werd de tijdsdominantie bevestigd. Tot slot werd steeds gevraagd of de patiënt nog iets wilde toevoegen.

Het interviewprotocol werd vooraf opgesteld. Tijdens de dataverzameling werden de vragen en de doelgroep regelmatig geëvalueerd. Aan de hand hiervan werden de vragen tweemaal licht gewijzigd. De doelgroep werd niet aangepast, maar na enige tijd werd wel beslist om meer jongere mensen te rekruteren. Het definitieve interviewprotocol kan worden teruggevonden in Bijlage 9.

Data-analyse

Voor de data-analyse werd gebruik gemaakt van het zes-fasen-model van Braun en Clarke (Braun & Clarke, 2006). Een samenvatting hiervan wordt in Tabel 2 weergegeven. De fasen worden niet stap voor stap doorlopen, maar vormen een iteratief proces dat zowel tijdens als na de dataverzameling plaatsvindt. Dit proces werd uitgevoerd met behulp van het softwarepakket NVivo. De getranscribeerde interviews werden geüpload in dit programma, waarna het proces van start kon gaan. De codeboom die uiteindelijk werd gebruikt om de resultaten te beschrijven is terug te vinden in Bijlage 10.

Tabel 2: De zes fasen van data-analyse volgens het model van Braun en Clarke (Braun & Clarke, 2006).

Fase	Beschrijving van het proces
1. Vertrouwd raken met de data	Transcriberen, lezen en herlezen van de data, noteren van eerste ideeën
2. De eerste codes genereren	Codering van interessante kenmerken van de data op een systematische manier over de hele datacollectie, data verzamelen die relevant zijn voor elke code
3. Zoeken naar thema's	Codes samenvoegen tot potentiële thema's, alle gegevens verzamelen die relevant zijn voor elk potentieel thema
4. Thema's evalueren	Nagaan of de thema's werken in relatie tot de gecodeerde fragmenten
5. Thema's definiëren en benoemen	De kenmerken van elk thema verfijnen waarbij duidelijke namen voor elk thema worden gegenereerd
6. Opstellen van het rapport	Selectie van levendige, overtuigende voorbeelden, finale analyse van de geselecteerde extracten, de analyse linken aan de onderzoeksvraag en literatuur en een wetenschappelijk verslag van de analyse produceren

Ten slotte werden de resultaten van het onderzoek gevalideerd. Hiervoor werd een semigestructureerd interview afgenomen bij een medisch oncoloog met negen jaar ervaring en die in twee ziekenhuizen werkzaam is. Hierin werden de resultaten omtrent tijdsbeleving, die aan de hand van het onderzoek werden vastgesteld, meegegeven. Onder andere het bewustzijn hiervan en hoe dit kan verbeterd worden, werd bevraagd. Ook de link tussen ervaringen van oncologische patiënten in ziekenhuizen en de visie van de oncoloog werd gemaakt. Dit interview vond online plaats op 12 mei 2022 en duurde 30 minuten. Het interviewprotocol van dit interview is terug te vinden in Bijlage 11.

Te allen tijde werd rekening gehouden met het bewaken van kwaliteit, validiteit en betrouwbaarheid. Dit door te zorgen voor een zo optimaal mogelijke geloofwaardigheid van de ervaringen van de participanten. Dit werd ingecalculeerd op verschillende manieren. Als eerste werd er gebruik gemaakt van een doelgerichte steekproef, die op regelmatige basis werd beoordeeld om de meest geschikte kandidaten te rekruteren. Ten tweede werd aandacht besteed aan het consistent zijn bij de interpretatie van de data, door deze te archiveren en zorgvuldig te linken met codes en thema's. De derde manier was triangulatie door interviews af te nemen bij zowel oncologische patiënten als bij een oncoloog voor de validatie van de resultaten. Hierdoor wordt de onderzoeksvraag vanuit verschillende invalshoeken bekeken. Ten slotte is een sceptische *peer review* ook van belang om zich bewust te worden van *bias*. Een eerste soort is de *interviewer bias*, waarbij de geïnterviewde niet eerlijk durft of wil antwoorden op een gestelde vraag. Hier werd zo goed mogelijk rekening mee gehouden door vóór de aanvang van het interiew de onderzoeker voor te stellen en aandacht te besteden aan de interviewstijl, zodat de deelnemers zich op hun gemak voelden. Ook kan de interviewer de antwoorden van de participant bewust of onbewust sturen, waardoor deze niet helemaal conform de waarheid zijn, wat de resultaten kan beïnvloeden. Daarnaast is er ook *sampling bias*. Door gebruik te maken van *convenience sampling* kan er over- of onderrepresentatie van een steekproef segment optreden. Echter, mijn vraag werd verspreid door verschillende mensen uit verschillende omgevingen en er werd ook aan *purposive sampling* gedaan, waardoor de steekproef een verscheidenheid aan participanten bevat en dit soort bias beperkt kon blijven.

RESULTATEN

Voor het onderzoek werd bij achttien oncologische patiënten een interview afgenomen, waaronder acht mannen en tien vrouwen, die verschillende types kanker (gehad) hebben. Alle achttien participanten beschreven een verandering in de ervaring van tijd. Bij vier participanten was er echter niks wezenlijk veranderd. Zij beschreven enkel dat ze tijd vrij moeten maken voor consultaties, behandelingen en controles, maar daarnaast geen andere veranderingen in tijdsbeleving waarnemen. De overige veertien participanten gaven aan dat tijd een andere betekenis, invulling en/of snelheid kreeg.

Tijdsregisters

Het heden wordt het vaakst als dominant tijdsregister aangeduid. De participanten geven aan van dag tot dag te leven. Dit betekent echter niet dat het verleden en de toekomst geen betekenis meer hebben:

“Het risico bestaat dat het binnen een maand helemaal anders is, dus wat we nu hebben, hebben we. En natuurlijk denk je eens aan de tijd van toen, maar laat ons zeggen dat we het kunnen nemen als zijnde nu.” (participant 6)

De personen die aangeven vóór de diagnose reeds in het heden te leven, zeggen dat dit gevoel nog sterker is geworden en dat ze nog meer genieten in het nu. Daarnaast geven enkele andere participanten aan de toekomst als dominant tijdsregister te hebben. Sommigen willen zo gezond mogelijk leven met het oog op genezing, andere zijn bang voor de toekomst en maken zich er zorgen over. Voor velen is het dominante tijdsregister veranderd, aangezien ze vóór de diagnose in de toekomst leefden en nu in het heden. Zij geven aan de toekomst vroeger positiever te zien:

“De toekomst was altijd rooskleurig, die was altijd positief. (...) Dat is nu nuchter geworden, nuchter denken over... En meer bewust leven van uur tot uur, dag tot dag.” (participant 9)

Wat de kijk op de toekomst betreft, geeft de grote meerderheid aan positief te denken aan de toekomst, maar er een andere kijk op te hebben sinds de diagnose. Er wordt enkel gekeken naar de toekomst op korte termijn en dus worden weinig plannen gemaakt. Een eerste reden die hiervoor werd aangehaald, is het bewust worden van de eindigheid en onzekerheid omtrent de toekomst. Enkele patiënten stellen zich vragen zoals ‘Wat heb ik nog van het leven te verwachten?’ of ‘Hoeveel tijd heeft men nog in petto voor mij?’, wat ook doet nadenken over de dood:

“Er zijn momenten geweest dat je denkt: wat moet er op mijn doodsprentje staan?” (participant 3)

Sommigen geven ook aan meer impulsieve dingen te willen doen, hoopvol te kijken naar de toekomst en deze te nemen zoals die komt met een *laissez faire, laissez passer* -ingesteldheid. Een andere reden voor een veranderde kijk op de toekomst is dat er meer wordt nagedacht over de toekomst en wat men nog wil in het leven:

“Ik was wel bezig met kinderen. Maar nu twijfel ik daar zo aan. (...) Ik kijk daar wel anders naar. Ik begin zo wel wat meer te twijfelen over dingen waar dat ik eerst wel zeker over was.” (participant 7)

Ten slotte zeggen de participanten ook grotendeels positief terug te kijken op het verleden. Ze zijn tevreden over wat ze verwezenlijkt hebben en zijn dankbaar voor het leven dat ze tot nog toe gehad hebben. Echter, enkelen geven aan genuanceerd terug te kijken door het gemis naar het verleden:

“Ik kan mij wel wat doen verdrinken in foto’s van toen, dat ik zo naar foto’s van mezelf kijk, en dat ik zie hoe dat ik veranderd ben. En dan heb ik wel een heel groot gemis daarnaar. En zo dat zorgeloze, niet bang moeten zijn.” (participant 7)

Betekenis van de tijd

Over het meer bewust zijn van de tijd kwamen gemengde antwoorden. Sommigen merken hier geen verschil in vóór of na de diagnose doordat zij reeds op pensioen waren en dit een grotere impact had op hun tijdsbeleving dan de kankerdiagnose. Anderen zeggen wel bewuster met de tijd om te gaan sinds de diagnose doordat ze andere activiteiten plannen en hier intenser mee bezig zijn:

“Mijn tijd is zo kostbaar. En dat is iets waar dat ik eigenlijk van bewust ben. Elk moment in uw leven is kostbaar en je moet elk moment genieten en nemen wat dat je kan.” (participant 13)

Echter, enkele participanten die chemotherapie ondergingen, geven te kennen dat ze zich tijdens deze therapie amper bewust waren van de tijd. Ze bevonden zich in een bubbel waarin ze weinig met tijd bezig waren en zich nergens druk om maakten. Een participant illustreert:

“Mijn mama is verjaard in een periode dat ik chemo kreeg en pas twee weken later dacht ik: shit, die is verjaard en ik heb daar niets tegen gezegd.” (participant 7)

In verschillende interviews komt terug dat de betekenis van tijd voor iedereen persoonlijk is, zelfs voor mensen met hetzelfde type kanker. Dit is volgens de participanten afhankelijk van persoonlijkheid, praktische omstandigheden, de toestand waarin men verkeert en de fase van de ziekte. Een participant geeft aan dat hierdoor de term ‘kanker’ geen betekenis meer heeft sinds hij voor de tweede keer de diagnose kreeg:

“Het woord kanker heeft voor mij geen betekenis meer. Dat is zoals een vervoermiddel. Dat heeft ook geen betekenis. Dat zegt niks. Dat kan een fiets zijn, dat kan een elektrische fiets zijn, dat kan een auto zijn en kan een tram zijn, (...). Dat kan van alles zijn, dus zegt het niks.” (participant 1)

Daarnaast wordt ook de opdeling van tijd in periodes aangehaald. Een groot deel van de participanten gaat regelmatig op controle en geeft aan in periodes van controle tot controle te leven. Zij durven niet verder kijken omdat deze controlemomenten negatief kunnen uitdraaien:

“Het belangrijkste op dit moment aan wijziging in tijdsbeleving is dat ik op een gegeven moment precies niet langer dan drie maand vooruit durfde plannen. En nu nog altijd. Op een gegeven moment zei mijn man: gaan we op 26 februari onder ons tweetjes gezellig gaan eten voor uw verjaardag? (...) Ik kon dat niet vatten. Hoe kun jij nu spreken over 26 februari, als ik op 25 februari mijn eerste opvolgconsult heb? Want dat was zo precies alsof dat er na 25 februari niets meer was.” (participant 14)

Ook de data van consultaties en behandelingen zijn belangrijk voor sommige patiënten. Het was dan ook ondenkbaar voor sommigen dat deze afspraken konden verzet worden:

“Ik had vroeger een agenda met wel dingen ingepland, maar nu heb ik een agenda met dingen die niet verschuifbaar zijn. In ‘t verleden was alles wel een beetje verschuifbaar, maar dat opvolgconsult, in mijn hoofd is dat niet verschuifbaar.” (participant 14)

Invulling van de tijd

‘Genieten’ is een woord dat bij veel participanten spontaan valt. Ze geven aan sinds de diagnose meer te genieten van het leven en vaker tijd te nemen om iets leuks te doen. Dit zit soms in kleine dingen, zoals een wandeling maken of met de partner tv kijken. Dit gaat ook gepaard met meer dingen voor zichzelf doen in plaats van voor anderen. Een participant illustreert:

“Ik was iemand die zichzelf ging wegcijferen voor anderen. Nu niet meer. Als ik nu niet meer kan gelukkig zijn van de dingen die ik graag doe, dan heeft het leven geen zin.” (participant 17)

Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen wat de patiënten belangrijk en zinvol vinden en wat niet. Ze denken hier meer over na en vinden dat onbelangrijke dingen kunnen wachten. Zo twijfelt iemand of haar job zinvol genoeg is om naar terug te keren. Ook stellen participanten belangrijke dingen nu niet meer uit:

“Nu moet je niks meer uitstellen hé. We moeten doen wat we nog graag doen. (...) Je moet de kans nu niet meer laten voorbij glijpen. Ik zeker niet, want hoeveel jaren heb ik nog? Je weet het niet hé.” (participant 17)

Ook worstelen sommige patiënten met hoeveelheid tijd. Zij vinden dat ze te weinig tijd hebben, omdat ze nog veel leuke dingen willen doen. Anderen beweren te veel tijd te hebben. Door de drukte van de behandelingen die continu op elkaar volgden, weten ze niet wat te doen met de tijd die vrijkomt wanneer de behandelingen zijn afgerond. Dit wordt door de herstellende patiënten aangegeven:

“Tijd is een raar begrip geworden in die zin dat... Eerst weet je niet wat er u overkomt en wordt uw tijd opgeslorpt door van alles en nog wat, krijg je geen tijd om efkes ziek te zijn. (...) En nu, nu is er tijd en als er dan stukken tijd komen, dan weet je niet goed meer hoe je ze moet opvullen. Dat is zo van: wat ga ik nu doen?” (participant 12)

Zo denken ex-patiënten eraan om terug te gaan werken. Het grootste deel van de participanten is namelijk gestopt met werken wanneer de diagnose werd gesteld. Enerzijds omdat dit moeilijk te combineren is met de behandelingen, anderzijds door de vermoeidheid. Enkelen zijn blijven werken, maar hebben dit op een lager pitje gezet. De overige participanten waren reeds gepensioneerd op het moment van de diagnose, dus heeft de ziekte de job niet beïnvloed. Sommigen van hen geven aan dat ze wilden profiteren van hun pensioen omdat ze dan veel tijd vrij hebben, wat wel werd beïnvloed door de ziekte.

Snelheid van de tijd

Over lange periodes, zoals een maand, geeft het merendeel van de participanten aan dat de tijd snel gaat en dat dit niet is veranderd sinds de diagnose. De tijd gaat snel doordat ze een goed gevulde agenda hebben met veel dingen die ze nog willen doen. Vóór de diagnose was die agenda echter wel met andere dingen gevuld. Deelnemers die reeds met pensioen zijn, menen dat het snelle tempo enkel met ouderdom te maken heeft: hoe ouder je wordt, hoe sneller de tijd lijkt te gaan. Slechts bij enkelen gaat/ging de tijd traag, wat volgens hen te wijten is aan de diagnose. Voor ex-patiënten gaat de tijd vóór de ziekte en erna sneller dan tijdens de behandelingen. Eén daarvan vertelt hoe ze daarmee omging:

“Gedurende de chemo had je zoiets... Het duurde ook lang hoor, maar ik vinkte elke week af. Vier zware chemo's en als je één gedaan had, was er al één vierde weg. Twee, de helft was al weg. Je had een meetinstrument om af te tellen en dat hielp wel om het vlugger te doen lijken.” (participant 8)

Over kortere periodes, zoals een dag, is volgens de meeste participanten de snelheid van de tijd afhankelijk van factoren. Zo zorgt, net als bij langere periodes, een volle agenda ervoor dat de tijd snel gaat. Voorbeelden zoals de kleinkinderen die op bezoek komen en confituur maken, worden gegeven. Op momenten dat er geen activiteiten ingepland zijn, gaat de tijd trager vooruit. Maar er wordt aangegeven dat dit altijd zo is geweest en niet is veranderd sinds de diagnose. Wel vermelden sommige participanten dat er ook ziekte gerelateerde factoren zijn die de snelheid van de tijd bepalen. Zo gaat de tijd bijvoorbeeld traag wanneer ze in de wachtzaal zitten. De tijd gaat daarentegen snel op een drukke dag met behandelingen. Wat verschillende participanten ook aangeven, is dat ze erin geloven dat positivisme ervoor zorgt dat de tijd sneller gaat en men dan sneller geneest:

“Ik denk dat mijn positief zijn, dat ik positief in 't leven sta, dat dat mij heel veel vooruit helpt. (...) Iemand die denkt van: ik probeer wel dingen te doen en te plannen, dan gaat de tijd wel vlugger denk ik dan iemand die in een hoekje zit.” (participant 13)

Tijdsbeleving in het ziekenhuis

De meerderheid van de participanten geeft aan niet of weinig te kunnen meebeslissen in de planning van afspraken. Sommigen vertellen dat deze planning in samenspraak gebeurt, maar de meesten stellen dat de oncoloog zelf een moment bepaalt. De patiënten passen zich daaraan aan, omdat genezing prioriteit wordt en ze bij het stellen van de diagnose zelf van de kaart zijn:

“In het begin, als je de diagnose krijgt, dan nemen ze volledig uw agenda over. Dan moet je van alles schrappen dat je er zelf ingezet had en dan nemen ze uw agenda over. En dan is het een sneltrein. (...) Maar op zich is dat ook niet slecht dat ze dat overnemen, want je bent zelf volledig van de kaart en dan wordt dat stukje nu toch al uit uw handen genomen. (...) En dat is enerverend hé, dat een ander uw agenda invult, maar wel begrijpelijk.” (participant 12)

De participanten die in follow-up zijn en regelmatig op controle moeten, hebben meer inspraak in de planning van hun afspraken, waardoor ze minder persoonlijke plannen moeten afzeggen om in het ziekenhuis aanwezig te kunnen zijn. De tijd die moet besteed worden aan de verplaatsing van en naar de behandelingen is ook voor bijna alle participanten geen probleem. Meestal is het ziekenhuis goed bereikbaar en wordt deze verplaatsing niet als tijdverlies gezien. Slechts twee participanten hebben problemen met de bereikbaarheid, door files of door de afstand. Dit laatste probleem lost een andere participant op door de dag voor de afspraak in een B&B te verblijven in de buurt van het ziekenhuis. Zo kan ook beter ingeschat worden hoelang men onderweg is. Bijna alle participanten geven namelijk aan graag op tijd te komen, of zelfs wat te vroeg, om verschillende redenen: het geeft een negatieve indruk als je te laat bent, je weet niet of het openbaar vervoer vertraging zal hebben of er kan een afspraak weggevallen zijn waardoor je vroeger binnen mag dan voorzien. Twee participanten geven toe niet zo punctueel te zijn. Eén daarvan zegt dit wel geweest te zijn vóór de diagnose, maar vindt dit nu minder van belang:

“Ik moet zeggen dat ik nu wel al vaker later ergens ben geweest. Als ik met iemand een afspraak had of zo, dan stond ik daar meestal vijf minuten te vroeg. Terwijl nu heb ik zoiets van ja, je begint wat meer te relativiseren. Nu ben ik wel al een keer tien minuten later geweest. Dat is wel opvallend. (...) Ik hecht er niet meer zoveel belang aan.” (participant 7)

Omgekeerd geven twee participanten aan dat ze nu stipter zijn dan vóór de diagnose. Iemand die te laat komt geeft volgens hen namelijk de indruk dat hun eigen tijd belangrijker is. Eén van de participanten ervaart dit ook zo bij artsen:

“Ik vind dat het een negatieve indruk geeft als je te laat bent. (...) Bij mij zijn die mensen direct al gezakt in waardering. Ook met de oncoloog. Als je een afspraak hebt om tien uur en om tien uur dertig hoor je nog niks, dat vind ik dan ook niet leuk. Maar ja, dat is ook een dokter hé, daar kun je niks tegen zeggen. Dat kan een keer gebeuren dat ze weggeroepen wordt, dan kun je niet boos zijn hé.” (participant 17)

Te vroeg, te laat of op tijd komen voor een afspraak heeft ook een invloed op de wachttijd. Enkele participanten geven aan dat ze nooit lang moeten wachten. Maar de grote meerderheid vertelt vaak te moeten wachten in de wachtzaal. Dit gaat van vijf minuten tot enkele uren, afhankelijk van waarvoor ze wachten. Enkele patiënten geven aan dat je dat leert:

“Ziek zijn is leren wachten. Ik heb een schat van een oncologe, en ze neemt enorm haar tijd, maar dus ook wel voor iedereen, waardoor je weet dat ze achter loopt, maar je neemt het haar niet kwalijk. Maar ja, veel, eigenlijk altijd wachten hé, het is eigenlijk leren wachten.” (participant 8)

Voor bijna alle participanten lijkt de tijd tijdens het wachten trager te gaan dan de werkelijke tijd. Hier wordt meestal geen specifieke reden voor gegeven. Wel komt aan bod dat men vaak zenuwachtig is tijdens het wachten. Dit zorgt er mede voor dat wachten vaak lang lijkt te duren. Wel geven bijna alle participanten aan dat er factoren zijn die het wachten minder lang kunnen doen lijken, zoals een leesboek of gsm meenemen:

“Wat nam ik mee? Ofwel iets om te lezen, ik heb mij zo een E-reader aangeschaft voor op de chemo, op mijn gsm heb ik zo woordzoekertjes... Die spelletjes helpen wel om de tijd vlugger te laten passeren.” (participant 8)

Daarnaast helpt gezelschap ook om de wachttijd sneller te laten passeren, volgens de meeste participanten. Dit kan door iemand mee te brengen of door de aanwezigheid van anderen in de wachtzaal. Op die manier kunnen ze praten met iemand, wat het wachten aangenamer maakt en korter doet lijken. Ook vinden sommigen dat de aanwezigheid van een partner helpt om de zenuwen te verminderen:

“Ik heb toen pas beseft wat een hand op uw been of een arm rond uw schouder betekent aan tijdsbesef. Het duurde nog altijd lang, maar mijn man begon flauwe moppen te maken. Dus dat was wel goed. Het feit dat hij erbij was is een heel groot verschil. Dan bouwt de spanning ook nog op, maar je bent met twee om die spanning te counteren.” (participant 14)

Ten slotte vinden verschillende participanten dat wachten op uitslagen ook lang lijkt te duren. Dit gaat dan vooral over resultaten van tests om te zien of er metastasen zijn of de periode voor een controleafspraak. Vaak plant men in deze periodes iets in, zoals een paar dagen naar zee gaan. Dit helpt de meeste patiënten af te leiden. Maar vanaf het moment dat dit stilvalt, komt het piekeren terug en gaat de tijd terug trager:

“Dan was de tijd ellendig, als ik zat te wachten op de uitslag of dat er metastasen waren of niet. En daar gaan een paar dagen over. En dan, dan zou je de muren oplopen. Dan wordt tijd een gegeven waar dat je niet mee om kunt.” (participant 12)

Validatie van de resultaten

Uit het interview met de oncoloog voor de validatie van de resultaten blijkt dat oncologen zich weinig bewust zijn van de tijdsbeleving van hun patiënten. Dit komt namelijk niet in hun opleiding aan bod. Wel wordt aangegeven dat reeds gemerkt werd dat patiënten van afspraak tot afspraak leven bij follow-up. Hierbij vermeldt de oncoloog dat het hun taak is om te zeggen dat het belangrijk is om tussenin niet vergeten te leven, om te zorgen voor een optimale levenskwaliteit. Daarnaast geeft hij aan dat het plannen van afspraken inderdaad vooral door zorgprofessionals gebeurt. Zij maken reeds een planning voor ze dit bespreken met de patiënt, omdat dit de snelste manier is. Het is moeilijk om dit op een andere manier te doen, aangezien voor onderzoeken een vast schema gevolgd wordt, wat haaks staat op de vraag naar flexibiliteit om die onderzoeken op het moment te doen dat het beste past voor de patiënt. Ook, wanneer het plannen in samenspraak met de patiënt gebeurt, komt er een extra communicatiekanaal bij om rekening mee te houden, wat meer tijd vraagt. Het spanningsveld tussen wat goed is voor de patiënt en wat haalbaar is in het ziekenhuis om dingen te regelen is dus moeilijk weg te werken. Maar door duidelijk te maken hoe deze regeling in elkaar zit en waarom dit zo geregeld is, kunnen patiënten dit beter begrijpen. Ten slotte wordt ook bevestigd dat patiënten regelmatig moeten wachten en dat de oncoloog zich ervan bewust is dat dit voor de patiënten lang aanvoelt. Om de wachttijden te verminderen is een betere planning nodig. De oncoloog kaart aan dat het interessant zou zijn om regelmatig cijfers te ontvangen over wachttijden als bewustmaking hiervoor. Ook uitleg geven over waarom patiënten moeten wachten op resultaten kan voor meer begrip zorgen.

DISCUSSIE

Als antwoord op de onderzoeksvraag worden hieronder de belangrijkste conclusies gemaakt omtrent de tijdsbeleving van oncologische patiënten en hoe zij omgaan met tijdstructuren in zorginstellingen. Allereerst kan geconcludeerd worden dat het heden het dominante tijdsregister is van oncologische patiënten, wat ook uit eerder onderzoek bleek (Guldager et al., 2021; Hall et al., 2021; Lövgren et al., 2010; Moskalewicz et al., 2021; Rovers et al., 2019; van Laarhoven et al., 2011). In dit onderzoek geven slechts enkelen aan in de toekomst te leven, wat echter niet wil zeggen dat ze niet genieten op dagelijkse basis. Er wordt niet aangehaald dat ze hoop vinden in het heden, wat wel bleek uit het onderzoek van Guldager et al. (2021). Wat uit datzelfde onderzoek is gebleken over het toekomstperspectief komt wel overeen met bovenstaand onderzoek: de eindigheid en onzekerheid doen de kijk op de toekomst vervagen, waardoor minder toekomstplannen gemaakt worden. Ten slotte blijkt uit bovenstaande resultaten dat de patiënten positief terugdenken aan het verleden, maar dat ze het verleden soms ook missen. Dit komt overeen met vaststellingen uit voorgaand onderzoek (Fitzpatrick et al., 1980; Moskalewicz et al., 2021; Rovers et al., 2019).

Wat nog niet eerder werd beschreven, is het bewustzijn van de tijd bij oncologische patiënten. Er kan gesteld worden dat zij meer besef hebben van de tijd doordat ze er intenser mee bezig zijn sinds de diagnose. Dit is bij gepensioneerde patiënten niet zo, vermoedelijk omdat ouderdom een rol speelt. Ook geven patiënten die chemotherapie volgen aan dat ze geen besef hebben van tijd. Wat wel overeenkomt met voorgaand onderzoek van Moskalewicz et al. (2021) is dat oncologische patiënten de tijd opdelen in periodes tussen afspraken. Echter, uit bovenstaande resultaten blijkt dat dit vooral over controleafspraken gaat. Er wordt niet aangegeven dat ziekte gerelateerde data even belangrijk worden als bijvoorbeeld verjaardagen, wat volgens het onderzoek van Khatri et al. (2012) wel het geval is.

Door het meer bewust zijn van de tijd herbekijken oncologische patiënten wat ze belangrijk vinden en geven ze hier prioriteit aan bij de invulling van hun tijd. Dit werd in eerdere onderzoeken ook aangegeven (Khatri et al., 2012; Lövgren et al., 2010; Rasmussen & Elverdam, 2006). Overeenkomstig met het onderzoek van Lövgren et al. (2010) geven de patiënten aan meer dingen te doen voor zichzelf in plaats van zich weg te cijferen voor anderen. Daarnaast hebben ze soms te veel tijd, omdat ze vaak niet weten wat gedaan met de tijd die vrijkomt wanneer behandelingen zijn afgerond, of te weinig tijd, om al de leuke dingen te doen die ze nog willen doen.

Waar in voorgaand onderzoek ook patiënten in behandeling de tijd over lange periodes als trager ervaren dan voor de behandeling, wordt dat in dit onderzoek enkel aangegeven door ex-patiënten (Ellingsen et al., 2014; Rovers et al., 2019; van Laarhoven et al., 2011). Andere patiënten ervaren dat de tijd sneller gaat dan de werkelijke tijd door een goed gevulde agenda, wat vóór de diagnose reeds zo was. Gepensioneerde patiënten geven aan dat de tijd sneller gaat naarmate men ouder wordt. Over korte periodes is de snelheid van de tijd afhankelijk van factoren, zoals geplande activiteiten, wat overeen komt

met voorgaande onderzoeken (Ellingsen et al., 2015; Hall et al., 2021; Rasmussen & Elverdam, 2006; Rovers et al., 2019). Bijkomend delen de patiënten in bovenstaand onderzoek mee dat positief denken zorgt voor een snellere tijdsbeleving.

De tijd tijdens het wachten in zorginstellingen lijkt trager te gaan dan de werkelijke tijd, wat ook in het onderzoek van Khatri et al. (2012) werd beschreven. De reden die daar wordt gegeven - de onzekerheid over de ziekte-toestand - komt hier niet aan bod. Wel geven de participanten aan dat ze vaak zenuwachtig zijn tijdens het wachten, wat kan gelinkt worden aan onzekerheid. Er zijn factoren die ervoor zorgen dat het wachten als minder lang wordt ervaren, namelijk gezelschap en bezigheden zoals een boek. Dit zorgt voor afleiding en vermindert zenuwachtigheid. Ten slotte voelt ook het wachten op resultaten lang aan, wat reeds in de onderzoeken van Khatri et al. (2012) en Hall et al. (2021) werd geconcludeerd.

Het plannen van afspraken werd nog niet eerder beschreven in de literatuur. De conclusies zijn gebaseerd op dit onderzoek. Er kan worden geconcludeerd dat oncologische patiënten weinig tot geen inspraak hebben in de planning van afspraken. De meeste patiënten vinden dit niet erg en passen zich automatisch aan. Ze zijn van de kaart bij het horen van de diagnose en vinden de behandelingen prioriteit, waardoor ze bereid zijn hiermee hun tijd in te vullen. Dezelfde redenering wordt gevolgd voor de verplaatsing naar de zorginstelling. Een uitzondering zijn controleafspraken: in de planning hiervan hebben patiënten meer inspraak, vermoedelijk omdat dit minder urgent is. Ten slotte komen oncologische patiënten over het algemeen op tijd of zelfs te vroeg voor afspraken, wat er mede voor zorgt dat ze moeten wachten.

Uit de validatie van de resultaten komt vooral naar voor dat oncologen zich weinig bewust zijn van de tijdsbeleving van oncologische patiënten. Hier wordt in het zorgtraject geen rekening mee gehouden. Ook bij de planning wordt, zoals de participanten ook aangeven, minimaal rekening gehouden met de wensen van de patiënten. De participanten aan het onderzoek passen zich aan de opgelegde tijdstructuren meestal aan, maar de oncoloog stelt dat sommigen zich hier ook tegen verzetten. Echter, het is een moeilijke opgave om dit systeem aan te passen door de vele betrokken partijen. Uitleggen waarom de planning op die manier gebeurt kan een meerwaarde zijn. Ook uitleg geven over waarom patiënten moeten wachten op resultaten is belangrijk, zo blijkt ook uit onderzoek (Guldager et al., 2021; Moskalewicz et al., 2021; Sterponi et al., 2019). Van de duur van wachttijden zijn oncologen niet goed op de hoogte. Uit het onderzoek van Sasson et al. (2019) blijkt dat kwaliteitsverbeteringsmethoden zoals bewegwijzering, communicatie en beter plannen wachttijden kunnen inkorten. Dit laatste werd ook door de oncoloog voorgesteld.

Ten slotte wordt stil gestaan bij de beperkingen van het onderzoek. Wat tijdens de afspraken in zorginstellingen wordt afgesproken tussen de patiënt en de zorgprofessional, werd in de interviews niet bevraagd. Uit het onderzoek van Sterponi et al. (2019) blijkt dat het belangrijk is om te communiceren over het tijdstraject van behandelingen en de prognose. Daarnaast was de steekproef te divers om algemene conclusies te kunnen maken. Gepensioneerde patiënten ervaren geen wezenlijke verandering van

tijdsbeleving, waardoor dit onderzoek beter kon focussen op niet-gepensioneerde oncologische patiënten. Een laatste beperking is het feit dat er weinig respons werd verkregen van zorgprofessionals voor de validatie van de resultaten. Meer inbreng hierover zou een completer beeld geven over de situatie in zorginstellingen.

PRAKTIJKIMPLICATIES EN AANBEVELINGEN VOOR VERDER ONDERZOEK

Aangezien aangegeven wordt dat zorgprofessionals niet op de hoogte zijn van de tijdsbeleving van oncologische patiënten, is het van belang dat hier meer bewustzijn rond gecreëerd wordt. Dit kan door bevragingen bij patiënten aangevuld met opzoekingswerk over de tijdsbeleving van oncologische patiënten. Het is een mogelijkheid dat beleidsmedewerkers dit opzoekingswerk doen in het kader van kwaliteitsbewaking en de conclusies delen met de betrokken zorgprofessionals. Zo kan met deze tijdsbeleving meer rekening gehouden worden gedurende het hele zorgtraject. Dit zal een positieve impact hebben op levenskwaliteit en patiënttevredenheid. Een volgende praktijkimplicatie is het ontwikkelen van een systeem waarmee patiënten meer uitleg krijgen. De momenten voor afspraken worden opgelegd, waartegen sommige patiënten zich verzetten. Wanneer zij weten waarom de planning op die manier gebeurt, zullen zij dit makkelijker kunnen aanvaarden. Ook uitleg geven omtrent de wachttijden voor onderzoeken of resultaten kan voor begrip zorgen bij de patiënten, waardoor ze hiermee minder moeite zullen hebben. Ten slotte kunnen in de wachtkamer bijvoorbeeld tv-schermen worden voorzien om het wachten draaglijker te maken en als korter te doen aanvoelen.

Het is een must meer onderzoek te voeren omtrent dit onderwerp. Aangezien de steekproef in dit onderzoek heel divers is, is het aangewezen dergelijk onderzoek met verschillende leeftijdsgroepen afzonderlijk te voeren. Op die manier worden de resultaten niet beïnvloed door leeftijd en kunnen verschillen tussen leeftijden beschreven worden. Daarnaast is het aangewezen om onderzoek te doen naar wachttijden op oncologische afdelingen in zorginstellingen. Door de cijfers bij te houden, krijgen beleidsmakers en specialisten zicht op de duur van het wachten, de momenten waarop het wachten het langst duurt... Door over deze gegevens te beschikken zijn beleidsmedewerkers in de mogelijkheid te bekijken hoe ze dit gericht kunnen verbeteren.

CONCLUSIE

De doelstelling van dit onderzoek is een beschrijving te geven van de tijdsbeleving van oncologische patiënten en hoe ze omgaan met opgelegde tijdstructuren in zorginstellingen. Er werd vastgesteld dat de tijdsbeleving verandert bij het stellen van de diagnose. De betekenis van de tijd verandert door bewustwording van de eindigheid. Als gevolg passen ze de invulling van de tijd aan door meer te genieten en te focussen op belangrijke dingen. Het heden is het dominante tijdsregister, wat vóór de diagnose soms de toekomst was. Sinds de diagnose leven de patiënten meer van dag tot dag, zonder veel toekomstplannen te maken. Daarnaast wordt de planning van afspraken vaak opgelegd en hebben patiënten daar weinig tot geen inspraak in. Zij passen zich echter meestal aan doordat genezen prioriteit wordt. Het is ook moeilijk dit anders te organiseren in ziekenhuizen, aangezien met verschillende factoren dient rekening gehouden te worden. Ten slotte worden wachttijden als traag ervaren, maar gezelschap krijgen of zich ergens mee bezig kunnen houden, maakt het wachten draaglijker. Hier is verder onderzoek zeker op zijn plaats, zodat beleidsmakers en specialisten dit kunnen optimaliseren. Zorgprofessionals en patiënten hebben namelijk een gemeenschappelijk doel: het traject zo snel mogelijk laten verlopen met een optimale levenskwaliteit.

REFERENTIELIJST

- Bitsko, M. J., Stern, M., Dillon, R., Russell, E. C., & Laver, J. (2008). Happiness and time perspective as potential mediators of quality of life and depression in adolescent cancer. *Pediatric blood & cancer*, 50(3), 613-619. doi:10.1002/pbc.21337
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3, 77-101.
- Breaden, K. (1997). Cancer and beyond: the question of survivorship. *Journal of advanced nursing*, 26(5), 978-984. doi:10.1046/j.1365-2648.1997.00432.x
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J. H., & Alvsvåg, H. (2014). Being in transit and in transition: the experience of time at the place, when living with severe incurable disease--a phenomenological study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 28(3), 458-468. doi:10.1111/scs.12067
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J. H., & Alvsvåg, H. (2015). The pendulum time of life: the experience of time, when living with severe incurable disease--a phenomenological and philosophical study. *Medicine, health care, and philosophy*, 18(2), 203-215. doi:10.1007/s11019-014-9590-9
- Fitzpatrick, J. J., Donovan, M. J., & Johnston, R. L. (1980). Experience of time during the crisis of cancer. *Cancer nursing*, 3(3), 191-194.
- Gemmel, P., Meijboom, B., & De Regge, M. (2021). My time or yours? Enriching service operations with intersubjective time.
- Gerlach, K. E., Phalak, K., & Parikh, J. R. (2020). Optimizing patient experience scores in outpatient breast centers. *Clinical imaging*, 60(1), 141-145. doi:10.1016/j.clinimag.2019.09.009
- Groene, O., Arah, O. A., Klazinga, N. S., Wagner, C., Bartels, P. D., Kristensen, S., . . . Sunol, R. (2015). Patient Experience Shows Little Relationship with Hospital Quality Management Strategies. *PLoS one*, 10(7), e0131805. doi:10.1371/journal.pone.0131805
- Gualandi, R., Masella, C., Viglione, D., & Tartaglini, D. (2019). Exploring the hospital patient journey: What does the patient experience? *PLoS one*, 14(12), e0224899. doi:10.1371/journal.pone.0224899
- Guldager, R., Hansen, P. V., & Ziebell, M. (2021). Past, present and future, the experience of time during examination for malignant brain tumor: a qualitative observational study. *Acta neurochirurgica*, 163(4), 959-967. doi:10.1007/s00701-020-04693-z
- Hall, E. T., Sridhar, D., Singhal, S., Fardeen, T., Lahijani, S., Trivedi, R., . . . Schapira, L. (2021). Perceptions of time spent pursuing cancer care among patients, caregivers, and oncology professionals. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(5), 2493-2500. doi:10.1007/s00520-020-05763-9
- Hendry, J. A. (2011). A qualitative focus group study to explore the information, support and communication needs of women receiving adjuvant radiotherapy for primary breast cancer. *Journal of Radiotherapy in Practice*, 10(2), 103-115. doi:10.1017/S1460396910000282
- Hunter, D. J., McCallum, J., & Howes, D. (2019). Defining Exploratory-Descriptive Qualitative (EDQ) research and considering its application to healthcare. *Journal of Nursing and Health Care*, 4.
- Khatri, S., Whiteley, I., Gullick, J., & Wildbore, C. (2012). Marking time: The temporal experience of gastrointestinal cancer. *Contemporary nurse*, 41(2), 146-159. doi:10.5172/conu.2012.41.2.146
- Laryionava, K., Schönstein, A., Heußner, P., Hiddemann, W., Winkler, E. C., & Wahl, H. W. (2021). Experience of Time and Subjective Age When Facing a Limited Lifetime: The Case of Older Adults with Advanced Cancer. *Journal of aging and health*, 8982643211063162. doi:10.1177/08982643211063162
- Lövgren, M., Hamberg, K., & Tishelman, C. (2010). Clock time and embodied time experienced by patients with inoperable lung cancer. *Cancer nursing*, 33(1), 55-63. doi:10.1097/NCC.0b013e3181b382ae
- Mattuzzi, C., & Lippi, G. (2019). Current Cancer Epidemiology. *Journal of epidemiology and global health*, 9(4), 217-222. doi:10.2991/jegh.k.191008.001
- Moskalewicz, M., Popova, Y., & Wiertelwska-Bielarz, J. (2021). Lived time in ovarian cancer - A qualitative phenomenological exploration. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 56, 102083. doi:10.1016/j.ejon.2021.102083
- Oben, P. (2020). Understanding the Patient Experience: A Conceptual Framework. *Journal of patient experience*, 7(6), 906-910. doi:10.1177/2374373520951672

- Pavlidis, N., Stanta, G., & Audisio, R. A. (2012). Cancer prevalence and mortality in centenarians: a systematic review. *Critical reviews in oncology/hematology*, 83(1), 145-152. doi:10.1016/j.critrevonc.2011.09.007
- Prip, A., Møller, K. A., Nielsen, D. L., Jarden, M., Olsen, M. H., & Danielsen, A. K. (2018). The Patient-Healthcare Professional Relationship and Communication in the Oncology Outpatient Setting: A Systematic Review. *Cancer nursing*, 41(5), E11-e22. doi:10.1097/ncc.0000000000000533
- Rasmussen, D. M., & Elverdam, B. (2006). Cancer survivors' experience of time – time disruption and time appropriation. *Journal of advanced nursing*, 614-622.
- Rovers, J. J. E., Knol, E. J., Pieksma, J., Nienhuis, W., Wichmann, A. B., & Engels, Y. (2019). Living at the end-of-life: Experience of time of patients with cancer. *BMC palliative care*, 18(1). doi:10.1186/s12904-019-0424-7
- Sasson, T., Li, E., Gluszko, J., Kildea, J., Skamene, S., Lam Shang Leen, M., . . . Dodd, S. (2019). IMPROVING WAIT-TIMES FOR RADIATION ONCOLOGY INTRA-TREATMENT VISITS. *Radiotherapy and Oncology*, 139, S83. doi:10.1016/S0167-8140(19)33256-6
- Shipp, A. J., & Richardson, H. A. (2019). The Impact of Temporal Schemata: Understanding When Individuals Entrain versus. *Academy of management review*, 46, 299-319.
- Simeonov, P. L. (2015). Yet another time about time ... Part I: An essay on the phenomenology of physical time. *Progress in biophysics and molecular biology*, 119(3), 271-287. doi:10.1016/j.pbiomolbio.2015.08.015
- Sterponi, L., Zucchermaglio, C., Fatigante, M., & Alby, F. (2019). Structuring times and activities in the oncology visit. *Social science & medicine (1982)*, 228, 211-222. doi:10.1016/j.socscimed.2019.03.036
- van Laarhoven, H. W., Schilderman, J., Verhagen, C. A., & Prins, J. B. (2011). Time perception of cancer patients without evidence of disease and advanced cancer patients in a palliative, end-of-life-care setting. *Cancer nursing*, 34(6), 453-463. doi:10.1097/NCC.0b013e31820f4eb7
- Wittmann, M., Vollmer, T., Schweiger, C., & Hiddemann, W. (2006). The relation between the experience of time and psychological distress in patients with hematological malignancies. *Palliative & supportive care*, 4(4), 357-363. doi:10.1017/s1478951506060469
- Wolf, J. A. (2017). Patient Experience: The New Heart of Healthcare Leadership. *Frontiers of health services management*, 33(3), 3-16. doi:10.1097/hap.0000000000000002
- Zukrowska, A. (2006). Explosion of the subjective world. *Annales Academiae Medicae Stetinensis*, 52(1), 119-124. Retrieved from <https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L44996512&from=export>

BIJLAGEN

Bijlage 1: Methode literatuurstudie

Dataverzameling

Er werd een literatuurstudie gedaan om te weten te komen welke literatuur reeds beschikbaar is om de volgende onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden: hoe gaan oncologische patiënten om met een veranderde tijdsbeleving en met opgelegde tijdstructuren door de zorginstelling? Voor de verzameling van data voor de literatuurstudie werd gebruik gemaakt van drie databanken: PubMed, Embase en Cochrane Library. Per databank werd een onderzoekstring opgemaakt om de meest relevante literatuur te kunnen vinden (Bijlage 2). In PubMed werd gezocht op titel en abstract. Op deze manier werden er 121 resultaten verkregen. In Embase werden 197 resultaten verkregen. Ook in deze databank werd gezocht op titel en abstract om relevante literatuur te bekomen. Ten slotte werd ook Cochrane Library gebruikt om studies te verzamelen. Hier werden 80 resultaten verkregen door te zoeken op titel, abstract en keyword. In totaal werden er 398 artikels gevonden in de drie databanken. Ook werd, voor het vinden van relevante literatuur, gebruik gemaakt van de sneeuwbal methode. Naast de gevonden artikels aan de hand van de zoekstrings werden door deze methode nog 9 studies toegevoegd, wat een algemeen totaal geeft van 407 artikels.

Dataselectie

Voor de selectie van de artikels uit de verschillende databanken werd gebruik gemaakt van het softwarepakket EndNote. De artikels werden vanuit de databanken geëxporteerd naar EndNote, waar deze alfabetisch werden geordend. Om alles overzichtelijk te houden, werden verschillende mappen gemaakt waarin de artikels werden bewaard. Om de meest relevante artikels voor de literatuurstudie te selecteren, werden in verschillende stappen artikels geëxcludeerd. Allereerst werden dubbele artikels uit de lijst gefilterd. Na ontubbeling waren er nog 340 artikels over om mee verder te werken. Daarna werden de titels van alle artikels gelezen, rekening houdend met de in- en exclusiecriteria (zie Tabel 3). De titels die niet als voldoende relevant werden geschouwd, of waarin exclusiecriteria te vinden waren, werden geëxcludeerd. In een volgende stap werden ook de abstracts doorgenomen, waarna terug een selectie werd gemaakt op relevantie voor de literatuurstudie. Ook hierbij werd telkens rekening gehouden met de in- en exclusiecriteria. Als voorlaatste stap werden de artikels volledig gelezen, waardoor nog een laatste selectie kon gemaakt worden. Ten slotte werd beslist welke artikels zouden gebruikt worden voor het literatuuronderzoek door de meest relevante artikels te selecteren en de minder relevante studies te excluseren. Er werden uiteindelijk zestien artikels gebruikt voor de literatuurstudie. Een overzicht van de selectieprocedure staat in Bijlage 3.

Tabel 3: In- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Studies met palliatieve oncologische patiënten	Studies zonder oncologische patiënten
Studies met oncologische ex-patiënten	Studies met personen jonger dan 18 jaar
Studies in verschillende talen	

Bijlage 2: Zoekstrings met screenshot

PubMed:

((((((((((time perception[Title/Abstract]) OR (time experience[Title/Abstract])) OR (perceived time[Title/Abstract])) OR (temporal schemata[Title/Abstract])) OR (temporal structures[Title/Abstract])) OR (subjective time[Title/Abstract]))) OR (individual time[Title/Abstract]))) OR (intersubjective time[Title/Abstract])) AND (cancer[Title/Abstract])

PubMed.gov

((((((((((((time perception[Title/Abstract]) OR (time experience[Title/Abstract])) OR (perceived time[Title/Abstract])) OR (temporal schemata[Title/Abstract])) OR (temporal structures[Title/Abstract])) OR (subjective time[Title/Abstract]))) OR (individual time[Title/Abstract]))) OR (intersubjective time[Title/Abstract])) AND (cancer[Title/Abstract])

Advanced Create alert Create RSS User Guide

Save Email Send to Sorted by: Best match Display options

MY NCBI FILTERS

121 results Page 1 of 13

RESULTS BY YEAR

1984 2022

TEXT AVAILABILITY

Abstract

Free full text

Full text

ARTICLE ATTRIBUTE

Associated data

ARTICLE TYPE

Books and Documents

The low-risk papillomaviruses.

1 Egawa N, Doorbar J.

Cite Virus Res. 2017 Mar 2;231:119-127. doi: 10.1016/j.virusres.2016.12.017. Epub 2016 Dec 28. PMID: 28040475 Free article. Review.

Share Such infections are not curable, and despite being caused by HPV11 (a hrHPV) are associated with 1-3% risk of **cancer** progression if not resolved. Similarly, the ubiquitous Beta HPV types, which commonly cause asymptomatic infections at cutaneous sites, can sometimes cause ...

Breast **Cancer** Screening Among Korean Americans: A Systematic Review.

2 Oh KM, Taylor KL, Jacobsen KH.

Cite J Community Health. 2017 Apr;42(2):324-332. doi: 10.1007/s10900-016-0258-7. PMID: 27678390 Review.

Share **Cancer** is the leading cause of death for Korean Americans (KAs). Breast **cancer** (BC) is the most commonly occurring **cancer** among KA women, and its rate has been rapidly increasing. ...Screening rates are higher among adults with higher socioeconomic status, gr ...

Experience of Time and Subjective Age When Facing a Limited Lifetime: The Case of Older Adults with Advanced **Cancer**.

3 Laryionava K, Schönstein A, Heußner P, Hiddemann W, Winkler EC, Wahl HW.

Cite J Aging Health. 2021 Dec 30;8982643211063162. doi: 10.1177/08982643211063162. Online ahead of

Embase:

('time perception':ab,ti OR 'time experience':ab,ti OR 'perceived time':ab,ti OR 'temporal schemata':ab,ti OR 'temporal structures':ab,ti OR 'subjective time':ab,ti) AND ('cancer'/exp OR cancer)

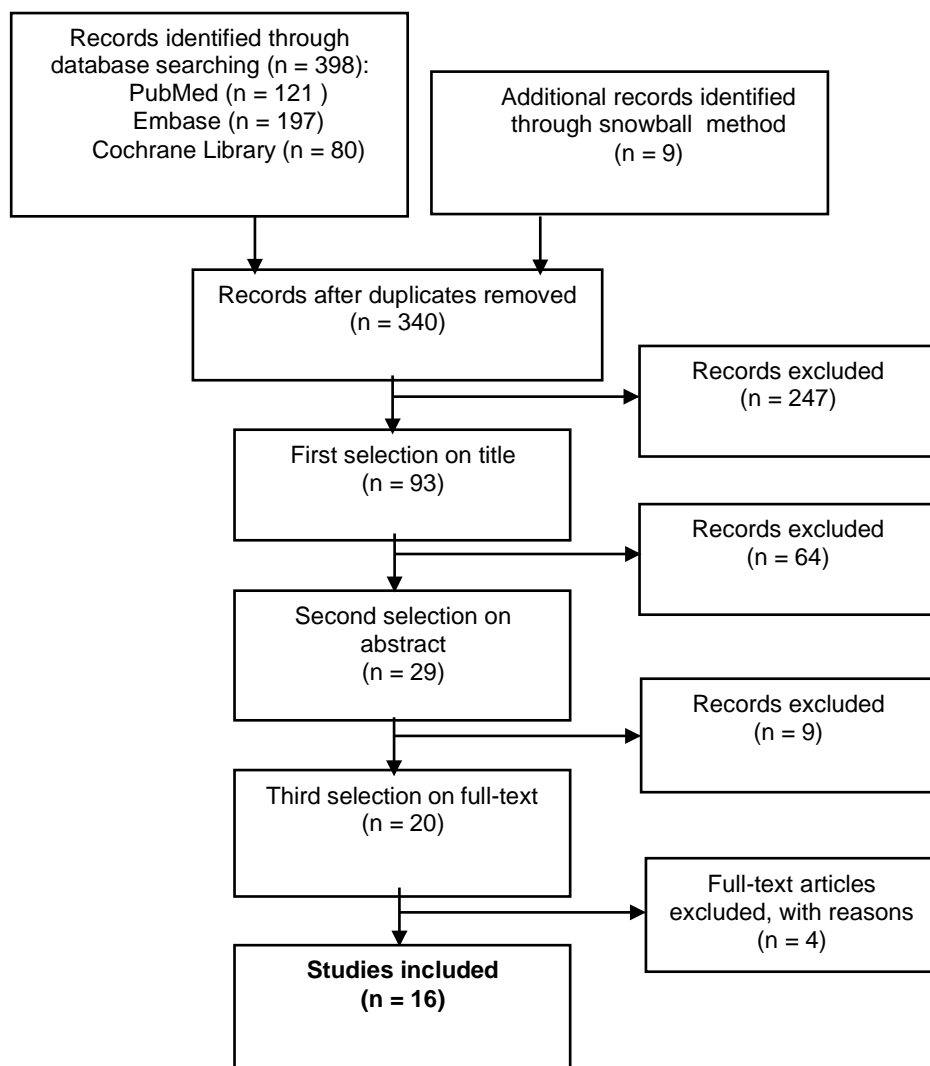
The screenshot shows the Embase search results interface. At the top, the search query is displayed: ('time perception':ab,ti OR 'time experience':ab,ti OR 'perceived time':ab,ti OR 'temporal schemata':ab,ti OR 'temporal structures':ab,ti OR 'subjective time':ab,ti) AND ('cancer'/exp OR cancer). Below the search bar, there are navigation options like 'Mapping', 'Date', 'Sources', 'Fields', 'Quick limits', 'EBM', 'Pub. types', 'Languages', 'Gender', 'Age', and 'Animal'. A 'Results Filters' sidebar on the left allows for expanding or collapsing various filters such as Sources, Drugs, Diseases, Devices, Age, Gender, Study types, Publication types, Journal titles, Publication years, and Authors. The main results area shows 197 results for search #4. Two results are visible: 1. 'Effect of virtual reality on time perception in patients receiving chemotherapy' by Schneider S.M., Kisby C.K., Flint E.P. (Supportive Care in Cancer 2011 19:4 (555-564) Cited by: 71). 2. 'Time perception in children treated for a cerebellar medulloblastoma' by Droit-Violet S., Zelanti P.S., Dellabolas G., Kieffer V., El Massouli N., Brown B.L., Doyere V., Provassi J., Grill J. (Research in Developmental Disabilities 2013 34:1 (480-494) Cited by: 8).

Cochrane Library:

"time experience" in Title Abstract Keyword OR "time perception" in Title Abstract Keyword AND "Cancer" in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched)

The screenshot shows the Cochrane Library search results page. On the left, there is a 'Filter your results' sidebar with options for 'Year' (2022: 0, 2021: 1, 2020: 5, 2019: 6, 2018: 4) and 'Date' (added to CENTRAL trials database). The main search criteria are displayed: '79 Trials matching "time experience" in Title Abstract Keyword OR "time perception" in Title Abstract Keyword AND "Cancer" in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched)'. A notification banner for COVID-19 related studies is visible. The results are ordered by 'Relevancy' and show 25 results per page. Three results are visible: 1. 'Effect of virtual reality on time perception in patients receiving chemotherapy' (SM Schneider, CK Kisby, EP Flint, Supportive care in cancer, 2011, 19(4), 555-564). 2. 'Choice of randomisation time-point in non-inferiority studies of reduced treatment duration: experience from the SCOT study' (J Paul, T Iveson, R Midgeley, A Harkin, M Masterton, L Alexander, J Cassidy, Trials, 2011, 12). 3. 'Increasing Physical Activity among Breast Cancer Survivors by Modulating Temporal Orientation with rTMS: feasibility and Potential Efficacy' (E Carl, A Shevorykin, A Liskiewicz, R Alberico, A Belal, M Mahoney, E Bouchard, A Ray, CE Sheffer, International journal of environmental research and public health, 2021, 18(19)).

Bijlage 3: Stapsgewijze selectie aan de hand van Prisma Flow Diagram



Bijlage 4: Evidentietabel

Auteur/jaartal/plaats	Titel	Steekproef	Methode	Resultaten
Fitzpatrick et al. (1980)	Experience of time during the crisis of cancer	44 participanten, waarvan de helft gediagnostiseerd met kanker en de helft niet, gerekruteerd in samenwerking met de artsen	Vragenlijsten: Time reference inventory, time opinion survey, time metaphor test, money game	Kankerpatiënten kijken minder ver vooruit in de toekomst en zijn minder negatief over het verleden
Breaden (1997) Nieuw-Zeeland	Cancer and beyond: the question of survivorship	6 vrouwen die hun kankerbehandeling hebben afgewerkt en minimum 8 maanden kankervrij zijn	Individuele face-to-face conversaties die een uur tot anderhalf uur duurden	Tijd wordt gezien als iets wat verandert en in vraag kan worden gesteld. Bij diagnose lijkt tijd stil te staan en toekomst te verdwijnen. Er ontstaan nieuwe referentiedata (data van diagnose i.p.v. verjaardag)
Rasmussen and Elverdam (2006) Cancer Rehabilitation Centre (CRC) in Denemarken	Cancer survivors' experience of time – time disruption and time appropriation	Purposive sample: 23 overlevenden van kanker (10 mannen en 13 vrouwen)	Er werd gedurende 9 weken geobserveerd in het CRC om een steekproef te selecteren en goede onderwerpen te vinden om te bevragen in de interviews. De interviews werden in de eigen leefomgeving van de participanten gevoerd (1 tot 3 uur), een keer kort na hun verblijf in het CRC en een keer 18 maanden later	<ul style="list-style-type: none"> - Tijd wordt essentieel en wordt opgedeeld in 'voor' en 'na' de ziekte. Data van diagnose en behandeling worden nieuwe maatstaven om de tijd te meten - Subjectieve tijd kan soms sneller of trager gaan dan de objectieve tijd. Tijd wordt tijdelijk en eindig - Ze eigenen zich de tijd toe en hebben er controle over: ze beslissen hoe en met wie ze de resterende tijd invullen en zien dit als iets dat ze extra krijgen
Lövgren et al. (2010) Twee ziekenhuizen in	Clock time and embodied time experienced by patients	Consecutive sampling: 53 inoperabele longkankerpatiënten	Ongestructureerde interviews met open vragen op een door de patiënt gekozen plaats die	Vóór kanker zien ze het leven als oneindig, na de diagnose is dat gelimiteerd. Tijd wordt subjectief

Stockholm (Zweden)	with inoperable lung cancer	die het eerste jaar na diagnose hadden overleefd. Er werd data van 35 patiënten die tijd aanhaalden gebruikt voor analyse	1 tot 2 uur duurden	i.p.v. objectief bekeken. Ze leven in het heden en in de tijd die hen rest willen ze zo veel mogelijk doen Tijd vliegt voor artsen. Sommige patiënten tonen begrip voor het wachten, andere niet. Ze geven aan dat artsen moeten communiceren over de wachttijd.
van Laarhoven et al. (2011)	Time perception of cancer patients without evidence of disease and advanced cancer patients in a palliative, end-of-life-care setting	96 ex-kankerpatiënten en 63 kankerpatiënten in het palliatieve stadium (vergevoerde solide tumor, niet in therapie)	Beschrijvend onderzoek: participanten vulden CCT en Cottle's Line Test (snelheid van tijd) in om 'tijd' te meten, en een vragenlijst om 'distress' te meten	- Heden is dominant bij patiënten met gevorderde kanker, toekomst bij ex-patiënten. Patiënten met gevorderde kanker ervaren de tijd trager dan de ex-patiënten
Hendry (2011)	A qualitative focus group study to explore the information, support and communication needs of women receiving adjuvant radiotherapy for primary breast cancer	Vrouwen met borstkanker die radiotherapie moeten krijgen (40 voor de vragenlijst en 8 voor de focus groepen)	Vragenlijst om thema's te verzamelen om in focus groepen te onderzoeken. Focus groepen om meningen van patiënten te verzamelen	Er mag meer communicatie zijn over de wachttijd en/of verontschuldigen
Khatri et al. (2012) Concord Repatriation General Hospital in Sydney (Australië)	Making time: the temporal experience of gastrointestinal cancer	Non-probability, purposive sample van 12 patiënten met maag-darmkanker (8 met colorectale kanker, 2 met slokdarmkanker en 2 met pancreaskanker) die operatie ondergingen	Semigestructureerde interviews tussen april en juni 2008 (tussen 3 en 6 maanden na operatie), face-to-face en telefonisch	Veranderde tijd en tijdelijkheid waren de essentie. Tijd is een kostbaar goed. Ze beschreven: - wachten (link met onzekerheid) - veranderd tempo van tijd (sneller of trager bij bepaalde gebeurtenissen) - op weg zijn naar de dood (tijd wordt belangrijker, plannen maken, tijdsbesteding)

Ellingsen et al. (2014) Noorwegen	End of life – being in transit and in transition: the experience of time at the place, when living with severe incurable disease – a phenomenological study	23 patiënten, 9 mannen en 14 vrouwen, die palliatieve zorgen krijgen, waarvan 22 met kanker. De steekproef werd door de arts en verpleegkundige samengesteld	Open, ongestructureerde diepte-interviews face-to-face bij de patiënt thuis of in de palliatieve zorginstelling tussen april 2009 en februari 2010. Tijd werd in een open vraag bevroegd	<ul style="list-style-type: none"> - Door ziekte wordt de tijd onvoorspelbaar en onzeker - Tijd varieert in snelheid en kwaliteit - Tijd in het ziekenhuis gaat traag
Ellingsen et al. (2015) Noorwegen	The pendulum time of life: the experience of time, when living with severe incurable disease—a phenomenological and philosophical study	23 patiënten, 9 mannen en 14 vrouwen, die palliatieve zorgen krijgen, waarvan 22 met kanker. De steekproef werd door de arts en verpleegkundige samengesteld	Face-to-face interviews bij de patiënt thuis of in de palliatieve zorginstelling tussen april 2009 en februari 2010. Tijd werd in een open vraag bevroegd	Tijd wordt beschreven als een beweging die het individu naar de dood beweegt, waarbij de kwaliteit van tijd naar voren komt in een veld van tegenstellingen. De tijd gaat snel en traag tegelijk. Tijd is nu eindig, er is het besef van beperkte tijd
Rovers et al. (2019) Hospices en palliatieve zorgafdelingen in Nederland	Living at the end-of-life: experience of time of patients with cancer	Purposive sampling van 12 terminale kankerpatiënten	Semigestructureerde interviews bestaande uit Cottle's Circles Test (tijdsdominantie) en open vragen	<ul style="list-style-type: none"> - Alle patiënten leven op dagelijkse basis. 8 van de 12 ervaart een ander tempo in de palliatieve fase - Vooral verleden (denken aan goede herinneringen) of toekomst (bezorgdheden) zijn dominant
Sterponi et al. (2019) Een middelgroot openbaar ziekenhuis en het academisch ziekenhuis van de grootste universiteit in Italië	Structuring times and activities in the oncology visit	Oncologen, verpleegkundigen, patiënten, personen die de patiënten vergezelden en ander ziekenhuispersoneel in de consultatieruimte tijdens de consultatie	56 video-opnames van eerste oncologische consultaties, waarvan 31 in het openbaar en 25 in het academisch ziekenhuis	De oncoloog informeert tijdens het bezoek over activiteiten die in de toekomst moeten gebeuren, o.a. met focus op het tijdstraject
Sasson et al. (2019) Cedar's Cancer Centre	Improving wait-times for radiation oncology intra-	Data van 1054 patiënten	Een management systeem in wachtkamers werd gebruikt	- De mediaan van de wachttijd is 46 minuten en 63% werd binnen het

in Montreal (Canada)	treatment visits		om data te verkrijgen van 4 steekproeven van augustus 2018 tot januari 2019	<p>uur gezien. De wachttijden variëren per arts, tijdstip en dag van de week.</p> <p>- Wachttijden verminderen kan met kwaliteitsverbeteringsmethoden, en gebruik van PDCA-cycli. Met aandacht voor bewegwijzering, communicatie tussen artsen en bezoeken beter plannen zodat coördinatoren beschikbaar zijn</p>
Guldager et al. (2021) Denemarken	Past, present and future, the experience of time during examination for malignant brain tumor: a qualitative observational study	Convenience sampling van 6 palliatieve patiënten met een hersentumor	Moderate participant observation (schaduw) met frequent vragen stellen	<p>- Perspectief patiënt: confrontatie met verkorte levensduur, nadenken over invulling van de tijd, wachttijden hebben emotionele gevolgen (overgeleverd aan andermans schema), leeft vooral in het heden en tijd wordt essentieel en waardevol</p> <p>- Perspectief artsen: discrepantie met perspectief van de patiënt. Kloktijd is lineair, onomkeerbaar en additief. Voor hen vliegt de tijd, terwijl daar wachten voor patiënten heel traag gaat. Ze aarzelen om over prognose te praten, maar is belangrijk voor patiënt om te bepalen hoe hij zijn resterende tijd wil doorbrengen</p>
Hall et al. (2021) Stanford Cancer Centre in de Verenigde Staten	Perceptions of time spent pursuing cancer care among patients, caregivers, and oncology professionals	Convenience sample van 11 patiënten in stadium 3 of 4 van long- of huidkanker in behandeling	Semigestructureerde interviews met open vragen in persoon of per telefoon	<p>- In bepaalde omstandigheden lijkt de tijd te versnellen, in andere te vertragen</p> <p>- De patiënten leven op dagelijkse basis</p>

<p>Laryionava et al. (2021)</p> <p>University Hospital in München en University of Heidelberg (Duitsland)</p>	<p>Experience of time and subjective age when facing a limited lifetime: the case of older adults with advanced cancer</p>	<p>181 participanten waarvan 92 met gevorderde kanker en 89 zonder ziekte</p>	<p>Cross-sectioneel onderzoek: face-to-face interviews met de patiënten en enquêtes voor de gezonde personen per post</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Significant verschil in denken dat de tijd eindig is - Geen significante verschillen voor toekomst vs. verleden, snelheid van de tijd, zorgen maken over de tijd, invulling van de tijd
<p>Moskalewicz et al. (2021)</p> <p>Poznan (Polen)</p>	<p>Lived time in ovarian cancer – A qualitative phenomenological exploration</p>	<p>9 patiënten met eierstokkanker die chemotherapie krijgen</p>	<p>Semigestructureerde interviews die tijdens of vlak na de chemotherapie werden afgenomen</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Patiënten zijn zich meer bewust van de eindigheid van de tijd, leven in het heden (door onzekerheid over de toekomst), leven van afspraak tot afspraak en kijken positief terug naar het verleden - Voor de kankerzorg wordt aangeraden patiënten aan te moedigen niet te denken aan de eindigheid van de tijd en onzekerheden, informeren over het ritmische verloop van de behandelingen en voorbereid te zijn op zulke gesprekken (voor alle soorten kanker)

Bijlage 5: Kwaliteitscontrole

De kwaliteitscontrole van de studies die werden gebruikt voor de literatuurstudie werd gedaan aan de hand van de Hawker Assessment Tool (Hawker, Payne, Kerr et al., 2002). Dit is een tool die kan gebruikt worden om de kwaliteit van elk type studie te beoordelen. Om die reden werd gekozen om deze tool te gebruiken. De Hawker Assessment Tool beoordeelt de kwaliteit van elk onderdeel van een artikel apart. Aan de hand van negen vragen wordt een score van 1 tot 4 toegekend aan elk onderdeel. 1 duidt op een zeer zwakke score, 2 op een zwakke score, 3 op een behoorlijke score en 4 op een goede score. Deze scores worden voor de negen vragen opgeteld. Zo kan er een totaalscore van 9 tot en met 36 behaald worden. Studies die een totaalscore van minder dan 24 hebben, hebben een lage kwaliteit. Een totaalscore tussen 24 en 29 duidt op een gemiddelde kwaliteit en een totaalscore van hoger dan 29 wijst erop dat de studie van hoge kwaliteit is. Hieronder worden de negen onderdelen weergegeven:

1. Abstract en titel: is er een duidelijke beschrijving van de studie?
2. Inleiding en doelstellingen: is er een goede achtergrond en een duidelijke verklaring van de doelstellingen?
3. Methode en data: is de methode geschikt en duidelijk uitgelegd?
4. Steekproef: is de steekproefmethode geschikt om de doelen te bereiken?
5. Data-analyse: is de beschrijving van de data-analyse voldoende strikt?
6. Ethiek en bias: werden de ethische kwesties aangekaart en is de noodzakelijke ethische goedkeuring verkregen? Is de relatie tussen onderzoekers en deelnemers op adequate wijze overwogen?
7. Resultaten: is er een duidelijke vaststelling van de bevindingen?
8. Generaliseerbaarheid: zijn de bevindingen van deze studie te generaliseren naar een bredere populatie?
9. Implicaties en bruikbaarheid: Hoe belangrijk zijn deze bevindingen voor het beleid en de praktijk? (Indien bij deze laatste vraag geen 'goed' wordt gescoord, dient aangegeven te worden waarom.)

Een overzicht van de kwaliteitsbeoordeling per artikel wordt in onderstaande tabel weergegeven.

Onderdeel	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Totaal
Fitzpatrick et al. (1980)	3	4	4	3	2	2	3	3	3*	27
Breaden (1997)	2	4	2	2	3	1	4	2	3*	23
Rasmussen and Elverdam (2006)	4	4	3	4	2	2	4	3	4	30
Lövgren et al. (2010)	2	4	3	4	4	2	4	3	4	30
van Laarhoven et al. (2011)	4	4	4	4	3	2	4	3	4	32
Hendry (2011)	4	4	4	3	2	3	4	3	4	31
Khatri et al. (2012)	2	3	3	3	4	3	4	3	3*	28
Ellingsen et al. (2014)	3	4	4	3	3	2	4	3	3*	29
Ellingsen et al. (2015)	3	3	4	3	4	4	4	3	3*	31
Rovers et al. (2019)	4	4	4	3	3	3	4	3	4	32
Sterponi et al. (2019)	2	3	4	3	3	2	4	3	3*	27
Sasson et al. (2019)	4	2	2	1	2	1	2	1	2*	17
Guldager et al. (2021)	3	3	4	4	4	4	4	3	3*	32
Hall et al. (2021)	4	3	3	3	3	3	4	3	4	30
Laryionava et al. (2021)	3	4	4	4	4	4	4	4	4	35
Moskalewicz et al. (2021)	4	3	4	3	4	3	3	3	4	31

*Deze artikels scoren minder dan 'goed'. Hieronder wordt weergegeven waarom deze score werd toegekend.

Fitzpatrick et al. (1980): Er worden geen suggesties voor verder onderzoek gedaan.

Breaden (1997): Er worden geen suggesties voor verder onderzoek gedaan.

Khatri et al. (2012): Er worden geen suggesties voor verder onderzoek gedaan.

Ellingsen et al. (2014): Er worden geen suggesties voor verder onderzoek gedaan.

Ellingsen et al. (2015): Er worden geen suggesties voor verder onderzoek gedaan.

Sterponi et al. (2019): Er worden geen suggesties voor verder onderzoek gedaan.

Sasson et al. (2019): Er worden enkel suggesties voor implicaties voor beleid of praktijk gedaan.

Guldager et al. (2020): Er worden geen suggesties voor verder onderzoek gedaan.

Na het uitvoeren van de kwaliteitsbeoordeling kan worden vastgesteld dat de meeste artikels tamelijk goed scoren. Slechts twee studies hebben een lage kwaliteit. Tien studies zijn van hoge kwaliteit, waarvan de studie van Laryionava et al. (2021) het hoogst scoort met een totaal van 35. De overige vier studies scoren gemiddeld op de kwaliteitsbeoordeling.

Bijlage 6: Goedkeuring Commissie voor Medische Ethiek UZ Gent

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Prof. Dr. Paul Gemmet
Vakgroep Marketing, Innovatie en Organisatie - EB23
ALHIER

contact	telefoon	e-mail	
Commissie voor medische Ethiek	+32 (0)9 332 41 81	Ethisch.comite@uzgent.be	
Ons kenmerk	Uw kenmerk	datum	pagina
BC-11585	NVT	3/02/2022	1/3

Betreft : Advies voor monocentrische studie met als titel:

"Individuele tijdschema's van oncologische patiënten onder druk: effect op gedrag en draagkracht
- Scriptie Laurie Dhaese"

B.U.N.: B6702021001329

- * Begeleidende brief dd 12/12/2021
- * Adviesaanvraagformulier dd 12/12/2021
- * Rekruteringsmateriaal
mail naar patiëntenorganisaties Versie 1 dd. 17/10/2021
flyer Versie 1 dd. 27/10/2021
- * Interview Guide Versie 1 dd. 12/12/2021
- * CV: Versie 3 dd. 14/11/2021
- * Antwoord onderzoeker ontvangen dd 17/01/2022
- * Brief met antwoord op de opmerkingen EC
- * Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier: versie 2 dd 15/01/2022

Advies werd gevraagd door: Prof. Dr. Paul Gemmet

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 25/01/2022. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 25/01/2023, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met HIRUZ CTU (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE. A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 25/01/2022. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 25/01/2023, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before initiating the study, please contact HIRUZ CTU (09/332 05 00).

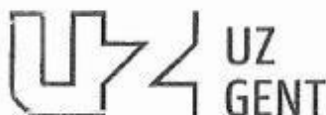
- * *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- * *Het Ethisch Comité bevestigd dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- * *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmacologisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- * *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandsstalige documenten.*
- * *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité*
- * *Alle effectieve leden van het Ethisch Comité, of hun plaatsvervangers, hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*
- * *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice'*

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof. dr. P. Deroen

SECRETARIS:
Prof. dr. R. Peleman

INGANG 75
ROUTE 7522



Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | 8 9000 Gent
www.uzgent.be

rules.

* *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*

* *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*

* *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*

* *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*

* *All effective members of the Ethics Committee, or their representatives, have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

CC: UZ Gent – HIRUZ CTU
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40, 1060 Brussel



Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B-9000 Gent
www.uzgent.be

Ledenlijst op 25/01/2022

Voorzitter: Prof. dr. P. Deron
Secretaris: Prof. Dr. R. Peleman

Effectief lid	plaatsvervangend lid
Dr. G. VAN LANCKER (UZG – klinisch farmacoloog, ♀)	Prof. Dr. S. ROTTEY (UZG – klinisch farmacoloog, ♀)
Prof.dr. D. DE BACQUER (UG - statisticus, ♂)	Prof. dr. P. COOREVITS (UG - statisticus, ♂)
Dr. J. VAN ELSEN (huisarts, ♂)	Dr. M. COSYNS (huisarts, ♂)
Prof. dr. K. DE GROOTE (UZG – kinder cardioloog, ♀)	Prof.dr. P. SCHELSTRAETE (UZG – kinderpneumoloog/infectioloog, ♀)
Prof.dr. W. NOTEBAERT (UG – psycholoog, ♂)	Mr. W. SCHRAUWEN (UZG – psycholoog, ♂)
Mevr. M. FOUQUET (UZG – verpleegkundige, ♀)	Mevr. I. VLERICK (UZG – verpleegkundige, ♀)
Dhr. C. DEMEESTERE (UZG – verpleegkundige, lic. Medisch sociale wetenschappen, ♂)	Dhr. G. DE SMET (UZG – verpleegkundige, - lic. Medisch sociale wetenschappen ♂)
Mevr. K. KINT (UZG – apotheker, ♀)	Mevr. L. HUYS (UZG – apotheker, ♀)
Dhr. B. VANDERHAEGEN (UZG - moraaltheoloog, ♂)	Prof.dr. S. STERCKX (UG - moraalfilosoof, ♀)
Prof.dr. mr. T. BALTHAZAR (UG - jurist, ♂)	Prof. Dr. T. GOFFIN (UG - jurist, ♂)
Mevr. C. VANCAENEGHEM (patiëntvertegenwoordiger, ♀)	Mevr. S. DE GROOTE (patiëntvertegenwoordiger, ♀)
Prof. dr. P. DERON (UZG – chirurg, ♂)	Prof.dr. W. CEELEN (UZG – chirurg, ♂)
Prof. dr. R. PELEMAN (UZG - internist/pneumoloog, ♂)	Prof.dr. H. VERSTRAELEN (UZG – Vulva-arts, ♂)
Prof.dr. J. DECRUYENAERE (UZG – internist/intensivist, ♂)	Dr. N. PETERS (UZG – fertiliteitsarts, ♀)
Prof.dr. R. RUBENS (UZG – internist/endoocrinoloog, ♂)	Prof.dr. W. VAN BIESEN (UZG – nefroloog, ♂)
Prof.dr. M. De MUYNCK (UZG – arts fysische geneeskunde en revalidatie, ♀)	Dr. S. JANSSENS (UZG – geneticus, ♀)
Prof. dr. K. DHONDT (UZG – (kinder)psychiater, ♀)	Dr. L. GOOSSENS (UZG – neonatoloog, ♀)

De beoordeling gebeurt door de effectieve leden. Indien een effectief lid niet kan beoordelen, gebeurt de beoordeling door zijn/haar plaatsvervangend lid.

Leden van de commissie die actief betrokken zijn bij een onderzoeksprotocol, werden d'office uitgesloten van beoordeling.

Bijlage 7: Informatie- en toestemmingsformulier

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: de tijdsbeleving van oncologische patiënten

Officiële titel: individuele tijdschema's van oncologische patiënten onder druk: effect op gedrag en draagkracht.

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een klinische studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker (Laurie Dhaese, student master management en beleid van de gezondheidszorg) of haar (co)promotor, of met andere personen van uw keuze. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan deze bundel te ondertekenen.

1. WAT IS HET DOEL VAN DE STUDIE?

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan een klinische studie met als doel zicht te krijgen op de tijdsbeleving van oncologische patiënten. De verandering in tijdsnelheid, -beleving en het toekomstperspectief zullen worden nagegaan om te bepalen waar de grootste verschillen zitten met de tijdsbeleving vóór de diagnose. Aan de hand daarvan zal gekeken worden in welke mate en op welke vlakken zorginstellingen hiermee rekening kunnen houden om de ziekenhuisbezoeken voor de patiënten zo aangenaam mogelijk te maken. Om deel te kunnen nemen aan het onderzoek moet u Nederlandstalig zijn en gediagnostiseerd zijn met kanker (ongeacht welk stadium). De opdrachtgever van deze studie is Gemmel Paul. Het onderzoek behoort tot de vakgroep marketing, innovatie en organisatie.

2. WAT HOUDT DEELNAME AAN DE STUDIE IN VOOR U?

Voor het onderzoek zullen interviews afgenomen worden waarin gepeild wordt naar de tijdsbeleving van de patiënt. Deze zullen plaatsvinden op een onderling afgesproken locatie of online en zullen tussen de 30 en 40 minuten in beslag nemen. De plaats, datum en tijd worden afgesproken tussen de onderzoeker en de deelnemer en zullen dus later bepaald worden. De interviews zullen waarschijnlijk worden afgenomen in de periode van 14 februari 2022 tot 17 april 2022

Uw deelname aan de studie levert een bijdrage aan het onderzoek naar hoe zorginstellingen rekening kunnen houden met de tijdsbeleving van oncologische patiënten. Uw mening en ervaring zijn van belang om hier een beeld van te kunnen maken.

3. HOEVEEL DEELNEMERS ZULLEN AAN DEZE STUDIE DEELNEMEN?

Er zullen in totaal dertig personen aan deze studie deelnemen. De deelnemers worden apart van elkaar geïnterviewd.

4. WAT IS DE DUUR VAN DEZE STUDIE?

De verwachte totale duur van de studie voor u is tussen 30 en 40 minuten.

5. WAT WORDT VERWACHT VAN DE DEELNEMER?

Voor het welslagen van de studie is het uitermate belangrijk dat u volledig meewerkt met de onderzoeker en dat u zijn/haar instructies nauwlettend opvolgt. Er wordt verwacht dat er zo eerlijk en correct mogelijk op de vragen die de onderzoeker stelt wordt geantwoord. Indien u even bedenktijd nodig heeft om op een vraag te kunnen antwoorden is dit geen probleem. Het niet beantwoorden van een vraag, om welke reden ook, is te allen tijde toegestaan.

6. WELKE PROCEDURES VINDEN TIJDENS DE STUDIE PLAATS?

Zoals eerder vermeld, wordt er tijdens de studie een interview afgenomen. Dit betreft een reeks vragen die in een bepaalde volgorde zullen gesteld worden. Er wordt gestart met vragen die peilen naar de achtergrond van de patiënt. Daarna worden er vragen gesteld in verband met de tijdsbeleving, toekomstperspectief en tijdsdominantie van de patiënt. Tot slot worden er ook nog enkele vragen gesteld om het interview af te sluiten.

Indien u besluit deel te nemen aan de studie en aan alle voorwaarden voor deelname voldoet, zal u onderstaande procedure doorlopen: er wordt gestart met een eerste kennismaken tussen de deelnemer en de onderzoeker. De onderzoeker stelt zichzelf voor en zorgt dat de deelnemer zich comfortabel voelt. Er wordt ook uitleg gegeven over de procedure en het thema van het onderzoek. Vervolgens gaat het interview van start. Het hele interview wordt opgenomen (audio). Dit om de gegevens achteraf zorgvuldig te kunnen verwerken. Hiervoor wordt op het moment zelf nogmaals uitdrukkelijk toestemming gevraagd. Aan het einde van het interview wordt de opname stopgezet en nemen deelnemer en onderzoeker afscheid.

7. WAT ZIJN UW RECHTEN BIJ DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig, er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. U kunt weigeren om deel te nemen aan de studie en u kunt zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op

uw behandeling of de verdere relatie met de onderzoeker of de behandelende arts. Dit zal ook geen negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgen en uw verdere opvolging.

U kan voortijdig uit de studie teruggetrokken worden door de onderzoeker als u de in deze informatiebrief beschreven procedures niet goed opvolgt of u de beschreven items niet respecteert.

Indien u uit de studie gehaald wordt, zullen de reeds verzamelde geanonimiseerde gegevens in de databank blijven voor analyse, maar er zal geen nieuwe data toegevoegd worden.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

7.1 Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 (die vanaf 25 mei 2018 in voege is) en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat we gegevens van u verwerken voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is wettelijk voorzien op basis van artikel 6, paragraaf 1 (a), en artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal geanonimiseerd worden (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar uw persoonlijk dossier). Enkel de geanonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Zowel persoonsgegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 20 jaar. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is Laurie Dhaese, student aan universiteit Gent, onder toezicht van Prof. Dr. Paul Gemmel. In het kader van de gegevensbescherming zullen de gegevens verwerkt worden. De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)

Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

7.2 Verzekering

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 (Allianz Global Corporate & Specialty – polisnummer opdrachtgever UZ Gent BEL001889 – polisnummer opdrachtgever UGent BEL000862). Indien de arts-onderzoeker van mening is dat er verband met de studie mogelijk is (er is geen verband met de studie bij schade ten gevolge van het natuurlijke verloop van de ziekte of ten gevolge van gekende bijwerkingen van de standaardbehandeling), zal hij/zij de aangifteprocedure bij de verzekering starten. Op dat ogenblik kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar. In het geval van onenigheid met de arts-onderzoeker of met de door de verzekeringsmaatschappij aangestelde expert, en steeds wanneer u dit nodig acht, kunnen u, of in geval van overlijden uw rechthebbenden, de verzekeraar rechtstreeks in België dagvaarden

8. WAT ZIJN DE RISICO'S EN VERWACHTE VOORDELEN BIJ DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

Deelname aan deze studie brengt voor u geen onmiddellijk therapeutisch voordeel. Uw deelname in de studie kan wel helpen om in de toekomst patiënten beter te kunnen helpen.

Er zijn geen verwachte risico's en voordelen voor de deelnemer door deelname aan het onderzoek. U hebt het recht om op elk ogenblik hierover vragen te stellen.

9. ZIJN ER KOSTEN VERBONDEN AAN DE DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u.

10. IS EEN VERGOEDING VOORZIEN BIJ DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

Er wordt geen vergoeding voorzien.

11. TOT WIE KUNT U ZICH RICHTEN IN HET GEVAL VAN PROBLEMEN OF INDIEN U VRAGEN HEEFT?

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt u in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met de onderzoeker of (co)promotor:

Naam onderzoeker: Laurie Dhaese

Email adres: laurie.dhaese@ugent.be

Naam Promotor: Paul Gemmel

Email adres: paul.gemmel@ugent.be

Telefoonnummer werk: 09 264 35 18

Naam copromotor: Melissa De Regge

Email adres: melissaderegge@ugent.be

Telefoonnummer werk: 09 332 42 09

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS AAN EEN EXPERIMENT

Referentienummer van de deelnemer voor deze studie

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 5 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur, de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico's en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen, ook op medische vragen.

Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.

Ik begrijp dat auditors, vertegenwoordigers van de opdrachtgever, de Commissie voor Medische Ethiek of bevoegde overheden, mijn gegevens mogelijks willen inspecteren om de verzamelde informatie te controleren. Bovendien ben ik op de hoogte dat bepaalde gegevens doorgegeven worden aan de opdrachtgever van de studie. Te allen tijde zal mijn privacy gerespecteerd worden.

Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan de volgende delen van de studie:

- 1) Ik stem ermee in om vrijwillig en volledig samen te werken met de onderzoeker.
- 2) Ik ben akkoord dat ik zal geïnterviewd worden in functie van het wetenschappelijk onderzoek.
- 3) Ik ben akkoord dat mijn gegevens op vertrouwelijke wijze bewaard en verwerkt worden en anoniem gerapporteerd worden.

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de onderzoeker*	Handtekening	Datum
Dhaese Laurie		

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende 20 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	x
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	x

DEELNEMERS GEZOCHT



De diagnose van kanker zorgt voor een andere kijk op de wereld. Hier gaan veel veranderingen mee gepaard, waaronder ook de tijdsbeleving: hoe wordt de tijd ervaren? Hoe wordt de tijd ingedeeld? Wat met de toekomstige tijd? Dit zijn allemaal vragen die ik graag wil beantwoorden met mijn onderzoek.

Het in kaart brengen van de tijdsbeleving is van groot belang, zodat ziekenhuizen en andere zorginstellingen hiermee rekening kunnen houden bij het inplannen van afspraken en behandelingen. Op die manier kan dit voor de patiënten zo comfortabel mogelijk verlopen.

Om hier meer inzicht in te krijgen, ben ik op zoek naar kankerpatiënten die willen meewerken aan mijn onderzoek. Op die manier kan u bijdragen tot het in kaart brengen en rekening houden met veranderde tijdsbeleving.

Wat?

- Een interview in functie van het onderzoek naar tijdsbeleving van kankerpatiënten.

Duur?

- 30 tot 40 minuten.

Wie?

- Volwassen kankerpatiënten in verschillende fasen van de ziekte/behandeling en van alle leeftijden.

Wanneer?

- De interviews vinden waarschijnlijk plaats in februari en maart. Exacte datum wordt onderling afgesproken.

Waar?

- Fysiek op een onderling overeen gekomen plaats of online.



Contact

Laurie Dhaese

Student management en beleid van de gezondheidszorg (UGent)

laurie.dhaese@ugent.be

0491/521766

Onder begeleiding van Prof. P. Gemmel

paul.gemmel@ugent.be



Bijlage 9: Interviewprotocol participanten

A. INTRODUCTIE

- Voorstellen + uitleg thema en procedure

- Achtergrond patiënt:

- Wat is uw leeftijd?
- Heeft u een partner?
- Wat is uw woonstatus? (alleen, samenwonend of bij ouders?)
- Heeft u kinderen?
- Welk type kanker heeft u en sinds wanneer?
- Heeft u een job, zo ja dewelke?
- In welke mate wordt deze beïnvloed door de ziekte?

B. INTERVIEW

- Algemeen

- Welke therapie volgt of volgde u?
- Hoe vaak en wanneer moet u hiervoor en voor consultaties in het ziekenhuis/andere zorginstelling aanwezig zijn?
- Naar welke zorginstelling gaat u voor de consultaties en behandelingen?
 - Is die goed bereikbaar?
 - Heeft dit een impact op uw tijdsindeling?
- Kan u zelf meebeslissen in de planning van de afspraken en behandelingen?
 - Zo niet: hoe gaat u hiermee om?
 - Welke aanpassing vraagt dat van u?
- Gaat u alleen naar afspraken in de zorginstelling of krijgt u vaak gezelschap van iemand (partner, kind, ander familielid of vriend)?
 - Welke aanpassing vraagt dat van deze persoon?
- Moet u vaak wachten in het hele traject van consultaties en/of behandelingen?
 - Zo ja: hoe lang is dit gemiddeld?
Voelt dit zo lang aan of voelt het langer/korter aan?
Wordt dit beïnvloed door andere factoren?
 - Is dit verschillend wanneer u alleen bent en wanneer iemand u gezelschap houdt?
- Bent u iemand die graag op tijd komt of steekt dit voor u niet zo nauw?
- Is dit veranderd sinds de diagnose of is dit altijd zo geweest?

- Thema: tijdsbeleving

- Hoe is uw tijdsbeleving veranderd sinds de diagnose?
- Bent u zich meer bewust van de tijd dan voor de diagnose?
 - Zo ja: waarin uit zich dat?
- Schenkt u nu meer aandacht aan de invulling van die tijd dan voor de diagnose?
 - Botst deze tijdinfilling soms met die van uw naasten?
- Lijkt de tijd sinds de diagnose over een lange periode korter, langer of even lang te duren dan de werkelijke tijd (bijvoorbeeld een maand)?
- Was dit in de gezonde fase van uw leven ook zo of is dit veranderd?
- Lijkt de tijd sinds de diagnose over een korte periode korter, langer of even lang te duren dan de werkelijke tijd (bijvoorbeeld een uur of een dag)?
- Was dit in de gezonde fase van uw leven ook zo of is dit veranderd?

- Verschilt dit met de waargenomen snelheid van de tijd van uw naasten of vinden zij ook dat de tijd sneller/trager/even snel als de werkelijke tijd gaat?

- Thema: toekomstperspectief

- Maakte u voor de diagnose, dus toen u nog niet ziek was, veel toekomstplannen?
- Is dit veranderd sinds de diagnose?
- Kijkt u nu op een andere manier naar de toekomst dan voor de diagnose?

- Thema: tijdsdominantie

- Leefde u voor de diagnose, dus in de gezonde fase van uw leven, vooral in het heden, het verleden of de toekomst?
- Is dit veranderd sinds de diagnose?
- Denkt u vooral positief of negatief terug aan het verleden?
- Denkt u vooral positief of negatief na over de toekomst?





















C. SLOT

- Afronden:

- *Samenvatting*
- Wil u hier nog iets aan toevoegen?

- Bedanking

Bijlage 10: Codeboom

Codes			
 Name	  Files	References	
  Betekenis tijd	3	3	
 Bewust vd tijd	13	16	
 Eindigheid	6	7	
 Groei zien	1	1	
 Onzekerheid	2	4	
 Periodes met belangrijke data	9	14	
 Persoonlijk	5	7	
  Invulling	15	25	
 Belangrijkheid	6	7	
 Doen wat je graag doet	1	3	
 Genieten	7	8	
 Hoeveelheid tijd	5	6	
 Job	17	20	
 Niet meer uitstellen	3	4	
 Profiteren pensioen	3	3	

<input type="radio"/>	Snelheid vd tijd	5	8
<input type="radio"/>	Korte periode	15	17
<input type="radio"/>	Lange periode	14	21
<input type="radio"/>	Positief	5	6
<input type="radio"/>	Tijdsregisters	0	0
<input type="radio"/>	Dominant register	17	22
<input type="radio"/>	Toekomst	18	20
<input type="radio"/>	Kijk op de toekomst	14	22
<input type="radio"/>	Toekomstplannen	18	28
<input type="radio"/>	Verleden	18	21
<input type="radio"/>	Ziekenhuis	0	0
<input type="radio"/>	Bereikbaarheid	16	18
<input type="radio"/>	Planning afspraken	18	29
<input type="radio"/>	Wachten	18	38
<input type="radio"/>	Andere factoren	12	14
<input type="radio"/>	Gezelschap	13	19
<input type="radio"/>	Perceptie	16	18
<input type="radio"/>	Veel nadenken	1	1
<input type="radio"/>	Wachten op uitslagen	6	7
<input type="radio"/>	Zenuwachtig	7	9
<input type="radio"/>	Op tijd komen	18	21

Bijlage 11: Interviewprotocol oncoloog

1. ALGEMEEN

- Ziet u patiënten met verschillende types kanker?
- Klopt het dat u zowel in ziekenhuis A als in ziekenhuis B werkzaam bent als oncoloog?

2. TIJDSBELEVING

Resultaten meedelen in verband met betekenis, snelheid en invulling van de tijd en tijdsdominantie

- Was u zich bewust dat oncologische patiënten de tijd zo ervaren?
- Denkt u dat de andere oncologen en specialisten, die betrokken zijn bij de zorg van de patiënt, zich hiervan bewust zijn?
- Is dit iets wat aan bod komt of over gesproken wordt tijdens teamoverleg of de MOC? (A vs B)

 Zo ja: in welke context?

 Zo nee: vind u dat dit meer aan bod zou moeten komen of niet?

- Vindt u het nodig dat artsen zich daar meer bewust van zijn?
- Indien vorige negatief: hoe kan ervoor gezorgd worden dat artsen zich hier meer bewust van zijn?

3. PLANNING AFSPRAKEN

Resultaten over ervaringen met planning van afspraken meedelen

- Hoe pakt u de planning van afspraken aan? En is dit verschillend bij behandelingen, consultaties of controle afspraken?
- Beslist u zelf om dat op die manier te doen of moet elke oncoloog dit zo doen volgens regels in het ziekenhuis? (A vs B)
- Hoe reageren de patiënten hierop?
- Hebben patiënten hierover al geklaagd bij u?
- Is het volgens u nodig om dit op een andere/betere manier te doen?
- Wie zou dit dan moeten doen/ regelen?

4. WACHTTIJDEN

Resultaten over ervaringen met wachttijden meedelen

- Hoe lang zitten patiënten volgens u te wachten in de wachtzaal, zowel voor behandelingen als consultaties als controleafspraken? (A vs B)
- Bent u er zich van bewust dat de patiënten dit ervaren als lang?
- Hebben patiënten hierover al geklaagd bij u?
- Iemand gaf aan dat psychologische ondersteuning of andere 'animatie' het wachten veel draaglijker zou maken. Is dit haalbaar? Wat is uw mening hierover?
- Hoe kan dit volgens u op een andere manier aangepakt worden?
- Ook het wachten op resultaten is ellendig voor de patiënten. Kan dit volgens u op een bepaalde manier aangepakt worden?

5. SLOT

- Merkt u andere verschillen op tussen de aanpak in A en B?
- Is er iets dat u zelf nog wilt toevoegen over hoe er meer rekening kan gehouden worden met de tijdsbeleving van oncologische patiënten in het ziekenhuis?

