

NEDERLANDSE SAMENVATTING



Het gediagnosticeerd worden met longkanker, en het leven met deze ziekte, is bijzonder moeilijk voor patiënten en hun naasten. Zij moeten allereerst vaak in heel korte tijd leren omgaan met een ziekte met een zeer slechte prognose en ze worden daarna gedurende het behandelingstraject ook nog eens geconfronteerd met allerlei moeilijk te begrijpen en belastende gebeurtenissen, van enigszins hoopgevend tot zeer bedreigend. Uiteindelijk bij veel patiënten resulterend in een moeilijke terminale fase tot het (vaak na korte tijd) overlijden van de patiënt. Naast het geven van optimale medische zorg, is veel en adequate begeleiding van patiënten en naasten noodzakelijk. Het algehele doel van dit proefschrift is het inventariseren en bestuderen van een aantal aspecten van de zorg voor en rond de longkanker patiënt en zijn naasten. Het onderzoek betreft het omgaan met het risico om longkanker te krijgen, tot aspecten van verschillende fasen in de periode van diagnostiek, behandeling en begeleiding met als focus het gedrag van de patiënt ten aanzien van longkanker en zijn behoeftes m.b.t. het leren omgaan met deze ziekte; met de nadruk op de rol (en/of het effect) van medische informatie.

Hierbij zijn de volgende zaken belicht: 1) de invloed op het rookgedrag van het “vooraf weten” een hoger risico te hebben op het ontwikkelen van longkanker, 2) de informatiebehoefte van patiënten en hun naasten en hun daarbij behorende zoekgedrag gedurende de behandeling, 3) de uitkomsten van second opinions van longkanker, en 4) hoe patiënten en hun naasten samen omgaan met longkanker.

In het eerste deel van dit proefschrift is onderzocht of de kennis vooraf bij de patiënt van aanwezigheid van premaligne afwijkingen in de bronchiale mucosa en tegelijkertijd deelname aan een chemopreventief trial, invloed zou kunnen hebben op het rookgedrag van een individu. Aangezien roken een bekend en belangrijk oorzakelijke factor is van longkanker, zou rookpreventie het aantal mensen met longkanker kunnen helpen reduceren. In **hoofdstuk 2** werden 146 vrijwilligers voor een chemopreventief onderzoek telefonisch geïnterviewd over hun rookgedrag ≥ 1 jaar na hun eerste contact i.v.m. de trial. De mensen die gestopt waren met roken ten tijde van het eerste interview zijn 4 jaar later opnieuw geïnterviewd. In de totale groep vrijwilligers stopte 20% met roken en de groep met premaligne afwijkingen liet een groter stoppercentage zien dan in de groep vrijwilligers zonder afwijkingen. Vijftien van de 29 (52%) mensen die gestopt waren met roken, gaven aan dat de screening naar premaligne afwijkingen en het deelnemen aan de trial van grote invloed is geweest op hun besluit om te stoppen met roken. Deze resultaten duiden erop dat deelname aan een screeningstrial of –programma voor rook-gerelateerde aandoeningen– ondersteunend zou kunnen zijn om rokers te motiveren te stoppen met roken.

De behoefte aan informatie en de manier waarop patiënten met longkanker en andere personen die bij hen betrokken zijn, zoeken naar longkanker gerelateerde informatie en hun redenen om dat te doen zijn onderzocht door analyse van gebruikers en gebruikspatronen van digitaal beschikbare informatie. In **hoofdstuk 3** werd de lancering beschreven van de website van het Nederlandse Longkanker Informatie Centrum (LIC) (www.longkanker.info), en gekeken naar het gebruik van deze website gedurende de eerste twee jaren van diens bestaan en de tevredenheid van de bezoekers. De LIC website trok vanaf de lancering een groot aantal bezoekers en dit aantal is exponentieel toegenomen tot een constant aantal bezoekers maandelijks. Het bleek dat de meerderheid van de bezoekers op de website (57%) naasten van patiënten (geliefden, familieleden, vrienden) en patiënten (8%) waren, en dat de meerderheid van de bezoekers (89%)

tevreden was met de website. De interactieve onderdelen van de website, zoals het forum en de sectie 'Vraag het een arts' waren ook populair. In **hoofdstuk 4** is een inhoudsanalyse (content analysis) uitgevoerd van de eerste 2.000 vragen die geplaatst zijn op pagina "Vraag het een arts" van de LIC website ten einde de identiteit van de bezoekers die vragen stelden vast te stellen en een inventarisatie te maken van hun specifieke informatiebehoefes. Het merendeel van de vragen werd gesteld door naasten (61%) en patiënten (13%) en zelfs 1 op de 3 vragen door een dochter / kleindochter. De meeste vragen gingen om specifieke informatie over longkanker en het ziektebeloop (43%). De meest gevraagd specifieke onderwerpen waren bijwerkingen van de therapie, diagnostiek, algemene informatie over longkanker en reguliere therapie. De andere onderwerpen waar bezoekers vaak naar informeerden waren bijvoorbeeld een individuele diagnose of prognose en ze wilden vaak de informatie verifiëren die zij van hun eigen arts hadden ontvangen. Er waren duidelijke verschillen tussen de informatiebehoefes van patiënten en andere bezoekers (naasten inbegrepen). In **hoofdstuk 5** is kwalitatief onderzoek gedaan naar de redenen waarom longkanker patiënten en hun naasten informatie en antwoorden op hun vragen zoeken via het internet en de online longartsen op de interactieve pagina 'Vraag het een arts' van de LIC website. Uit de interviews bleek dat patiënten en naasten het internet en de interactieve webpagina van de LIC gebruikten om naar longkanker gerelateerde informatie te zoeken (in algemene zin en specifiek voor hun persoonlijke situatie) en om te leren omgaan met longkanker. De informatie die ze zochten hielp hen om de informatie van hun eigen specialist beter te begrijpen en hielp hen beter voorbereid te zijn op het toekomstige behandelingstraject en ziektebeloop. Het zoeken zelf gaf hen emotionele steun en hielp hen met coping. De interactieve webpagina werd ook gebruikt om een soort "second opinion" te verkrijgen. Respondenten stelden niet hun vragen aan hun eigen specialisten omdat ze communicatieproblemen met hen ervoeren of omdat zij zelf een persoonlijk probleem hadden om hun vraag te stellen (bijvoorbeeld schaamte om te praten over een intiem onderwerp, een vraag gewoon niet willen stellen, geen last willen zijn voor de specialist of hem niet willen storen). Daarnaast maakte de anonimiteit en het indirecte contact dat de respondenten zich vrijer voelden om een vraag van welke aard dan ook te stellen. De mogelijkheid om te allen tijde een vraag te stellen en het krijgen van een antwoord binnen 48 uur op de interactieve webpagina bij prangende vragen, reduceerde tevens de angsten en zorgen van de respondenten aanzienlijk, aangezien ze dan niet meer hoefden te wachten tot het volgende consult met hun specialist. Respondenten stonden daarentegen wel open voor direct contact met een gespecialiseerd oncologie verpleegkundige, dan wel e-mail contact met een verpleegkundige of eigen specialist, voor het krijgen van medische informatie. Uit de bevindingen van de hoofdstukken 3, 4 en 5 kunnen een aantal conclusies worden getrokken: 1) de behoefte aan longkanker gerelateerde informatie is groot, 2) naasten spelen een belangrijke rol bij het verzamelen van informatie voor zowel patiënten als voor zichzelf, 3) naasten hebben hun "eigen" informatiebehoefes en 4) informatie helpt zowel patiënten als naasten bij het omgaan met longkanker. Verder onderzoek blijft echter nodig om de informatievoorziening voor longkanker patiënten en hun naasten verder te verbeteren, aangezien deze informatie belangrijk is voor coping. Bovendien zijn er aanwijzingen uit de literatuur en onze onderzoeken dat de informatievoorziening/overdracht niet optimaal verloopt, o.a. t.g.v. communicatieproblemen en verschillen in behoeftes tussen patiënten en naasten). (1-11) Een mogelijke verbetering zou de implementatie van een online dialoog met longspecialisten of gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen kunnen zijn.

Uit het voorgaande bleek al dat veel patiënten behoefte hebben aan een second opinion. In **hoofdstuk 6** zijn de gegevens van de eerste evaluatie van patiënten die doorverwezen waren voor een second opinion vergeleken met de gegevens van de herbeoordeling in een gespecialiseerd centrum om verschillen in diagnose, stadium en therapeutische adviezen te identificeren. Vervolgens zijn deze verschillen geëvalueerd op basis van hun potentieel effect op patiëntuitkomsten in termen van klein, identiek of groot impact. De gegevens van 188 door patiënt-geïnitieerde second opinions zijn verzameld en geanalyseerd. De meerderheid van de patiënten had op het moment van verwijzing al een diagnose (92,6%), een stadium (86,2%), voorafgaande therapie gehad (84%) en nieuw therapeutisch advies (73%). Na vergelijking van de gegevens, werden discrepanties gevonden in diagnose (9%), stadium (13%) en therapeutisch advies (37%), met in totaal 91 discrepanties. Van deze discrepanties hadden 53 (58%) een potentieel groot invloed op de patiëntuitkomsten in termen van overleving, morbiditeit en kwaliteit van leven. Deze percentages waren iets hoger in patiënten met gevorderd longkanker. In **hoofdstuk 7** presenteren we een reeks van vier case-reports (casus) die de mogelijke voordelen van second opinions voor longkanker illustreren. De data in hoofdstuk 6 en 7 laten zien dat second opinions voor een aanzienlijk aantal patiënten betekenisvolle aanvullende informatie kunnen opleveren m.b.t. de diagnose en therapie. Daarnaast is het mogelijk dat second opinions zelfs een gunstig effect zouden kunnen hebben op patiëntuitkomsten. Dit is in overeenstemming met de gepubliceerde literatuur over andere kankersoorten en chronische ziekten.⁽¹²⁻¹⁶⁾ Onze bevindingen benadrukken het belang die ziekte- en therapie-gerelateerde informatie kan hebben voor een patiënt, in termen van potentieel impact op de diagnose, behandeling en uitkomsten, als direct gevolg van doelgericht zoeken naar aanvullende en meer complete informatie. De relatief hoge percentages discrepanties die wij vonden tussen de eerste en de tweede “opinions” zijn opvallend, maar moeten toch voorzichtig worden geïnterpreteerd aangezien ons onderzoek ook beperkingen toonde. Prospectieve (gecontroleerde) studies zijn nodig om de toegevoegde waarde van second opinions voor longkankerpatiënten en hun effect op patiëntuitkomsten te bevestigen.

Tenslotte werd in **hoofdstuk 8** geëxploreerd hoe longkanker patiënten en hun naasten omgaan met longkanker en het behandelingstraject, met de focus op de betekenis, de taken en de rol van de naasten in het leven en ziekte-ervaring van patiënten. Dit werd gedaan door een kwalitatief meervoudige casestudie door middel van interviews met 14 pas gediagnosticeerde longkankerpatiënten, hun naasten en zorgverleners op verschillende momenten gedurende de eerste drie maanden na de diagnose. Het blijkt dat patiënten en hun naasten voortdurend probeerden een zekere mate van controle te herwinnen terwijl ze leerden leven met longkanker. In hun poging om controle te herwinnen, waren zij voortdurend aan het switchen tussen 1) proberen in het leven van “nu” te leven en 2) durven het toekomstige overlijden van de patiënt onder ogen te zien. Het herhaaldelijk switchen tussen deze twee uitersten was een continu (innerlijke) strijd voor ze vanaf het begin van de behandeling. Omdat patiënten en hun naasten dit niet altijd gelijktijdig deden, veroorzaakte dit spanningen. Verschillende behoeften en manieren van omgaan met longkanker veroorzaakten ook spanningen tussen hen. Deze bevindingen geven nieuwe inzichten in het omgaan met longkanker door patiënten en naasten met behulp van een “wipwap-metafoor” om hun gedrag te verhelderen/uit te leggen.

Daarnaast bevestigt het de essentiële en positieve deelname van naasten aan de longkankerervaring van de patiënt. Naasten geven mentale en fysieke ondersteuning aan patiënten tijdens het behandelingstraject (17;18) en hun aanwezigheid faciliteert medische consulten tussen patiënten en specialisten (19;20). Ze zoeken ook naar longkanker gerelateerde informatie en daarbij dienen zij als medische informatiebronnen zoals eerder aangegeven is in onze resultaten van hoofdstukken 3-5. Ook de keerzijde van de actieve betrokkenheid van naasten in de longkankerzorg, zoals het ontstaan van spanningen; en nog belangrijker, de door naasten ervaren belasting (welke vaak meer is dan wat zij aankunnen) door de zorg en de te verlenen steun aan de patiënten, werd onderzocht. Het optreden van de spanningen tussen echtgenoten en familieleden is al eerder beschreven (21;22). Deze zijn meestal het gevolg van communicatieproblemen, onenigheid over verschillende onderwerpen (bijv. routine behandelbeslissingen, gebruik van verpleeghuiszorg etc.) en verschillen in (informatie) behoeften.(22;23) De bevestiging dat naasten veel worden belast tijdens het behandelingstraject (24-27) moet worden benadrukt, aangezien dit invloed kan hebben op hun eigen kwaliteit van leven en hun capaciteit om zorg en ondersteuning te bieden aan hun geliefden (de patiënten) thuis.(28) Actiepunten om deze belasting te verminderen zijn nodig aangezien de Nederlandse overheid de betrokkenheid van de naasten bij de zorg van patiënten thuis wil stimuleren en implementeren in de nabije toekomst.(29) Verder onderzoek naar de belasting van naasten gedurende de longkankerbehandeling is dus noodzakelijk.

Concluderend kan worden gesteld dat informatie (in algemene zin) een cruciale rol speelt voor de longkankerpatiënt en zijn naasten tijdens het behandelingstraject en de voorfase ervan. Informatie heeft de macht/het vermogen om (rook-)gedrag te beïnvloeden, en faciliteert en helpt patiënten en hun naasten met coping met longkanker. Daarnaast heeft informatie de potentie om bij te dragen aan een verandering in diagnose / therapie (via second opinions) met een mogelijk impact op de patiëntenuitkomsten. Verder draagt de kennis van de specifieke behoeften van longkankerpatiënten en hun naasten bij aan de inzicht die zorgverleners (moeten) hebben in coping en kan helpen om spanningen tussen patiënten en naasten te identificeren en te verhelpen tijdens het behandelingstraject.

Aanbevelingen voor de praktijk

Reflecterend over het grotere doel van dit proefschrift en de besproken bevindingen, geven we de volgende aanbevelingen m.b.t. de zorg voor longkankerpatiënten:

1. Informeer altijd naar het rookgedrag van een patiënt en biedt begeleiding in het stoppen met roken of mogelijkheden voor deelname aan “stoppen met roken”-programma’s. Informeer de patiënt over de risico’s en de gevolgen van roken.
2. Verwijs patiënten en hun naasten met informatiebehoefte naar betrouwbare bronnen van informatie en vraag herhaaldelijk naar deze behoeftes tijdens het behandelingstraject. Geef anders zelf betrouwbaar afgedrukte of geschreven informatie aan patiënten en hun naasten.
3. Als u positief staat tegenover digitale vormen van communicatie, en geneigd bent om uw e-mail adres te geven aan patiënten: stimuleer email contact met patiënten voor dringende/prangende vragen of specifieke informatiebehoefte.
4. Denk aan een second opinion in het geval van (medische) twijfels.

5. Informeer naar het standpunt van de patiënt ten aanzien van second opinions en of hij een second opinion zou willen hebben. Indien een second opinion wordt overwogen, moet dit het liefst in overeenstemming met de patiënt plaatsvinden en bij voorkeur vóór aanvang van de behandeling.
6. Overweeg het inzetten van getraind en gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen om patiënten en hun naasten te informeren en te ondersteunen.
7. Informeer naar de naasten en hun specifieke rollen / taken m.b.t. de patiëntenzorg. Vraag naar hun behoeften en mogelijk ervaren belasting. Verwijs ze naar gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen voor hulp / ondersteuning.
8. Vraag de patiënten naar moeilijkheden / spanningen tussen hen en hun naasten m.b.t. tot de betrokkenheid van naasten in de patiëntenzorg.

REFERENCE LIST

- 1 Ginossar T. Online participation: a content analysis of differences in utilization of two online cancer communities by men and women, patients and family members. *Health Commun* 2008 Jan;23(1):1-12.
- 2 Johnson JD. Cancer-related information seeking. Cresskill, NJ: Hampton Press; 1997.
- 3 Jansen J, van WJ, van der MN, van DS, Heeren T, Bensing J. Recall in older cancer patients: measuring memory for medical information. *Gerontologist* 2008 Apr;48(2):149-57.
- 4 Jansen J, Butow PN, van Weert JC, van Dulmen S, Devine RJ, Heeren TJ, et al. Does age really matter? Recall of information presented to newly referred patients with cancer. *J Clin Oncol* 2008 Nov 20;26(33):5450-7.
- 5 Ley P. Memory for medical information. *Br J Soc Clin Psychol* 1979 Jun;18(2):245-55.
- 6 Dunn LB, Jeste DV. Enhancing informed consent for research and treatment. *Neuropsychopharmacology* 2001 Jun;24(6):595-607.
- 7 Dunn J, Steginga SK, Rose P, Scott J, Allison R. Evaluating patient education materials about radiation therapy. *Patient Educ Couns* 2004 Mar;52(3):325-32.
- 8 Bakker DA, Blais D, Reed E, Vaillancourt C, Gervais S, Beaulieu P. Descriptive study to compare patient recall of information: nurse-taught versus video supplement. *Can Oncol Nurs J* 1999;9(3):115-20.
- 9 Soothill K, Morris SM, Thomas C, Harman JC, Francis B, McIlmurray MB. The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *Eur J Oncol Nurs* 2003 Mar;7(1):5-13.
- 10 Soothill K, Morris SM, Harman JC, Francis B, Thomas C, McIlmurray MB. Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health Soc Care Community* 2001 Nov;9(6):464-75.
- 11 Harrison J, Haddad P, Maguire P. The impact of cancer on key relatives: a comparison of relative and patient concerns. *Eur J Cancer* 1995 Oct;31A(11):1736-40.
- 12 Briggs GM, Flynn PA, Worthington M, Rennie I, McKinsty CS. The role of specialist neuroradiology second opinion reporting: is there added value? *Clin Radiol* 2008 Jul;63(7):791-5.
- 13 Kronz JD, Westra WH, Epstein JI. Mandatory second opinion surgical pathology at a large referral hospital. *Cancer* 1999 Dec 1;86(11):2426-35.
- 14 Lueck N, Jensen C, Cohen MB, Weydert JA. Mandatory second opinion in cytopathology. *Cancer* 2009 Apr 25;117(2):82-91.
- 15 Manion E, Cohen MB, Weydert J. Mandatory second opinion in surgical pathology referral material: clinical consequences of major disagreements. *Am J Surg Pathol* 2008 May;32(5):732-7.
- 16 Smith LB. Pathology review of outside material: when does it help and when can it hurt? *J Clin Oncol* 2011 Jul 1;29(19):2724-7.
- 17 Merckaert I, Libert Y, Delvaux N, Razavi D. Breast cancer: communication with a breast cancer patient and a relative. *Ann Oncol* 2005;16 Suppl 2:ii209-ii212.
- 18 Rassin M, Levy O, Schwartz T, Silner D. Caregivers' role in breaking bad news: patients, doctors, and nurses' points of view. *Cancer Nurs* 2006 Jul;29(4):302-8.
- 19 Jansen J, van Weert JC, Wijngaards-de ML, van DS, Heeren TJ, Bensing JM. The role of companions in aiding older cancer patients to recall medical information. *Psychooncology* 2010 Feb;19(2):170-9.
- 20 Clayman ML, Roter D, Wissow LS, Bandeen-Roche K. Autonomy-related behaviors of patient companions and their effect on decision-making activity in geriatric primary care visits. *Soc Sci Med* 2005 Apr;60(7):1583-91.
- 21 Zhang AY, Siminoff LA. The role of the family in treatment decision making by patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 2003 Nov;30(6):1022-8.
- 22 Zhang AY, Siminoff LA. Silence and cancer: why do families and patients fail to communicate? *Health Commun* 2003;15(4):415-29.
- 23 Fried TR, Bradley EH, O'Leary JR, Byers AL. Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden. *J Am Geriatr Soc* 2005 Jan;53(1):59-65.
- 24 Ryan PJ, Howell V, Jones J, Hardy EJ. Lung cancer, caring for the caregivers. A qualitative study of providing pro-active social support targeted to the carers of patients with lung cancer. *Palliat Med* 2008 Apr;22(3):233-8.
- 25 Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med* 1999 Jan;13(1):37-44.
- 26 Morris SM, Thomas C. The carer's place in the cancer situation: where does the carer stand in the medical setting? *Eur J Cancer Care (Engl)* 2001 Jun;10(2):87-95.
- 27 Ellis J. The impact of lung cancer on patients and carers. *Chron Respir Dis* 2012 Feb;9(1):39-47.
- 28 Fujinami R, Otis-Green S, Klein L, Sidhu R, Ferrell B. Quality of life of family caregivers and challenges faced in caring for patients with lung cancer. *Clin J Oncol Nurs* 2012 Dec;16(6):E210-E220.
- 29 Sociaal Cultureel Planbureau. Persbericht "Toekomst van de mantelzorg". SCP Sociaal Cultureel Planbureau. 2009. 10-4-2015. Ref Type: Internet Communication



