

In gesprek na chemotherapie

'Een kwalitatief onderzoek naar de ervaring en wensen van patiënten met het nazorggesprek na (neo)adjuvante chemotherapie voor een colon- of mammacarcinoom in ZGT'

Brenda Dwars

Master Advanced Nursing Practice

Haaksbergen, juni 2017

In gesprek na chemotherapie, hoe verder?

‘Een kwalitatief onderzoek naar de ervaring en wensen van patiënten met het nazorggesprek na (neo)adjuvante chemotherapie voor een colon- of mammacarcinoom in ZGT’

Auteur	B.M.J. Dwars
Organisatie	Ziekenhuis Groep Twente, oncologie
Opleiding	Master Advanced Nursing Practice
Onderwijsinstelling	Saxion Hogescholen Enschede
Cohort	2015–2017
Eerste beoordelaar	Drs. Wilma Voorhorst
Tweede beoordelaar	Dr. Sandra van Hogen–Koster
Praktijkbegeleiders	Dr. C.J.H. Gerrits, internist–hematoloog Mw. E. Postel, verpleegkundig specialist
Plaats	Haaksbergen
Datum	Juni 2017

Verklaring van originaliteit

Hierbij verklaar ik, Brenda Maria Johanna Dwars geboren 10-05-1988 te Enschede als auteur van dit onderzoeksverslag, dat dit afstudeeronderzoek naar de ervaringen en wensen van vrouwen met het nazorggesprek na (neo)adjuvante chemotherapie voor een mammacarcinoom of coloncarcinoom in ZGT, niet eerder is uitgevoerd. Indien ik gebruik heb gemaakt van reeds eerder verricht onderzoek door anderen dan wordt dit in de tekst vermeld. Het onderzoek is door mijzelf uitgevoerd, met ondersteuning van drs. W. Voorhorst, dr. C.J.H. Gerrits en mw. E. Postel.

Toestemming voor dit onderzoek is 03-06-2016 verleend door de Adviescommissie Lokale Uitvoerbaarheid Wetenschappelijk Onderzoek van Ziekenhuis Groep Twente.



Haaksbergen, juni 2017

Voorwoord

Voor u ligt het resultaat van mijn Meesterproef, een praktijk gericht wetenschappelijk onderzoek ter afsluiting van de opleiding Master Advanced Nursing Practice. Ik vond het een uitdaging om als beginnend onderzoeker een onderzoekstraject te initiëren, op te stellen en uit te voeren. Ik ben daarvoor dank verschuldigd aan de patiënten die tijdens of na een intensief behandeltraject bereid waren openlijk ervaringen en wensen met mij te willen delen. Ze hebben zich kwetsbaar opgesteld en zo een bijdrage geleverd aan dit onderzoek. Zonder hen was de uitvoering niet mogelijk geweest. Daarnaast gaat mijn dank uit naar mijn meesterproefbegeleider Wilma Voorhorst voor de begeleiding bij het afnemen van interviews, het herhaaldelijk doorlezen van mijn onderzoeksverslag en de opbouwende feedback. Ook mijn praktijkbegeleiders Kees Gerrits en Ellen Postel bedank ik voor de ondersteuning bij de onderwerpskeuze, praktische begeleiding en stimulatie. En om af te sluiten: het volgen van de opleiding en het uitvoeren van het onderzoek zou niet mogelijk zijn geweest zonder support van mijn lieve partner, familie en vrienden.

Inhoud

Verklaring van originaliteit	3
Voorwoord	4
Samenvatting	7
Abstract	8
1. Inleiding.....	9
1.1 Achtergrond.....	9
1.2 Aanleiding.....	9
1.3 Klinische relevantie	10
2. Theoretisch kader	11
2.1 Mamma- en coloncarcinoom	11
2.2 Definitie nazorg in het kader van het onderzoek	11
2.3 Belang van nazorg.....	12
2.4 Inhoud nazorg.....	12
2.5 De rol van de verpleegkundig specialist.....	15
2.6 Ontwikkelingen in de nazorg.....	15
3. Methode.....	17
3.1 Design	17
3.2 Onderzoekspopulatie	17
3.3 Onderzoeksprocedure	19
3.4 Dataverzameling	19
3.5 Data-analyse.....	19
3.6 Methodologische kwaliteit.....	20
3.7 Ethische verantwoording	21
4. Resultaten	22
4.1 Ervaringen.....	22
4.2 Logistiek en organisatie nazorggesprek	24
4.3 Gemeenschappelijke belangen binnen maatwerk.....	27
4.4 Invloed persoonlijkheid	30
4.5 Vervolg na het nazorggesprek.....	31

5. Discussie.....	32
5.1 Discussie ten aanzien van de literatuur.....	32
5.1.1 Ervaringen.....	32
5.1.2 Logistiek en organisatie nazorggesprek	33
5.1.3 Gemeenschappelijke belangen binnen maatwerk.....	34
5.1.4 Invloed persoonlijkheid	35
5.2. Context in de literatuur rondom de coloncarcinoom patiënt	35
5.3 Discussie ten aanzien van de methodologie	36
6. Conclusie en aanbevelingen	37
6.1 Beantwoording van de onderzoeksvraag.....	37
6.2 Implicaties en aanbevelingen voor de praktijk	38
6.3 Suggesties voor vervolgonderzoek	39
Literatuur	40
Bijlage 1 Uitnodiging en informatie deelnemer	44
Bijlage 2 Verklaring ALU niet toetsplichtig onderzoek	47
Bijlage 3 Lastmeter	48
Bijlage 4 Informed Consent.....	49

Samenvatting

Doel: Dit onderzoek is uitgevoerd om inzicht te verkrijgen in de ervaringen en wensen van patiënten ten aanzien van het nazorggesprek na (neo)adjuvante chemotherapie vanwege een colon- of mammacarcinoom.

Methode: Er is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd waarvoor elf open interviews zijn afgenomen bij mammacarcinoom patiënten na een nazorggesprek in Ziekenhuis Groep Twente (ZGT). Interviewen bleek niet mogelijk bij coloncarcinoom patiënten vanwege het ontbreken van nazorggesprekken. De analyse werd verricht volgens de eerste zes stappen van de methode van Colaizzi.

Resultaten: Dit onderzoek heeft aangetoond dat deelnemers het nazorggesprek ervaren als waardevol en laagdrempelig. Gebleken is dat de huidige planning van het nazorggesprek, drie maanden na de laatste chemotherapie, als geschikt wordt bevonden. Tevens komt naar voren dat dit resultaat afhankelijk is van een eventuele vervolgbehandeling. Het doel van het nazorggesprek bleek vooraf niet altijd duidelijk, mogelijk door het ervaren van geheugenproblemen na chemotherapie. Deelnemers geven de voorkeur aan inhoudelijk op maat afgestemde gespreksonderwerpen, waarbij ze zelf aangeven wat besproken wordt. Vanuit patiëntenperspectief relevante onderwerpen kunnen worden onderverdeeld in de subthema's fysiek, cognitie, psyche en sociaal. Duidelijkheid, gehoord voelen, een referentiekader, bevestiging en praktische tips zijn belangrijke aandachtspunten. Er wordt een op expertise gebaseerde signalerende en ondersteunende rol van de verpleegkundig specialist verwacht. Leeftijd en tumortype lijken minder van belang voor de gewenste inhoud. Persoonlijkheidskenmerken en een behandeling na chemotherapie zijn van grotere invloed. Laagdrempelige telefonische bereikbaarheid van een verpleegkundig specialist vangt een deel van de behoefte aan nazorg op.

Conclusies: Geconcludeerd kan worden dat nazorggesprekken op maat toegepast dienen te worden. Per patiënt moeten behoeften aan en wensen voor nazorg worden besproken. Hierbij kan de richtlijn 'Herstel na Kanker' (IKNL, 2011a) als leidraad gehanteerd worden. Literatuur ondersteunt generaliseerbaarheid van de gevonden resultaten en conclusies naar de coloncarcinoom patiënten.

Implicaties: Dit onderzoek heeft bijgedragen aan het feit dat de huidige planning en organisatie van nazorggesprekken en laagdrempelige telefonische bereikbaarheid gehanteerd blijven. De verpleegkundig specialist dient de tijd te nemen om de individuele behoeften aan en mogelijkheden voor nazorg tijdens het nazorggesprek te bespreken. Er dient op basis van de wens van de patiënt schriftelijk informatiemateriaal te worden ontwikkeld. In navolging op dit onderzoek dient het optimaliseren van de nazorggesprekken te worden uitgebreid naar andere tumortypen en de palliatieve setting.

Abstract

Aim: This study has been conducted to gain insight into the experiences and wishes of patients regarding the aftercare visit during follow-up, after (neo)adjuvant chemotherapy for colon cancer or breast cancer.

Method: A qualitative study has been carried out for which eleven open interviews were conducted with breast cancer patients after an aftercare visit in Ziekenhuis Groep Twente (ZGT). Interviewing colon cancer patients was not possible because there were few aftercare visits planned and none complied with the inclusion criteria. The collected data was analyzed according to the first six steps of the Colaizzi method.

Results: This research has shown that the aftercare visits are valuable and low-threshold. It has been found that the current planning of the aftercare visit, three months after completing chemotherapy, is labeled as appropriate. It also appears this result is dependent on possible post-chemotherapy treatment. The purpose of the aftercare visit turned out to be not always evident in advance, possibly by experiencing memory problems after chemotherapy. Participants prefer customized topics, in which they themselves indicate what is being discussed. Subjects relevant from patient perspective can be subdivided into the subthemes' physical, cognition, psyche and social. Clarity, feeling heard, a frame of reference, confirmation and practical tips are important points of interest. An expert-based signaling and supportive role is expected of the nurse specialist. Age and tumor type seem less important for the desired content. Personality characteristics and post-chemotherapy treatment are of greater influence. Low-threshold telephone accessibility of a nurse specialist captures part of the need for aftercare.

Conclusions: It can be concluded that aftercare visits should be applied individually tailored. The needs and wishes for aftercare should be discussed individually per patient. The guideline 'Herstel na Kanker' (IKNL, 2011a) can be used as guidance. Literature supports the generalizability of results and conclusions found to the colon cancer patients.

Implications: This research has contributed to the fact that the current planning and organization of aftercare visits and low-threshold telephone accessibility is maintained. The nurse specialist takes time to discuss the individual needs and aftercare options during the aftercare visit. Based on the patient's wishes written information material should be developed. Following this study, the optimization of aftercare visits should be extended to other tumor types and the palliative setting.

1. Inleiding

‘Gezonden kunnen zieken niet begrijpen. Onwillekeurig beoordelen zij de zieken in hun levensstijl, hun relaties en prestaties alsof zij ook gezond waren. Zij begrijpen niet wat de werkelijke moeilijke prestaties zijn in de strijd met de zwakheid... zij zien die prestaties niet omdat ze ze niet kennen’

(Karl Jaspers, psychiater en filosoof, 1938)

1.1 Achtergrond

Drie maanden na het afronden van een (neo)adjuvante behandeling met chemotherapie (aanvullende chemotherapie voor of na een chirurgische ingreep in een curatieve setting) krijgt de patiënt een afspraak voor een nazorggesprek bij de verpleegkundig specialist. Eind 2014 is dit initiatief van start gegaan met als doel de impact van diagnose en chemotherapie te bespreken en het opsporen van vroege gevolgen en restklachten. De patiënt krijgt ondersteuning bij het omgaan met de gevolgen en restklachten en kan zo nodig doorverwezen worden. Voor een juiste beeldvorming is het belangrijk om te vermelden dat kankerdetectie geen onderdeel is van het nazorggesprek. In Ziekenhuis Groep Twente (ZGT) worden gemiddeld 85 nazorggesprekken per jaar verricht door de verpleegkundig specialist. Patiënten behandeld voor een mammacarcinoom of een coloncarcinoom vormen de twee grootste groepen.

Conform de normen van de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) worden behandelingen binnen ZGT verricht volgens geldende landelijke richtlijnen en beschikt de organisatie over zorgpaden, inclusief nazorg. SONCOS heeft een multidisciplinaire normering voor oncologische zorg in Nederland vastgesteld waarop de organisatie getoetst wordt (SONCOS, 2015). Eén van de landelijke richtlijnen is de richtlijn Herstel na Kanker (IKNL, 2011a). Hierin worden professionals handvatten en aandachtsgebieden aangereikt om de nazorg in te vullen in het eerste jaar na afloop van de behandeling. In deze periode doen zich de meeste fysiek en psychosociale gevolgen voor. De organisatie en inhoud van het nazorggesprek bij de verpleegkundig specialist is gebaseerd op deze richtlijn.

1.2 Aanleiding

Ruim twee jaar na de invoering van de nazorggesprekken heeft er nog geen evaluatie plaatsgevonden. De verpleegkundig specialisten vullen de nazorggesprekken in op basis van eigen expertise en ervaring, maar het is niet bekend in hoeverre de huidige nazorg door middel van dit op richtlijnen gebaseerde

gesprek aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt in ZGT. Wat zijn deze wensen en behoeften? In hoeverre worden de punten die relevant zijn besproken en kan het nazorggesprek inhoudelijk verbeterd worden? Evaluatie van de dagelijkse praktijk is derhalve wenselijk.

1.3 Klinische relevantie

De uiteindelijke doelstelling van een evaluatie van het nazorggesprek is het bieden van kwalitatief goede nazorg, volgens geldende richtlijnen, maar die ook aansluit bij de wensen en verwachtingen van de oncologische patiënt in ZGT. Conform de meerjarenbeleidsvisie van ZGT zet de organisatie zich in voor (tertiaire) preventie, ter voorkoming van verergering van ziekte en/of vermindering van de gevolgen. Oncologie is de komende jaren een van de speerpunten; een expertise waarin ZGT wil excelleren en een supraregionale positie wil verwerven (ZGT, 2016). Het bieden van adequate en kwalitatief hoogstaande nazorg sluit hier naadloos bij aan. De nazorggesprekken worden door de verpleegkundig specialisten van ZGT gevoerd. Kwalitatief goede nazorg bieden is dus rechtstreeks van belang voor de functie van verpleegkundig specialist.

Het onderzoek tracht inzicht te verwerven in de ervaringen en wensen van oncologische patiënten in ZGT met betrekking tot het nazorggesprek na chemotherapie. Dit heeft geleid tot de volgende vraagstelling:

***'Welke ervaringen en wensen hebben patiënten met een colon- of
mammacarcinoom, die (neo)adjuvant zijn behandeld met chemotherapie, ten
aanzien van het nazorggesprek door de VS in ZGT?'***

Het volgende hoofdstuk behelst de theoretische achtergrond ten aanzien van huidige wetenschappelijke resultaten en inzichten omtrent het nazorggesprek. De beschikbare literatuur die zo dicht mogelijk aansluit bij het onderwerp en de patiëntengroep wordt beschreven.

2. Theoretisch kader

Door middel van een systematische zoekstrategie en 'snowball sampling' is in de databases Pubmed, Embase en Cochrane gezocht naar relevante literatuur aangaande nazorg na (neo)adjuvante behandeling met chemotherapie. Gebruikte zoektermen, deels bepaald met behulp van MeSH-terms, zijn adjuvant chemotherapy, breastcancer, colorectal cancer, cancer, follow up, aftercare, patiënt satisfaction, survivorship, preferences, needs en adverse effects. Abstracts zijn gescreend op bruikbaarheid. Veel onderzoeken zijn geschreven vanuit de medische en kwantitatieve kant, slechts weinig vanuit patiëntenperspectief. Daarnaast is gebruik gemaakt van aanvullende bronnen zoals richtlijnen en dataregistratie. Gaandeweg de analyse van de onderzoeksresultaten is naar aanleiding van de bevindingen aanvullende literatuur gezocht, zie hoofdstuk 5.

2.1 Mamma- en coloncarcinoom

De twee grootste groepen patiënten die in ZGT een nazorggesprek krijgen zijn behandeld in verband met een mamma- of coloncarcinoom. In Nederland is in 2015 ongeveer 15.500 keer een colorectaal carcinoom gediagnosticeerd (RIVM, 2016). Twee derde hiervan betreft een coloncarcinoom. Een deel hiervan ontvangt adjuvante chemotherapie gedurende zes maanden (IKNL, 2014). Door adjuvante chemotherapie is de 10-jaars overleving verbeterd (André et al., 2015).

De kans dat een vrouw in haar leven een mammacarcinoom krijgt is 12–13%. Door de vroegdetectie via het landelijke bevolkingsonderzoek en chemotherapie, hormoontherapie en locoregionale therapie is de prognose voor vrouwen met een mammacarcinoom verbeterd (IKNL, 2012).

2.2 Definitie nazorg in het kader van het onderzoek

In de literatuur worden naast nazorg ook de termen nacontrole en follow-up gehanteerd. De Gezondheidsraad heeft de begrippen nazorg en nacontrole duidelijk van elkaar onderscheiden. In de definitie van de Gezondheidsraad (2007) bevat nazorg gebaseerd op de individuele situatie voorlichting, begeleiding, aandacht voor symptomen en klachten, beoordelen van vroege of late effecten van behandeling en diagnose en aandacht voor sociale gevolgen, gebaseerd op de individuele situatie van de patiënt. Volgens de zorgstandaard Kanker (2014) zijn ook ondersteuning bij zelfmanagement, werkhervatting en leefstijlinterventies onderdeel van nazorg. Nacontrole is medisch gericht en betreft kankerdetectie; het opsporen van nieuwe manifestaties.

2.3 Belang van nazorg

Naar aanleiding van onderzoeken in het verleden die het belang van nazorg na behandeling van kanker hebben onderstreept, heeft IKNL (2011a) de landelijke richtlijn 'Herstel na Kanker' ontwikkeld. De richtlijn geeft aan dat na primaire behandeling van kanker de vroege klachten en gevolgen van de diagnose kanker en behandeling actief moeten worden opgespoord. Bij voorkeur door middel van systematische vroegsignalering, begeleiding en behandeling. De richtlijn 'Oncologische Revalidatie' (IKNL, 2011b) vermeldt dat het belangrijk is om extra aandacht te besteden aan de langdurige bijwerkingen en de vroege en late effecten van de curatieve behandeling van kanker. Deze klachten hebben een nadelige invloed op de kwaliteit van leven en deelname aan het arbeidsproces. Vroege klachten zijn de klachten die de patiënt direct of in de eerste periode na de behandeling ervaart.

Curatief behandelde patiënten met kanker ervaren een lagere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven dan personen die geen kanker hebben gehad (LeMasters, Madhavan, Sambamoorthi & Kurian, 2013). Na (neo)adjuvante chemotherapie kampen patiënten met beperkte dan wel uitgebreide klachten die zowel vroeg als laat kunnen optreden. Dit zijn lichamelijke klachten gerelateerd aan de ziekte en/of behandeling, psychosociale klachten en algemene klachten (IKNL, 2011b).

Enkele Nederlandse ziekenhuizen geven aan dat de focus in nazorg momenteel vooral ligt op kankerdetectie, en dat de behoefte van overlevers ook signalering en begeleiding van de gevolgen van kanker en diens behandeling vraagt, waaronder ook zelfmanagement. Momenteel gebeurt dit nog te beperkt (Lunter, Bouwmeester, Sombroek & van Vliet, 2017).

2.4 Inhoud nazorg

De gezondheidsraad (2007) stelt dat er in professionele richtlijnen duidelijk aandacht is voor de inhoud en opzet van nazorg en nacontrole (kankerdetectie). Deze richtlijnen kunnen echter in vrijwel alle situaties (nog steeds) onvoldoende onderbouwd worden door uitkomsten van goed wetenschappelijk onderzoek. Voor veel tumorsoorten is niet bekend en beschreven wat effectieve nazorg inhoudt. Daar zijn meer richtlijnen en onderzoeken voor nodig (Lunter, Bouwmeester, Sombroek & van Vliet, 2017). Veel onderzoeken richten zich vanuit medische visie en patiëntenperspectief op kankerdetectie. Patiënten hechten waarde aan aanvullend beeldvormend- en laboratoriumonderzoek omdat waarschijnlijk bij hen een onterecht beeld heerst dat een vroege detectie van een nieuwe manifestatie of metastasen de totale overleving en overlevingskans gunstig beïnvloedt (van Hezewijk, Ranke, van Nes, Stiggelbout, de Bock & van de Velde, 2011).

Het IKNL heeft bij het samenstellen van de richtlijn '*Herstel na kanker*' (2011a) onderzocht met welke klachten patiënten kampen na een (neo)adjuvante behandeling met chemotherapie. En waar de zorgverlener dus knelpunten kan verwachten. Veel voorkomende klachten zijn:

- pijn;
- (chronische) vermoeidheid;
- moeizaam oppakken van de dagelijkse bezigheden;
- veranderd lichaamsbeeld;
- verminderde belastbaarheid;
- angst en neerslachtige gevoelens.

Volgens van Hezewijk et al. (2011) waarderen vrouwen die adjuvant zijn behandeld voor een mammacarcinoom tijdens de nazorg vooral informatie over de prognose, de latere effecten van de ziekte en behandeling, leefstijladviezen en preventie van een nieuwe manifestatie of recidief. Dit laatste punt wordt door patiënten onterecht als onderdeel van nazorg gezien en hoort strikt gezien bij de nacontrole. Veel minder gewaardeerd worden gespreksonderwerpen zoals acceptatie door de directe omgeving van de patiënt en lotgenotencontact. Van Hezewijk et al. (2011) suggereren andere studies juist het belang van lotgenotencontact.

Zoals eerder genoemd is voor veel tumorsoorten nog onvoldoende bekend wat effectieve nazorg inhoudt. Onderbelicht in de volwassenenoncologie zijn de effecten die patiënten ervaren na curatieve therapie voor bijvoorbeeld een coloncarcinoom (Nuver, Boer, Bunskoek, Siesling, Berendsen & Gietema, 2013). Informatie die coloncarcinoom patiënten belangrijk vinden gaat over de gevolgen van de behandeling, prognose en leefgewoonten. Tevens blijkt er een behoefte te zijn aan psychosociale begeleiding (Balk, van Bergeijk & Rabeling-Keus, 2009). Deze onderwerpen komen overeen met de wensen van patiënten met een mammacarcinoom.

Klachten waar patiënten na behandeling van een coloncarcinoom mee geconfronteerd kunnen worden volgens Nuver et al. (2013) aanhoudende vermoeidheid, slaapproblemen, angst, depressie, negatief zelfbeeld, sensorische neuropathie, gastro-intestinale problemen, urine incontinentie en seksuele dysfunctie. Nuver et al. (2013) en Balk, van Bergeijk en Rabeling-Keus (2009) bevelen verder onderzoek aan naar de specifieke knelpunten bij patiënten na (neo)adjuvante chemotherapie vanwege een coloncarcinoom.

In het verleden heeft VIKC (het huidige IKNL) een patiëntenpanel georganiseerd om de nazorg en kankerdetectie bij kanker te bespreken. Hieruit kwam een zeer diverse hoeveelheid aan meningen over de organisatie en inhoud van nazorg en kankerdetectie. Eén van de conclusies was dat standaard nazorg moeilijk is en daardoor een individueel en persoonlijk nazorgplan per patiënt is wenselijk. Er

moeten zaken worden aangeboden waarvan zeker is dat ze zinvol zijn in de nazorg (VIKC, 2008).

De literatuur vermeldt een aantal patiëntkenmerken waarmee rekening gehouden moet worden bij het inzetten van nazorg. Er wordt een verband gezien tussen een algemene behoefte aan meer en specifiekere informatie en een relatief jongere leeftijd. Deze behoefte is minder bij een relatief oudere leeftijd. Specifieke leeftijden worden niet genoemd. In de loop van de tijd na diagnose wordt de behoefte aan frequente nazorg minder, gemiddeld na vijf jaar. Dit geldt voor alle leeftijden (van Hezewijk et al., 2011). Leeftijd en sociale status zijn bepalend bij het kunnen ervaren van en omgaan met klachten waaraan aandacht moet worden besteed. Klachten van vermoeidheid blijken ernstiger te zijn bij vrouwen jonger dan 50 jaar en bij werkende vrouwen (Kim, Son, Hwang, Han, Yang, Lee et al., 2008).

Denlinger en Barsevick (2009) geven aan dat artsen een belangrijke rol kunnen hebben in het stimuleren en motiveren van opvolgen van leefstijladviezen en gezond gedrag. Zo is bekend dat obesitas een negatieve invloed heeft op de kankervrije overleving en beweging juist een positieve invloed heeft. Tevens werkt beweging preventief tegen allerlei andere lichamelijke en psychosociale klachten zoals angst en depressie. In tegenstelling tot het feit dat patiënten leefstijladviezen belangrijk vinden (Denlinger & Barsevick, 2009) laat onderzoek door Stull, Snyder en Demark-Wahnefried (2007) zien dat het merendeel van de patiënten zich niet bewust is van het belang van een gezonde leefstijl. Verbetering van de leefstijl is belangrijk gezien de grotere kans op het ontwikkelen van fysieke en psychosociale klachten die patiënten al hebben na een behandeling met chemotherapie.

De makers van de richtlijn oncologische revalidatie (IKNL, 2011b) zijn van mening dat de basisbehandelaar zoals de oncoloog en/of verpleegkundig specialist tijdens de geboden nazorg verantwoordelijk zijn om voldoende competenties te hebben om klachten bij oncologiepatiënten op te sporen en indien nodig door te verwijzen naar gespecialiseerde oncologische revalidatie.

Het standaard nazorgplan uit de richtlijn Herstel na Kanker (IKNL, 2011a) geeft een overzicht van aandachtsgebieden waar tijdens de signalering van de behoefte aan nazorg aandacht aan moet worden besteed. Vrijwel alle eerder genoemde items zijn in dit overzicht terug te vinden. Het overzicht is weergegeven in tabel 1.

Tabel 1.

Aandachtsgebieden signalering nazorg

Lichamelijk	Psychisch	Sociaal
0 vermoeidheid	0 concentratie	0 relaties partner, gezin
0 conditie	0 geheugenklachten	0 sociale contacten
0 ADL-functies	0 angst	0 woonsituatie
0 voeding	0 depressie	0 huishouden
0 lymfoedeem	0 woede	0 werkhervatting
0 pijn	0 verdriet	0 maatschappelijke participatie
0 uiterlijke verzorging	0 zelfbeeld	0 financiële problemen
0 neuropathie	0 lichaamsbeeld	
0 functiebeperking	0 seksualiteit	
0 slaapproblemen	0 spiritualiteit	
0 seksualiteit	0 vermoeidheid	
0 Infertiliteit		

Overgenomen uit richtlijn Herstel na Kanker, IKNL 2011a

2.5 De rol van de verpleegkundig specialist

De rol van de verpleegkundig specialist in het zorgtraject inclusief de nazorg wordt erg gewaardeerd door patiënten (van Hezewijk et al. 2011). Uit een peiling van een patiëntenpanel en klankbordgroep van patiënten en zorgverleners van het UMCU Cancer Center blijkt dat meer dan de helft van de patiënten positief staat tegenover een gedeeltelijke taakverschuiving van arts naar verpleegkundig specialist.

Voorwaarden zijn dat de verpleegkundig specialist wel goed moet worden geïntroduceerd en gepositioneerd (Franken, Traa-van de Grootevheen, Sjollem-Reker & Roorda, 2015). Nazorg door verpleegkundig specialisten is van hetzelfde niveau als uitgevoerd door artsen (de Leeuw & Larsson, 2013).

2.6 Ontwikkelingen in de nazorg

De overheid verwacht tegenwoordig een actieve rol van patiënten en benadrukt de eigen verantwoordelijkheid en betrokkenheid van patiënten. Naarmate er steeds meer behandelingsmogelijkheden komen krijgt het hebben en overleven van kanker steeds meer een chronisch karakter, waar patiënten na de behandeling mee moeten leren omgaan (McCorkle, Ercolano, Lazenby, Schulman-Green, Schilling, Lorig et al., 2011). De overgang van intensieve behandelperiode naar 'leven na kanker' is moeilijk. Aandacht voor zelfmanagement kan deze transitie vergemakkelijken. Mensen moeten zelf weer het heft in eigen handen nemen (van Staa, 2015). Het stimuleren van empowerment geeft de patiënt handvatten voor het oplossen van en leren omgaan met fysieke en psychosociale problemen en verlaagt barrières voor

deelname aan revalidatie wanneer daar een behoefte aan bestaat. Empowerment is een brede term die begrippen samenvat zoals versterken van zelfmanagement, zelfregulatie, self-efficacy, zelfbewustzijn en zelf verantwoordelijkheid nemen (IKNL, 2011b).

De huidige nazorg richtlijnen zijn gebaseerd op minder recente studies toen er nog niet zoveel tumorkenmerken bekend waren. Patiënten krijgen tegenwoordig steeds meer een behandeling op maat, toegespitst op de tumorkenmerken. Het is dan waarschijnlijk dat ook de nazorg steeds meer individueel op maat toegepast moet worden (Matro & Goldstein, 2013).

3. Methode

In dit hoofdstuk wordt het onderzoeksontwerp beschreven.

3.1 Design

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag is gekozen voor een kwalitatief design, gebaseerd op de beschrijvende fenomenologie. Fenomenologie focust zich op hoe verschijnselen ervaren en beleefd zijn, en welke betekenis dit voor personen heeft (Polit & Beck, 2014). De data werd verzameld door het afnemen van interviews.

3.2 Onderzoekspopulatie

De initiële doelgroep betrof de twee grootste groepen patiënten die in ZGT zijn behandeld met (neo)adjuvante chemotherapie: patiënten met een mammacarcinoom of een coloncarcinoom. De doelgroep voor het onderzoek is vastgesteld na een inventarisatie van de gevoerde nazorggesprekken tussen september 2015 en augustus 2016. Patiënten behandeld voor een mammacarcinoom vormden veruit de grootste groep met 77 nazorggesprekken en daaropvolgend de patiënten behandeld voor een coloncarcinoom, met negen nazorggesprekken.

Tijdens de uitvoering van het onderzoek bleken echter slechts twee coloncarcinoom patiënten een nazorggesprek te hebben gehad, waarvan er één afzag van deelname en de tweede werd geëxcludeerd vanwege een taalbarrière. Een mogelijke verklaring is een tijdelijk dalend patiënten aantal voor (neo)adjuvante chemotherapie in ZGT in 2016. Tijdens een interne analyse bleek dat er gedurende de periode van dataverzameling nog eens vijf coloncarcinoom patiënten meer een nazorggesprek hadden moeten krijgen, maar dat zij zonder aanwijsbare of gerapporteerde reden geen afspraak kregen. Deze constatering is intern onder de aandacht gebracht, maar gezien de beperkte looptijd van het onderzoek kon de coloncarcinoom patiënt niet alsnog geïnterviewd worden. Na de dataverzameling en analyse is een aangescherpte zoektocht verricht naar literatuur over de belevingen en ervaringen van coloncarcinoom patiënten. Derhalve was het wel mogelijk om een context rondom de coloncarcinoom patiënt en diens nazorg te kunnen schetsen.

Gezien de omvang van de doelgroep en de gekozen kwalitatieve dataverzamelmethode was gehele doelgroep onderzoeken niet haalbaar. Daarom werd er een onderzoekspopulatie samengesteld op basis van doelgerichte steekproeven. Dit is een selecte steekproef waarbij de personen gericht worden geselecteerd om de variatie in de doelgroep zo goed mogelijk weer te geven (Polit & Beck, 2014). Na het tumortype werden patiënten daarom geselecteerd op basis van verschillen in leeftijd en in aard van de behandeling. Afhankelijk van de eerste en

daarna reeds geïnccludeerde patiënten volgde verdere selectie, om zoveel mogelijk verschillen op basis van de selectiecriteria te verkrijgen. De patiënt moest in staat zijn zelfstandig zijn ervaringen en belevingen te kunnen verwoorden.

Exclusiecriteria waren patiënten met een recidief binnen de gestelde termijn voor dataverzameling, een klinische opname ten tijde van de dataverzameling en geen motivatie of toestemming voor deelname. Aan dit onderzoek hebben 11 patiënten deelgenomen, hierna deelnemers genoemd. Een overzicht van de deelnemers is weergegeven in tabel 2.

Tabel 2. Deelnemersoverzicht

Deelnemer	Leeftijd	Tumor	(Neo-)adjuvant	Opzet en volgorde behandeling
P1	60	Mamma Triple –	Adjuvant	OK, RT, ST (4x AC, 12x taxol)
P2	46	Mamma ER+	Neoadjuvant	ST (4x AC, 12x taxol), OK, RT, HT
P3	63	Mamma ER+	Adjuvant	OK, ST (4x AC, 9x taxol), HT
P4	52	Mamma Triple+	Adjuvant	OK, RT, ST (12x taxol/herceptin), HT
P5	58	Mamma Triple –	Neoadjuvant	ST (4x ACdd, 12x taxol), OK, RT
P6	49	Mamma ER+	Adjuvant	OK, RT, ST (4x AC, 12x taxol), HT
P7	52	Mamma Triple+	Neoadjuvant en adjuvant	ST (2x Train2), OK, ST (10x taxol/herceptin), HT
P8	46	Mamma ER+	Adjuvant	OK, RT, ST (4x AC, 12x taxol), HT
P9	42	Mamma Triple –	Adjuvant	OK, ST (4x ACdd, 11x taxol)
P10	70	Mamma Triple–	Adjuvant	OK, RT, ST (4x AC, 6x taxol)
P11	52	Mamma Her2+	Adjuvant	OK, ST (4x AC, 12x taxol/herceptin)

Verklaring van termen en afkortingen: triple+: gevoelig voor antihormonale therapie en her2 genexpressie gerichte therapie, ER+: gevoelig voor antihormonale therapie, her2+: gevoelig voor alleen her2 genexpressie gerichte therapie, triple –: ongevoelig voor antihormonale therapie en her2 genexpressie gerichte behandeling, ST: systemische therapie; chemotherapie (en eventueel immunotherapie), OK: operatieve ingreep, ongeacht techniek, RT: radiotherapie, adjuvant: systemische therapie na een operatieve ingreep, neoadjuvant: systemische therapie vooraf aan een operatieve ingreep.

3.3 Onderzoeksprocedure

Potentiële deelnemers werden na het nazorggesprek telefonisch of mondeling benaderd en geïnformeerd. Zij kregen een schriftelijke informatiebrief thuisgestuurd (zie bijlage 1) en na een week bedenktijd volgde definitieve in- of exclusie. Deelname was op vrijwillige basis en er stond geen vergoeding tegenover. De interviews vonden plaats binnen de polikliniek interne geneeskunde, in een afgezonderde ruimte om zoveel mogelijk bias te voorkomen. Twee interviews vonden op verzoek in de thuissituatie plaats en bij één interview was de partner aanwezig. Er zat minimaal een week tussen het nazorggesprek en het interview om eventuele opgeroepen emoties tijdens het nazorggesprek de mening van de patiënt zo min mogelijk te laten beïnvloeden. Het interview duurde gemiddeld 30 tot 45 minuten. De interviews zijn met toestemming van de deelnemer opgenomen met een voice recorder en nadien anoniem en letterlijk getranscribeerd. Vooraf is geverifieerd of de aard en het doel van het onderzoek duidelijk zijn.

3.4 Dataverzameling

Dataverzameling heeft plaatsgevonden door middel van 11 open interviews, gestart via een grand tour question gebaseerd op de vraagstelling. Er kan persoonlijke data worden verzameld om de vragen en resultaten meer diepgang te kunnen geven (Nieswiadomy, Speksnijder, Hoogerduijn & Smeets, 2013). Gesprekstechnieken werden aangescherpt tijdens een proefinterview met een collega. Gedurende het vorderen van de interviews werden enkele terugkerende onderwerpen zichtbaar die zich ontwikkelden naar hoofdthema's. Op deze manier zijn er gaandeweg op eerdere interviews gebaseerde topics ontstaan die zijn meegenomen naar volgende interviews. Overwegingen en besluiten zijn vastgelegd in een logboek.

3.5 Data-analyse

Data-analyse heeft plaatsgevonden volgens de eerste zes stappen van de methode van Colaizzi (Sanders, 2003). Vanwege het beperkte tijdsbestek voor de uitvoering van het onderzoek is stap zeven 'membercheck' niet uitgevoerd, maar is de gesprekstechniek 'samenvatten ter controle' gehanteerd aan het eind van de interviews. De transcripties zijn gecodeerd met behulp van ATLAS.TI.5. Na afname en coderen van de eerste drie interviews is gestart met de analyse. Het verzamelen en analyseren van de gegevens is een cyclisch proces en is gecontinueerd tot datasaturatie is bereikt (Nieswiadomy, 2013). Na negen interviews bleek dat er geen nieuwe informatie meer naar voren kwam. Reeds zichtbaar geworden thema's werden bevestigd.

3.6 Methodologische kwaliteit

Trustworthiness, geïntroduceerd door Lincoln en Guba (1985), wordt over het algemeen als gouden standaard beschouwd voor het uitvoeren van kwalitatief onderzoek van hoge kwaliteit. Om trustworthiness te bereiken hebben ze vijf hieronder beschreven criteria vastgesteld (Polit & Beck, 2014).

Credibility

Geloofwaardigheid en een zo hoog mogelijke mate van transparantie is beoogd door audiotaping, het letterlijk transcriberen van de interviews en het bewaren van de data gedurende 5 jaar. Er is gewerkt volgens het principe theoretical sampling; zoveel mogelijk nieuwe informatie verzamelen die niet bevestigen wat al is verteld.

Dependability

Herhaalbaarheid is niet exact mogelijk binnen kwalitatief onderzoek. Tijdens het onderzoeksproces is zoveel mogelijk vastgelegd in het onderzoeksplan, transcripties en logboek zodat herhaalbaarheid van het onderzoeksproces in theorie mogelijk is.

Confirmability

Neutraliteit is nagestreefd door zelfreflectie tijdens het onderzoeksproces en het continue verantwoorden van keuzes. Derhalve had het persoonlijk referentiekader van de onderzoeker zo min mogelijk invloed. Er vond peer debriefing plaats met begeleiders vanuit de onderwijsinstelling en praktijkopleiders wat betreft de interviewtechniek, data-analyse en onderzoeksresultaten. Dezelfde begeleiders werden ingezet voor inquiry audit ter controle op de conclusie.

Transferability

De onderzoekspopulatie is beperkt en representatief voor de doelgroep binnen ZGT, derhalve kunnen resultaten niet zonder meer betrokken worden op een andere setting. Door middel van thick description is overdraagbaarheid nagestreefd en beoordeelt de lezer zelf of de resultaten generaliseerbaar zijn door het geven van een beschrijving van de context en onderzoekspopulatie (Polit & Beck, 2014).

Authenticity

Authenticity is het belang om recht te doen aan de uitspraken van de deelnemers. Ter verrijking van de resultaten zijn citaten eerlijk en volgens een evenredige hoeveelheid van verschillende uitspraken weergegeven, zodat de context voor de lezer begrijpelijk en invoelbaar is (Polit & Beck, 2014).

3.7 Ethische verantwoording

Voorafgaand aan de interviews is informed consent verkregen van alle deelnemers. De deelnemer heeft hiermee aangegeven volledig op de hoogte te zijn van de methode en het doel van het onderzoek en de ontvangen informatie te begrijpen. Deelname geschiedde op basis van vrijwilligheid, anonimiteit, vertrouwelijkheid en respect. De data wordt zorgvuldig en niet langer dan vijf jaar bewaard en hierdoor wordt gepoogd anonimiteit te waarborgen. De onderzoeksopzet en vragenlijst zijn voorgelegd aan de Adviescommissie Lokale Uitvoerbaarheid van wetenschappelijk onderzoek van het ZGT en derhalve goedgekeurd door de Raad van Bestuur. Het onderzoek was niet WMO-plichtig, zie bijlage 2.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven die zijn voortgekomen uit de analyse van elf individuele interviews met vrouwen die (neo)adjuvant zijn behandeld met chemotherapie voor een mammacarcinoom. De cursief gedrukte stukken tekst bevatten citaten uit de interviews ter verrijking van de resultaten. De code achter het citaat verwijst anoniem naar een specifieke deelnemer. De geïnterviewde vrouwen worden deelnemers genoemd, met patiënten wordt de gehele onderzoekspopulatie bedoeld.

4.1 Ervaringen

Deze paragraaf geeft weer hoe deelnemers het nazorggesprek hebben ervaren. Dit blijkt uit informatie die ze hebben gegeven over het al dan niet duidelijk zijn van het doel van het nazorggesprek, de verwachtingen, en de waarde van het nazorggesprek.

Doel

Er is een evenredige verdeling tussen deelnemers die aangeven vooraf op de hoogte te zijn van het doel van het nazorggesprek, en deelnemers voor wie het doel vooraf onduidelijk bleek te zijn.

“Dat hebben ze me toen, toen ik bij de laatste kuur wegging wel verteld. Dat je nog een keer een afspraak kreeg om te zien hoe het met je gaat. En of je nog tegen dingen aan loopt. Dat was me wel duidelijk, dat is wel uitgelegd ja.” P9.

“Nee, eigenlijk niet. Ik denk nou, wat moet je daar doen?” P1.

Acht deelnemers geven aan sinds de chemotherapie geheugenproblemen te ervaren. Ze worden geconfronteerd met een verminderd geheugen, concentratie en hebben moeite om op bepaalde woorden te komen, ongeacht leeftijd en de aard van chemotherapie. Het is niet te achterhalen of het doel van het nazorggesprek nooit is uitgelegd, of dat ze zich de uitleg niet kunnen herinneren. In paragraaf 4.3 *‘Gemeenschappelijke belangen binnen maatwerk’* wordt dit verder besproken.

Verwachtingen

Inzicht hebben in het doel van het nazorggesprek draagt bij aan de verwachting waarmee de patiënt naar de afspraak komt.

“Ik had geen informatie gehad wat ik ervan moest verwachten.” P8.

Twee patiënten verwachtten een reguliere controle afspraak.

Het behandeltraject van de patiënt blijkt ook van invloed op de verwachting van de patiënt. Beide net genoemde deelnemers zijn na de chemokuren gestart met een orale antihormonale behandeling. Het nazorggesprek was daarna het eerste contactmoment met een verpleegkundig specialist waardoor het gesprek een dubbel karakter kende. Enerzijds de nazorg van de chemotherapie, anderzijds de eerste controle tijdens antihormonale therapie. Het geplande moment van het nazorggesprek en eventuele overige aanvullende behandelingen dragen bij aan de interpretatie van het nazorggesprek. Een derde deelnemer die na chemotherapie continueerde met immunotherapie heeft het nazorggesprek vooraf ingevuld als nazorg behandeling in plaats van nazorg chemo. Een vierde deelnemer benoemde nog evaluatie van het zorgproces als verwachting.

"Ik had eigenlijk nog wel verwacht dat ik ook nog iets zou moeten vertellen over hoe ik het heb ervaren hier. Maar dat is niet aan de orde geweest." P4.

De overige deelnemers waren over het algemeen in de veronderstelling dat het nazorggesprek een moment zou zijn om te bespreken hoe het gaat, of de draad van het leven weer opgepakt kan worden.

"Ik ging er gewoon eigenlijk naar toe van nou, even een gesprek, ze willen de patiënt natuurlijk even zien, van hoe is het weet je wel. En met dat idee ging ik er naar toe." P7

Daarnaast werd het gesprek gebruikt voor het stellen van vragen. En dan vooral vragen die voor de deelnemer niet urgent genoeg zijn om eerder contact op te nemen met een zorgverlener. De onderwerpen betroffen regelmatig een andere behandelvorm die aansluitend volgde op het traject met chemotherapie.

"Dus daar hebben we het ook vooral over gehad. Over de vragen die ik van tevoren ook had. Die had ik ook opgespaard." P4.

Waarde voor de patiënt

Geen enkele deelnemer was negatief over het nazorggesprek, ondanks dat in een aantal gevallen een verwachting ontbrak of die niet altijd juist was. Deelnemer P3 is 20 jaar eerder ook behandeld voor een mammacarcinoom. Zij kon de situatie van toen vergelijken met nu en gaf aan het nazorggesprek als heel doeltreffend te hebben ervaren; 'toentertijd werd je heengezonden zonder iets om op terug te kunnen vallen.' Het nazorggesprek werd door zes deelnemers aangeduid als laagdrempelige mogelijkheid om vragen en klachten te kunnen bespreken. De 'pietluttige dingetjes', zoals deelnemer P3 ze noemt.

"nou ik denk wel dat dat voor de meesten wel handig is dat je elkaar wel gewoon weer even ziet. Dat praat altijd net iets makkelijker dan euh he... Het

zijn vaak van die vage klachten, waar komt het vandaan. Weet je en daar bel je niet voor.” P2.

Vier deelnemers vertellen dat het zinvol is geweest om handvatten aangereikt te krijgen zodat ze zelf met hun herstel aan de slag kunnen, of dit kunnen bespoedigen.

“Je hebt dan ook al wat punten waar je dan een opstapje voor krijgt. Waar je al wat mee kunt.” P3.

4.2 Logistiek en organisatie nazorggesprek

Tijdens de interviews werden enkele logistieke en faciliterende zaken rondom het nazorggesprek naar voren gebracht. In deze paragraaf komt de behoefte van de patiënt aan voorbereiding aan bod, de gespreksleider, planning en de waarde van de verpleegkundig specialist in de nazorggesprekken.

Voorbereiding

Onder andere vanwege concentratie en geheugenproblemen vertellen zes deelnemers het zinvol te vinden om zich thuis, al dan niet met een hulpmiddel, op het nazorggesprek voor te bereiden. Drie anderen hebben een neutrale instelling en twee uiten geen mening. Vier deelnemers leggen zelf de link tussen nazorg en de Lastmeter, een scorelijst die elders in het zorgproces wordt ingezet (zie bijlage 1). De Lastmeter zelf wordt door de deelnemers niet gezien als ideaal hulpmiddel tijdens het nazorggesprek, en twee deelnemers laten zich negatief uit over de Lastmeter als instrument. Een aantal richtinggevende punten en/of een eigen vragenlijstje worden daarentegen als voldoende beschouwd.

“Waar loopt u tegenaan. Want soms dan denk ik toch van ohja.. Het helpt om na te denken. Een geheugensteuntje..” P3.

Een eventuele partner die mee kan komen naar het nazorggesprek kan ook waardevol zijn.

“Dat heb ik ook met mijn man wel doorgesproken. Wat willen we nog vragen. En euh.. dat is dan ook wel prettig dat je met z'n tweeën bent. Twee horen toch altijd weer meer dan één of die weet nog wel dingen waar we tegenaan zijn gelopen maar die ik dan op dat moment weer even kwijt ben.” P6.

Gespreksleider in het nazorggesprek

Alle deelnemers hebben bij navragen aangegeven zelf hun knelpunten en vragen kenbaar te maken tijdens het nazorggesprek. Zij hebben daar geen moeite mee en vinden zichzelf mondig genoeg.

“Ik ben zelf begonnen en nee daar heb ik helemaal geen moeite mee. Helemaal niet. Het is altijd een dialoog.” P5.

“Ik geloof heel erg in dat mensen zelf zeggen wat ze belangrijk vinden.” P4.

Daarentegen zijn in de gesprekken door de verpleegkundig specialist ook een aantal onderwerpen aangesneden. Geen van de deelnemers heeft aangegeven dit als vervelend te hebben ervaren. Het kan juist een hulpmiddel zijn om items te bespreken waarvan de patiënt zich niet bewust is of verwacht te kunnen bespreken. Voor de helft van de deelnemers was het doel van het nazorggesprek immers vooraf niet volledig duidelijk.

“En dit was fijn om te weten, want anders had ik het niet gedaan. En van de oedeemtherapeut weet je niet. Dus dan door dat nazorggesprek kom je daar op terecht.” P3.

Volgens de deelnemers zijn de vragen en klachten van patiënt leidend. Dit betekent niet dat de verpleegkundig specialist geen sturende rol meer hoeft te hebben. De verpleegkundig specialist heeft vanuit haar expertise de verantwoordelijkheid om de patiënt en de situatie in te schatten en door te vragen wanneer dit zinvol of wenselijk lijkt. Minder mondige patiënten worden uitgenodigd en gestimuleerd tot vertellen en mogelijk onbewuste of lastig te bespreken onderwerpen worden bespreekbaar gemaakt. Daarbij is het waardevol dat de verpleegkundig specialist en patiënt tijdens het behandeltraject een behandelrelatie hebben opgebouwd en elkaar kennen.

“Ik weet ook wel dat niet iedereen zo extravert is als ik.. dat weet ik ook wel.. dat speelt ook mee. Diegene die tegenover je zit moet er misschien wel even op letten of indien nodig doorvragen.. en niet wanneer ze niks zegt denken van dan zal het wel.” P4.

Deelnemer P10 voegt toe dat een verpleegkundig specialist zich ervan bewust moet zijn dat zij wel overal naar kan vragen, maar dat een patiënt misschien ook niet altijd overal over wil praten. “Het moet geen kruisverhoor worden”, aldus deelnemer P9.

Planning

Voor acht deelnemers voldoet het huidige moment van het nazorggesprek, 3 maand na het afronden van de chemotherapie.

“Dan kom je een beetje tot rust... en dan kun je alles even laten bezinken... en dan weet je ook echt wat je aan klachten hebt. En wat je wilt vragen.” P1.

Eén deelnemer vertelt dat controles vanwege een vervolgbehandeling al enige behoefte aan nazorg heeft opgevangen. Twee andere deelnemers vertelden door hun specifieke behandeltraject, met een vervolgbehandeling aansluitend op de chemotherapie, op dat moment niet echt met herstel en nazorg na chemotherapie bezig te zijn geweest.

“Jullie noemen dat dan een evaluatiegesprek maar ik was daar nog niet aan het evalueren. Ik zat nog er nog middenin. (...)Want voor mij was het nog geen, ja tuurlijk je sluit de chemo's af, maar je zit nog wel helemaal in je ja, behandeling.” P2.

Deze twee deelnemers behoorden tot de groep voor wie het doel van het nazorggesprek vooraf niet duidelijk was. Bij navraag hadden de twee deelnemers geen voorkeur voor een ander, meer geschikt moment.

Waarde verpleegkundig specialist

Acht deelnemers vertellen spontaan de functie van verpleegkundig specialist te waarderen. De verpleegkundig specialist is laagdrempelig te benaderen. En daar waar deelnemers de arts niet willen lastigvallen met, in de ogen van de deelnemers triviale, maar toch belangrijke vragen en klachten, vervullen de verpleegkundig specialist en het nazorggesprek (zie ook paragraaf 4.1) die behoefte.

“Nouja.. die heeft het ook druk natuurlijk, dat snap ik wel. Maar daarom was het wel fijn om tussendoor eens naar [naam verpleegkundig specialist] te gaan. Die heeft net wat meer tijd denk ik. En daar is het toch net wat makkelijker dingen te vragen die je niet aan de dokter vraagt.. Niet dat ik bang ben voor de dokter hoor.” P10.

Beschikbaarheid van meer tijd door de verpleegkundig specialist zorgt er voor dat de patiënt ruimte voelt. Een andere deelnemer omschrijft het als volgt:

“Ik weet wel dat [naam verpleegkundig specialist] voor mij diegene was bij wie ik met al mijn vragen terecht kon. En die nam ook alle tijd. Dat deed [naam arts] ook wel, maar die is toch wat drukker. Dat is toch anders. (...) Vooral nu ik erop terug kijk denk ik van ja, is echt erg prettig en belangrijk geweest. Heel veel aan gehad. Het geeft rust, het geeft duidelijkheid. Je wordt gehoord, je wordt gezien. Je bent geen nummertje.” P4.

4.3 Gemeenschappelijke belangen binnen maatwerk

In deze paragraaf worden onderwerpen aan de orde gesteld die door de deelnemers als belangrijk naar voren zijn gebracht. De onderwerpen kunnen worden onderverdeeld in subthema's: praktische tips en verwachtingen herstel, lichamelijk herstel en persoonlijkheid, cognitie, psychisch en sociaal. Terugkerende rode draad is dat de inhoud van het gesprek per individu op maat moet worden afgestemd.

Praktische tips en verwachtingen herstel

Deelnemers stellen het op prijs om praktische tips te ontvangen betreffende het herstel na chemotherapie en om uitleg te krijgen over de verwachtingen over het verloop van het herstel en eventuele restklachten in de toekomst. Dit schept duidelijkheid.

“Praktische tips, dat zijn wel dingen die je eigenlijk nodig bent. Hoe ga je verder? Daar heb je wat aan. (...) Nu weet ik dat ik nog even geduld moet hebben, dat het nog best lang kan duren.” P10.

Lichamelijk herstel en persoonlijke instelling

Het willen werken aan lichamelijk en conditioneel herstel komt veelvuldig naar voren. Het meest geschikte moment verschilt per deelnemer. De ene helft wil daar tijdens of vlak na de chemotherapie over geïnformeerd worden en eventueel al mee starten.

“En dan kijk ja als je die kuren achter de rug hebt wil je gewoon verder. En ik deed al wel wat aan mijn conditie waardoor je dat toch wel beter op peil krijgt. En dat is toen niet aangeboden zegmaar. En dat vond ik wel jammer. Dat was pas in het nazorggesprek. En dan ben je al zo'n eind verder, meer op de rit. En dat heb ik toen wel gemist. Dat had ik toen al wel na de kuren gewild denk ik.” P6.

Voor de andere helft is dit te vroeg, zij zijn meer afwachtend hoe het eerste herstel verloopt en willen daarna gericht aan de slag, eventueel op advies van de verpleegkundig specialist.

“Want toch ook doordat het gesprek ook over de conditie gaat en alles had ik zoiets van ik mis de sport, en ook gewoon qua bewegen van mijn arm en zo heb ik de tip gekregen om via fysio en oedeemtherapie, die bij de oncologie aangesloten zijn.. Die deskundigheid hebben met oncologiepatiënten en mij daarvoor op te geven om dat eens te bekijken.. En dat heb ik dus gedaan.” P3.

De aard van de persoonlijkheid heeft hierin ook een rol. De drie deelnemers die in een vroeg stadium wilden beginnen hebben volgens zichzelf een vooruitstrevende

en actieve instelling. Leeftijd blijkt niet van invloed. De aard van het mammacarcinoom en behandeling was verschillend. Een deelnemer die neoadjuvant werd behandeld vertelde:

“Ik heb meteen vanaf dag één contact gezocht met de fysiotherapeut van ik wil oncologische therapie.” P5.

Niet alleen het startmoment en eventuele stimulatie verschilt onderling, ook de aard van ondersteuning wisselt. Alle deelnemers geven verschillende voorkeuren aan wat zij prettig vinden; wel of niet in groepsverband, eigen (oncologie)fysiotherapie of in het ziekenhuis, lokale initiatieven zoals runningtherapie. Overeenkomstig is dat vrijwel iedere deelnemer graag persoonlijke begeleiding wil omdat zij door de operatie en chemotherapie onzeker zijn over hoe ver zij kunnen gaan met hun eigen lichaam en beperkingen.

Cognitie

Acht deelnemers vertellen sinds de chemotherapie problemen te ervaren met geheugen en concentratie, ongeacht de leeftijd. Opvallend is dat zij dit allemaal als gegeven geaccepteerd hebben en er geen hulpvraag kenbaar gemaakt wordt. Dit in tegenstelling tot lichamelijke klachten of op het gebied van werkhervatting. Een tweede persoon meenemen en het opstellen van vragenlijstjes zijn tools die deelnemers inzetten. In de thuissituatie worden soortgelijke maatregelen getroffen.

“Maar ik moet heel eerlijk zeggen, ik heb een geheugen.. Oh het is heel erg.. Ik vergeet echt heel veel.” P1.

Psyche

Het mentale of psychische aspect wordt door zes deelnemers benoemd als een belangrijk standaard item om te bespreken.

“En of je je leven zegmaar weer opgepakt hebt. Hoe doe je het in je hoofd zegmaar. Ik denk dat dat belangrijke punten zijn.” P9.

Zoals al eerder besproken bij wie de leidende rol heeft in het nazorggesprek, heeft de verpleegkundig specialist een verantwoordelijkheid navraag te doen wanneer de patiënt daar zelf niet over begint.

Onzekerheid over het lichaam en de toekomst, een zoektocht naar duidelijkheid en bevestiging en het gehoord voelen zijn onderwerpen die spelen en waarvoor een behoefte aan aandacht bestaat.

“En ik weet niet wat normaal is. Ik leef gewoon in mijn eigen referentiekader zullen we maar zeggen. Ja, en wie zegt tegen mij ja hoho wacht even. Wat je nu aan het doen bent daar maak ik me toch wel zorgen om. Dus om al een

soort spiegel.. dat was het meer.. ik wilde graag een spiegel hebben, een soort van referentiekader waarin ik iets neer kan leggen waarvan ik het gevoel krijg van ja maar dat is ook gewoon goed en het gaat lekker. En je hoeft je geen zorgen te maken. Dat ik dus bevestigd werd in datgene wat ik voelde...(..) Maar dan is het nog dat je dan toch ook weer aan jezelf gaat twijfelen.. het gaat allemaal wel goed.. maar is dat ook goed? Moet ik mij niet veel rotter voelen, of dat soort dingen? Of is er iets wat ik vergeten ben. "P5.

Sociaal

Werkhervatting blijkt een relevant onderwerp te zijn voor de vrouwen die nog actief zijn op de arbeidsmarkt. Terugkeer naar werk wordt gezien als een graadmeter van herstel, maar tegelijkertijd ook een bron van onzekerheid en stress. De deelnemers verwachten in het nazorggesprek geen praktische hulp hoe bijvoorbeeld met een werkgever om te gaan, maar wel een referentiekader wat normaal is qua werkhervatting. Hoe gaat het bij andere vrouwen?

"Wat is normaal na chemo? Is het normaal om te gaan werken? Ik wist het zelf niet. Ik heb het opgezocht.. moet ik nou nog thuis blijven of kan ik beginnen. Misschien is dat een idee..wat is normaal." P8.

Hierbij is het van belang dat de verpleegkundig specialist zich niet laat leiden door de leeftijd van de patiënt. Oudere patiënten kunnen geconfronteerd worden met een zelfde worsteling bij het oppakken van hobby's, vrijwilligerswerk en bijvoorbeeld het oppassen op kleinkinderen. Deelnemers zijn terughoudend of de verpleegkundig specialist moet informeren naar relaties in de thuissituatie en hoe deze het gehele behandeltraject hebben doorstaan. Ze beschouwen het als privé en vinden dat de patiënt daar wel over begint zodra zij daar iets over kwijt wil.

"Relaties wat je net zei is denk ik heel erg persoonlijk.. privé.. tenminste ik zou dat zelf niet prettig vinden." P9.

Daarentegen wordt informeren naar eventuele kinderen wel op prijs gesteld. Daar kunnen existentiële zorgen liggen.

"Nouja en als je kinderen hebt dat vindt ik wel belangrijk, hoe gaat dat. Hoe staat het gezin erin.. heb je tips voor als je jonge kinderen hebt, hoe ondersteun je dat. Ja, die van mij zijn al een stuk ouder maar dat zouden voor mij belangrijke dingen zijn.. ja.." P4.

4.4 Invloed persoonlijkheid

De persoonlijkheid van de patiënt blijkt van grotere invloed op het ervaren van de behandeling en herstel ervan dan de aard van het mammacarcinoom en behandeling. Bij het werken aan de lichamelijke conditie blijkt dit al eerder uit het hebben van een vooruitstrevende en actieve instelling. Acceptatie en overgave wordt door vijf deelnemers genoemd als een wijze om met de situatie om te gaan.

“Wat dat betreft ben ik daar ook wel heel makkelijk in. Ik voel wel van alles maar.. ja je weet ook dat dat erbij hoort.” P2.

Door deze instelling bestaat het gevaar dat de patiënt bepaalde zaken of klachten als vanzelfsprekend accepteert en niet aangeeft, terwijl dit misschien niet zo hoeft te zijn. Dit sluit aan bij het feit dat deelnemers aangeven dat de behoefte van de patiënt dan wel leidend is in het gesprek, maar dat de verpleegkundig specialist altijd oplettend moet zijn voor onbewuste of lastig te bespreken onderwerpen. Dat naast ervaringen de persoonlijkheid ook de invulling van het nazorggesprek kan bepalen laat het volgende citaat van P8 zien: Wanneer er gevraagd wordt of P8 vindt of er standaard onderwerpen besproken moeten worden:

“Ik denk dat iedereen er op zijn eigen wijze mee omgaat.”

Wellicht niet altijd zichtbaar voor zorgverleners is de, vaak negatieve, invloed die de omgeving en media hebben op coping, onzekerheden en emotionele belasting.

“Dan ga je er weer over nadenken. Ik denk er wel aan hoor. Alles wat er op tv is dan hoor je borstkanker. Dan denk ik shit hoor ik het al weer.” P8.

“Ik kan vast nooit meer bij [naam bedrijf] werken.. Die problemen heb je natuurlijk in het begin ook, dat is heel normaal. Dan hoor je van iedereen uit je omgeving ook goh dat zware werk kan je niet meer doen zus en zo.” P7.

Bovenstaande opmerkingen heeft P7 ervaren als negatieve invloed op haar werkhervatting. Ze had de kans nog niet gekregen om voor zichzelf te ervaren waar haar grenzen lagen.

Over lotgenotencontact werd wisselend gedacht. De ene helft heeft er geen behoefte aan, de andere helft juist wel. Weer voor een ander kan een gesprek met een medepatiënt tijdens de behandeling de behoefte aan lotgenotencontact al vervullen, voor een ander is deelname aan een groepstraject een uitkomst. P7 vond het prettig om in contact te komen met anderen om ervaringen te kunnen uitwisselen, een referentiekader te kunnen creëren. P9 en P11 vertelden geen behoefte te hebben aan mogelijke ellende van een ander en onzekerheden die verschillende verhalen en adviezen kunnen geven.

4.5 Vervolg na het nazorggesprek

De deelnemers geven aan dat zij in het algemeen tevreden zijn over de ontvangen totale behandeling en nazorg. Ondanks de hoeveelheid betrokken zorgverleners tijdens een behandeling geven negen deelnemers aan dat zij hierin overzicht hebben en weten bij wie zij terecht kunnen met problemen. Twee andere deelnemers geven aan dat zij hier neutraal naar kijken. Een laagdrempelig (vast) aanspreekpunt zoals een regieverpleegkundige of verpleegkundig specialist is essentieel. Door deze laagdrempeligheid en de ervaring dat betrokken verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en medisch specialisten onderling gemakkelijk overleg hebben is er geen behoefte aan uitbreiding van nazorg.

“Het kan wel, stel, dat je een patiënt treft die er veel meer behoefte aan heeft dan wat ik heb aangegeven, dan kan het dus wel dat er meer tijd en ruimte of extra mogelijkheden zijn. Dat is het mooie vind ik tenminste. Dat als het niet hoeft dan hoeft het niet, maar als het kan dan kan het.” P5.

Ze geven aan dat de behoefte wellicht per individu kan verschillen, maar voor de deelnemers volstaat bellen bij klachten en indien nodig een extra consult plannen.

“Dan trek ik wel aan de bel. Dan weet ik dat dat kan. Dus ja.. nee meer hoeft niet.” P6.

Vier deelnemers vertellen het belangrijk te vinden dat een ziekenhuisbezoek zinvol moet zijn. Na bepaalde tijd is men de ziekenhuisbezoeken wel *“een keer zat.”*

5. Discussie

Om de discussie goed weer te geven is dit hoofdstuk onderverdeeld in drie onderdelen. In de eerste paragraaf wordt kritisch gekeken naar de onderzoeksresultaten aan de hand van de literatuur. Het tweede deel is deels inhoudelijk en deels methodologisch; de niet onderzochte deelnemersgroep coloncarcinoom patiënt wordt afgezet tegen de gevonden resultaten en nieuwe literatuur. Harde conclusies kunnen er niet aan worden ontleend binnen dit onderzoek, maar het zorgt wel voor verrijking van de data en mogelijkheden voor vervolgonderzoek. Het derde deel bevat de methodologische discussie.

5.1 Discussie ten aanzien van de literatuur

De resultaten uit het vorige hoofdstuk worden besproken aan de hand van de meest recente literatuur, onderverdeeld in de eerder aangegeven subparagrafen ervaringen, logistiek en organisatie, gemeenschappelijke belangen binnen maatwerk en invloed persoonlijkheid.

5.1.1 Ervaringen

Geheugen- en concentratiestoornissen spelen een rol in de ervaringen van het nazorggesprek, zo ook in recente literatuur. Cognitieve problematiek door chemotherapie komt frequent voor en heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven, sociaal functioneren en kosten in de gezondheidszorg (Wefel, Kesler, Noll & Schagen, 2014). In tegenstelling tot het verwachte negatieve effect van cognitieve problematiek benoemden de deelnemers in het huidige onderzoek het bestaan van de klachten maar spraken zij geen hulpvraag uit. Wanneer, mogelijk door geheugenproblemen, het doel van het nazorggesprek vooraf niet duidelijk is kan een tweesporig consult ontstaan en verkeerde verwachtingen worden gewekt. Aangezien geheugen- en concentratiestoornissen relatief vaak voorkomen is voorbereiding op het nazorggesprek voor de patiënt essentieel.

Zoals eerder in hoofdstuk twee werd beschreven bleek dat kankerdetectie kan leiden tot een gevoel van schijnveiligheid (van Hezewijk et al., 2011). Uit dat onderzoek en het onderzoek van Balk, Bergeijk en Rabeling-Keus (2009) blijkt dat de mamma- en coloncarcinoompatiënt een duidelijke behoefte heeft aan medische kankerdetectie. Het onderscheid tussen nazorg en kankerdetectie moet duidelijk zijn voor de patiënt om geen verkeerde verwachtingen te wekken.

Mede door de schaarste van het zorgaanbod vindt de laatste jaren een omslag plaats waarbij het stimuleren van zelfmanagement van de patiënt steeds belangrijker wordt. Patiëntkenmerken zijn hierbij belangrijk. De patiënt moet wel over de juiste kennis en vaardigheden en een intrinsieke motivatie beschikken om

met zelfmanagement aan de slag te kunnen gaan (Heijmans, Lemmens, Otten, Havers, Baan & Rijken, 2015). Dit sluit aan bij de behoefte van de deelnemers aan informatie, tips en handvatten voor verder herstel.

5.1.2 Logistiek en organisatie nazorggesprek

De deelnemers vertellen dat zij geen moeite ondervinden om gevoelige of intieme onderwerpen bespreekbaar te maken, maar dat dit wellicht voor anderen wel kan gelden. De mogelijkheid bestaat dat dit veroorzaakt werd door een open en extraverte persoonlijkheid, ze staan immers ook open voor deelname aan de interviews, en dat dit het beeld vertekent dat patiënten zelf problemen aankaarten. Traa (2014) geeft aan dat het bespreken van seksualiteit bij darmkankerpatiënten nog altijd een taboe is. Tijdens de behandeling richt de focus zich op de algehele fysieke gesteldheid en zit de patiënt in een overlevingsmodus, seksuele- en relatieproblemen kunnen pas later actueel worden. Derhalve dient de zorgverlener altijd duidelijk te maken dat het bespreken van gevoelige en intieme onderwerpen normaal is. Wat betreft te bespreken knelpunten kan de patiënt de gespreksleider zijn, maar de verpleegkundig specialist behoudt altijd een professionele verantwoordelijkheid om ook zelf te signaleren en om de kaders en grenzen van het gesprek in de gaten te houden.

De Lastmeter (zie bijlage 3) wordt door deelnemers niet aangemoedigd als hulpmiddel ter voorbereiding op het gesprek, terwijl ze enige voorbereiding door middel van een kort aantal richtinggevende punten of eigen vragenlijstje wel zinvol vinden. In ZGT is de Lastmeter geïmplementeerd in het behandeltraject. Technisch gezien kan hij ook daarna ingezet worden (IKNL, 2010). Opgemerkt moet worden dat de Lastmeter een uitgebreide vragenlijst is en dat deelnemers aangaven dat het nazorggesprek geen kruisverhoor mag worden. De specifieke reden waarom deelnemers de Lastmeter niet ideaal vinden viel buiten de context van het onderzoek.

De literatuur geeft geen aanbevelingen over het (eerste) contactmoment voor nazorg. Het standaard moment in ZGT van drie maand na afronden van de chemotherapie is niet hard onderbouwd, maar voldoet voor het merendeel van de deelnemers. Vooral in neoadjuvante setting, wanneer er bijvoorbeeld nog een operatie of radiotherapie volgt na chemotherapie, kan in overleg met de patiënt een ander moment gekozen worden. Moeilijk daarbij is dat de patiënt van tevoren zijn behoefte aan nazorg waarschijnlijk nog niet kan overzien. De uitspraken van sommige deelnemers dat ze vaak nog bezig zijn met een andere vorm van behandeling in plaats van herstel sluit hier bij aan. Aanbevelingen hoe dit opgepakt kan worden komen uit de interviews niet naar voren.

Het Visiedocument Nazorg in de oncologische keten (2014) benadrukt nogmaals dat de verpleegkundig specialist door een unieke combinatie van taken en competenties de aangewezen zorgverlener is voor het vormgeven en uitvoeren van nazorg. Dit sluit aan bij de eerder gevonden literatuur en de ervaring van de patiënt in ZGT.

5.1.3 Gemeenschappelijke belangen binnen maatwerk

De in de resultaten naar voren gekomen subthema's komen overeen met de in de literatuur genoemde mogelijk te verwachten knelpunten, en gelden zowel voor patiënten behandeld voor een mammacarcinoom als coloncarcinoom. De literatuur van beide groepen geeft aan dat leefstijladviezen en informatie over de gevolgen van ziekte en behandeling wenselijk zijn. De Zorgstandaard kanker (2013) stelt de wensen, behoeften en mogelijkheden van de patiënt als uitgangspunt van zorg en nazorg. Dit komt overeen met de landelijke trend van individualisering van (na)zorg en de wensen van de patiënt in ZGT. Het thema psychosociaal wordt in de literatuur vaak vermeld zonder te verduidelijken wat hieronder wordt verstaan. De deelnemers aan het onderzoek hebben dit uitgesplitst in het oppakken van de draad van het leven, gezin en arbeidsre-integratie. Leeftijd blijkt hierbij niet van invloed, in tegenstelling tot de eerdere bevindingen in het theoretisch kader. Zoals al eerder genoemd blijft de verpleegkundig specialist alert op mogelijke problemen en knelpunten die de patiënt niet uit zichzelf vermeldt, of waar een drempel wordt ervaren.

In het theoretisch kader wordt gesproken de invloed van bijwerkingen en klachten op de kwaliteit van leven. Geen van de deelnemers heeft deze term benoemd. Het huidige onderzoek ging niet over het effect van klachten op de kwaliteit van leven en derhalve is dit niet verder onderzocht.

In de richtlijn 'Herstel na kanker' (IKNL, 2011a) wordt arbeidsre-integratie genoemd als onderdeel van nazorg. Uit de resultaten is gebleken dat patiënten daadwerkelijke begeleiding bij arbeidsre-integratie ontvangen via de werkgever of een arbo-arts. Zij wensen wel een spiegel voor wat 'normaal' is op dit gebied. Voor specifieke begeleiding bij arbeidsre-integratie ontbreekt het bij de verpleegkundig specialist aan specifieke kennis en ervaring. Zij heeft een signalerende en verwijzende rol naar bijvoorbeeld een revalidatietraject, een bedrijfsarts of maatschappelijk werk.

5.1.4 Invloed persoonlijkheid

De bevindingen dat de nazorg qua vormgeving en inhoud individueel op moet worden toegepast komt duidelijk in dit onderzoek naar voren. Heijmans et al. (2015) geeft aan dat intrinsieke motivatie en vaardigheden voorwaarden zijn voor zelfmanagement. Eigen wensen, persoonlijkheid en (na)zorg op maat vormen een rode draad in de literatuur en de bevindingen uit de interviews. Financiële en organisatorische mogelijkheden en een bepaalde mate van rationaliteit zullen grenzen trekken tot hoever hierin meegegaan kan en mag worden. Op eigen wijze omgaan met ziekte, gezondheid en herstel is goed, tenzij het verstorend en nadelig werkt voor de patiënt en/of zijn omgeving.

5.2. Context in de literatuur rondom de coloncarcinoom patiënt

In het oorspronkelijke onderzoeksplan is in de doelgroep gekozen voor twee tumorgroepen, om explorerend mee te kunnen nemen of tumorgroep van invloed kan zijn op de behoefte aan nazorg. Omdat interviews met coloncarcinoom patiënten niet hebben plaatsgevonden is er in deze paragraaf op basis van de resultaten bij de mammacarcinoom patiënt gezocht naar aanvullende literatuur.

Uit een kwalitatief onderzoek naar de behoefte aan nazorg van patiënten behandeld voor een colorectaal carcinoom blijkt dat nazorg op maat gemaakt moet worden naar individuele behoeften van de patiënt. Beperking in het onderzoek is dat de nazorg niet specifiek is gericht op chemotherapie, maar voor een groot deel na chirurgische behandeling (Beaver, Latif et al., 2010). Net zoals voor de mammacarcinoom patiënten uit het onderzoek stelt de coloncarcinoom patiënt telefonische bereikbaarheid van een zorgverlener op prijs en kan dit een deel van de behoefte aan nazorg opvangen (Beaver, Wilson et al., 2011).

Bij patiënten behandeld voor een coloncarcinoom blijkt tevens persoonlijkheid van invloed op het ervaren van klachten en op herstel (Husson, Denollet, Ezendam & Mols, 2017). Niet zozeer de ziekteparameters (ernst, prognose) zijn van invloed op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, maar wel psychosociale distress en persoonlijkheidskenmerken (Paika et al., 2010). Sales, Carvalho, McIntyre, Pavlidis en Hyphantis (2014) adviseren verder onderzoek om specifieke persoonlijkheidskenmerken en passende interventies en psychosociale technieken te analyseren. In de interviews is het niet besproken maar spiritualiteit blijkt bijvoorbeeld een bron van kracht te kunnen zijn voor patiënten, en draagt bij aan een probleemgerichte, actieve copingsstijl en het ervaren van een grote mate van sociale steun (Visser, 2015).

Wanneer deze resultaten worden vergeleken met de resultaten uit de interviews lijkt de nazorg niet zozeer ingericht te moeten worden op basis van tumorgroep, maar echt per persoon op maat. Behoeften verschillen per individu,

binnen overeenkomstige grote kaders. De persoonlijkheid lijkt van grotere invloed dan de mogelijk te ervaren klachten of bijwerkingen. Persoonlijkheid lijkt namelijk te bepalen in hoeverre de patiënt ook ergens daadwerkelijk hinder of last van ervaart. De aard van de tumorsoort en behandeling kan wel een voorspellende factor zijn voor mogelijk ervaren problemen. Om de daadwerkelijke invloed van de persoonlijkheid af te zetten tegen de tumorsoort en behandeling, in relatie tot de behoefte aan nazorg zal vervolgonderzoek moeten plaatsvinden. Resultaten kunnen aangeven of gestandaardiseerde nazorgplannen per tumorsoort zinvol kunnen zijn.

5.3 Discussie ten aanzien van de methodologie

Bij de interpretatie van dit onderzoek moet rekening worden gehouden dat de onderzoeksvraag en –populatie representatief is voor één specifieke organisatie. Door middel van thick description beoordeelt de lezer zelf de generaliseerbaarheid. Er is bewust gekozen voor kwalitatief onderzoek om zodoende een goede indruk te krijgen van de ervaringen en wensen van patiënten met het nazorggesprek na een (neo)adjuvante behandeling met chemotherapie. Om neutraliteit zo optimaal mogelijk na te streven is peer debriefing toegepast. Van de 11 deelnemers heeft de interviewer slechts twee nazorggesprekken zelf uitgevoerd, wat mogelijke sociaal wenselijke antwoorden tijdens de interviews vanwege een bestaande behandelrelatie heeft voorkomen. Omdat interviews met de coloncarcinoom patiënt niet haalbaar bleken binnen de beschikbare tijd kunnen geen concrete uitspraken gedaan worden of differentiatie van nazorg tussen verschillende tumorsoorten wenselijk is. Door middel van aanvullende literatuur in paragraaf 5.2 is dit deels opgevangen. Voor bevestiging in de praktijk zal verder onderzoek moeten plaatsvinden. Wat betreft de ervaringen en wensen bij patiënten behandeld voor een mammacarcinoom is saturatie bereikt. Er werden geen nieuwe inzichten meer naar voren gebracht en eerdere informatie werd bevestigd. Ondanks het wegvallen van een patiëntengroep uit de doelgroep kon de onderzoeksvraag wel beantwoord worden.

Uitvoeren van onderzoek is een cyclisch proces, dit geldt net zozeer voor het leerproces onderzoeker in het kader van dit afstudeeronderzoek. De onderzoeker is inhoudelijk bekend met en betrokken bij het onderwerp. Enerzijds kan kennis van toegevoegde waarde zijn, knelpunten worden wellicht eerder opgemerkt. Anderzijds kan de onderzoeker soms sturend zijn geweest, kunnen onbewust aannames meegenomen worden en had wellicht op bepaalde punten beter doorgevraagd kunnen worden. Het openen van de interviews met een grand tour question gaf veel ruimte aan vrije invulling van ervaringen en belevingen, maar heeft voor de beginnende onderzoeker minder houvast gegeven. Dat gemis is ondervangen door het bijhouden van notities en aantekeningen tijdens de interviews. Door peer debriefing en reflecties kende het onderzoek een lerend karakter.

6. Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden de conclusies beschreven die voortkomen uit de resultaten en relevante literatuur.

6.1 Beantwoording van de onderzoeksvraag

Met de uitvoering van dit onderzoek is getracht een antwoord te krijgen op de volgende onderzoeksvraag:

‘Welke ervaringen en wensen hebben patiënten met een colon- of mammacarcinoom, die (neo)adjuvant zijn behandeld met chemotherapie, ten aanzien van het nazorggesprek door de VS in ZGT?’

Het onderzoek geeft een indruk van de ervaring van de vrouwen met een mammacarcinoom met het nazorggesprek na (neo)adjuvante chemotherapie. Het nazorggesprek is van meerwaarde voor de patiënt en wordt ervaren als laagdrempelig. De functie verpleegkundig specialist wordt gewaardeerd. Het is van toegevoegde waarde als er reeds een behandelrelatie is opgebouwd. De planning drie maanden na afronding van de chemotherapie is toereikend. Wanneer er een operatie of radiotherapie volgt op de chemotherapie, vooral gezien in het neoadjuvante traject, kan in overleg met de patiënt een ander tijdstip wenselijk zijn.

De belangrijkste conclusie die kan worden getrokken is dat het nazorggesprek, als onderdeel van nazorg, op maat moet worden toegepast. Zowel qua planning als inhoudelijk. De patiënt geeft de behoefte aan wat besproken wordt. De verpleegkundig specialist heeft daarbij een professionele verantwoordelijkheid om respectvol door te vragen daar waar dat nodig lijkt en de drempel te verlagen voor lastig te bespreken onderwerpen. In tabel 3 is een overzicht weergegeven van belangrijke onderwerpen en aandachtspunten vanuit het perspectief van de patiënt.

Tabel 3. Onderwerpen en aandachtspunten vanuit patiëntperspectief

Subthema's	Relevante onderwerpen	Wat vindt patiënt belangrijk
Algemeen		Praktische tips en handvatten Verwachting restklachten en toekomst
Fysiek	Conditie/vermoeidheid Specifieke klachten	Praktische tips Verwachting restklachten en toekomst
Cognitie	Geheugen/concentratie	
Psyche	Mentale status Onzekerheden	Gehoord voelen, betrokkenheid Duidelijkheid en bevestiging
Sociaal	Kinderen/relatie/gezin Werkhervatting (of hobby's)	Referentiekader/spiegel

Belangrijk is dat het doel van het nazorggesprek vooraf duidelijk is zodat de patiënt zich kan voorbereiden op het gesprek. Het verstrijken van de tijd en de ervaren geheugen- en concentratieproblemen zijn belemmerende factoren. Korte schriftelijke informatie over het doel en de inhoud van het nazorggesprek vindt de patiënt daarvoor voldoende.

De planning van de nazorggesprekken voor de patiënten met een coloncarcinoom die adjuvante chemotherapie kregen bleek onvoldoende. Harde conclusies kunnen voor deze patiëntengroep niet worden getrokken. Aanvullende literatuur naar aanleiding van de resultaten bij de mammacarcinoom patiënten ondersteunen soortgelijke ervaringen en wensen bij coloncarcinoom patiënten.

Uit de resultaten en de aanvullende literatuur blijkt dat leeftijd en tumortype niet zozeer van belang zijn voor de wenselijke onderwerpen die aan die in het nazorggesprek aan de orde gesteld kunnen worden. Persoonlijkheid en de vervolghandeling na de chemotherapie zijn van grotere invloed.

6.2 Implicaties en aanbevelingen voor de praktijk

Het onderzoek heeft bijgedragen aan de bewustwording bij zorgverleners in ZGT dat er verbeteringen kunnen worden doorgevoerd op het gebied van nazorggesprekken na (neo)adjuvante chemotherapie. Het voeren van de nazorggesprekken volgens de richtlijnen komt in grote lijn overeen met de wensen van de mammacarcinoom patiënt. De verpleegkundig specialist moet de tijd nemen om met de patiënt de individuele behoeften aan en mogelijkheden voor nazorg te bespreken. Als vast onderdeel van het nazorggesprek moet de behoefte aan verdere nazorg of vervolggconsulten worden besproken. Gebaseerd op de literatuur betreffende de

coloncarcinoom patiënt lijkt het zinvol om dit bij alle nazorggesprekken toe te passen. De logistieke planning van de nazorggesprekken moet ook voor andere tumortypes worden gecontroleerd en aangescherpt. Op basis van de wens van de patiënt wordt schriftelijk informatiemateriaal ontwikkeld met daarin mogelijke gespreksonderwerpen en nazorgmogelijkheden ter oriëntatie en verduidelijking. De mogelijkheid tot voorbereiding op het nazorggesprek kan de kans verkleinen dat de patiënt tijdens het gesprek wordt overrompeld en stimuleert zelfmanagement. Er is veel mogelijk op het gebied van nazorg, maar op het moment is het aanbod versnipperd en onoverzichtelijk voor de patiënt.

De telefonische bereikbaarheid en beschikbaarheid van de verpleegkundig specialist (en andere zorgverleners met een regiefunctie) moet gewaarborgd blijven. Men dient alert te zijn op het feit dat patiënten over het algemeen niet vaker naar het ziekenhuis willen komen dan noodzakelijk. Nazorg kan vanuit het oogpunt van patiëntvriendelijkheid worden gecombineerd met bijvoorbeeld de eerste controle bij antihormonale therapie, maar dan moet de patiënt wel goed op de hoogte zijn van dit dubbele karakter.

Uiteindelijk moet in navolging van de (neo)adjuvant behandelde patiënt ook de nazorg, de wensen en ervaringen van de palliatief behandelde patiënt in kaart worden gebracht en geoptimaliseerd worden. Nazorg richt zich op dit moment nog vooral op herstel ná kanker en minder op herstel na een palliatieve behandeling.

6.3 Suggesties voor vervolgonderzoek

In de discussie zijn al enkele aanbevelingen voor vervolgonderzoek besproken. Puntsgewijs gaat het om de volgende onderwerpen:

- Ervaringen en wensen van coloncarcinoom patiënten (of andere tumortypes) met het nazorggesprek na (neo)adjuvante chemotherapie in ZGT inventariseren en/of bevestigen.
- Evalueren van de geïmplementeerde aanbevelingen naar aanleiding van dit onderzoek in ZGT.
- De voorspellende waarde van specifieke persoonlijkheidskenmerken op het ervaren van de diagnose, behandeling, klachten, coping en mogelijke interventies.
- Behoeft van partners aan nazorg.

Literatuur

- André, T., de Gramont, A., Vernerey, D., Chiboudel, B., Bonnetain, F., Tijeras-Raballand, A. (...) Fléjou, J.F. (2015). Adjuvant Fluorouracil, Leucovorin, and Oxaliplatin in Stage II to III Colon Cancer: Updated 10-Year Survival and Outcomes According to BRAF Mutation and Mismatch Repair Status of the MOSAIC Study. *Journal of Clinical Oncology* 33(35), 4176–4187. doi:10.1200/JCO.2015.63.4238
- Balk, H.A., Bergeijk, J.D. van, & Rabeling-Keus, I.M. (2009). Wensen en behoeften van patiënten ten aanzien van routine follow-up na behandeling voor colorectal carcinoom. *Psychologie & gezondheid* 37(3), 145–151.
- Beaver, K., Latif, S., Williamson, S., Procter, D., Sheridan, J., Heath, J. et al. (2010). An exploratory study of the follow-up care needs of patients treated for colorectal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 22–23(19), 3291–3300. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03407
- Beaver, K., Wilson, C., Proctor, D., Sheridan, J., Towers, G., Heath, J. et al. (2011). Colorectal cancer follow-up: Patient satisfaction and amenability to telephone after care. *European Journal of Oncology Nursing*, (15), 23–30. doi: 10.1016/j.ejon.2010.05.006
- Denlinger, C.S. & Barsevick, A.M (2009). The challenges of colorectal cancer survivorship. *JNCCN* 7(8). 883–894. doi:10.6004/jnccn.2009.0058
- Franken, M., Traa-van de Grootevheen, M., Sjollema-Reker, B. & Ruurda, J. (2015). Follow-upzorg: minder is vaak beter. *Oncologica*, 32(1), 26–29.
- Gezondheidsraad (2007). Nacontrole in de oncologie. Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen. [rapport] Den Haag: Gezondheidsraad. Publicatienr. 2007/10.
- Heijmans, M., Lemmens, L., Otten, W., Havers, J., Baan, C. & Rijken, M. (2015). Zelfmanagement door mensen met chronische ziekten Kennissynthese van onderzoek en implementatie in Nederland. Nivel: Utrecht.
- Hezewijk, M. van, Ranke, G., Nes, J. van, Stiggelbout, A., Bock, G. de, & Velde, C. van de (2011). Patiënten' needs and preferences in routine follow-up for early breast cancer; an evaluation of the changing role of the nurse practitioner. *European Journal of Surgical Oncology* 37, 765–773. doi:10.1016/j.ejso.2011.06.007

- Husson, O., Denollet, J., Ezendam, N. & Mols, F. (2017). Personality, health behaviors, and quality of life among colorectal cancer survivors: Results from the PROFILES registry. *Journal of Psychosocial Oncology*, (35) 61–76. doi: 10.1080/07347332.2016.1226227
- Integraal Kankercentrum Nederland. (2010). Detecteren behoefte psychosociale zorg [richtlijn]. Geraadpleegd via <http://www.oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg>.
- Integraal Kankercentrum Nederland. (2011a). Richtlijn herstel na kanker. Geraadpleegd op <https://oncoline.nl/herstel-na-kanker>.
- Integraal Kankercentrum Nederland. (2011b). Richtlijn Oncologische revalidatie. Geraadpleegd op <https://oncoline.nl/oncologische-revalidatie>.
- Integraal Kankercentrum Nederland. (2012). Richtlijn mammacarcinoom. Geraadpleegd op <https://oncoline.nl/mammacarcinoom>.
- Integraal Kankercentrum Nederland. (2014). Richtlijn colorectaal carcinoom. Geraadpleegd op <https://oncoline.nl/colorectaalcarcinoom>.
- Kim, S.H., Son, B.H., Hwang, S.Y., Han, W., Yang, J.H., Lee, S., Yun, Y.H. (2008). Fatigue and depression in disease-free breast cancer survivors: prevalence, correlates, and association with quality of life. *Journal of Pain and Symptom Management* 35(6), 644–55. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.08.012
- Leeuw, J. de & Larsson, M. (2013) Nurse-led follow-up for cancer patiënts: what is known and what is needed. *Supp Care Cancer*, 21, 2643–2649. doi:10.1007/s00520-013-1892-6
- LeMasters, T., Madhavan, S., Sambamoorthi, U. & Kurian, S. (2013). A population-based study comparing HRQoL among breast, prostate, and colorectal cancer survivors to propensity score matched controls, by cancer type, and gender. *Psychooncology*, 22(10), 2270–2282. doi:10.1002/pon.3288
- Lunter, S., Bouwmeester, M., Sombroek, M., Vliet, W. van, (2017). Verbetering oncologische nazorg: nodig en haalbaar. *Oncologica*, 34(1), 13–15.
- Matro, J.M. & Goldstein, L.J. (2013). How do I follow patiënts with early breast cancer after completing adjuvant therapy. *Current treatment options in oncology*, 15, 63–78. doi:10.1007/s11864-013-0265-1

- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman–Green, D., Schilling, L.S., Lorig, K., Wagner, E.H. (2011). Self–management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA: a Cancer Journal for Clinicians*, 61, 50–62. doi: 10.3322/caac.20093
- NFK, KWF & IKNL. (2014). Zorgstandaard Kanker, versie 3.0. Geraadpleegd via <https://www.iknl.nl/oncologische-zorg/over-oncologische-zorg/zorgstandaard-kanker>.
- Nieswiadomy, R., Speksnijder, A., Hoogerduijn, J. & Smeets, I. (2013). Verpleegkundige onderzoeksmethoden. Amsterdam: Pearson.
- Nuver, J., Boer, H., Bunskoek, S., Siesling, S., Berendsen, A. & Gietema, J. (2013). Late gevolgen van kankerbehandeling: gedeelde zorg. *Huisarts & Wetenschap*, 56(7).342–345.
- Paika, V., Almyroudi, A., Tomenson, B., Creed, F., Kampletsas, E., Siafaka et al. (2010). Personality variables are associated with colorectal cancer patients' quality of life independent of psychological distress and disease severity. *Psycho-Oncology*, (19), 273–282. doi:10.1002/pon.1563
- Polit, D. & Beck, C. (2014). Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice. Philadelphia: Wolters Kluwer Health /Lippincott Williams & Wilkins.
- Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu. (2016). Dikkedarmkanker. Geraadpleegd op: <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/dikkedarmkanker/cijfers-context/huidige-situatie#node-aantal-nieuwe-gevallen-van-dikkedarmkanker>.
- Sales, P., Carvalho, A., McIntyre, R., Pavlidis, N. & Hyphantis, T. (2014). Psychosocial predictors of health outcomes in colorectal cancer: a comprehensive review. *Cancer treatment reviews*, (40), 800–809. doi:10.1016/j.ctrv.2014.03.001
- Sanders, C. (2003). Application of Colaizzi's method: interpretation of an auditable decision trail by a novice researcher. *Contemporary Nurse*, (14). 292–302.
- Stichting ONCOlogische Samenwerking (2015). Normeringsrapport 3. Geraadpleegd op http://www.nvmo.org/files/SONCOS/SONCOS-normeringsrapport_feb_2015.pdf.
- Staa, A. van. (2015) Zelfmanagement: feit of fictie? *Oncologica*, 32(1), 30–32.

- Stull, V.B., Snyder, D.C., Demark-Wahnefried W. (2007). Lifestyle interventions in cancer survivors: designing programs that meet the needs of this vulnerable and growing population. *The Journal of Nutrition*, 137, 243–248.
- Traa, M. (2014). *Quality of sexual life and colorectal cancer. Towards a dyadic approach* (proefschrift Tilburg University). Ridderkerk: Ridderprint.
- VIKC (2008). Samenvatting resultaten interactieve bijeenkomst Patiëntenperspectief: Nazorg en Nacontrole bij kanker. Geraadpleegd op: http://www.oncoline.nl/richtlijn/bijlage.php?bijlage_id=13.
- Visser, A. (2015). *Spirituality and adjustment to cancer* (proefschrift Tilburg University). s.l.: BOXPress BV.
- Wefel, J., Kesler, S., Noll, K., Schagen, S. (2014). Clinical characteristics, pathophysiology, and management of noncentral nervous system cancer-related cognitive impairment in adults. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 65, 123–138. doi:10.3322/caac.21258
- ZGT (2016). Meerjarenbeleidsvisie 2016–2020. Geraadpleegd op <https://www.zgt2020.nl>.

Bijlage 1 Uitnodiging en informatie deelnemer

ZGT

Zilvermeeuw 1

7600 SZ Almelo

Betreft: uitnodiging deelname onderzoek

Almelo, november 2016

Geachte heer/mevrouw,

Mijn naam is Brenda Dwars en ik ben werkzaam binnen ZGT. Op dit moment ben ik bezig met het afronden van mijn opleiding tot verpleegkundig specialist voor de oncologie. Dit doe ik door het opzetten en uitvoeren van een onderzoek om de kwaliteit van de zorg verder te blijven verbeteren.

U heeft aanvullende chemotherapie gehad vanwege borst- of darmkanker. Ongeveer drie maand daarna bent u bij mij of bij mijn collega E. Postel geweest voor een gesprek over de periode na de behandeling en de gevolgen van de chemotherapie. Wij noemen dit een nazorggesprek. Het nazorggesprek hebben wij gebaseerd op landelijke richtlijnen. Na enkele jaren ervaring met deze gesprekken zijn wij benieuwd naar uw mening. Wat zijn de ervaringen en wensen van de patiënten met deze nazorggesprekken? En hoe kunnen wij onze huidige nazorg daarmee verbeteren?

Daarvoor is het onderzoek 'Chemo nazorggesprekken' opgezet en wil ik u vragen om hieraan deel te nemen. Uw mening en input is zeer waardevol en van belang om in de toekomst goede zorg te kunnen blijven leveren. Voor informatie over de opzet van het onderzoek en wat dit voor u betekent verwijs ik naar de begeleidende brief 'informatie voor de deelnemer'.

Aanmelden

Leest u de informatie goed door en beslis voor uzelf of u wilt deelnemen of niet. Na één week zal ik telefonisch contact met u opnemen, indien u wilt deelnemen zullen we een afspraak plannen voor een interview. U kunt uw keuze natuurlijk ook eerder doorgeven via 088-7087076 of via b.dwars@zgt.nl

ZGT

Zilvermeeuw 1

7600 SZ Almelo

Betreft: deelname aan onderzoek naar de ervaringen en wensen omtrent de nazorg door de verpleegkundig specialist na chemotherapie.

Almelo, november 2016

Geachte heer/mevrouw,

Deze brief geeft informatie over het onderzoek waarvoor uw deelname is gevraagd. Deelname is geheel vrijblijvend en vrijwillig. Uw ervaringen met de huidige zorg zijn waardevol.

Doel

Het doel van het onderzoek is om de gesprekken die de verpleegkundig specialist met u heeft na het afronden van een periode met aanvullende chemotherapie te evalueren. Sluit de nazorg in deze vorm aan bij de wensen en behoeften van onze patiënten?

Wat wordt er van u gevraagd?

De gegevens die nodig zijn voor het onderzoek worden verzameld door middel van een éénmalig interview met B. Dwars. In overleg met u vindt dit plaats in het ziekenhuis of bij u thuis. Afhankelijk van hoeveel er te bespreken is zal een interview ongeveer een half uur van uw tijd in beslag nemen.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

De interviews worden volledig opgenomen op een geluidsband. De opname wordt nadien letterlijk uitgetypt en verwerkt in een analyse. Gegevens worden volkomen anoniem, vertrouwelijk en respectvol behandeld en verwerkt. Het opnemen is noodzakelijk voor deelname, indien u hiervoor geen toestemming geeft kan er niet worden deelgenomen aan het onderzoek. Na afloop van het onderzoek, uiterlijk juni 2017, worden de geluidsopnames vernietigd.

Wat gebeurt er als u niet wilt deelnemen?

Deelname is geheel vrijwillig en vrijblijvend. U kunt ten allen tijde uw deelname aan het onderzoek intrekken zonder daarvoor een reden voor op te moeten geven. Wanneer u geen deelname wenst of vroegtijdig stopt zal dit geen nadelige gevolgen hebben voor uw verdere behandeling en/of behandelrelatie.

Vragen?

Het kan voorkomen dat u na het lezen van deze informatie nog vragen of onduidelijkheden heeft. U kunt dan contact opnemen met B. Dwars van de afdeling oncologie van ZGT. Zij is telefonisch bereikbaar op maandag t/m woensdag, van 8.00–16.30 uur via 088–7087076 of per email: b.dwars@zgt.nl.

Bijlage 2 Verklaring ALU niet toetsplichtig onderzoek



De heer A.A.M. Ruikes
Lid Raad van Bestuur

POSTADRES
Postbus 546
7550 AM Hengelo

**LEDEN ADVIESCOMMISSIE LOKALE UITVOERBAARHEID
WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK**
drs. A.G.M. Borggreve, neuroloog
dr. C.J. Haagsma, reumatoloog/klinisch farmacoloog
mw. I. van Zeijl-Riedstra, verpleegkundige
mw. drs. P. Brummelhuis-Visser, ziekenhuisapotheker

UW KENMERK	ONS KENMERK	DOORKIESNUMMER	DATUM
	ZGT16-28 niet WMO	088-708 34 87	3 november 2016
ONDERWERP Advies niet WMO-plichtig onderzoek			

Geachte heer Ruikes,

In overleg met de voorzitter van de Adviescommissie Lokale Uitvoerbaarheid Wetenschappelijk Onderzoek d.d. 3 november 2016 is de melding experimenteel onderzoek getiteld:

'Chemo nazorgsgesprekken, een evaluatie'

besproken. De studie zal worden uitgevoerd in ZGT. De lokale onderzoekscoördinator is mevrouw B. Dwars, verpleegkundig specialist oncologie in opleiding ZGT.

De lokale onderzoeker heeft in samenwerking met het wetenschapsbureau van ZGT Academie beoordeeld dat dit onderzoek niet toetsplichtig is. De Adviescommissie Lokale Uitvoerbaarheid Wetenschappelijk Onderzoek ziet geen bezwaren tegen de uitvoering van deze studie binnen ZGT.

Vertrouwende u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Met vriendelijke groet,
Namens de Adviescommissie Lokale Uitvoerbaarheid
Wetenschappelijk Onderzoek

Ilonka Dijkhuis
Secretaresse ZGT Academie

Kopie:

- Mevrouw B. Dwars, verpleegkundig specialist oncologie in opleiding ZGT
- wetenschapsbureau ZGT Academie
- Mevrouw O. Boutens, bedrijfskundig manager
- De heer M. Vloedveld, medisch manager interne geneeskunde

Bijlage 3 Lastmeter

De Lastmeter is een valide meetinstrument voor het signaleren van distress (IKNL, 2010), en wordt tijdens de behandelperiode enkele keren afgenomen.



Lastmeter

Invuldatum: _____

Hoeveel last hebt u van problemen, klachten, zorgen?
 Vul eerst de thermometer in.
 Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied

Probleemlijst
 Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren. Wilt u elke vraag beantwoorden?

Praktische problemen

Zorg voor kinderen ☐ ja ☐ nee

Wonen / huisvesting ☐ ja ☐ nee

Huishouden ☐ ja ☐ nee

Vervoer ☐ ja ☐ nee

Werk / school / studie ☐ ja ☐ nee

Financiën ☐ ja ☐ nee

Verzekering ☐ ja ☐ nee

Gezins- / sociale problemen

Omgang met partner ☐ ja ☐ nee

Omgang met kinderen ☐ ja ☐ nee

Omgang met familie / vrienden ☐ ja ☐ nee

Emotionele problemen

Greep hebben op emoties ☐ ja ☐ nee

Herinneren van dingen ☐ ja ☐ nee

Zelfvertrouwen ☐ ja ☐ nee

Angsten ☐ ja ☐ nee

Neerslachtigheid / somberheid ☐ ja ☐ nee

Spanning ☐ ja ☐ nee

Eenzaamheid ☐ ja ☐ nee

Concentratie ☐ ja ☐ nee

Schuldgevoel ☐ ja ☐ nee

Controleverlies ☐ ja ☐ nee

Religieuze/spirituele problemen

Zin van het leven / levensbeschouwing ☐ ja ☐ nee

Vertrouwen in god / geloof ☐ ja ☐ nee

Lichamelijke problemen

Uiterlijk

Veranderde urine – uitscheiding ☐ ja ☐ nee

Verstopping / obstipatie ☐ ja ☐ nee

Diarree ☐ ja ☐ nee

Eten ☐ ja ☐ nee

Opgezwollen gevoel ☐ ja ☐ nee

Koorts ☐ ja ☐ nee

Mondslijmvlies ☐ ja ☐ nee

Misselijkheid ☐ ja ☐ nee

Droge, verstopte neus ☐ ja ☐ nee

Pijn ☐ ja ☐ nee

Seksualiteit ☐ ja ☐ nee

Droge, jeukerige huid ☐ ja ☐ nee

Slaap ☐ ja ☐ nee

Benauwdheid ☐ ja ☐ nee

Duizeligheid ☐ ja ☐ nee

Praten ☐ ja ☐ nee

Smaakvermogen ☐ ja ☐ nee

Veranderingen in gewicht ☐ ja ☐ nee

Tintelingen in handen / voeten ☐ ja ☐ nee

Wassen / aankleden ☐ ja ☐ nee

Dagelijkse bezigheden ☐ ja ☐ nee

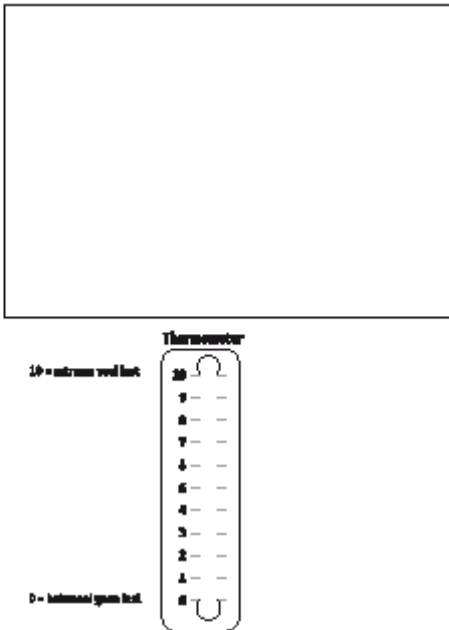
Moeheid ☐ ja ☐ nee

Conditie ☐ ja ☐ nee

Spierkracht ☐ ja ☐ nee

Andere problemen: _____

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen? ☐ ja ☐ misschien ☐ nee



Thermometer

10 = helemaal veel last

0 = helemaal geen last

Bijlage 4 Informed Consent

Toestemmingsverklaring (informed consent)

Titel: Chemo nazorggesprekken

Onderzoeker: Brenda Dwars

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar dat ik de begeleidende brief goed heb gelezen en de informatie begrijp. De methode en het doel van het onderzoek zijn mij duidelijk. Ik ben op de hoogte dat er geluidsopname tijdens de interviews plaatsvindt en dat dit geluidsmateriaal uitsluitend voor analyse in het kader van dit onderzoek zal worden gebruikt. Gegevens worden anoniem en vertrouwelijk verwerkt.

Ik heb een weloverwogen en vrijwillige keuze kunnen maken of ik wel of niet wil deelnemen. Ik weet dat ik antwoord op vragen mag weigeren en dat ik mijn toestemming voor deelname te allen tijde zonder opgaaf van reden kan intrekken.

Naam deelnemer:.....

Datum:..... Handtekening:.....

In te vullen door de onderzoeker

Ik heb het doel en de methode van het onderzoek uitgelegd. Ik zal overige vragen naar vermogen beantwoorden. Ik ga respectvol met de verkregen gegevens om. De deelnemer zal geen nadelige gevolgen ondervinden door deelname aan, afwijzing van of vroegtijdige beëindiging van het onderzoek.

Naam onderzoeker:.....

Datum:..... Handtekening:.....