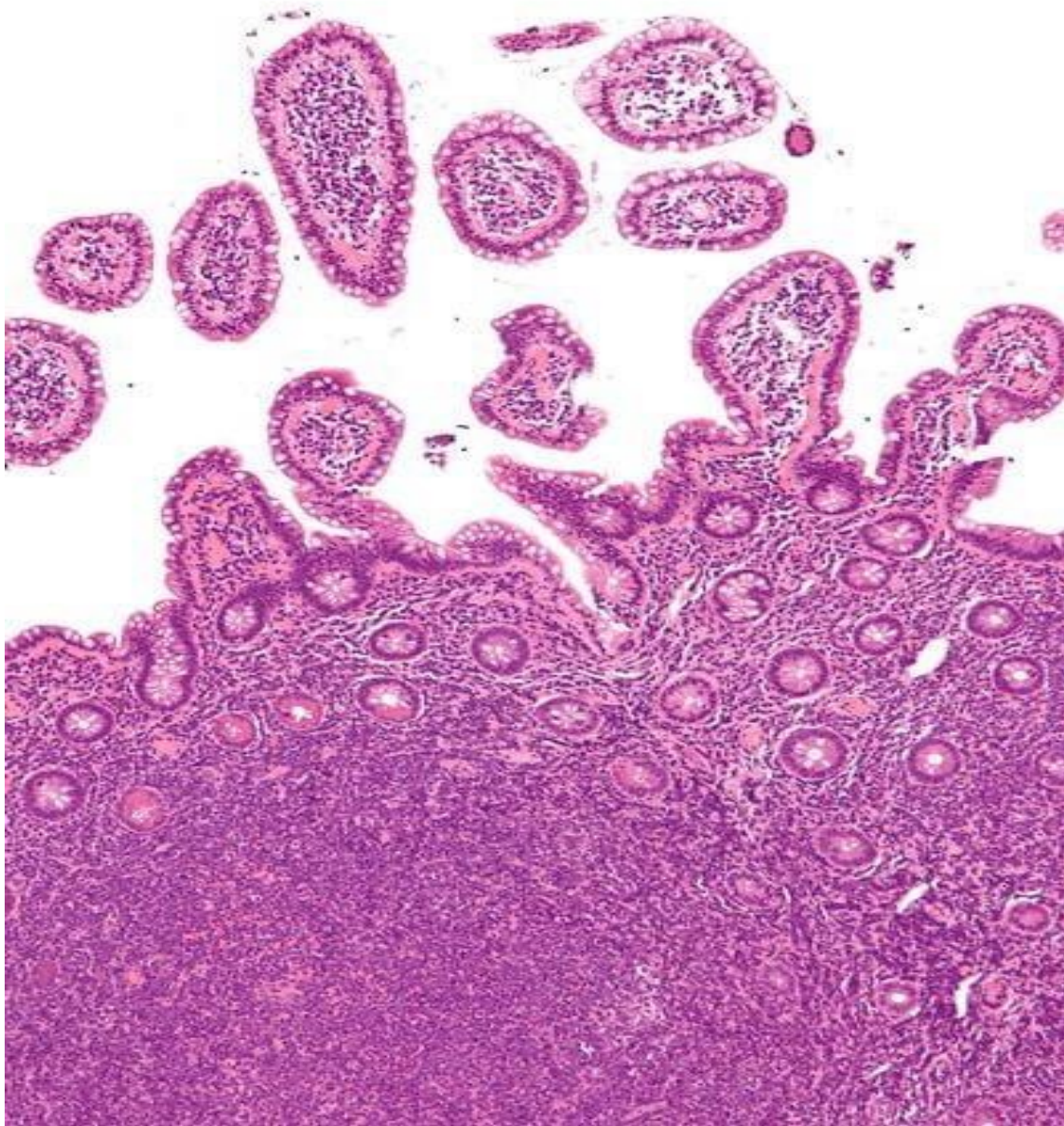


Optimaliseren van de (na)zorg voor patiënten met een lymfoom:
een cross-sectioneel onderzoek





zuyderland

**Zuyd
Hogeschool**

**ZU
YD**

Optimaliseren van de (na)zorg voor patiënten met een lymfoom:
een cross-sectioneel onderzoek

Danny Delnoy

Studentnummer:1770586

Zuyd Hogeschool Faculteit Gezondheidszorg

Master Advanced Nursing Practice, Cohort 2017-2019

Docentbegeleider: Dr. Gerrie Bours

Instellingsbegeleider-Praktijkopleider: Dr. Roel van Kampen

Zuyderland Medisch Centrum Sittard

Voorwoord

In de opleiding Master Advanced Nursing Practice is er vanaf leerjaar 1 aandacht voor wetenschappelijk onderzoek met als einddoel het schrijven van een (concept) wetenschappelijk artikel, de Master Thesis. De speerpunten van Zuyd Hogeschool zijn evidence based practice, meten in de zorg en internationalisering, de module Master Thesis sluit hierop aan. Als verpleegkundige werkte ik reeds mee aan de praktische uitvoering van een wetenschappelijk onderzoek. Mijn eigen onderzoek is gericht op verdere optimalisatie van de nazorg voor patiënten met een lymfoom en is een vervolg op het eerdere onderzoek: 'Optimaliseren van de (na)zorg voor patiënten die curatief behandeld zijn voor kanker' van Jolanda Friesen.

Graag wil ik mijn docentbegeleidster Gerrie Bours bedanken voor de begeleiding afgelopen twee jaar, dankzij haar kritische feedback en passie voor wetenschappelijk onderzoek kreeg ik steeds weer de energie om verder te werken aan mijn master thesis. Ook een woord van dank aan mijn medestudenten en peerassessoren Bénédicte Coenegracht en Naomi Stoot. Jullie feedback was erg waardevol voor mij en van het gezamenlijk overleg in de lessen heb ik veel geleerd. Ik vond het erg fijn om een vervolg te kunnen geven aan het onderzoek van Jolanda Friesen en om met haar samen te werken, ik hoop nog vele projecten met haar te mogen uitvoeren. Dank aan Dr. Asiong Jie voor zijn enthousiasme en feedback bij de afronding van mijn artikel.

Tenslotte wil ik mijn man Jean en mijn kinderen Quinn en Kiki bedanken dat ze mij de ruimte en steun hebben gegeven om vele uren met mijn studie bezig te kunnen zijn.

Danny Delnoy

Juni 2019

Inhoudsopgave

VOORWOORD	3
INHOUDSOPGAVE	4
TOELICHTING MASTER THESIS	5
HET ARTIKEL	6
SAMENVATTING	7
SUMMARY	8
INLEIDING	9
METHODE	11
CONTEXT	11
HET ONDERZOEKSDSIGN	11
METC	12
DE STUDIEPOPULATIE	12
MEETINSTRUMENTEN EN VARIABLEN	12
GEGEVENSVERZAMELING	14
DATA-ANALYSE	14
RESULTATEN:	15
DISCUSSIE.....	18
CONCLUSIE	20
REFERENTIELIJST	21

Toelichting Master Thesis

Deze Master Thesis bevat een onderzoeksartikel, dit is het eindproduct van een tweejarig proces in de opleiding Master Advance Nursing practice aan Zuyd Hogeschool. Het onderzoeksartikel beschrijft de achtergrond van het onderzoek, de doel- en vraagstelling, de onderzoeksmethode, resultaten en bevindingen. Het is een cross-sectioneel onderzoek waarbij gebruik is gemaakt van bestaande vragenlijsten en dossiers. Doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de problemen die patiënten met een lymfoom na afloop van hun behandeling ervaren en de doelen en interventies die naar aanleiding van deze problemen gesteld worden zodat de (na)zorg geoptimaliseerd kan worden. Daarnaast is er gekeken in welke mate de patiënten die gebruik hebben gemaakt van het nazorggesprek gezamenlijke besluitvorming hebben ervaren.

Meerwaarde voor de verpleegkundig specialist

In de opleiding tot verpleegkundig specialist speelt kennis en wetenschap een grote rol. Zo is er veel aandacht voor het ontwikkelen van vaardigheden om evidence based practice (EBP) te kunnen toepassen en om zelf wetenschappelijk onderzoek te kunnen uitvoeren. Voor de toekomstige carrière van de verpleegkundige in opleiding tot specialist (VioS) zijn dit binnen de cure als care belangrijke aspecten. De verpleegkundige in opleiding tot specialist is naast de onderzoeken ook de auteur en tevens de zorgverlener binnen het zorgpad Lymfoom

Het artikel

Optimaliseren van de (na)zorg voor patiënten met een lymfoom: een cross-sectioneel onderzoek

Delnoy, Danny¹., van Kampen, Roel¹., Bours, Gerrie².

1. Zuyderland Medisch Centrum, Polikliniek Interne geneeskunde, Locatie Sittard-Geleen
Danny Delnoy, verpleegkundige in opleiding tot specialist
Hematologie/Immunotherapie
Dr. Roel van Kampen, Internist-Oncoloog-Hematoloog
2. Zuyd Hogeschool, faculteit Gezondheidszorg, Locatie Heerlen
Dr. Gerrie Bours, Universitair docent, verplegingswetenschapper en epidemioloog

Correspondentie

Danny Delnoy, verpleegkundige in opleiding tot Specialist (VioS)

Hematologie/Immunotherapie

Polikliniek Interne geneeskunde

Dr. H. van der Hoffplein 1, 6162 BG Geleen

Telefoonnummer: +31(0)6-43493103

Email: da.delnoy@zuyderland.nl

Verantwoording:

Geen financiële ondersteuning en behandelconflict te melden

Aantal woorden:

Toegestaan: 5000

Totaal: 4413

Samenvatting

Doel

Doel van het onderzoek was om de kwaliteit van nazorg voor patiënten met een lymfoom te optimaliseren: 1) Door zicht te krijgen op de meest voorkomende problemen, doelen en interventies; 2) Door zicht te krijgen op de ervaren gezamenlijke besluitvorming tijdens het nazorggesprek.

Methode

Het betrof een cross-sectioneel onderzoek van juni 2017 t/m december 2018 in Zuyderland MC. Problemen werden gemeten bij alle patiënten die in deze periode een nazorggesprek hebben gehad na afloop van de chemo-(immuno)therapie voor een lymfoom middels Lastmeter en Screeningslijst Psychosociale Problemen. Doelen en interventies werden uit het medisch dossier gehaald, geclusterd en gecodeerd. De ervaren gedeelde besluitvorming werd gemeten met CollaboRATE en SDM-Q-9.

Resultaten

In de studie werden 49 patiënten geïnccludeerd. Top 3 meest ervaren problemen: conditieverlies, verminderde spierkracht en vermoeidheid. Van de 49 patiënten scoorden 20 patiënten >5 op de Last thermometer. Op lichamelijk gebied stelden 45 patiënten een doel ter verbetering van conditie en spierkracht, er werden 33 patiënten doorverwezen naar professionele hulp. Gemiddelde score van de SDM-Q-9 is 45.14 (SD) en CollaboRATE 8.19 (SD).

Conclusie

Uit de resultaten blijkt dat er veel problemen worden ervaren op lichamelijk gebied na afloop van de chemo-(immuno)therapie. Goed lichamelijk functioneren zoals conditie en spierkracht zijn belangrijk om de gestelde doelen uit te kunnen voeren. Doordat er inzicht is verkregen in het soort doelen en interventies kan er gericht advies gegeven worden aan nieuwe patiënten. De gemiddelde scores van SDM-Q-9 en CollaboRATE zijn hoog en wijzen op een hoge mate van ervaren gezamenlijke besluitvorming.

Verantwoording: Geen financiële ondersteuning en behandelconflict te melden

Trefwoorden: Nazorg, Lymfeklierkanker, Non-Hodgkin Lymfoom, Hodgkin Lymfoom, Doelen, Nazorgplan, Oncologische revalidatie, Kanker overlevers.

Summary

Goal

The aim of the study was to further optimize the quality of aftercare for patients with a lymphoma: 1) Gaining insight into the most common problems, goals and planned interventions; 2) Gaining insight into the experienced joint decision-making during the aftercare conversation.

Method

A cross-sectional research methodology was conducted from June 2017 to December 2018 in Zuyderland MC. Problems were measured in all patients who had an aftercare conversation after the chemo-(immuun)therapy for a lymphoma with validated questionnaires, Lastmeter and Psychosocial Problems Screening List. Goals and interventions were taken from the medical file, and were clustered and coded. The experienced shared decision making was measured with validated questionnaires CollaboRATE and SDM-Q-9.

Results

A total of 49 patients were included in the study. The 3 most experienced problems are: loss of condition, reduced muscle strength and fatigue. Out of 49 patients 20 patients scored >5 on the Last Thermometer, 45 patients set a physical goal to improve fitness and muscle strength, and 33 patients were referred for professional help. Mean score of SDM-Q-9 is 45.14(SD) and CollaboRATE 8.19(SD).

Conclusion

Our findings shows that there are many physical problems after the end of chemo-(immuno) therapy. Good physical functioning such as fitness and muscle strength are important to implement the set goals. Because insight has been gained into the type of goals and interventions, specific advice can be given to future patients. The mean scores of the SDM-Q-9 and CollaboRATE are high and indicate a high degree of experienced joint decision-making.

Accountability: No financial support and treatment conflict to report

Keywords: Aftercare, Lymphoma, Non-Hodgkin, Hodgkin disease, Care goals, Patient care planning, Cancer rehabilitation, Cancer survivors.

Inleiding

In Nederland krijgt één op de drie mensen kanker, 90% is 50 jaar of ouder en 44.908 mensen overlijden jaarlijks aan kanker(1). Er zijn meer dan honderd verschillende soorten kanker. De meest voorkomende vormen van kanker verschillen per geslacht. Bij vrouwen komt borstkanker het meest voor en bij mannen prostaatkanker(2). Hematologische kankersoorten zoals bv. leukemie, multiple myeloom en lymfeklierkanker komen maar weinig voor, hiermee worden in Nederland jaarlijks 6000 mensen gediagnostiseerd(3). Lymfeklierkanker is een vorm van hematologische kanker waarbij kwaadaardige lymfocyten gevormd worden. Lymfeklierkanker wordt in twee hoofdcategorieën ingedeeld namelijk Hodgkin Lymfoom (HL) en Non Hodgkin Lymfoom (NHL). Het HL komt vrij weinig voor: het wordt jaarlijks in Nederland bij ongeveer 450 mensen vastgesteld (2, 4). Het NHL komt veel vaker voor, jaarlijks wordt bij ongeveer 2500 mensen een vorm van NHL vastgesteld (5). Van het NHL zijn ruim 50 verschillende vormen die zeer verschillend zijn qua gedrag, presentatie van ziekte en prognose. Door een toenemende incidentie, betere diagnostiek en behandelingen met chemo-(immuno)therapie neemt het aantal mensen dat een lymfoom overleeft toe waardoor ook het aantal mensen dat leeft met de gevolgen van een behandeling toeneemt (1, 2, 6). De directe en vaak ernstige bijwerkingen die veroorzaakt worden door chemo-(immuno)therapie zoals misselijkheid, braken en infecties zijn van voorbijgaande aard. Buiten deze directe bijwerkingen zijn er ook veel langdurige klachten en laat optredende gevolgen van de chemo-(immuno)therapie behandeling die patiënten ervaren na het afronden van hun behandeling. Problemen kunnen ontstaan op psychisch, sociaal en lichamelijk gebied zoals vermoeidheidsklachten, verminderde conditie en cognitieve problemen (7-13). Na afloop van de behandeling komen patiënten met een lymfoom langdurig in klinische follow-up; een vorm van oncologische zorg die bestaat uit een programmatische aanpak gericht op vroege detectie van een recidief of een nieuwe vorm van kanker. Verweven door de follow-up is de nazorg. De gezondheidsraad adviseert om de nazorg per individuele patiënt in te vullen zolang de klachten in verbinding staan met de diagnose kanker(14). De nazorg dient te bestaan uit voorlichting, begeleiding, aandacht voor klachten en symptomen en sociale gevolgen waarbij ook de directe en late effecten van de ziekte en behandeling beoordeeld worden.

In de richtlijn 'herstel na kanker' zijn de adviezen van de Gezondheidsraad samen met de beschikbare resultaten uit wetenschappelijke literatuur, ervaringsfeiten, meningen van beroepsgroepen en wensen van patiënten vertaald naar praktische adviezen(15). In deze richtlijn, die van toepassing is op patiënten met solide tumoren, ligt het accent op de nazorg in het ziekenhuis gedurende het eerste jaar na de oncologische behandeling. In de richtlijn wordt verwezen naar actieve betrokkenheid van de patiënt in de (zelf)zorg door samen met de arts of verpleegkundige middels shared decision making (SDM) doelen en interventies op te stellen in een nazorgplan(15). Shared decision making is een vorm van gelijkwaardige en gezamenlijke besluitvorming waarbij hulpverlener en patiënt samen tot een plan komen dat het beste bij de patiënt past(16-18). Er is nog weinig inzicht in de doelen en interventies die patiënten met een lymfoom stellen, wel bij patiënten met solide tumoren. Zo schrijft Holt et al (2015) in zijn onderzoek naar patiënten met gynaecologische kanker dat het merendeel van de doelen wordt gesteld met betrekking tot fysieke beperkingen, sociale- en emotionele problemen(19). Bij dit onderzoek zijn alleen vrouwen betrokken met solide tumoren, dus zijn de resultaten niet volledig te generaliseren op patiënten met een lymfoom, waarbij mannen en vrouwen betrokken zijn en er vaak agressieve curatieve behandelingen worden toegepast. Juist vanwege deze agressieve curatieve behandelingen is nazorg erg belangrijk, er is echter maar weinig onderzoek gedaan en er is geen kwalitatief goede literatuur beschikbaar die betrekking heeft op de nazorgplannen bij oncologische hematologiepatiënten (20). Uit onderzoek van Taylor et al (2018) blijkt dat een goede nazorg leidt tot betere controle over gezondheid, herstel van welzijn en vertrouwen om het leven weer op het goede spoor te krijgen(21).

In het Zuyderland MC krijgt iedere patiënt met lymfoom na afloop van de behandeling een nazorggesprek aangeboden. Voor het nazorggesprek is een systematische aanpak ontwikkeld in de vorm van een gespreksmodel waarbij middels SDM gezamenlijk doelen en interventies worden opgesteld op basis van de ervaren problemen van de patiënt. Zoals eerder beschreven is er weinig inzicht in de problemen, doelen en interventies die patiënten met een lymfoom stellen na afloop van de behandeling. Het doel van het onderzoek is om de kwaliteit van de nazorg verder te optimaliseren. Door enerzijds zicht te krijgen op de meest voorkomende problemen, doelen en geplande interventies die tijdens het nazorggesprek opgesteld worden kunnen er in de toekomst wellicht vooraf of gedurende de behandeling maatregelen getroffen worden ter preventie van deze problemen. Anderzijds

door zicht te krijgen op de ervaren SDM tijdens het nazorggesprek, wordt de door de patiënt ervaren gezamenlijke besluitvorming tijdens het nazorggesprek gemeten en kan dit indien dit nodig blijkt gericht verbeterd worden.

De volgende *vraagstellingen* staan centraal:

1. Welke problemen worden er door patiënten met een lymfoom ervaren en welke doelen en interventies worden hierbij opgesteld?
2. In welke mate ervaren patiënten met lymfoom gedeelde besluitvorming tijdens het nazorggesprek?

Methode

Context

Het onderzoek 'Optimaliseren van de (na)zorg voor patiënten met een lymfoom' wordt uitgevoerd door de verpleegkundige in opleiding tot specialist (VioS) hematologie en is een vervolgonderzoek op het onderzoek 'Optimaliseren van de (na)zorg voor patiënten die curatief behandeld zijn voor kanker'(22). Beide onderzoeken hebben plaatsgevonden op de poli Hematologie van het Zuyderland MC te Sittard. Binnen het zorgpad lymfoom begeleidt de VioS hematologie de patiënt gedurende het gehele behandelingstraject. Na de laatste chemo-(immuno)therapie behandeling wordt aan iedere patiënt een nazorggesprek aangeboden. Het staat de patiënt vrij om hier gebruik van te maken. Het nazorggesprek wordt gedaan met behulp van een gespreksmodel waarbij samen met de patiënt doelen en interventies in een nazorgplan opgesteld worden op basis van de door de patiënt ervaren problemen (SDM)(22). De VioS hematologie geeft evidence based informatie en advies hoe deze doelen bereikt kunnen worden binnen een bepaalde tijd. Door het gebruik van evidence based hulpbronnen zoals bijvoorbeeld www.verwijsgidskanker.nl van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) wordt er gekeken welke vormen van interventies er mogelijk zijn voor het probleem in de woonregio van de patiënt(23).

Het onderzoeksdesign

Het betreft een cross-sectioneel onderzoek met behulp van vragenlijsten en een dossierstudie uitgevoerd in de periode Juni 2017 t/m december 2018.

METC

Er is goedkeuring verleend door de Medisch Ethisch Toetsingscommissie (METC) van het Zuyderland MC voor het onderzoek 'Optimaliseren van de (na)zorg voor patiënten die curatief behandeld zijn voor kanker' (METC nummer 16-N-193). Dit onderzoek was niet WMO plichtig. Voor het eveneens niet WMO plichtige vervolgonderzoek 'optimaliseren van de (na)zorg voor patiënten met een lymfoom' is goedkeuring verleend onder nummer: METCZ20190001. De ingevulde vragenlijsten 'voorbereiding nazorggesprek voor patiënten', een kopie van de rapportage van de VioS uit het medisch dossier, het ingevulde 4-bollenmodel en de geretourneerde vragenlijsten om de gezamenlijke besluitvorming te meten zijn gebruikt voor de analyse en worden conform de Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit 2018 op Zuyd Hogeschool 15jaar veilig bewaart(24).

De studiepopulatie

In de periode van het onderzoek zijn ongeveer 120 patiënten begeleid door de VioS hematologie, na afloop van de behandeling is aan al deze patiënten een nazorggesprek aangeboden, 49 patiënten hebben hiervan gebruik gemaakt en zijn gevraagd te participeren in de studie. De patiënten voldeden aan de volgende inclusiecriteria: 18 jaar of ouder, gediagnosticeerd met een lymfoom, chemo-(immuno)therapie afgerond in het Zuyderland MC. De overige patiënten kozen er zelf voor om geen nazorggesprek te voeren om verschillende redenen zoals geen behoefte aan gesprek of reeds voldoende professionele begeleiding.

Meetinstrumenten en variabelen

Problemen werden eenmalig gemeten met de vragenlijst: 'voorbereiding nazorggesprek voor patiënten'. Deze vragenlijst is gebaseerd op de Nederlands gevalideerde vragenlijsten Lastmeter en Screeningslijst Psychosociale Problemen (Screening Inventory of Psychosocial Problems (SIPP))(25-27). De vragenlijst bestaat uit een thermometer en vragen naar problemen die de patiënt kan ervaren. De thermometer bestaat uit een 11-puntschaal (0-10) waarop de patiënt een cijfer kan geven van de ervaren last afgelopen week op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied; 0= 'helemaal geen last', 10 = 'extreem veel last'. Een score van 5 of hoger betekent dat een verwijzing voor deskundige hulp de patiënt kan helpen. De vragen zijn ingedeeld in 4 domeinen, ondergebracht in een 4-bollen

gespreksmodel dat dient als visueel overzicht voor patiënt en zorgverlener(28). De domeinen zijn gebaseerd op de domeinen van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) van de Wereldgezondheidsorganisatie (29). Het ICF-domein *functie* is vertaald naar 'mijn gezondheid'. Hieronder vallen de lichamelijke, emotionele en cognitieve problemen zoals vermoeidheid, verminderde conditie en spierkracht, slaapproblemen, concentratie- en geheugenproblemen, angst en verdriet. De ICF-domeinen *participatie* en *activiteiten* zijn vertaald in 'Mijn activiteiten'. Hierbij gaat het om dagelijkse activiteiten die voor de patiënt belangrijk zijn om te blijven doen of weer te kunnen doen zoals zelfzorg, zorg voor (klein)kinderen en huishouden, sociale contacten en werk. Het ICF-domein *omgevingsfactoren* is vertaald in 'Mijn omgeving'. Hierbij gaat het om de omgeving rondom de patiënt zoals partner, kinderen, familie, burens etc. en om de fysieke omgeving van een patiënt zoals zijn huis inclusief financiën en buurt. Het ICF-domein *persoonlijke factoren* is vertaald in 'Mijn eigen manier' waarbij het gaat om de manier zoals de patiënt omgaat met de gevolgen van de ziekte en behandeling. De vragenlijst bestaat uit gesloten vragen per gezondheidsdomein, waarbij geantwoord kan worden met 'ja, soms, nee'. Per domein is één open vraag toegevoegd.

Doelen en interventies werden samen met de patiënt opgesteld en in de gezondheidsdomeinen verdeeld. Mijn gezondheid met doelen en interventies gericht op lichamelijke problemen, emotionele problemen en cognitieve problemen. Mijn activiteiten met doelen en interventies gericht op praktische problemen, problemen in sociale contacten, problemen in werk- en studiehervatting. Mijn omgeving met doelen en interventies gericht op problemen in omgang met naasten en financiën. Mijn eigen manier met doelen en interventies gericht op wens voor doorverwijzing en zingeving.

De door de patiënt ervaren gedeelde besluitvorming tijdens het nazorggesprek werd eenmalig gemeten met behulp van de gevalideerde vragenlijsten SDM-Q-9 en CollaboRATE (30-33). De SDM-Q-9 was reeds beter gevalideerd, waren meer studies mee uitgevoerd maar heeft een hoog plafondeffect. De CollaboRATE is korter en mogelijk meer geschikt voor keuzes in nazorg (34). Door deze argumentatie is er in 2015 gekozen om beide lijsten te gebruiken, voor dit vervolgonderzoek is dit zo gehandhaafd.

De SDM-Q-9 bestaat uit 9 vragen met een 6-staps antwoordschaal waarbij de patiënt een score geeft, 0 'geheel mee oneens' tot 6 'geheel mee eens' totaalscore ligt tussen 0-54. De

betrouwbaarheid van dit meetinstrument is hoog Cronbach's Alfa 0,94 (33). De CollaboRATE bestaat uit 3 vragen met een 9-staps antwoordschaal waarbij de patiënt per vraag een score geeft, 0 'helemaal geen moeite gedaan' tot 9 'alle mogelijke moeite gedaan' de totaalscore ligt tussen 0-9. CollaboRATE lijsten waarbij niet op alle 3 de vragen antwoord is gegeven worden geëxcludeerd van analyse. Uit onderzoek van Barr et al (2014) blijkt de CollaboRATE een sterk positieve concurrente validiteit te hebben met de SDM-Q-9 ($r=0,79$ en $95\% \text{ CI}=0,77-0,81$) en de intra-rater betrouwbaarheid is excellent ($\text{ICC}=0,86$) (35). Bij beide lijsten geldt hoe hoger de gemiddelde scores hoe meer ervaren gedeeltelijke besluitvorming.

Patiënten kenmerken, zoals geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, diagnose en soort chemo-(immuno)therapie behandeling zijn gevraagd en staan vermeld bij de resultaten.

Gegevensverzameling

Minimaal 3 weken tot maximaal 3 maanden na de laatste chemo-(immuno)therapie vond het nazorggesprek plaats. Vooraf aan het nazorggesprek heeft de patiënt thuis de vragenlijst: 'voorbereiding nazorggesprek voor patiënten' ingevuld, deze werd per post toegestuurd aan patiënten die van het nazorggesprek gebruik wilden maken. Tijdens het nazorggesprek werden de problemen op de vragenlijst besproken en met behulp van het 4-bollen gespreksmodel ingedeeld in de domeinen. Samen met de patiënt werden doelen gesteld en interventies gepland. De ervaren problemen, doelen en interventies die gezamenlijk met de patiënt zijn opgesteld werden gerapporteerd in het medisch patiëntendossier. Het nazorggesprek duurde ongeveer een uur. Na afloop van het nazorggesprek kreeg iedere patiënt een vragenlijst (combinatie SDM-Q-9 en CollaboRATE) om anoniem de gezamenlijke besluitvorming te meten met de vraag om deze vragenlijst per post te retourneren, er zijn geen herinneringen verstuurd.

Data-analyse

De data is ingevoerd en geanalyseerd middels beschrijvende statistiek met behulp van IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versie nummer: 21.

Van het gegeven cijfer op de thermometer is de mean, median en standaarddeviatie berekend van de ervaren last.

Bij de ervaren problemen is per domein met behulp van percentages berekend welke problemen het meest voorkwamen. De opgestelde doelen en interventies werden geclusterd en gecodeerd in dezelfde domeinen als de problemen, er is gekeken naar wat de meest voorkomende doelen en interventies waren.

Patiënten kenmerken die verzameld zijn: geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, diagnose en het soort kuur dat de patiënt heeft gehad, hierbij werd middels beschrijvende statistiek gekeken naar frequentie en percentage. Van de SDM-Q-9 en CollaboRATE werd de median en de standaarddeviatie berekend. Om de betrouwbaarheid van de meting te toetsen werd een Cronbachs alfa coëfficiënt berekend, de Interne consistentie van de meting wordt als voldoende beschouwd als de Cronbach-coëfficiënt >0,7 is.

Resultaten:

Patiënten kenmerken

In totaal zijn 49 patiënten met een lymfoom geïnccludeerd in de studie, waarvan 37 mannen en 12 vrouwen. De gemiddelde leeftijd was 65 jaar met een spreiding tussen 18 en 82 jaar. Er werden verschillende kuurschema's toegediend zie tabel 1, 31 (63,3%) patiënten kregen 6-8 kuren R-CHOP (Rituximab, Cyclofosfamide, Doxorubicine, Vincristine en Prednisolon).

N=49	N (%)
Geslacht	
Man	37 (75,5)
Vrouw	12 (24,4)
Leeftijd	
Mean (range)	65 (18-82)
Burgerlijke staat	
Gehuwd of samenwonend	39 (86,6)
Alleenstaand	4 (8,8)
Verweduwd	2 (4,4)
Diagnose	
Diffuus large B-cel Lymfoom	26 (53,0)
Folliculair Non Hodgkin Lymfoom	6 (12,2)
M. Waldenström	6 (12,2)
Klassiek Hodgkin Lymfoom	3 (6,1)
Overige soorten NHL	8 (16,3)
Behandeling	
6-8x R-CHOP	31 (63,2)
<6x R-CHOP	3 (6,1)
Combinatie chemo-immunotherapie+ASCT	2 (4,0)
8x R-CVP	6 (12,2)
4-8x ABVD	2 (4,0)
DRC+R-Bendamustine of R-Bendamustine	5 (10,2)

Tabel 1. Patiënten kenmerken, aantallen kunnen variëren i.v.m. missende waardes

Thermometer

Het gemiddelde cijfer voor de ervaren last die de patiënt ervaarde ten tijde van het nazorggesprek was 4,6 (SD 2,2 mediaan 5,0). Twintig patiënten scoorden hoger dan 5,0. De spreiding lag tussen 0 en 8.

Meest ervaren problemen

In tabel 2 worden de meest ervaren problemen per ICF-domein weergegeven. Uit de tabel blijkt dat in het domein 'mijn gezondheid' de meeste problemen worden ervaren. De top 3 van meest ervaren problemen zijn: conditieverlies 97,9%, verminderde spierkracht 93,8% en vermoeidheid 87,7%.

In het domein 'mijn activiteiten' komen de problemen in het dagelijks functioneren 71,4% en de zorg voor het huishouden 36,7% het meest voor.

In het domein 'mijn omgeving' geeft 40,8% aan minder zin te hebben in vrijen, geen van de patiënten heeft bij dit probleem behoefte voor professionele begeleiding.

Bij het domein 'mijn eigen manier' zijn er geen veel voorkomende problemen.

Doelen

Er zijn in totaal 73 doelen opgesteld, in tabel 2 zijn de meest gestelde doelen per domein weer gegeven. Een overzicht van alle doelen die zijn gesteld zijn op te vragen bij de onderzoeker. Veel doelen hadden betrekking op meerdere domeinen.

De meeste doelen werden in het domein 'mijn gezondheid' gesteld, 91,8% stelde een doel op lichamelijk gebied. Zoals het terugkrijgen van conditie en spierkracht op het niveau van voor de ziekte zodat praktische taken uit het dagelijks functioneren weer naar tevredenheid uitgevoerd kunnen worden. Op emotioneel gebied stelden 14,2% een doel zoals minder last hebben van onrust en piekeren en weer kunnen genieten, 14,2% stelde een doel op cognitief gebied zoals verbetering van het geheugen en concentratie.

In het domein 'mijn activiteiten' werd op praktisch gebied door 30,6% een doel gesteld, zoals huishoudelijke taken zoals poetsen, boodschappen, tuinwerkzaamheden weer kunnen uitvoeren. 16,3% stelde een doel om het werk weer te kunnen hervatten. Zoals weer in staat zijn om werkzaamheden volledig uit te voeren op het boerenbedrijf, als schooldirecteur of het vrijwilligerswerk.

In het domein 'mijn omgeving' stelde 16,3% een doel om sociale activiteiten samen met hun naasten weer uit te kunnen voeren zoals stijldansen, golfen, vrijen, muziek, wandelclub.

Interventies

Zoals verwacht werden de meeste interventies gesteld in het domein 'mijn gezondheid' omdat hierin ook de meeste problemen werden ervaren. Uit tabel 2 blijkt dat 83,6% een interventie koos op lichamelijk gebied ter verbetering van conditie en spierkracht. In totaal heeft 67,2% van de patiënten gekozen voor doorverwijzing naar professionele hulp, 34,6% koos voor oncologische fysiotherapie en 32,6% voor oncologische revalidatie. 24,4% van de patiënten gingen zelf sporten om conditie en spierkracht te verbeteren.

N=49	N (%)	N (%)	N (%)
Meest ervaren problemen per domein *		Meest opgestelde doelen per domein	Meest opgestelde interventies per domein
Domein mijn gezondheid		Domein mijn gezondheid	Domein mijn gezondheid
<i>Lichamelijk</i>		Lichamelijk gebied	Lichamelijk gebied
Conditieverlies	48 (97,9)	Emotioneel gebied	Emotioneel gebied
Verminderde spierkracht	46 (93,8)	Cognitief gebied	Cognitief gebied
Vermoeidheid	43 (87,7)		
Tintelingen in handen/voeten	28 (57,1)		
Slaapproblemen	26 (53,0)		
Gewichtsverlies	13 (26,5)		
Droge jeukerige huid	19 (38,7)		
<i>Emotioneel</i>			
Piekeren	25 (51,0)		
Rusteloosheid	17 (34,6)		
Gevoelens van verdriet	14 (28,5)		
Minder grip op eigen emoties	21 (42,8)		
Angst voor ziekte of behandeling	20 (40,8)		
Gevoelens van neerslachtigheid	15 (30,6)		
<i>Cognitief</i>			
Problemen met herinneren van dingen	23 (46,9)		
Concentratieproblemen.	21 (42,8)		
Domein mijn activiteiten		Domein mijn activiteiten	Domein mijn activiteiten
Beperkingen in dagelijks functioneren	35 (71,4)	Praktisch gebied	Praktisch gebied
Problemen met zorg voor huishouden	18 (36,7)	Sociaal gebied	Sociaal gebied
		Werk- of studieherhvatting	Werk- of studieherhvatting
Domein mijn omgeving		Domein mijn omgeving	Domein mijn omgeving
Minder zin om te vrijen	20 (40,8)	Omgang met naasten	Omgang met naasten
Domein mijn eigen manier			Interventie voor doorverwijzing
Geen veel voorkomende problemen			Oncologische fysiotherapie
			Oncologische revalidatie.
			Zelf conditie verbeteren door sporten/bewegen

Tabel 2. Problemen, meest gestelde doelen en interventies per domein

* totaalscore van ja + soms

Ervaren gedeelde besluitvorming

In tabel 3 staan de resultaten vermeld van de ervaren gedeelde besluitvorming. Van de 49 patiënten die hebben deelgenomen aan het onderzoek hebben 45 patiënten de vragenlijst SDM-Q-9 en CollaboRATE geretourneerd dit is een respons van 92%. Twee CollaboRATE lijsten werden geëxcludeerd omdat niet op alle 3 de vragen antwoord was gegeven.

De gemiddelde totaalscore op de SDM-Q-9 is 45,14 (SD 1,24). De gemiddelde score op de vragen van de SDM-Q-9 ligt tussen 4,68 en 5,22 (SD 1,76-0,97).

De gemiddelde score op de CollaboRATE is 8,19 (SD 1,40). De interne consistentie is excellent met een Cronbachs Alfa van >.90 voor beide lijsten.

N=45	
SDM-Q-9 (0-54)	
Mean total score:	45,14
Vraag 1	4,97 (SD 1,50)
Vraag 2	4,95 (SD 1,22)
Vraag 3	5,22 (SD 0,97)
Vraag 4	5,00 (SD 1,13)
Vraag 5	5,19 (SD 0,93)
Vraag 6	5,16 (SD 1,09)
Vraag 7	4,97 (SD 1,32)
Vraag 8	5,00 (SD 1,29)
Vraag 9	4,68 (SD 1,76)
CollaboRATE* (0-9)	
Mean:	8.19
Vraag 1	8,21 (SD 1,35)
Vraag 2	8,23 (SD 1,34)
Vraag 3	8,14 (SD 1,50)
Cronbachs Alfa	
SDM-Q-9	0.94
CollaboRATE	0.98

Tabel 3. SDM-Q-9 en CollaboRATE. *N=43.

Discussie

Uit onze studie komt naar voren dat patiënten met een lymfoom na behandeling met chemo-(immuno)therapie de meeste problemen ervaren op lichamelijk gebied. De problemen die het meest voorkomen zijn conditieverlies, verminderde spierkracht en vermoeidheid. De meeste doelen en interventies sluiten hierop aan. Over de mate van ervaren gedeelde besluitvorming zijn ze bijzonder tevreden.

Dit is een van de eerste onderzoeken waarbij er gekeken is naar de doelen en interventies die patiënten met een lymfoom stellen tijdens een nazorggesprek. De problemen die de patiënten aangeven komen overeen met de problemen die ook uit andere onderzoeken het meest naar voren komen. Zo beschrijft Daniels et al (2013) in zijn review dat het merendeel van de patiënten met een Hodgkin Lymfoom last blijkt te hebben van vermoeidheid (7). Uit de review van Oerlemans et al (2011) blijkt dat zowel NHL als HL patiënten de meeste

problemen ervaren op lichamelijk gebied(13). Ook in het rapport 'kankerzorg in beeld' van het IKNL en NFK wordt beschreven dat patiënten met een lymfoom veel last hebben van vermoeidheid, beperkingen in de dagelijkse bezigheden en een verminderd lichamelijk functioneren ten opzichte van de algemene bevolking(36).

Door vooraf en tijdens de behandeling al aan conditie en spierkracht te werken eventueel onder begeleiding van een oncologische fysiotherapeut kunnen problemen na afloop van de chemo-(immuno)therapie mogelijk verminderen. Dit wordt reeds in de medische oncologie toepast met het 'Better in, Better out' concept(37). Hierbij worden patiënten vooraf aan een (operatieve) behandeling zo goed mogelijk voorbereid middels een therapeutisch trainingsprogramma. Door de conditie vooraf te optimaliseren, wordt het herstel bespoedigd, medische complicaties voorkomen en kosten bespaard. Wellicht is er vervolgonderzoek mogelijk via het 'Better in, Better out' concept naar welke patiënten met een lymfoom al vooraf en tijdens de behandeling hiervan gebruik van zouden moeten maken.

De verwachting is dat er in 2030 bijna één miljoen mensen in Nederland leven die kanker hebben of hebben gehad. De nazorg, de inzichten in de effecten van de behandeling en de psychosociale gevolgen moeten verbeterd worden. De meeste nazorg wordt nog gecoördineerd door de medisch specialist, maar door de nadruk op de medisch technische zorg komt de coördinatie van de nazorg in de verdrinking. Uit het rapport 'kankerzorg in beeld' blijkt dat er voldoende draagvlak is onder (ex-)patiënten om de taken van de nazorg te verplaatsen van de medisch specialist naar de verpleegkundig specialist of de huisarts.

Uit onze onderzoeksresultaten blijkt dat patiënten heel tevreden te zijn over de mate waarin ze betrokken worden bij het nazorggesprek, waarbij onder begeleiding van de VioS doelen en interventies worden opgesteld. Zover ons bekend zijn er geen eerdere onderzoeken gepubliceerd naar de ervaren gezamenlijke besluitvorming met betrekking tot de nazorg bij patiënten met een lymfoom of met kanker.

Beperkingen:

De scores van de gezamenlijke besluitvorming zijn gebaseerd op het nazorggesprek met de VioS die ook de gehele begeleiding gedurende de chemo-(immuno)therapie heeft uitgevoerd. Patiënten zijn mogelijk geneigd een betere score te geven omdat ze deze VioS reeds langer kenden.

In dit onderzoek heeft maar een gedeelte van alle patiënten die in het Zuyderland MC behandeld werden voor een lymfoom gebruik gemaakt van het nazorggesprek hierdoor is er een kleine studiepopulatie. De studiepopulatie betreft vooral oudere patiënten met een Diffuus Grootcellig B-cel Non Hodgkin Lymfoom. Mogelijk zijn hierdoor niet alle resultaten van toepassing op patiënten met andere soorten lymfomen.

In de voorbereidingsvragenlijst is er bij het domein 'mijn omgeving' geen aandacht voor sociale activiteiten met naasten. Veel patiënten stelden echter een doel samen met hun naaste zoals samen weer leuke activiteiten doen of een doel dat te maken heeft met herstel van sociale contacten zoals weer gaan stijdansen, biljarten of golfen. Deze doelen vallen onder het domein 'mijn omgeving'. Door aanpassing van de voorbereidingsvragenlijst op dit domein zouden mogelijk meer problemen aangegeven worden.

Conclusie

Dit onderzoek laat de meest voorkomende problemen zien die patiënten met een lymfoom ervaren na afloop van de chemo-(immuno)therapie in het Zuyderland MC en geeft zicht op de doelen en interventies die bij deze problemen gesteld worden. Patiënten blijken heel tevreden over de gezamenlijke besluitvorming die plaatsvindt tijdens het nazorggesprek. In onze studie wordt door patiënten een goed lichamelijk functioneren zoals een goede conditie en spierkracht belangrijk gevonden om de dagelijkse bezigheden weer uit te kunnen voeren. Doordat er inzicht is verkregen in het soort doelen en interventies die patiënten met een lymfoom stellen na afloop van de chemo-(immuno)therapie kunnen we nieuwe patiënten inlichten dat afname van conditie en spierkracht een veel voorkomend probleem is.

Referentielijst

1. KWF Kankerbestrijding. Kanker in Cijfers. Incidentie- en overlevingscijfers, Integraal Kankercentrum Nederland 2019 (IKNL). [Internet]. Beschikbaar via: <https://www.kwf.nl/kanker/kanker/Pages/default.aspx>. [Geraadpleegd 22 mei 2019].
2. Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Integraal Kankercentrum Nederland 2011-2019 (IKNL). Cijfers over kanker. [Internet]. Beschikbaar via: <https://www.cijfersoverkanker.nl/>. [Geraadpleegd 22 mei 2019].
3. Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) 2009-2017. Oncologische hematologie. [Internet]. Beschikbaar via: <https://www.hematologienederland.nl/node/7>. [Geraadpleegd 22 mei 2019].
4. Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Hematologie Groningen. Hodgkin-Lymfoom / ziekte van Hodgkin. [Internet]. Groningen 2018. Beschikbaar via: <https://hematologiegroningen.nl/patienten/content/3Hodgkin.htm>. [Geraadpleegd 22 mei 2019].
5. Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) 2009-2017. Non-Hodgkin Lymfomen. [Internet]. Beschikbaar via: <https://www.hematologienederland.nl/non-hodgkin-lymfomen>. [Geraadpleegd 22 mei 2019].
6. Meulepas J, Kiemeny L. Kanker in Nederland tot 2020 Trends en prognoses. Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. Oisterwijk. 2011. 280 p.
7. Daniels LA, Oerlemans S, Krol AD, van de Poll-Franse LV, Creutzberg CL. Persisting fatigue in Hodgkin lymphoma survivors: a systematic review. *Ann Hematol*. 2013;92(8):1023-32.
8. Kreissl S, Mueller H, Goergen H, Mayer A, Brillant C, Behringer K, et al. Cancer-related fatigue in patients with and survivors of Hodgkin's lymphoma: a longitudinal study of the German Hodgkin Study Group. *Lancet Oncol*. 2016;17(10):1453-62.
9. Krolak D, Collins B, Weiss L, Harris C, Van der Jagt R. Cognitive function and its relationship to other psychosocial factors in lymphoma survivors. *Support Care Cancer*. 2017;25(3):905-13.
10. Monterosso L, Taylor K, Platt V, Lobb E, Krishnasamy M, Musiello T, et al. A qualitative study of the post-treatment experiences and support needs of survivors of lymphoma. *Eur J Oncol Nurs*. 2017;28:62-8.
11. Oerlemans S, Issa DE, van den Broek EC, Nijziel MR, Coebergh JW, Huijgens PC, et al. Health-related quality of life and persistent symptoms in relation to (R-)CHOP14, (R-)CHOP21, and other therapies among patients with diffuse large B-cell lymphoma: results of the population-based PHAROS-registry. *Ann Hematol*. 2014;93(10):1705-15.
12. Oerlemans S, Issa DE, van den Broek EC, Nijziel MR, Coebergh JW, Mols F, et al. Impact of therapy and disease-related symptoms on health-related quality of life in patients with follicular lymphoma: results of the population-based PHAROS-registry. *Eur J Haematol*. 2014;93(3):229-38.
13. Oerlemans S, Mols F, Nijziel MR, Lybeert M, van de Poll-Franse LV. The impact of treatment, socio-demographic and clinical characteristics on health-related quality of life among Hodgkin's and non-Hodgkin's lymphoma survivors: a systematic review. *Ann Hematol*. 2011;90(9):993-1004.
14. Gezondheidsraad [Health Council of the Netherlands]. Nacontrole in de oncologie. Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen. Den Haag: 2007.

15. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Richtlijn herstel na Kanker 2011. [Internet]. Beschikbaar via: <https://www.oncoline.nl/herstel-na-kanker>. [Geraadpleegd 22 mei 2019].
16. Friesen-Storms JH, Bours GJ, van der Weijden T, Beurskens AJ. Shared decision making in chronic care in the context of evidence based practice in nursing. *Int J Nur Stud* 2015;52:393-402.
17. Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Gezamenlijke besluitvorming over doelen en zorgafspraken. [Internet]. Beschikbaar van: https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/handreiking_gezamenlijke_besluitvorming_boek_2017_web.pdf. [Geraadpleegd 22 mei 2019].
18. Edwards A, Elwyn G, Thompson R. Shared Decision-Making in Health Care: Achieving evidence-based patiënt choice. United States: Oxford University Press; 2016.
19. Holt KA, Mogensen O, Jensen PT, Hansen DG. Goal setting in cancer rehabilitation and relation to quality of life among women with gynaecological cancer. *Acta Oncol*. 2015;54(10):1814-23.
20. Taylor K, Monterosso L. Survivorship Care Plans and Treatment Summaries in Adult Patients With Hematologic Cancer: An Integrative Literature Review. *Oncol Nurs Forum*. 2015;42(3):283-91.
21. Taylor K, Monterosso L, Bulsara C. Qualitative results from a phase II pilot randomised controlled trial of a lymphoma nurse-led model of survivorship care. *Eur J Oncol Nurs*. 2018;35:9-14.
22. Friesen-Storms JH, Bours GJ, Snijders IC, van der Weijden T, Jie KG, Beurskens AJ. A conversation approach based on shared goal-setting and shared decision-making for nurses in cancer aftercare: A developmental study. *Eur J Oncol Nurs* 2018;35(Augustus):107-116.
23. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Verwijsgids kanker. [Internet]. Beschikbaar via: <https://www.verwijsgidskanker.nl>. [Geraadpleegd 22 mei 2019].
24. Algra K, Bouter L, Hol A, van Kreveld J, Andriessen D, Bijleveld C, et al. Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit. 2018.
25. Tuinman MA, Gazendam-Donofrio SM, Hoekstra-Weebers JE. Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer. *Cancer*. 2008;113(4):870-8.
26. San Giorgi MR, Aaltonen LM, Rihkanen H, Tjon Pian Gi RE, van der Laan BF, Hoekstra-Weebers JE, et al. Validation of the Distress Thermometer and Problem List in Patients with Recurrent Respiratory Papillomatosis. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2017;156(1):180-188.
27. Braeken AP, Lechner L, Houben RM, Van Gils FC, Kempen GI. Psychometric properties of the Screening Inventory of Psychosocial Problems (SIPP) in Dutch cancer patients treated with radiotherapy. *Eur J Cancer Care* 2011;20(3):305-14.
28. Lenzen SA. Het 4-bollen model [Internet]. Heerlen: Zuyd Onderzoek Faculteit Gezondheidszorg en Maastricht University; 2015. Beschikbaar via: <https://www.zuyd.nl/onderzoek/lectoraten/autonomie-en-participatie/~media/Files/Onderzoek/Kenniskring%20Autonomie%20en%20participatie%20van%20chronisch%20zieken/Het%204-bollen%20model%20voor%20website%20121015.pdf>. [Geraadpleegd 22 mei 2019].
29. World Health Organisation (WHO). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). [Internet]. 2018. Beschikbaar via: <https://www.who.int/classifications/icf/en/>. [Geraadpleegd 22 mei 2019].

30. CollaboRATE vragenlijst Nederlandse versie. [Internet]. Beschikbaar via: http://www.collaboratescore.org/uploads/2/4/0/4/24040341/collaborate_dutch_v1.pdf. [Geraadpleegd 22 mei 2019].
31. Kriston L, Scholl I, Hörzel L, Simon D, Loh A, Härtner. 9-Item Shared Decision Making Questionnaire [SDM-Q-9]. Development and psychometric properties in an primary care sample. Patient Educ Couns 2010;80(1):94-9
32. Barr PJ, Forcino RC, Thompson R, Ozanne EM, Arend R, Castaldo MG, et al. Evaluating CollaboRATE in a clinical setting: analysis of mode effects on scores, response rates and costs of data collection. BMJ Open. 2017;7(3):e014681.
33. Rodenburg-Vandenbussche S, Pieterse AH, Kroonenberg PM, Scholl I, van der Weijden T, Luyten GP, et al. Dutch Translation and Psychometric Testing of the 9-Item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9) and Shared Decision Making Questionnaire-Physician Version (SDM-Q-Doc) in Primary and Secondary Care. PLoS One. 2015;10(7):e0132158.
34. Elwyn G, Barr PJ, Grande SW, Thompson R, Walsh T, Ozanne EM. Developing CollaboRATE: a fast and frugal patient-reported measure of shared decision making in clinical encounters. Patient Educ Couns. 2013;93(1):102-7.
35. Barr PJ, Thompson R, Walsh T, Grande SW, Ozanne EM, Elwyn G. The psychometric properties of CollaboRATE: a fast and frugal patient-reported measure of the shared decision-making process. J Med Internet Res. 2014;16(1):e2.
36. Ezendam N, de Ligt K, Oerlemans S, Velthuis M. Kankerzorg in beeld Over leven met en na kanker. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties; 2019.
37. Boumans H. Better in, Better out. De kracht van (p)revalidatie. [Internet]. Beschikbaar via: <https://techtransfer.tno.nl/spin-offs/better-in-better-out-de-kracht-van-p-revalidatie/> [Geraadpleegd 24 mei 2019]