

Detecteren behoefte psychosociale zorg

Landelijke richtlijn, Versie: 2.0

Laatst gewijzigd: 01-05-2017

Methodiek: Evidence based

Verantwoording: Werkgroep Richtlijn
detecteren behoefte psychosociale zorg

Inhoudsopgave

Algemeen	1
Definities	5
Effect detecteren distress-zorgbehoefte	9
Detecteren in de 1e lijn	20
<u>Wat is bekend?</u>	20
<u>Belemmerende-bevorderende factoren</u>	22
Meest geschikte instrument	25
<u>Welke instrumenten zijn er</u>	25
<u>Psychometrische eigenschappen</u>	33
<u>Meest geschikte afkappunt</u>	40
Meetmomenten	44
Bespreken uitkomsten instrument	48
Verwijzing	52
Organisatorische randvoorwaarden	58
Referenties	65
Bijlagen	78
Notities	87
Disclaimer	88

Algemeen

Literatuurbespreking:

Aanleiding

Het krijgen van kanker kan het leven ingrijpend verstoren in lichamelijk, emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk opzicht. Met het toenemen van de leeftijd, neemt de incidentie van kanker toe. Jaarlijks wordt bij ongeveer 105.000 patiënten kanker vastgesteld. De vergrijzing van de bevolking heeft tot gevolg dat zowel absoluut als relatief steeds meer mensen kanker krijgen. De levensverwachting is het afgelopen decennium met ongeveer drie jaar gestegen. Als mensen langer leven, neemt de kans op kanker toe. Wel is de stijging de afgelopen jaren iets minder fors in vergelijking met voorgaande decennia, voorheen 3-4% per jaar en vanaf 2011 nog geen 1% per jaar [Nederlandse Kankerregistratie]¹²⁵.

Ziekte en behandeling geven niet alleen aanleiding tot lichamelijke klachten, maar ook vaak tot emotionele problemen zoals meer angst, onzekerheid, somberheid, wanhoop en aantasting van het gevoel van eigenwaarde en controle. Daarnaast zijn er vele sociale gevolgen bijvoorbeeld wanneer de patiënt eenzaam en/of afhankelijk raakt. De confrontatie met kanker kan leiden tot een existentiële crisis. Het roept vragen op met betrekking tot wat voor de patiënt zinvol en van betekenis is (zie richtlijn [Spirituele Zorg](#)). En hoewel werk voor veel mensen met kanker een belangrijke bron van emotionele steun en financiële zelfstandigheid kan betekenen, ondervinden veel mensen met kanker problemen met werkhervatting (zie richtlijn [Blauwdruk Kanker en Werk](#)). Omdat problemen zich ook langere tijd na afloop van de behandeling kunnen voordoen is een programmatische aanpak naar de detectie daarvan bij oncologische nazorg gewenst (zie richtlijn [Herstel na Kanker](#)).

De last die kankerpatiënten kunnen ervaren op emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk gebied ten gevolge van de ziekte kanker, de behandeling daarvan en de lichamelijke problemen die daarmee gepaard kunnen gaan, kan samengevat worden in de term distress. Het National Comprehensive Cancer Network ([NCCN](#)) definieert distress als volgt: 'Distress is a multifactorial unpleasant emotional experience of a psychological (cognitive, behavioural, emotional), social and/or spiritual nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms and its treatment. Distress extends along a continuum ranging from common normal feelings of vulnerability, sadness and fears to problems that can become disabling such as depression, anxiety, panic, social isolation and existential and spiritual crisis' [NCCN 2015]¹²².

De basisbehandelaars, zoals de behandelend arts en betrokken verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, huisartsen, POH-GGZ en verpleegkundigen in de thuissituatie, vormen de eerste vraagbaak voor patiënten. Zij dienen basale psychosociale zorg te verlenen aan de patiënt. Deze bestaat o.a. uit goede voorlichting, eerste opvang bij slecht nieuws, steun bij het omgaan tijdens het ziekte-traject en signalering van distress. Voor de meerderheid van de patiënten is deze basale psychosociale zorg, mits van goede kwaliteit, afdoende om zich, met hun eventuele naasten, adequaat aan de ziekte en de gevolgen daarvan aan te passen in de verschillende fasen van de ziekte, de herstelperiode en/of de palliatief/terminale fase. Een aanzienlijk deel (30-45%) van alle patiënten ervaart echter tijdens de curatieve en (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve behandeling, in de controlefase, of nadat het hele behandeltraject is afgesloten, zoveel distress [Mitchell 2011¹¹³, Mitchell 2007¹¹⁶, Admiraal 2013⁵, NCCN 2015¹²², Zabora 2001¹⁷⁸, GoCS 2004⁵², Carlson 2003²¹] dat verwijzing nodig lijkt, voor behandeling door een gespecialiseerde psychosociale, (para)medische zorgverlener en/of medisch specialistische revalidatie [Danish CC 2010¹⁵⁸].

Bij mensen met kanker dient daarom tijdig gesignaleerd te worden of er sprake is van distress en/of een zorgbehoefte. Signalering van distress en zorgbehoefte door de basisbehandelaars moet zich richten op veel voorkomende adaptatie problemen en nadrukkelijk niet louter op het vroegtijdig opsporen van psychopathologie. Patiënten dienen hiertoe benaderd te worden vanuit de vraag hoe hun draagkracht (coping) geoptimaliseerd kan worden en hun draaglast vermindert. Daarnaast moet er extra aandacht zijn voor mensen met kenmerken die een verhoogd risico op distress en zorgbehoefte met zich meebrengen en in het bijzonder voor het tijdig signaleren van distress en zorgbehoefte. Zonder systematische signalering is de kans groot op onderdiagnostiek van distress en onderbehandeling. Dit is zorgelijk omdat aangetoond is dat patiënten die distress ervaren een lagere kwaliteit van leven hebben, meer moeite hebben met het nemen van beslissingen over behandeling, zich minder houden aan behandelingsvoorschriften, vaker medische zorg zoeken wat hogere kosten in de gezondheidszorg met zich meebrengt, en minder tevreden zijn met de medische zorg die ze ontvangen [NCCN 2015¹²², Skarstein 2000¹⁴⁵, Kennard 2004⁸¹, von

Essen 2002¹⁶⁸]. Van verschillende interventies is inmiddels aangetoond dat ze een positief effect hebben op depressies, angst en de door patiënten ervaren distress [Osborn 2006¹²⁷, van Weert 2005¹⁷², Akechi 2009⁷]. Kortom, het tijdig herkennen van patiënten die tijdens het ziekte-traject problemen ontwikkelen ten gevolge van de confrontatie met kanker en het tijdig verwijzen van deze mensen naar de juiste psychosociale en/of (para)medische zorgverlener, zou de kwaliteit van leven van deze patiënten, de tevredenheid met de (medische) zorg en de communicatie met de primaire zorgverleners kunnen verbeteren [Velikova 2008]¹⁶⁶.

Bovengenoemde overwegingen waren voor de werkgroep Voorlichting en Psychosociale zorg van het Nationaal Programma Kankerbestrijding aanleiding om in 2004 in hun visiedocument te pleiten voor het beschikbaar komen van een valide en algemeen geaccepteerd instrument voor het signaleren van distress. Bij alle patiënten dient deze behoefte gesignaleerd te worden en een zorgaanbod dient gedaan te worden bij alle patiënten die op een bepaald moment in het verloop van hun ziekte extra psychosociale zorg nodig hebben [Nationaal Programma Kankerbestrijding 2004]⁸⁰. De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft in haar rapport 'Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren' aangegeven dat ziekenhuizen structureel aandacht moeten besteden aan de psychosociale gevolgen voor de patiënt. Zij pleit ervoor dat voor januari 2010 voor kankerpatiënten een systematische signalering van psychosociale aspecten geïntroduceerd moet zijn, er gespecialiseerd personeel hiervoor aanwezig moet zijn en dat de informatieoverdracht hierover in de keten moet zijn gerealiseerd [IGZ 2009]⁷³. Het belang van systematische signalering en passende zorg (matched care) voor hen die dat nodig hebben wordt ook onderschreven in de Visie Psychosociale Oncologische Zorg op Maat: kansen en knelpunten van 2015 van het landelijk overleg Psychosociale Oncologische Zorg waarin de Nederlandse Vereniging van Psychosociale Oncologie (NVPO), KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Vereniging van Verpleegkundigen en Verzorgenden Oncologie (V&VN Oncologie), Inloophuizen en Psycho-oncologische centra (IPSO) en de Landelijke Vereniging Medisch Psychologen (LVMP) samenwerken voor het realiseren en borgen van tijdige, (kosten)effectieve en toekomstbestendige psychosociale zorg in de oncologische keten [Rudolphie 2015]¹³⁹.

De Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO), de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC - nu IKNL) en KWF Kankerbestrijding (KWF) hebben in 2010 gezamenlijk de eerste versie van de multidisciplinaire, evidence-based richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' ontwikkeld. Implementatie van een proces van detecteren behoefte zorg blijkt haalbaar in de Nederlandse praktijk [van Nuenen 2016]¹⁶².

In 2014 is op verzoek van de NVPO en met subsidie van KWF Kankerbestrijding de revisie van de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' gestart. IKNL verzorgde de procesbegeleiding. IKNL en het bureau META verleenden hierbij methodologische ondersteuning.

De richtlijn dient zorgverleners te ondersteunen bij het geven van integrale zorg aan mensen met kanker. Het signaleren van distress en zorgbehoefte, het bespreken daarvan met de patiënt en indien nodig verwijzen naar gespecialiseerde zorgverleners, maakt onderdeel uit van deze integrale zorg.

Afbakening

Voor mensen met kanker dient er gedurende het gehele traject (diagnose, curatieve en (ziektegerichte en symptoomgerichte) palliatieve behandeling, follow-up en nazorg) in de gehele keten (1e, 2e en 3e lijn) aandacht te zijn voor de psychosociale omstandigheden. De richtlijnwerkgroep heeft gekozen voor een strakke afbakening om te waarborgen dat het resultaat een richtlijn betreft met bruikbare aanbevelingen voor de belangrijkste knelpunten in de praktijk. De richtlijn richt zich daarom op de volwassen kankerpatiënt gedurende deze fasen in het traject in de 1e en 2e lijn. De terminale fase is echter buiten beschouwing gelaten. Voor meer informatie hieromtrent wordt verwezen naar de [richtlijn Zorg in de stervensfase](#).

Partners, ouders en kinderen van mensen met kanker zijn niet alleen een belangrijke bron van steun voor de patiënt maar kunnen zelf ten gevolge van de ziekte eveneens belangrijke negatieve emotionele, sociale, praktische en levensbeschouwelijke gevolgen ondervinden. Zij kennen ieder hun eigen problematiek die daarop afgestemde zorg behoeft. Op de signalering van distress bij partners, ouders en kinderen wordt in deze richtlijn echter niet nader ingegaan.

Ook is deze richtlijn niet gericht op mensen met erfelijke vormen van kanker. Deze doelgroep heeft te maken met specifieke problemen die in de instrumenten, die in deze richtlijn zullen worden aanbevolen, beperkt naar voren komen [Van de Meer 2014]¹⁰⁷. Voor informatie over erfelijke vormen van kanker

verwijzen we naar de daarvoor geldende [richtlijnen](#).

Doelstelling

De richtlijnwerkgroep wil met de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' bewerkstelligen dat bij alle volwassenen met kanker in de gehele oncologische zorgketen (klinisch, poliklinisch en in de thuissituatie) op systematische wijze gesignaleerd wordt of er sprake is van (verhoogde) distress en/of zorgbehoefte en bevorderen dat indien gewenst passende psychosociale en/of (para)medische zorg wordt aangeboden. Het tijdig signaleren van distress en zorgbehoefte en indien nodig tijdig verlenen van (extra) zorg draagt bij aan het voorkómen van ernstigere problematiek en kan resulteren in een betere kwaliteit van leven voor de patiënt.

Inhoud richtlijn

Voor deze richtlijn is bekeken welk instrument het meest geschikt is bij het signaleren van distress en zorgbehoefte en hoe dit instrument dient te worden ingezet. Het instrument kan, naast de signalerende functie, gezien worden als hulpmiddel bij het gesprek, het biedt structuur en handvatten om gezamenlijk met de patiënt de problemen te bespreken, de behoefte aan extra zorg na te gaan en te bepalen wie deze zorg het beste zou kunnen verlenen. Het instrument vervangt niet de essentie van het in gesprek blijven met de patiënt over ervaringen en behoeften, integendeel, zij kan daarvan juist een goede basis vormen.

De behoefte aan een gesprek hoeft overigens niet per definitie vanuit een probleemstelling of last onderkend te worden. Het kan ook belangrijk zijn voor de patiënt om gelukkige momenten en positieve ervaringen te delen.

De richtlijn behelst het traject van signalering van distress en zorgbehoefte tot en met verwijzing naar een relevante gespecialiseerde psychosociale/(para)medische zorgverlener. De richtlijn bevat naast aanbevelingen over het instrument dat het meest geschikt is om distress en zorgbehoefte vast te stellen, ook aanbevelingen over de meetmomenten, het gesprek met de patiënt, verwijzing en organisatorische randvoorwaarden. De aanbevelingen zijn gebaseerd op een zo hoog mogelijke graad van wetenschappelijk bewijs en de richtlijn biedt de gebruikers inzicht hierin.

Doelgroep

Deze richtlijn is bestemd voor alle professionals die betrokken zijn bij de diagnostiek, behandeling en begeleiding van volwassen mensen met kanker in de 1e, 2e en 3e lijn. In het bijzonder betreft dit de basisbehandelaars en de gespecialiseerde psychosociale/(para)medische zorgverleners. Tot deze professionals behoren:

- Basisbehandelaars (artsen -zoals medisch-oncoloog, hematoloog, chirurg-oncoloog, radiotherapeut-oncoloog, gynaecoloog-oncoloog, uroloog-oncoloog, MDL-arts, longarts-oncoloog, neurochirurg, dermatoloog, revalidatiearts, huisarts en bedrijfsarts), verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten (in het ziekenhuis en in de thuissituatie) en de POH-GGZ);
- Gespecialiseerde psychosociale zorgverleners (maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters en geestelijk verzorgers, gespecialiseerd in de oncologie);
- (Para)medische zorgverleners (zoals (in de oncologie gespecialiseerde) fysiotherapeuten, ergotherapeuten, diëtisten, logopedisten, seksuologen, huid/oedeemtherapeuten, e.d.)

Werkwijze

De voorbereidingsgroep heeft zich van juni 2014 t/m maart 2015 bezig gehouden met het schrijven van een plan van aanpak, ontwikkelen van een enquête voor de knelpunteninventarisatie, het op basis van de knelpuntenanalyse bepalen van de belangrijkste knelpunten, formuleren van uitgangsvragen en formeren van de richtlijnwerkgroep. De voorbereidingsgroep is driemaal bijeen geweest. Voor de samenstelling van de werkgroep zie [bijlage 2](#).

In juli 2014 is een online enquête uitgezet onder professionals en patiënten(vertegenwoordigers) voor de knelpunteninventarisatie. Informatie over de enquête, verzendlijst en analyse van de knelpunteninventarisatie is weergegeven in de bijlagen 12 en 13.

Op basis van de knelpunteninventarisatie heeft de voorbereidingsgroep zeven uitgangsvragen geformuleerd. Deze uitgangsvragen vormen de basis voor de evidence based modules van deze richtlijn die door de richtlijnwerkgroep zijn uitgewerkt.

De richtlijnwerkgroep bestaat uit zorgverleners van verschillende psychosociale en (para)medische disciplines en patiëntvertegenwoordigers van de Nederlandse Federatie van Kankerpatientenorganisaties (zie [bijlage 2](#)).

Elke uitgangsvraag is toebedeeld aan meerdere werkgroepleden. Werkgroepleden hebben input geleverd aan de methodologisch expert voor het uitvoeren van systematische zoekacties naar relevante literatuur met betrekking tot zijn of haar uitgangsvraag. De literatuur is geselecteerd door de methodologisch expert in samenwerking met de werkgroepleden. De geselecteerde literatuur is samengevat en voorzien van niveau van bewijs door de methodologisch expert, de werkgroepleden hebben daaraan bijgedragen. De werkgroepleden hebben vervolgens de overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. De werkgroep heeft gedurende een periode van ongeveer tien maanden gewerkt aan de tekst voor de conceptrichtlijn. De teksten zijn tijdens meerdere telefonische en vier plenaire vergaderingen besproken en na verwerking van de commentaren geaccordeerd. De afzonderlijke teksten zijn samengevoegd en op elkaar afgestemd tot één document: de conceptrichtlijn. Deze is ter commentaar aangeboden aan de relevante wetenschappelijke verenigingen en landelijke en regionale (tumor)werkgroepen.

Voor meer informatie over:

Uitgangsvragen (zie [bijlage 1](#))

Werkgroepleden (zie [bijlage 2](#))

Uitgangsvragen en de daarvoor verantwoordelijke werkgroepleden (zie [bijlage 3](#))

Autoriserende verenigingen (zie [bijlage 4](#))

Financiering (zie [bijlage 5](#))

Procesbegeleiding en verantwoording (zie [bijlage 6](#))

Samenstelling en onafhankelijkheid werkgroep (zie [bijlage 7](#))

Methodiek (zie [bijlage 8](#))

Juridische betekenis van de richtlijnen (zie [bijlage 9](#))

Kennishiaten (zie [bijlage 10](#))

Onderbouwing naar de mate van bewijskracht (zie [bijlage 11](#))

Resultaten knelpunteninventarisatie professionals (zie [bijlage 12](#))

Resultaten knelpunteninventarisatie patiënten (zie [bijlage 13](#))

Evidencetabellen (zie [bijlage 14](#))

Critical appraisal (zie [bijlage 15](#))

Methodology report (zie [bijlage 16](#))

Definities

Literatuurbespreking:

Basale psychosociale zorg*

Basale psychosociale zorg omvat de volgende aspecten: voorlichting (zoals het geven van informatie over de ziekte en behandeling en over de mogelijke klachten die daardoor kunnen ontstaan); communicatie (zoals het professioneel voeren van een slecht nieuwsgesprek); beslissingsondersteuning bij behandelkeuzes; emotioneel steunen bij en normaliseren van klachten; het detecteren van distress, problemen en de behoefte aan gespecialiseerde zorg voor psychosociale en fysieke problemen en het verwijzen op grond van gesignaleerde problemen; en het informeren over en stimuleren van zelfmanagement methodes, laagdrempelig lotgenotencontact en professionele psychosociale zorgmogelijkheden. Basale psychosociale zorg behoort tot het terrein van de medisch specialist, huisarts, verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten, POH-GGZ'ers en paramedische zorgverleners.

Behandelperiode

Met (curatieve en palliatieve) behandelperiode wordt de periode van actieve behandeling bedoeld. Hieronder vallen de chirurgie, radiotherapie, chemotherapie, doelgerichte (targeted) therapie en immunotherapie. De onderhoudsbehandeling met hormoontherapie valt voor deze richtlijn niet onder de actieve behandelperiode.

Controleperiode

De periode na afsluiten van de behandelperiode, waarin mensen met kanker op regelmatige basis (volgens de betreffende tumorspecifieke richtlijn) voor controle hun medisch specialist of huisarts bezoeken om na te gaan of er geen sprake is van een recidief, tweede tumor of progressie en om zicht te houden op hun kwaliteit van leven. Behandeling met hormoontherapie valt voor deze richtlijn onder deze periode.

Convergente validiteit

Convergente validiteit beschouwt de samenhang tussen de resultaten van het oorspronkelijke onderzoek en de resultaten van gelijksoortig onderzoek. Hoe hoger de correlatie, hoe meer valide de test.

Divergente validiteit

Divergente validiteit beschouwt de samenhang tussen de resultaten van het oorspronkelijke onderzoek en de resultaten van ander onderzoek. Hierbij geldt dat de correlatie zoveel mogelijk rond het nulpunt moet liggen, voor een meer valide test.

Distress

Er is voor het woord 'distress' geen goede Nederlandse vertaling. Met distress wordt bedoeld: een onplezierige emotionele ervaring van psychologische (cognitief, gedragsmatig, emotioneel), sociale en/of spirituele aard die kan interfereren met het vermogen om effectief om te gaan met kanker, de daarbij horende fysieke symptomen en de behandeling. Distress kan variëren van normale gevoelens van kwetsbaarheid, verdriet en angst tot gevoelens van depressie, paniek, sociale isolatie en spirituele crisis die het functioneren verstoren (National Comprehensive Cancer Network guideline, www.nccn.org).

Empowerment*

Het vinden en ontwikkelen van de eigen kracht.

Inloophuizen

Laagdrempelige ontmoetingsplekken die op verschillende manieren ondersteuning bieden tijdens en na de ziekte in de vorm van activiteiten. Ook kunnen mensen er terecht met vragen en ze kunnen er lotgenoten ontmoeten. Een aantal inloophuizen biedt ook professionele psychosociale begeleiding (<http://www.ipso.nl/>).

Interne consistentie

Interne consistentie is de statistische maat die een schatting geeft van de betrouwbaarheid van een instrument gebaseerd op één testafname. Cronbach's coefficient alpha wordt vaak gebruikt om interne consistentie aan te geven, dat wil zeggen de mate waarin meerdere items samen één schaal vormen. Dit wordt getoetst op basis van de onderlinge correlatie van de verschillende items. Een vaak toegepaste vuistregel is dat een Cronbach's alpha coëfficiënt van 0.70 of groter duidt op een betrouwbaar instrument voor gebruik op groepsniveau; een waarde boven de 0.90 duidt op een betrouwbaar instrument voor

gebruik op individueel niveau.

Klinische relevantie

Klinische relevantie geeft aan of men kan spreken van winst voor de patiënt, zoals gezondheidswinst of kwaliteit van levenswinst.

Mensen met kanker

Mensen met kanker of mensen die kanker hebben gehad.

Monitoring

Inzicht verkrijgen in verandering over tijd (van distress, problemen, klachten, symptomen en/of een zorgbehoefte/verwijswens).

NPV

De negatief voorspellende waarde (NPV) van een test is de kans dat een persoon met een negatieve testuitslag de ziekte of aandoening daadwerkelijk niet heeft.

Paramedische zorgverleners

In deze richtlijn wordt met paramedische zorg, zorg bedoeld voor fysieke problemen ten gevolge van de ziekte kanker door zorgverleners, zoals de fysiotherapeut, diëtist, ergotherapeut, logopedist, seksuoloog en huid/ oedeemtherapeut en niet van paramedici met een achtergrond zoals doktersassistent, laborant, technicus e.d.

Primaire zorgverleners

Het betreft hier de artsen (medisch specialisten, inclusief de huisarts) en de verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten.

Psychosociale oncologische zorg

Het geheel aan activiteiten dat ontplooid wordt om een persoon met kanker en diens naasten te ondersteunen in het streven naar behoud en verbetering of herstel van kwaliteit van leven op lichamelijk, psychisch, sociaal, maatschappelijk en spiritueel/levensbeschouwelijk gebied (zowel tijdens de curatieve behandeling van de ziekte en in de periode daarna als tijdens de palliatieve (ziekte- en symptoomgerichte) behandeling en in de terminale fase). Voor naasten betreft dit ook de periode na overlijden van de patiënt (rouwverwerking). Daarnaast richt psychosociale zorg zich op het "empoweren" en de bevordering van zelfmanagement van de patiënt (en dienst naasten).

Screening

Het onderscheiden van patiënten met klinisch verhoogde distress, problemen, klachten, symptomen of zorgbehoefte/verwijswens (cases) ten opzichte van patiënten zonder dergelijke klinisch verhoogde klachten (non-cases) op basis van een afkapscore.

Sensitiviteit

De sensitiviteit van een test is het percentage van de populatie met de desbetreffende ziekte of aandoening (in dit geval, een klinisch relevant niveau van distress) dat door de test wordt geïdentificeerd. Hoe hoger de sensitiviteit van een test, hoe groter de kans dat iemand die de ziekte/aandoening wel heeft, een positief testresultaat krijgt (weinig vals negatieve uitslagen).

Signalering

Het constateren van de ernst en aard van distress, problemen, klachten, symptomen en/of een zorgbehoefte/verwijswens en er vervolgens op attenderen door het geven van een signaal.

Specificiteit

De specificiteit van een test is het percentage van de populatie zonder de desbetreffende ziekte of aandoening (in dit geval, een klinisch relevant niveau van distress) dat door de test wordt geïdentificeerd. Hoe hoger de specificiteit van een test, hoe groter de kans dat iemand die de ziekte/aandoening niet heeft, een negatief testresultaat krijgt (weinig vals positieve uitslagen).

PPV

De positief voorspellende waarde (PPV) van een test is de kans dat een persoon met een positieve testuitslag de ziekte of aandoening daadwerkelijk heeft.

Specialistische psychosociale zorg*

Specialistische psychosociale oncologische zorg is een koepelterm en bestaat uit psychosociale ondersteuning en psychologische zorg. Psychosociale ondersteuning is vooral gericht op emotionele en praktische ondersteuning bij (relatief) eenvoudige problemen van psychische en sociale aard. Psychologische zorg is vooral gericht op het behandelen van psychische problemen/stoornissen onder andere in het kader van de Generalistische Basis GGZ (GBGGZ) en gespecialiseerde GGZ (SGGZ).

Triage

Het bepalen van met hoeveel spoed een patiënt onderzocht en behandeld moet worden, de wijze waarop de hulpvraag het beste kan worden beantwoord en door wie die patiënt gezien moet worden. Het betreft een proces volgens vooraf vastgestelde richtlijnen voor verwijzing en behandeling. Een voorbeeld is het stroomschema in deze richtlijn.

Verpleegkundige in de thuissituatie

Onder verpleegkundige in de thuissituatie verstaan we zowel een 'Wijkverpleegkundige' van niveau 5 (=HBO) als een 'Verpleegkundige in de wijk' van niveau 4 (=MBO).

Zelfmanagement*

Het zelf kiezen in hoeverre iemand de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan de wijze waarop beschikbare zorg wordt ingezet om een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven te bereiken of te behouden.

*[Visie psychosociale oncologische zorg op maat](#)

Effect detecteren distress-zorgbehoefte

Aanbevelingen:

Uitgangsvraag

Wat is het effect van detecteren van distress en zorgbehoefte bij volwassenen met kanker?

Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat voor een optimaal effect, het bespreken van het signaleringsinstrument en triage beide onderdeel uitmaken van het proces van detecteren behoefte zorg in de medische praktijk (1e en 2e lijn) voor mensen met kanker.

Literatuurbespreking:

Beschrijving van de studies

Veertien RCT's, beschreven in zeventien artikelen [Berry 2011¹², Braeken 2013¹⁶, Braeken 2009¹⁷, Carlson 2010²², Carlson 2013²³, Detmar 2002³⁸, Girgis 2009⁵¹, Hollingworth 2013⁶⁸, Klinkhammer 2012⁸⁵, Kornblith 2006⁹⁰, McLachlan 2001¹⁰⁶, Maunsell 1996¹⁰⁴, Rosenbloom 2007¹³⁸, Ruland 2010¹⁴⁰, Sarna 1998¹⁴², Velikova 2004¹⁶³, Velikova 2010¹⁶⁴] bleken aan de selectiecriteria te voldoen. De interventies beschreven in deze artikelen verschilden erg van elkaar: het moment van screening wisselde steeds en de vragenlijsten die werden gebruikt voor screening waren in elke studie anders. Bovendien werd er op verschillende manieren omgegaan met de uitkomsten van de screening: in acht RCTs was het resultaat van de vragenlijsten beschikbaar voor een behandelaar en werd het aan de behandelaar overgelaten wat hij met deze resultaten deed [Berry 2011¹², Braeken 2013¹⁶, Detmar 2002³⁸, Hollingworth 2013⁶⁸, Rosenbloom 2007¹³⁸, Ruland 2010¹⁴⁰, Sarna 1998¹⁴², Velikova 2004¹⁶³]. In een negende RCT werden alleen patiënten met een hoge (≥ 5) score op de Goldberg General Health Questionnaire (GHQ) gebeld door een maatschappelijk werkster [Maunsell 1996¹⁰⁴]. In een tiende RCT werden patiënten met een hoge score op de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) fysieke symptomen of de Medical Outcomes Study (MOS) Social Support Survey gebeld door een oncologieverpleegkundige [Kornblith 2006⁹⁰]. Echter, in al deze tien RCTs was er geen sprake van formele triage in de zin van vooraf vastgestelde richtlijnen of klinische algoritmes voor verwijzing en behandeling. Daarentegen hoorde bij drie RCTs formele triage wel bij de interventie: met sommige patiënten in de interventiegroepen werd een gesprek gehouden over de uitkomsten van screening, én er waren vooraf vastgestelde algoritmes voor verwijzing en behandeling [Carlson 2010²², Girgis 2009⁵¹, McLachlan 2001¹⁰⁶]. Daarnaast maakte nog één RCT gebruik van formele triage: hier werd een behandeladvies aan de behandelaar gegeven, met follow-up (na bepaalde tijd werd aan de behandelaar gevraagd wat hij met het behandelvoorstel had gedaan) [Klinkhammer 2012⁸⁵].

De gerandomiseerde trial van Berry et al. randomiseerde 660 mensen met verschillende soorten kanker die een nieuwe medische of radiologische behandeling ondergingen [Berry 2011¹²]. Patiënten in de interventiegroep ondergingen vlak voor hun artsbezoek screening met de Electronic Self-Report Assessment–Cancer (ESRA-C), waarna een automatische samenvatting werd gegenereerd die aan de arts werd gegeven of aan het medisch dossier werd toegevoegd. Symptomen of kwaliteit van leven onderwerpen waarop slechter dan een vooraf vastgestelde drempelwaarde werd gerapporteerd, kregen een speciale kleur. De controlegroep onderging ook screening met de ESRA-C maar er werd geen automatische samenvatting gegenereerd en de resultaten waren niet beschikbaar tijdens het daaropvolgende artscontact. Er was geen sprake van formele triage met een klinisch algoritme; het was aan de patiënt en aan de behandelaar om de ESRA-C al dan niet te bespreken.

De cluster gerandomiseerde trial van Braeken et al. randomiseerde veertien radiotherapeuten tussen screening van patiënten de Screening Inventory of Psychosocial Problems (SIPP) of behandeling zoals gebruikelijk [Braeken 2013¹⁶, Braeken 2009¹⁷]. Radiotherapeuten in de SIPP-groep kregen een training in het gebruik en de interpretatie van de SIPP, en er was een handleiding met afkapwaarden (wat deze waarden waren, werd niet gerapporteerd). Verwijzing naar psychosociale zorg was gebaseerd op de SIPP en op het klinische oordeel van de radiotherapeuten over de behoeftes en voorkeuren van de patiënt. Er werd niet beschreven of en met welke patiënten een gesprek over de antwoorden op de SIPP plaats had gevonden. In deze trial was geen sprake van formele triage met een klinisch algoritme.

De trial van Carlson et al. randomiseerde 1.134 nieuw gediagnosticeerde patiënten met borst- of

longkanker tussen (1) triage: screening met de distress thermometer (DT) en de Psychological Scan for Cancer (PSSCAN) met daarna telefonische triage (in gesprek met de patiënt) en verwijzing volgens een uitgebreid algoritme; (2) screening: screening met de DT en PSSCAN waarbij de resultaten aan het medisch dossier werden toegevoegd; en (3) placebo screening: meting met de DT, waarbij de resultaten niet aan de patiënt worden medegedeeld, noch aan het medisch dossier worden toegevoegd (hoewel de studie zelf spreekt van 'minimale screening', vindt er in feite geen screening plaats omdat er niets met de resultaten wordt gedaan) [Carlson 2010²², Carlson 2013²³]. Alle patiënten ontvingen een informatiepakket met informatie over zelfverwijzing naar de psychologische dienst. Zelfverwijzing was mogelijk voor alle patiënten. Het algoritme voor de eerste groep schreef voor dat verwijzing geïndiceerd was bij een DT score van vier of hoger; bij een PSSCAN angst score van tien of hoger; bij een PSSCAN depressie score van negen of hoger; bij de wens met het medisch team te spreken zoals aangegeven door de patiënt in de PSSCAN; wanneer de patiënt zich als een last voor anderen ervaart; zich zorgen maakt over vrienden of familie; er een conflict binnen de familie bestond; er sprake was van roken, alcohol of drugs gebruik of gokken; seksuele-, spirituele- of slaapproblemen; gedachten aan zelfmoord; problemen met huisvesting, transport, school of werk of boodschappen doen; of wanneer er sprake was van pijn of vermoeidheid of afvallen. Indicaties voor verwijzing werden telefonisch met de patiënt besproken binnen drie werkdagen, of binnen één werkdag wanneer er sprake was van zelfmoordgedachten.

De gerandomiseerde cross-over trial van Detmar et al. randomiseerde tien oncologen tussen screening van hun patiënten met de EORTC QLQ-C30 voorafgaand aan vier opeenvolgende consulten [Detmar 2002³⁸]. 273 mensen met diverse vormen van kanker deden mee. Zowel de arts als de patiënt kregen een automatisch gegenereerde grafische samenvatting van de test mee, en het was aan hen om de antwoorden op de EORTC al dan niet te bespreken op het consult. Er was geen sprake van formele triage met een klinisch algoritme. Na een wachtperiode van twee maanden wisselden de oncologen van groep. Er werd niet gerapporteerd wat de interventie in de controlegroep inhield. Het is aannemelijk dat er geen screening werd verricht en dat de behandeling zoals gebruikelijk was.

De trials van Girgis et al. randomiseerde 356 mensen met niet-gelocaliseerd borst- of longkanker tussen (1) een telefonisch verpleegkundig model; (2) een oncoloog/huisarts model; of (3) behandeling zoals gebruikelijk [Girgis 2009⁵¹]. Screening vond plaats in de eerste twee groepen met de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), de EORTC QLQ-C30, de Supportive Needs Survey-Short Form (SNS-SF) en een vraag over arts-patiënt communicatie, waarna een samenvatting aan de verpleegkundige of aan de oncoloog en de huisarts werd gestuurd. De samenvatting werd door een hiervoor speciaal ontwikkeld computerprogramma samengesteld en bevatte beknopt de screening resultaten met specifiek items die zorgelijk waren en voorstellen voor strategieën om deze zorgelijke items aan te pakken (formele triage). In groep 1 belden de verpleegkundigen alle gescreende patiënten op om de screeningssamenvatting te bespreken en eventueel door te verwijzen. Telefonisch contact vond om de zes weken plaats. In groep 2 beslisten de huisarts en/of oncoloog en de patiënt om de samenvatting van de screening al dan niet te bespreken tijdens het eerstvolgende consult met de patiënt.

De trial van Hollingworth et al. randomiseerde 220 mensen met verschillende vormen van kanker, niet langer dan twaalf maanden geleden gediagnosticeerd, tussen screening met de DT en Problem List (PL) of behandeling zoals gebruikelijk [Hollingworth 2013⁶⁸]. Patiënten werden gerekruteerd als zij poliklinisch radio- of chemotherapie kregen. De ingevulde DT en PL vormde de basis voor een gesprek met een verpleegkundige of radiografisch laborant voor alle patiënten. Alle personeel had een vier uur durende training ontvangen en er was een handboek met informatie over zelfmanagement technieken, informatiebronnen, steungroepen en advies voor het personeel over wanneer patiënten te verwijzen. Er was geen sprake van formele triage, omdat de DT en PL bedoeld waren als een instrument om (zorg)behoefte te inventariseren, om patiënten in staat te stellen hun zorg te uiten.

De Klinkhammer-Schalke trial randomiseerde 200 mensen met borstkanker direct na hun operatie tussen een kwaliteit van leven interventie of behandeling zoals gebruikelijk [Klinkhammer 2012⁸⁵]. Alle patiënten werden gescreend met de EORTC QLQ-C30 vragenlijst, inclusief de BR23 module. Bij de patiënten in de behandeling zoals gebruikelijk gebeurde er niets met de screening resultaten. Bij patiënten in de interventiegroep werden de resultaten besproken door een team van experts, die consensus bereikten over de beste behandelstrategie zonder hierover met de patiënt te spreken (formele triage). Een afkappunt van 50 op welke subschaal dan ook werd gekozen om tot behandeling over te gaan. Deze strategie werd schriftelijk voorgelegd aan de behandelaar, die de strategie met de patiënt kon bespreken, met een telefonische opvolging waarbij de behandelaar werd gecontacteerd om na te vragen wat hij met het behandeladvies had gedaan. Screening gebeurde op deze manier weer na nul en drie maanden.

De trial van Kornblith et al. randomiseerde 192 patiënten ouder dan 65 jaar en met diverse vormen van voortgeschreden kanker tussen maandelijkse telefonische screening met de HADS, de EORTC QLQ-C30 fysieke symptomen en met de MOS Social Support Survey + informatie folders of alleen informatiefolders [Kornblith 2006]⁹⁰. Als patiënten boven een bepaalde drempelwaarde scoorden werden ze door een oncologieverpleegkundige gebeld voor evaluatie. Er was geen sprake van formele triage of een klinisch algoritme voor verwijzing. Patiënten in de controlegroep werden ook gebeld door een oncologieverpleegkundige als zij voorafgaand aan de trial of na de follow-up van zes maanden hoger scoorden dan de drempelwaardes. Dat gebeurde bij vijf patiënten vanwege fysieke problemen (vs. 45 patiënten uit de interventiegroep), bij vijftien patiënten wegens psychologische problemen (vs. 25 patiënten uit de interventiegroep) en bij drie patiënten vanwege sociale problemen (vs. vier patiënten uit de interventiegroep).

De trial van McLachlan et al. randomiseerde 450 patiënten tussen een geïndividualiseerd management plan of behandeling zoals gebruikelijk. Beide groepen werden gescreend met de Beck Depression Inventory (BDI), de EORTC QLQ-C30 en de Cancer Needs Questionnaire (CNQ) [McLachlan 2001]¹⁰⁶. Bij de patiënten in de groep behandeld zoals gebruikelijk werd er niets gedaan met de screeningsresultaten. Bij patiënten in de interventiegroep werden de resultaten besproken in een gesprek tussen de patiënt en de behandelend arts, waarbij ook een verpleegkundige aanwezig was, die een behandelplan opstelde via vooraf opgestelde richtlijnen. Patiënten hadden verschillende vormen van kanker en zaten in verschillende stadia van behandeling of follow-up door het ziekenhuis.

De trial van Maunsell et al. randomiseerde 261 nieuw gediagnosticeerde mensen met borstkanker tussen screening met de GHQ of behandeling zoals gebruikelijk [Maunsell 1996]¹². Patiënten die hoog scoorden (≥ 5) op de GHQ werden telefonisch benaderd door een maatschappelijk werkster, die in het gesprek naging of verder contact met een maatschappelijk werkster gewenst was. Er was geen sprake van formele triage van patiënten. Screening vond elke 28 dagen plaats, vanaf net na de diagnose tot aan twaalf maanden daarna. In het ziekenhuis waar dit onderzoek werd gedaan was al een psychosociaal programma actief, wat er uit bestond dat elke patiënt in het ziekenhuis werd bezocht door een maatschappelijk werker om de reactie op de operatie te bespreken en om aan de patiënt te laten weten dat ondersteuning door een maatschappelijk werker altijd beschikbaar was.

In de trial van Rosenbloom et al. werden 213 mensen met gemetastaseerd borst-, long- of colorectale kanker en een levensverwachting van zes maanden of langer gerandomiseerd tussen screening met de Functional Living Index Cancer (FLIC) + gestructureerd interview, FLIC alleen of behandeling zoals gebruikelijk [Rosenbloom 2007]¹³⁸. De resultaten van de FLIC werden aan de verpleegkundige gegeven, in de gestructureerd interview groep werd daar nog een samenvatting van het interview aan toegevoegd. Er was geen sprake van formele triage; het was aan de patiënt en de verpleegkundige om de resultaten van de FLIC te bespreken. Screening met de FLIC vond één, twee, drie en zes maanden na randomisatie plaats.

De trial van Ruland 2010 randomiseerde 145 mensen met lymfoom of leukemie tussen screening met het Choice instrument of placebo screening [Ruland 2010]¹⁴⁰. Het Choice instrument is een generiek interactief computergestuurd instrument dat vraagt naar problemen en de ernst van die problemen; het laat patiënten daarnaast ook aangeven hoe belangrijk het krijgen van hulp voor de verschillende problemen is. In de interventiegroep werd een automatisch gegenereerde samenvatting aan het medisch dossier toegevoegd; de controlegroep vulde het instrument wel in maar er werd geen samenvatting gegenereerd. Het was aan de patiënt en de zorgverlener om het Choice instrument al dan niet te bespreken. Screening vond plaats voorafgaand aan elke poliklinische afspraak en gedurende elke klinische opname.

In de trial van Sarna et al. werden 48 mensen met longkanker in een gevorderd stadium gerandomiseerd tussen screening met de Symptom Distress Scale (SDS), de HADS, de Karnofsky Performance Status (KPS) en de Physical Functioning Scale (PFS), waarna een samenvatting van de resultaten aan de verpleegkundige werd gegeven, of een zelfde screening, waarbij niets met de resultaten werd gedaan (placebo screening) [Sarna 1998]¹⁴². Hoe de samenvatting tot stand kwam werd niet beschreven. Er was geen sprake van formele triage; het was aan de patiënt en de verantwoordelijk verpleegkundige om de screeningsresultaten al dan niet te bespreken.

In de RCT van Velikova 2004 werden 286 mensen met verschillende soorten kanker die aan hun

behandeling begonnen, gerandomiseerd tussen screening met de EORTC QLQ-C30 + HADS + feedback aan de behandelaar, of screening zonder feedback aan de behandelaar, of geen screening [Velikova 2004¹⁶³].

Kwaliteit van het bewijs

De trial van Berry et al. kende een hoog risico op bias omdat de behandelaars niet geblindeerd waren en omdat het onduidelijk was of degenen die de uitkomst vaststelden geblindeerd waren [Berry 2011]¹². In de cluster-gerandomiseerde trial van Braeken et al. was contaminatie van behandelgroepen mogelijk [Braeken 2013]¹⁶. Radiotherapeuten uit één centrum werden gerandomiseerd tussen screening met de SIPP of behandeling zoals gewoonlijk. Hoewel aan de therapeuten werd gevraagd de trial niet te bespreken met hun collega's was elke therapeut op de hoogte van de aard en inhoud van de trial. Het risico op bias in deze trial was hoog, doordat personeel niet geblindeerd was en doordat niet alle à priori gedefinieerde primaire uitkomstmaten gerapporteerd werden (arts-patiënt communicatie werd niet gerapporteerd). De trial van Carlson 2010 kende een hoog risico op bias voor blinding van patiënten en personeel, voor wat betreft de uitkomst verwijzing, omdat personeel de screening uitkomsten van de placebo screening groep niet kreeg, maar van de screening en triage groep wel, wat tot meer verwijzingen kan hebben geleid [Carlson 2010]²². Daarnaast was er een hoog risico op bias vanwege incomplete data (25% van de patiënten werden niet behouden tijdens de drie maanden durende follow up) en selectieve rapportage in deze trial: de secundaire uitkomstmaten werden alleen voor mensen met longkanker (48% van de patiënten) gerapporteerd. Detmar et al. kende een hoog risico op bias omdat het een cross-over trial was met tekenen van een carryover effect: de oncologen die als eerste de interventiegroep vormden waren meer geneigd kwaliteit van leven te bespreken toen zij daarna de controlegroep vormden, dan de oncologen die als eerste de controlegroep vormden [Detmar 2002]³⁸. Daarnaast was onduidelijk of er risico was op selectie bias en waren patiënten en personeel niet geblindeerd. De trials van Girgis en Hollingworth kenden een hoog risico op bias doordat patiënten en personeel niet geblindeerd waren [Girgis 2009]⁵¹, Hollingworth 2013⁶⁸. De trial van Klinkhammer-Schalke kende een laag risico op bias [Klinkhammer 2012]⁸⁵. Deze trial had alleen een hoog risico op bias voor de uitkomst verwijzingen, omdat het personeel niet geblindeerd was. De trial van Kornblith et al. kende een hoog risico op bias doordat patiënten en personeel niet geblindeerd waren en doordat er een grote uitval van patiënten was, waarvan een deel niet gerandomiseerd was [Kornblith 2006]⁹⁰. De trial van McLachlan 2001 kende een hoog risico op bias doordat het personeel niet geblindeerd was (voor patiënten werd dat niet beschreven) [McLachlan 2001]¹⁰⁶. De trial van Maunsell 1996 kende een hoog risico op bias doordat het personeel en de patiënten niet geblindeerd waren, en doordat er meer patiënten uit de interventiegroep dan uit de controlegroep van de analyse werden uitgesloten (8/123 vs. 3/127) [Maunsell 1996]¹⁰⁴. De trial van Rosenbloom 2007 kende een hoog risico op bias doordat er een onbekend risico op selectie bias was en doordat het personeel niet geblindeerd was [Rosenbloom 2007]¹³⁸. De trial van Ruland et al. kende een hoog risico op bias omdat patiënten en personeel niet geblindeerd waren [Ruland 2010]¹⁴⁰. De trial van Sarna et al. kende een hoog risico op bias omdat er een onbekend risico op selectie bias was, omdat de patiënten uitval erg hoog was (>50% na zes maanden) en omdat er sprake was van selectieve rapportage [Sarna 1998]¹⁴². Slechts over één van de vier verschillende meetinstrumenten die werden gebruikt werd gerapporteerd. De trial van Velikova et al. kende een hoog risico op bias omdat personeel en patiënten niet geblindeerd waren en omdat er een grote uitval van patiënten was [Velikova 2004]¹⁶³.

Bij de interpretatie van de studies moet men er rekening mee houden dat de frequentie van signaleren in de studies varieert van een (vier studies) tot zes keer (twee studies) met een uitschieter van twaalf keer. Van twee studies is onduidelijk hoe vaak werd gesignaleerd. De relatie tussen het aantal keren signaleren en het effect op uitkomstmaten is niet onderzocht noch of een behandeling heeft plaatsgevonden bij mensen met hoge distress, laat staan of daarvan een effect is.

Gewenste effecten

Effect op kwaliteit van leven

Braeken et al [2013]¹⁶ rapporteerden over globale kwaliteit van leven, gemeten met de EORTC QLQ-C30 na drie en na twaalf maanden follow-up, alsook over de functionele- en symptoom subschalen afzonderlijk. Alleen voor wat betreft rol functioneren was er een significant verschil ten faveure van de SIPP-groep, na drie maanden follow-up. Na twaalf maanden follow-up en voor alle andere items op elk moment van follow-up werd geen statistisch significant verschil gevonden.

Detmar et al. rapporteerden over kwaliteit van leven, gemeten met de SF-36 na het vierde opeenvolgende consult [Detmar 2002]³⁸. Voor geen enkele subschaal werd een statistisch significant verschil tussen de interventiegroep en de controlegroep gevonden. Er was een statistisch significant verschil in verbetering in de tijd (een verandering ten goede van ten minste 0,5 standaard deviatie-units) voor wat betreft mentale

gezondheid (43% vs. 30%, $p=0.04$).

In de trial van Girgis et al. [2009]⁵¹ was er na zes maanden follow-up geen verschil in kwaliteit van leven tussen de drie groepen, gemeten met de EORTC QLQ-C30 (gemiddelde scores (standaard deviatie (SD)): 79,9 (17,4) vs. 79,2 (19,2) vs. 78,6 (16,7), $p=0,85$). Voor wat betreft de subschalen was er alleen een statistisch significant verschil op de fysiek functioneren subschaal na zes maanden (93.1 (9.95) vs. 88.4 (14.4) vs. 88.8 (13.3), $p=0.01$).

In de trial van Hollingworth [2013]⁶⁸ verschilde de kwaliteit van leven, gemeten met de EORTC QLQ-C30 vragenlijst, niet tussen de interventie en controlegroep, zowel na zes maanden (gemiddelde score: 68,6 (SD: 17,7) vs. 68,3 (18,2)) als na twaalf maanden (68,5 (SD: 20,2) vs. 69,6 (SD: 20,4), $p=0,37$ voor het adjusted verschil in gemiddelden over twaalf maanden van 1,54 (95%BI: -1,83 tot 4,91)). Ook voor de subschalen was er geen enkel verschil dat groter was dan 5% of dat statistisch significant was, behalve dat er een klein statistisch significant verschil was op de fysieke subschaal na 12 maanden, ten faveure van de controle groep (83,8 (SD: 19,3) vs. 85,5 (SD: 17,8), $p=0,031$ voor het adjusted verschil in gemiddelden over twaalf maanden van 3,14 (95%BI: 0,29 tot 6,0).

De trial van Klinkhammer-Schalke vond dat zes maanden na chirurgie significant minder patiënten een kwaliteit van leven score beneden de 50% hadden in de screening groep, gemeten op welke subschaal dan ook, in vergelijking met de controlegroep (56% vs. 71%, $p=0,048$, relatief risicoverschil 21% (95% betrouwbaarheidsinterval (BI): 0-37%), absoluut risicoverschil 15% (95%BI: 0,3-29%), number needed to treat: 7 (95%BI: 3-37) [Klinkhammer 2012]⁸⁵. Negen en twaalf maanden na chirurgie waren er ook minder patiënten met een score beneden de 50% in de interventiegroep, die verschillen waren echter niet statistisch significant (data niet gerapporteerd). Van de tien gebruikte EORTC QLQ-C30 en QLQ-BR 23 subschalen was er alleen een statistisch significant verschil op de gemiddelde scores van de globale kwaliteit van leven en de emotionele subschaal zes maanden na chirurgie, ten faveure van patiënten in de screening groep (data niet gerapporteerd).

In de trial van Kornblith et al. werden geen statistisch significante verschillen gevonden tussen patiënten ouder dan 65 jaar die maandelijks telefonische screening kregen en patiënten die dat niet kregen, gemeten na zes maanden op (subschalen van) de EORTC QLQ-C30 [Kornblith 2006]⁹⁰.

In de trial van McLachlan werden geen verschillen, of zeer kleine (<5% verschil in verandering), statistisch niet-significante verschillen gemeten op de (subschalen van de) EORTC QLQ-C30, zes maanden na screening [McLachlan 2001]¹⁰⁶.

In de trial van Maunsell et al. werden geen statistisch significante verschillen gemeten tussen groepen voor wat betreft vrouwen die hun gezondheid als goed of zeer goed beschouwden (79,7% vs. 79,5% van de vrouwen na twaalf maanden, p -waarde niet gegeven), of voor wat betreft vrouwen die zich matig tot veel zorgen maakten over hun gezondheid (29,3% vs. 33,1% na 12 maanden, p -waarde niet gegeven) [Maunsell 1996]¹⁰⁴.

In de trial van Rosenbloom et al. was er zes maanden na randomisatie geen verschil in kwaliteit van leven, gemeten met de FLIC, tussen de behandelgroepen (115,8 (SD: 22,9) vs. 113,3 (SD: 24,5) vs. 112,2 (SD: 21,4)) [Rosenbloom 2007]¹³⁸. Ook op geen enkel van de FLIC subschalen was er een verschil tussen behandelgroepen.

In de trial van Velikova et al. was er zes maanden na randomisatie een statistisch significant verschil tussen de groep patiënten die gescreend was met de EORTC QLQ-C30 + HADS + feedback aan de behandelaars vs. gebruikelijke behandeling (FACT-G: 8,01; 95%BI: 2,37 tot 13,64; $p=0,006$) [Velikova 2004]¹⁶³. Tussen de groep die gescreend was + feedback en de groep die gescreend was zonder feedback was nauwelijks verschil (FACT-G: 0,76; 95%BI: -6,85 tot 5,32; $p=0,80$).

- Effect van formele triage op kwaliteit van leven

Zes trials die géén gebruik maakten van formele triage na het meten van distress of kwaliteit van leven vonden geen verschillen tussen patiënten groepen voor wat betreft kwaliteit van leven scores of ervaren gezondheid na drie, zes en twaalf maanden of na vier opeenvolgende consulten [Braeken 2013]¹⁶, [Detmar 2002]³⁸, [Hollingworth 2013]⁶⁸, [Kornblith 2006]⁹⁰, [Maunsell 1996]¹⁰⁴, [Rosenbloom 2007]¹³⁸. Eén trial zonder formele triage vond wel een verschil in kwaliteit van leven scores, ten gunste van de groep patiënten die gescreend werden vs. gebruikelijke behandeling [Velikova 2004]¹⁶³.

Van de drie trials die wel gebruik maakten van formele triage na het detecteren van distress vonden twee trials geen verschil tussen patiënten groepen voor wat betreft kwaliteit van leven scores na zes maanden [Girgis 2009]⁵¹, [McLachlan 2001]¹⁰⁶. De derde trial vond een middelgroot (>10%) en statistisch significant verschil ten faveure van de formele triage groep na zes maanden, maar niet na negen en 12 maanden [Klinkhammer 2012]⁸⁵.

Effect op arts-patiënt communicatie

In de trial van Berry et al. – een trial zonder formele triage – werden kanker symptomen of kwaliteit van

leven onderwerpen vaker besproken in de groep die screening met de ESRA-C onderging en waarbij een automatische samenvatting beschikbaar was voor de arts [Berry 2011]¹². Echter, alleen voor die patiënten die voor bepaalde symptomen of kwaliteit van leven onderwerpen slechter scoorden dan een vooraf vastgestelde drempelwaarde gebeurde dit ($p=0,03$ voor de interactie term 'slechter dan drempelwaarde'), en niet bij patiënten die niet slechter scoorden dan een vooraf vastgestelde drempelwaarde.

In de trial van Detmar et al. – een trial zonder formele triage – werden kwaliteit van leven onderwerpen vaker besproken door oncologen wier patiënten met de EORTC QLQ-C30 gescreend werden dan door oncologen wier patiënten niet gescreend werden (samengestelde score range 0-12 na het vierde opeenvolgende consult: 4,5 (SD: 2,3) vs. 3,7 (SD: 1,9); $p=0,01$) [Detmar 2002]³⁸. Sociaal functioneren ($p=0,05$), moeheid ($p=0,02$) en kortademigheid ($p=0,02$) werden vaker besproken.

In de trial van Girgis et al. – een trial met formele triage - waren patiënten in de telefonisch hulpverlener groep het er vaker zeer mee eens dat deelname aan de studie hun communicatie met hulpverleners gemakkelijker had gemaakt ($p=0,0005$) [Girgis 2009]⁵¹.

In de trial van Rosenbloom et al. – een trial zonder formele triage – was er na zes maanden geen verschil in tevredenheid over de communicatie, gemeten met de communicatie tevredenheids subschaal van de Patient Satisfaction Questionnaire-III (PSQ-III) (21,2 (SD:2,8) vs. 21,2 (SD: 3,0) vs. 20,8 (SD: 3,2) [Rosenbloom 2007]¹³⁸.

In de trial van Velikova et al. – zonder formele triage – waardeerden patiënten in de groep die gescreend werd + feedback aan de arts hun communicatie met de arts hoger dan de groep patiënten die de gebruikelijke behandeling kreeg ($p=0,03$, data niet gegeven, wel beschikbaar in grafiek) [Velikova 2010]¹⁶⁴. Er was geen statistisch significant verschil tussen patiënten wier screening resultaten aan de behandelaar werden gegeven, of patiënten waarbij er niets met de screening resultaten werd gedaan ($p=0,16$). Tevredenheid met communicatie werd gemeten met de Medical Care Questionnaire communicatie subschaal, zes maanden na randomisatie.

Effect op medische consumptie

In de trial van Detmar et al. was er geen statistisch significant verschil in de voorgeschreven medicatie of de aangevraagde medische tests tijdens vier opeenvolgende consulten (cijfers niet gerapporteerd) [Detmar 2002]³⁸.

In de trial van Hollingworth 2013 werden de gemiddelde medische behandelingen per patiënt weergegeven na 12 maanden, zonder standaard deviaties, zodat het niet mogelijk is om uit te rekenen of er statistisch significante verschillen waren [Hollingworth 2013]⁶⁸. De cijfers zijn als volgt:

- Ziekenhuisopnames: 2,0 vs. 1,4 dagen
- Polikliniek bezoeken: 4,7 vs. 4,1
- Bezoek aan de eerste hulp: 0,1 vs. 0,1
- Typen medicijnen: 13,0 vs. 10,7
- Bezoeken aan de huisarts: 5,2 vs. 4,7
- Bezoeken aan een verpleegkundige: 3,6 vs. 2,4
- Bezoeken aan een psycholoog: 0,2 vs. 0,6
- Overige zorg bezoeken: 4,2 vs. 3,9

In de trial van Maunsell et al. was er geen tot nauwelijks verschil in het percentage patiënten dat een consult had gehad bij een hulpverlener in het jaar na de diagnose van borstkanker [Maunsell 1996]¹⁰⁴.

- Bezoek aan de huisarts: 77,2% vs. 77,2%
 - Bezoek aan een andere arts dan huisarts of behandelend oncoloog: 43,2% vs. 38,6%
 - Alternatieve behandelaar: 19,5% vs. 15,0%
 - Psychiater/psycholoog: 12,2% vs. 11,8%
- Geen van de gevonden verschillen was statistisch significant (p-waardes niet gegeven).

Effect op distress, angst en depressie

In de trial van Braeken et al. werden geen verschillen of zeer kleine, niet-significante effecten gemeten op alle meetschalen voor angst, depressie en distress, zowel na drie maanden als na twaalf maanden follow-up [Braeken 2013]¹⁶. Zo had na twaalf maanden 24,3% vs. 24,7% van de patiënten matig-hoge distress, gemeten met de Goldberg General Health Questionnaire-12 versie (GHQ-12); had 15,7% vs. 20,3% matig-hoge angst, gemeten met de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS); en had 17,2% vs. 15,3% matig tot hoge depressie, gemeten met de HADS.

In de Carlson 2010 trial hadden significant minder patiënten in de triage groep distress (gemeten

na drie maanden met de DT, afkappunt van vier of hoger), vergeleken met de alleen screening of placebo screening groep (36,0% vs. 46,0% vs. 48,7%, $p < 0,01$) [Carlson 2010]²². Het verschil was groter bij de mensen met longkanker (30,7% vs. 50,9% vs. 51,3%, $p < 0,001$) dan bij de mensen met borstkanker (40,6% vs. 43,2% vs. 46,8%, niet significant). Gemiddelde angst en depressie scores, gemeten met de PSSCAN, verschilden niet tussen de groepen.

In de Girgis 2009 trial was er een klein, maar statistisch niet significant, verschil in de proportie patiënten die na zes maanden een verhoogde score op de HADS-angst of – depressie schalen hadden (het afkappunt voor een verhoogde score werd niet gerapporteerd) (HADS-angst verhoogd: 13,0% vs. 17,1% vs. 16,8%, $p = 0,64$; HADS-depressie verhoogd: 3,5% vs. 4,8% vs. 5,3%, $p = 0,80$) [Girgis 2009]⁵¹.

In de Hollingworth 2013 trial was er geen statistisch significant verschil in de Profile of Moods State (POMS) tussen de interventie en controle groep, zowel na zes maanden (gemiddelde POMS score 34,46 (SD: 20,87) vs. 34,87 (SD:22,00)) als na twaalf maanden (34,46 (SD: 20,87) vs. 34,87 (SD: 22,00)), $p = 0,35$ voor het adjusted verschil in gemiddelden over 12 maanden van -1,84 (95%BI: -5,69 tot 2,01) [Hollingworth 2013]⁶⁸. Hetzelfde gold voor de subschalen van de POMS.

In de trial van Kornblith 2006 waren de gemiddelde HADS scores na zes maanden beter in de groep die maandelijks gescreend was, vergeleken met de groep die niet maandelijks gescreend was (HADS totaal: 6,01 (SD: 4,95) vs. 8,20 (SD: 5,59), $p < 0,0001$; HADS angst: 2,81 (SD: 2,65) vs. 3,25 (SD: 3,39), $p < 0,0001$; HADS depressie: 3,20 (SD: 2,92) vs. 4,08 (2,85), $p = 0,0004$) [Kornblith 2006]⁹⁰.

In de trial van McLachlan 2001 werd een klein, statistisch niet-significant, verschil gemeten op een verandering in BDI scores, zes maanden na screening (verschil in gemiddelde verandering 0,6; 95%BI: -0,1 tot 0,3; $p = 0,07$) [McLachlan 2001]¹⁰⁶.

In de trial van Maunsell 1996 werd nauwelijks verschil gemeten in de gemiddelde Psychiatric Symptom Index (PSI) score na 12 maanden (13,5 (SD: 12,1) vs. 14,6 (SD: 12,3); p -waarde niet gegeven) [Maunsell 1996]¹⁰⁴.

In de trial van Rosenbloom et al. was er na zes maanden geen verschil in distress, gemeten met de Profile of Moods State (POMS) negatieve affecten (8,1 (SD: 8,5) vs. 8,1 (SD: 9,5) vs. 8,3 (SD: 8,2)) [Rosenbloom 2007]¹³⁸.

In de trial van Ruland et al. was de gemiddelde distress na onbekende follow-up in de interventiegroep statistisch significant lager dan in de controlegroep in vier van de 19 categorieën; in de overige 15 categorieën was er geen statistisch significant verschil (data werden alleen in een grafiek gerapporteerd) [Ruland 2010]¹⁴⁰.

In de trial van Sarna et al. was er na zes maanden een klein verschil in symptoom distress, gemeten met de SDS (score van ongeveer 23 vs. ongeveer 29 op een mogelijke score van maximaal 65, data alleen weergegeven in figuur) [Sarna 1998]¹⁴². Er werd niet gerapporteerd of dit gemeten verschil statistisch significant was, echter, dat lijkt onwaarschijnlijk omdat er na zes maanden slechts weinig patiënten ($n = 21$) beschikbaar waren voor follow-up.

- Effect van formele triage op distress

Zes van de acht trials die géén gebruik maakten van formele triage na het detecteren van distress vonden geen verschillen tussen patiënten groepen voor wat betreft scores op het Choice instrument, de GHQ-12, PSI, POMS of de SDS na zes of 12 maanden of na onbekende follow-up [Braeken 2013]¹⁶, Hollingworth 2013⁶⁸, Maunsell 1996¹⁰⁴, Rosenbloom 2007¹³⁸, Ruland 2010¹⁴⁰, Sarna 1998¹⁴²], terwijl in één van deze trials er kleine (<5% verschil) en statistisch niet significante verschillen waren gemeten met de HADS [Braeken 2013]¹⁶ en er in de laatste trial statistisch significante verschillen werden gemeten met de HADS na zes maanden [Kornblith 2006]⁹⁰. In drie trials die wel formele triage toepasten na het detecteren van distress werd in de eerste trial na drie maanden een statistisch significant, middelgroot (>10%) verschil gevonden ten voordele van de triage groep, die minder distress rapporteerde gemeten met de DT [Carlson 2010]²². In de tweede trial werden statistisch niet-significante kleine (<5%) verschillen gevonden ten faveure van de formele triage groep, gemeten met de HADS na zes maanden [Girgis 2009]⁷. In de derde trial werd geen verschil gevonden, gemeten na zes maanden met de BDI [McLachlan 2001]¹⁰⁶.

Effect op emotionele, psychologische, sociale, psychosociale, praktische, spirituele, levensbeschouwelijke en/of fysieke problemen

De effecten op fysieke, psychologische en praktische problemen werden in de trial van Carlson 2010 alleen gerapporteerd voor mensen met longkanker (48% van de patiënten) [Carlson 2013]²³. Er waren significant minder patiënten in de triage groep die pijn rapporteerden, in vergelijking met

de placebo screening groep (32,1% vs. 49,6%, $p=0,005$, geen significant verschil met de screening groep 40,7%). Ook hadden minder patiënten in de triage groep klinisch verhoogde pijn (21,9% vs. 33,3%, $p=0,04$, niet gerapporteerd voor de screening groep). Er waren geen statistisch significante verschillen tussen de groepen voor wat betreft de gemiddelde pijn of vermoeidheid scores (1,82 vs. 2,11 vs. 2,61 respectievelijk 3,86 vs. 3,32 vs. 3,74, standaard deviaties niet gerapporteerd). Gemeten met de Canadian Problem Checklist waren er geen significante verschillen in gemiddelde scores voor wat betreft de totale fysieke, psychosociale of praktische problemen.

Effect op verwijzingen

In de trial van Carlson 2010 – waarin formele triage werd toegepast - werden meer patiënten uit de triage en screening groep (zelf)verwezen (22,8% en 23,8%), in vergelijking met de placebo screening groep (16,2%) na drie maanden follow-up [Carlson 2010]²².

In de trial van Detmar et al, zonder formele triage, was er geen statistisch significant verschil in verwijzingen tussen de screeningsgroep en de groep die behandeling als gebruikelijk onderging, in vier opeenvolgende consulten (data niet gerapporteerd) [Detmar 2002]³⁸.

In de trial van Girgis et al. – een trial met formele triage - kregen patiënten uit de telefonische hulpverlener groep meer verwijzingen ($p=0,0001$) na een follow-up van zes maanden, vooral voor psychologische ($p=0,01$), dagelijks leven ($p=0,01$), gezondheidszorg/ informatie ($p=0,01$) en fysieke ($p=0,01$) problemen [Girgis 2009]⁵¹.

In de trial van Klinkhammer 2012 – een trial met formele triage - werden significant meer patiënten naar psychotherapie verwezen in de screening groep, drie maanden na chirurgie (11% vs. 1%, $p<0,05$), maar niet zes maanden na chirurgie (3% vs. 3%) [Klinkhammer 2012]⁸⁵. Ongeveer twee keer zoveel patiënten ontvingen advies over coping strategieën en counseling, zowel drie (23% vs. 12%) als zes maanden (21% vs. 10%) na chirurgie, alhoewel de verschillen niet significant waren. Minder patiënten in de screening groep werden naar fysiotherapie verwezen, in vergelijking met de controlegroep, zowel na drie maanden (20% vs. 25%, niet significant) als na zes maanden (17% vs. 30%, $p<0,02$).

In de trial van Hollingworth et al. consulteerden 1,8% vs. 2,8% van de patiënten een klinisch psycholoog [Hollingworth 2013]⁶⁸. Deze aantallen corresponderen niet met het aantal verwezen patiënten, dat hoger ligt. Zo werd er in de interventiegroep met 7% van de patiënten besproken dat het zinvol zou zijn een psycholoog te consulteren, echter, deze aantallen werden niet gerapporteerd voor de controlegroep.

- Effect van formele triage op verwijzingen

In één trial zonder formele triage werd geen effect gezien van screening op kwaliteit van leven op het aantal verwijzingen in de interventiegroep [Detmar 2002]³⁸.

Drie trials die formele triage toepasten laten meer (zelf)verwijzingen zien in de interventiegroepen, in vergelijking met de controlegroepen [Carlson 2010]²², Girgis 2009⁵¹, Klinkhammer 2012⁸⁵.

Effect op onvervulde/onbeantwoorde behoeften (unmet needs)

In de trial van Girgis et al. hadden minder patiënten in de telefonische hulpverlener groep één of meerdere onvervulde/onbeantwoorde behoeften, in vergelijking met de oncoloog/huisarts-groep of in vergelijking met de behandeling zoals gebruikelijk groep, na zes maanden follow-up (49,6% vs. 61,0% vs. 63,7%, $p=0,07$) [Girgis 2009]⁵¹.

In de trial van McLachlan 2001 werden geen verschillen of zeer kleine (<2%), statistisch niet-significant verschillen gemeten op veranderingen in onvervulde/onbeantwoorde behoeften in de domeinen psychologisch, gezondheids informatie, fysiek en dagelijks leven, patiënten zorg en ondersteuning, communicatie en seksualiteit/intimiteit, zes maanden na screening [McLachlan 2001]¹⁰⁶. Op het domein spiritualiteit/religie daalde de onvervulde/onbeantwoorde behoeften in de controle groep 6,6% meer dan in de interventie groep (95%BI: -12,0 tot -1,3; $p=0,02$). In beide studies was sprake van triage.

In de trial van Ruland et al. – waarin geen sprake was van formele triage – werd na een onbekende follow-up in dertien van de negentien categorieën een lagere noodzaak voor hulp aangegeven door patiënten in de interventiegroep in vergelijking met patiënten in de controlegroep (data werden alleen in een grafiek gerapporteerd) [Ruland 2010]¹⁴⁰.

- Effect van formele triage op onvervulde/onbeantwoorde behoeften (unmet needs)

Twee trials die gebruik maakten van formele triage vonden tegengestelde effecten op onvervulde/onbeantwoorde behoeften zes maanden na screening [Girgis 2009]⁵¹, McLachlan

2001¹⁰⁶].

Eén trial die geen gebruik maakte van formele triage vond een effect van screening op onvervulde/onbeantwoorde behoeften, na een onbekende mediane follow-up [Ruland 2010¹⁴⁰].

Effect op aangeboden, gewenste en werkelijk gekregen zorg

Geen van de studies heeft het effect op deze uitkomstmaten onderzocht.

Conclusies:

Voor mensen met kanker (niet in de palliatieve fase), waarbij een proces van signaleren van psychosociale problemen/kwaliteit van leven, **gekoppeld aan triage (bespreken en verwijzen volgens een vooraf vastgelegd algoritme)** wordt toegepast:

- Is het aannemelijk dat er een klein positief effect is op de zorgverlener-patiënt communicatie, en dat er meer verwijzingen plaatsvinden, vergeleken met gebruikelijke zorg.
Niveau 2: A2 Klinkhammer 2012⁸⁵, B Carlson 2010²², B Girgis 2009⁵¹
- Zijn er tegengestelde aanwijzingen of er wel of niet een positief effect is op de mate van distress, angst of depressie.
Niveau 2: B Carlson 2010²², B Girgis 2009⁵¹, B McLachlan 2001¹⁰⁶
- Is het aannemelijk dat er geen effect is op de kwaliteit van leven.
Niveau 2: A2 Klinkhammer 2012⁸⁵, B Girgis 2009⁵¹, B McLachlan 2001¹⁰⁶
- Zijn er tegengestelde aanwijzingen of er wel of niet een positief effect is op onvervulde/onbeantwoorde behoeften.
Niveau 2: B Girgis 2009⁵¹, B McLachlan 2001¹⁰⁶

Voor mensen met kanker waarbij signaleren van psychosociale problemen of kwaliteit van leven **zonder formele triage** wordt toegepast:

- Is het aannemelijk dat er geen effect is op kwaliteit van leven.
Niveau 2: B Braeken 2013¹⁶, B Detmar 2002³⁸, B Hollingworth 2013⁶⁸, B Kornblith 2006⁹⁰; B Rosenbloom 2007¹³⁸
- Is het aannemelijk dat er geen effect is op de mate van distress, angst of depressie.
Niveau 2: B [Braeken 2013¹⁶, Hollingworth 2013⁶⁸, Maunsell 1996¹⁰⁴, Rosenbloom 2007¹³⁸, Ruland 2010¹⁴⁰, Sarna 1998¹⁴²]
- Is het aannemelijk dat er geen effect is op de medische consumptie.
Niveau 2: B Detmar 2002³⁸, B Maunsell 1996¹⁰⁴
- Zijn er tegengestelde aanwijzingen over het effect op tevredenheid van de patiënt met de zorgverlener-patiënt communicatie.
Niveau 2: B Rosenbloom 2007¹³⁸, B Velikova 2010¹⁶⁴
- Is het aannemelijk dat het signaleren van symptomen en/of kwaliteit van leven ervoor zorgt dat deze onderwerpen vaker besproken worden tijdens een consult waarin de uitslagen van de signalering beschikbaar zijn.
Niveau 2: B Berry 2011¹², B Detmar 2002³⁸
- Zijn er aanwijzingen dat er een positief effect is op onvervulde/onbeantwoorde behoeften.
Niveau 3: B Ruland 2010¹⁴⁰

Overwegingen:

Klinische relevantie

Distress en het voorkomen van specifieke problemen blijken vaak niet opgemerkt te worden in de klinische praktijk, of doordat de patiënt dit zelf niet bekend maakt of doordat de zorgverleners daar niet naar vragen. Gebruik van een signaleringsinstrument zorgt ervoor dat zorgverleners op gezette tijdstippen op de hoogte zijn van het functioneren en de zorgbehoefte van hun patiënten, dit met hun bespreken, en tijdig kunnen verwijzen wanneer dat nodig blijkt. Het niet gebruiken van signaleringsinstrumenten vergroot de kans dat zorgverleners niet, onvolledig of te laat merken dat het niet goed gaat met een patiënt. Onder patiënten met problemen is de kwaliteit van leven slechter, is het nemen van beslissingen over de behandeling moeilijker, de tevredenheid met de verkregen zorg lager, het houden aan behandelvoorschriften slechter en de medische consumptie hoger [Skarstein 2000¹⁴⁵; Kennard 2004⁸¹; von Essen 2002¹⁶⁸]. Tijdig

signaleren en verwijzen voorkomt dat de distress en problemen waar patiënten mee te maken hebben, verergeren en dat op een later moment meer zorg nodig is.

Uit de literatuursearch blijkt dat er aanwijzingen zijn dat er een klein positief effect is van een proces van signaleren van psychosociale problemen bij mensen met kanker (niet in de palliatieve fase), gekoppeld aan bespreken en verwijzen, op de mate van distress, onvervulde/onbeantwoorde behoeften en arts-patiënt communicatie, en dat er meer verwijzingen plaatsvinden, vergeleken met gebruikelijke zorg [Carlson 2010²², Girgis 2009⁵¹, Klinkhammer 2012⁸⁵]. Dat geldt echter alleen als er sprake is van een formele triage van patiënten, en niet wanneer er geen algoritme of stroomdiagram voor het bespreken en verwijzen is vastgelegd (zie literatuurbespreking). Dat pleit voor een proces van detecteren behoefte zorg waarbij de antwoorden met de patiënt worden besproken en daarna zo nodig en indien de patiënt dat wenst verwijzing plaatsvindt. Afspraken over wanneer, waarom en naar wie te verwijzen moeten vastgelegd worden in een van tevoren ontwikkeld procedure/stroomschema.

Het goed bespreken van de antwoorden op een signaleringsinstrument met de patiënt bevordert het inzicht in de distress, problemen en behoeften van die patiënt en tijdige en adequate verwijzing.

Nederlands onderzoek dat twee cohorten na elkaar in dezelfde ziekenhuizen includeerde (het eerste cohort kreeg de zorg die op dat moment standaard was in het ziekenhuis (n=359) en het tweede kreeg standaard zorg + het proces van Detecteren behoefte zorg omdat dat intussen in die ziekenhuizen was geïmplementeerd (n=302)) vond dat de patiënten bij wie het proces van Detecteren behoefte zorg uitgevoerd werd, significant lagere gemiddelde scores hadden – dus minder problemen rapporteerden - op de praktische, sociale, emotionele en spirituele domeinen van de Lastmeter dan de patiëntengroep die standaardzorg kreeg. Geen verschil tussen beide groepen werd gevonden op de thermometer (DT), het fysieke domein en de verwijswens vraag van de Lastmeter, op de 6 functionele EORTC subschalen en op de HADS [Hoekstra-Weebers 2012]⁶³.

Een recent gepubliceerd onderzoek met een vergelijkbaar design als hierboven beschreven met een eerste cohort van 750 respondenten vóór implementatie van een proces bestaande uit: 1) invullen van een signaleringsinstrument, 2) bespreken van antwoorden en 3) diagnosestelling en behandeling van problemen, en een tweede cohort van 534 respondenten na implementatie vond geen verschil tussen beide groepen in kwaliteit van leven (QoL) zoals gemeten met de FACT-G maar wel in gerapporteerde gezondheidsproblemen zoals in moeheid, slaperigheid, eetlust, misselijkheid, angst en algemeen gevoel van welzijn en in emotionele, praktische, informatieve, spirituele, sociale en fysieke aspecten van functioneren ten faveure van de tweede groep [Watson 2016]¹⁷⁰.

Veiligheid

De privacy van de patiënt dient gewaarborgd te zijn. Daarom moet met ingevulde signaleringsvragenlijsten zorgvuldig worden omgegaan en ze moeten veilig bewaard worden. Dat kan in een EPD waartoe alleen die zorgverleners toegang hebben die bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn.

Bij begin van het diagnostische c.q. (oncologische) behandeltraject wordt met de patiënt besproken dat gegevens van de patient ter bevordering van de kwaliteit van de zorg voor inter- en multidisciplinaire communicatie (bijvoorbeeld specialist met de huisarts of in een MDO) over afdelingen, instellingen en locaties heen, inzichtelijk zijn en wanneer nodig worden uitgewisseld, tenzij de patient daar bezwaar tegen maakt.

Indien een instelling gegevens, verkregen van patiënten, over detecteren distress en zorgbehoefte op een later moment wil gebruiken voor wetenschappelijke doeleinden, dient de vigerende regelgeving gevolgd te worden m.b.t. het daarover informeren c.q. toestemming krijgen van de patiënt.

Het is ook van belang de patiënt te informeren dat hij of zij eigenaar is van zijn eigen dossier.

Patiëntenperspectief

Voor patiënten kan het regelmatig invullen van een signaleringsvragenlijst zowel positieve als negatieve kanten hebben. Positief kan zijn dat het mensen de gelegenheid geeft om aan hun zorgverleners te laten weten hoe het met ze gaat en of ze al dan niet problemen ervaren of een zorgbehoefte hebben. Het sec laten invullen van een vragenlijst is onvoldoende. Er dient een gesprek te volgen waarin de antwoorden besproken worden op een deskundige manier. Een dergelijk gesprek biedt de gelegenheid om de patiënt direct basale psychosociale ondersteuning te bieden en mogelijkheden aan te reiken hoe zelf iets aan zijn/haar klachten te kunnen doen. Mogelijkheden waarvan hij/zij misschien niet altijd op de hoogte is. Positief kan ook zijn dat voor sommige patiënten het invullen van een vragenlijst therapeutisch is omdat ze expliciet stilstaan bij en nadenken over waar ze last van hebben, voor anderen kan het juist confronterend zijn. Een negatief punt voor sommige patiënten kan zijn dat door het invullen van een

signaleringsinstrument de problemen waarmee ze kampen, expliciet worden. Voor sommigen kunnen gevoelens zoals angst, schuld of schaamte voor de ervaren problemen optreden, nu de zorgverlener inzicht krijgt in die problemen. Het is belangrijk om hiermee bij de bespreking rekening te houden. In alle gevallen is een juiste attitude en bejegening van zorgverleners van belang. Door op een actieve manier aandacht te geven aan wat de patiënt en zijn/haar naasten bezighoudt, kunnen zij ervaren dat er serieus naar ze geluisterd wordt en dat ze zo nodig op weg worden geholpen om hun problemen te verlichten en/of op te lossen.

Professioneel perspectief

Wanneer een proces van detecteren behoefte zorg (invullen signaleringsinstrument, bespreken, verwijzen indien nodig) goed is geïmplementeerd, dan kan het gebruik van een signaleringsinstrument de zorgverlener helpen om regelmatig op een relatief eenvoudige manier inzicht te hebben in de problemen van hun patiënten. Het kan het bespreekbaar maken van de problemen en het samen met de patiënt beslissen over een verwijzing naar een psychosociale of paramedische discipline vergemakkelijken. Sommige zorgverleners geven aan dat het proces van signaleren hen meer tijd kost, anderen geven aan dat het evenveel tijd kost. Goede scholing en inzicht in verwijsmogelijkheden zullen een positief effect hebben op de tijd die het kost.

Kosteneffectiviteit

Tijdige signalering van problemen, en verwijzing en behandeling wanneer nodig, kunnen bijdragen aan eerdere hervatting van maatschappelijke taken, zoals werk. Onduidelijk is wat de balans is tussen de kosten voor signalering en behandeling en de kosten die gepaard gaan met het niet kunnen hervatten van taken, bijvoorbeeld uitval van werk.

Wanneer problemen tijdig worden behandeld, kan dat voorkomen dat problemen verergeren (met als gevolg dat dan meer of langere behandeling nodig is, wat gepaard gaat met hogere kosten). Het kan ook zijn dat verwijzing gerealiseerd wordt en behandeling gestart terwijl een patiënt zelf in blijkt te zijn de problemen in de loop van de tijd op te lossen. Het is ook belangrijk om tijdens het gesprek met de patiënt na te gaan in hoeverre hij/zij daartoe zelf in staat is en eventueel te wijzen op zelfmanagement mogelijkheden.

De enige RCT die tot nu toe kosteneffectiviteit heeft onderzocht van de Distress Thermometer gecombineerd met de Probleemlijst (DT/PL) (kosten van de DT/PL betroffen zowel de training van professionals voorafgaande aan de studie (bestaande uit een audiovisueel voorbeeld van een beoordeling en bespreking van een DT/PL, rollenspelen, en advies over hoe om te gaan met sterke emoties) als de DT/PL sessies gedurende de studie) vond dat het beoordelen van behoeften (needs assessment) met de DT/PL haalbaar was in de klinische praktijk en relatief goedkoop. Echter, er werd geen evidentie voor gevonden dat de DT/PL gezondheidskosten reduceerden [Hollingworth 2013]⁶⁸.

Wellicht is er op lange termijn sprake van minder zorgkosten als problemen van patiënten eerder gesignaleerd en tijdig aangepakt worden. In de studie van Hollingworth is de DT/PL slechts eenmaal afgenomen.

Organisatie

Om het proces van detecteren behoefte zorg en daarmee het gebruik van een signaleringsinstrument goed in te bedden in een organisatie, is het nodig dat psychosociale zorg en kwaliteit van leven beschouwd worden als integraal onderdeel van de oncologische zorg en dat signalering een wezenlijk onderdeel is van de basale zorg die verleend wordt door de medisch specialisten, huisartsen, verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten, POH-GGZ'ers en bedrijfsartsen [KWF 2015⁹², VWS 2015¹⁶⁹].

Naast visie is voor de implementatie van het proces van signalering draagvlak in de organisatie nodig. Zie verder uitgangsvraag randvoorwaarden.

Maatschappij

De visie dat het proces van detecteren behoefte zorg integraal onderdeel moet zijn van de oncologische zorg, zoals hierboven staat, geldt ook voor de maatschappij als geheel. Signalering kan mogelijk bijdragen aan het idee dat problemen ten gevolge van de ervaring met kanker er niet 'gewoon' bijhoren, maar dat je daar ook wat aan kan doen. Nog te vaak wordt er van uit gegaan dat gevoelens als somberheid, angst en vermoeidheid er gewoon bij horen, waardoor er niet de juiste zorg op volgt.

Regelmatige signalering en tijdige verwijzing en behandeling kunnen bijdragen aan een verbetering van de participatie in de maatschappij zoals eerdere terugkeer naar werk.

Detecteren in de 1e lijn

Aanbevelingen:

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken klikt u in de linkerkolom op de subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

Wat is bekend?

Aanbevelingen:

Uitgangsvraag

Wat weten we over het detecteren van distress en zorgbehoefte in de 1e lijn?

Aanbevelingen

Er is vanuit de literatuur weinig bekend over het systematisch signaleren van klachten/detecteren behoefte psychosociale zorg bij mensen met kanker in de 1e lijn. De werkgroep is van mening dat nader onderzoek hiernaar nodig is.

De werkgroep is van mening dat vanuit de spilfunctie van de huisarts het van belang is dat deze zich proactief opstelt ten aanzien van het systematisch signaleren van klachten/detecteren behoefte psychosociale/paramedische zorg bij mensen met kanker. De huisarts kan hierbij ondersteund worden door de verpleegkundige in de thuissituatie en de POH-GGZ.

De werkgroep is van mening dat er behoefte is aan meer kennis en vaardigheden voor huisartsen, POH-GGZ en verpleegkundigen in de thuissituatie op het gebied van signaleren van klachten/detecteren behoefte psychosociale/paramedische zorg bij mensen met kanker om het systematisch signaleren in de 1e lijn goed uit te kunnen voeren.

De werkgroep is van mening dat een goede samenwerking tussen behandelend medisch specialist/verpleegkundig specialist en de huisarts, POH-GGZ en verpleegkundigen kan bijdragen aan een betere afstemming bij het signaleren van behoefte psychosociale zorg bij mensen met kanker.

Literatuurbespreking:

Uit een brede search kwamen 1851 artikelen, waarvan er 17 aan de selectiecriteria leken te voldoen voor beoordeling op basis van full text review. Van deze 17 artikelen bleek er geen te voldoen aan de criteria om de uitgangsvraag te beantwoorden. Wel werden vier artikelen gebruikt voor de overwegingen bij de uitgangsvraag [Geelen 2011⁴⁶, Mikkelsen 2009¹¹⁰, Smith 2011¹⁴⁷, Webber 2013¹⁷¹].

Conclusies:

Er is geen literatuur gevonden over het systematisch detecteren van distress en zorgbehoefte bij volwassen mensen met kanker in de 1e lijn.

Overwegingen:

Er is geen literatuur gevonden die de uitgangsvraag beantwoordt. Wel is er literatuur bekend over de rol van de huisarts bij de behandeling van kanker.

In Nederland is een kleinschalig kwalitatief onderzoek verricht onder 15 huisartsen, gerekruteerd via het netwerk van de Integrale Kankercentra en de websites van beroepsverenigingen [Geelen 2011]⁴⁶.

Huisartsen werden in diepte-interviews en online focusgroepen bevraagd over hun visie op mensen met kanker in de stabiele, chronische fase, de problematiek van deze patiënten en de rol van de huisarts daarin. Uit de interviews kwam naar voren dat huisartsen patiënten die een behandeling voor kanker hebben ondergaan geen bijzondere positie toekennen. Ze bieden deze patiënten, net als veel andere (chronische) patiënten ´gewone´ zorg en zijn geneigd de ´eigen kracht´ van patiënten te benadrukken. Huisartsen werken ook voor deze groep patiënten vraag-gestuurd. Niet alle huisartsen vinden dat overigens een goede zaak. Ook vragen sommige huisartsen zich af of zij wel over voldoende kennis

beschikken wat betreft de unieke problemen die bij de verschillende vormen van kanker horen en over de psychosociale aspecten van kanker in de chronische fase. Sommigen betwijfelen of de lichamelijke, maar ook psychische en sociale problemen, waarmee patiënten na behandeling van kanker vaak nog langdurig kampen, in de spreekkamer wel voldoende aan bod komen. De huisartsen zien wel alternatieven voor de inzet van de huisarts, zoals gespecialiseerde verpleegkundigen of verpleegkundig specialisten.

In Denemarken is een cohort van 534 mensen met kanker bevraagd over welke problemen zij met de huisarts bespraken [Mikkelsen 2009]¹¹⁰. Patiënten werden ongeveer 15 maanden na het stellen van de diagnose kanker ondervraagd. Patiënten die genezen waren of een recidief hadden volgens de huisarts werden uitgesloten. Er werd gebruik gemaakt van generieke vragenlijsten en de respons was 66%. Het bleek dat 66,9% van de patiënten een lichamenlijk probleem met de huisarts had besproken, met een grote variatie al naar gelang het type kanker (58,1 tot 78,6%). 48% had een psychisch probleem besproken met de huisarts wederom met een grote variatie naar kankertype (32,3 tot 57,1%). Sociale problemen werden meer met familie en vrienden besproken. Een goede fysieke en mentale conditie, en weinig vertrouwen in de huisarts waren gecorreleerd met het afzien van contact met de huisarts.

In een studie uitgevoerd in Canada zijn 1.000 huisartsen via een vragenlijst bevraagd over de mate waarin zij zich vertrouwd voelden om zorg te verlenen aan mensen met borstkanker [Smith 2011]¹⁴⁷. In de vragenlijst werd niet specifiek geïnformeerd naar (screening op) psychosociale problematiek. 59% van de huisartsen reageerde. De huisartsen achtten zichzelf meestal goed of voldoende bekwaam om te screenen op een recidief (99% van de huisartsen); en om te gaan met de angst voor een recidief (97%); om osteoporose ontstaan door de behandeling van borstkanker te behandelen (92%); om voedingsadvies en trainingsadvies te geven (89%); om menopauze t.g.v. de borstkanker behandeling te behandelen (88%); en om adjuvante hormoontherapie te geven (85%). Minder huisartsen achtten zichzelf goed of voldoende bekwaam om het gezin of de kinderen te counselen (76% van de huisartsen); of lymfoedeem te behandelen (76%); of om seksuele problemen en lichaamsbeleving te bespreken (74%).

In Australië is een dwarsdoorsnedeonderzoek uitgevoerd onder volwassen mensen bij wie 4 jaar tevoren de diagnose kanker was gesteld [Webber 2013]¹⁷¹. De respondenten (51%, n=228) vulden zelf in welke niet-gedetecteerde behoeften aan zorg zij hadden en met wie zij het liefst bepaalde zorgbehoeften wilden bespreken. De meest niet-gedetecteerde behoeften lagen op het vlak van: informatie over late effecten van de behandeling (50%), omgaan met vermoeidheid (42%), erfelijkheidsrisico's (35%), geruststelling en voeding (beide 32%). Gemiddeld werden 4 niet-gesignaleerde behoeften opgegeven. De huisarts was de zorgverlener van eerste keus voor de meeste patiënten wanneer het gezondheid in het algemeen betrof, of levensstijl of vermoeidheid, terwijl de oncoloog de eerste keus zorgverlener was voor kankerbehandeling, controles op recidieven, en late effecten van behandeling. Voor wat betreft financiën, opleiding en werk, psychologische ondersteuning, lichamenlijke oefening en dieet was geen van beide de eerste keus zorgverlener.

Klinische relevantie

Systematisch signaleren van de psychosociale zorgbehoefte van mensen met kanker gebeurt tot op heden nauwelijks in de 1e lijn. Hierin ziet de richtlijnwerkgroep een rol weggelegd voor de huisarts in samenwerking met de, relatief nieuwe functie van POH-GGZ (praktijkondersteuner huisartsen ggz) en verpleegkundigen. Probleemverheldering en ingaan op distress en zorgbehoefte is een van de zorgactiviteiten van de POH-GGZ.

Voor mensen met kanker en psychosociale problematiek is continuïteit van zorg van eminent belang. In geval van huisbezoeken kan hiervoor naast de eigen huisarts ook de POH-GGZ en de verpleegkundige in de thuissituatie zorgen.

Professioneel perspectief

In het [NHG Standpunt Oncologische zorg](#) in de huisartsenpraktijk van januari 2014 staat:

“De huisarts heeft tijdens de behandelfase aandacht voor somatische, psychische en sociale aspecten en (terugkeer) naar werk.

Oncologische nazorg- gericht op revalidatie, psychosociale en existentiële vragen, detectie van late effecten en evaluatie van zorg- is een essentieel onderdeel van de huisartsenzorg.

Het kan helpen om de patiënt de Lastmeter te laten invullen als voorbereiding op een consult.

Huisartsen bieden geen gestructureerde en proactieve nazorg. Een reden is dat zij zichzelf hiervoor niet in alle opzichten capabel vinden; men heeft onvoldoende kennis over specifieke problemen die bij de verschillende soorten kanker horen, over psychosociale aspecten van kanker in de fase na behandeling en over algemene klachten als chronische moeheid en pijn.

Huisartsen gebruiken in de zorg voor mensen met kanker, specifieke richtlijnen, o.a. detecteren behoefte psychosociale zorg.”

Helaas lijkt er in de praktijk niet altijd de tijd en ruimte om de bestaande richtlijnen op een adequate manier uit te voeren. De versterking van de proactieve rol van de huisarts brengt extra werk met zich mee. Dit is een belangrijk aandachtspunt bij de afspraken over tarieven en financiering van de huisartsenzorg.

Patiëntenperspectief

Voor de patiënt met kanker en klachten op psychosociaal terrein kan de huisarts de eerst aangewezen vertrouwenspersoon zijn. De huisartsenzorg is laagdrempelig en biedt persoonsgerichte zorg in de eigen woonomgeving.

Organisatorisch perspectief

In het [NHG standpunt Oncologische zorg](#) wordt genoemd dat samenwerking en afstemming met behandelaars in het ziekenhuis - bijvoorbeeld door een individueel zorgplan- nodig is om doublures te voorkomen en continuïteit van zorg te waarborgen. Vanuit de huisartsenzorg vormen voldoende tijd en financiën een absolute randvoorwaarde om deze zorg goed te kunnen organiseren en implementeren in de dagelijkse praktijk.

Veiligheid

De werkgroep is van mening dat goede wederzijdse informatie uitwisseling van gegevens tussen 1e en 2e lijn, met betrekking tot het detecteren behoefte psychosociale zorg, in de verschillende fasen van het oncologische proces moet plaatsvinden in een EPD, waartoe alleen de zorgverleners toegang hebben die bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn. Dit alles uiteraard met toestemming van de patiënt.

Kosteneffectiviteit

Het is wenselijk dat de 1e lijn de signalering oppakt gezien de groeiende groep overlevenden met kanker, door vergrijzende bevolking, vroegtijdige opsporing, betere diagnostiek en behandeling. De verwachting is dat de zorg in de 1e lijn doelmatiger en doeltreffender is dan in de 2e lijn. Hier moet nader onderzoek naar verricht worden om dit te kunnen bevestigen.

Belemmerende-bevorderende factoren

Aanbevelingen:

Uitgangsvraag

Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren voor het detecteren van distress en zorgbehoefte in de 1e lijn?

Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat de volgende factoren bevorderend zijn voor het systematisch signaleren van klachten/detecteren behoefte psychosociale/paramedische zorg bij volwassen mensen met kanker in de 1e lijn:

- Voldoende mogelijkheid tot scholing voor zorgprofessionals in de 1e lijn aangaande het systematisch signaleren van klachten/detecteren behoefte psychosociale zorg bij volwassen mensen met kanker.
- Aandacht voor de organisatorische en financiële randvoorwaarden binnen de huisartsenpraktijk om adequate zorg voor mensen met kanker mogelijk te maken. Hierbij valt te denken aan verminderen van werkdruk en inzetten POH GGZ en de verpleegkundige in de thuissituatie.
- Duidelijke overdracht en afstemming over taakverdeling tussen de 1e en 2e lijn m.b.t. psychosociale problematiek bij mensen met kanker.
- De mogelijkheid tot het afleggen van huisbezoeken door de wijkverpleegkundige, in samenwerking met de huisarts.

Literatuurbespreking:

Uit een brede search kwamen 1851 artikelen naar voren, waarvan er 17 aan de selectiecriteria leken te voldoen voor beoordeling op basis van full text review. Van deze 17 artikelen werd één artikel geselecteerd

voor de beantwoording van de uitgangsvraag [Geelen 2011⁴⁶].

In Nederland is een kleinschalig kwalitatief onderzoek verricht onder 15 huisartsen, gerekruteerd via het netwerk van de Integrale Kankercentra en de websites van beroepsverenigingen [Geelen 2011⁴⁶].

Huisartsen werden in diepte-interviews en online focusgroepen bevestigd over hun visie op mensen met kanker in de stabiele, chronische fase, de problematiek van deze patiënten en de rol van de huisarts daarin. De huisartsen gaven aan dat de grote verscheidenheid in de verschillende vormen van kanker het moeilijk maakt om een standaard vorm voor de follow-up te ontwikkelen. Zij zien eerder de uniciteit van iedere patiënt met kanker in de chronische fase en vinden vraag-gestuurde zorg op maat nodig. De huidige organisatie van de huisartsenpraktijk voorziet ook niet in structurele nazorg aan patiënten die een behandeling voor kanker hebben ondergaan. Huisartsen verwijzen beperkt door naar andere zorgverleners. De 'eigen kracht' van de patiënt, het gevaar van medicalisering van klachten en de poortwachter functie werden genoemd als redenen om beperkt door te verwijzen.

Conclusies:

Er is te weinig literatuur over belemmerende en bevorderende factoren voor het systematisch signaleren van klachten/detecteren behoefte psychosociale zorg bij volwassen mensen met kanker in de eerste lijn' om een conclusie te kunnen formuleren.

Overwegingen:

Er is te weinig literatuur om een conclusie te formuleren, maar er werden wel een aantal bevorderende en belemmerende factoren genoemd door de werkgroepleden.

Bevorderende factoren

Patiënten perspectief

Als bevorderende factoren in de 1e lijn voor het systematisch signaleren van klachten/detecteren behoefte psychosociale zorg kunnen worden genoemd vanuit patiënten perspectief:

- De huisartspraktijk is over het algemeen dichtbij en goed toegankelijk;
- Het merendeel van de patiënten heeft een goede vertrouwensband met de huisarts
- De huisarts behoort kennis te hebben van de voorgeschiedenis en het sociale systeem van de patiënt. Is dit niet zo, dan behoort de huisarts zo spoedig mogelijk over deze informatie te beschikken door de patiënt er naar te vragen.

Organisatieperspectief

Bevorderende factoren vanuit organisatorisch perspectief:

- De huisarts wordt, in het grootste deel van de huisartspraktijken, ondersteund door de POH-GGZ. Dit betekent dat beiden tijd kunnen besteden aan het bieden van basale psychosociale zorg. Voorwaarde is dat zij daarvoor over voldoende kennis en vaardigheden beschikken.
- Bovendien kan de huisarts de verpleegkundige in de thuissituatie proactief inschakelen voor het uitvoeren van huisbezoeken ter voorkomen van crisissituaties.

Belemmerende factoren

Professioneel perspectief

Als belemmerende factor vanuit professioneel perspectief ziet de werkgroep dat:

- De huisarts is niet altijd voldoende geschoold in het detecteren behoefte psychosociale zorg bij mensen met kanker;
- Als generalist lijkt de huisarts belemmerd te worden door beperkte kennis van de korte, late en lange termijn gevolgen van de behandeling van mensen met kanker;
- Door de invoering van de basis-GGZ zijn per 1 januari 2014 de verwijsmogelijkheden voor mensen met kanker met psychosociale problematiek verminderd door wijzigingen in de vergoeding daarvoor. Bovendien valt de diagnose aanpassingsstoornis, die juist veel voorkomt bij mensen met kanker, niet onder de verzekerde zorg. Het ontbreken van voldoende vergoeding voor een vervolgtraject voor psychosociale ondersteuning of psychologische behandeling of het moeten stellen van een diagnose die suboptimaal is (bijvoorbeeld een angststoornis) is een belemmerende

factor voor de huisarts, de POH-GGZ en verpleegkundigen in de thuissituatie om aandacht te besteden aan het detecteren van psychosociale problematiek bij mensen met kanker.

Organisatorisch

Als belemmerende factor vanuit organisatorisch perspectief ziet de werkgroep dat:

- Binnen de huisartsenpraktijk is er sprake van een hoge werkdruk en daardoor minder tijd om het detecteren behoefte psychosociale zorg uit te voeren en proactief te kunnen handelen;
- Er is niet altijd sprake van een volledige overdracht tussen medisch specialist/verpleegkundige in het ziekenhuis en huisarts, POH-GGZ en verpleegkundige in de thuissituatie met betrekking tot door patiënten ingevulde Lastmeters en op basis daarvan al dan niet gekregen psychosociale zorg.
- Er is sprake van een onduidelijke taakverdeling tussen de medisch specialist/verpleegkundige van het ziekenhuis en de huisarts/verpleegkundige in de thuissituatie. Als voorbeeld: Wie signaleert wat en wanneer en is verantwoordelijke voor de terugkoppeling van 1e lijn naar 2e lijn en omgekeerd.

Patiëntenperspectief

Als belemmerende factor vanuit patiënten perspectief ziet de werkgroep dat:

- Een deel van de patiënten heeft meer vertrouwen in de medisch specialist/ verpleegkundig specialist, omdat de huisarts, POH-GGZ of verpleegkundige in de thuissituatie niet betrokken is geweest bij het gehele behandeltraject. Dit maakt dat ze de huisarts wellicht minder snel in vertrouwen nemen bij problemen gerelateerd aan hun oncologische aandoening.

Veiligheid

De werkgroep is van mening dat goede wederzijdse informatie en uitwisseling van gegevens tussen 1e en 2e lijn, met betrekking tot het detecteren behoefte psychosociale zorg, in de verschillende fasen van het oncologische proces moet plaats vinden in een EPD, waartoe alleen de zorgverleners toegang hebben die bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn. Dit alles natuurlijk met toestemming van de patiënt.

Meest geschikte instrument

Aanbevelingen:

Uitgangsvraag

Welk instrument is het meest geschikt om bij volwassenen met kanker gedurende het gehele ziekteproces distress en zorgbehoefte te detecteren?

Literatuurbespreking:

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken klikt u in de linkerkolom op de subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

Welke instrumenten zijn er

Aanbevelingen:

Uitgangsvraag

Welke (screenings)instrumenten zijn er voor het detecteren van distress en zorgbehoefte tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase bij volwassen mensen met kanker?

Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat de Lastmeter (= thermometer met probleemlijst en de vraag naar verwijswens), de EORTC QLQ-C30 en de SIPP de meest geschikte instrumenten zijn om in Nederland distress te signaleren en/of te monitoren bij volwassen mensen met kanker tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase. Dit is zonder rekening te houden met de psychometrische eigenschappen van deze instrumenten. Dit wordt verder voor deze instrumenten uitgezocht in de uitgangsvragen over psychometrische eigenschappen en het afkappunt. Welke instrumenten dan uiteindelijk aanbevolen worden, is afhankelijk van die uitgangsvragen.

Literatuurbespreking:

Signaleringsinstrument

In het literatuuronderzoek van 2008 werden de volgende potentieel interessante instrumenten gevonden voor het signaleren van distress bij mensen met kanker:

- Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18)
- Distress Thermometer (DT) en Problem List (PL), de Lastmeter in het Nederlands
- European Organization for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30)
- Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)
- Rotterdam Symptom Check List (RSCL)
- Linear Analog Scale Assessment (LASA)
- Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)
- Care Notebook
- Cancer Care Monitor (CCM)
- M.D. Anderson Symptom Inventory (MSADI)
- Memorial Symptom Assessment Scale- Short Form (MSAS-SF)

Bij de update werden aanvullend gevonden:

- Cancer needs distress inventory (CaNDI)
- Distress Screener
- James supportive care screening (SCS)
- Screening Inventory of Psychosocial Problems (SIPP)

Welke van de gevonden instrumenten voldoen aan de door de werkgroep gestelde eisen? Het geselecteerde instrument moet:

In tabel [Tabel 1a](#) en [Tabel 1b](#) staat een samenvatting van de gevonden instrumenten naar aanleiding van de eerder gestelde hieronder genoemde eisen.

1. distress meten in een brede zin;
2. kankergeneriek zijn, dat wil zeggen geschikt voor alle typen kanker en dus niet tumor-specifiek;
3. geschikt zijn voor volwassen patiënten;
4. betrouwbaar en valide zijn gebleken (internationaal en in Nederland, in diverse culturen);
5. klinisch relevante niveaus van distress onderscheiden, dat wil zeggen een gevalideerd afkappunt kennen;
6. praktisch hanteerbaar zijn;
7. in het Nederlands beschikbaar en gevalideerd zijn.

De werkgroep heeft besloten dat het instrument breed moet zijn, dat wil zeggen een aantal domeinen moet omvatten. Tegelijk is, gezien de gewenste hanteerbaarheid, ervan uitgegaan dat patiënten niet meerdere vragenlijsten tegelijkertijd zouden moeten invullen maar dat één instrument voor een eerste, zij het relatief grove, signalering dienst zou kunnen doen.

De werkgroep heeft consensus bereikt over de domeinen die het instrument moet bestrijken mede op basis van de NCCN-definitie van distress en de onderwerpen die in de bestaande literatuur over het psychosociale welbevinden en de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van mensen met kanker vaak zijn beschreven: 1) emotionele distress, 2) moeheid, 3) pijn, 4) sociale functie, 5) activiteiten en 6) andere klachten. Daarnaast zijn meer specifiek relevant: 1) werk, 2) levens-beschouwelijke aspecten, 3) seksualiteit, 4) angst voor terugkeer van de ziekte, 5) slaap en 6) lichaamsgevaarwording. Het werd in 2015 door de werkgroep wenselijk gevonden dat het instrument het merendeel van de beschreven domeinen mat, maar het was niet perse een harde eis dat alle domeinen voorkwamen in het te selecteren instrument.

Alle tijdens het literatuuronderzoek gevonden instrumenten zijn van toepassing gebleken bij mensen met kanker. Geen van de gevonden instrumenten is tumorspecifiek. 'Fear of recurrence' (angst voor terugkeer) is in geen van de gevonden instrumenten aangetroffen. Behalve de Linear Analog Scale Assessment (LASA) zijn alle instrumenten praktisch hanteerbaar, dat wil zeggen dat ze (redelijk) zelfstandig in te vullen zijn door de patiënt zelf.

Aangezien het instrument als signalerings- en screeningsinstrument gebruikt gaat worden, werd in 2008 gesteld dat er een bepaald afkappunt bekend moet zijn waarna een patiënt, indien deze dit wenst, kan worden verwezen naar gespecialiseerde zorgverleners. In 2008 is alleen voor de Distress Thermometer (DT), de Brief Symptom Inventory (BSI-18) en de Edmonton Symptom Assessment (ESAS) een dergelijk afkappunt gevonden. In vroegere jaren bleek ook voor de RSCL een afkappunt opgesteld [Hopwood 1991⁶⁹, Ibbotson 1994⁷²]. In 2015 is deze eis versoepeld: een afkappunt is behulpzaam in de klinische praktijk, maar het kan ook wenselijk zijn om een instrument te selecteren waarvan de score geïnterpreteerd kan worden in termen van klinische relevantie.

Welk instrument is het meest geschikt om distress bij mensen met kanker te signaleren?

Aangezien het instrument individueel interpreteerbaar moet zijn, moet dit een afkappunt hebben waaruit blijkt dat verdere diagnostiek mogelijk gewenst is of een score moet geïnterpreteerd kunnen worden in termen van klinische relevantie. Er zijn in 2008 vier instrumenten gevonden die individueel interpreteerbaar zijn, namelijk de BSI-18 (Brief Symptom Inventory-18), de DT (Distress Thermometer) in combinatie met de PL (Problem List), de ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) en de RSCL (Rotterdam Symptom Check List). Alle in 2015 nieuw gevonden instrumenten (Cancer Needs Distress Inventory (CaNDI), Distress Screener, James Supportive Care Screening (SCS) en de Screening Inventory of Psychosocial Problems (SIPP) bleken een afkappunt te hebben. In 2015 bleek dat er van 6 subschalen van de European Organization for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30) twee afkappunten gevonden waren voor onvervulde zorgbehoeften (zie uitgangsvraag 7) en er waren aanwijzingen dat scores geïnterpreteerd kunnen worden in termen van klinische relevantie. Van deze 9 instrumenten zijn de DT & PL, BSI-18, ESAS, RSCL, SIPP en de EORTC QLQ-C30 in het Nederlands gevalideerd. Dit geldt niet voor de Distress Screener, James supportive care screening en de Cancer needs distress inventory, evenals voor de in 2008 gevonden Care notebook, CCM, LASA, MDASI en de MSAS-SF. De FACT-G is weliswaar in het Nederlands beschikbaar maar kent geen afkappunt.

BSI-18

De BSI-18 is een instrument dat bestaat uit achttien items die kunnen worden samengevat in de domeinen somatisatie, depressie en angst, en de Algemene Ernst Index [Zabora 2001]¹⁷⁸. Het meet voornamelijk psychologische uitkomsten en geen/nauwelijks fysieke uitkomsten, en het voldoet maar aan 2 van de 12 domeinen. Tevens moet bij de BSI-18 een berekening worden uitgevoerd om tot een score te komen [Zabora 2001]¹⁷⁸. Deze drie factoren zorgen er volgens de werkgroep voor dat de BSI-18 minder geschikt is om te gaan gebruiken.

Distress Thermometer & Problem List / Lastmeter

De DT is een thermometer die de ernst van distress meet op een schaal van 0-10 die gecombineerd is met een probleemlijst (PL) [Mitchell 2007]¹¹⁶. De PL is een lijst met tenminste 35 problemen/symptomen waarop met ja of nee moet worden geantwoord of de patiënt deze problemen/symptomen heeft. Het is ook mogelijk dat een patiënt per probleem een score tussen de 1 en 10 geeft wanneer een patiënt op dat probleem met ja antwoordt. Op die manier kan bij een score op de DT ook gezien worden van welke problemen en op welk gebied zich met name problemen voordoen. De gebieden zijn: praktische problemen, gezins-/sociale problemen, emotionele problemen, levensbeschouwelijke problemen en lichamelijke problemen. De DT in combinatie met de PL voldoet aan de meeste domeinen (11 van de 12), zoals die eerder zijn gesteld. Deze combinatie is in het Nederlands gevalideerd en de betrouwbaarheid van de 47-item probleemlijst is onderzocht, het heeft een vraag naar verwijswens en is in voor de Nederlandse bevolking relevante talen (Engels, Turks) beschikbaar. Het instrument heet in Nederland de Lastmeter. Voor dit instrument hoeft niet te worden gerekend om de score te bepalen, deze kan direct van de thermometer, de probleemvragen en de verwijswensvraag worden afgelezen [Mitchell 2007]¹¹⁶, Gessler 2008⁴⁷, Shim 2008¹⁴⁴, Hegel 2008⁶⁰, Ransom 2006¹³⁵, Gil 2005⁵⁰, Jacobsen 2005⁷⁶, Tuinman 2008¹⁵⁹, Akizuki 2005³, Butt 2008²⁰, Hoffman 2004⁶⁷, Bauwens 2009¹¹, Özalp 2007¹²⁹, Admiraal 2013⁵, Thalén-Lindström 2013¹⁵⁷, Lambert 2014⁹³, Lazenby 2014⁹⁴, Mitchell 2010¹¹², Ma 2014¹⁰²].

European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-C30)

De EORTC QLQ-C30 heeft de volgende schalen, met een totaal van 30 items:

- Vijf functionele schalen: lichamenlijk, rol functioneren, cognitief, emotioneel, sociaal;
- Drie symptoom schalen: vermoeidheid, pijn, misselijkheid + braken.
- Globale gezondheids- en kwaliteit van leven-schaal en single items voor overige symptomen. [Aaronson 1993¹, Guzelant 2004⁵⁸, Yun 2004¹⁷⁷, McLachlan 1998¹⁰⁵, Kuenstner 2002⁹¹, Gotay 2002⁵⁴, Velikova 2001¹⁶⁵, Ringdal 1999¹³⁷, King 2014⁸², Luckett 2011¹⁰¹, Snyder 2010¹⁴⁹, Snyder 2015¹⁵⁰, Hinz 2012⁶²].

Subschaal scores voor de schalen moeten berekend worden door items op te tellen en die scores te transformeren naar een 0-100 schaal. Daarvoor is een handleiding beschikbaar.

Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)

Dit instrument bestaat uit vier schalen: lichamenlijk welzijn, emotioneel welzijn, sociaal/familie welzijn, functioneel welzijn. Er zijn verschillende versies in omloop, versie twee en versie drie bevatten 28 items, versie vier bevat 27 items. In versie twee en drie van de FACT-G zijn er ook twee items die de relatie met de arts bevragen, deze bestaan niet meer in versie vier. De patiënt kan deze vragenlijst zelf invullen [Cella 1993²⁶, Lee 2004⁹⁵, Fumimoto 2001⁴⁴, Chang 2000²⁸, King 2014⁸², King 2010⁸³, Luckett 2011¹⁰¹]. De FACT-G heeft echter geen afkappunt of maat voor klinische relevantie en is daardoor volgens de werkgroep minder geschikt om te gebruiken.

Rotterdam Symptom Check List (RSCL)

De RSCL omvat negen van de twaalf gewenste domeinen en heeft een afkappunt, hoewel dat laatste in de huidige literatuuresearch niet duidelijk naar voren is gekomen. In de handleiding van de RSCL staat dat diverse afkappunten in de literatuur gesuggereerd worden, en dat er alleen een afkappunt voor psychische distress beschikbaar is, niet voor distress veroorzaakt door fysieke klachten of beperkingen in fysieke functies. De RSCL vergt echter wel meer rekenwerk voor de persoon die het instrument moet interpreteren [de Haes 1990³⁶, Stein 2003¹⁵⁵]. De RSCL is om deze twee redenen volgens de werkgroep minder geschikt om te gebruiken.

Linear Analog Scale Assessment (LASA)

Dit instrument meet fysiek, emotioneel, spiritueel, intellectueel en algemeen welzijn. Het bestaat uit vijf single items die worden gemeten op een schaal van 0 tot 10. Het wordt niet specifiek genoemd of de

patiënt de vragenlijst zelf kan invullen [Locke 2007]⁹⁸. De LASA is niet in het Nederlands gevalideerd, heeft geen afkappunt of maat voor klinische relevantie en is daardoor volgens de werkgroep minder geschikt om te gebruiken.

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

De ESAS meet van negen symptomen de ernst (pijn, vermoeidheid, misselijkheid, depressie, angst, slaperig, kortademigheid, eetlust, welzijn). De ESAS heeft een afkappunt en kan daarom als signalerings- en screeningsinstrument worden gebruikt. De ESAS is aangevuld met een probleemlijst en dan omvat de ESAS zes van de twaalf gewenste domeinen [Vignaroli 2006¹⁶⁷, Chang 2000²⁸, Pautex 2003¹³², Oldenmenger 2013¹²⁶]. Dit instrument lijkt daardoor volgens de werkgroep minder geschikt om te gebruiken.

Care notebook

Dit is een instrument ontwikkeld in Japan. Het bevat de volgende schalen met bijbehorende subschalen: lichamenlijk welzijn (pijn, kortademigheid, gebrek aan eetlust, slaapproblemen, constipatie, vermoeidheid), mentaal welzijn en levenswelzijn (dagelijks functioneren, sociaal functioneren, dagelijks kwaliteit van leven). Het instrument bevat 24 items en kan door de patiënt zelf worden ingevuld. Er is een extra vraag aan toegevoegd, namelijk: Hoe kunnen wij u helpen uw gezondheid en leven te verbeteren? [Kobayashi 2005]⁸⁷. Het Care Notebook is niet in het Nederlands gevalideerd, heeft geen afkappunt of maat voor klinische relevantie en is daardoor volgens de werkgroep minder geschikt om te gebruiken.

Cancer Care Monitor (CCM)

De Cancer Care Monitor bestaat uit de volgende schalen: algemene lichamenlijke symptomen, bijwerkingen van de behandeling, acute distress, wanhoop, beperkt ambuland en beperkte performance en meet de ernst van deze problemen met 38 items. Deze schalen samen wordt de CCM Quality of Live (QoL) Index genoemd. Patiënten kunnen de vragenlijst zelf invullen [Fortner 2003⁴²]. De CCM is niet in het Nederlands gevalideerd, heeft geen afkappunt of maat voor klinische relevantie en is daardoor volgens de werkgroep minder geschikt om te gebruiken.

M.D. Anderson Symptom Inventory (MDASI)

In de VS is de MDASI ontwikkeld en getest bij mensen met diverse typen kanker. De MDASI bestond in eerste instantie uit 32 items waarvan 26 items symptomen meten en zes items hoe erg deze symptomen tot een belemmering leiden in het dagelijks leven. Patiënten kunnen de lijst zelf invullen. Deze lijst is in twee stappen teruggebracht naar dertien kernitems en vijf belemmeringsvragen, nadat bleek dat deze subset het beste het symptoom distress voorspelde. De MDASI meet ernst van de volgende dertien items: pijn, vermoeidheid, misselijkheid, slaapproblemen, distress (emotioneel), kortademigheid, gebrek aan eetlust, suf, droge mond, verdrietig, braken, onthouden en gevoelloosheid of tintelingen. Eigenlijk hoorde 'onthouden' niet tot de kernlijst en 'opgeblazen' wel. Aangezien men vond dat er een cognitief item in voor moest komen is 'opgeblazen' vervangen door 'onthouden'. [Cleeland 2000³¹, Jones 2014⁷⁸]. De MDASI is niet in het Nederlands gevalideerd, heeft geen afkappunt of maat voor klinische relevantie en is daardoor volgens de werkgroep minder geschikt om te gebruiken.

Memorial Symptom Assessment Scale-short form (MSAS-SF)

AS-SF bestaat uit 32 items en meet ernst van distress op de volgende schalen: Globale Distress Index (GDI), lichamenlijke symptomen distress (PHYS) en psychologische symptomen (PSYCH) [Chang 2000²⁸]. De MSAS-SF is niet in het Nederlands gevalideerd, heeft geen afkappunt of maat voor klinische relevantie en is daardoor volgens de werkgroep minder geschikt om te gebruiken.

Screening Inventory of Psychosocial Problems (SIPP)

De SIPP identificeert in een paar minuten de mate van distress in mensen met kanker. Het instrument meet dimensies van psychosociale distress : fysieke klachten (zeven items, score range 0–14), psychologische klachten (tien items, score range 0–20), sociale problemen (vier items, score range 0–8) en seksuele problematiek (totaal drie items, score range 0-6 met optie ' not applicable') [Braeken 2011¹⁵]. De SIPP omvat acht van de twaalf gewenste domeinen en heeft een afkappunt. Voor de SIPP moet een berekening uitgevoerd worden om tot een score te komen.

James supportive care screening (SCS)

De SCS bestaat uit 45 items en bevat de volgende onderdelen: 1) emotionele problemen, 2) fysieke symptomen, 3) sociale/praktische problemen, 4) spirituele problemen, 5) cognitieve problemen 6) problemen met besluitvorming over gezondheidsproblemen/communicatie [Wells di Gregerio 2013]¹⁷³. De

SCS omvat tien van de twaalf gewenste domeinen en heeft een afkappunt. De sensitiviteit en specificiteit is slechts voor twee items bepaald. Voor dit instrument moet worden gerekend om tot een score te komen. Deze laatste twee punten in combinatie met het feit dat er geen Nederlandse gevalideerde versie bestaat maakt dit instrument volgens de werkgroep niet geschikt om te gebruiken.

Distress screener

De distress screener bestaat uit 36 probleem gerelateerde distress screening items voor cancer survivors [Miller 2013]¹¹¹. Deze items beslaan elf van de twaalf gewenste domeinen en heeft een afkappunt. Voor dit instrument moet worden gerekend om tot een score te komen. Dit in combinatie met het feit dat er geen Nederlandse gevalideerde versie bestaat, maakt dit instrument volgens de werkgroep niet geschikt om te gebruiken.

Cancer needs distress inventory (CaNDI)

De CaNDI bestaat uit 39 items verdeeld in de subschalen: depressie, angst, emotioneel, sociaal, gezondheidszorg, praktisch en fysiek [Lowery 2012]⁹⁹. De CaNDI omvat tien van de twaalf gewenste domeinen en heeft een afkappunt voor de subschalen angst en depressie. De sensitiviteit en specificiteit zijn alleen voor de subschalen angst en depressie bepaald. Voor dit instrument moet worden gerekend om tot een score te komen. Deze laatste twee punten in combinatie met het feit dat er geen Nederlandse gevalideerde versie bestaat maakt dit instrument volgens de werkgroep niet geschikt om te gebruiken.

Conclusies:

Er zijn aanwijzingen dat de BSI-18, de Lastmeter (= thermometer (DT) met probleemlijst (PL) en de vraag naar verwijswens), de EORTC QLQ-C30, de FACT-G, de RSCL, de LASA, de ESAS, het Care notebook, de CCM, de MDASI, de MSAS-SF, de SIPP, de SCS, de Distress Screener en de CaNDI mogelijk in aanmerking komen als (screenings)instrumenten voor het detecteren van distress en zorgbehoefte tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase bij volwassen mensen met kanker.

- Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18)
[Niveau 3](#): Zabora 2001¹⁷⁸
- Lastmeter (= thermometer met probleemlijst en de vraag naar verwijswens)
[Niveau 1](#): Mitchell 2007¹¹⁶, Gessler 2008⁴⁷, Shim 2008¹⁴⁴, Hegel 2008⁶⁰, Ransom 2006¹³⁵, Gil 2005⁵⁰, Jacobsen 2005⁷⁶, Tuinman 2008¹⁵⁹, Akizuki 2005⁸, Butt 2008²⁰, Hoffman 2004⁶⁷, Bauwens 2009¹¹, Özalp 2007¹²⁹, Admiraal 2013⁵, Thalén-Lindström 2013¹⁵⁷, Lambert 2014⁹³, Lazenby 2014⁹⁴, Mitchell 2010¹¹², Ma 2014¹⁰²
- European Organization for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30)
[Niveau 2](#): Aaronson 1993¹, Guzelant 2004⁵⁸, Yun 2004¹⁷⁷, McLachlan 1998¹⁰⁵, Kuenstner 2002⁹¹, Gotay 2002⁵⁴, Velikova 2001¹⁶⁵, Ringdal 1999¹³⁷, King 2014⁸², Lockett 2011¹⁰¹, Snyder 2010¹⁴⁹, Snyder 2015¹⁵⁰, Hinz 2012⁶²
- Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)
[Niveau 2](#): Cella 1993²⁶, Lee 2004⁹⁵, Fumimoto 2001⁴⁴, Chang 2000²⁸, King 2014⁸², King 2010⁸³, Lockett 2011¹⁰¹
- Rotterdam Symptom Check List (RSCL)
[Niveau 3](#): de Haes 1990³⁶, Stein 2003¹⁵⁵
- Linear Analog Scale Assessment (LASA)
[Niveau 3](#): Locke 2007⁹⁸
- Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)
[Niveau 2](#): Vignaroli 2006¹⁶⁷, Pautex 2003¹³², Oldenmenger 2013¹²⁶
- Care Notebook
[Niveau 3](#): Kobayashi 2005³⁷
- Cancer Care Monitor (CCM)
[Niveau 3](#): Fortner 2003⁴²
- M.D. Anderson Symptom Inventory (MDASI)
[Niveau 3](#): Cleeland 2000³¹, Jones 2014⁷⁸
- Memorial Symptom Assessment Scale- Short Form (MSAS-SF)
[Niveau 3](#): Chang 2000²⁸
- Screening Inventory of Psychosocial Problems (SIPP)
[Niveau 3](#): Braeken 2011¹⁵

- James supportive care screening (SCS)
[Niveau 3: Wells di Gregorio 2013¹⁷³](#)
- Distress Screener
[Niveau 3: Miller 2013¹¹¹](#)
- Cancer needs distress inventory (CaNDI)
[Niveau 3: Lowery 2012⁹⁹](#)

De werkgroep is van mening dat de Lastmeter (= thermometer met probleemlijst en de vraag naar verwijswens), de EORTC QLQ-C30 en de SIPP geschikte instrumenten zijn om in Nederland distress te signaleren bij volwassen mensen met kanker.

Overwegingen:

De werkgroep is van mening dat op basis van de literatuursearch en de inventarisatie van voorwaarden en kenmerken (zie tabellen 1a en 1b) de Lastmeter, de EORTC QLQ-C30 en de SIPP de meest geschikte instrumenten zijn om in Nederland distress te signaleren bij volwassen mensen met kanker. Daarom beperkt de werkgroep zich in de overwegingen tot deze 3 instrumenten. Daarvan blijkt de Lastmeter aan de meeste eisen, voorwaarden en kenmerken te voldoen. De literatuursearch toont dat de geschiktheid van de Lastmeter voor screening en signalering het grootst is. De geschiktheid van de EORTC QLQ-C30 voor monitoring is beter aangetoond. De SIPP wordt gezien als kandidaat instrument, er zal naar de kwaliteit van dit instrument voor signalering en monitoring nog meer onderzoek moeten worden gedaan.

Klinische relevantie

De werkgroep heeft het belangrijk gevonden om van de in aanmerking komende instrumenten een aantal additionele kenmerken, meer samenhangend met het klinisch praktische gebruik, in kaart te brengen voor de uiteindelijke keuze van een signaleringsinstrument. Deze kenmerken zijn opgenomen in [tabel 1c](#).

Van de drie instrumenten wordt de Lastmeter het vaakst gebruikt in de klinische praktijk en voor het invullen is een vrij toegankelijke website beschikbaar via welke patiënten door hun ingevulde Lastmeters kunnen mailen naar hun zorgverleners. Er is voor geen van de instrumenten een licentie nodig, met voor de EORTC de toevoeging dat het dan om het gebruik voor niet commerciële doeleinden moet gaan. Alle drie instrumenten worden in de dagelijkse praktijk gebruikt voor monitoring. Alleen de SIPP is niet in andere talen beschikbaar.

In de dagelijkse klinische praktijk is er behoefte aan een signaleringsinstrument dat kort is en meteen inzicht geeft in de aard en ernst van de door de patiënt ervaren distress, problemen, klachten, symptomen en in een mogelijke wens voor of behoefte aan verwijzing. Daarnaast is er behoefte aan een instrument dat inzicht geeft in (klinisch relevante) verandering over tijd voor monitoring. Het verdient aanbeveling eerst het doel voor het gebruik van het signaleringsinstrument te bepalen (is het doel screenen, signaleren en/of monitoren?) en daarna te kiezen voor een instrument dat voor dat doel aan zoveel mogelijk voorwaarden voldoet.

Volgens de literatuur is het gebruik van een single-item signaleringsinstrument valide voor het detecteren van distress in vergelijking met multidimensionale instrumenten. Een kort instrument is meer efficiënt en minder belastend voor zorgprofessionals, alsook voor patiënten [Jean-Pierre 2007⁷⁷, Butt 2008²⁰, Mitchell 2010¹¹²]. Het tijdsaspect en het niet hoeven berekenen van scores spelen hierbij een rol.

Vaak wordt aangeraden te verwijzen bij een score boven een bepaalde afkapwaarde. Echter, een score boven of onder de afkapwaarde komt niet altijd overeen met een wens om verwezen te worden. Van de patiënten met een score boven de afkapwaarde op de thermometer van de Lastmeter heeft 57% geen verwijswens terwijl 18% van de patiënten met een score onder de afkapwaarde wel een verwijswens heeft [Tuinman 2008¹⁵⁹]. Daarom geeft een antwoord op de vraag naar verwijzing additionele informatie. De vraag naar verwijswens komt alleen in de Lastmeter voor ([tabel 1c](#)).

Het signaleringsinstrument moet een hulpmiddel zijn voor het voeren van het gesprek [Butt 2008²⁰, Jean-Pierre 2007⁷⁷, Mitchell 2010¹¹², Tuinman 2008¹⁵⁹]. Omdat op basis van een distress score onduidelijk is welke problemen daaraan ten grondslag liggen is het, zeker ook omdat een signaleringsinstrument een communicatieve functie heeft, belangrijk om te inventariseren waar die distress mee samenhangt. Inzicht hebben in welke problemen, klachten of symptomen een rol spelen is relevant omdat dat handvatten geeft voor het gesprek en om te bepalen of en naar welke psychosociale en/of paramedische zorgverlener het

best verwezen kan worden. Het signaleringsinstrument wordt door de patiënt ingevuld en moet met de zorgverlener besproken worden, liefst in een face to face gesprek en eventueel telefonisch.

De ervaring met de EORTC en de SIPP in het klinisch gebruik is nog onvoldoende ([Tabel 1c](#)).

Veiligheid

De privacy van de patiënt dient gewaarborgd te zijn. Daarom moet met ingevulde signaleringsvragenlijsten zorgvuldig worden omgegaan en ze moeten veilig bewaard worden. Dat kan in een EPD waartoe alleen die zorgverleners toegang hebben die bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn.

Bij begin van het diagnostisch c.q. (oncologische) behandeltraject wordt met de patiënt besproken dat gegevens van de patient ter bevordering van de kwaliteit van de zorg voor inter- en multidisciplinaire communicatie (bijvoorbeeld specialist met de huisarts of in een MDO) over afdelingen, instellingen en locaties heen, inzichtelijk zijn en wanneer nodig worden uitgewisseld, tenzij de patient daar bezwaar tegen maakt.

Indien een instelling gegevens verkregen van patiënten over detecteren distress en zorgbehoefte op een later moment wil gebruiken voor wetenschappelijke doeleinden, dient de vigerende regelgeving gevolgd te worden m.b.t. het daarover informeren c.q. toestemming krijgen van de patiënt.

Het is ook van belang de patiënt te informeren dat hij of zij eigenaar is van zijn eigen dossier.

Patiëntenperspectief

Voor zover bekend is er geen onderzoek gedaan waarin patienten de drie besproken instrumenten onderling hebben vergeleken.

Voor het invullen van de Lastmeter is een voor patiënten vrij toegankelijke website beschikbaar ([tabel 1c](#)).

De Lastmeter en de EORTC QLQ-30 zijn ontwikkeld met input van patiënten.

Voor patiënten is het van belang dat ze over (de mate van) distress met hun zorgverleners kunnen communiceren. Vragenlijsten kunnen daarin ondersteunend zijn. Het is belangrijk dat de lijst niet zijn doel voorbij schiet door teveel vragen te stellen, die voor de individuele patiënt niet relevant zijn. Tegelijkertijd moeten er voldoende vragen in staan, die alle relevante gebieden bestrijken, die voor de individuele patiënt kunnen spelen. Herkenbare onderwerpen, duidelijke taal, makkelijk en (redelijk snel) in te vullen zijn voorwaarden die het gebruik zullen bevorderen.

Het invullen van een signaleringsinstrument kan de patiënt helpen om stil te staan bij wat er goed gaat en wat minder. Het kan helpen bij de zelfreflectie en de patiënt inzicht geven in op welke gebieden er wel of geen problemen zijn en de mate waarin. Expliciet maken en stilstaan bij problemen heeft voor sommige patiënten al een therapeutische functie. Het kan de patiënt ook helpen om concreet een hulpvraag te stellen.

De meningen van patiënten (n=302) over de Lastmeter zijn overwegend positief. Veel (>80%) beschouwen de Lastmeter als goed bruikbaar voor de zorgverleners, geschikt voor het doel en gemakkelijk, en minder dan 30% vindt invullen van de Lastmeter teveel tijd kosten, moeilijk of belastend. Bijna 80% raadt anderen aan de Lastmeter in te vullen, bijna 70% vindt dat het invullen van de Lastmeter hen inzicht geeft in de problemen waar ze last van hebben, 60% vindt dat het helpt in de communicatie met de zorgverlener en 55% vindt dat invullen inzicht geeft in de ernst van de klachten [Nuene 2016]. De mening van patiënten over de Lastmeter is significant positiever wanneer de antwoorden met hen besproken zijn [Hoekstra 2012]⁶³.

In een recente studie rapporteerden 77 poliklinische mensen met borst- of prostaatcancer dat het invullen van de EORTC QLQ-C30 in de dagelijkse klinische praktijk: (1) makkelijk (100%) en nuttig (91%) is; (2) de communicatie met de behandelende arts bevordert (86%); en (3) de kwaliteit van zorg verbetert (88%). Tevens rapporteerde 88% van de patiënten dat door het invullen van de vragenlijst ze zich meer in controle van hun zorg voelden. De grote meerderheid (94%) van de patiënten zou het invullen van de EORTC QLQ-C30 aan andere patiënten aanbevelen als standaard onderdeel van hun zorg [Snyder 2014]¹⁵¹.

Wat de SIPP betreft gaven 268 patiënten het instrument de volgende gemiddelde scores (standaard deviatie) op een range van nul tot tien, waarbij een hogere score positiever is: 8.9 (1.3) voor gemakkelijk te begrijpen van de items, 8.4 (1.5) voor plezierig om in te vullen, 8.0 (1.6) voor belangrijkheid van de onderwerpen. Wat de communicatie met de radiotherapeut betreft gaven ze een gemiddelde score van 7.4 (2.3) voor hoe belangrijk ze het vonden om het instrument met de radiotherapeut te bespreken, 6.2 (3.1)

dat de fysieke problemen besproken waren, 4.6 (3.6) dat psychosociale problemen besproken waren, 1.6 (2.7) dat seksuele problemen besproken waren, 4.1 (3.6) voor geschiktheid om fysieke klachten te bespreken, 3.5 (3.6) voor geschiktheid om psychosociale klachten te bespreken, 1.7 (2.8) voor geschiktheid om seksuele klachten te bespreken en 6.4 (2.7) voor dat het plezierig was om klachten te bespreken. Gemiddeld gezien koste het de patiënten 5.3 (3.5) minuten om de SIPP in te vullen [Braeken 2011]¹⁵.

Na zorgvuldig informeren over het doel van Detecteren zorgbehoefte en het daarvoor invullen van een signaleringsvragenlijst is het ook de verantwoordelijkheid en keuze van de patiënt om dat instrument op regelmatige momenten in te vullen en te bespreken.

Professioneel perspectief

Van de drie instrumenten wordt de Lastmeter door zorgverleners het vaakst gebruikt in de klinische praktijk ([tabel 1c](#)). Voor alle drie instrumenten geldt dat een instelling geen licentie nodig heeft om het instrument te gebruiken, met voor de EORTC de toevoeging dat dit geldt voor het gebruik voor niet commerciële doelstellingen. Voor het invullen van de Lastmeter is een voor patiënten vrij toegankelijke website beschikbaar. Ingevulde Lastmeters kunnen via die website gemaild worden naar de zorgverlener. De Lastmeter, de EORTC QLQ-30 en de SIPP zijn ontwikkeld met input van professionals. De Lastmeter is als signalerings- en screeningsinstrument na het verschijnen van de richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg onder professionals landelijk breed bekend. Ervaringen met betrekking tot het gebruik en de implementatie zijn door professionals gedeeld.

De mening van de zorgverleners van 23 ziekenhuizen in Noord- en Oost-Nederland, die verantwoordelijk waren voor de implementatie in hun ziekenhuis van de richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg, over de Lastmeter is voornamelijk positief. Allen geven aan dat de Lastmeter gebruikt wordt in hun ziekenhuis, 96% vindt dat de Lastmeter het gesprek structureert. Meer dan 80% vindt dat de Lastmeter de communicatie ondersteunt, dat het inzicht geeft in de aard en ernst van problemen, dat het een kort, bruikbaar en gemakkelijk in de praktijk te gebruiken instrument is, en dat het inzicht geeft in een wens tot verwijzing. Wel vindt 52% van de zorgverleners dat (het bespreken van) de Lastmeter tijd kost, volgens 36% is het moeilijk voor patiënten om in te vullen, 28% vindt het een belasting voor zichzelf en 16% voor de patiënten, en 24% vindt dat patiënten er geen voordeel van hebben [Hoekstra 2011]⁶⁴, van Nuenen 2016¹⁶²].

Deelnemende artsen (n=12) aan een studie gaven aan dat de antwoorden van patiënten op de EORTC QLQ-C30 de communicatie met hun patiënten bevordert (74%), helpt bij het identificeren van problemen waarbij hun patiënten hulp nodig hebben (72%) en de kwaliteit van de zorg verbetert (70%) [Snyder 2014]¹⁵¹.

De mening van zeven radiotherapeuten, die getraind waren in het gebruik van de SIPP, over de bijdrage van de SIPP aan het bespreken van problemen varieerde van een gemiddelde score (standaard deviatie) van 3.2 (3.2) voor de bijdrage van de SIPP om fysieke klachten te bespreken tot 6.0 (4.1) voor het bespreken van de scores op de SIPP met de patiënt was plezierig; mogelijke range 0-10; hogere scores betekenen een meer positieve mening (zie de alinea bij patiëntenperspectief voor andere vragen over de SIPP die gesteld waren).

Het is de verantwoordelijkheid van de zorgverlener om de patiënt goed voor te lichten over het nut en de noodzaak van het regelmatig invullen van een signaleringsinstrument, uitleg te geven over hoe en waar het instrument in te vullen en dat het besproken wordt.

Kosteneffectiviteit

Het ter beschikking stellen van een signaleringsinstrument aan de patiënt kan gepaard gaan met kosten wanneer het een papieren versie betreft of wanneer de instelling daarvoor een digitale versie ontwikkelt. Er is, wat kosten voor een papieren versie betreft, geen verschil tussen verschillende instrumenten. Toegang tot www.lastmeter.nl voor het invullen en naar de zorgverlener versturen van ingevulde Lastmeters is voor patiënten en zorgverleners kosteloos.

Zorgverleners moeten scores berekenen voor de EORTC-QLQ-C30 en de SIPP. Dit vergt een tijdsinspanning. De handleiding, die nodig is, voor het berekenen van de scores is kosteloos beschikbaar. Het bespreken van de antwoorden op een signaleringsinstrument kost tijd. Echter, onderzoek laat zien dat het de zorgverlener geen extra tijd kost om met de patiënt de problemen te bespreken die zijn aangekruist op een signaleringsinstrument. De beschikbare tijd wordt efficiënter besteed, doordat aandacht geschonken wordt aan problemen die volgens de patiënt op dat moment aan de orde zijn [Detmar 2002]³⁸, Pruyen 2004¹³⁴].

Organisatie

Elke instelling kan ervoor zorgen dat mensen met kanker op regelmatige basis een signaleringsinstrument invullen, dat zorgverleners dat met hen bespreken en dat er verwezen wordt wanneer nodig en gewenst. Daarvoor moet de keuze gemaakt worden dat dit standaard onderdeel van de oncologische zorg is. Welk instrument gebruikt wordt hangt mede af van de keuze van de zorgprofessionals die het in de dagelijkse praktijk zullen gebruiken.

Voor een instelling is het van belang dat het gebruikte instrument goed te implementeren is en draagvlak heeft onder de zorgverleners. Het is belangrijk zich te realiseren dat niet kan worden volstaan met het door een patiënt laten invullen van het instrument.

Maatschappij

Snellere participatie in de maatschappij (zoals werkhervatting) kan plaatsvinden, wanneer problemen op tijd worden aangepakt. Een proces van 'Detecteren zorgbehoefte' draagt er toe bij dat problemen regelmatig gesignaleerd en indien nodig tijdig aangepakt worden.

Psychometrische eigenschappen

Aanbevelingen:

Uitgangsvraag

Revisie 2015: Literatuursearch vanaf 1 jan 1998; update vanaf 1 jan 2008

Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de geselecteerde instrumenten?

Aanbevelingen

De werkgroep formuleert de aanbevelingen op basis van de eisen (welke instrumenten zijn er?), de psychometrische eigenschappen (Psychometrische eigenschappen meest geschikte instrument) en het niveau van bewijs (welke instrumenten; meest geschikte instrument; meest geschikte afkappunt) als volgt:

Er wordt geadviseerd voor het screenen en signaleren van distress bij mensen met kanker gebruik te maken van de Lastmeter. Deze bestaat uit de thermometer, probleemlijst en de vraag 'zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?'

De werkgroep is van mening dat voor het monitoren van distress bij mensen met kanker gebruik gemaakt kan worden van de Lastmeter (met gebruik van de versie waarop voor elk probleem een score tussen de 1-10 gegeven kan worden) of de EORTC QLQ-C30.

De werkgroep is van mening dat er op dit moment onvoldoende bewijs is voor en klinische ervaring met de SIPP als instrument voor screenen, signaleren en/of monitoren van distress.

De werkgroep is van mening dat met alle patiënten de antwoorden op het instrument besproken moeten worden, of het nu om screening, signalering of monitoring gaat, en dat niet alleen afgegaan moet worden op een afkappunt.

Literatuurbespreking:

Lastmeter (thermometer (DT), probleemlijst (PL) en verwijswens vraag)

Distress Thermometer (DT)

Dit instrument meet met één item de ernst van distress met behulp van een thermometer (0-10). In tabel 1 staan de sensitiviteit en specificiteit genoemd voor de DT in het opsporen van distress ten opzichte van andere instrumenten. Deze andere instrumenten werden als gouden standaard beschouwd.

In de artikelen genoemd in [tabel 1](#) wordt gepleit voor een kort signalerings- en screeningsinstrument waarop de behandelend arts in één oogopslag kan zien of iemand mogelijk moet worden verwezen in verband met distress. In deze artikelen werd benadrukt dat er in de praktijk vaak weinig tijd is om uitgebreidere vragenlijsten in te vullen. De DT werd in de artikelen afgezet tegen bestaande vragenlijsten die als gouden standaard kunnen worden beschouwd, zoals de HADS. Op basis hiervan is onderzocht welk afkappunt op de DT de beste sensitiviteit en specificiteit opleverde.

Mitchell voerde gepoolde analyses uit voor de DT. Hieruit kwam naar voren dat de gepoolde sensitiviteit 0.77 was en de gepoolde specificiteit 0.66. De positief voorspellende waarde was 55.6% en de negatief

voorspellende waarde was 84.0% [Mitchel 2007]¹¹⁶.

Probleemlijst (PL)

De DT is aangevuld met de Probleem List (PL). De originele lijst bevat oorspronkelijk 35 specifieke problemen/symptomen verdeeld in vijf verschillende subschalen (lichamelijke problemen, praktische problemen, problemen met naasten, emotionele problemen en levensbeschouwelijke problemen), waarop met ja of nee moet worden geantwoord of de patiënt deze problemen/symptomen heeft. Op die manier kan bij een score boven het afkappunt van de DT ook gezien worden op welk gebied zich met name problemen voordoen. In de literatuur worden de psychometrische eigenschappen van de probleemlijst met verschillende aantallen items en met verschillende score mogelijkheden (ja versus nee of tussen 0-10) beschreven.

In één studie in Japan wordt de DT aangevuld met een Impact Thermometer aangezien het begrip distress zich niet eenduidig liet vertalen. Deze meet behalve distress ook de impact van kanker op het dagelijks leven. De resultaten werden afgezet tegen een diagnose die een psychiater stelde aan de hand van DSM-IV criteria. De scores op de twee thermometers moeten worden gecombineerd. Voor het opsporen van aanpassingsproblemen en 'major' depressie is zowel de sensitiviteit als de specificiteit 0.82 bij een afkappunt van 3/4 op distress en 2/3 op impact. Voor alleen het opsporen van 'major' depressie (ernstige klinische depressie) is de sensitiviteit 0.89 en de specificiteit 0.70 bij een afkappunt van 4/5 op distress en 3/4 op impact. Voor het opsporen van 'major' depressie met gedachtes over zelfmoord is de sensitiviteit 0.94 en de specificiteit 0.67 bij een afkappunt van 4/5 op distress en 4/5 op impact [Akizuki 2005]⁸. In de studie van Butt et al [Butt 2008]²⁰, uitgevoerd in de VS bij mensen met een solide tumor, worden vier screeningsvragen gesteld over vermoeidheid, pijn, distress en gebrek aan eetlust. Deze worden alle vier op een thermometer zoals de distress thermometer gesteld. De patiënten die op één van de vier vragen ≥ 4 scoorden, kregen een uitgebreidere vragenlijst. De resultaten op de screeningsvragen werden afgezet tegen de vragen op gouden standaarden als de HADS en de FACT-G. In [tabel 2](#) staan de sensitiviteit en specificiteit voor de vier screeningsvragen op basis van de distress thermometer.

Het onderzoek van Hoffman et al. heeft de psychometrische eigenschappen van de NCCN Distress Management Screening Measure (DMSM) onderzocht [Hoffman 2004]⁶⁷. De DMSM is een combinatie van de DT met de PL. De interne consistentie was goed voor het instrument in zijn geheel en de subschalen lichamelijke problemen en emotionele problemen (Cronbach's >0.70), zie tabel 3. De alpha was laag voor de subschaal praktische problemen (0.42), maar zou tot gemiddeld kunnen toenemen (0.61) als er één item uit deze schaal zou worden verwijderd ("work/school"). Ook de alpha voor levensbeschouwelijke problemen was laag (0.31), maar zou slechts marginaal verbeteren (0.44) als er één item zou worden verwijderd ("loss of Faith"). De DMSM algemene distress score correleerde matig met de schalen depressie ($r = 0.54$), angst ($r = 0.68$) en hostiliteit ($r = 0.50$) van de BSI (= convergente validiteit). De DSMS algemene distress score correleerde laag of niet significant ($r \leq 0.43$) met BSI schalen die psychopathologie suggereren die niet door algemene distress wordt gekenmerkt (divergente validiteit). Het gebied onder de Receiver Operating Characteristic (ROC) curve (0.74) laat zien dat de algemene distress score goed in staat is om patiënten met distress te onderscheiden van patiënten die dat niet hebben, waarbij de DSMS algemene distress score wordt afgezet tegen de BSI. Er kon in deze studie echter geen afkappunt worden gevonden die de sensitiviteit en specificiteit maximaliseert [Hoffman 2004]⁶⁷. Zie [tabel 3](#).⁶⁷

Twee Amerikaanse onderzoeken hebben de psychometrische kenmerken van de DT onderzocht en daarbij ook gekeken naar de relatie tussen de DT score en het aantal items dat met 'ja' was beantwoord in de PL. Het onderzoek van Ransom et al. is uitgevoerd in een groep van 491 patiënten die een beenmerg transplantatie zouden ondergaan [Ransom 2006]¹³⁵ en het onderzoek van Jacobsen et al. in 380 ambulante kanker patiënten [Jacobsen 2005]⁷⁶. Beide onderzoeken hebben een iets andere format van de PL gebruikt. Ransom et al. vonden een significante correlatie tussen de aanwezigheid van 32 van de in totaal 33 problemen op de PL (97%) en een afkapwaarde van vier op de DT. In het onderzoek van Jacobsen et al. waren 22 van de 34 problemen (65%) gecorreleerd met een afkapwaarde van vier. Uit een Koreaanse studie bleek dat patiënten die boven het afkappunt van 4 scoorden, significant meer problemen rapporteerden op de PL van 35 items (significant voor 23 van de 35 items) [Shim 2008]¹⁴⁴.

De DT in combinatie met de PL en de verwijswensvraag is gevalideerd in Nederland bij mensen met verschillende typen kanker, in verschillende ziektestadia en met verschillende behandelingen. De PL in deze studie bestaat uit 47 items in plaats van de oorspronkelijke 35 items. Patiënten kunnen aan de PL-items een waarde van tussen de 0 (nee, is geen probleem), 1 (ja maar is nauwelijks een probleem) tot 10 (ja, is uitermate groot probleem) geven. De mogelijke range van de praktische subschaal is 0-70, van de

sociale subschaal 0-30, emotionele subschaal 0-100, levensbeschouwelijke/spirituele subschaal 0-20, en van de fysieke subschaal 0-250. Van de totale PL is de range 0-470. In tabel 4 staan de Cronbach's alphas beschreven. De DT was sterk gecorreleerd met de totaal score op de PL ($r = 0.68$), emotionele problemen ($r = 0.61$) en lichamelijke problemen ($r = 0.64$), middelmatig sterk gecorreleerd met de praktische ($r = 0.39$) en familie/sociale subschaal ($r = 0.31$) en zwak met de spirituele/ levensbeschouwelijk subschaal ($r = 0.26$) (alle p-waardes $< .001$). De DT was sterk gecorreleerd met de HADS totaal score ($r = 0.57$). Een afkappunt van vijf op de DT was het meest ideale afkappunt. De sensitiviteit was 0.85, de specificiteit 0.67, de positief voorspellende waarde 0.39 en de negatief voorspellende waarde was 0.95. Van de patiënten wilde 10% verwezen worden, 19% misschien en 71% had geen verwijswens. Het percentage patiënten met een score van 5 of hoger op de DT dat verwezen wilde worden (14%) of misschien verwezen wilde worden (29%) was significant hoger dan het percentage patiënten met een score lager dan vijf op de DT. Van hen wilde 5% verwezen worden en 13% misschien verwezen worden [Tuinman 2008]¹⁵⁹.

Zie [tabel 4](#).¹⁵⁹

In België is bij ruim 500 mensen met diverse typen kanker de DT in combinatie met de Colored Complaint Scale (CCS) geëvalueerd. De combinatie van deze twee instrumenten wordt de Distress Barometer genoemd. De DT was aangepast door kleuren aan de thermometer toe te voegen, rood bij extreme distress en groen bij geen distress. De CCS bestaat uit negen items (de items waren gekozen op basis van pilotstudy's) die op een gekleurde thermometer werden geplaatst. De kleuren liepen van lichtgroen (geen last) tot donkerrood (veel last). De items betroffen pijn, andere lichamelijke problemen, nervositeit, concentratie, angst, zorgen over partner/familie, verdriet, boosheid en spirituele zorgen. De HADS werd gebruikt als Gouden Standaard. Ten opzichte van de HADS bleek een afkappunt ≥ 5 op de DT de meest ideale ratio tussen sensitiviteit (0.75) en specificiteit (0.70) op te leveren [Bauwens 2009]¹¹.

In Turkije is de DT in combinatie met de PL (34 items) gevalideerd bij ruim 180 mensen met diverse typen kanker. De score van de DT werd afgezet tegen de HADS. Uit deze studie bleek dat het optimale afkappunt voor de DT ≥ 4 was, waarbij de sensitiviteit 0.73 was en de specificiteit 0.49. Patiënten die een score hadden van ≥ 4 scoorden significant vaker problemen op de PL met betrekking tot fysieke, familie en emotionele problemen dan patiënten die < 4 scoorden op de DT [Özalp 2008]¹³⁰.

Na 2008 verschenen er twee meta analyses [Mitchell 2010¹¹², Ma 2014¹⁰²] en veertien originele studies met betrekking tot de onderzoeksvraag. Voor twaalf van de originele studies [Mitchell 2010¹¹², Admiraal 2013⁵, Baken 2011¹⁰, Boyes 2013¹⁴, Bulli 2009¹⁸, Chambers 2014²⁷, Clover 2009³², Craike 2011³⁵, Merport 2012¹⁰⁹, Patel 2011¹³¹, Ryan 2012¹⁴¹ en Thalén-Lindström 2013¹⁵⁷] werden gepoolde accuratessesgegevens berekend in de meta analyse van Ma 2014 [Ma 2014]¹⁰². Deze studies worden daarom hier niet meer apart vermeld. Buiten de meta-analyse van Ma op zijn er nog twee studies gevonden, één Amerikaanse en één Australische. Zij berekenden de diagnostische accuratesse van de DT met respectievelijk de HADS [Lambert 2014]⁹³ en de PHQ-9 [Lazenby 2014]⁹⁴. Gessler 2008 [Gessler 2008]⁴⁷ en Thalen-Lindstrom [Thalen-Lindstrom 2013]¹⁵⁷ zijn studies uit de review van Ma et al. die door de werkgroepleden expliciet zijn aangehaald, omdat deze informatie bevatten over de psychometrische eigenschappen van de DT als het gaat om het meten van verandering over tijd. De studie van Admiraal 2013 [Admiraal 2013]⁵, ook opgenomen in de meta-analyse van Ma [Ma 2014]¹⁰², is hier expliciet door de richtlijnwerkgroep uitgelicht, omdat deze gericht is op de Nederlandse situatie.

Mitchell et al berekende uit vier studies een gewogen sensitiviteit van 78.5% en een gewogen specificiteit van 67.4% voor de detectie van distress met de DT, met de single verbal question als referentie standaard [Mitchell 2010]¹¹². Verder leek een tweede domein (twee thermometers) de diagnostische accuratesse van de DT te bevorderen. Bij twee thermometers waren de "case finding ability" (AUC 0,831) en screening ability (AUC 0,673) groter dan bij 1 thermometer (DT) "case finding ability" (AUC 0,643) en screening ability (AUC 0,682).

Ma et al bepaalde op basis van 42 studies uit twintig landen dat de DT een goede balans heeft tussen gepoolde sensitiviteit 81% (95% BI 0.79–0.82) en de gepoolde specificiteit 72% (95% BI 0.71–0.72). Dit bij een optimale cut-off waarde van vier voor de DT voor de detectie van distress, met een verscheidenheid aan gevalideerde instrumenten als referentie standaard [Ma 2014]¹⁰². De AUC is 0.8321.

Lambert et al berekende de sensitiviteit en specificiteit van verschillende cut off waarden van de DT in een dwarsdoorsnede populatie van 377 mensen met kanker, met de HADS-Total als referentiestandaard [Lambert 2014]⁹³. Een optimale balans tussen sensitiviteit (72% en 74.4%) en specificiteit (76.5% en 76.6%) werd gevonden bij een cut off waarde van vijf voor depressie en angst respectievelijk.

Lazenby et al onderzocht de optimale cut off waarde voor de detectie van depressie met de DT binnen de periode van dertig dagen na diagnose, in een populatie van 123 mensen met kanker, met de PHQ-9 als

referentiestandaard [Lazenby 2014]⁹⁴. Zij legden de optimale cut off waarde bij 2 (sensitiviteit 96% (95% BI 88–99) en specificiteit 36% (95% BI 25–46)). Zij concluderen dat de DT goed discrimineert voor depressieve klachten in mensen met gemetastaseerde kanker.

Gessler [2008]⁴⁷ en Thalen-Lindstrom [2013]¹⁵⁷ zijn studies uit de review van Ma et al. die door de werkgroepleden expliciet zijn aangehaald, omdat deze informatie bevatten over de psychometrische eigenschappen van de DT als het gaat om het meten van verandering over tijd. Uit de eerste studie onder 111 patiënten die de DT, HADS, GHQ-12 en de BSI-18 invulden op baseline en vier en achtweken later, bleek dat de DT na vier en acht weken significant in dezelfde richting veranderde als de criteriummaten waarmee hij vergeleken werd. De tweede studie onder 321 patiënten die de DT en de HADS invulden op baseline en een, drie en zes maanden later, toonde dat de DT na een, drie en zes maanden significant in dezelfde richting veranderde als de HADS waarmee hij vergeleken werd. De auteurs concludeerden dat het vermogen van de DT om verandering over tijd te meten vergelijkbaar is met die van de HADS. Er werden echter geen waarden voor klinische relevante verschillen gepresenteerd.

Admiraal et al. [2013]⁵ onderzocht de distress levels en de thermometer cut off scores bij 1350 patiënten met verschillende types kanker in Nederland. Een cut off score van 5 leidde in het algemeen tot een optimale accuratesse met een juiste classificatie van 85% van de HADS cases (sensitiviteit) en 66% van de HADS non cases (specificiteit). Bij sommige kanker diagnosegroepen (prostaat, sarcomen/bot, long (alleen bij vrouwen)) bleek het optimale afkappunt op vier te liggen.

Kwaliteit van de studies

De resultaten van een van de recente studies wordt mogelijk vertekend door de lage response rate [Lambert 2014: 23%]⁹³. Als vooral patiënten met een hoge mate van distress deelname weigerden, kan dat geleid hebben tot onderschatting van de diagnostische accuratesse van de DT.

EORTC QLQ-C30 update

European Organization for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Questionnaire-C 30 (EORTC QLQ-C30)

De EORTC QLQ-C30 is ontwikkeld door de European Organization for Research and Treatment of Cancer. Aaronson et al. hebben een internationale studie uitgevoerd naar de toepasbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit van de EORTC QLQ-C30. De deelnemers aan deze studie waren mensen met longkanker die chemo- of radiotherapie kregen. De patiënten kwamen uit West Europa, Noord Amerika, Australië (n= 305 die de vragenlijsten voor en tijdens behandeling invulden). Item-schaal correlaties waren voor zeven van de negen schalen > 0.40 (item- convergente validiteit). De Cronbach's α waren tussen de 0.54 en 0.86 voor behandeling en 0.52 en 0.89 tijdens behandeling. De Cronbach's α waren nagenoeg gelijk voor de verschillende landen. De inter-schaal correlaties waren over het algemeen matig, dat wil zeggen dat de schalen wel gerelateerd zijn aan elkaar, maar iets anders meten. Het merendeel van de functionele en symptoommetingen maakten onderscheid tussen patiënten die verschilden in klinische status, gewichtsverlies en sterkte van behandeling. De schalen lichamenlijk en rol functioneren, algemeen kwaliteit van leven, vermoeidheid en misselijkheid en braken lieten significante veranderingen zien over tijd bij patiënten van wie de performance status was verbeterd dan wel verslechterd [Aaronson 1993]¹.

De EORTC QLQ-C30 is in veel landen en verschillende culturen gevalideerd.

In Turkije bijvoorbeeld is de betrouwbaarheid en validiteit getest van de Turkse versie bij mensen met longkanker. De interne consistentie was goed (Cronbach's α : alle schalen > 0.70). De correlaties tussen items en hun eigen subschaal waren significant hoger dan de correlaties tussen items en de andere subschalen. Alleen de schaal rol-functioneren kon onderscheid maken tussen patiënten met verschillende vormen van behandeling en ziektestadium; op de rest van de schalen werd hier geen onderscheid in gevonden. Met behulp van de EORTC QLQ-C30 kon geen onderscheid gemaakt worden naar therapiesoort. Performance status van de patiënten werd bepaald door de onderzoekers met de KPS (Karnofsky Performance Scale). De sterkste correlaties tussen de EORTC QLQ-C30 en de KPS waren op de schaal lichamenlijk functioneren ($r= 0.62$), vermoeidheid ($r= -0.47$) en rol functioneren ($r= 0.41$) [Guzelant 2004]⁵⁸.

In Korea is een studie uitgevoerd naar de psychometrische eigenschappen van de EORTC QLQ-C30. De Cronbach's α was voor de schaal cognitief functioneren 0.60, voor de overige schalen tussen de 0.78 en 0.87. De correlaties tussen de EORTC QLQ-C30 en de Beck Depression Inventory (BDI) en Brief Pain Inventory (BPI) waren significant en tussen de 0.21 en 0.72 (al dan niet negatief). Patiënten met een betere

performance status rapporteerden betere scores op de vijf functionele schalen en hadden minder symptomen [Yun 2004]¹⁷⁷.

In de studie van McLachlan [1998]¹⁰⁵ in Canada werden de subschalen sociaal, cognitief, emotioneel en rol functioneren en globale gezondheid onderzocht bij een groep vrouwen met borstkanker met metastasen. Van de 19 a-priori voorspelde verschillen tussen groepen werden er 17 gevonden (= discriminant validiteit), zie [tabel 5](#).

Voor het bepalen van de convergente validiteit werden de bovengenoemde schalen vergeleken met de PAIS (Psychosocial Adjustment to Illness Scale), de POMS (Profile of Moods States), de MAC (Mental Adjustment to Cancer Scale) en de IES (Impact of Event Scale). A priori werd geschat welke correlaties tussen de schalen sterk en substantieel zouden zijn. In tabel 6 wordt de range van de sterke en substantiële correlaties weergegeven. De correlaties met de PAIS en POMS zijn sterker dan met de MAC en IES. Bij de MAC bleken in eerdere studies problemen te bestaan met de psychometrische eigenschappen, dus deze vergelijkingen moeten als tentatief worden beschouwd [McLachlan 1998]¹⁰⁵. Zie [tabel 6](#).

In Duitsland is onderzocht of de schalen van de EORTC QLQ-C30, Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) en de Functional Living Index Cancer (FLIC) die ongeveer hetzelfde heten ook hetzelfde meten. De Cronbach's α waren voor alle subschalen > 0.70, behalve voor de FLIC pijnschaal. De subschalen in deze drie lijsten die lichamelijk functioneren, emotioneel functioneren, pijn, vermoeidheid en misselijkheid/braken meten, vertonen een grote mate van overeenkomst. Het domein sociaal functioneren wordt in deze drie lijsten echter anders geoperationaliseerd. De mate van overeenkomst op deze vragenlijsten voor dit domein is minder groot. Ook de vraag over algemene gezondheid wordt op de drie verschillende lijsten anders gemeten. Deze scores kunnen dus ook niet zomaar met elkaar vergeleken worden. De meeste subschalen geven wel valide vergelijkingen [Kuenstner 2002]⁹¹. In een studie naar crossculturele validiteit van de EORTC QLQ-C30 onder kaukasische en API (Azië en Pacific Island bewoners) Amerikanen bracht naar boven dat een aantal items in deze vragenlijst wordt gemist, onder andere seksualiteit en sociale steun. Er werd een gelijke structuur gevonden tussen de etnische groepen, wat betekent dat deze vragenlijst in beide groepen gelijk werkt [Gotay 2002]⁵⁴.

In Engeland is men bij mensen met diverse typen kanker nagegaan of scores op de EORTC QLQ-C30 overeenkwamen met gegevens die in het medisch dossier werden gevonden. De kwaliteit van leven scores en de verandering over tijd in deze scores komen overeen met de ernst van de ziekte en de behandeling in de individuele patiënt. Zo hebben patiënten met een slechtere score vaker metastasen of krijgen chemotherapie dan patiënten met een betere score. Deze studie laat zien dat kwaliteit van leven meting valide is ten opzichte van het medisch dossier. Op groepsniveau was de overeenkomst tussen de kwaliteit van leven lijst en het dossier teleurstellend. Er werden meer problemen en klachten genoemd op de EORTC QLQ-C30 dan in het dossier vermeld stond [Velikova 2001]¹⁶⁵.

In een Noorse studie is onderzocht of bepaalde analyse methoden geschikt zijn voor het bepalen van psychometrische eigenschappen van de kwaliteit van leven vragenlijsten. Hiervoor werden EORTC QLQ-C30 data gebruikt van verschillende Noorse studies. De Cronbach's α 's waren tussen 0.63 en 0.89. Alle gecorrigeerde item-schaal correlaties waren groter dan 0.40, het merendeel zelfs groter dan 0.50 (convergent validiteit) [Ringdal 1999]¹³⁷.

Na 2008 verschenen er voor de EORTC QLQ-C30 één Australische review [Lockett 2011]¹⁰¹ en vier later verschenen originele studies (Duits, Amerikaans en Australisch) [Hinz 2012]⁶², King 2014⁸², Snyder 2010¹⁴⁹, Snyder 2015¹⁵⁰] met betrekking tot de onderzoeksvraag.

Het review van Lockett et al. vatte 14 validatiestudies samen voor de EORTC QLQ-C30 en/of de FACT-G [Lockett 2011]¹⁰¹. Het psychometrische bewijs laat geen voorkeur zien voor één van beide instrumenten.

Hinz et al onderzochten de psychometrische eigenschappen van drie somscores voor de EORTC QLQ-C30 gebaseerd op de vijftien items van de functioneren subschalen, op de dertien items van de symptoom subschalen en op alle dertig items van de QLQ-C30 bij 1529 mensen met kanker en een selectie van 1185 personen uit de algemene populatie. Cronbach's alpha coëfficiënten waren bij de eerste groep: 0.89 (functioneren somscore), 0.87 (symptoom somscore) en 0.94 (totale somscore) en bij de tweede groep: 0.91 (functioneren somscore), 0.87 (symptoom somscore) en 0.95 (totale somscore) [Hinz 2012]⁶². Het discriminerend vermogen van de "functioneren" somscore, de "symptoom" somscore en de "totale" somscore, berekend met de HADS-D en de Multidimensional Fatigue Questionnaire (MFI) als

referentie standaarden, waren respectievelijk 0,87, 0,74 en 0,83). Het is belangrijk om hierbij op te merken dat de somscores voorgesteld door Hinz et al. niet tot stand gekomen zijn door middel van factor analyse of andere statistische methoden die gangbaar zijn bij het ontwikkelen van zogenaamde 'higher order' factoren voor een vragenlijst. Tevens worden de somscores van Hinz et al. gecreëerd middels een simpele opsomming van de individuele item scores van de vragenlijst in plaats van de schaal scores. Hierdoor wordt *de facto* meer 'gewicht' (dwz belang) gegeven aan sommige domeinen (bv emotionele functioneren en vermoeidheid) dan aan andere domeinen (bv. rol functioneren of pijn), simpelweg omdat er meer vragen (items) worden gesteld over de eerstgenoemde dan over de laatstgenoemde domeinen (zie ook "Overwegingen").

De studie van King et al berekende met een secundaire analyse van eerder gepubliceerde RCT data de klinisch relevante effect sizes van de EORTC QLQ-C30 en FACT-G, zonder referentie standaard [King 2014]⁸² bij 162 mensen met verschillende vormen van kanker. De FACT-G totaal score kon efficiënter verandering in kwaliteit van leven opmerken in de interventie arm van de RCT (relative efficiency, RE =0,31 (0,083; 0,69)) en tussen de armen (RE = 0,17 (0,009; 0,58)) dan de EORTC QLQ-C30 "global scale". Het sociale domein van de EORTC QLQ-C30 was responsiever (difference in responsiveness, DR = 0,28 (0,024; 0,54)) en efficiënter (RE = 5,25 (1,21; 232,26)) dan het sociale domein van de FACT-G. Voor het fysieke, rol functioneren en het emotionele domein waren beide instrumenten vergelijkbaar responsief en efficiënt.

De EORTC QLQ-C30 werd door Snyder et al. [2010]¹⁴⁹ op zijn psychometrische eigenschappen onderzocht in een groep van 117 mensen met borst-, prostaat- of longkanker die op dat moment behandeld werden met chemotherapie, radiotherapie, hormonale behandeling, biologische therapie of therapie als onderdeel van een klinische trial met de Supportive Care Needs Survey-Short Form als referentie. Voor zes van de veertien EORTC QLQ-C30 domeinen is een AUC \geq 0.70 gevonden (fysiek, emotioneel en rol functioneren, globale KvL, pijn en vermoeidheid). Voor alle zes domeinen werd een sensitiviteit gevonden van \geq 0.84 en een specificiteit van \geq 0.50.

De studie van Snyder et al. [2015]¹⁵⁰ berekende welke veranderingen op de EORTC QLQ-C30 relevant zijn voor het detecteren van verandering in zorgbehoeften zoals gemeten met de Supportive Care Needs Survey-Short Form bij 179 mensen met borst en colorectaal kanker [Snyder 2015]¹⁵⁰ De resultaten laten zien dat 10 punten verschil op zes van de veertien EORTC QLQ-C30 maten (fysiek, emotioneel en rol functioneren, globale KvL, pijn en vermoeidheid) een klinisch relevant verschil in zorgbehoeften weergeven.

Kwaliteit van de studies

De resultaten van bovengenoemde recente studies worden mogelijk vertekend door de lage response rate (King 2014: 18%) en het feit dat patiënten met een "major medical or psychiatric disorder" geëxcludeerd werden [King 2014]⁸². Als vooral patiënten met een hoge mate van distress deelname weigerden, kan dat geleid hebben tot onderschatting van de diagnostische accuratesse van de instrumenten.

SIPP

Screening Inventory of Psychosocial Problems (SIPP)

De SIPP heeft 24 items die de mate van distress (ja, soms, nee) in mensen met kanker meet op de volgende dimensies: fysieke klachten (zeven items, score range 0–14), psychologische klachten (10 items, score range 0–20), sociale problemen (vier items, score range 0–8) en seksuele problematiek (3 items, score range 0-6 met optie 'not applicable' [Braeken 2011]¹⁵.

De SIPP werd door Braeken et al getest bij 289 volwassen mensen met verschillende typen kanker die radiotherapie ontvingen in een Nederlands ziekenhuis. Het instrument werd als zeer betrouwbaar getest voor de detectie van distress: de interne consistentie (Cronbach's α) voor het totale instrument was 0,91 (n = 174). Drie van de vier subschalen werden als betrouwbaar getest op groepsniveau: de interne consistentie (Cronbach's α) was groter of gelijk aan 0,79. Alleen voor de sociale problemen subschaal werd een Cronbach's α van 0,51 berekend. De fysieke klachten, psychologische klachten en sociale problemen subschalen gaven stabiele uitkomsten in de loop van de tijd: de intraclass correlation coëfficiënt (ICC) van de antwoorden over drie dagen bedroeg respectievelijk 0.86 (n = 214), 0.88 (n = 206) en 0.74 (n = 213). Wegens teveel ontbrekende gegevens werden de resultaten van de seksuele problemen schaal niet gepubliceerd.

Kwaliteit van de studie

De resultaten van de studie zijn mogelijk wat vertekend, doordat het respons percentage laag was (32,5%). Als vooral patiënten met een hoge mate van distress informed consent weigerden, kan dat geleid hebben

tot onderschatting van de diagnostische accuratesse van de SIPP. Bovendien vulden niet alle patiënten de referentie vragenlijsten (HADS, Mental Adjustment to Cancer scale) in en werden niet alle patiënten geïnterviewd (diepte interview met de structured clinical interview for DSM IV).

Conclusies:

Conclusies

Lastmeter

Het is aangetoond dat de Lastmeter een valide en betrouwbaar instrument is om ernst en aard van distress en problemen bij mensen met kanker te meten en dat de DT een diagnostische accuraat instrument is om klinisch verhoogde en relevante distress te signaleren bij mensen met kanker. Een afkappunt van 4 (internationaal) en 5 (in Nederlandse patiënten) op de thermometer van de Lastmeter levert de meest ideale sensitiviteit en specificiteit voor het signaleren van distress bij volwassen mensen met kanker [Niveau 1](#) A2 Mitchell 2007¹¹⁶; A2 Tuinman 2008¹⁵⁹; A2 Bauwens 2009¹¹; A2 Hegel 2008⁶⁰; A2 Ransom 2006¹³⁵; A2 Gil 2005⁵⁰; A2 Jacobsen 2005⁷⁶; A2 Butt 2008²⁰; A2 Ma 2014¹⁰²; A2 Mitchell 2010¹¹². B Gessler 2008⁴⁷; B Hoffman 2004⁶⁷; B Shim 2008¹⁴⁴; B Akizuki 2005⁸; B Özalp 2007¹²⁹; B Lambert 2014⁹³; B Lazenby 2014⁹⁴; B Admiraal 2013⁵.

Er zijn aanwijzingen dat de DT in dezelfde richting verandert als criterium maten. Er zijn echter geen waarden bekend voor klinisch relevante verschillen. Er zal meer onderzoek gedaan moeten worden om de geschiktheid van de DT voor het monitoren van veranderingen in distress over tijd te bepalen.

[Niveau 3](#) B Gessler 2008⁴⁷; B Thalen-Lindstrom 2013¹⁵⁷

EORTC QLQ-C30

Het is aannemelijk dat de EORTC QLQ-C30 een betrouwbaar en valide instrument is voor het screenen en signaleren van distress bij mensen met kanker.

[Niveau 2](#) C Aaronson 1993¹; C Guzelant 2004⁵⁸; B Yun 2004¹⁷⁷; B McLachlan 1998¹⁰⁵; B Kuenstner 2002⁹¹; C Gotay 2002⁵⁴; C Velikova 2001¹⁶⁵; C Ringdal 1999¹³⁷; B Snyder 2010¹⁴⁹; C King 2014⁸²; C Lockett 2011¹⁰¹

Er zijn aanwijzingen dat tien punten verschil op zes (fysiek, emotioneel en rol functioneren, globale kwaliteit van leven, pijn en vermoeidheid) van de veertien EORTC QLQ-C30 uitkomstmaten een klinisch relevant verschil in zorgbehoeften weergeven.

[Niveau 3](#) B Snyder 2015¹⁵⁰

SIPP

Er zijn aanwijzingen dat de SIPP een betrouwbaar en valide instrument is om distress vast te stellen bij mensen met kanker.

[Niveau 3](#) B Braeken 2011¹⁵

Overwegingen:

Klinische relevantie

In de klinische praktijk wordt, wat de items van de probleemlijst van de Lastmeter betreft, voornamelijk de ja/nee antwoord optie gebruikt. Dit was in de vorige versie van de richtlijn aangeraden om te voorkomen dat alleen dié problemen worden besproken waaraan door de patiënt een hoog cijfer is gegeven. Tijdens het gesprek wordt echter met regelmaat aan een patiënt gevraagd om met een cijfer tussen 1-10 de ernst van een probleem aan te geven om zo sneller inzicht te krijgen in welke problemen het urgentst zijn. Deze methode wordt ook wel tijdens het gesprek met de patiënt gebruikt om na te gaan of er verandering in de loop van de tijd heeft plaatsgevonden. Het heeft de voorkeur om voor ernst van het probleem en verandering over tijd de Lastmeter versie te gebruiken, waarop de patiënt per probleem in de probleemlijst, waarop hij/zij met 'ja' antwoordt, de ernst van het probleem met een cijfer van 1-10 kan aangeven.

Als de Lastmeter op papier of digitaal in het EPD wordt ingevoerd, inclusief de door de patiënt gegeven cijfers in de probleemlijst, wordt in de dagelijkse praktijk van de mogelijkheid gebruik gemaakt om op individueel niveau en/of op groepsniveau veranderingen over tijd te monitoren. In de literatuur is over het gebruik van de Lastmeter voor monitoring weinig onderzoek te vinden.

Onderzoek beveelt aan dat, wat betreft een single-item Visual Analogue Scale (VAS), 50% van de schaal's standaard deviatie (SD) of een verandering van een punt op een 11-punt's numerieke schaal beschouwd kan worden als een klinisch relevante verandering [Hauser 2008]⁵⁹. Anderen bevelen aan om 0.2 SD te

beschouwen als een kleine verandering, 0.5 SD als een middelmatig grote verandering en 0.8 SD als een grote verandering [Sloan 2006]¹⁴⁶. Dit kan ook gelden voor de Lastmeter thermometer of probleemitems. Om dit voor de Lastmeter thermometer of probleemitems te bevestigen is onderzoek nodig.

Voor de EORTC QLQ-C30 er is sinds kort, naast het multidimensionele profiel van functionele en symptoom uitkomsten, ook een totale somscore beschikbaar. Deze somscore is gebaseerd op bevestigende factor analyses en validiteittoetsen en bevat 27 van de dertig items van de vragenlijst. Echter, de somscore wordt berekend op basis van een opsomming van schaalscores (ipv item scores) om te voorkomen dat bepaalde domeinen meer gewicht krijgen dan andere. Deze somscore is de officiële scoring procedure van de EORTC Quality of Life Group. [Gundy 2012⁵⁷, Giesinger 2016⁴⁹].

Professioneel perspectief

Het niveau van bewijs van de SIPP is in vergelijking met de Lastmeter en de EORTC QLQ-C30 het laagst, evenal de klinische ervaring. Wat de EORTC QLQ-C30 betreft, deze is niet bedoeld als signalerings- of screeningsinstrument, maar is wel geschikt voor het monitoren van problemen over tijd.

Patiëntenperspectief

De sensitiviteit, specificiteit, negatief voorspellende waarde (NPV) en positief voorspellende waarde (PPV) gevonden in studies zijn niet 100%. Dat betekent dat sommige patiënten met klinisch verhoogde distress of met een zorgbehoefte onterecht gemist kunnen worden. Om dit uit te sluiten wordt in deze richtlijn geadviseerd met alle patiënten de antwoorden op het instrument te bespreken en niet alleen af te gaan op een afkappunt.

Meest geschikte afkappunt

Aanbevelingen:

Uitgangsvraag

Welk afkappunt is voor de geselecteerde instrumenten het meest geschikt voor het detecteren van distress en zorgbehoefte?

Aanbevelingen

Lastmeter

Er wordt geadviseerd een afkappunt van ≥ 4 voor de Lastmeter te hanteren voor het signaleren van distress/behoefte aan zorg bij volwassen mensen met kanker. Dit afkappunt is een belangrijke indicatie voor de verwijswens van de patiënt, de kans dat een patiënt met een score boven een afkappunt een wens heeft om verwezen te worden is namelijk drie keer hoger dan bij een patiënt met een score onder het afkappunt. Echter, er zijn ook patiënten met een score onder het afkappunt die een verwijswens hebben.

EORTC QLQ-C30

De werkgroep is van mening dat het niet wenselijk is om afkappunten voor de EORTC QLQ-C30 aan te bevelen. De EORTC QLQ-C30 is niet bedoeld als signalerings- of screeningsinstrument, maar is wel geschikt voor het monitoren van problemen over tijd.

Literatuurbespreking:

Lastmeter

De sensitiviteit en specificiteit van de Lastmeter voor het opsporen van distress zijn uitgebreid onderzocht ten opzichte van andere instrumenten. In 2014 publiceerden Ma et al. een goede meta-analyse over artikelen van 1997 tot 2013 om het optimale afkappunt van de Lastmeter te bepalen [Ma 2014]¹⁰². Er werden 42 relevante studies geïnccludeerd met in totaal 14.808 patiënten. De studies kwamen uit twintig verschillende landen; in 29 studies werden mensen met verschillende soorten kanker onderzocht. De Hospitality Anxiety and Depression Scale (HADS)-totaal, HADS-angst, HADS-depressie, BSI en de DSM-IV waren de meest gebruikte referentie standaarden (steeds in drie of meer studies gebruikt als referentie standaard). De verschillende studies noemden verschillende optimale afkappunten (beste balans tussen sensitiviteit (Se) en specificiteit (Sp)); zowel twee, drie, vier, vijf, zes en zeven werden als optimaal afkappunt genoemd.

In een meta-analyse van alle studies door Ma et al. [2014]¹⁰² was het optimale afkappunt \geq vier, ongeacht

welke referentie standaard werd gebruikt (Se: 0,81 (95% betrouwbaarheidsinterval (BI): (0,79-0,82); Sp: 0,72 (95%BI: 0,71-0,72)). Bij een afkappunt van \geq vijf was de Se 0,75 (95%BI: 0,73-0,76) en de specificiteit 0,74 (95%BI: 0,73-0,75). Per referentie standaard – indien de referentiestandaard in drie of meer studies werd gebruikt – was het optimale afkappunt ook \geq vier voor studies die de HADS-totaal, HADS-angst, HADS-depressie of de DSM-IV gebruikten als referentie standaard. Voor studies die de BSI hanteerden als referentie standaard lag het optimale afkappunt bij \geq vijf. Hierbij moet aangetekend worden dat het afkappunt van de referentiestandaard niet in alle studies gelijk was.

[Ma 2014]¹⁰² heeft tevens gekeken naar het afkappunt van de Lastmeter per stadium van het ziekteverloop. Tijdens het stadium van actieve behandeling geeft een afkappunt van \geq zes de beste balans tussen de Se en Sp. Als het gaat om de periode na behandeling ligt het optimale afkappunt bij \geq vier. Slechts drie studies keken naar patiënten in de palliatieve fase. De samengenomen resultaten van deze drie artikelen laten geen eenduidig optimaal afkappunt zien. Bij een afkappunt van \geq vier waren de Se en Sp 0,88 (95%BI: 0,80-0,94) en 0,50 (95%BI: 0,46-0,55), en bij een afkappunt van \geq vijf waren de Se en Sp 0,83 (95%BI: 0,74-0,90) en 0,59 (95%BI: 0,55-0,64) (Tabel 1).

EORTC QLQ-C30

Twee studies evalueerden afkappunten van de EORTC QLQ-C30 voor onvervulde zorgbehoeften gemeten met de Supportive Care Needs Survey (SCNS) [Snyder 2010¹⁵²; Snyder 2013¹⁵³]. In de eerste studie werden 117 Amerikaanse borst-, prostaat- en longkanker poliklinische patiënten die behandeling ondergingen geïnccludeerd; in de tweede studie werden 408 Japanse poliklinische mensen met borstkanker geïnccludeerd. In beide studies kwamen zes domeinen van de EORTC goed overeen met domeinen van de SCNS. Voor de domeinen fysiek functioneren, rol functioneren, emotioneel functioneren, globale gezondheid/kwaliteit van leven, pijn en vermoeidheid was de oppervlakte onder de curve (AUC) steeds groter of gelijk aan 0,70. Hierbij werd een vergelijking gemaakt met de SCNS domeinen werk om en rond het huis (zowel EORTC domeinen fysiek functioneren als rol functioneren), verdrietig voelen, de meeste tijd ziek voelen pijn, en gebrek aan energie/vermoeidheid. De auteurs gaven geen optimaal afkappunt aan, omdat dat volgens hen afhangt van het relatieve belang wat aan de proportie vals negatieve en vals positieve uitslagen wordt gehecht. Voor elk van de zes EORTC domeinen die goed overeen kwamen met een SCNS domein werden de twee beste afkappunten weergegeven, zodat men in de praktijk zelf een keuze kan maken voor een optimaal afkappunt.

Voor alle domeinen was er minstens een afkappunt beschikbaar met een Se van 0,84 of hoger en een Sp van 0,42 of hoger. De afkappunten van \geq 80 of \geq 90 op de fysieke en rol functioneren subschalen, van \geq 90 of \geq 100 op de emotionele functioneren subschaal, van \geq 70 of \geq 80 op de global health subschaal, van \geq 10 of \geq 20 op de pijn subschaal en van \geq 30 of \geq 20 op de vermoeidheid subschaal van de EORTC QLQ-C30 waren de meest ideale afkappunten voor onvervulde zorgbehoeften (Tabel 2).

Conclusies:

Het is aangetoond dat een afkappunt van \geq 4 op de Lastmeter de meest ideale sensitiviteit en specificiteit oplevert voor het signaleren van distress bij volwassen mensen met kanker. In het stadium van actieve behandeling is het meest optimale afkappunt \geq 6 en in de periode na behandeling ligt het optimale afkappunt bij \geq 4.

[Niveau 1](#) A2 Ma 2014¹⁰²

Het is aannemelijk dat een afkappunt van \geq 80 of \geq 90 op de fysieke en rol functioneren subschalen, van \geq 90 of \geq 100 op de emotionele functioneren subschaal, van \geq 70 of \geq 80 op de global health subschaal, van \geq 20 of \geq 10 op de pijn subschaal en van \geq 30 of \geq 20 op de vermoeidheid subschaal van de EORTC QLQ-C30 de meest ideale afkappunten zijn voor onvervulde zorgbehoeften.

[Niveau 2](#) B Snyder 2010¹⁵², B Snyder 2013¹⁵³

Overwegingen:

Klinische relevantie

Ma [2014]¹⁰² stelt dat verder onderzoek nodig is om het optimale afkappunt van de Lastmeter te bepalen voor patiënten in verschillende landen en met verschillende type tumoren. Admiraal [Admiraal 2013]⁵, een studie opgenomen in de meta-analyse van Ma, onderzocht de mate van distress en het afkappunt van de thermometer van de Lastmeter bij verschillende types kanker bij 1350 mensen met kanker in Nederland. Een afkappunt van vijf leidde volgens deze studie in het algemeen tot een optimale accuratesse met een juiste classificatie van 85% van de HADS cases (sensitiviteit) en 66% van de HADS non cases

(specificiteit). Echter bij mensen met prostaatkanker en met een sarcoom/bottumor bleek het optimale afkappunt op vier te liggen.

Het optimale afkappunt blijkt te variëren tussen vier en zes afhankelijk van fase van de ziekte, tumortype, en land/cultuur. In het streven naar eenduidigheid stelt de werkgroep voor, in aansluiting bij de meta-analyse van Ma [2014]¹⁰², vier als optimaal afkappunt te hanteren.

Voor zes subschalen van de EORTC QLQ-C30 zijn twee afkapwaarden gevonden. De gebruiker kan zelf kiezen van welke hij/zij uit wil gaan. Echter, als gekozen wordt voor het laagste afkappunt, dan zullen een aantal patiënten met relevante problemen gemist worden (te lage sensitiviteit). Wordt gekozen voor het hogere afkappunt dan kan, zoals bijvoorbeeld bij de subschaal emotioneel functioneren waar het afkappunt honderd is, oftewel de maximale score van die subschaal, iedereen als mogelijk case geïdentificeerd worden (niet specifiek). De EORTC QLQ-C30 wordt in de praktijk ook niet of zelden gebruikt voor screening of signalering. De EORTC QLQ-C30 is met name geschikt voor het monitoren van problemen over tijd.

Met het gebruik van een afkappunt zijn er problemen van sensitiviteit en specificiteit die gevolgen kunnen hebben voor de klinische praktijk. Het kan voorkomen dat patiënten onterecht verwezen worden terwijl anderen onterecht niet verwezen worden wanneer alleen uitgegaan wordt van een afkappunt.

Patiëntenperspectief

De sensitiviteit en specificiteit, gevonden in studies, zijn niet 100%. Dat betekent dat sommige patiënten met klinisch verhoogde distress of met een zorgbehoefte/verwijswens onterecht gemist kunnen worden. Om dit te voorkomen wordt in deze richtlijn geadviseerd met alle patiënten de antwoorden op het instrument te bespreken.

De kans dat iemand met een score boven het afkappunt verwezen wil worden is drie keer hoger dan bij patiënten met een score onder het afkappunt. Echter, een kwart van de mensen met een score onder het afkappunt wil wel verwezen worden en de helft van de mensen met score boven het afkappunt niet. Daarom wordt aanbevolen met de patiënt diens verwijswens te bespreken in relatie tot het afkappunt of de score op de thermometer. In het gesprek kan duidelijk gemaakt worden of en voor welk specifiek probleem een patiënt professionele zorg wil (overwegen).

Professioneel perspectief

De zorgverlener die een patiënt vraagt een signaleringsinstrument in te vullen moet de vaardigheden en tijd hebben om op een juiste manier een mogelijke verwijzing te bespreken met een patiënt met een score boven of onder een afkappunt. Dit wordt mede onderbouwd door Ma [Ma 2014]¹⁰² die stelt dat het belangrijk is dat de zorgverleners over psychologische vaardigheden beschikken bij het beoordelen van de antwoorden op de Lastmeter.

In eerste instantie is het wenselijk om met de patiënt na te gaan aan de hand van het ingevulde signaleringsinstrument of het klopt dat de patiënt momenteel weinig of juist veel distress of behoefte aan zorg ervaart.

De hoogte van de score van de patiënt op het gehanteerde signaleringsinstrument geeft een indicatie voor de ernst van de problematiek. Is deze boven het afkappunt dan is er sprake van klinische verhoogde distress of onvervulde zorgbehoefte. Meer patiënten met een score boven een afkappunt hebben behoefte aan een verwijzing voor professionele psychosociale en/of (para)medische zorg dan mensen met een score onder een afkappunt [Tuinman 2008]¹⁵⁹. De kans dat een patiënt met een score boven een afkappunt een wens heeft om verwezen te worden is drie keer hoger dan bij een patiënt met een score onder het afkappunt [Admiraal 2016]⁶. Een afkappunt is daarmee een belangrijke indicatie voor verwijzing.

Kosteneffectiviteit

Er is veel onderzoek gedaan naar het juiste afkappunt met het oog op kostenbesparing. Simpelweg verwijzen op basis van een afkapscore zou kosteneffectief en efficiënt zijn, omdat het kennis nemen/krijgen van een afkapwaarde weinig inzet en tijd van zorgverleners vraagt. Echter, simpelweg verwijzen op basis van een afkappunt betekent dat mensen die zorg nodig hebben voor een specifiek probleem gemist worden en mensen die geen zorg wensen wel verwezen worden. Beide is niet kosteneffectief. In het eerste geval is mogelijk later langduriger zorg nodig, omdat niet tijdig aan de problemen professioneel aandacht is gegeven. In het tweede geval vindt mogelijk een onnodige intake en diagnosestelling plaats.

In de literatuur komen verschillende afkappunten voor de Lastmeter naar voren. De werkgroep heeft gekozen voor het afkappunt uit de meta-analyse van Ma [2014]¹⁰². Uitgaan van één afkappunt is duidelijk en meer werkbaar in de dagelijkse praktijk. In theorie bestaat er een kans dat door het kiezen van het laagste afkappunt, mogelijk meer patiënten verwezen worden, wat kosten met zich mee zou brengen. De werkgroep is echter van mening dat kosten geen reden mogen zijn voor een eventuele verwijzing. Meest

belangrijk is, dat ongeacht het afkappunt, het gesprek en de wens van de patiënt leidend moeten zijn.

Organisatie

De werkgroep pleit voor het hanteren van één afkappunt (zie ook de opmerkingen bij klinische relevantie). Dit vergemakkelijkt de samenwerking en afstemming tussen de diverse zorgaanbieders in het gehele oncologische proces, zowel in de eigen instelling als tussen instellingen.

Maatschappij

Psychosociale zorg is op dit moment nog niet volledig onderdeel van de totale oncologische zorg en het staat onder financiële druk. Het detecteren van psychosociale (en fysieke) oncologische problematiek valt op dit moment nog buiten het vergoedingssystematiek, evenals sommige effectief gebleken interventies voor mensen met kanker. De kosten voor de gezondheidszorg zullen alleen maar stijgen. Zowel de professional als de patiënt moet hiermee rekening houden. Tijdige en terechte verwijzing en professionele behandeling van klachten voorkomt mogelijk onnodige medische consumptie, verlaagt distress en klachten, verhoogt kwaliteit van leven, draagt bij aan werkhervatting, ondersteunt mensen in het nemen van beslissingen, etc.

Meetmomenten

Aanbevelingen:

Uitgangsvraag

Op welke meetmomenten in het patiëntentraject dient het instrument te worden ingezet om tijdig distress en zorgbehoefte te kunnen vaststellen?

Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat regelmatige signalering moet plaatsvinden tijdens de behandeling, of die nu in opzet curatief of palliatief (ziekte- en symptoomgericht) is en tijdens de controleperiode, ongeacht of de patiënt zich klinisch, poliklinisch of in de thuissituatie bevindt.

De werkgroep is van mening dat signalering **de eerste keer** moet plaatsvinden in de periode vlak nadat de patiënt de diagnose kanker heeft gekregen. Het slechtnieuwsgesprek zelf is daarvoor geen geschikt moment. Het eerste vervolggesprek met de behandelend arts of verpleegkundige/verpleegkundig specialist is daarvoor geschikter.

De werkgroep is van mening dat **vervolgmomenten** voor signalering zijn:

- Tijdens de behandeling: niet vaker dan elke 3 maanden met als laatste keer het gesprek waar de primaire behandeling wordt afgesloten. Eventueel ook op de eerder genoemde ziektegerelateerde risicomomenten:
 - bij de start en het einde van elke behandeling (chemo-, radio- en doelgerichtetherapie)
 - bij de start en het einde van hormoontherapie
 - bij de overgang van behandeling naar controleperiode,
 - bij het optreden van een recidief en/of metastasen,
 - bij de overgang van curatieve naar palliatieve behandeling
- Tijdens de controleperiode in het ziekenhuis of in de huisartsenpraktijk: bij ieder (poliklinisch) bezoek maar niet vaker dan elke drie maanden.
- De laatste keer in het ziekenhuis bij de overdracht naar de 1e lijn, waarna signalering verder plaats moet vinden in de huisartsenpraktijk.

De werkgroep is van mening dat het van belang is de patiënt erop te wijzen dat er in de loop van de tijd veranderingen in psychosociaal en fysiek functioneren kunnen optreden en dat de patiënt deze altijd kan melden, ook wanneer deze niet samenvallen met de meetmomenten zoals geadviseerd en opgenomen in het zorgpad.

De werkgroep is van mening dat een patiënt, naar eigen behoefte, kan besluiten het instrument vaker, op een ander moment of niet in te vullen. Het bespreekmoment is het inlevermoment of (bij digitaal invullen) het eerstvolgende consult.

De werkgroep is van mening dat de precieze momenten waarop gesignaleerd wordt bij patiënten met een bepaalde vorm van kanker het best vastgelegd kunnen worden in het desbetreffende zorgpad.

Literatuurbespreking:

In de studies, die geïnccludeerd zijn in de search bleek dat, ook bij de revisie van 2015, de keuze voor het gebruikte meetmoment of de meetmomenten niet onderbouwd was. Het doel van de gevonden studies was niet het onderzoeken van geschikte meetmomenten of de frequentie daarvan.

Conclusies:

Er kon geen bewijs of advies gevonden worden over op welk(e) moment(en) in het patiëntentraject een signaleringsinstrument door de patiënt zou moeten worden ingevuld om tijdig distress of een zorgbehoefte/verwijswens te kunnen vaststellen.

Overwegingen:

Klinische relevantie

Het doel van psychosociale signalering is het tijdig signaleren van problematiek en het, indien wenselijk of nodig blijkt, verwijzen naar een gespecialiseerde psychosociale en/of paramedische zorgverlener. Patiënten kunnen gedurende het ziekte-traject geconfronteerd worden met een opeenvolging van verschillende stressoren op basis waarvan de ernst en de aard van de ervaren problemen en distress kan variëren [Ganz 2000]⁴⁵. Het kan daarbij om zowel ziektespecifieke als niet-ziektespecifieke gebeurtenissen gaan.

Daarom is het zinvol dat een patiënt regelmatig een signaleringsinstrument invult tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase [NCCN 2015]¹²². Herhaald signaleren betekent ook inzicht krijgen in de verandering van de ernst en aard van de problemen van een bepaalde patiënt in de loop van de tijd. Een lage score op een bepaald moment wil niet zeggen dat een patiënt later in het traject niet geconfronteerd wordt met problemen waar hij/zij wel veel last van ondervindt [Stanton 2006]¹⁵⁴.

Vanwege de grote variatie aan vormen van kanker, behandelingsmodaliteiten en duur en intensiteit van het ziekte-traject (behandeling en controleperiode) is een eenduidig antwoord op wanneer en hoe vaak psychosociale signalering moet plaatsvinden gedurende de curatieve of palliatieve behandeling en de controleperiode geen eenvoudige. Dit kan een reden zijn voor het geconstateerde gebrek aan literatuur over op welke momenten in het patiëntentraject een signaleringsinstrument ingezet moet worden om tijdig distress of zorgbehoefte/verwijswens vast te stellen en zo nodig te verwijzen.

Idealiter zouden patiënten de eerste keer een signaleringsinstrument moeten invullen op een geschikt moment vlak na diagnose [NCCN 2015]¹²². Een dan ingevuld signaleringsinstrument geeft inzicht in de sterkte van de initiële emotionele reactie van de patiënt. De hoogte van de initiële emotionele distress is een sterke voorspeller voor distress later in het ziekte-traject [Carver 2005]²⁵. Bovendien kan deze eerste informatie dienen als referentie voor de door de patiënt gerapporteerde distress op latere momenten tijdens de behandeling of controleperiode. Het is van belang bij de eerste keer goede uitleg te geven over het doel en de functie van het signaleringsinstrument, hoe dit moet worden ingevuld en dat invullen op verschillende momenten herhaald zal worden.

Er zijn artikelen die relevante momenten suggereren voor het signaleren van distress variërend van elk poliklinisch bezoek tot signaleren op bepaalde momenten [Blais 2014]¹³, Bultz 2013¹⁹, Hammelef 2014, Lazenby 2014⁹⁴, Pirl 2014¹³³, Vachon 2006¹⁶⁰, GoCS 2004⁵², NBCC 2003¹²¹, NCCN 2015¹²². Momenten die gesuggereerd worden, zijn:

- na het horen van de diagnose kanker en bij de start van de behandeling,
- bij de start en het einde van elke vorm van actieve behandeling (chemo-, radio-, doelgerichte therapie),
- Bij de start en het einde van hormoontherapie
- bij de overgang van behandeling naar controleperiode,
- bij de overgang van controleperiode naar beëindiging van het contact met het ziekenhuis,
- bij het optreden van een recidief en/of metastasen,
- bij de overgang van curatieve naar palliatieve behandeling.

Echter, van bovengenoemde momenten is bekend dat deze gepaard kunnen gaan met verhoogde distress. Deze reactie moet dan ook over het algemeen gezien worden als een normale reactie op een stressvolle gebeurtenis [Zabora 2001]¹⁷⁸. Alleen signaleren op dergelijke hoog distress momenten geeft geen inzicht in de mate van distress op niet risico momenten, in de 'rustigere' fase van behandeling of controlefase. Een aantal studies laat zien dat gemiddeld gezien distress bij patiënten afneemt wanneer de behandeling aanslaat [Fleer 2006⁴¹, Kootstra 2008⁸⁹]. Individuen kunnen echter tijdens het ziekte-traject te maken krijgen met allerlei ziektespecifieke (zoals complicaties en onverwachte opnames) en niet-ziektegerelateerde gebeurtenissen op basis waarvan de distress kan stijgen. Het verdient daarom aanbeveling om juist ook te signaleren op andere momenten dan op die waarvan bekend is dat ze veel distress oproepen. Wanneer blijkt dat een score omhoog gegaan is dan kan door middel van communicatie inzicht verkregen worden in de reden daarvan, waar de problematiek ligt en hoe ernstig die is. Blijkt basale psychosociale ondersteuning door een zorgverlener onvoldoende, dan moet verwijzing volgen indien nodig en gewenst door de patiënt.

Het NCCN raadt aan om patiënten "at appropriate intervals" een signaleringsinstrument in te laten vullen [NCCN 2015]¹²². Helaas wordt niet gespecificeerd wat "appropriate" is. Vanwege gebrek aan evidence zal voor elke patiëntengroep een op de klinisch praktijk gebaseerde en pragmatische oplossing voor

afnamemoment en frequentie afgesproken moeten worden. Zo zou een patiënt die radiotherapie of chemotherapie krijgt, behalve bij de start en aan het einde van deze behandeling, het signaleringsinstrument nog één of enkele keren kunnen invullen maar niet vaker dan 1 keer per drie maanden. Hoe vaak dat totaal is, is afhankelijk van de duur van een dergelijke behandeling; het streven is niet vaker dan 1 keer per drie maanden. Wat de controlefase betreft (of deze nu in het ziekenhuis of in de huisartsenpraktijk plaats vindt) zou signalering kunnen aansluiten bij de frequentie van de controlebezoeken. Ook daarvoor zou een maximum van eens per drie maanden afgesproken kunnen worden. Wordt een patiënt door behandelaars van verschillende disciplines in één instelling of voor een bepaald deel van de behandeling in een andere instelling (bijvoorbeeld een radiotherapeutisch centrum) behandeld, dan is goede afstemming over het laatste moment waarop het signaleringsinstrument is ingevuld en wanneer de patiënt het signaleringsinstrument de volgende keer zal invullen van groot belang, evenals terugkoppeling/overdracht van de antwoorden van de patiënt op het signaleringsinstrument naar de hoofdbehandelaar. Goede afstemming, terugkoppeling en overdracht geldt ook voor de situatie waarin de huisarts hoofdverantwoordelijke is. Belangrijke overwegingen zijn dat aan de ene kant de patiënt niet te vaak een signaleringsinstrument moet invullen waardoor weerstand zou kunnen ontstaan. Aan de andere kant moet het ook niet te weinig gebeuren want dat brengt het risico met zich mee dat verhoogde distress of een zorgbehoefte/verwijswens niet op tijd gesignaleerd wordt.

Veiligheid

De privacy van de patiënt dient gewaarborgd te zijn. Daarom moet met ingevulde signaleringsvragenlijsten zorgvuldig worden omgegaan en ze moeten veilig bewaard worden. Dat kan in een EPD waartoe alleen die zorgverleners toegang hebben die bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn.

Bij begin van het diagnostisch c.q. (oncologische) behandeltraject wordt met de patiënt besproken dat gegevens van de patient ter bevordering van de kwaliteit van de zorg voor inter- en multidisciplinaire communicatie (bijvoorbeeld specialist met de huisarts of in een MDO) over afdelingen, instellingen en locaties heen, inzichtelijk zijn en wanneer nodig worden uitgewisseld, tenzij de patient daar bezwaar tegen maakt.

Indien een instelling gegevens verkregen van patiënten over detecteren distress en zorgbehoefte op een later moment wil gebruiken voor wetenschappelijke doeleinden, dient de vigerende regelgeving gevolgd te worden m.b.t. het daarover informeren c.q. toestemming krijgen van de patiënt.

Het is ook van belang de patiënt te informeren dat hij of zij eigenaar is van zijn eigen dossier.

Patiëntenperspectief

Voor mensen met kanker is het belangrijk te weten dat het invullen van het signaleringsinstrument een momentopname is en dat er tijdens de ziekte en behandeling het nodige kan veranderen. Het is vooraf moeilijk te voorspellen hoe een individuele patiënt zal reageren. Het zorgpad schrijft weliswaar voor dat patiënten op bepaalde momenten een signaleringsinstrument moeten invullen, maar de patiënt kan zelf altijd belangrijke veranderingen in zijn/haar psychosociale en/of fysieke functioneren melden of aangeven vaker of minder vaak een signaleringsinstrument te willen invullen.

Professioneel perspectief

Verpleegkundigen zijn meer tevreden met de manier waarop detecteren behoefte psychosociale zorg is geïmplementeerd in hun instelling naarmate zij meer tevreden zijn met de frequentie waarmee het instrument is ingevuld door patiënten [van Nuenen 2016]¹⁶². Dit onderstreept het belang van regelmatig signaleren.

Uit de literatuursearch en andere studies komen naast ziektegerelateerde risicomomenten of kenmerken ook een aantal risicokenmerken in andere gebieden naar voren. Weten welke patiënten meer risico lopen op verwerkingsproblemen kan betekenen dat aan deze patiënten al bij de start van de behandeling extra aandacht gegeven kan worden en/of dat extra afnamemomenten voor deze "hoog risico" mensen wenselijk zijn. In onderstaande tabel zijn mogelijke risicofactoren voor distress samengevat, uitgesplitst naar ziektegerelateerde en sociodemografische kenmerken, functioneren, informatie en persoonlijkheid.

Tabel 1. Risicovariabelen voor distress per onderscheiden gebied

Ziektegerelateerd	Sociodemografisch	Functioneren	Informatie	Persoonlijkheid
Type kanker ¹⁷⁸ (long, hersenen, pancreas meer distress,	Vrouw ^{122 11 135 76 86 9}	Slechte functionele status ⁷⁶	Gebrek aan informatie ⁵⁶	Meer neuroticisme ^{53 37}

prostaatcancer minder distress).				
Type of intensiteit van behandeling ^{86 159} (chemotherapie, radiotherapie, psychofarmacologische behandeling)	Jongere leeftijd ^{121 56 61}	Lichamelijke problemen ⁵⁶	Ervaren van communicatie barrières ⁵⁶	Meer angstdispositie ¹⁷⁶
Palliatieve behandeling	Lagere opleiding ^{135 9}	Emotionele problemen ⁵⁶		Minder mildheid (agreeableness) ³⁷
Recidief of metastasen ^{121 86}	Mensen met jonge kinderen ^{122 121}	Cognitieve problemen ^{122 56}		Minder optimisme ^{25 61 103}
Slechte prognose ¹²¹	Niet-blanken ¹³⁵	Pijn ⁵⁶		
Ernstige comorbiditeit ¹²²	Alleenstaanden, niet gehuwden ^{122 25 121}	Vermoeidheid ⁵⁶		
Kortere tijd sinds diagnose ¹¹	Scheiding/familierelationele problemen ⁵⁶	Nu of in het verleden psychiatrische problematiek ¹²²		
	Inadequate sociale steun ^{122 61}	Verslaving (bv. alcohol, drugs) ¹²²		

Kosteneffectiviteit

Signaleren bij elk ziekenhuisbezoek, zoals door sommige aanbevolen [richtlijn NCCN], zal teveel kosten (en mogelijk weerstand bij patiënten) met zich meebrengen. De werkgroep stelt daarom voor niet vaker te signaleren dan eens per drie maanden of zoveel vaker als de patiënt zelf nodig vindt.

Organisatie

Het is belangrijk duidelijke afspraken te maken over wie de hoofdbehandelaar van de patiënt is en daarmee verantwoordelijk is voor signalering (of het delegeren daarvan naar een verpleegkundige), de medisch specialist van een bepaalde afdeling in het ziekenhuis of de huisarts/praktijkondersteuner in de 1e lijn. Dit voorkomt dat de patiënt door zorgverleners van verschillende afdelingen in het ziekenhuis of in de 1e lijn in dezelfde periode voor signalering benaderd wordt, wat belastend kan zijn.

Signaleren op de aangegeven momenten dient mogelijk gemaakt en ondersteund te worden door het ziekenhuis, andere behandelcentra zoals een radiotherapeutisch instituut, de huisartsenpraktijk, zorgverzekeraars en andere relevante organisaties zoals de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Het gaat daarbij om goede implementatie en beschikbaarheid van mensen, middelen en financiering.

Op welke precieze momenten gesignaleerd wordt bij patiënten met een bepaalde vorm van kanker kan worden vastgelegd in het desbetreffende zorgpad.

Omdat problemen zich kunnen voordoen langere tijd na afloop van de behandeling, is een programmatische aanpak ook bij oncologische nazorg gewenst (zie richtlijn Herstel na Kanker). De richtlijn Herstel na Kanker beveelt een nazorgplan op maat voor elke patiënt aan, waarin o.a. de systematische signalering van de gevolgen van kanker (behandelingen) onderdeel is. Voor de momenten van systematische signalering volgt de richtlijn Herstel na Kanker de aanbevelingen van de richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg.

Maatschappij

Signalering op de aangegeven momenten zou standaard onderdeel van de oncologische zorg moeten zijn.

Bespreken uitkomsten instrument

Aanbevelingen:

Uitgangsvraag

Wie bespreekt op welke wijze de uitkomsten van het instrument met de patiënt?

Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat de behandelend medisch specialist en huisarts de verantwoordelijkheid en centrale rol hebben in het signaleren van distress en zorgbehoefte en waar nodig verwijzen. Zij kunnen besluiten om deze taak te delegeren naar de verpleegkundige/verpleegkundig specialist en de POH-GGZ.

De werkgroep is van mening dat het wenselijk is een signaleringsinstrument te gebruiken voor het signaleren van distress en zorgbehoefte en de uitkomsten met de patiënt te bespreken; Het bespreekmoment is het inlevermoment of (bij digitaal invullen) het eerstvolgende consult.

De werkgroep is van mening dat de verantwoordelijk behandelend (huis)arts, de verpleegkundige/verpleegkundig specialist of een andere zorgprofessional (zoals POH-GGZ) de aangewezen personen zijn om de antwoorden op het signaleringsinstrument te bespreken met de patiënt, om basale psychosociale zorg te leveren, en om eventueel te verwijzen naar gespecialiseerde psychosociale en/of (para)medische zorg en/of medisch specialistische oncologische revalidatiezorg, indien nodig en/of door de patiënt gewenst.

De werkgroep is van mening dat de gegevens van het ingevulde signaleringsinstrument, rapportage van de bespreking van het signaleringsinstrument, de eventueel genomen acties en/of afspraken in verband met continuïteit van zorg en overdracht opgenomen worden in, bij voorkeur, het elektronisch patiëntendossier. Indien er geen elektronisch patiëntendossier is, dan is verwerking in het papieren dossier gewenst.

De werkgroep is van mening dat het bespreken van het signaleringsinstrument met de patiënt een gezamenlijke verantwoordelijkheid is van alle zorgverleners (in)direct betrokken bij de patiënt. Er dienen lokaal goede afspraken gemaakt te worden over wie het ingevulde signaleringsinstrument met de patiënt bespreekt en over de continuïteit in het signaleren van distress, bespreken en verwijzen van een patiënt in de loop van de tijd (ook bij weinig/geen distress).

De werkgroep is van mening dat zorgverleners goed geschoold en regelmatig bijgeschoold moeten worden voor het communicatief vaardig bespreken van het signaleringsinstrument, om de eigen communicatieve vaardigheden bij te houden en te blijven toetsen en om bij te blijven bij nieuwe ontwikkelingen in de psychosociale zorg.

Literatuurbespreking:

De literatuursearch resulteerde in 2781 artikelen vanaf 1 januari 2008. Van zeventien artikelen is de volledige tekst bestudeerd. Er is één studie geïnccludeerd na evaluatie van de zeventien artikelen [Absolom 2011]⁴.

In deze Engelse studie is gekeken naar de mening van professionals over hun eigen rol en verantwoordelijkheden in het vaststellen van distress en wat met de gesignaleerde distress en problemen te doen. Ook is gekeken naar signaleringsinstrumenten en de toegang tot verwijzing naar psychosociaal oncologische zorg. Het onderzoek bestond uit interviews met zes verpleegkundig specialisten werkzaam in de oncologie, acht oncologen, vier chirurgen en vijf afdelingsverpleegkundigen. Detectie van distress werd door de geïnterviewden gezien als een taak van het gehele team, echter de verpleegkundig specialist werd gezien als de belangrijkste professional om distress vast te stellen en wat met de gesignaleerde distress te doen. De ervaring met signaleringsinstrumenten was beperkt en ook was er geen vast patroon van verwijzingen naar psychosociaal oncologische zorgverleners. Daarnaast werden de soms beperkte mogelijkheden voor verwijzing als barrière genoemd, vooral door verpleegkundig specialisten. De oncologen en de chirurgen vonden de behandeling van de kanker meer tot hun taak behoren dan de behandeling van distress.

Conclusies:

Uit de literatuur is, naar aanleiding van de antwoorden op het signaleringsinstrument voor distress of zorgbehoefte, geen conclusie te trekken over wie op welke wijze de uitkomsten van het instrument bespreekt met de patiënt met kanker.

Overwegingen:

Klinische relevantie

Multidisciplinaire samenwerking, zowel intern in de ziekenhuizen als met de eerstelijnszorg (te denken aan onder andere huisarts, POH-GGZ, fysiotherapeut, etc.) en medisch specialistische revalidatiezorg, is een voorwaarde voor goede psychosociale zorg voor mensen met kanker waarbij screening en signalering van psychosociale problematiek een vast onderdeel is van de reguliere zorg. Dit betekent dat het laten invullen en het bespreken van het signaleringsinstrument met de patiënt een gezamenlijke verantwoordelijkheid is. Lokaal dienen goede afspraken gemaakt te worden wie het ingevulde signaleringsinstrument met de patiënt bespreekt en een eventuele verwijzing tot stand brengt. Een mogelijke verwijzing kan zo nodig multidisciplinair besproken worden, bijvoorbeeld in een (psychosociaal) multidisciplinair overleg (MDO).

Basale psychosociale zorg wordt gegeven door verpleegkundigen, behandelend medisch specialisten en huisartsen en eventueel betrokken paramedici. Wie dit doet kan per locatie en behandeltraject verschillen, afhankelijk van de mogelijkheden van een ziekenhuis of huisartsenpraktijk. Als het gaat om het signaleren van distress dan kan de behandelend arts zelf de antwoorden op het meetinstrument bespreken met de patiënt en de patiënt verwijzen indien nodig. Door een kortere opnameduur in het ziekenhuis en beperkte spreekuurtijd heeft de behandelend arts soms onvoldoende tijd om de achterliggende oorzaken van de distress te bespreken. De behandelend arts kan deze taak delegeren naar een verpleegkundige/verpleegkundig specialist of POH-GGZ. De verpleegkundige/verpleegkundig specialist of POH-GGZ bespreekt het door de patiënt ingevulde signaleringsinstrument, kan eventueel basale psychosociale zorg bieden en kan de patiënt, indien noodzakelijk of gewenst, verwijzen. Hierbij is er aandacht voor het belevingsperspectief van de patiënt wat leidt tot een gezamenlijke probleemverheldering, een gezamenlijke doelbepaling en een gezamenlijke probleemanalyse met eindevaluatie.

Communicatie blijkt een belangrijk onderdeel van een proces van detecteren behoefte zorg. Er zijn namelijk aanwijzingen uit trials (meestal een hoog risico op bias) dat een proces van signaleren van psychosociale problemen/kwaliteit van leven, gekoppeld aan **bespreken** en verwijzen volgens een vooraf vastgelegd algoritme, een klein positief effect heeft op de **zorgverlener-patiënt communicatie** en dat er meer verwijzingen plaatsvinden. Voor de continuïteit van zorg is het belangrijk dat zo veel mogelijk dezelfde zorgverlener (verpleegkundige/verpleegkundig specialist of (huis)arts of andere aangewezen zorgprofessional zoals POH-GGZ) contact heeft met de patiënt en bij een volgend invullen van het signaleringsinstrument wederom de uitkomsten bespreekt met de patiënt. Wie deze centrale rol (rol als casemanager) voor de patiënt gaat vervullen, wordt mede bepaald door de lokale omstandigheden van het ziekenhuis of de eerstelijnspraktijk. Degene die de antwoorden met de patiënt bespreekt en basale psychosociale zorg biedt, moet over goede communicatieve vaardigheden beschikken en kennis hebben van hoe basale psychosociale zorg te verlenen of zo nodig daarvoor geschoold worden. Ook moet deze zorgverlener de grenzen van het eigen kunnen kennen wat betreft het verlenen van basale psychosociale zorg.

Veiligheid

De privacy van de patiënt dient gewaarborgd te zijn. Daarom moet met ingevulde signaleringsvragenlijsten zorgvuldig worden omgegaan en ze moeten veilig bewaard worden. Dat kan in een EPD waartoe alleen die zorgverleners toegang hebben die bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn.

Bij begin van het diagnostisch c.q. (oncologische) behandeltraject wordt met de patiënt besproken dat gegevens van de patient ter bevordering van de kwaliteit van de zorg voor inter- en multidisciplinaire communicatie (bijvoorbeeld specialist met de huisarts of in een MDO) over afdelingen, instellingen en locaties heen, inzichtelijk zijn en wanneer nodig worden uitgewisseld, tenzij de patient daar bezwaar tegen maakt.

Indien een instelling gegevens verkregen van patiënten over detecteren distress en zorgbehoefte op een later moment wil gebruiken voor wetenschappelijke doeleinden, dient de vigerende regelgeving gevolgd te worden m.b.t. het daarover informeren c.q. toestemming krijgen van de patiënt.

Het is ook van belang de patiënt te informeren dat hij of zij eigenaar is van zijn eigen dossier.

Patiëntenperspectief

Het ervaren van verhoogde distress leidt niet automatisch tot een hulpvraag of een verwijzing. Het signaleringsinstrument is de basis voor een open dialoog waarbij de behandelend (huis)arts en/of verpleegkundige/verpleegkundig specialist of POH-GGZ tijdens een gesprek de ernst en aard van de door de patiënt aangegeven problemen en de behoeften van een patiënt verder exploreert om tot de nodige basale psychosociale zorg of tot verwijzing naar gespecialiseerde psychosociale (of paramedische) zorg te komen. De patiënt heeft in dit gesprek een eigen inbreng die mede leidt tot een beslissing wel of niet te verwijzen. Het bespreken op zich en de basale psychosociale zorg die arts, verpleegkundige/verpleegkundig specialist of POH-GGZ zelf kunnen bieden, zijn vaak al voldoende om de distress te verminderen en leiden daardoor niet tot een toename van verwijzingen, wel tot onderbouwde verwijzingen. Uit onderzoek blijkt dat 57% van de patiënten met een hoge score op de Lastmeter niet verwezen wilde worden, terwijl 18% van de patiënten met een lage score op de Lastmeter wel verwezen wilde worden [Tuinman 2008]¹⁵⁹. Door het invullen en bespreken van het ingevulde signaleringsinstrument kan de patiënt zich gehoord voelen omdat er aandacht geschonken wordt aan eventuele problematiek en wensen.

Professioneel perspectief

In een medische en/of verpleegkundige anamnese worden de klachten geïnventariseerd en verhelderd om te komen tot een hulpvraag/diagnose, tot het bieden van basale psychosociale zorg, tot het vervolgen van de ernst van distress en de klachten/problemen door de 'casemanager' of tot een verwijzing naar gespecialiseerde psychosociale zorg. De voorgeschiedenis van de patiënt en de ziektekenmerken geven tevens inzicht in mogelijke risicofactoren voor distress. Het zwaartepunt van de verpleegkundige anamnese ligt bij de exploratie van de kankerervaring en de veranderingen die de ziekte teweeg heeft gebracht voor de patiënt en zijn systeem. Het is echter ook van belang te exploreren wat de psychosociale omstandigheden voor impact hebben op de ziekte en behandeling. De ervaren last kan besproken worden aan de hand van het ingevulde signaleringsinstrument. Daarbij is van belang dat er ruimte wordt geboden aan het verhaal van de patiënt zonder meteen naar oplossingen te zoeken of die te geven en dat normale emotionele reacties niet geproblematiseerd worden.

Wanneer een signaleringsinstrument ook eerder is ingevuld, dan is het belangrijk om de antwoorden van de huidige keer te bespreken in relatie tot de vorige antwoorden zodat met de patiënt veranderingen over de tijd besproken kunnen worden.

Het signaleren en bespreken van de antwoorden en het verlenen van basale psychosociale zorg zijn erop gericht om de draagkracht van de patiënt te versterken en de ervaren distress te verminderen. Het verlenen van basale psychosociale zorg aan mensen met kanker brengt specifieke opleidingseisen, verantwoordelijkheden en bevoegdheden mee. De nodige basisvaardigheden - zoals empathie, actief luisteren en effectieve gespreksvoering - voor het geven van psychosociale zorg horen bij de opleidingseisen en behoren tot het formele taakgebied van artsen en verpleegkundigen. Desondanks zijn verpleegkundigen en artsen soms te weinig toegerust om psychosociale zorg te bieden bij complexe problemen waar mensen met kanker mee te maken kunnen hebben. Het vraagt van verpleegkundigen en artsen het vermogen om doelgericht te werken, situaties te analyseren, te reflecteren op het eigen handelen en te verwijzen wanneer de problematiek van een patiënt de eigen competentie te boven gaat. In het medisch curriculum en bij de aanvullende verpleegkundige opleidingen (bijvoorbeeld oncologie, mammacare, etc.) komen gesprekstechnieken en communicatievaardigheden uitgebreid aan bod. Verpleegkundigen zijn met deze aanvullende opleiding bekwaam om verpleegkundige psychosociale interventies toe te passen en vast te leggen in richtlijnen voor verpleegkundig handelen. Zij hebben kennis van het ziektebeeld, de behandelingen en de gevolgen op praktisch, sociaal, emotioneel, levensbeschouwelijk, lichamelijk gebied voor de patiënt en naasten verkregen. Tevens moeten zij kennis hebben van zowel interne als externe verwijsmogelijkheden en kunnen zij de patiënt informeren over de verschillende begeleidings- en behandelmogelijkheden. Dit geldt ook voor de POH-GGZ.

Niet alleen de juiste inhoud van het gesprek maar ook de manier waarop de zorgverlener communiceert met de patiënt en zijn naasten, leidt tot een significante verbetering van de psychosociale aanpassing, het nemen van beslissingen over de eventuele behandelingen, de therapietrouw en de tevredenheid over de zorg [van de Wiel 2005]¹⁶¹. Twee review studies laten positieve effecten zien van communicatie trainingen op de communicatieve vaardigheden van zorgverleners [Moore 2013, Kissane 2012]^{120 84}. Uit een gerandomiseerde studie van Fukui [2008]⁴³ blijkt dat communicatietraining van verpleegkundigen een significante verbetering geeft van de psychologische distress en coping van mensen na de diagnose kanker.

Belangrijk is dat er in de benadering van mensen met kanker rekening gehouden wordt met de culturele en

eventuele levensbeschouwelijke achtergrond van de patiënt, naast kenmerken zoals leeftijd.

Onderlinge communicatie tussen de betrokken behandelaars (medisch specialist, huisarts, verpleegkundige/verpleegkundig specialist en POH-GGZ) is van belang om tot goede afstemming te komen, verantwoordelijkheid in de zorg hiervoor te delen en om continuïteit in de zorg te waarborgen. Dit geldt voor zowel de zorgverleners binnen een bepaalde setting (zoals in het ziekenhuis of in de 1e lijn) als tussen de eerste- en tweedelijnszorgaanbieders. Daarbij is het van belang dat de patiënt ervaart dat er vertrouwelijk met de informatie wordt omgegaan in zowel het multidisciplinaire verband, als in rapportages, als in overleg met de eerstelijnszorg.

Organisatie

Introductie van routinematige regelmatige screening, professioneel bespreken met de patiënt van de antwoorden op een signaleringsinstrument, en het tijdig en juist verwijzen naar psychosociale en/of (para)medische zorgverleners moet door de organisatie als integraal onderdeel van de oncologische zorg beschouwd worden en daarmee gestimuleerd en gefaciliteerd worden. Adequate training op het gebied van communicatieve vaardigheden vormt daarvan onderdeel. Tevens is het voor de afstemming tussen betrokken behandelaars (medisch specialist, huisarts, verpleegkundige/verpleegkundig specialist en POH-GGZ) van belang dat er inbedding van overlegmogelijkheden in de organisatie en transmuraal zijn. Hierbij kan gedacht worden aan multidisciplinaire overlegvormen (zoals een (psychosociaal) multidisciplinair overleg (MDO)) intramuraal en laagdrempelige intramurale en transmurale contacten.

In de organisatie dienen ook goede afspraken gemaakt te worden over de verwijzing van de patiënt naar psychosociale oncologische professionals. Een verpleegkundige/verpleegkundig specialist kan vanwege zijn/haar bevoegdheden niet altijd verwijzen.

Maatschappij

Het is van belang dat signalering en screening van distress, het bespreken van een ingevuld signaleringsinstrument en het verwijzen naar psychosociale en/of (para)medische zorgverleners en/of medisch specialistische oncologische revalidatiezorg goed geregeld is voor mensen met kanker zowel in het ziekenhuis, als in de eerstelijnszorg. Tijdige signalering en goede afspraken tussen de behandelaars bij patiënten met veel distress of een zorgbehoefte kan leiden tot een afname van medische consumptie [Kennard 2004]⁸¹.

Verwijzing

Aanbevelingen:

Uitgangsvraag

Bij welke mate van distress moet doorverwezen worden en naar wie?

Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat bij een lage distress score en/of geen zorgbehoefte aangegeven op het signaleringsinstrument het belangrijk is om:

- De antwoorden op het signaleringsinstrument met de patiënt te bespreken.
- De patiënt basale aanvullende ondersteuning te bieden voor de problemen die de patiënt ervaart
- De patiënt te attenderen op gangbare vormen van (zelf)hulp en zo nodig een vervolgesprek aan te bieden.
- Indien tijdens het gesprek blijkt de patiënt behoefte heeft aan gespecialiseerde psychosociale en/of (para)medische zorg, ook al is de score lager dan het afkappunt en heeft hij/zij op het signaleringsinstrument aangegeven geen zorgbehoefte te hebben, verwijzing te regelen passend bij de specifieke problemen waarvoor de patiënt hulp vraagt.

De werkgroep is van mening dat bij een hoge distress score en/of zorgbehoefte aangegeven op het signaleringsinstrument het belangrijk is om:

- De antwoorden op het signaleringsinstrument met de patiënt te bespreken en samen met de patiënt na te gaan op welk vlak problemen liggen.
- Naast het bieden van basale psychosociale ondersteuning, de behoefte en wenselijkheid na te gaan voor verwijzing voor welke specifieke problemen naar welke gespecialiseerde psychosociale en/of (para)medische zorgverlener(s).
- De patiënt te verwijzen naar bij de problemen passende psychosociale/(para)medische zorgverlener(s), bij voorkeur gespecialiseerd in oncologie.
- Bij het ontbreken van een behoefte aan aanvullende ondersteuning terwijl er wel een hoge distress score is, de patiënt te attenderen op gangbare vormen van (zelf)hulp en extra aandacht te hebben voor deze patiënt bijvoorbeeld door het maken van een afspraak voor een vervolgesprek.

De werkgroep is van mening dat verwijzing naar gespecialiseerde aanvullende zorg goed afgestemd en besproken dient te worden met de patiënt, zodat de patiënt goed geïnformeerd kan beslissen en gemotiveerd is voor de gekozen zorg. Ondanks een hoge distress score of onvervulde zorgbehoeftes zal niet elke patiënt verwezen willen worden. Patiënten bepalen uiteindelijk zelf of zij wel of geen gebruik maken van aanvullende professionele zorg.

De werkgroep is van mening dat patiënten met een hoge distress score die aangeven geen zorgbehoefte te hebben eventueel besproken kunnen worden in een (psychosociaal) multidisciplinair overleg (MDO).

De werkgroep is van mening dat, wanneer een patiënt naar meerdere zorgverleners voor verschillende problemen is verwezen, onderling gestructureerd overleg en afstemming over de geconstateerde problematiek en ingezette behandeling op hoofdlijnen tussen de psychosociale en (para)medische zorgverleners onderling en met de basisbehandelaars noodzakelijk is.

De werkgroep is van mening dat terugrapportage over (het effect van) de gegeven psychosociale en /of paramedische behandeling of over de redenen om af te zien van behandeling naar de verwijzend medisch specialist/arts noodzakelijk is.

De werkgroep is van mening dat het de voorkeur heeft te verwijzen naar een psychosociale en/of (para)medische zorgverlener met ervaring in oncologie. De [Verwijsgids Kanker](#) geeft een overzicht van deze gespecialiseerde zorgverleners. In het [NVPO deskundigenbestand](#) staan psychosociale zorgverleners geregistreerd die voldoen aan de criteria van hun beroepsvereniging en van de NVPO.

Literatuurbespreking:

De werkgroepleden gaven aan dat er bij hun weten weinig tot geen literatuur beschikbaar is voor

beantwoording van de vraag naar wie te verwijzen met welke mate of aard van distress en beoordeelden dat het daarom niet nuttig was daarnaar een systematisch literatuuronderzoek te doen.

Conclusies:

De werkgroepleden gaven aan dat er bij hun weten weinig tot geen literatuur beschikbaar is voor beantwoording van de vraag naar wie te verwijzen met welke mate of aard van distress en beoordeelden dat het daarom niet nuttig was daarnaar een systematisch literatuuronderzoek te doen.

Overwegingen:

Klinische relevantie

Het regelmatig door de patiënt laten invullen van een signaleringsinstrument en het bespreken daarvan, draagt ertoe bij dat de patiënt voor de specifieke problemen waarvan hij/zij aangeeft last te hebben tijdig bij de juiste zorgverlener terecht komt. Dit is volgens het model van passende zorg ([matched care model](#)): afhankelijk van de specifieke klachten, kenmerken (zoals leeftijd, culturele achtergrond) en wensen van de patiënt met kanker wordt op het juiste moment door de juiste psychosociale en/of paramedische zorgverlener(s) professionele zorg geboden met het juiste resultaat. Tijdig en deskundig ingrijpen kan onnodige verergering helpen voorkomen.

Veiligheid

De privacy van de patiënt dient gewaarborgd te zijn. Daarom moet met ingevulde signaleringsvragenlijsten zorgvuldig worden omgegaan en ze moeten veilig bewaard worden. Dat kan in een EPD waartoe alleen die zorgverleners toegang hebben die bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn.

Bij begin van het diagnostisch c.q. (oncologische) behandeltraject wordt met de patiënt besproken dat gegevens van de patient ter bevordering van de kwaliteit van de zorg voor inter- en multidisciplinaire communicatie (bijvoorbeeld specialist met de huisarts of in een MDO) over afdelingen, instellingen en locaties heen, inzichtelijk zijn en wanneer nodig worden uitgewisseld, tenzij de patient daar bezwaar tegen maakt.

Indien een instelling gegevens verkregen van patiënten over detecteren distress en zorgbehoefte op een later moment wil gebruiken voor wetenschappelijke doeleinden, dient de vigerende regelgeving gevolgd te worden m.b.t. het daarover informeren c.q. toestemming krijgen van de patiënt.

Het is ook van belang de patiënt te informeren dat hij of zij eigenaar is van zijn eigen dossier.

Patiëntenperspectief

In overleg met de patiënt en afhankelijk van diens distress, specifieke problemen en hulpvraag, wordt verwezen naar de meest aangewezen discipline. Essentieel is daarbij welke ondersteuning door de patiënt wordt gewenst en geaccepteerd. Het is daarom belangrijk dat het advies voor verwijzing naar een zorgverlener van een bepaalde psychosociale of (para)medische discipline of naar een behandelcentrum goed met de patiënt besproken wordt, zodat de patiënt goed geïnformeerd kan beslissen en gemotiveerd is voor de gekozen zorg.

Ondanks een hoge distress score of onvervulde zorgbehoefte zal niet elke patiënt verwezen willen worden. Patiënten bepalen uiteindelijk zelf of zij wel of geen gebruik maken van aanvullende gespecialiseerde psychosociale en/of paramedische zorg.

Ook bij een lage distress score of weinig behoefte aan zorg, waarderen patiënten het dat met hen in gesprek wordt gegaan over hun functioneren en dat, waar nodig, basale psychosociale ondersteuning wordt geboden. Het is te adviseren ook bij een lage score een verwijzing te regelen indien de patiënt zelf de behoefte uit aan gespecialiseerde psychosociale en/of (para)medische zorg.

Naast professionele zorg kunnen patiënten gebaat zijn bij lotgenotencontact, bijvoorbeeld via specifieke patiëntenverenigingen, via www.kanker.nl of bij inloophuizen voor mensen met kanker. Zorgverleners moeten patiënten op deze vormen van laagdrempelige en kosteloze ondersteuning wijzen.

Professioneel perspectief

Het bespreken van het ingevulde signaleringsinstrument met de patiënt, het bieden van basale psychosociale ondersteuning en adequaat verwijzen vraagt specifieke kennis en vaardigheden van de zorgverlener. De zorgverlener zal bekwaam moeten zijn om aan de hand van de antwoorden van de patiënt op het gebruikte signaleringsinstrument na te gaan op welk vlak of vlakken de problemen liggen en welke behoefte of wenselijkheid er is voor aanvullende gespecialiseerde psychosociale of (para)medische

zorg. Daartoe zal deze zorgverlener ook kennis moeten hebben van de specifieke expertise van de verschillende disciplines naar wie verwezen kan worden (welke zorg kan welke discipline leveren). De aard van de gesignaleerde problemen is bepalend voor naar welke discipline(s) te verwijzen. Voor sommige problemen is het bepalen van naar wie te verwijzen minder eenvoudig, omdat de oorzaak van een specifiek probleem op verschillende terreinen kan liggen. Zo kunnen bijvoorbeeld slaapproblemen zowel een lichamelijke (pijn, apneu), psychische (depressie, angst), sociale (zorgen om naasten) als een existentiële (ervaren van zinloosheid, angst voor de dood) oorzaak hebben. Vaardigheden voor het voeren van een gesprek over het ingevulde signaleringsinstrument is dan ook essentieel bij de beslissing naar welke psychosociale en/of (para)medische zorgverlener(s) of naar welk zorgprogramma te verwijzen.

Naast deskundigheid met betrekking tot verwijzen is ook deskundigheid in het bieden van psychosociale ondersteuning van belang tijdens het bespreken van het signaleringsinstrument. Voor alle patiënten is het raadzaam om aandacht te geven aan empowerment en aan zelfmanagement ([Visie Psychosociale Oncologische Zorg op Maat](#)).

Voor adequaat verwijzen is het belangrijk dat de zorgverlener die het signaleringsinstrument bespreekt goed op de hoogte is van de mogelijkheden en de beschikbaarheid van gespecialiseerde psychosociale en (para)medische disciplines in de eigen instelling en die in de directe omgeving.

Goed contact met gespecialiseerde psychosociale en paramedische disciplines kan de zorgverlener ondersteunen als hij/zij zich ernstig zorgen maakt omdat een patiënt aangeeft veel last te hebben van distress (score boven afkappunt) en problemen, terwijl de patiënt niet verwezen wil worden. Handreikingen kunnen door hen geboden worden voor het bieden van basale ondersteuning.

Tabel 1 kan als leidraad dienen voor verwijzing naar psychosociale en (para)medische zorgverleners passend bij de specifieke problemen/vragen van de patiënt.

Tabel 1. Grove indeling voor verwijzing naar psychosociale en (para)medische zorgverleners passend bij kwaliteit van leven domein en zorggebied

Kwaliteit van leven domeinen, zorggebieden	Verwijzing naar psychosociale en/of (para)medische zorgverleners
Lichamelijke problemen	Huisarts/medisch specialist, verpleegkundige/verpleegkundig specialist, Fysiotherapeut, Diëtist, Logopedist, Seksuoloog, Huid/Oedeemtherapeut, Ergotherapeut, Revalidatiearts
Praktische problemen	Medisch maatschappelijk werker, Ergotherapeut
Werk gerelateerde problemen	Bedrijfsarts, Bedrijfsarts Consulent Oncologie (BACO), Medisch maatschappelijk werker, Ergotherapeut
Gezins-/sociale problemen	Medisch maatschappelijk werker, BIG-geregistreeerde psycholoog, Psychiater
Emotionele problemen	Medisch maatschappelijk werker, BIG-geregistreeerde psycholoog, Psychiater, Geestelijk verzorger
Cognitieve problemen	Neuropsycholoog
Levensbeschouwelijke of zingevingsvragen	Geestelijk verzorger
Bij complexe en meervoudig, samenhangende problematiek op verscheidene vlakken	Als een interdisciplinair onderling afgestemd behandelplan noodzakelijk wordt geacht kan een patiënt verwezen worden naar medisch specialistische revalidatie bij oncologie .

Een patiënt kan verwezen worden naar één zorgverlener of naar meerdere zorgverleners van verschillende disciplines. Zo kan een patiënt verwezen worden voor een psychische stoornis (probleem in het emotionele domein) naar een psycholoog, voor problemen met werkhervatting naar een maatschappelijk werker en voor problemen met gewicht/voeding (probleem in het fysieke domein) naar een diëtist.

Het verdient voorkeur dat de zorgverlener naar wie verwezen wordt ervaring heeft met problematiek van mensen met kanker. Zorgverleners van de hierboven genoemde disciplines die zich specifiek bekwaamd

hebben op het gebied van de oncologie zijn te vinden in de [Verwijsgids Kanker](#).

Verwijzing bij lichamelijke problemen

Indien lichamelijke klachten de boventoon voeren, is het aan te bevelen een (para)medische of verpleegkundige discipline in te schakelen. Per klacht kan nagegaan worden welke discipline deze klacht adequaat zou kunnen behandelen. (Para)medische disciplines die van aanvullende waarde kunnen zijn bij de behandeling van mensen met kanker voor lichamelijke problemen zijn bijvoorbeeld diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten (met het voor het probleem relevante specialismen), huid/oedeemtherapeuten, revalidatieartsen, logopedisten, seksuologen, artsen en verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten.

Verwijzing bij praktische problemen

Bij praktische problemen kan verwezen worden naar een medisch maatschappelijk werker of ergotherapeut bijvoorbeeld voor problemen met vervoer, financiën, werk, school, huishouden. De ergotherapeut kan bij diverse problematiek in relatie tot het dagelijks handelen helpen bij het vergroten van de autonomie en participatie van de patiënt met zijn ziekte in relatie tot zijn fysieke en sociale omgeving.

Verwijzing bij werkgerelateerde problemen

Bij werk gerelateerde problemen kan verwezen worden naar de eigen bedrijfsarts, een Bedrijfsarts Consulent Oncologie ([BACCO](#)), een medisch maatschappelijk werker of een ergotherapeut. Voor problemen met werk en werkhervatting zie de [Blauwdruk Kanker en Werk](#) (versie 2009) en de [richtlijn Kanker en Werk](#).

Verwijzing bij gezins-/sociale problemen, emotionele problemen, cognitieve problemen en vragen op het gebied van levensbeschouwing / zingeving

Indien gezins-/sociale, emotionele, cognitieve. en levensbeschouwelijke problemen of zingevingvragen de boventoon voeren, is het aan te bevelen gespecialiseerde psychosociale zorgverleners in te schakelen. Dit kunnen maatschappelijk werkers (Beroepsregister van agogisch en maatschappelijk werkers), gezondheidszorgpsychologen (BIG art.3), klinisch psychologen/psychotherapeuten (BIG art.14), psychiaters (BIG art. 14) en geestelijk verzorgers (Stichting Kwaliteitsregister Geestelijke Verzorging) zijn. Een patiënt kan, indien nodig of gewenst, samen met naasten verwezen worden. Bij cognitieve problemen kan een patiënt, eventueel samen met naasten, verwezen worden naar een klinisch neuropsycholoog (BIG art. 14) of psychiater. Psychosociale zorgverleners die zich hebben gespecialiseerd op het gebied van de oncologie zijn eveneens te vinden in de [Verwijsgids Kanker](#) en in het [NVPO-deskundigenbestand](#). Hieronder worden de indicaties voor verwijzing en de expertise weergegeven per psychosociale discipline.

(Algemeen, GGZ of Medisch) Maatschappelijk werk

De maatschappelijk werker richt zich op de patiënt en zijn/haar naasten en biedt psychosociale ondersteuning bij (relatief) eenvoudige problemen van psychische en sociale aard⁷. De aard van de problemen kan variëren van relatief eenvoudig tot meer gecompliceerde problematiek. Er wordt aandacht gegeven aan het versterken van de gezonde psychische krachten in de patiënt, het versterken van diens draagkracht en herstel van autonomie. Daarbij sluit de maatschappelijk werker aan bij de visie en beleving van de patiënt op zijn situatie in zijn sociale context en bij zijn hulpvraag.

Thema's waar maatschappelijk werkers aandacht voor hebben zijn: eigenwaarde en zelfvertrouwen; Aanpassingsmogelijkheden aan de ziekte en de gevolgen daarvan; omgaan met angst en somberheid als gezonde reactie op een belastende situatie; communicatie en assertiviteit; sociaal functioneren en rolveranderingen; sociaal materiële zorgen en problemen (zie verwijzing bij praktische problemen) en belangenbehartiging naar instanties / zorgcoördinatie. Ook daar waar wrijving ontstaat tussen de patiënt en zijn naasten of tussen de patiënt en diens zorgverleners is verwijzing naar maatschappelijk werk mogelijk. De maatschappelijk werker stelt op korte termijn haalbare doelen samen met patiënt en/of diens naasten en werkt aan het vergroten van controle. Dit kan angst reduceren en een gunstige invloed hebben op het aanpassingsproces en actief coping gedrag (stressmanagement). Psycho-educatie en steunende interventies kunnen een gunstige (preventieve) invloed hebben op het gehele proces van verliesverwerking en ten aanzien van vermoeidheid. De steunende interventies richten zich op emoties, gedrag en cognities.

Gezondheidszorg/klinisch psycholoog/klinisch neuropsycholoog/psychotherapeut

Bij een matige tot ernstige distress, een vermoeden van een pathologische reactie of een vermoeden van een in termen van een DSM te classificeren stoornis, waarvoor behandeling onder andere in het kader van de Generalistische Basis GGZ (GBGGZ) of specialistische GGZ (SGGZ) nodig is, dan kunnen de patiënt en zijn/haar naasten, voor verdere diagnostiek en behandeling worden verwezen naar een

gezondheidszorg-, klinisch of neuropsycholoog of psychotherapeut⁷.

Dit is het geval bij een mogelijke depressie, ernstige (fobische) angstklachten, chronische vermoeidheid, ernstige interfererende verwerkingsproblemen of aanpassingsstoornissen. Pas als aanvullende diagnostiek de diagnose bevestigt, kan een behandelplan opgesteld worden. Behandeling met gerichte psychotherapie verdient de voorkeur, zeker als evidence based behandelingen voor mensen met kanker voorhanden zijn, zoals voor depressie en chronische vermoeidheid.

Indien aanvullende diagnostiek uitwijst dat psychotherapie op dat moment afgeraden of niet gewenst is, dient dit kenbaar gemaakt te worden aan de verwijzer.

Verwijzing naar een psycholoog is eveneens aan te bevelen als psychische problemen interfereren met de medische behandeling of het herstel belemmeren. Er kan sprake zijn van problemen in de arts-patiënt communicatie, verwachtingen of opvattingen die niet overeenstemmen met het medisch beleid of gedragsfactoren die lichamelijke klachten versterken, zoals verhoogde symptoomperceptie, catastroferende cognities of overmatig ziektegedrag.

Als kanker gepaard gaat met andere ingrijpende levensgebeurtenissen, kan dit ook aanleiding zijn voor ernstige distress.

Problemen op meerdere belangrijke levensgebieden (gezondheid, werk, gezin, familie, sociaal netwerk) kunnen het psychisch evenwicht dermate ernstig verstoren dat psychologische behandeling noodzakelijk is.

Ook in geval een patiënt voorafgaand aan de diagnose kanker eerder psychologische behandeling heeft ondergaan, is het bij verhoogde distress raadzaam door te verwijzen naar een psycholoog, zoals bij premorbide persoonlijkheidsproblemen, stemmingsproblemen, burn-out, gecompliceerde rouw of relatieproblematiek.

Bij cognitieve functiestoornissen is verwijzing naar de klinisch neuropsycholoog geïndiceerd. Cognitieve functiestoornissen zijn stoornissen in de psychische functies aandacht, waarneming, bewustzijn, oriëntatie, en denken (zoals planning en abstractievermogen), in combinatie met psychisch lijden en/of sociaal disfunctioneren.

Een patiënt kan samen met naasten verwezen worden naar een psycholoog wanneer de ziekte relatieproblemen of gezinsproblemen teweeg brengt of verergert.

Psychiatrie

Als er sprake lijkt van ernstige distress, met name als dit gepaard gaat met psychiatrische symptomen waarbij aanvullend psychiatrisch onderzoek en behandeling onder andere in het kader van de Generalistische Basis GGZ (GBGGZ) en specialistische GGZ (SGGZ) nodig is, dan kunnen patiënt en zijn/haar naasten voor verdere diagnostiek en behandeling worden verwezen naar een psychiater⁷. Van belang is te letten op aanwijzingen voor een ernstige depressie, angststoornis of complexe somatisch-psychische comorbiditeit. Ook in het geval van suïcidedreiging, intoxicatie, ernstige verslavingsproblematiek, een premorbide psychiatrisch ziektebeeld, een voorgeschiedenis van psychiatrische behandeling of gebruik van psychofarmaca (met name antidepressiva, neuroleptica of lithiumgebruik) is overleg met of verwijzing naar een psychiater geïndiceerd. Ook bij psychiatrische symptomen door ziekte of behandeling (bijvoorbeeld hormonale ontregeling bij pancreaskanker, cognitieve veranderingen bij een hersentumor of het ontstaan van een delier) is verwijzing aan te raden.

Geestelijke verzorging

Indien levensbeschouwelijke, spirituele, existentiële, ethische of zingevingsvragen een rol spelen, is het aan te bevelen een geestelijk verzorger in te schakelen. Ook bij emotionele problemen als schuld en schaamte, somberheid, eenzaamheid, gevoel van zinloosheid, angst voor de dood en daar waar sprake is van een existentiële crisis, is verwijzing naar een geestelijk verzorger geïndiceerd.

De geestelijk verzorger richt zich op de levensbeschouwelijke en existentiële opgave waar de patiënt met kanker zich voor gesteld ziet. Dit komt voort uit het gegeven dat het geleefde leven niet langer als vanzelfsprekend wordt ervaren, zoals in situaties van leven en dood, bij afscheid en verlies, bij ervaringen van grote verbondenheid of juist van verlatenheid en bij ethische vragen. De geestelijk verzorger heeft de deskundigheid om boven genoemde vragen en problemen te inventariseren, te benoemen en te verbinden met de dragende centrale waarden van de patiënt. Geestelijk verzorgers gaan op zoek naar wat de ander kracht en inspiratie geeft, staat stil bij de religieus-spirituele coping van de patiënt, aansluitend bij diens levensverhaal en levensbeschouwelijke achtergrond. Geestelijk verzorgers zijn er voor iedereen, ongeacht geloof of levensovertuiging. ([Beroepsprofiel geestelijke verzorging](#). VGVZ, 2015).

Het [stroomschema](#) geeft schematisch het proces van Detecteren behoefte psychosociale zorg weer en van wat gebeurt na verwijzing, namelijk diagnostiek en behandeling volgens de richtlijnen van de beroepsgroep. Het figuur en de uitleg daarbij verduidelijken het proces voor zorgverleners.

Organisatie

Organisatorisch is afstemming van de psychosociale en (para)medische zorgverleners met elkaar en met de basisbehandelaars noodzakelijk, evenals terugg rapportage over (het effect van) de gegeven behandeling van de zorgverlener naar wie verwezen is naar de verwijzend behandelaar. Structureel werkoverleg/casuïstiekbespreking van de diverse psychosociale en (para)medische zorgverleners en de basisbehandelaars bevordert het onderlinge contact, verhoogt het inzicht in elkaars expertise/zorgverleningsmogelijkheden en vergemakkelijkt verwijzingen.

In een (psychosociaal) multidisciplinair overleg (MDO) kunnen de bij een patiënt betrokken zorgverleners onderling afstemmen over de wenselijkheid of noodzaak van de verwijzing en naar welke gespecialiseerde psychosociale of paramedische discipline, danwel medisch specialistische revalidatiezorg dit het best zou kunnen, gezien de door de patiënt aangegeven problemen. Met name patiënten met een hoge distress score en geen wens voor verwijzing kunnen hier besproken worden.

Van de psychosociale en (para)medische professionals mag verwacht worden dat er, waar nodig, onderling geconsulteerd c.q. verwezen wordt.

Maatschappij

De richtlijn buigt zich niet over financiën, maar de werkgroep pleit er wel voor dat elke patiënt de zorg krijgt die hij/zij nodig heeft en dat die zorg gefinancierd wordt. Lang niet alle aanvullende zorg wordt door de basisverzekering gedekt. Het is dan ook aan te raden dat de patiënt wordt voorgelicht over de mogelijke kosten die verwijzing met zich mee kunnen brengen en dat hij/zij zich hierover vooraf informeert bij de eigen zorgverzekering.

Organisatorische randvoorwaarden

Aanbevelingen:

Uitgangsvraag

Wat zijn de organisatorische randvoorwaarden waarbinnen het detecteren van distress en zorgbehoefte (instrument, gesprek en verwijzing) succesvol kan worden toegepast?

Aanbevelingen

Er wordt geadviseerd om onderstaande randvoorwaarden in ogenschouw te nemen voor het succesvol implementeren van het signaleren van klachten/detecteren behoeften zorg:

- een duidelijke visie op te nemen in beleidsplannen ten aanzien van het belang van signaleren van klachten/detecteren behoeften zorg in de oncologische zorg met daarin de benodigde inzet en ondersteuning vanuit het management.
- centraal project management aan te stellen, met een duidelijke karrtrekker
- het betrekken van inhoudelijke experts vanuit de praktijk bij het implementeren van het proces van detecteren behoeften psychosociale zorg.
- duidelijk geformuleerde doelen en maandelijkse terugrapportage over de voortgang van de implementatie aan de oncologische behandelaars (artsen en verpleegkundigen).
- gestructureerde signaleringssystematiek in te voeren, waarbij is aangetoond, dat dit weinig tot niet meer tijd kost voor de zorgverleners en erg wordt gewaardeerd door patiënten.
- opname van het proces van signaleren, bespreken en verwijzen in tumorspecifieke zorgpaden. Daarnaast is het zeer wenselijk dat voor betrokkenen duidelijk is naar welke disciplines binnen de instelling en externe instantie patiënten kunnen worden doorverwezen, wanneer de score en psychosociale zorginventarisatie daartoe aanleiding geeft en door de patiënt zelf gewenst wordt.
- In het te ontwikkelen zorgpad aandacht te hebben voor patient empowerment, zelfmanagement, belang van patiënten wijzen op www.kanker.nl en de [Verwijsgids Kanker](#), met gebruikmaking van PROMs als kwaliteitsevaluatie-instrument.
- te werken met zorgverleners die voldoende competent zijn om met mensen met kanker de antwoorden op het signaleringsinstrument te bespreken, basale psychosociale ondersteuning te bieden en inzicht te hebben in de juiste verwijsmogelijkheden afhankelijk van de door een patiënt met kanker ervaren zorgbehoefte/verwijswens.
- zorgverleners training en nascholing te bieden, om distress en zorgbehoefte/zorgwens op basis van het signaleringsinstrument te herkennen, over de aangegeven problematiek te communiceren, basale psychosociale zorg verlenen en optimaal te kunnen verwijzen.
- indien de training en nascholing door gespecialiseerde psychosociale zorgverleners van de instelling zelf wordt gegeven, heeft dit als aangetoond voordeel, dat dit de interne verwijzdrempel verlaagt en de onderlinge samenwerking en terugkoppeling bevordert.
- bij de opzet en voortgang van psychosociale signaleringsprogramma's in de oncologie direct een kosten-batenanalyse mee te laten lopen, teneinde de elders aangetoonde kosten-effectiviteit in onderzoekssetting ook in de Nederlandse dagelijkse praktijk zichtbaar te maken en een goede afweging te maken van geïnvesteerde kosten, eventuele besparingen in het vervolgtraject en mogelijke gezondheidswinst in kwalitatief opzicht op korte en langere termijn.
- zoveel mogelijk van het elektronisch patiëntendossier gebruik te maken zowel bij het signaleren klachten/detecteren behoeften zorg als bij verwijz- en therapiemogelijkheden.

Literatuurbespreking:

Bij de literatuursearch naar wetenschappelijke onderbouwing voor succesvolle organisatorische randvoorwaarden voor het gestructureerd detecteren van aanvullende psychosociale zorgbehoefte voor oncologische patiënten is gezocht naar literatuur vanaf 2008 tot begin 2015. Uiteindelijk werden 12 observationele en kwalitatieve studies geselecteerd die aan de vereiste kwaliteitscriteria voldeden, naast één systematische review naar de helpende en belemmerende organisatorische factoren voor optimalisering van de patiëntenzorg rondom pijn bij kanker bij volwassenen; totaal 13 artikelen. Bij de literatuurbesprekingen van de diverse studies wordt de term signalering gebruikt indien uit de studie duidelijk werd dat, naast het gebruik van een signalerings- of screeningsinstrument, tevens sprake was van een aanvullend inventariserend gesprek. Logischerwijs zijn er geen bruikbare RCTs gevonden; kwalitatieve en observationele studies zijn meer aangewezen onderzoeksmethoden om inzicht te krijgen in

belemmerende factoren en relevante randvoorwaarden voor implementatie.

Tijdgebrek werd in een aantal onderzoeken door zorgverleners genoemd als ervaren belemmering [Absolom 2011⁴, Clark 2009³⁰, Dudgeon 2012⁴⁰, Mitchell 2008¹¹⁴, Riblet 2014¹³⁶, Tavernier 2013¹⁵⁶].

Tavernier [2013]¹⁵⁶ onderzocht in de Verenigde Staten onder de leden van de Oncology Nursing Society welke barrières verpleegkundigen aangeven bij het daadwerkelijk implementeren van de Lastmeter binnen hun organisaties. Van de 30.000 leden werden random 2.000 verpleegkundigen aangeschreven/gemild of zij een enquête wilden invullen naar de bekendheid en gebruik van de Lastmeter. Bij een overigens zeer lage respons van 23% (uiteindelijk 409 bruikbaar ingevulde enquêtes), gaven slechts 17% van de reagerende verpleegkundigen aan dat de Lastmeter was geïmplementeerd en was de Richtlijn voor Implementatie van de Lastmeter bij het merendeel onbekend. De opgegeven redenen voor het niet gebruiken van de Lastmeter waren: tijdgebrek, gebrek aan deskundigheid t.a.v. gebruik, onzekerheid over vervolgopties, onzekerheid over verantwoordelijkheden, gebrek aan verwijsmogelijkheden en het heersende idee dat patiënten geen last willen bespreken.

In een observationele studie van Dinkel [2010]³⁹ in München, Duitsland, werd gekeken naar het verschil in acceptatie en tijdsbeslag van een pen-en-papier distress-screening versus gedigitaliseerde computersystematiek. Opmerkelijk was dat 18% van de verpleging/radiotherapeutisch laboranten vonden dat de screening met de papieren versie de begeleidende professionals meer tijd kostte dan met de gedigitaliseerde versie (3,7% dacht juist andersom) terwijl de benodigde staftijd bij beide versies in werkelijkheid evenveel tijd in beslag nam, namelijk 6 minuten. In het onderzoek van Clark [2009]³⁰ in San Diego, Verenigde Staten, bleek het belangrijkste obstakel bij invoering van touch-screen technologie voor het opsporen van psychosociale problematiek te berusten bij het front-office personeel, dat meende patiënten te overbelasten met de vraag om via touchscreen vragen te beantwoorden. Zij maken de aanbeveling om dergelijk ondersteunend personeel van meet af aan te betrekken bij dit soort projecten en hen te laten delen in de positieve feedback van de patiënten zelf. In dit onderzoek maakten de digitale psychosociale gegevens deel uit van het medische dossier, waarbij de informatie direct werd doorgegeven aan de juiste disciplines (bijv. bij ernstige pijn naar de arts, verpleegkundige en het maatschappelijk werk; bij suïcidale gedachten naar de psycholoog; bij misselijkheid en/of gewichtsverlies naar arts en verpleegkundige etc.).

Draagvlak creëren en een trekker/leider aanstellen is van belang zoals blijkt uit het onderzoek van Dudgeon [2012]⁴⁰ en Riblet [2014]¹³⁶. Dudgeon beschrijft hoe in Canada in 14 regionale kankercentra routinematige screening met de ESAS geïmplementeerd kon worden middels een kwaliteitsproject volgens het multidisciplinaire op teamwerk gebaseerde model van Langley et al. in combinatie met regelmatige Plan-Do-Study-Act cycli en de systematiek van het Institute for Healthcare Improvement, Breakthrough Series Collaborative Model. Hierbij is een centrale terugkoppeling van de lokale uitwerking belangrijk, waarbij per locatie een multidisciplinair team met één aangewezen leider/trekker t.b.v. dit project maandelijks terug rapporteert en met de feedback de organisatie/implementatie verder bijstelt met duidelijke en concrete doelen. Tevens stellen zij dat het belangrijk is voor het welslagen per locatie dat een belangrijk aansprekend persoon betrokken is ("clinical champion", bijvoorbeeld een radiotherapeut of psycholoog met visie op, en ervaring met, verbetering van patiëntenzorg). Met deze inspanningen steeg het percentage patiënten waarbij de ESAS werd afgenomen van 18% naar 60% van de mensen met longkanker en van 13% naar zo'n 32% van de andere mensen met kanker.

Riblet et al [2014]¹³⁶ toonden aan in Norris Cotton Cancer Center in noord New England, Verenigde Staten, dat middels een kwaliteitsbevorderingsproject screening t.b.v. psychosociale zorg behoefte geïmplementeerd kon worden tot bij 84% van de nieuw gediagnostiseerde hoofd-hals-oncologie-patiënten, waarbij tevens bij gevonden psychosociale problematiek de benodigde vervolgcycli voor verdere psychosociale zorg werden ingezet. Zij stelden een multidisciplinair team samen met als teamleider een arts-assistent die een masteropleiding in Leadership Preventive Medicine en psychiatrie volgde, een internist-oncoloog, een oncologie verpleegkundig specialist en een gediplomeerde verpleegkundig assistent (licensed nursing assistant), die als spin in het web fungeerde om de patiënten op te zoeken op de polikliniek, te instrueren over de gebruikte vragenlijst, deze gegevens bij de arts en verpleegkundig specialist terecht te laten komen en deel te nemen aan de besprekingen hoe bij welke scores verdere psychosociale zorg ingezet moest worden. Belangrijke succesfactoren waren de betrokkenheid van een senior trekker van dit implementatie project, het volgen van Plan-Do-Study-Act cycli om de signalering, de inzet en continuïteit van de verpleegkundig assistent en het zo eenvoudig mogelijk inpassen van eventuele vervolgcycli binnen de gebruikelijke workflow.

Het onderzoek van Williams & Mann [2009] uit Australië bij mensen met borstkanker en de daarbij betrokken artsen en verpleegkundigen, bevestigt de noodzaak tot het definiëren van duidelijke doorverwijscriteria en benadrukt het belang van een multidisciplinair overleg waarbij de verwijzing naar en met de psychosociale disciplines inclusief terugkoppeling van de bevindingen wordt besproken.

Absolom et al.⁴ beschrijven in een studie van 2011 in Yorkshire (Leeds en omgeving) in Engeland, bij 23 geïnterviewde artsen (8 internist-oncologen, 4 chirurgen) en verpleegkundigen (6 verpleegkundig specialisten oncologie en 5 afdelingsverpleegkundigen) dat zonder adequate vervolg/doorverwijs-mogelijkheden en eigen afdoende training om de eerste emotionele opvang te verzorgen, de betrokken verpleegkundigen (en artsen) zich veelal onthand voelden. Zij concluderen dat hoezeer afdoende training ook van belang is bij het opsporen van de behoefte aan psychosociale zorg, daadwerkelijke toegang tot deze professionals met duidelijkheid over de benodigde verwijsprocedures en tijdige inzetbaarheid van deze deskundigen eveneens van groot belang is.

De noodzaak tot training wordt verder benadrukt in de studies van Mitchell [2008]¹¹⁴ en Lee [2010]⁹⁶. Mitchell [2008]¹¹⁴ beschrijft de respons van 300 gezondheidswerkers in de oncologie met 226 (75% respons) volledig ingevulde enquêtes op een vragenlijst naar: a) voorkeuren screeningsystematiek; b) hindernissen voor screenen/signaleren; c) voorspellers voor succesvolle signaleringsinvoering. Veel specialisten en verpleegkundig specialisten gaven aan meestal/altijd te informeren naar stemming en emotionele problematiek, waarbij slechts 10% daarvoor een gevalideerd instrument gebruikte. Belangrijke hindernis was tijdgebrek (aangegeven door 58%), maar ook gebrek aan training en vertrouwen in eigen kunnen (17%). De bereidheid om tijd te spenderen aan gevonden last/distress was hoog bij de verpleegkundigen (90%) en maar 40% bij de artsen, waarbij met name tijdgebrek in vervolgsafspraken een belangrijke rol speelde.

Lee [2010]⁹⁶ beschrijft een 12-weeken durende pilot in Alfred Hospital, Melbourne, Australië, waarbij opgenomen oncologie- en hemato-oncologiepatiënten worden gescreend met de Lastmeter inclusief de Probleemlijst gevolgd door gesprek met de verpleegkundigen. Zij bemerkten vooral dat deze systematische signalering meer problemen aan het licht brachten, die doorverwijzing behoeften, waarbij de verwijzingen naar psychologen (van 14 naar 27) en maatschappelijk werkers (van 141 naar 174) toenamen. Daarbij werd tevens duidelijk dat de verpleegkundigen zelf graag beter toegerust wilden worden om emotionele problemen beter bespreekbaar te maken en hun eigen rol in de patiëntenzorg te versterken.

In het onderzoek van Livingston [2010]⁹⁷, ook in Melbourne, Australië, werden mensen met colorectaal kanker 2 keer thuis gebeld na de afronding van hun behandelingen: 7-10 dagen later en 4 weken daarna. Telefonisch werd de Last- en Impactmeter afgenomen en besproken, verdere informatie gegeven en hulp aangeboden indien aangewezen. Hierbij werden van de 59 patiënten na het eerste telefonische gesprek 2 patiënten doorverwezen en na het tweede telefoongesprek nog eens 4 patiënten verwezen naar de huisarts, psycholoog of maatschappelijk werk. Van belang is met name dat de overgrote meerderheid de extra telefoongesprekken erg op prijs stelden (82% vond het eerste telefoongesprek behulpzaam, 79% het tweede telefoongesprek) als manier om nog eens te reflecteren op hun ziekte en behandelingen en om zich niet in de steek gelaten te voelen.

Mitchell heeft in 2009-2010 bij de radiotherapie in Leicester, Engeland, nogmaals onderzocht wat nou maakt, dat de implementatie van het Lastmetergebruik in de vaste routine van alledag zo moeizaam verloopt [Mitchell 2012]¹¹⁵. De Lastmeter en Emotions-thermometer werden geïntroduceerd met het aanbod voor 1-uur training met 4 extra opvolg-sessies van 1 uur en indien gewenst verdere communicatietraining. Van deze trainingsmogelijkheden werd minimaal gebruik gemaakt (25%). Na afloop van de studieperiode bleek dat 43% het invoeren van gestructureerde signalering als zinvol had ervaren, 21% was neutraal en 36% had het invoeren als niet zinvol ervaren. In 51% van de gevallen had de signalering naar de mening van de professionals wel hun communicatievaardigheden verbeterd. Degenen die van tevoren het meest enthousiast waren over het invoeren van gestructureerde signalering, profiteerden het meest qua communicatie en herkenning van door patiënten ervaren last.

De enige systematische review is specifiek gericht op programma's voor pijnbestrijding binnen de oncologie [Luckett 2013]¹⁰⁰ en toont aan dat, ook in het pijnmanagement, binnen de oncologie veranderprocessen moeizaam verlopen met bezwaren tegen in te zetten tijd, voorgestelde meetinstrumenten, het volgen van andere/nieuwe procedures, gebrek aan kennis en interesse bij verder toch duidelijk bewezen nut van de inzet van valide pijninstrumenten om pijn beter te objectiveren, te monitoren en adequaat volgens richtlijnen te behandelen.

Conclusies:

Er zijn aanwijzingen dat de volgende randvoorwaarden bevorderend zijn voor de invoering van psychosociale zorgbehoefte signalering:

- gecentraliseerd project management, een centraal persoon toegewijd aan de implementatie, voortrekkers
- duidelijk gestelde doelen, maandelijks terugrapportage, cyclisch evaluatie- en verbeterproces, steun van het management

Niveau C: Dudgeon 2012⁴⁰; Riblet 2014¹³⁶

Er zijn aanwijzingen dat zorgprofessionals de volgende factoren als belemmerend ervaren:

- tijdgebrek
- ongeschikte inrichting van de werkomgeving c.q. het werkproces,
- ontbreken van een verantwoordelijke voor de screening en/of signalering,
- ontbreken van richtlijnen over wat te doen met de uitslagen, wanneer en naar waar verwijzen,
- toegankelijkheid naar en beschikbaarheid van gespecialiseerde psychosociale disciplines in het vervolgtraject,
- te weinig vaardigheden van verpleging en artsen voor screening/signalering,
- angst voor verandering, verstoring van de gebruikelijke werkwijze,
- onbekendheid met signaleringssystematiek, geen meerwaarde zien
- patiënt gerelateerde belemmeringen zoals taalproblemen of hoge leeftijd,
- kosten voor de implementatie,
- gebrek aan overeenstemming over het signaleringsinstrument
- gebrek aan voldoende middelen om het programma in stand te blijven houden

Niveau C: Absolom 2011⁴, Clark 2009³⁰, Dudgeon 2012⁴⁰, Lee 2010⁹⁶, Livingston 2010⁹⁷, Mitchell 2008¹¹⁴, Riblet 2014¹³⁶, Tavernier 2013¹⁵⁶, Williams 2009¹⁷⁵.

Overwegingen:

Klinische relevantie

Naar de mening van de werkgroep hoort signaleren van distress een integraal onderdeel van oncologische zorg te zijn, hetgeen ook in de literatuur onderschreven wordt. In een beschrijvend review benadrukken Carlson et al. [2012]²⁴ het belang van draagvlak op meerdere niveaus binnen een organisatie voor het welslagen van het implementeren van systematische signalering op distress. Een dergelijk implementatietraject heeft steun vanuit de Raad van Bestuur/directie nodig, een lokale coördinator, betrokkenheid van verplegend personeel en betrokkenheid vanuit de patiënten groeperingen [Carlson 2012]²⁴. Het belang van visie, draagvlak en trekker voor het inrichten van psychosociale zorg en signalering binnen Nederland wordt tevens onderschreven in het onderzoek van Hoekstra-Weebers [2010]⁶⁵. Implementatie, volgens een draaiboek waarin de procedure en benodigde materialen beschreven zijn, is haalbaar in Nederland [van Nuenen 2016]¹⁶². Welk instrument gebruikt gaat worden, hangt mede af van de keuze van de zorgprofessionals die het in de dagelijkse praktijk zullen gebruiken.

Veiligheid

De privacy van de patiënt dient gewaarborgd te zijn. Daarom moet met ingevulde signalerings-vragenlijsten zorgvuldig worden omgegaan en ze moeten veilig bewaard worden. Dat kan in een EPD waartoe alleen die zorgverleners toegang hebben die bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn.

Bij begin van het diagnostisch c.q. (oncologische) behandeltraject wordt met de patiënt besproken dat gegevens van de patient ter bevordering van de kwaliteit van de zorg voor inter- en multidisciplinaire communicatie (bijvoorbeeld specialist met de huisarts of in een MDO) over afdelingen, instellingen en locaties heen, inzichtelijk zijn en wanneer nodig worden uitgewisseld, tenzij de patient daar bezwaar tegen maakt.

Indien een instelling gegevens verkregen van patiënten over detecteren distress en zorgbehoefte op een later moment wil gebruiken voor wetenschappelijke doeleinden, dient de vigerende regelgeving gevolgd te worden m.b.t. het daarover informeren c.q. toestemming krijgen van de patiënt.

Het is ook van belang de patiënt te informeren dat hij of zij eigenaar is van zijn eigen dossier.

Patiëntenperspectief

Naar de mening van de werkgroep is structurele aandacht voor distress onderdeel van integrale oncologische zorg.

Patiënten zijn blij met de structurele aandacht voor de psychische aspecten binnen de zorg [Lambert 2014]⁹³, Bultz 2013¹⁹]. Nederlands onderzoek naar wat patiënten en zorgverleners belangrijk vinden als het gaat om gezondheid, laat zien dat issues die te maken hebben met de spirituele/existentiële dimensie en het sociaal en maatschappelijk participeren door patiënten veel hoger worden gewaardeerd dan verpleegkundigen en vooral artsen [Huber 2014]⁷¹. Onderzoek onder mensen met kanker in Nederland naar onbeantwoorde behoeften aan zorg laat zien dat zij zouden willen dat de eigen zorgverleners onder andere vaker aandacht zouden hebben voor psychosociale behoeften en zingevingsvragen [Osse 2005]¹²⁸. De implementatie van een signaleringsinstrument voor distress heeft als voornaamste doel de communicatie met de patiënt te faciliteren, psychosociale behoeften en levensvragen systematisch te signaleren, zelf de primaire zorg te bieden voor deze behoeften en daar waar nodig te verwijzen. Het is van belang te realiseren, dat lang niet alle patiënten met hoge distress-scores naast de zorg die zij van hun reguliere zorgverleners ontvangen, aanvullende gespecialiseerde psychosociale hulp nodig hebben c.q. wensen te aanvaarden. Clover [2014]³³ onderzocht dat van de 311 patiënten met een lastscore > 4 221 (71%) geen extra hulp wilden. Een groot deel wilde zelf de problemen overwinnen (n=99, 46%) of had al hulp (n=52, 24%). Lambert [2014]⁹³ vond dat de helft van de onderzochte gynaecologische-oncologische patiënten met een lastscore >4 geen extra professionele hulp wilden en genoeg hadden aan steun van partner, familie, en/of vrienden. Degenen die wel hulp wilden, hadden veelal andere ernstige gebeurtenissen meegemaakt en hadden minder sociale steun. Ook Carlson [2012]²⁴ heeft in een RCT aangetoond dat slechts 52% van de mensen met longkanker en 40% van de mensen met borstkanker een verder gesprek over hun ervaren hoge emotionele last wilden en dat uiteindelijk maar 30% van degenen met een lastscore >4 werd verwezen.

Naast aandacht voor distress is er ook steeds meer aandacht voor zelfmanagement. Dit is het vermogen van een patiënt om een chronische ziekte zo goed mogelijk in te passen in zijn dagelijkse leven. De patiënt speelt hierbij een actieve rol en neemt verantwoordelijkheid over zijn leven, gedrag en gezondheid. Zo kan de patiënt aanvullend op het signaleringsinstrument gebruik maken van een zelfmanagement instrument, vooral geschikt voor mensen met beperkte klachten die zelf met hun herstel aan de slag willen en kunnen. Helaas dient opgemerkt te worden dat veel patiënten vaak onvoldoende op de hoogte zijn van de beschikbaarheid van psychosociale zorgopties in en buiten de instelling en de mogelijkheden die er zijn om iets aan hun klachten te doen indien zij hier wel gebruik van wensen te maken. Het is daarom van belang patiënten te attenderen op beschikbare ondersteuning in de regio (bijvoorbeeld inloophuizen, lotgenotencontact, gespecialiseerde zorgverleners) en informatieve website kanker.nl en de [Verwijsgids Kanker](#) waar te vinden is welke zorgverleners beschikbaar zijn in de eigen regio.

Professioneel perspectief

Er is een discrepantie in tijdsbeleving bij het signaleren van distress door professionals. Evaluatie binnen het voormalige IKR en IKNO-gebied laat zien dat professionals voorafgaand aan implementatie denken dat systematische signalering meer tijd zal kosten, terwijl ervaringen met de Lastmeter laten zien dat het gesprek niet meer tijd kostte dan eerder maar wel leidde tot gerichtere verwijzingen. Dit wordt tevens beschreven in het overzichtsartikel van Hoekstra-Weebers [2010]⁶⁵.

De aandacht voor psychosociale zorg krijgt steeds meer draagvlak naast het alleen medisch somatisch handelen. Terugkoppeling van de inhoud en resultaten van psychosociale begeleiding/behandeling naar de basisbehandelaar en eerstelijns-behandelaar is een onmisbaar onderdeel van ketenzorg.

Enthousiasme en gedrevenheid van de werkers in de praktijk alleen is niet voldoende om een goede inbedding van de psychosociale zorg in een instelling te waarborgen. Training van de betrokkenen is een belangrijke organisatorische randvoorwaarde. Het verhoogt de eigen deskundigheid, het bewust zijn van eigen grenzen en het is een verrijking van de eigen competenties.

Onderlinge bekendheid van de basisbehandelaars met de diverse gespecialiseerde zorgverleners verhoogt eveneens de kwaliteit van zorg gegeven door de basisbehandelaars en is drempelverlagend voor een eventuele verwijzing [Fukui 2008]⁴³. Ondanks de bestaande angst dat het signaleren van distress veel tijd kost, blijkt uit literatuur echter dat signalering van distress met de lastmeter niet meer tijd kost; vooral als men geschoold is in communicatieve vaardigheden [Hubbard 2014]⁷⁰.

Gespecialiseerde psychosociale zorgverleners (psychiaters, psychologen, medisch maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers) kunnen een belangrijke rol innemen in de communicatietraining. Daarin zou aandacht moeten zijn voor het aanbieden van kennis over het gebruik van een signaleringsinstrument, over het deskundig bieden van basale psychosociale zorg, over het kennen van de eigen grenzen van competentie en over de expertise van zorgverleners van andere disciplines. In een ziekenhuis heeft het veelal praktische en financiële voordelen als de gespecialiseerde psychosociale zorgverleners de

benodigde deskundigheidsbevordering organiseren voor de behandelend artsen en verpleegkundigen in de eigen instelling, mogelijk ook voor eerstelijnszorgverleners in de omgeving. Zij kunnen hen scholen in het goed uitleggen aan patiënten wat het belang van signalering is voor henzelf, dat het signaleringsinstrument regelmatig ingevuld moet worden in verband met tijdig herkennen van distress, goede communicatie aan de hand van de aangegeven problematiek, het geven van basale psychosociale zorg, het optimaal verwijzen, rapportage en overdracht. Deskundigheidsbevordering kan door middel van o.a. scholing, intervisie, klinische lessen, gesprekst rainingen etc. Het bevordert ook de multidisciplinaire samenwerking en de kennis over de verwijsmogelijkheden en ondersteuning van gespecialiseerde zorgverleners in en buiten de instelling.

Het is wenselijk om niet alleen te kijken naar de klinische zorg of een patiënt zich beter voelt, maar ook gebruik te maken van Patient Gerapporteerde Resultaten (de zogenaamde PRO's, Patient Reported Outcomes) in de dagelijkse klinische zorg. De International Society for Quality of Life Research (ISOQOL) heeft een handleiding ontwikkeld om PRO's in de praktijk te implementeren. Deze richtlijn bevat een aantal methodologische en praktische beslissingen [Snyder 2011]¹⁴⁸. PRO's kunnen verzameld worden voor individuele patiëntenzorg/kwaliteitsevaluaties of voor kwaliteitsverbeteringen. Voor een PRO dient zorgvuldig een afweging te worden gemaakt van welke vragenlijst gebruik gemaakt gaat worden en van wat voor type PRO (symptoomgericht/ functioneren/kwaliteit van leven) [Aronson 2015]³.

Het **stroomschema** geeft schematisch het proces van Detecteren behoefte zorg weer en van wat gebeurt na verwijzing, namelijk diagnostiek en behandeling volgens de richtlijnen van de beroepsgroep. Het figuur en de uitleg daarbij verduidelijken het proces voor zorgverleners.

Om de patiënt aansluitende zorg te kunnen bieden, kan aanvullende deskundigheid gewenst zijn van de zorgprofessional, omdat in andere culturen andere opvattingen over gezondheid en ziekte, en daarmee over de diagnose en behandeling, kunnen leven.

Tot slot is het ook van belang dat de behandelaar zich realiseert dat een patiënt eigenaar is van zijn eigen dossier.

Kosteneffectiviteit

Bij een onderzoek waarbij daadwerkelijk de tijd als uitkomstmaat werd gemeten, bleek nauwelijks verschil te bestaan tussen de tijdsduur van een polikliniek bezoek met screening met de "Emotion Thermometer" in vergelijking met een controlegroep. Tussen de in- en uitcheektijd van een polikliniekbezoek lag 43.9 minuut bij screening van mensen met borstkanker naar emotionele distress met de "Emotion Thermometer" vergeleken met 42,6 minuten bij de controle groep [Schubart 2015]¹⁴³.

Tijdens zo'n polikliniekbezoek werd de patiënt, voorafgaande aan de afspraak met de arts, gevraagd een Emotion Thermometer in te vullen met een bijbehorende Concerns Checklist, waarbij daarna gevraagd werd de top 3 zorgen aan te geven van de afgelopen 2 weken; het gehele formulier werd vervolgens aangereikt aan de behandelend arts en tijdens de afspraak met de patiënt besproken.

Voor de benodigde inzet voor de opstartfase, de benodigde deskundigheidsbevordering en de benodigde inzet voor de onderlinge afstemming dient de instelling voldoende tijd en menskracht in te zetten. Exacte eisen qua benodigde formatie en inbedding bestaan niet en hangen ook samen met beschikbare tijd voor de zogenaamde indirecte patiëntenzorg. Zoals beschreven bij patiëntenperspectief zal bij slechts een deel van de patiënten met een hoge distress score daadwerkelijk extra professionele ingeschakeld worden. De angst dat er bij gestructureerde signalering een overvloed aan psychosociale verwijzingen gaat plaatsvinden, lijkt dan ook ongegrond.

De voordelen van screening, verwijzing en behandeling zijn over de verschillende settings van de gezondheidszorg aangetoond. Specifiek hebben screening, korte interventies en gerichte verwijzingen een daling van problematische gezondheidsklachten en kosten aangetoond. In de toekomst moet uit onderzoek blijken of dit ook afdoende voor mensen met kanker blijkt [Zbrack 2012]¹⁸⁰. Het is volgens de werkgroep daarom zinvol om bij implementatietrajecten gelijktijdig een kosten-batenanalyse in te zetten voor de kortere maar ook de langere termijn qua mogelijke besparingen verderop in het traject qua snellere werkhervatting, minder extra zorgconsumptie etc.

Organisatie

Mehta [2011]¹⁰⁸ betoogt dat bij het implementeren van een nieuw programma er een soort promotieactie ingezet dient te worden met een bewustwordingscampagne over de noodzaak. Tevens vraagt dit van de betrokken medisch specialisten genoeg inzet en betrokkenheid te tonen met afdoende tijd voor interdisciplinair overleg met een bij de zorg adequaat betrokken succesvol psychosociaal team. Williams

[2008]¹⁷⁴ beschrijft hoe op een ziekenhuisafdeling in Perth, Australië, middels de Action Research methode psychisch-emotionele patiëntenzorg werd verbeterd. Zij volgden hiertoe een kwaliteitscirkel met 5 fasen: 1) planning; 2) verandering voorbereiden; 3) verandering implementeren; 4) evalueren; en 5) veranderingen aanpassen onder leiding van een “clinical champion” met afdoende tijd en vooral ook afdoende status/aanzien binnen een instelling.

Dit sluit aan bij de conclusie, dat er aanwijzingen zijn dat de volgende factoren qua organisatorische randvoorwaarden als bevorderend worden ervaren door zorgverleners:

- voor de invoering van psychosociale signalering: gecentraliseerd project management, een centraal persoon toegewijd aan de implementatie en voortrekkers
- duidelijk gestelde doelen, maandelijks terugrapportage, cyclisch evaluatie- en verbeterproces en steun van het management.

[Dudgeon 2012⁴⁰, Riblet 2014¹³⁶]

Coyne [2013]³⁴ benadrukt in een beschrijvende review, dat systematische signalering niet vanzelfsprekend een positieve invloed heeft. Veel hangt af van de benodigde vervolgacties en doorverwijzingen en de kwaliteit dáárvan. Hij pleit tevens voor aansluiten bij de behoeften en voorkeuren van de patiënten zelf, met daarop afgestemde goede communicatie, afdoende middelen en makkelijk toegankelijke informatiesystemen. Daarbij geeft hij aan dat zelfs bij verdere optimalisering van de benodigde vervolgacties, alsnog extra inzet noodzakelijk zal zijn om kansarme patiënten genoeg zorg te geven. Ook in het artikel van Hoekstra 2010 kwam als knelpunt de onzekerheid van de verpleegkundigen aan bod qua gesprekstechniek en kennis van sociale kaart, waarop inmiddels cursussen zijn ontwikkeld om de verpleging handvatten te geven. In datzelfde artikel wordt ook benadrukt dat de continuïteit van zorg een punt van aandacht moet zijn met overdracht van de psychosociale zorgbehoeften bij overdrachtmomenten in de ketenzorg. Een zorgpad is hierbij een goed hulpmiddel.

Digitale screenings – en signaleringssystematiek gekoppeld aan het elektronisch patiëntendossier bevordert het opsporen en zo nodig doorverwijzen van patiënten met emotionele problemen [Clark 2009]³⁰.

Mikkelsen [2009]¹¹⁰ heeft onderzocht dat patiënten na hun behandeling in het ziekenhuis veelal nog bang zijn voor terugkeer van kanker en nog emotionele problemen ondervinden, die ze niet uit zichzelf melden op de polikliniek of in contact met hun huisarts, waarmee ze de rol van actieve controle en navraag in de eerstelijns zorg willen bevorderen.

Belangrijk daarbij is de meerwaarde van het gesprek, dat naar aanleiding van de antwoorden van de patiënt op het signaleringsinstrument plaatsvindt. De training zou zich moeten richten op het informeren van patiënten over het doel/nut (het waarom) en de procedure (het hoe) van het detecteren van distress en zorgbehoefte door (huis)artsen, verpleegkundig specialisten en POH-GGZ'ers.

Maatschappij

Gelukkig is er steeds meer aandacht voor distress in de oncologische zorgverlening. Door het structureel signaleren van distress wordt het verloop in ernst en aard van de klachten in kaart gebracht en kan er gericht, indien nodig gehandeld worden. Naast een signaleringsinstrument is het ook een communicatiemiddel tussen patiënten en professionals en verbetert het de kwaliteit van zorg. Mogelijk helpt het de patiënt om eerder of in aangepaste vorm weer deel te nemen aan het arbeidsproces.

Referenties

1 - [Aaronson N](#)

Aaronson N, Ahmedzai A, Bergman B, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993;85(5):365-376. [[link](#)]

3 - [Aaronson N](#)

Aaronson N, Elliott T, Greenhalgh J, et al. User's Guide to Implementing Patient-Reported Outcomes Assessment in Clinical Practice. International Society for Quality of Life Research. 2015. [[link](#)]

4 - [Absolom P](#)

Absolom P, Holch P, Pini S, et al. The detection and management of emotional distress in cancer patients: the views of health-care professionals. *Psycho-Oncology*. 2011;20:601-608. [[link](#)]

5 - [Admiraal J](#)

Admiraal J, Reyners A, Hoekstra-Weebers J. Do cancer and treatment type affect distress? *Psychooncology*. 2013;22(8):1766-73. [[link](#)]

6 - [Admiraal J](#)

Admiraal J, van Nuenen F, Burgerhof J, et al. Cancer patients' referral wish: effects of distress, problems, socio-demographic and illness-related variables and social support sufficiency. *Psychooncology*. 2016;Jan 25. doi: 10.1002/pon.4067. [Epub ahead of print]. [[link](#)]

7 - [Akechi T](#)

Akechi T, Okuyama T, Onishi J, et al. Psychotherapy for depression among incurable cancer patients (review). *The Cochrane Library* 2009(3). [[link](#)]

8 - [Akizuki N](#)

Akizuki N, Yamawaki S, Akechi T, et al. Development of an Impact Thermometer for use in combination with the Distress Thermometer as a brief screening tool for adjustment disorders and/or major depression in cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2005;29(1):91-9. [[link](#)]

9 - [Apolone G](#)

Apolone G, Filiberti A, Cifani S, Ruggiata R, Mosconi P. Evaluation of the EORTC QLQ-C30 questionnaire: a comparison with SF-36 Health Survey in a cohort of Italian long-survival cancer patients. *Annals of Oncology* 1998;9:549-557. [[link](#)]

10 - [Baken DM](#)

Baken DM, Woolley C. Validation of the Distress Thermometer, Impact Thermometer and combinations of these in screening for distress. *Psychooncology*. 2011;20(6):609-14. [[link](#)]

11 - [Bauwens S](#)

Bauwens S, Baillon C, Distelmans W, Theuns P. The 'Distress Barometer': validation of method of combining the Distress Thermometer with a rated complaint scale. *Psychooncology*. 2009;18(5):534-42. [[link](#)]

12 - [Berry DL](#)

Berry DL, Blumenstein BA, Halpenny B, Wolpin S, Fann JR, Austin-Seymour M, et al. Enhancing patient-provider communication with the electronic self-report assessment for cancer: a randomized trial. *J Clin Oncol*. 2011;29(8):1029-35. [[link](#)]

13 - [Blais M](#)

Blais M, St-Hilaire A, Fillion L, et al. What to do with screening for distress scores? Integrating descriptive data into clinical practice. *Palliat Support Care*. 2014;12(1):25-38. [[link](#)]

14 - [Boyes A](#)

Boyes A, D'Este C, Carey M, et al. How does the Distress Thermometer compare to the Hospital Anxiety and Depression Scale for detecting possible cases of psychological morbidity among cancer survivors?

Support Care Cancer. 2013;21(1):119-27. [[link](#)]

15 - [Braeken A](#)

Braeken A, Lechner L, Houben R, et al. Psychometric properties of the Screening Inventory of Psychosocial Problems (SIPP) in Dutch cancer patients treated with radiotherapy. Eur J Cancer Care (Engl). 2011;20(3):305-14. [[link](#)]

16 - [Braeken AP](#)

Braeken AP, Kempen GI, Eekers DB, Houben RM, van Gils FC, Ambergen T, et al. Psychosocial screening effects on health-related outcomes in patients receiving radiotherapy. A cluster randomised controlled trial. Psychooncology. 2013;22(12):2736-46. [[link](#)]

17 - [Braeken AP](#)

Braeken AP, Lechner L, van Gils FC, Houben RM, Eekers D, Ambergen T, et al. The effectiveness of the Screening Inventory of Psychosocial Problems (SIPP) in cancer patients treated with radiotherapy: design of a cluster randomised controlled trial. BMC Cancer. 2009;9:177

18 - [Bulli F](#)

Bulli F, Miccinesi G, Maruelli A, Katz M, Paci E. The measure of psychological distress in cancer patients: the use of Distress Thermometer in the Oncological Rehabilitation Center of Florence. Support Care Cancer. 2009;17(7):771-9. [[link](#)]

19 - [Bultz B](#)

Bultz B, Waller A, Cullum J, et al. Implementing routine screening for distress, the sixth vital sign, for patients with head and neck and neurologic cancers. J Natl Compr Canc Netw. 2013;11(10):1249-61. [[link](#)]

20 - [Butt Z](#)

Butt Z, Wagner L, Beaumont J, Paice J, et al. Use of a single-item screening tool to detect clinically significant fatigue, pain, distress, and anorexia in ambulatory cancer practice. J Pain Symptom Manage. 2008;35(1):20-30. [[link](#)]

21 - [Carlson L](#)

Carlson L, Bultz B. Cancer distress screening. Needs, models, and methods. Journal of Psychosomatic Research. 2003(55):403-9

22 - [Carlson LE](#)

Carlson LE, Groff SL, Maciejewski O, Bultz BD. Screening for distress in lung and breast cancer outpatients: a randomized controlled trial. J Clin Oncol. 2010;28(33):4884-91. [[link](#)]

23 - [Carlson LE](#)

Carlson LE, Waller A, Groff SL, Bultz BD. Screening for distress, the sixth vital sign, in lung cancer patients: effects on pain, fatigue, and common problems--secondary outcomes of a randomized controlled trial. Psychooncology. 2013;22(8):1880-8. [[link](#)]

24 - [Carlson LE](#)

Carlson LE, Waller A, Mitchell AJ. Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. J Clin Oncol. 2012;30(11):1160-77. [[link](#)]

25 - [Carver C](#)

Carver C, Smith R, Antoni M, et al. Optimistic personality and psychosocial well-being during treatment predict psychosocial well-being among long-term survivors of breast cancer. Health Psychology 2005(24):508-516. [[link](#)]

26 - [Cella D](#)

Cella D, Tulsky D, Gray G, et al. The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of the general measure. J Clin Oncol 1993(11):570-579. [[link](#)]

27 - [Chambers SK](#)

Chambers SK, Zajdlewicz L, Youlden DR, Holland JC, Dunn J. The validity of the distress thermometer in prostate cancer populations. Psychooncology. 2014;23(2):195-203

28 - Chang VT

Chang VT, Hwang SS, Feuerman M, Kasimis BS, Thaler HT. The memorial symptom assessment scale short form (MSAS-SF). *Cancer*. 2000;89(5):1162-71. [[link](#)]

29 - Chang VT

Chang VT, Hwang SS, Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 2000;88(9):2164-71. [[link](#)]

30 - Clark W

Clark W, Bardwell T, Arsenault R, et al. Implementing touch-screen technology to enhance recognition of distress. *Psycho-Oncology*. 2009;18:822-830. [[link](#)]

31 - Cleeland CS

Cleeland CS, Mendoza TR, Wang XS, Chou C, Harle MT, Morrissey M, et al. . Assessing symptom distress in cancer patients: the M.D. Anderson Symptom Inventory. *Cancer*. 2000;89(7):1634-46. [[link](#)]

32 - Clover K

Clover K, Leigh Carter G, Adams C, Hickie I, Davenport T. Concurrent validity of the PSYCH-6, a very short scale for detecting anxiety and depression, among oncology outpatients. *Aust N Z J Psychiatry*. 2009;43(7):682-8

33 - Clover K

Clover K, Mitchell A, Britton B, Carter G. Why do oncology outpatients who report emotional distress decline help? *Psychooncology*. 2015 24(7):812-8. [[link](#)]

34 - Coyne J

Coyne J. Second Thoughts About Implementing Routine Screening of Cancer Patients for Distress. *Psycho-Oncol*. 2013;7(4). [[link](#)]

35 - Craike MJ

Craike MJ, Livingston PM, Warne C. Sensitivity and specificity of the Distress Impact Thermometer for the detection of psychological distress among CRC survivors. *J Psychosoc Oncol*. 2011;29(3):231-41. [[link](#)]

36 - de Haes JC

de Haes JC, van Knippenberg FCE, Neijt JP. Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. . *Br J Cancer*. 1990;62:1034-38. [[link](#)]

37 - den Oudsten BL

den Oudsten BL, van Heck GL, van der Steeg AF, Roukema JA, de Vries J. Predictors of depressive symptoms 12 months after surgical treatment of early-stage breast cancer. *Psycho-Oncology*. 2009;18(11):1230-7. [[link](#)]

38 - Detmar S

Detmar S, Muller M, Schornagel J, Wever L, Aaronson N. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. *Journal of American Medical Association*. 2002(288):3027-34. [[link](#)]

39 - Dinkel P

Dinkel P, Berg C, Pirker H, et al. Routine psychosocial distress screening in radiotherapy: implementation and evaluation of a computerised procedure. *British Journal of Cancer* 2010;103:1489-1495. [[link](#)]

40 - Dudgeon D

Dudgeon D, King S, Howell D, et al. Cancer Care Ontario s experience with implementation of routine physical and psychological symptom distress screening. *Psycho-Oncology*. 2012;21:357-364 (2012). [[link](#)]

41 - Fleer J

Fleer J, Hoekstra H, Sleijfer D, et al. Quality of life of testicular cancer survivors and the relationship with sociodemographics, cancer-related variables, and life events. *Supportive Care in Cancer*.

2006;14:251-259. [\[link\]](#)

42 - Fortner B

Fortner B, Okon T, Schwartzberg L, Tauer K, Houts AC. The Cancer Care Monitor: psychometric content evaluation and pilot testing of a computer administered system for symptom screening and quality of life in adult cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2003;26(6):1077-92. [\[link\]](#)

43 - Fukui S

Fukui S, Ogawa K, Otsuka M, Fukui N. A randomized study assessing the efficacy of communication skill training on patients' psychologic distress and coping: nurses' communication with patients just after being diagnosed with cancer. *15. 2008;113(6):1462-70.* [\[link\]](#)

44 - Fumimoto H

Fumimoto H, Kobayashi K, Chang CH, Eremenco S, Fujiki Y, Uemura S, et al. Cross-cultural validation of an international questionnaire, the General Measure of the Functional Assessment of Cancer Therapy scale (FACT-G), for Japanese. *Qual Life Res* 2001;10(8):701-9. [\[link\]](#)

45 - Ganz PA

Ganz PA. Quality of life across the continuum of breast cancer care. *The Breast Journal*. 2000;6:324-330. [\[link\]](#)

46 - Geelen E

Geelen E, Krumeich A, van der Boom H, et al. De huisarts: Spil in de nazorg voor patienten met kanker? *Huisarts en Wetenschap*. 2011;54(11):586-590. [\[link\]](#)

47 - Gessler S

Gessler S, Low J, Daniells E, al. e. Signalering for distress in cancer patients: Is the Distress Thermometer a valid measure in the UK and does it measure change over time? A prospective validation study. *Psycho-oncology*. 2008

48 - Gessler S

Gessler S, Low J, Daniells E, et al. Screening for distress in cancer patients: is the distress thermometer a valid measure in the UK and does it measure change over time? A prospective validation study. *Psychooncology*. 2008;17(6):538-47. [\[link\]](#)

49 - Giesinger JM

Giesinger JM, Kieffer JM, Fayers PM. Replication and validation of higher order models demonstrated that a summary score for the EORTC QLQ-C30 is robust. *J Clin Epidemiol*. 2016;69:79-88. [\[link\]](#)

50 - Gil F

Gil F, Grassi L, Travado L, et al. Use of distress and depression thermometers to measure psychosocial morbidity among southern European cancer patients. *Support Care Cancer*. 2005;13(8):600-6. [\[link\]](#)

51 - Girgis A

Girgis A, Breen S, Stacey F, Lecathelinais C. Impact of two supportive care interventions on anxiety, depression, quality of life, and unmet needs in patients with nonlocalized breast and colorectal cancers. *J Clin Oncol*. 2009;27(36):6180-90. [\[link\]](#)

52 - GoCS

GoCS. Improving Supportive and Palliative Care for adults with cancer. National Institute for Clinical Excellence, London: NICE. 2004 [\[link\]](#)

53 - Golden-Kreutz DM

Golden-Kreutz DM, Andersen BL. Depressive symptoms after breast cancer surgery: relationships with global, cancer-related, and life event stress. *Psycho-Oncology*. 2004;13(3):211-220. [\[link\]](#)

54 - Gotay C

Gotay C, Blaine D, Haynes S, et al. Assessment of quality of life in a multicultural cancer patient population. *Psychol Assess* 2002;14(4):439-50. [\[link\]](#)

55 - Grann VR

Grann VR, Patel PR, Jacobson JS, Warner E, Heitjan DF, Ashby-Thompson M, et al. Comparative effectiveness of screening and prevention strategies among BRCA1/2-affected mutation carriers. *Breast Cancer Res Treat.* 2011;125(3):837-47

56 - Graves KD

Graves KD, Arnold SM, Love CL, Kirsh KL, Moore PG, Passik SD. Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: prevalence and predictors of clinically significant distress. *Lung Cancer* 2007;55(2):215-24. [[link](#)]

57 - Gundy CM

Gundy CM, Fayers PM, Groenvold M, al. e. Comparing higher order models for the EORTC QLQ-C30. *Qual Life Res.* 2012;9:1607-17. [[link](#)]

58 - Guzelant A

Guzelant A, Goksel T, Ozkok S, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: an examination into the cultural validity and reliability of the Turkish version of the EORTC QLQ-C30. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2004. 2004;13(2):135-44. [[link](#)]

59 - Hauser K

Hauser K, Walsh D. Visual analogue scales and assessment of quality of life in cancer. *J Support Oncol.* 2008;6(6):277-82. [[link](#)]

60 - Hegel M

Hegel M, Collins E, Kearing S, et al. Sensitivity and specificity of the Distress Thermometer for depression in newly diagnosed breast cancer patients. *Psychooncology.* 2008;17(6):556-60. [[link](#)]

61 - Helgeson VS

Helgeson VS, Snyder P, Seltman H. Psychological and physical adjustment to breast cancer over 4 years: Identifying distinct trajectories of change. *Health Psychology* 2004;23:3-15. [[link](#)]

62 - Hinz A

Hinz A, Einenkel J, Briest S, Stolzenburg JU, Papsdorf K, Singer S. Is it useful to calculate sum scores of the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30? *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2012;21(5):677-83. [[link](#)]

63 - Hoekstra-Weebers J

Hoekstra-Weebers J, Coyne J, J. J, van de Wiel H. Cancer patients' opinions of psychosocial screening. *Asia-pacific journal of clinical oncology.* 2012;8(Suppl.3):233

64 - Hoekstra-Weebers J

Hoekstra-Weebers J, van de Merwe R, Tuinman M, Gazendam-Donofrio S, van der Veer W. Implementation of Psychosocial Screening in Daily Oncological Practice: Experiences in the Northeastern Region of the Netherlands. *Psycho-Oncology* 2011;20(Suppl.2):163-164

65 - Hoekstra-Weebers J

Hoekstra-Weebers J. Psychosociale signalering in de regio van het Integraal Kankercentrum Noord Oost (IKNO). *Ned Tijdschr Oncol.* 2010;7:238-46. [[link](#)]

66 - Hoekstra-Weebers J.

Hoekstra-Weebers JEHM, Coyne JC, van de Wiel HBM. Effects of psychosocial screening on cancer patients' reported quality of life and satisfaction with care. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology.* 2012;8(SI 3)

67 - Hoffman B

Hoffman B, Zevon M, D'Arrigo M, et al. Screening for distress in cancer patients: the NCCN rapid-screening measure. *Psychooncology.* 2004;13(11):792-9. [[link](#)]

68 - Hollingworth W

Hollingworth W, Metcalfe C, Mancero S, Harris S, Campbell R, Biddle L, et al. Are needs assessments cost effective in reducing distress among patients with cancer? A randomized controlled trial using the Distress

Thermometer and Problem List. J Clin Oncol. 2013;31(29):3631-8. [\[link\]](#)

69 - [Hopwood P](#)

Hopwood P, Howell A, Maguire P. Screening for psychiatric morbidity in patients with advanced breast cancer: validation of two self-report, questionnaires. Br J Cancer. 1991;64(2):353-6. [\[link\]](#)

70 - [Hubbard J](#)

Hubbard J, Grothey A, McWilliams R, et al. Physician Perspective on Incorporation of Oncology Patient Quality-of-Life, Fatigue, and Pain Assessment Into Clinical Practice. J Oncol Pract. 2014;10(4):248-53. [\[link\]](#)

71 - [Huber MAS](#)

Huber MAS, Towards a new, dynamic concept of health : Its operationalisation and use in public health and healthcare and in evaluating health effects of food. 2014, Maastricht University: Maastricht. [\[link\]](#)

72 - [Ibbotson T](#)

Ibbotson T, Maguire P, Selby P, et al. Screening for Anxiety and Depression in Cancer-Patients - The Effects of Disease and Treatment. Eur J Cancer. 1994;30:37-40. [\[link\]](#)

73 - [IGZ](#)

IGZ rapport Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren. Onderzoek naar de kwaliteit van de oncologische zorgketen voor patiënten die worden behandeld met radiotherapie. 2009

76 - [Jacobsen PB](#)

Jacobsen PB, Donovan KA, Trask PC, Fleishman SB, et al. Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. Cancer. 2005;103(7):1494-502. [\[link\]](#)

77 - [Jean-Pierre P](#)

Jean-Pierre P, Figueroa-Moseley C, Kohli S, et al. Assessment of cancer-related fatigue: implications for clinical diagnosis and treatment. Oncologist. 2007;12(Suppl.1):11-21. [\[link\]](#)

78 - [Jones D](#)

Jones D, Vichaya E, Cleeland C, et al. Screening for depressed mood in patients with cancer using the MD Anderson Symptom Inventory: investigation of a practical approach for the oncologist. J Oncol Pract. 2014;10(2):e95-102. [\[link\]](#)

79 - [Jones D](#)

Jones D, Zhao F, Fisch MJ, Wagner LI, Patrick-Miller LJ, Cleeland CS, et al. The validity and utility of the MD Anderson Symptom Inventory in patients with prostate cancer: evidence from the Symptom Outcomes and Practice Patterns (SOAPP) data from the Eastern Cooperative Oncology Group. Clin Genitourin Cancer. 2014;12(1):41-9

80 - [Kankerbestrijding](#)

Kankerbestrijding. Nationaal Programma Kankerbestrijding, 2005-2010. 2004

81 - [Kennard B](#)

Kennard B, Stewart S, Olvera R, et al. Non-adherence in adolescent oncology patients: preliminary data on psychological risk factors and relationships to outcome. J Clin Psychol Med Settings. 2004;11:30-9. [\[link\]](#)

82 - [King M](#)

King M, Bell M, Costa D, et al. The Quality of Life Questionnaire Core 30 (QLQ-C30) and Functional Assessment of Cancer-General (FACT-G) differ in responsiveness, relative efficiency, and therefore required sample size. J Clin Epidemiol. 2014;67(1):100-7. [\[link\]](#)

83 - [King M](#)

King M, Stockler M, Cella D, et al. Meta-analysis provides evidence-based effect sizes for a cancer-specific quality-of-life questionnaire, the FACT-G. J Clin Epidemiol. 2010 63(3):270-81. [\[link\]](#)

84 - [Kissane D](#)

Kissane D, Bylund C, Banerjee S, et al. Communication skills training for oncology professionals. J Clin

Oncol. 2012;30:1242-47. [[link](#)]

85 - Klinkhammer-Schalke

Klinkhammer-Schalke M, Koller M, Steinger B, Ehret C, Ernst B, Wyatt JC, et al. Direct improvement of quality of life using a tailored quality of life diagnosis and therapy pathway: randomised trial in 200 women with breast cancer. Br J Cancer. 2012;106(5):826-38. [[link](#)]

86 - Knight L

Knight L, Mussell M, Brandl T, et al. Development and psychometric evaluation of the Basic Documentation for Psycho-Oncology, a tool for standardized assessment of cancer patients. J Psychosom Res. 2008;64(4):373-81. [[link](#)]

87 - Kobayashi K

Kobayashi K, Green J, Shimonagayoshi M, et al. Validation of the care notebook for measuring physical, mental and life well-being of patients with cancer. Qual Life Res. 2005;14(4):1035-43. [[link](#)]

89 - Kootstra J

Kootstra J, Hoekstra-Weebers J, Rietman H, et al. Quality of life after Sentinel Lymph Node Biopsy or Axillary Lymph Node Dissection in Stage I/II Breast Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. Annals of Surgical Oncology 2008;15(9):2533-2541. [[link](#)]

90 - Kornblith AB

Kornblith AB, Dowell JM, Herndon JE, 2nd, Engelman BJ, Bauer-Wu S, Small EJ, et al. Telephone monitoring of distress in patients aged 65 years or older with advanced stage cancer: a cancer and leukemia group B study. Cancer. 2006;107(11):2706-14. [[link](#)]

91 - Kuenstner S

Kuenstner S, Langelotz C, Budach V, et al. The comparability of quality of life scores. a multitrait multimethod analysis of the EORTC QLQ-C30, SF-36 and FLIC questionnaires. Eur J Cancer. 2002;38(3):339-48. [[link](#)]

92 - KWF ea

KWF ea. Visie Psychosociale Oncologische Zorg op maat: Kansen en knelpunten, versie 2. 2015. [[link](#)]

93 - Lambert S

Lambert S, Pallant J, Clover K, et al. Using Rasch analysis to examine the distress thermometer's cut-off scores among a mixed group of patients with cancer. Qual Life Res. 2014;23(8):2257-65. [[link](#)]

94 - Lazenby M

Lazenby M, Dixon J, Bai M, et al. Comparing the distress thermometer (DT) with the patient health questionnaire (PHQ)-2 for screening for possible cases of depression among patients newly diagnosed with advanced cancer. Palliat Support Care. 2014;12(1):63-8. [[link](#)]

95 - Lee E

Lee E, Chun M, Kang S, Lee H. Validation of the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) scale for measuring the health-related quality of life in Korean women with breast cancer. Jpn J Clin Oncol 2004;34(7):393-9. [[link](#)]

96 - Lee S

Lee S, Katona L, De Bono S, Lewis K. Routine screening for psychological distress on an Australian inpatient haematology and oncology ward: impact on use of psychosocial services. Med J Aust. 2010;6(193(5 Suppl)):S74-8. [[link](#)]

97 - Livingston P

Livingston P, Craike M, White V, et al. A nurse-assisted screening and referral program for depression among survivors of colorectal cancer: feasibility study. Med J Aust. 2010;193(5 suppl):S83-7. [[link](#)]

98 - Locke D

Locke D, Decker P, Sloan J, et al. . Validation of single-item linear analog scale assessment of quality of life in neuro-oncology patients. J Pain Symptom Manage 2007;34(6):628-38. [[link](#)]

99 - [Lowery AE](#)

Lowery AE, Greenberg MA, Foster SL, Clark K, Casden DR, Loscalzo M, et al. Validation of a needs-based biopsychosocial distress instrument for cancer patients. *Psychooncology*. 2012;21(10):1099-106. [[link](#)]

100 - [Lockett T](#)

Lockett T, Davidson P, Green A, et al. Assessment and management of adult cancer pain: a systematic review and synthesis of recent qualitative studies aimed at developing insights for managing barriers and optimizing facilitators within a comprehensive framework of patient care. *J Pain Symptom Manage* 2013;46:229-53. [[link](#)]

101 - [Lockett T](#)

Lockett T, King M, Butow P, et al. Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations. *Ann Oncol*. 2011;22(10):2179-90. [[link](#)]

102 - [Ma X](#)

Ma X, Zhang J, Zhong W, et al. The diagnostic role of a short screening tool--the distress thermometer: a meta-analysis. *Support Care Cancer*. 2014;22(7):1741-55. [[link](#)]

103 - [Matthews EE](#)

Matthews EE, Cook PF. Relationships among optimism, well-being, self-transcendence, coping, and social support in women during treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology*. 2009;18(7):716-26. [[link](#)]

104 - [Maunsell E](#)

Maunsell E, Brisson J, Deschenes L, Frasere-Smith N. Randomized trial of a psychologic distress screening program after breast cancer: effects on quality of life. *J Clin Oncol*. 1996;14(10):2747-55. [[link](#)]

105 - [McLachlan S](#)

McLachlan S, Devins G, Goodwin P. Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) as a measure of psychosocial function in breast cancer patients. *Eur J Cancer* 1998;34(4):510-7. [[link](#)]

106 - [McLachlan SA](#)

McLachlan SA, Allenby A, Matthews J, Wirth A, Kissane D, Bishop M, et al. Randomized trial of coordinated psychosocial interventions based on patient self-assessments versus standard care to improve the psychosocial functioning of patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2001;19(21):4117-25. [[link](#)]

107 - [Meer vd](#)

Meer vd, et al. Gespecialiseerde psychosociale zorg bij erfelijke kanker. *Kanker Breed*. 2014;6(2):12-14

108 - [Mehta A](#)

Mehta A, Hamel M. The development and impact of a new Psychosocial Oncology Program. *Support Care Cancer*. 2011;19(11):1873-7. [[link](#)]

109 - [Merport A](#)

Merport A, Bober SL, Grose A, Recklitis CJ. Can the distress thermometer (DT) identify significant psychological distress in long-term cancer survivors? A comparison with the Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18). *Support Care Cancer*. 2012;20(1):195-8

110 - [Mikkelsen T](#)

Mikkelsen T, Sondergaard J, Sokolowski I, et al. Cancer survivors' rehabilitation needs in a primary health care context. *Fam Pract*. 2009;26:221-30. [[link](#)]

111 - [Miller M](#)

Miller M, Buzaglo J, Clark K, et al. Demonstrating the psychometric properties of a problem-related distress screener in a community sample of 319 cancer survivors. *Psychooncology*. 2013;22(6):1249-57. [[link](#)]

112 - [Mitchell A](#)

Mitchell A, Baker-Glenn E, Granger L, Symonds P. Can the Distress Thermometer be improved by

additional mood domains? Part I. Initial validation of the Emotion Thermometers tool. *Psychooncology*. 2010;19(2):125-33. [[link](#)]

113 - [Mitchell A](#)

Mitchell A, Chan M, Bhatti H, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol*. 2011;12(2):160-74. [[link](#)]

114 - [Mitchell A](#)

Mitchell A, Kaar S, Coggan C, Herdman J. Acceptability of common screening methods used to detect distress and related mood disorders-preferences of cancer specialists and non-specialists. *Psychooncology*. 2008;17(3):226-36. [[link](#)]

115 - [Mitchell A](#)

Mitchell A, Meader N, Davies E, et al. Meta-analysis of screening and case finding tools for depression in cancer: evidence based recommendations for clinical practice on behalf of the Depression in Cancer Care consensus group. *J Affect Disord*. 2012;140(2):149-60. [[link](#)]

116 - [Mitchell A](#)

Mitchell A. Pooled results from 38 analyses of the accuracy of distress thermometer and other ultra-short methods of detecting cancer-related mood disorders. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2007;25:4670-81. [[link](#)]

117 - [Mitchell AJ](#)

Mitchell AJ, Baker-Glenn EA, Park B, Granger L, Symonds P. Can the Distress Thermometer be improved by additional mood domains? Part II. What is the optimal combination of Emotion Thermometers? *Psychooncology*. 2010;19(2):134-40. [[link](#)]

119 - [Mitchell AJ](#)

Mitchell AJ. Short screening tools for cancer-related distress: a review and diagnostic validity meta-analysis. *J Natl Compr Canc Netw*. 2010;8(4):487-94. [[link](#)]

120 - [Moore P](#)

Moore P, Rivera Mercado S, Grez Artigues M, Lawrie T. Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;3:CD003751:doi:10.1002/14651858.CD003751.pub3. [[link](#)]

121 - [NBCC](#)

NBCC. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative, Camperdown, New South Wales: National Breast Cancer Centre. 2003. [[link](#)]

122 - [NCCN](#)

NCCN. Clinical Practice Guidelines in Oncology: Distress Management Version 3. National Comprehensive Cancer Network. 2015. [[link](#)]

124 - [NHG](#)

NHG. NHG-Standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk. 2014. [[link](#)]

125 - [NKR](#)

NKR. Cijfers over kanker. 2011-2016. [[link](#)]

126 - [Oldenmenger W](#)

Oldenmenger W, de Raaf P, de Klerk C, al. e. Cut points on 0-10 numeric rating scales for symptoms included in the Edmonton Symptom Assessment Scale in cancer patients: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(6):1083-1093. [[link](#)]

127 - [Osborn R](#)

Osborn R, Demoncada A, Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. *International Journal of Psychiatry and Medicine*. 2006(36):13-34.

[\[link\]](#)**128 - Osse B**

Osse B, Vernooij-Dassen M, Schadé E, Grol R. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support Care Cancer*. 2005;13:722-32. [\[link\]](#)

129 - Özalp E

Özalp E, Cankurtaran E, Soygür H, et al. Screening for psychological distress in Turkish cancer patients. *Psychooncology*. 2007(16):304-311. [\[link\]](#)

130 - Ozalp E

Ozalp E, Soygur H, Cankurtaran E, et al. Psychiatric morbidity and its screening in Turkish women with breast cancer: a comparison between the HADS and SCID tests. *Psychooncology*. 2008;17(7):668-75. [\[link\]](#)

131 - Patel D

Patel D, Sharpe L, Thewes B, et al. Using the Distress Thermometer and Hospital Anxiety and Depression Scale to screen for psychosocial morbidity in patients diagnosed with colorectal cancer. *J Affect Disord*. 2011;131(1-3):412-6. [\[link\]](#)

132 - Pautex S

Pautex S, Berger A, Chatelain C, et al. Symptom assessment in elderly cancer patients receiving palliative care. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2003;47(3):281-6. [\[link\]](#)

133 - Pirl WF

Pirl WF, Fann JR, Greer JA, et al. Recommendations for the implementation of distress screening programs in cancer centers: report from the American Psychosocial Oncology Society (APOS), Association of Oncology Social Work (AOSW), and Oncology Nursing Society (ONS) joint task force. *Cancer*. 2014;120(19):2946-54. [\[link\]](#)

134 - Pruyn J

Pruyn J, Heule-Dieleman H, Knegt P, et al. On the enhancement of efficiency in care for cancer patients in outpatient clinics: an instrument to accelerate psychosocial screening and referral. *Patient Education and Counseling* 2004;53:135-40. [\[link\]](#)

135 - Ransom S

Ransom S, Jacobsen P, Booth-Jones M. Validation of the Distress Thermometer with bone marrow transplant patients. *Psychooncology*. 2006;15(7):604-12. [\[link\]](#)

136 - Riblet N

Riblet N, Skalla K, McClure A, et al. Addressing distress in patients with head and neck cancers: a mental health quality improvement project. *J Natl Compr Canc Netw*. 2014;12(7):1005-13. [\[link\]](#)

137 - Ringdal K

Ringdal K, Ringdal G, Kaasa S, et al. Assessing the consistency of psychometric properties of the HRQoL scales within the EORTC QLQ-C30 across populations by means of the Mokken Scaling Model. *Qual Life Res*. 1999;8(1-2):25-43. [\[link\]](#)

138 - Rosenbloom SK

Rosenbloom SK, Victorson DE, Hahn EA, Peterman AH, Cella D. Assessment is not enough: a randomized controlled trial of the effects of HRQL assessment on quality of life and satisfaction in oncology clinical practice. *Psychooncology*. 2007;16(12):1069-79. [\[link\]](#)

139 - Rudolphie ea

Rudolphie ea. *Visie Psychosociale Oncologische Zorg op maat: Kansen en knelpunten, versie 2*. KWF. 2015. [\[link\]](#)

140 - Ruland CM

Ruland CM, Holte HH, Roislien J, Heaven C, Hamilton GA, Kristiansen J, et al. Effects of a computer-supported interactive tailored patient assessment tool on patient care, symptom distress, and

patients' need for symptom management support: a randomized clinical trial. J Am Med Inform Assoc. 2010;17(4):403-10. [\[link\]](#)

141 - [Ryan D](#)

Ryan D, Gallagher P, Wright S, Cassidy E. Sensitivity and specificity of the Distress Thermometer and a two-item depression screen (Patient Health Questionnaire-2) with a 'help' question for psychological distress and psychiatric morbidity in patients with advanced cancer. Psychooncology. 2012;21(12):1275-84. [\[link\]](#)

142 - [Sarna L](#)

Sarna L. Effectiveness of structured nursing assessment of symptom distress in advanced lung cancer. Oncol Nurs Forum. 1998;25(6):1041-8. [\[link\]](#)

143 - [Schubart J](#)

Schubart J, Mitchell A, Dietrich L, Gusani N. Accuracy of the Emotion Thermometers (ET) Screening Tool in Patients Undergoing Surgery for Upper Gastrointestinal Malignancies. J Psychosoc Oncol. 2015;33(1):1-14. [\[link\]](#)

144 - [Shim E](#)

Shim E, Shin Y, Jeon H, Hahm B. Distress and its correlates in Korean cancer patients: pilot use of the distress thermometer and the problem list. Psychooncology. 2008;17(6):548-55. [\[link\]](#)

145 - [Skarstein J](#)

Skarstein J, Aass N, Fossa S, Skovland E, Dahl A. Anxiety and depression in cancer patients: relation between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire. J Psychosom Res. 2000;49:27-34. [\[link\]](#)

146 - [Sloan J](#)

Sloan J, Frost M, Berzon R, et al. Clinical Significance Consensus Meeting Group (2006) The clinical significance of quality of life assessments in oncology: a summary for clinicians. Support Care Cancer. 2006;14:988-998. [\[link\]](#)

147 - [Smith S](#)

Smith S, Wai E, Alexander C, Singh-Carlson S. Caring for survivors of breast cancer: perspective of the primary care physician. Curr Oncol Rep. 2011;18(5):e218-26. [\[link\]](#)

148 - [Snyder C](#)

Snyder C, Blackford A, Aaronson N, et al. Can patient-reported outcome measures identify cancer patients' most bothersome issues? J Clin Oncol. 2011;29(9):1216-20. [\[link\]](#)

149 - [Snyder C](#)

Snyder C, Blackford A, Brahmer J, et al. Needs assessments can identify scores on HRQOL questionnaires that represent problems for patients: an illustration with the Supportive Care Needs Survey and the QLQ-C30. Qual Life Res. 2010;19(6):837-45. [\[link\]](#)

150 - [Snyder C](#)

Snyder C, Blackford A, Sussman J, et al. Identifying changes in scores on the EORTC-QLQ-C30 representing a change in patients' supportive care needs. Qual Life Res. 2015;24(5):1207-16. [\[link\]](#)

151 - [Snyder C](#)

Snyder C, Herman J, White S, et al. When using patient-reported outcomes in clinical practice, the measure matters: A randomized controlled trial. J Oncol Pract. 2014;10:e299-e306. [\[link\]](#)

152 - [Snyder CF](#)

Snyder CF, Blackford AL, Brahmer JR, Carducci MA, Pili R, Stearns V, et al. Needs assessments can identify scores on HRQOL questionnaires that represent problems for patients: an illustration with the Supportive Care Needs Survey and the QLQ-C30. Qual Life Res. 2010;19(6):837-45. [\[link\]](#)

153 - [Snyder CF](#)

Snyder CF, Blackford AL, Okuyama T, Akechi T, Yamashita H, Toyama T, et al. Using the

EORTC-QLQ-C30 in clinical practice for patient management: identifying scores requiring a clinician's attention. Qual Life Res. 2013;22(10):2685-91. [\[link\]](#)

154 - [Stanton AL](#)

Stanton AL. Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. J of Clin Oncol. 2006;24:5132-7. [\[link\]](#)

155 - [Stein K](#)

Stein K, Denniston M, Baker F, et al. Validation of a modified Rotterdam Symptom Checklist for use with cancer patients in the United States. J Pain Symptom Manage. 2003;26(5):975-89. [\[link\]](#)

156 - [Tavernier S](#)

Tavernier S, Beck S, Dudley W. Diffusion of a Distress Management Guideline into practice . Psycho-Oncology. 2013;22:2332-2338 [\[link\]](#)

157 - [Thalen-Lindstrom A](#)

Thalen-Lindstrom A, Larsson G, Hellbom M, Glimelius B, Johansson B. Validation of the Distress Thermometer in a Swedish population of oncology patients; accuracy of changes during six months. Eur J Oncol Nurs. 2013;17(5):625-31. [\[link\]](#)

158 - [Danish Cancer Society](#)

The Danish Cancer Society. Strategic presentation on cancer rehabilitation. Strategic presentation . 2010. [\[link\]](#)

159 - [Tuinman M](#)

Tuinman M, Gazendam-Donofrio S, Hoekstra-Weebers J. Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer. Cancer. 2008;113(4):870-8. [\[link\]](#)

160 - [Vachon M](#)

Vachon M. Psychosocial distress and coping after cancer treatment. Cancer Nursing. 2006 29(2 Suppl):2926-31. [\[link\]](#)

161 - [van de Wiel H](#)

van de Wiel H, Versteegen G. Voorlichting en begeleiding. Communicatieve vaardigheden van verpleegkundigen. Koninklijke van Gorcum. 2005

162 - [van Nuenen F](#)

van Nuenen F, Donofrio S, Tuinman M, van de Wiel H, Hoekstra-Weebers J. Feasibility of implementing the 'Screening for Distress and Referral Need' process in 23 Dutch hospitals. Supportive Care in Cancer. 2016;Aug 26. doi: 10.1007/s00520-016-3387-8. [Epub ahead of print]. [\[link\]](#)

163 - [Velikova G](#)

Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. J Clin Oncol. 2004;22(4):714-24. [\[link\]](#)

164 - [Velikova G](#)

Velikova G, Keding A, Harley C, Cocks K, Booth L, Smith AB, et al. Patients report improvements in continuity of care when quality of life assessments are used routinely in oncology practice: secondary outcomes of a randomised controlled trial. Eur J Cancer. 2010;46(13):2381-8. [\[link\]](#)

165 - [Velikova G](#)

Velikova G, Wright P, Smith A, et al. Self-reported quality of life of individual cancer patients: concordance of results with disease course and medical records. J Clin Oncol 2001;19(7):2064-73. [\[link\]](#)

166 - [Velikova GA](#)

Velikova GA, N.; Coles-Gale, R.; Wright, E.; Brown, J. M.; Selby, P. J. The clinical value of quality of life assessment in oncology practice a qualitative study of patients and physician views. Psycho-Oncology. 2008(17):690-8

167 - Vignaroli E

Vignaroli E, Pace E, Willey J, Palmer J, Zhang T, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System as a screening tool for depression and anxiety. . J Palliat Med. 2006;9(2):296-303. [[link](#)]

168 - Von Essen L

Von Essen L, Larsson G, Oberg K, Sjöden P. 'Satisfaction with care': associations with health-related quality of life and psychosocial function among Swedish patients with endocrine gastrointestinal tumours. Eur J Cancer Care (Engl). 2002;11(2):91-9. [[link](#)]

169 - VWS

VWS. Rapport psychosociale zorg bij ingrijpende somatische aandoeningen. 2015. [[link](#)]

170 - Watson LG

Watson LG, S., Tamagawa R, Looyis J, et al. Evaluating the Impact of Provincial Implementation of Screening for Distress on Quality of Life, Symptom Reports, and Psychosocial Well-Being in Patients With Cancer. J Natl Compr Canc Netw. 2016;14(2):164-72. [[link](#)]

171 - Webber K

Webber K, Girgis A, Bennett B, et al. The unmet needs of cancer survivors and their preferences for discussing them with oncologists and general practitioners (GPs). J Clin Oncol. 2013;31(suppl abstr 9602). [[link](#)]

172 - Weert Ev

Weert Ev, Hoekstra-Weebers J, Grol B, et al. A multidimensional cancer rehabilitation program for cancer survivors: effectiveness on health-related quality of life. . J Psychosom Res. 2005;58(6):485-96. [[link](#)]

173 - Wells-Di Gregorio S

Wells-Di Gregorio S, Porensky EK, Minotti M, et al. The James Supportive Care Screening: integrating science and practice to meet the NCCN guidelines for distress management at a Comprehensive Cancer Center. Psychooncology. 2013;22(9):2001-8. [[link](#)]

174 - Williams A

Williams A, Dawson S, Kristjanson L. Translating theory into practice: using Action Research to introduce a coordinated approach to emotional care. Patient Educ Couns. 2008;73(1):82-90. [[link](#)]

175 - Williams L

Williams L, Mann B. The Breast Service Psychosocial Model of Care Project. Aust Health Rev 2009;33(4):560-565. [[link](#)]

176 - Wong-Kim EC

Wong-Kim EC, Bloom JR. Depression experienced by young women newly diagnosed with breast cancer. Psycho-Oncology. 2005;14(7):564-573. [[link](#)]

177 - Yun Y

Yun Y, Park Y, Lee E, et al. Validation of the Korean version of the EORTC QLQ-C30. Qual Life Res. 2004;13(4):869-8. [[link](#)]

178 - Zabora J

Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, et al. The prevalence of psychological distress by cancer site. Psycho-Oncology. 2001;10(1):19-28. [[link](#)]

179 - Zabora J

Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Jacobsen P, et al. A new psychosocial screening instrument for use with cancer patients. Psychosomatics. 2001;42(3):241-6. [[link](#)]

180 - Zebrack B

Zebrack B, Burg M, Vaitones V. Distress screening: an opportunity for enhancing quality cancer care and promoting the oncology social work profession. J Psychosoc Oncol. 2012;30(6):615-24. [[link](#)]

Bijlagen

1. Uitgangsvragen

De volgende uitgangsvragen zijn nieuw uitgewerkt in deze versie van de richtlijn.

1. Wat is het effect van detecteren van distress en zorgbehoefte bij volwassenen met kanker?
2. a. Wat weten we over het detecteren van distress en zorgbehoefte in de 1e lijn?
b. Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren voor het detecteren van distress en zorgbehoefte in de 1e lijn?

Op basis van de knelpunteninventarisatie is door de voorbereidingsgroep besloten de volgende uitgangsvragen te reviseren:

1. Welk instrument is het meest geschikt om bij volwassenen met kanker gedurende het gehele ziekteproces distress en zorgbehoefte te detecteren?
 - a) Welke instrumenten zijn er?
 - b) Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de geselecteerde instrumenten?
 - c) Welk afkappunt is voor de geselecteerde instrumenten het meest geschikt voor het detecteren van distress en zorgbehoefte?
2. Op welke meetmomenten in het patiëntentraject dient het instrument te worden ingezet om tijdig distress en zorgbehoefte te detecteren?
3. Wie bespreekt wat en hoe met de patiënt, n.a.v. de uitkomsten van het instrument?
4. Bij welke mate van distress moet doorverwezen worden en naar wie?
5. Wat zijn de organisatorische randvoorwaarden waarbinnen het detecteren van distress en zorgbehoefte (instrument, gesprek en verwijzing) succesvol kan worden toegepast?

2. Werkgroepleden

Leden voorbereidingsgroep

1. dr. J. Hoekstra-Weebers, Medisch socioloog, namens de NVPO (co-voorzitter)
2. dr. M.H.M. van der Linden, Klinisch psycholoog, namens de NVPO (co-voorzitter)
3. dr. M. Bannink, Psychiater, namens de NVvP
4. A.J. Berendsen, Huisarts, namens de NHG
5. drs. T. Brouwer, Ervaringsdeskundige, namens de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
6. de Jong, Ervaringsdeskundige, namens de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
7. J. Krol-Veraar, Verpleegkundig specialist, namens de V&VN verpleegkundig specialisten
8. prof.dr. J.A. Roukema, Oncologisch chirurg, namens de NVvH
9. mw.dr. L. Veerbeek, Adviseur richtlijnen, IKNL
10. mw.dr. M.J. Velthuis, Adviseur en procesbegeleider, IKNL
11. H. Hamelers-Paulus, Secretaresse, IKNL

Leden richtlijnwerkgroep

1. dr. J. Hoekstra-Weebers, Medisch socioloog, namens de NVPO (voorzitter)
2. prof.dr. N.K. Aaronson, Medisch socioloog, namens de NVPO
3. dr. M. Bannink, Psychiater, namens de NVvP
4. drs. T. Brouwer, Ervaringsdeskundige, namens de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
5. dr. W.V. Dolsma, Radiotherapeut-oncoloog n.p., namens de NVRO
6. F.J.M. Eskens, Maatschappelijk werker, namens de NVMW (tot 15/04/2015)
7. Golsteijn, Verpleegkundig specialist, namens de V&VN Oncologie
8. C. Janssen, verpleegkundige in de thuissituatie, namens de V&VN Maatschappij & Gezondheid
9. de Jong, Ervaringsdeskundige, namens de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (tot 18/08/2015)
10. J. Koopman, POH-GGZ, namens de LVPOHGGZ
11. J. Krol-Veraar, Verpleegkundig specialist, namens de V&VN verpleegkundig specialisten
12. dr. A. Kuin, Geestelijk verzorger, namens de VGVZ
13. drs. A.M. Mathot, Huisarts en Hospice-arts, UMC Utrecht, namens de NHG

14. prof.dr. J. Prins, Medisch psycholoog, namens de NVPO
15. prof.dr. J.A. Roukema, Oncologisch chirurg, namens de NVvH
16. M.H. van der Veldt, Medisch maatschappelijk werker, namens de NVMW (vanaf 15/04/2015)
17. drs. Y. Smit, Onafhankelijk onderzoeker/epidemioloog
18. dr. M.J. Velthuis, Adviseur en procesbegeleider, IKNL
19. mw. H. Hamelers-Paulus, Secretaresse, IKNL

3. Uitgangsvragen en de daarvoor verantwoordelijke werkgroepleden

Module	Auteurs
Wat is het effect van detecteren van distress en zorgbehoefte bij volwassenen met kanker?	mw. drs. T. Brouwer, Ervaringsdeskundige, namens de Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties mw. dr. W.V. Dolsma, Radiotherapeut-oncoloog n.p. namens de NVRO mw. dr. J. Hoekstra-Weebers, Medisch socioloog, namens de NVPO mw. C. Janssen, Wijkverpleegkundige, namens de V&VN Maatschappij en Gezondheid K. de Jong, Ervaringsdeskundige, namens de Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties (tot 18/8/2015) mw. J. Koopman, POH-GGZ, namens de LVPOHGGZ dr. A.M. Mathot, Huisarts, namens de NHG prof.dr. N.K. Aaronson, namens de NVPO mw. drs. T. Brouwer, Ervaringsdeskundige, namens de Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties N. Golsteijn, Verpleegkundig specialist, namens de V&VN Oncologie mw. dr. J. Hoekstra-Weebers, Medisch socioloog, namens de NVPO prof.dr. J. Prins, Medisch psycholoog, namens de NVPO mw. drs. T. Brouwer, Ervaringsdeskundige, namens de Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties mw. dr. J. Hoekstra-Weebers, Medisch socioloog, namens de NVPO mw. J. Krol-Veraar, Verpleegkundig specialist, namens V&VN verpleegkundig specialisten mw. dr. A. Kuin, Geestelijk verzorger, Westfries gasthuis N. Golsteijn, Verpleegkundig specialist, namens V&VN oncologie mw. dr. J. Hoekstra-Weebers, Medisch socioloog, namens de NVPO mw. J. Koopman, POH-GGZ, namens de LVPOHGGZ mw. J. Krol-Veraar, Verpleegkundig specialist, namens de V&VN verpleegkundig specialisten mw. dr. W.V. Dolsma, Radiotherapeut-oncoloog n.p. namens de NVRO mw. dr. J. Hoekstra-Weebers, Medisch socioloog, namens de NVPO mw. M.H. van der Veldt, Medisch MW, namens de NVMW mw. drs. T. Brouwer, Ervaringsdeskundige, namens de Nederlandse federatie van
a. Wat weten we over het detecteren van distress en zorgbehoefte in de 1e lijn?	
b. Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren voor het detecteren van distress en zorgbehoefte in de 1e lijn?	
Welk instrument is het meest geschikt om bij volwassenen met kanker gedurende het gehele ziekteproces distress en zorgbehoefte te detecteren?	
a. Welke instrumenten zijn er?	
b. Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de geselecteerde instrumenten?	
c. Welk afkappunt is voor de geselecteerde instrumenten het meest geschikt voor het detecteren van distress en zorgbehoefte?	
Op welke meetmomenten in het patiëntentraject dient het instrument te worden ingezet om tijdig distress en zorgbehoefte te detecteren?	
Wie bespreekt wat en hoe met de patiënt n.a.v. uitkomsten van het instrument?	
Bij welke mate van distress moet doorverwezen worden en naar wie?	

Wat zijn de organisatorische randvoorwaarden waarbinnen het detecteren van distress en zorgbehoefte (instrument, gesprek en verwijzing) succesvol kan worden toegepast?

kankerpatiëntenorganisaties
mw. dr. J. Hoekstra-Weebers, Medisch socioloog, namens de NVPO
mw. J. Krol-Veraar, Verpleegkundig specialist, namens de V&VN verpleegkundig specialisten
mw. dr. A. Kuin, Geestelijk verzorger, namens de VGVZ
mw. dr. M. Bannink, Psychiater, namens de NVvP
K. de Jong, Ervaringsdeskundige, namens de Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties (tot 18/8/2015)
mw. J. Krol-Veraar, Verpleegkundig specialist, namens de V&VN verpleegkundig specialisten
mw. dr. A. Kuin, Geestelijk verzorger, namens de VGVZ
prof.dr. J.A. Roukema, Oncologisch chirurg, namens de NVvH
mw. M.H. van der Veldt, Medisch MW, namens de NVMW

4. Autoriserende partijen

Initiatief

Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO)

Organisatie

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

Autoriserende verenigingen

Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)

Landelijke Vereniging POH-GGZ (LVPOHGGZ)

Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)

Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO)

Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)

Vereniging van Geestelijke VerZorgers (VGVZ)

Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) (Oncologie, Maatschappij en Gezondheid, Verpleegkundig Specialisten)

Met de inhoud instemmende verenigingen

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).

5. Financiering

Deze modules zijn gefinancierd door:

KWF Kankerbestrijding.

De inhoud van de modules is niet beïnvloed door de financierende instantie.

6. Procesbegeleiding en verantwoording

Procesbegeleiding en verantwoording

IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg, dat zich richt op het continu verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg.

IKNL benadert preventie, diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg als een keten waarin de patiënt centraal staat. Om kwalitatief goede zorg te waarborgen ontwikkelt IKNL producten en diensten ter verbetering van de oncologische zorg, de nazorg en de palliatieve zorg, zowel voor de inhoud als de organisatie van de zorg binnen en tussen instellingen. Daarnaast draagt IKNL nationaal en internationaal bij aan de beleidsvorming op het gebied van oncologische en palliatieve zorg.

IKNL rekent het (begeleiden van) ontwikkelen, implementeren en evalueren van multidisciplinaire, evidence based richtlijnen voor oncologische en palliatieve richtlijnen tot een van de primaire taken. Bij ontwikkeling gaat het in toenemende mate om onderhoud (modulaire revisies) van reeds bestaande richtlijnen. In beide gevallen werkt IKNL conform de daarvoor geldende (inter)nationale kwaliteitscriteria.

7. Samenstelling en onafhankelijkheid werkgroep

Deze werkgroepleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke en beroepsverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng.

Om de beïnvloeding van de richtlijnontwikkeling of formulering van de aanbevelingen door conflicterende belangen te minimaliseren zijn de leden van de werkgroep gemandateerd door de wetenschappelijke verenigingen.

Alle werkgroepleden hebben bij aanvang en bij de afronding van het richtlijn traject een belangenverklaring ingevuld. Hiermee geven de werkgroepleden aan onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn.

8. Methodiek

De EBRO-methodiek

Opbouw

Elke module van de richtlijn is volgens een vast stramien opgebouwd: de uitgangsvraag en aanbevelingen, de onderbouwing (samenvatting literatuur, referentielijst, conclusies en evidence tabellen), de overwegingen en de verantwoording. Voor het evidence based uitwerken van vragen rondom diagnostische interventies hanteren we de EBRO-methodiek, voor therapeutische interventies de GRADE methodiek.

De antwoorden op de uitgangsvragen (derhalve de aanbevelingen in deze richtlijn) zijn voor zover mogelijk gebaseerd op gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek.

Selectie

Aanbevelingen werden gebaseerd op 'beste evidence' en daarom werd naast selectie op relevantie tevens geselecteerd op bewijskracht. Hiervoor werd gebruik gemaakt van de volgende hiërarchische indeling van studiedesigns gebaseerd op bewijskracht:

1. Meta-analyses en systematische reviews;
2. Gerandomiseerde gecontroleerde studies (RCT's);
3. Niet gerandomiseerde gecontroleerde studies (CCT's).

Waar deze niet voorhanden waren, werd verder onderzocht naar vergelijkend cohortonderzoek.

Critical appraisal

De geselecteerde artikelen zijn vervolgens beoordeeld op de kwaliteit van het onderzoek door middel van het invullen van de checklist critical appraisal. Hierbij is het wetenschappelijk bewijs beoordeeld op vertekening (bias) en gegradeerd naar mate van bewijs. In de laatste kolom van de evidence tabellen wordt een samenvatting gegeven van de critical appraisal. De mate van bewijskracht en het niveau van bewijs zijn in de conclusies van de verschillende hoofdstukken of paragrafen weergegeven. De belangrijkste literatuur waarop de conclusies zijn gebaseerd, is daarbij vermeld.

Indeling van onderzoeksresultaten naar mate van bewijskracht

Tabel 1. Diagnostische tests

Indeling van onderzoeksresultaten naar mate van bewijskracht

A1	Onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten bij een prospectief gevolgd goed gedefinieerde patiëntengroep met een tevoren gedefinieerd beleid op grond van de te onderzoeken testuitslagen, of besliskundig onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten, waarbij resultaten van onderzoek van A2-niveau als basis worden gebruikt en voldoende rekening wordt gehouden met onderlinge afhankelijkheid van diagnostische test.
----	---

A2	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, waarbij van tevoren criteria zijn gedefinieerd voor de te onderzoeken test en voor een referentietest, met een goede beschrijving van de test en de onderzochte klinische populatie; het moet een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten betreffen, er moet gebruik gemaakt zijn van tevoren gedefinieerde afkapwaarden en de resultaten van de test, en de 'gouden standaard' moeten onafhankelijk zijn beoordeeld. Bij situaties waarbij multiple, diagnostische test een rol spelen, is er in principe een onderlinge afhankelijkheid en dient de analyse hierop te zijn aangepast, bijvoorbeeld met logistische regressie.
B	Vergelijking met een referentietest, beschrijving van de onderzochte test en van de onderzochte populatie, maar niet de kenmerken die verder onder niveau A1 en A2 staan genoemd.
C	Niet-vergelijkend onderzoek
D	Mening van deskundigen (bijvoorbeeld werkgroepleden)

Tabel 2. Niveau van bewijskracht van de conclusie op basis van het aan de conclusie ten grondslag liggend bewijs

Niveau van bewijs	Conclusie gebaseerd op	Formulering
1	Eén systematische review (A1) of ten minste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A1 of A2	Het is aangetoond dat...
2	Ten minste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B	Het is aannemelijk dat...
3	Eén onderzoek van niveau A2, B of C	Er zijn aanwijzingen dat...
4	Mening van deskundigen (bijvoorbeeld de werkgroepleden)	De werkgroep is van mening dat...

Methode voor het formuleren van 'Overwegingen'

Naast de evidence uit de literatuur (conclusie) zijn er andere overwegingen die meespelen bij het formuleren van de aanbeveling. Deze aspecten worden beschreven onder het kopje 'Overwegingen' in de richtlijntekst. Bij de Overwegingen wordt de conclusie (op basis van de literatuur) door de werkgroep leden geplaatst in de context van de dagelijkse praktijk en maken zij een afweging van de voor- en nadelen van de verschillende beleidsopties. Vervolgens stellen werkgroepleden door middel van discussie (consensusmethode) gezamenlijk de aanbevelingen op. De uiteindelijk geformuleerde aanbeveling is het resultaat van de conclusie(s) in combinatie met deze overwegingen.

Voor het gestructureerd en transparant beschrijven van de overwegingen en aanbevelingen is een checklist 'overwegingen' en een checklist 'formuleren van aanbevelingen' opgesteld.

Checklist 'overwegingen'

Eén of meerdere conclusies leidt c.q. leiden tot één aanbeveling. Vul per aanbeveling één checklist 'overwegingen' in. Maak een link naar de ingevulde checklist in het tabblad 'overwegingen' van het

betreffende onderwerp.

Als een bepaald diagnostisch instrument of bepaalde behandeling niet werkzaam is dient geen gebruik gemaakt te worden van dit diagnostisch instrument of deze behandeling. Overwegingen zijn dan niet bijdragend en worden niet beschreven.

Uitleg items checklist 'overwegingen'

Klinische relevantie: bepalen door professionals en evt. literatuuronderzoek

- Sterkte van het effect vergeleken met geen interventie
- Consistentie van het beschikbare bewijs uit de verschillende studies
- Generaliseerbaarheid
- *Voorbeeld: een bepaalde behandeling kan een significante verbetering van symptomen geven die patiënten echter niet als zodanig ervaren, dus klinisch niet relevant*

2. Veiligheidsissues: bepalen door professionals en evt. literatuuronderzoek

- Bijwerkingen, risico's of complicaties op korte en lange termijn
- Gebruik bij co-morbiditeit / gelijktijdig gebruik medicatie en/of interventie
- *Voorbeeld: fysieke comorbiditeit kan bepaalde behandelingen uitsluiten.*

Patiëntenperspectief: bepalen door professionals, patiënten en eventueel literatuuronderzoek

- Voorkeuren / te verwachten compliance / te verwachten tevredenheid / kwaliteit van leven
- *Voorbeeld: diagnostiek of behandeling waarvoor minder ziekenhuisbezoek nodig is; behandeling die makkelijker toe te dienen is; behandeling die sneller effect laat zien*

4. Professioneel perspectief: bepalen door professionals

- Kennis en ervaring met technieken/therapie
- Risico's die professional loopt bij het toepassen van de interventie / tijdbesparing of het verlies aan tijd door het invoeren van de interventie
- Houding, normen en waarden van de professional
- *Voorbeeld: een nieuwe techniek die nog niet alle professionals beheersen.*

5. Kosteneffectiviteit: bepalen door professionals, indien gewenst en mogelijk kosteneffectiviteitsanalyse door expert

- Kosteneffectiviteit in verhouding tot bestaande ingrepen/behandelingen voor deze ziekte

6. Organisatorische factoren: bepalen door professionals

- De beschikbaarheid/aanwezigheid van faciliteiten & medicijnen
- De wijze waarop de organisatie van de zorg aangeboden dient te worden / grootte van de verandering in het organisatie-zorgproces / infrastructuur voor implementatie
- *Voorbeeld: een bepaalde diagnostiek of behandeling kan alleen in bepaalde centra worden uitgevoerd in verband met de aanwezigheid van faciliteiten zoals een PET scan.*

7. Maatschappelijke factoren: bepalen door professionals

- Vergoeding door verzekeraars / Industriële belangen / Ethische overwegingen / Juridische overwegingen / Politieke en strategische consequenties
- *Voorbeeld: indien twee behandelingen even effectief zijn waarvan één behandeling wordt vergoed, zal deze laatste behandeling worden aanbevolen.*

Methode voor het formuleren van aanbevelingen

In de praktijk kunnen er per uitgangsvraag meerdere conclusies zijn, met verschillend niveau van bewijs. Indien er meerdere conclusies bij de uitgangsvraag zijn geformuleerd is het van belang de conclusies te prioriteren. Het niveau van bewijs van de conclusie die het meest van belang is voor het formuleren van de aanbeveling wordt meegenomen in de checklist 'formuleren van aanbevelingen'.

9. Juridische betekenis van de richtlijnen

De richtlijn bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden. De toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van de behandelende arts.

10. Kennishiaten

Uitgangsvraag

Wat weten we over het detecteren van distress en zorgbehoefte in de 1e lijn?

Er is vanuit de literatuur zeer weinig bekend over het systematisch signaleren van klachten/detecteren behoefte psychosociale zorg bij volwassen mensen met kanker in de 1e lijn. Nader onderzoek hiernaar is dringend nodig. De verwachting is dat de zorg in de 1e lijn doelmatiger en doeltreffender is dan in de 2e lijn. Hier moet nader onderzoek naar verricht worden om dit te kunnen bevestigen.

Uitgangsvraag

Wat is het effect van het detecteren van distress en zorgbehoefte bij volwassenen met kanker?

Het aantal studies dat antwoord geeft op de uitgangsvraag is beperkt. Meer studies en studies van hogere kwaliteit zijn nodig om evidentie op te bouwen over de meerwaarde van het routinematig gebruik in de kliniek en huisartsenpraktijk van een proces van Detecteren behoefte zorg voor zowel de patiënt als de uitvoerende zorgverlener, en over kosteneffectiviteit.

Daarbij moet gedacht worden aan

- duidelijke omschrijving over de onderzochte interventie. Gaat het om screening (distressed cases onderscheiden van non-cases en distressed cases worden verwezen), of een proces van screening en triage (waarbij cases worden onderscheiden van non-cases en verwijzing besproken wordt met cases maar niet met non-cases), of een proces van detecteren behoefte zorg zoals in de Nederlandse richtlijn wordt geadviseerd (signaleren van distress, problemen, klachten en verwijswens, het bespreken daarvan (zowel met cases als met non-cases) en op basis daarvan verwijzen naar behoefte), end.
- blinding (voor zover mogelijk),
- keuze van juiste vragenlijsten om een effect bij patiënten aan te tonen (gebruiken we wel de juiste uitkomstmaten (PROMs) om een effect bij de patiënt tgv een proces van detecteren behoefte zorg te meten?),
- verzamelde gegevens moeten betrouwbaar en controleerbaar zijn,
- inclusie en randomisatie procedure (moet elke patiënt geïncludeerd en gerandomiseerd worden of alleen patiënten met hoge distress en/of een verwijswens),
- hoge response en lage uitval,
- optimale beschrijving en uitvoering van het proces van screening als de interventie waarvan het effect onderzocht wordt in een RCT (volgens studie protocol en na training).
- longitudinale studies waarbij het duidelijk is om hoeveel keer screening/signalering het gaat in de loop van de tijd; welke patiënten verwezen zijn, wanneer en waarom; welke patiënten een interventie hebben gekregen en welke; en wat het effect is van een proces van detecteren behoefte zorg en het al dan niet verwijzen en ontvangen van een specifieke interventie op het psychosociaal, existentieel/spiritueel en fysiek functioneren van patiënten.

Uitgangsvraag

Op welke meetmomenten in het patiëntentraject dient het instrument te worden ingezet om tijdig distress en zorgbehoefte te kunnen vaststellen?

Helaas missen we nog voldoende gegevens over de beste momenten en frequentie van het detecteren van distress en zorgbehoefte en over welke professional het meest aangewezen is om te zorgen voor de uitvoering van regelmatige screening/signalering. Nader onderzoek is nodig m.b.t. deze twee onderwerpen.

11. Onderbouwing naar de mate van bewijskracht

Voor artikelen betreffende: interventie (preventie of therapie)

A1 systematische reviews die ten minste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van afzonderlijke onderzoeken consistent zijn;

A2 gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit (gebaseerd op juni 2001). Geoperationaliseerd als onderzoeken die voldoen aan drie van de vier cruciale criteria: concealed allocation; blinding van uitkomst meting; intention-to-treat analyse; en voldoende grote N (> 100);
B gerandomiseerde klinische trials van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd, vergelijkend cohortonderzoek, patiëntcontroleonderzoek);
C niet-vergelijkend onderzoek;
D mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.

Voor artikelen betreffende prognose en etiologie:

A1 systematische reviews die ten minste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van afzonderlijke onderzoeken consistent zijn;
A2 prospectieve cohort studies, van voldoende omvang (N>100), met een voldoende follow-up, met adequate controle van confounding, waarbij selectieve follow-up voldoende uitgesloten;
B gerandomiseerde klinische trials van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd, vergelijkend cohortonderzoek, patiëntcontroleonderzoek);
C niet-vergelijkend onderzoek;
D mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.

Voor artikelen betreffende: diagnostiek

A1 onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten bij een prospectief gevolgd goed gedefinieerde patiëntengroep met een tevoren gedefinieerd beleid op grond van de te onderzoeken testuitslagen, of besliskundig onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten, waarbij resultaten van onderzoek van A2-niveau als basis worden gebruikt en voldoende rekening wordt gehouden met onderlinge afhankelijkheid van diagnostische tests;
A2 onderzoek ten opzichte van een referentietest (gouden standaard) waarbij alle patiënten beide testen hebben ondergaan; waarbij beide testen onafhankelijke zijn beoordeeld; met een voldoende grote serie (N>100) en een opeenvolgende serie van patiënten
B vergelijking met een referentietest, beschrijving van de onderzochte test en populatie, maar niet de kenmerken die verder onder niveau A staan genoemd;
C niet-vergelijkend onderzoek;
D mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.

Niveau van bewijs van de conclusies

1 1 systematische review (A1) of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A1 of A2
2 ten minste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
3 1 onderzoek van niveau A2 of B of onderzoek van niveau C
4 mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden

12. Resultaten knelpunteninventarisatie professionals

[Knelpunteninventarisatie professionals](#)

13. Resultaten knelpunteninventarisatie patiënten

[Resultaten knelpunteninventarisatie patiënten](#)

14. Evidence tabellen

[Evidence tabellen](#)

15. Quality appraisal

Quality appraisal [vraag 3](#)

Quality appraisal [vraag 5.1 en 5.2](#)

Quality appraisal [vraag 5.3](#)

Quality appraisal [vraag 9](#)

16. Methodology report

[Methodology report](#)

Notities

Indeling van de onderbouwing naar de mate van bewijskracht

Voor artikelen betreffende interventie	
A1	systematische reviews die ten minste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van de afzonderlijke onderzoeken consistent zijn;
A2	gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit (gerandomiseerd, dubbelblind gecontroleerde trials) van voldoende omvang en consistentie;
B	gerandomiseerde klinische trials van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd, vergelijkend cohortonderzoek, patiënt-controle-onderzoek);
C	niet-vergelijkend onderzoek;
D	mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.

Voor artikelen betreffende diagnostiek	
A1	onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten bij een prospectief gevolgde goed gedefinieerde patiëntengroep met een tevoren gedefinieerd beleid op grond van de te onderzoeken testuitslagen, of besliskundig onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten, waarbij resultaten van onderzoek van A2-niveau als basis worden gebruikt en voldoende rekening wordt gehouden met onderlinge afhankelijkheid van diagnostische tests;
A2	onderzoek ten opzichte van een referentietest, waarbij van tevoren criteria zijn gedefinieerd voor de te onderzoeken test en voor een referentietest, met een goede beschrijving van de test en de onderzochte klinische populatie; het moet een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten betreffen, er moet gebruik zijn gemaakt van tevoren gedefinieerde afkapwaarden en de resultaten van de test en de 'gouden standaard' moeten onafhankelijk zijn beoordeeld. Bij situaties waarbij multipele, diagnostische tests een rol spelen, is er in principe een onderlinge afhankelijkheid en dient de analyse hierop te zijn aangepast, bijvoorbeeld met logistische regressie;
B	vergelijking met een referentietest, beschrijving van de onderzochte test en populatie, maar niet de kenmerken die verder onder niveau A staan genoemd;
C	niet-vergelijkend onderzoek;
D	mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.

Niveau van bewijs van de conclusies	
1	ten minste één systematische review (A1) of twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A1 of A2;
2	ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B;
3	ten minste één onderzoek van niveau A2, B of C;
4	mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.

Disclaimer

Disclaimer:

De informatie op de website www.oncoline.nl en op afgeleide producten van deze website is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) sluit iedere aansprakelijkheid voor de opmaak en de inhoud van de richtlijnen alsmede voor de gevolgen die de toepassing van de richtlijnen in de patiëntenzorg mocht hebben uit. Het IKNL stelt zich daarentegen wel open voor attendering op (vermeende) fouten in de opmaak of inhoud van de richtlijnen. Men neme daartoe contact op met de IKNL middels e-mail: oncoline@iknl.nl

Juridische betekenis van richtlijnen

Richtlijnen bevatten aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer van een richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden. De toepasbaarheid en de toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van de behandelende arts.

Houderschap richtlijn

De houder van de richtlijn moet kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen. Onder houder wordt verstaan de verenigingen van beroepsbeoefenaren die de richtlijn autoriseren. Het IKNL draagt zorg voor het beheer en de ontsluiting van de richtlijn.

Intellectuele eigendomsrechten

De intellectuele eigendomsrechten met betrekking tot de site www.oncoline.nl en afgeleide producten van deze website berusten bij het IKNL en houder van de richtlijn. Het is de gebruiker van deze site niet toegestaan de inhoud van richtlijnen (gedeeltelijk) te verveelvoudigen en/of openbaar te maken, zonder de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van het IKNL en houder van de richtlijn. U kunt een verzoek voor toestemming richten aan het IKNL, Postbus 19079, 3501 DB Utrecht. Het IKNL behandelt dit verzoek samen met de relevante houder van de richtlijn.

Het is toegestaan een deeplink op te nemen op een andere website naar de website www.oncoline.nl of naar richtlijnen op deze website. Tevens mag de informatie op deze internetsite wel worden afgedrukt en/of gedownload voor persoonlijk gebruik.

Externe links

De website www.oncoline.nl en afgeleide producten van deze website bevatten links naar websites die door andere partijen dan het IKNL worden aangeboden. Deze links zijn uitsluitend ter informatie. Het IKNL heeft geen zeggenschap over deze websites en is niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor de daarop aangeboden informatie, producten of diensten.

Bescherming persoonsgegevens

Door gebruikers verstrekte persoonsgegevens ten behoeve van de mailservice of de inlogmogelijkheid van <http://www.oncoline.nl/> zullen door het IKNL vertrouwelijk worden behandeld. Gegevens zullen niet worden verstrekt aan derden.