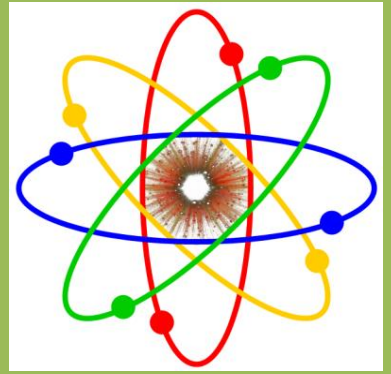




Kwaliteit van Leven na schildklierkanker

Kwantitatieve studie naar het in kaart brengen van de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten na behandeling met I131

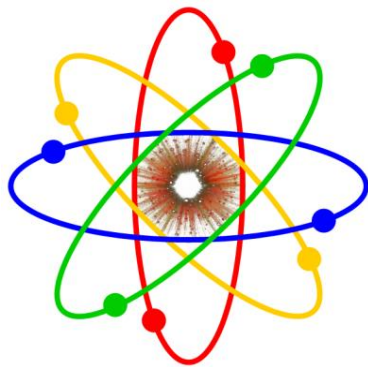


Elise Mentink-Booltink

Juni 2017

Kwaliteit van Leven na schildklierkanker

Kwantitatieve studie naar het in kaart brengen van de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten na behandeling met I131



Elise Mentink-Booltink

Masteropleiding Health Care and Social Work

Saxion Hogeschool Enschede

Studentnr. 427104

Enschede, 01-07-2017

1^e beoordelaar: Dr. M. Rouwette-Witting

2^e beoordelaar: Dr. H.J. Bieleman

Voorwoord

Voor u ligt de meesterproef “Kwaliteit van leven na schildklierkanker”. Deze meesterproef is geschreven in het kader van mijn afstuderen aan de masteropleiding Health Care and Social Work aan de Saxion Hogeschool Enschede.

Van maart tot juli 2017 ben ik met dit onderzoek bezig geweest. Het was een ervaring die ik niet had willen missen. Erg tijdverslindend, soms frustrerend, maar meestal interessant en inspirerend.

Ik wil dan ook in de eerste plaats mijn begeleider Marjon Rouwette bedanken voor haar fijne begeleiding en ondersteuning tijdens dit traject. Fijn dat je altijd tijd had voor mijn vragen en ze ook altijd snel beantwoordde. Ook leuk dat ik na de intense gesprekken over dit onderzoek even kon ontspannen door over het leuke dorp Lonneker te praten.

Daarnaast ook dank aan alle respondenten. Zonder hun medewerking had ik dit onderzoek niet kunnen uitvoeren.

Ook dank aan al mijn collega's. Ik heb regelmatig kunnen sparren met jullie en ook hebben jullie veel geduld met mij gehad als ik soms gefrustreerd probeerde dit onderzoek tot een goed einde te brengen.

Als laatste wil ik graag mijn man, kids en moeder bedanken voor alle steun en ruimte die ik van jullie kreeg om mijn studie te voltooien.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Elise Mentink–Booltink

Enschede, Juli 2017

Samenvatting

Schildkliercarcinoom, een zeldzame kankersoort, kan behandeld worden door patiënten na verwijderen van de schildklier te behandelen met radioactief Jodium. In het nazorgtraject moet aandacht worden geschonken aan de geestelijke en fysieke gesteldheid van de patiënt als ook aan de informatievoorziening voor de patiënt. Patiënten die een goede informatievoorziening hebben gehad hebben minder last van angstige en depressieve gevoelens en rapporteren daardoor een betere kwaliteit van leven. Informatie over de kwaliteit van leven die schildkliercarcinoompatiënten kunnen verwachten is onvoldoende en tegenstrijdig. Dit onderzoek met vraagstelling “Wat is de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten na behandeling met I¹³¹ in het Medisch Spectrum Twente?” tracht de informatie beschikbaar te maken voor zowel artsen als patiënten in Nederland. Hiervoor hebben 92 schildkliercarcinoompatiënten van het MST een vragenlijst ingevuld. Deze vragenlijst bestond uit een algemeen deel (EORTC-QLQ-C30), een ziekte specifiek deel (THYCA-QoL), een construct over angst voor recidief en een vraag over comorbiditeit. Met behulp van SPSS 24 zijn de antwoorden geanalyseerd.

Uit dit onderzoek is gebleken dat schildkliercarcinoompatiënten significant lager scoren op alle functionele schalen, hoger scoren op alle symptoomschalen behalve misselijk/braken en hoger scoren op alle single items behalve diarree. De ziekte specifieke symptomen neuromusculair, kouwelijk en gewichtstoename komen het meest voor. De relatie tussen vermoeidheid, misselijk/braken en kwaliteit van leven blijkt significant waarbij een toename van vermoeidheid of misselijk/braken een afname van kwaliteit van leven betekent. De factoren comorbiditeit en angst voor recidief blijken een significante relatie te hebben met de totaal score van kwaliteit van leven. Tijdsduur blijkt in dit onderzoek niet van invloed op de kwaliteit van leven, maar het ziekte specifieke symptoom stemprobleem neemt wel significant af.

Het in kaart brengen van de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten in dit onderzoek kan de behandelende artsen helpen bij het informeren van schildkliercarcinoompatiënten over de te verwachten kwaliteit van leven. Het kan de patiënten helpen om het vermogen te ontwikkelen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.

Summary

Thyroid carcinoma, a rare cancer type, can be treated by thyroidectomy followed by therapy with radioactive iodine. In the post-care course attention must be paid to the patient's mental and physical condition as well as to the information provision for the patient. Patients who have had a good information feature are less affected by anxious and depressed feelings and therefore report a better quality of life. Information on quality of life that thyroid cancer patients can expect is insufficient and contradictory. This research questioning "What is the quality of life of thyroid carcinoma patients after treatment with I131 in the Medisch Spectrum Twente?" seeks to make the information available to both physicians and patients in the Netherlands.

For this, 92 Thyroid carcinoma patients have completed a questionnaire. This questionnaire consisted of a general part (EORTC-QLQ-C30), a disease specific part (THYCA-QoL), a construct for fear of recurrence and a question about comorbidity. Using SPSS 24, the answers have been analyzed. Thyroid carcinoma patients score significantly lower on all functional scales, score higher on all symptom scales except nausea / vomiting and score higher on all single items except diarrhea. The disease-specific symptoms of neuromuscular, feeling chilly and weight gain were most common. The relationship between fatigue, nausea / vomiting and quality of life proved significant, with an increase in fatigue or nausea / vomiting meant a decline in quality of life. The factors of comorbidity and fear of recurrence appear to have a significant relationship with the total score of quality of life. Length of time appears in this study not to affect the quality of life, but the disease specific symptom voice problem significantly decreases.

The quality of life of thyroid carcinoma patients in this study can help the attending physicians to inform thyroid patients about the expected quality of life. It can help patients to develop the ability to adapt and direct their own direction, in light of the physical, emotional and social challenges of life.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
Summary	5
1. Inleiding	7
2. Theoretisch kader	8
2.1. Kwaliteit van leven bij kankerpatiënten	8
2.2. Het meten van kwaliteit van leven	8
2.3. Doel- en vraagstelling	10
3. Methode	12
3.1. Onderzoeksdesign	12
3.2. Onderzoeksprocedure	12
3.3. Onderzoekspopulatie	12
3.4. Meetinstrument	13
3.5. Data-analyse	16
3.6. Methodologische kwaliteit	17
3.7. Ethische verantwoording	18
4. Resultaten	19
4.1. Socio-demografische kenmerken	19
4.2. Betrouwbaarheid constructen	19
4.3. Vergelijking schildkliercarcinoompatiënten met de Nederlandse bevolking	20
4.4. Invloed van schalen EORTC-QLQ-C30 op de kwaliteit van leven	21
4.5. Ziekte specifieke symptomen	22
4.6. Invloed van tijdsduur, comorbiditeit en angst voor recidief op kwaliteit van leven	23
4.7. Invloed van tijdsduur op ziekte specifieke symptomen	24
4.8. Invloed van ziekte specifieke symptomen op de kwaliteit van leven	25
5. Conclusie, discussie en beperkingen	27
5.1. Conclusie	27
5.2. Discussie	28
5.3. Beperkingen van het onderzoek	29
6. Aanbevelingen	31
Literatuur	33
Bijlage 1 Informatiebrief patiënten	37
Bijlage 2 Toestemmingsverklaring	39
Bijlage 3 Vragenlijst	40
Bijlage 4 Berekeningen	45
Bijlage 5 Toestemming METC	46
Bijlage 6 Nazorgplan	48

1. Inleiding

Schildklierkarcinoom is een zeldzame kanker soort. In 2015 werd in Nederland 717 keer schildklierkarcinoom gediagnosticeerd (Integraal Kankercentrum Nederland, 2016b). Doordat mensen in het algemeen ouder worden en doordat de prognose relatief gunstig is, is de prevalentie hoog. De 10-jaars prevalentie in 2015 voor man+vrouw in Nederland is 4544 patiënten. De meest voorkomende vormen van schildklierkarcinoom zijn het folliculair schildklierkarcinoom en het papillair schildklierkarcinoom; samen 80–85% van alle schildklierkarcinomen. Door de specifieke tumorkarakteristieken (productie van thyreoglobuline en jodiumopnemend vermogen) kunnen deze goed gedifferentieerde papillaire en folliculaire schildklierkarcinomen behandeld worden met radioactief Jodium. De Nederlandse richtlijn (Integraal Kankercentrum Nederland, 2016a) beschrijft dat bij schildklierkarcinoompatiënten de behandeling bestaat uit het chirurgisch verwijderen van de gehele schildklier en vervolgens het toedienen van een ablatiedosis radioactief Jodium (I^{131}) bij een klinische opname. Het radioactieve Jodium zorgt ervoor dat alle rest schildkliercellen en eventuele metastasen inwendig worden bestraald waardoor ze verdwijnen.

De Nederlandse richtlijn oncologische zorg (Integraal Kankercentrum Nederland, 2016d) beschrijft ook hoe de nazorg rondom de schildklierkarcinoompatiënten geregeld moet worden, maar plaatst hierbij wel de kanttekening dat conclusies over de optimale intensiteit en organisatie van nazorg niet te trekken zijn, omdat wetenschappelijk bewijs daarvoor ontbreekt. In het nazorgtraject wordt aandacht geschonken aan de geestelijke en fysieke gesteldheid van de patiënt als ook aan de informatievoorziening voor de patiënt. Patiënten hebben veel voordeel bij goede informatie over de behandeling en het omgaan met kanker (Roberts, Lepore, Urken, 2008). Husson et al. (2014) beschrijft dat er ruimte is voor verbetering van informatievoorziening aan schildklierkarcinoompatiënten. Er zijn aanwijzingen dat patiënten die een goede informatievoorziening hebben gehad een betere kwaliteit van leven rapporteren en minder last hebben van angstige en depressieve gevoelens (Husson et al., 2014). Een onderdeel van de informatievoorziening is het geven van informatie over de kwaliteit van leven die de schildklierkarcinoompatiënten kunnen verwachten na de behandeling met I^{131} . Om deze informatie beschikbaar te maken is dit rapport geschreven waarbij een onderzoek wordt beschreven naar de kwaliteit van leven van schildklierkarcinoompatiënten na behandeling met I^{131} .

2. Theoretisch kader

2.1. Kwaliteit van leven bij kankerpatiënten

De definitie van kwaliteit van leven is volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (1997) :“de perceptie van individuen op hun levenspositie in de context van de cultuur en het waarden-systeem waarin zij leven en de relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en belangen. Kwaliteit van leven bestaat uit subjectieve en objectieve aspecten. Objectieve aspecten zijn beperkingen door ziekte die gemeten kunnen worden of door anderen waar genomen kunnen worden. Subjectieve aspecten zijn oordelen van de persoon zelf over zijn eigen welzijn en niet door anderen zijn te objectiveren. Het Nationaal Kompas Volksgezondheid (2014) hanteert de volgende definitie van kwaliteit van leven: het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve evaluatie daarvan. De mate waarin de patiënt beperkt is in het uitvoeren van dagelijkse handelingen als ook de lichamelijke klachten die de patiënt ervaart behoort tot de lichamelijke gevolgen en daarmee het fysieke gebied. Psychische klachten zoals angst, depressie en boosheid maar ook gevoelens van welbevinden behoren tot de psychische gevolgen. Ook concentratie- en geheugenstoornissen zijn psychische problemen die patiënten als klachten ervaren bij het cognitieve functioneren. Veranderingen in sociale activiteiten, persoonlijke relaties en maatschappelijke participatie behoren tot de sociale gevolgen die de patiënt ervaart

Er zijn verschillende factoren die een invloed hebben op de kwaliteit van leven zoals leeftijd, geslacht, het hebben van een aandoening of bepaalde behandelingen hebben ondergaan. Kwaliteit van leven kan ook beïnvloed worden door tijd. Volgens het Integraal Kankercentrum Nederland is het voor schildklier carcinoompatiënten typerend dat klachten van de behandeling kunnen optreden tijdens, na afloop of (lang) na afronding van de initiële behandeling en deze klachten hebben een negatief effect op de kwaliteit van leven (Integraal Kankercentrum Nederland, 2016c). Kwaliteit van leven gaat dus primair om hoe de patiënt het leven ervaart en welke kwaliteit hij of zij eraan geeft.

2.2. Het meten van kwaliteit van leven

Het meten van de kwaliteit van leven kan gedaan worden door het invullen van een vragenlijst. Een vragenlijst die veelvuldig gebruikt wordt voor het meten van kwaliteit van leven bij mensen met kanker is de European Organization for Research and Treatment for Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC-QLQ-C30). De EORTC (2016) ontwikkelt vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van leven

van verschillende kankersoorten. De EORTC-QLQ-C30 is een algemene vragenlijst voor kankerpatiënten, welke bestaat uit de volgende schalen: functionele schalen, symptoom schalen, globale gezondheid- en kwaliteit van leven- schaal en single symptoom items.

Husson et al. (2011) heeft een review gedaan naar artikelen verschenen tussen 1997 en 2010 over kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten. De conclusie van Husson et al. (2011) is dat de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten gelijk of weinig slechter is dan de gezonde populatie. In een studie van Tan, L.G., Nan, Thumboo, Sundran en Tan, L.K. (2007) is aangetoond dat de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten significant lager is dan de gezonde populatie, bepaald bij 290 patiënten.

In de studie van Gamper et al. (2015) is de kwaliteit van leven bij 284 schildkliercarcinoompatiënten uit Oostenrijk bepaald door het invullen van de EORTC-QLQ-C30 vóór de I¹³¹ behandeling en 30 maanden na de I¹³¹ behandeling. Daarin komt naar voren dat de scores van de schildkliercarcinoompatiënten over alle schalen significant slechter zijn dan de gezonde populatie, maar dat de scores 30 maanden na de I¹³¹ behandeling wel verbetert. Hedman, Djärv, Strang & Lundgren (2015) vinden in hun studie, waarbij zij onderzoeken wat de kwaliteit van leven is van 279 Zweedse schildkliercarcinoompatiënten 14 tot 17 jaar na behandeling, dat de kwaliteit van leven met name significant lager is van de patiënten die bang zijn voor een recidief van de schildkliercarcinoom. Deze studie is uitgevoerd met een algemene gevalideerde vragenlijst (de SF-36).

Meerdere studies (Schultz, Stava, Vassilopoulou-Selin, 2003; Roberts, Lepore, Urken, 2008) schrijven over specifieke medische problemen bij schildkliercarcinoompatiënten welke direct een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven en waar een specifieke vragenlijst voor ontbreekt (Husson et al., 2011). Om het ontbreken van een specifieke vragenlijst voor schildkliercarcinoompatiënten op te lossen is door Husson et al (2013a) een aanvullende vragenlijst ontwikkeld, de THYCA-QoL. Op dit moment zijn verschillende groepen onderzoekers in verschillende landen bezig met validatie onderzoek van de THYCA-QoL, gecoördineerd door de EORTC. Verwacht wordt dat de vragenlijst door de EORTC gevalideerd is eind 2017 (EORTC, 2016). Husson et al. (2013b) hebben de vragenlijst, de EORTC-QLQ-C30 gecombineerd met de THYCA-QoL, al toegepast bij 306 patiënten uit Eindhoven. De kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten is hierbij significant slechter dan de gezonde populatie. De specifieke schildkliercarcinoom symptomen nemen af naarmate er meer tijd verstreken is tussen de behandeling met I¹³¹ en het invullen van de gecombineerde vragenlijst (EORTC QLQ-C30 THYCA-QoL), terwijl de kwaliteit van leven ongeveer hetzelfde blijft (Husson, 2013b). Discussiepunten bij de studie van Husson (2013b) zijn dat er niet bekend is of de patiënten meerdere behandelingen met I¹³¹ hebben ondergaan. Ook bestaat de onderzoekspopulatie voor 31% uit schildkliercarcinoompatiënten die geen I¹³¹ behandeling hebben gehad en is uit de studie

niet duidelijk wat de invloed van comorbiditeit is op de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten (Husson, 2013b).

Jeong et al. (2015) hebben in Korea de betrouwbaarheid van de THYCA-QoL bepaald en vinden hierbij dat de vragenlijst betrouwbaar is voor alle items behalve het item seksuele interesse. De validiteit van de vragenlijst is bepaald doordat er significante correlatie is aangetoond tussen de THYCA-QoL en andere gevalideerde instrumenten. Hoewel de vragenlijst aan 227 schildkliercarcinoompatiënten is voorgelegd, is de kwaliteit van leven niet bepaald, maar zijn de antwoorden alleen maar gebruikt voor validatie van de vragenlijst (Jeong et al, 2015).

2.3. Doel- en vraagstelling

Uit bovenstaande inleiding en theoretisch kader blijkt dat informatie over kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten na behandeling met I^{131} onvoldoende en tegenstrijdig is. Ook internisten en nucleair geneeskundigen van het ziekenhuis MST beschikken niet over die informatie. Volgens Husson et al. (2014) hebben patiënten die goed geïnformeerd zijn minder last van angstige en depressieve gevoelens. Ook in de richtlijn oncologische zorg (Integraal Kankercentrum Nederland, 2016d) wordt beschreven dat patiënten goed geïnformeerd moeten worden over de kwaliteit van leven die zij kunnen verwachten na behandeling met I^{131} . Omdat de internisten en nucleair geneeskundigen de informatie over de kwaliteit van leven na behandeling met I^{131} willen delen met hun patiënten is de interne doelstelling van deze studie:

Inzicht krijgen in de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten na behandeling met I^{131} in het Medisch Spectrum Twente.

Schildkliercarcinoompatiënten en artsen kunnen informatie over schildkliercarcinoom en de behandeling ook vinden bij de patiëntenvereniging Schildkier Organisatie Nederland. Op haar website is geen informatie beschikbaar over de kwaliteit van leven na behandeling met I^{131} . Om deze informatie beschikbaar te maken voor alle schildkliercarcinoompatiënten is de externe doelstelling van deze studie:

Kennis vergaren over de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten na behandeling met I^{131} voor zowel artsen als patiënten in Nederland.

Om te voldoen aan de doelstelling van deze studie is de volgende vraagstelling van toepassing:

Wat is de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten na behandeling met I¹³¹ in het Medisch Spectrum Twente?

Voor het beantwoorden van de vraagstelling wordt de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten vergeleken met de gezonde Nederlandse populatie. Bij het invullen van de EORTC-QLQ-C30 vragen moeten patiënten ook twee vragen beantwoorden over hoe zij zelf hun kwaliteit van leven inschatten. Er kan dan gekeken worden welke schaal van de EORTC-QLQ-C30 de zelf door de patiënten bepaalde kwaliteit van leven het meeste beïnvloed. Dit is vertaald in de volgende deelvraag:

1. Wat is de invloed van de schalen van de EORTC-QLQ-C30 op de algehele kwaliteit van leven bij schildkliercarcinoompatiënten behandeld met I¹³¹?

Er zijn verschillende factoren die een invloed hebben op de kwaliteit van leven. Volgens het Integraal Kankercentrum (2016c) kan de kwaliteit van leven beïnvloedt worden door tijd. Het is voor schildkliercarcinoompatiënten typerend dat klachten van de behandeling kunnen optreden tijdens de behandeling, na afloop of (lang) na afronding van de behandeling met I¹³¹. Een andere factor die een invloed heeft op de kwaliteit van leven is het hebben van een andere aandoening(en). Bewezen is dat de kwaliteit van leven aanzienlijk achteruit gaat als de patiënt meerdere aandoeningen heeft. Ook is de zorg vaak gericht op één ziekte (Heijmans, Rijken, Schellevis en van den Bos, 2003). Volgens Hedman, Djärv, Strang & Lundgren (2015) is angst voor een recidief ook nog een factor die van invloed is op de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten. Wat de invloed van al deze factoren is op de kwaliteit van leven wordt onderzocht met de volgende deelvragen:

2. Wat is de invloed van comorbiditeit op de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten na behandeling met I¹³¹?
3. Wat is de invloed van angst voor recidief op de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten na behandeling met I¹³¹?
4. Wat is de invloed van de tijdsduur na behandeling met I¹³¹ op de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten?
5. Wat is de invloed van de tijdsduur na behandeling met I¹³¹ op de ziekte specifieke symptomen?
6. Wat is de invloed van ziekte specifieke symptomen op de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten?

3. Methode

3.1. Onderzoeksdesign

Een kwantitatief exploratief onderzoek is opgesteld om onderzoek te doen naar de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten. Het onderzoek is exploratief omdat gezocht wordt naar verbanden en/of verklaringen voor de verschillende factoren die van invloed zijn op de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten. Het onderzoek is cross-sectioneel omdat de respondenten op één moment in de tijd worden bevraagd. Het onderzoek is opgezet in de vorm van een kwantitatieve survey (Baarda en de Goede, 2006).

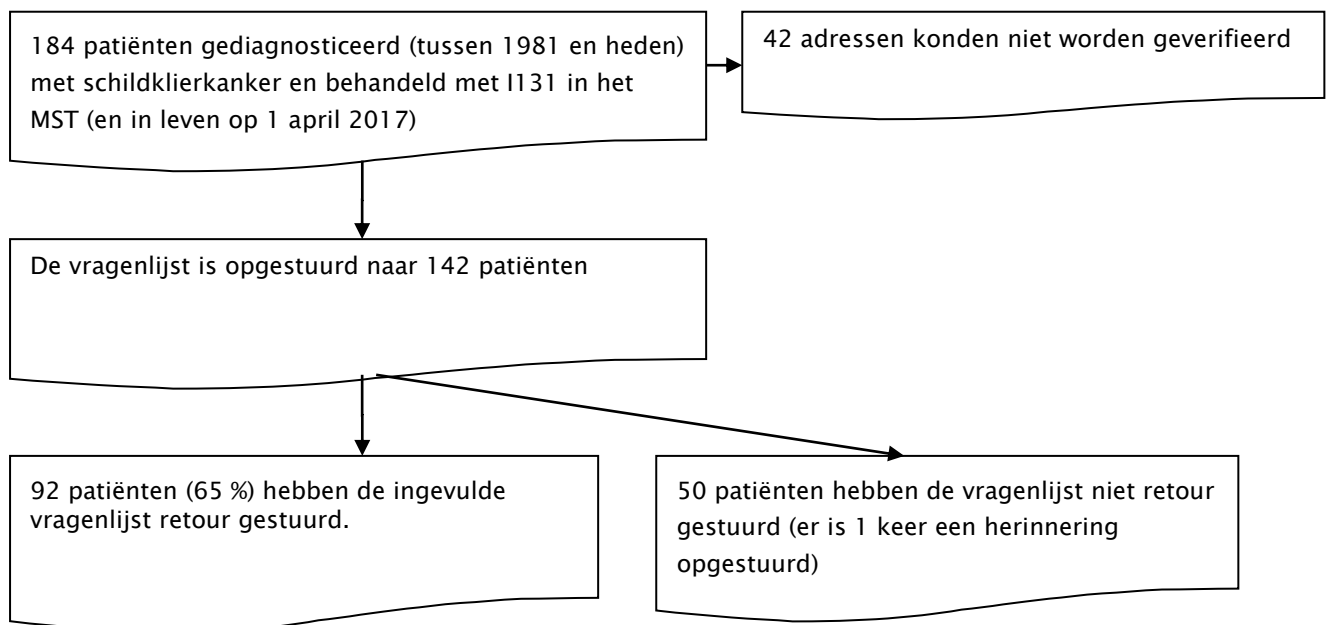
3.2. Onderzoeksprocedure

De onderzoeksprocedure is uitgevoerd door het versturen van een vragenlijst per post aan schildkliercarcinoompatiënten die in het MST door de afdeling Nucleaire Geneeskunde zijn behandeld met radioactief Jodium. Samen met de vragenlijst is ook een informatiebrief en een toestemmingsformulier (informed consent) verstuurd. De patiënten kunnen de ingevulde vragenlijst en informed consent met een antwoordenvolp retour sturen. De informatiebrief en informed consent zijn te vinden in bijlage 1 en 2. Twee weken na de deadline, gesteld in de informatiebrief, is indien er geen reactie is geweest, eenmalig een herinnering gestuurd met daarbij opnieuw de informatiebrief, informed consent en een antwoordenvolp. Van de schildkliercarcinoompatiënten zijn de volgende medische gegevens verzameld uit het ziekenhuissysteem: leeftijd, geslacht, type schildkliercarcinoom, totale dosis I^{131} , aantal maanden sinds laatste behandeling.

3.3. Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit patiënten met schildkliercarcinoom van het MST in Enschede. Inclusiecriteria zijn hierbij dat ze behandeld zijn met I^{131} op de afdeling Nucleaire Geneeskunde. Er is hier sprake van een selecte, doelgerichte steekproef. Dit omdat alleen de patiënten die behandeld zijn in het MST geïncludeerd worden in dit onderzoek. In Nederland zijn de laatste 5 jaar (2011 tot en met 2015) 2969 patiënten gediagnosticeerd met schildkliercarcinoom waarvan er 84 patiënten (3%) zijn

behandeld in het MST in Enschede. In het ziekenhuis MST worden sinds 1981 schildkliercarcinoompatiënten behandeld met I¹³¹. Er zijn op dit moment nog 184 schildkliercarcinoompatiënten die volgens het ziekenhuissysteem nog in leven zijn. De flowchart van de data collectie is te zien in figuur 1. 129 van deze patiënten zijn op dit moment in een actief behandeltraject in het ziekenhuis MST, dus van deze patiënten mag worden verwacht dat de adresgegevens actueel zijn. Van de overige 55 patiënten is getracht de adresgegevens te verifiëren middels mail of bellen. Van 6 patiënten was een mailadres beschikbaar, waarvan 2 patiënten het adres hebben bevestigd. Van de overige 4 patiënten kwam geen reactie. 49 patiënten zijn gebeld. 15 telefoonnummers klopten niet meer, dus adresgegevens waren niet te verifiëren. 23 patiënten waren na 3 pogingen niet bereikbaar dus ook die adresgegevens waren niet te verifiëren. De overige 11 adresgegevens zijn geverifieerd. Uiteindelijk is de vragenlijst opgestuurd naar 142 patiënten.



Figuur 1. Flowchart van de data collectie.

3.4. Meetinstrument

Volgens het Integraal Kankercentrum Nederland verdient de EORTC-QLQ-C30, aangevuld met een specifiek deel, de aanbeveling om te gebruiken voor het meten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (Integraal Kankercentrum Nederland, 2016c). Het meetinstrument voor dit onderzoek bestaat uit een gecombineerde vragenlijst welke bestaat uit een algemeen kankergerelateerd deel (de EORTC-QLQ-C30, bestaande uit 30 items) en een ziekte specifiek symptomen deel (de THYCA-QoL, bestaande

uit 23 items) en daarnaast nog 3 aanvullende vragen (angst voor recidief construct en overige aandoeningen). De vragenlijst is te vinden in bijlage 3.

De EORTC QLQ-C30 bestaat uit 9 subschalen. 5 subschalen zijn 5 functionele schalen: fysiek functioneren (voorbeeld vraag: heeft u moeite met lange wandelingen?), rol functioneren (voorbeeld vraag: was u beperkt bij het doen van uw werk?), cognitief functioneren (voorbeeld vraag: hebt u moeite met concentreren?), emotioneel functioneren (voorbeeld vraag: voelde u zich neerslachtig?), sociaal functioneren (voorbeeld vraag: heeft uw ziekte uw familieleven in de weg gestaan?). 3 subschalen zijn symptoomschalen: vermoeidheid, misselijkheid en braken, en pijn; en een overall kwaliteit van leven categorie. Daarnaast zijn er nog single items betreffende symptomen (Aaronson et al., 1993). De bijbehorende items zijn te zien in tabel 1.

Tabel 1.

Items behorende bij de EORTC-QLQ-C30

Subschaal	Items
Globale gezondheid status / Kwaliteit van leven	29, 30
Functionele schalen	
– Fysiek	1 tot en met 5
– Rol	6, 7
– Cognitief	20, 25
– Emotioneel	21 tot en met 24
– Sociaal	26, 27
Symptoom schalen	
– Vermoeidheid	10,12, 18
– Misselijkheid en braken	14, 15
– Pijn	9, 19
Single items	
– Benauwdheid	8
– Slapeloosheid	11
– Verminderde eetlust	13
– Verstopping	16
– Diaree	17
– Financiële problemen	28

De antwoorden op de items van de EORTC-QLQ-C30 worden gemeten met een 4 punts likert schaal (d.w.z. "1=helemaal niet", "2=een beetje", "3=nogal" en "4=heel erg"), met uitzondering van de vragen over algehele gezondheid en algehele kwaliteit van leven, welke beantwoord worden met een 7 punt likert schaal (d.w.z. "1=erg slecht" en "7=uitstekend").

De THYCA-QoI heeft de volgende schalen: neuromusculair (voorbeeld vraag: hebt u pijn in uw spieren of kramp gehad?), stem (voorbeeld vraag: bent u hees geweest?), concentratie (voorbeeld vraag: had u moeite met nadenken?), sympathisch (voorbeeld vraag: was u gevoelig voor warmte?), mond/keel problemen (voorbeeld vraag: had u een droge mond?), psychologisch (voorbeeld vraag:

voelde u zich rusteloos?) en zintuigen (voorbeeld vraag: had u pijnlijke of droge ogen?). Daarnaast bevat het een aantal single items. De bijbehorende items zijn te zien in tabel 2

Tabel 2.

Items behorende bij de THYCA-QoL

Subschaal	Items
Neuromusculair	40, 42, 43
Stem	33,34
Concentratie	50, 51
Sympathisch	38, 39
Mond/keel problemen	31, 32, 35
Psychologisch	47, 49, 52, 53
Zintuigen	45, 46
Single items	
– Problemen met litteken	36
– Kouwelijk	37
– Tintelingen in handen en voeten	41
– Gewichtstoename	44
– Hoofdpijn	48

De specifieke items over schildklierproblemen (THYCA-QoL) zijn allemaal gemeten met een 4 punt likert schaal(d.w.z.”1=helemaal niet”, “2=een beetje”, “3=nogal” en “4=heel erg”).

Om antwoord te geven op de vraag of patiënten bang zijn om een recidief te krijgen is nog een construct bestaande uit 2 items (item 54 en 55) aan de gecombineerde vragenlijst toegevoegd. Om te weten te komen of de schildkliercarcinoompatiënten nog meer aandoeningen hebben wordt ook nog een vraag gesteld (item 56) over het aanwezig zijn van andere aandoeningen (comorbiditeit). Het gaat hierbij om de volgende aandoeningen: hartziekte, hoge bloeddruk, longziekte, diabetes, darm of maagziekte, nierziekte, leverziekte, anemie of andere bloedziekte, kanker (anders dan de schildklierkanker), depressie, artritis, rugpijn of een andere ziekte. Het zelf door patiënten invullen van vragen over comorbiditeit is gevalideerd door Sangha, Stucki, Liang, Fossel & Katz (2005).

In dit onderzoek wordt de onderzoekspopulatie vergeleken met de gezonde Nederlandse bevolking. Gegevens van de Nederlandse bevolking zijn beschreven door van der Poll-Franse et al. (2011). Zij heeft in haar studie de kwaliteit van leven onderzocht met behulp van de EORTC QLQ-C30 van 1731 Nederlanders en deze gerangschikt naar geslacht, leeftijd en het al dan niet aanwezig zijn van andere aandoeningen.

3.5. Data-analyse

Het meetniveau is op ordinaal niveau. Om vergelijkingen tussen de verschillende schalen van de EORTC-QLQ-C30 te maken en om vergelijkingen te maken met andere studies die ook met de EORTC-QLQ-C30 zijn uitgevoerd, worden de scores vertaald naar een score van 1 tot 100. De berekening is te vinden in bijlage 4. Bij de EORTC-QLQ-C30 vragen betekent een hoge score voor de functionele schalen een hoog/gezond niveau van functioneren, een hoge score van globale gezondheid status/kwaliteit van leven betekent een goede kwaliteit van leven, een hoge score bij de symptoom schalen/items betekent een hoog niveau van symptomatologie/problemen. Een verschil van 5–10 impliceert een klein verschil tussen de schalen, 10–20 punten is een gemiddeld verschil en meer dan 20 punten betekent een groot verschil (Aaronson et al., 1993). Met behulp van de berekende scores kan ook een totaal score voor de kwaliteit van leven worden berekend door de verschillende schalen van de EORTC-QLQ-C30 bij elkaar op te tellen (zie bijlage 4). Hierdoor kunnen vraagstellingen beter beantwoord worden doordat er statistische berekeningen kunnen worden gemaakt met één totaal score en niet met alle scores van de schalen van de EORTC-QLQ-C30 apart. Bij de gevalideerde berekening van de totaal score wordt het construct globale gezondheid/ kwaliteit van leven en het item financiële problemen niet meegenomen (Giesinger et al, 2016)

Ook de scores van de THYCA-QoL worden vertaald naar score van 1 tot 100 (zie bijlage 4) waarbij een hoge score betekent het aanwezig zijn van klachten/problemen.

De analyse wordt gedaan met behulp van het programma SPSS 24. De hoofdvraag van de studie kan beantwoord worden met een ongepaarde t-toets indien de scores een normaal verdeling hebben, of een Mann-Whitney toets indien de scores niet een normaal verdeling hebben. Hierbij wordt de score verkregen van de EORTC-QLQ-C30 van de schildkliercarcinoompatiënten vergeleken met de gezonde Nederlandse populatie. Of het verschil statistisch significant is wordt bepaald door het berekenen van de p-waarde, welke lager moet zijn dan ,05. Ook wordt voor de hoofdvraag gekeken of patiënten specifieke klachten hebben met de THYCA-QoL items. Deze scores kunnen niet met de gezonde Nederlandse populatie worden vergeleken omdat daar in de literatuur geen scores van bekend zijn. Met het programma SPSS wordt door middel van analyses ook antwoord gegeven op de verschillende deelvragen. Deelvraag 1, waarbij wordt onderzocht of er een relatie is tussen de door schildkliercarcinoompatiënten zelf bepaalde score van kwaliteit van leven en de constructen van de EORTC-QLQ-C30, wordt beantwoord door gebruik te maken van meervoudige lineaire regressie. Deelvraag 2,3 en 4, waarbij onderzocht wordt of er een relatie is tussen de totaal score voor kwaliteit van leven en de factoren comorbiditeit, tijdsduur en angst voor recidief wordt beantwoord met meervoudige lineaire regressie. Bij deelvraag 5 wordt onderzocht wat de invloed is van tijdsduur op

ziekte specifieke symptomen. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de one-way ANOVA toets bij een normaal verdeling of de Kruskal-Wallis toets indien de scores niet normaal verdeelt zijn. Deelvraag 6, waarbij onderzocht wordt wat de invloed is van de ziekte specifieke symptomen op de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten wordt beantwoord met meervoudige lineaire regressie.

3.6. Methodologische kwaliteit

Aaronson et al. (1993) hebben een internationale studie uitgevoerd naar de toepasbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit van de EORTC-QLQ-C30. De patiënten bij deze studie hebben longkanker en krijgen chemo- of radiotherapie. De patiënten komen uit West Europa, Noord Amerika, Australië (n= 305 die de vragenlijsten voor en tijdens behandeling invullen). Item-schaal correlaties zijn voor 7 van de 9 schalen > 0.40 (item- convergente validiteit). De Cronbach's alpha zijn tussen de 0.54 en 0.86 voor behandeling en 0.52 en 0.89 tijdens behandeling. De Cronbach's alpha zijn bijna gelijk voor de verschillende landen. De EORTC-QLQ-C30 is in veel landen en verschillende culturen gevalideerd. In Turkije is de betrouwbaarheid en validiteit getest van de Turkse versie bij longkankerpatiënten (Guzelant, Goksel, Ozkok, Tasbakan, Aysan, Bottomley, 2004). De interne consistentie is goed (Cronbach's α : alle schalen > 0.70). 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) hetzelfde meten (Kuenstner, Langelotz, Budach, Possinger, Krause, Sezer, 2002). De Cronbach's alpha zijn voor alle subschalen > 0.70 , behalve voor de FLIC pijnschaal.

De interne consistentie, wat een maat is voor de betrouwbaarheid, van de THYCA-Qol is door Jeong et al. (2015) bepaald met de Cronbach's alpha. De Cronbach's alpha voor de THYCA-Qol varieert volgens Jeong et al. van 0.54 tot 0.82. Vier van de zeven subschalen (concentratie, sympathisch, keel/mond en psychologische) scoren hoger dan 0.70. De coëfficiënten van drie andere subschalen (neuromusculair, stem en sensorisch) scoren iets lager (0.64, 0.65 en 0.54 respectievelijk). Om de validiteit van de vragenlijst aan te tonen is door Jeong et al. (2015) de Pearson correlatie coëfficiënt bepaald tussen de vragen van de THYCA-Qol en de EORTC QLQ-C30. Met uitzondering van één item (seksuele interesse) laten de items van de THYCA-Qol statistisch significante correlatie zien met alle items in de EORTC QLQ-C30 ($r > 0.6$; $p < 0.01$). Omdat volgens Jeong et al. (2015) de validiteit van het item seksuele interesse niet is aangetoond, is dit construct in dit onderzoek weggelaten.

In deze studie wordt met SPSS de betrouwbaarheid (interne consistentie) van de verschillende schalen van de EORTC-QLQ-C30 bepaald door de Cronbach's alpha te berekenen. Ook de Cronbach's alpha van de THYCA-Qol van de verschillende mogelijke paren van vragen van verschillende items kan

bepaald worden. Ook van het construct om angst voor recidief te meten kan de Cronbach's alpha berekend worden.

3.7. Ethische verantwoording

De toestemming voor dit onderzoek is op 07 december 2016 ingediend bij de METC (Medisch Ethische Toetsingscommissie). Op 19 december 2016 is om aanvullende informatie gevraagd door de METC, welke op 17 februari 2017 is ingediend bij de METC. Op 02-03-2017 is door de METC toestemming gegeven voor het onderzoek. De toestemmingsbrief is te vinden in bijlage 5.

Schildkliercarcinoompatiënten kunnen pas meedoen aan deze studie als zij het informed consent hebben getekend, gedateerd en retour gestuurd. Informed consent is te vinden in bijlage 2.

4. Resultaten

4.1. Socio-demografische kenmerken

92 Respondenten hebben de ingevulde vragenlijst retour gestuurd. De groep respondenten bestaat uit 28 mannen en 64 vrouwen. De gemiddelde leeftijd bij afname van de vragenlijst is 56,17 jaar ($SD=14,4$). De gemiddelde tijd tussen het invullen van de vragenlijst en de laatste behandeling met I¹³¹ is 5,93 jaar ($M=71,2$ maand; $SD=54,1$; max=236maand, min=1 maand). De gemiddelde leeftijd van mannen is 56,29 jaar ($M=56,29$; $SD=12$) en van vrouwen is 56,13 jaar ($M=56,13$; $SD=15$). De klinische en socio-demografische kenmerken zijn te zien in tabel 3.

Tabel 3

Klinische en socio-demografische kenmerken van de respondenten van de vragenlijst en de Nederlandse bevolking (van der Poll-Franse et al. 2011)

	Respondenten N=92	Gezonde Nederlandse populatie N=1731
Leeftijd bij afname vragenlijst		
– Man	$M=56,29$; $SD=12$	$M=54,7$; $SD=16$
– Vrouw	$M=56,13$; $SD=15$	$M=50,8$; $SD=16$
Geslacht		
– Man	28 (30%)	935 (54%)
– Vrouw	64 (70%)	796 (46%)
Type kanker		
– Papillair	69 (75%)	–
– Folliculair (incl. Hurtle cell)	23 (25%)	–
– Medulair	–	–
Comorbiditeit		
– Geen	34 (37,0%)	651 (37,6%)
– ≥ 1	58 (63,0 %)	1080 (62.4)

4.2. Betrouwbaarheid constructen

De Cronbach's alpha's zijn bepaald van de verschillende constructen om de betrouwbaarheid te bepalen. De berekende Cronbach's alpha's zijn te zien in tabel 4. Hierin is te zien dat de Cronbach's alpha's van de verschillende schalen uit de EORTC QLQ-C30 en de THYCA-QoI boven de ,7 zijn, behalve voor de schaal mond/keel problemen welke berekend is op ,654.

Tabel 4

Cronbach's alpha van de verschillende constructen

Construct	Cronbach's α	Construct	Cronbach's α
EORTC Functionele schalen:		THYCA schalen:	
– Fysiek (item 1 t/m 5)	,874	– Neuromusculair (item 40,42,43)	,784
– Rol (item 6,7)	,866	– Stem (item 33,34)	,830
– Cognitief (item 20,25)	,719	– Concentratie (item 50,51)	,811
– Emotioneel (item 21 t/m 24)	,891	– Sympathisch (item 38,39)	,725
– Sociaal (item 26,27)	,827	– Mond/Keel problemen (item 31,32,35)	,654
		– Psychologisch (item 47,49,52,53)	,804
		– Zintuigen (item 45,46)	,757
EORTC Symptoom schalen:		Eigen constructen:	
– Vermoeidheid (item 10,12,18)	,875	– Angst recidief (item 54,55)	,952
– Misselijk/braken (item 14,15)	,793	– Globale gezondheid/kwaliteit van leven (item 29,30)	,919
– Pijn (item 9,19)	,937		

Vervolgens is bekeken of de schalen en de overige single items een normaal verdeling hebben. De verschillende schalen en single items zijn niet normaal verdeeld volgens de Kolmogorov-Smirnov toets ($p < ,05$), maar omdat het aantal respondenten ($N=92$) groot genoeg is volgens de Centrale Limiet Theorie¹ (UvA, 2017) mag worden aangenomen dat aan de aanname van normaliteit wordt voldaan.

4.3. Vergelijking schildkliercarcinoompatiënten met de Nederlandse bevolking.

De scores van de EORTC-QLQ-C30 van de respondenten zijn vergeleken met de scores van de EORTC-QLQ-C30 van de gezonde Nederlandse bevolking. De geslachtsverhouding van de Nederlandse bevolking is anders dan de respondenten (respondenten man:vrouw is 30%:70%, Nederlandse bevolking man:vrouw is 54%:46%). Naast geslacht is ook leeftijd een belangrijke factor voor de hoogte van de kwaliteit van leven. De gemiddelde leeftijd van de respondenten ($M=56,17$; $SD=14,4$) is hoger dan de gemiddelde leeftijd van de Nederlandse bevolking ($M=52,9$; $SD=15,7$). Dit verschil is significant: $t(91)=2,188$, $p=0,031$. Voor het vervolg van deze studie zijn de respondenten wel vergeleken met de Nederlandse bevolking. Met de T-toets is gekeken of het verschil tussen de respondenten en de Nederlandse bevolking significant is (te zien in tabel 5). De scores zijn te zien in tabel 5. De respondenten scoren significant lager op alle functionele schalen fysiek ($t(91)=-2,909$,

¹ De Centrale Limiet theorie (of stelling van Lindeberg-Levy) geeft aan dat de som van een groot aantal onderling onafhankelijke en gelijk verdeelde stochastische variabelen met eindige variantie bij benadering een normale verdeling geeft. De variabelen zelf hoeven daarvoor geen normale verdeling te hebben.

$p=0,005$), rol ($t(91)=-2,295$, $p=0,024$), cognitief ($t(86)=-6,524$, $p=0,000$), emotioneel ($t(88)=-5,331$, $p=0,000$) en sociaal ($t(89)=-4,541$, $p=0,000$) dan de Nederlandse bevolking. De symptoom schaal vermoeidheid ($t(86)=5,658$, $p=0,000$) alsmede de singel items benauwdheid ($t(91)=4,406$, $p=0,000$), slapeloosheid ($t(91)=5,533$, $p=0,000$), verminderde eetlust ($t(90)=2,805$, $p=0,006$), verstopping ($t(91)=4,298$, $p=0,000$) en financiële problemen ($t(89)=4,027$, $p=0,000$) scoren significant hoger dan de Nederlandse bevolking. De door de respondenten zelf bepaalde kwaliteit van leven welke gescoord wordt in het construct Globale gezondheid status/Kwaliteit van leven scoort ook significant lager dan de Nederlandse bevolking, $t(89)=-2,269$, $p=0,026$.

Tabel 5

Gemiddelde scores ($\pm SD$) van de EORTC-QLQ-C30 van de respondenten vergeleken met de gemiddelde scores van de Nederlandse bevolking

	Respondenten $N=92$ $M(SD)$	Nederlandse Bevolking $N=1731$ $M(SD)$	T-toets
Functionele schalen			
- Fysiek	83,48 (21,51)	90 (15)	$t(91)=-2,909$, $p=0,005$
- Rol	82,97 (25,10)	89 (21)	$t(91)=-2,295$, $p=0,024$
- Cognitief	73,56 (26,36)	92 (15)	$t(86)=-6,524$, $p=0,000$
- Emotioneel	74,34 (25,94)	89 (16)	$t(88)=-5,331$, $p=0,000$
- Sociaal	81,30 (26,54)	94 (16)	$t(89)=-4,541$, $p=0,000$
Symptoom schalen			
- Vermoeidheid	34,10 (28,19)	17 (20)	$t(86)=5,658$, $p=0,000$
- Misselijkheid en braken	5,98 (17,40)	2,7 (10)	$t(91)=1,807$, $p=0,074$
- Pijn	17,05 (28,58)	15 (22)	$t(85)=0,667$, $p=0,507$
Single items			
- Benauwdheid	19,57 (27,14)	7,1 (17)	$t(91)=4,406$, $p=0,000$
- Slapeloosheid	33,33 (33,51)	14 (23)	$t(91)=5,533$, $p=0,000$
- Verminderde eetlust	9,16 (19,92)	3,3 (12)	$t(90)=2,805$, $p=0,006$
- Verstopping	17,04 (27,29)	4,8 (14)	$t(91)=4,298$, $p=0,000$
- Diarree	4,07 (13,06)	3,9 (14)	$t(89)=0,126$, $p=0,900$
- Financiële problemen	15,56 (27,46)	3,1 (13)	$t(89)=4,027$, $p=0,000$
Globale gezondheid status / Kwaliteit van leven	72,96 (21,06)	78 (17)	$t(89)=-2,269$, $p=0,026$

4.4. Invloed van schalen EORTC-QLQ-C30 op de kwaliteit van leven

Om te kijken welke functionele schaal, symptoom schaal of single item van invloed is op het de zelf door de respondenten bepaalde kwaliteit van leven (construct Globale gezondheid status / kwaliteit van leven) is meervoudig lineaire regressie gebruikt, zie tabel 6. De R Square is ,828 ($R^2=.828$, $F(1,78)=22,042$, $p<.01$) wat inhoud dat 83% van de variantie van de zelf door respondenten

bepaalde kwaliteit van leven wordt verklaard door de functionele schalen, symptoom schalen of single items. De regressie laat zien dat de relatie tussen vermoeidheid ($\beta = -.264, t(78) = -2,172, p < .05$), misselijk/braken ($\beta = -.294, t(78) = -3,365, p < .05$) en kwaliteit van leven significant is. De β is negatief wat betekent dat een toename in vermoeidheid of misselijk/braken een afname in de kwaliteit van leven betekent.

Tabel 6

Meervoudig lineaire regressie voor de bepaling van de invloed van functionele schalen, symptoom schalen en singel items op de zelf door respondenten bepaalde kwaliteit van leven (n=90)

Coëfficiënten ^a				
Variabelen	<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	<i>T</i>
(Constant)	68,88	17,824		3,875**
Functionele schalen				
– Fysiek	,085	,101	,084	,838
– Rol	,018	,079	,021	,229
– Cognitief	,085	,070	,103	1,207
– Emotioneel	,066	,074	,078	,883
– Sociaal	-,025	,070	-,030	-,353
Symptoom schalen				
– Vermoeidheid	-,200	,092	-,264	-2,172*
– Misselijkheid en braken	-,431	,128	-,294	-3,365*
– Pijn	-,056	,069	-,073	-,800
Single items				
– Benauwdheid	-,069	,058	-,088	-1,180
– Slapeloosheid	-,040	,058	-,063	-,684
– Verminderde eetlust	,001	,094	,001	,015
– Verstopping	-,022	,066	-,028	-,331
– Diaree	-,087	,098	-,050	-,884
– Financiële problemen	-,079	,060	-,098	-1,311
<i>F</i>	22,042**			
<i>R</i> ²	,828			
<i>Adjusted R</i> ²	,791			

* $p < .05$, ** $p < .01$, ^a afhankelijke variabele door de respondenten bepaalde kwaliteit van leven

4.5. Ziekte specifieke symptomen

Er is vervolgens gekeken naar de ziekte specifieke symptomen die de respondenten hebben ervaren de afgelopen week, door de scores van de respondenten op de THYCA-QoL vragen te berekenen. De hoogst haalbare score is 100 en de laagste score is 0. De gemiddelde scores zijn te zien

in tabel 7. Deze scores zijn niet vergeleken met de Nederlandse bevolking omdat daar geen data van bekend is. Uit de scores van de THYCA-QoL is op te merken dat veel respondenten ziekte specifieke symptomen hebben ervaren in de afgelopen week. Neuromusculair ($M=30,89$; $SD=28,44$), kouwelijk ($M=30,04$; $SD=36,19$), en gewichtstoename ($M=26,09$; $SD=33,81$), zijn de symptomen die het hoogst scoren. Problemen met het litteken ($M=14,86$; $SD=26,31$), of de stem ($M=17,04$; $SD=23,97$), scoren het laagst.

Tabel 7

Gemiddelde scores van respondenten (N=92) voor ziekte specifieke symptomen volgens de THYCA-QoL

		Scores THYCA-QoL
		<i>M (SD)</i>
Subschaal		
-	Neuromusculair	30,89 (28,44)
-	Stem	17,04 (23,97)
-	Concentratie	21,85 (26,28)
-	Sympathisch	19,78 (23,69)
-	Mond/keel problemen	18,94 (21,12)
-	Psychologisch	21,11 (22,11)
-	Zintuigen	25,91 (30,60)
Single Items		
-	Problemen met litteken	14,86 (26,31)
-	Kouwelijk	30,04 (36,19)
-	Tintelingen in handen en voeten	25,00 (35,51)
-	Gewichtstoename	26,09 (33,81)
-	Hoofdpijn	20,60 (26,83)

4.6. Invloed van tijdsduur, comorbiditeit en angst voor recidief op kwaliteit van leven.

Om antwoord te geven op de vraag of tijdsduur tussen het invullen van de vragenlijst en de behandeling met I¹³¹, comorbiditeit en angst voor recidief van invloed zijn op de kwaliteit van leven, is een meervoudige lineaire regressie test uitgevoerd. Hiervoor is de totaal score voor kwaliteit van leven² als afhankelijke variabele gebruikt, zie tabel 8. De R Square is ,472 ($R^2=,472$, $F(1,77)=22,016$, $p<,01$) wat inhoud dat 47% van de variantie van de kwaliteit van leven wordt verklaard door tijdsduur, comorbiditeit of angst voor recidief. De regressie laat zien dat de relatie tussen comorbiditeit ($\beta=-,535$, $t(77)=-5,806$, $p<,01$), angst voor recidief ($\beta=-,266$, $t(77)=-2,896$, $p<,01$) en kwaliteit van leven

² Totaal score voor kwaliteit van leven als volgt berekend uit de EORTC-QLQ-C30 vragen: (alle functionele schalen + 100- alle symptoom schalen + 100 – alle single items (behalve financiële problemen) / 13

significant is. De β is negatief wat betekent dat een toename in comorbiditeit of angst voor recidief een afname in de totaal score voor kwaliteit van leven betekent. Tijdsduur blijkt hierbij niet van invloed te zijn op de kwaliteit van leven.

Tabel 8

Meervoudig lineaire regressie voor de bepaling van invloed tijdsduur, comorbiditeit en angst voor recidief op de totaal score van kwaliteit van leven (n=79)

Coëfficiënten ^a				
Variabelen	<i>B</i>	<i>SE B</i>	<i>B</i>	<i>T</i>
(Constant)	90,761	2,924		31,044**
Tijdsduur	,042	,029	,127	1,482
Comorbiditeit	-6,501	1,120	-,535	-5,806**
Angst voor recidief	-,163	,056	-,266	-2,896**
<i>F</i>	22,042**			
<i>R</i> ²	,828			
<i>Adjusted R</i> ²	,791			

* $p < ,05$, ** $p < ,01$, ^a afhankelijke variabele totaal score van kwaliteit van leven

4.7. Invloed van tijdsduur op ziekte specifieke symptomen

Om te kijken of tijdsduur van invloed is op het hebben van ziekte specifieke symptomen zijn de scores van de THYCA-QoI berekend waarbij de respondenten zijn verdeeld in 3 groepen zoals ook in de studie van Husson et al (2013b); 1: tijdsduur tussen vragenlijst en therapie <5 jaar; 2: tijdsduur tussen vragenlijst en therapie tussen 5 en 10 jaar; 3: tijdsduur tussen vragenlijst en therapie >10 jaar. Omdat de scores niet normaal verdeeld zijn is vervolgens met de Kruskal-Wallis toets berekend of er verschil is tussen de groepen respondenten (zie tabel 9). De gemiddelde leeftijd van groep 1 = 55,0 ($SD=15,9$) , groep 2 = 55,7 ($SD=14,3$) en groep 3 = 60,1 ($SD=12,32$). Uit de resultaten blijkt dat de drie groepen verschillen op de subschaal stem (hees en/of zwakke stem) problemen ($H(2)=6.34$, $p=,042$). Te zien is dat subschaal stem significant afneemt naar mate de tijdsduur langer wordt tussen de therapie en het afnemen van de vragenlijst. Ook de single items gewichtstoename en kouwelijk nemen af, maar deze zijn niet significant. Ook is te zien dat er meerdere subschalen en single items (neuromusculair, concentratie, sympathisch, psychologisch, zintuigen, tintelingen in handen en voeten en hoofdpijn) eerst afnemen en vervolgens na 10 jaar weer toenemen.

Tabel 9

Gemiddelde scores ($\pm SD$) van de THYCA-QoL vragenlijst bij verschillende groepen respondenten verdeeld in tijdsduur na therapie

	Tijdsduur tussen vragenlijst en therapie <5 jaar <i>n</i> =48 <i>M</i> , (<i>SD</i>)	Tijdsduur tussen vragenlijst en therapie tussen 5 en 10 jaar <i>n</i> =26 <i>M</i> , (<i>SD</i>)	Tijdsduur tussen vragenlijst en therapie >10 jaar <i>n</i> =18 <i>M</i> , (<i>SD</i>)	Kruskal-Wallis toets
Subschaal				
- Neuromusculair	30,79 (25,85)	29,91 (27,17)	32,67 (37,78)	$H(2)=,220$, $p=,896$
- Stem	21,28 (23,75)	14,67 (26,05)	8,82 (19,65)	$H(2)=6,34$, $p=,042$
- Concentratie	22,70 (23,93)	17,31 (20,81)	26,47 (38,21)	$H(2)=,937$, $p=,626$
- Sympathisch	20,49 (25,78)	14,67 (20,59)	25,00 (21,58)	$H(2)=2,77$, $p=,251$
- Mond/keel problemen	14,13 (22,21)	15,28 (22,48)	19,44 (26,97)	$H(2)=,394$, $p=,821$
- Psychologisch	20,57 (20,70)	19,23 (15,77)	25,49 (32,74)	$H(2)=,063$, $p=,969$
- Zintuigen	25,69 (31,31)	23,71 (27,96)	29,63 (33,60)	$H(2)=,093$, $p=,955$
Single Items				
- Problemen met litteken	13,19 (22,53)	19,23 (28,55)	12,96 (32,62)	$H(2)=1,95$, $p=,377$
- Kouwelijk	33,33 (37,03)	26,92 (29,84)	25,49 (43,35)	$H(2)=1,47$, $p=,479$
- Tintelingen in handen en voeten	28,47 (35,05)	12,82 (25,08)	33,33 (45,73)	$H(2)=3,97$, $p=,137$
- Gewichtstoename	28,47 (35,05)	25,64 (35,39)	20,37 (30,55)	$H(2)=,758$, $p=,685$
- Hoofdpijn	20,29 (25,80)	15,38 (23,53)	29,41 (33,09)	$H(2)=2,22$, $p=,329$

4.8. Invloed van ziekte specifieke symptomen op de kwaliteit van leven

Tenslotte is nog gekeken wat de invloed is van de verschillende ziekte specifieke symptomen op de totaal score van kwaliteit van leven middels meervoudige lineaire regressie. De R Square is ,824 ($R^2=,824$, $F(1,71)=22,970$, $p<,01$) wat inhoud dat 82% van de variantie van totaal score van kwaliteit van leven wordt verklaard door de ziekte specifieke symptomen. De regressie laat zien dat de relatie tussen neuromusculair ($\beta=-,199$, $t(71)=-2,152$, $p<,05$), Stem ($\beta=-,144$, $t(71)=-2,188$, $p<,05$), concentratie ($\beta=-,201$, $t(71)=-2,068$, $p<,05$), psychologisch ($\beta=-,522$, $t(71)=-4,922$, $p<,01$), gewichtstoename ($\beta=-,180$, $t(71)=-2,507$, $p<,05$) en kwaliteit van leven significant is. De β is negatief wat betekent dat een toename in de ziekte specifieke symptomen een afname in de kwaliteit van leven betekent.

Tabel 10

Meervoudig lineaire regressie voor de bepaling van de invloed van ziekte specifieke symptomen op de totaal score van kwaliteit van leven (n=79)

Coëfficiënten ^a				
Variabelen	<i>B</i>	<i>SE B</i>	<i>β</i>	<i>T</i>
(Constant)	100,162	1,719		58,254**
Subschaal				
– Neuromusculair	–,127	,059	–,199	–2,152*
– Stem	–,118	,054	–,144	–2,188*
– Concentratie	–,139	,067	–,201	–2,068*
– Sympathisch	,049	,062	,065	,787
– Mond/keel problemen	–,002	,060	–,003	–,040
– Psychologisch	–,424	,086	–,522	–4,922**
– Zintuigen	,090	,051	,153	1,770
Single Items				
– Problemen met litteken	,063	,047	,087	1,348
– Kouwelijk	–,068	,038	–,132	–1,779
– Tintelingen in handen en voeten	,018	,048	,034	,375
– Gewichtstoename	–,099	,039	–,180	–2,507*
– Hoofdpijn	–,055	,055	–,078	–1,039
<i>F</i>	22,970**			
<i>R</i>²	,824			
<i>Adjusted R</i>²	,788			

* $p < ,05$, ** $p < ,01$, ^a afhankelijke variabele totaal score van kwaliteit van leven

5. Conclusie, discussie en beperkingen

5.1. Conclusie

In dit onderzoek wordt getracht een antwoord te vinden op de vraag wat de kwaliteit van leven is van schildkliercarcinoompatiënten na behandeling met I^{131} in het Medisch Spectrum Twente. Om hier antwoord op te vinden hebben 92 schildkliercarcinoompatiënten een vragenlijst ingevuld bestaande uit EORTC-QLQ-C30 (kwaliteit van leven) vragen gecombineerd met THYCA-Qol (ziekte specifieke symptomen) vragen met daarbij een construct dat vraagt naar angst voor recidief en een vraag over comorbiditeit.

Uit dit onderzoek blijkt dat schildkliercarcinoompatiënten significant lager scoren op alle functionele schalen, hoger scoren op alle symptoomschalen, behalve misselijk/braken en hoger scoren op alle single items behalve diarree van de EORTC-QLQ-C30 dan de Nederlandse bevolking.

Daarnaast is gekeken welke schaal of item van de EORTC-QLQ-C30 van invloed is op de zelf door de schildkliercarcinoompatiënten bepaalde kwaliteit van leven. Hierbij blijkt dat de relatie tussen vermoeidheid, misselijk/braken en kwaliteit van leven significant is en waarbij een toename van vermoeidheid of misselijk/braken een afname van kwaliteit van leven betekent.

Er is ook gekeken naar ziekte specifieke symptomen die de schildkliercarcinoompatiënten hebben ervaren gedurende de afgelopen week. De ziekte specifiek symptomen die het meeste worden ervaren zijn neuromusculair, kouwelijk en gewichtstoename. De ziekte specifieke symptomen neuromusculair, gewichtstoename, stem, concentratie en psychologisch hebben een significante relatie met de totaal score voor kwaliteit van leven. Voor alle symptomen geldt dat een toename van het symptoom een afname van de totaal score van kwaliteit van leven betekent.

In dit onderzoek blijkt er een significante relatie te zijn tussen comorbiditeit, angst voor recidief en de totaal score voor kwaliteit van leven. Tijdsduur blijkt in dit onderzoek niet van invloed op de kwaliteit van leven, maar het ziekte specifieke symptoom stem (hees en/of zwakke stem) neemt wel significant af. Er is ook geanalyseerd dat de symptomen neuromusculair, concentratie, sympathisch, psychologisch, zintuigen, tintelingen in handen en voeten en hoofdpijn eerst afnemen en na 10 jaar weer toenemen

5.2. Discussie

De toetsen die zijn toegepast in dit onderzoek zijn allemaal toetsen (behalve bij deelvraag 5) waarbij een normaal verdeling is vereist. Voor dit onderzoek is gekeken of de constructen en single items normaal verdeeld zijn volgens de Kolmogorov-Smirnov toets. Dit blijkt niet zo te zijn. Ook de Normal Probability Plots laten geen rechte lijn zien. Voor regressie analyse is normaliteit een assumptie waarbij bij deze studie niet aan is voldaan. Volgens de centrale limiet theorie mag bij voldoende respondenten aangenomen worden dat aan de aanname van normaliteit is voldaan. De centrale limiet theorie (of stelling van Lindeberg-Levy) geeft aan dat de som van een groot aantal onderling onafhankelijk en gelijk verdeelde stochastische variabelen met eindige variantie bij benadering een normale verdeling geeft. De variabelen zelf hoeven daarvoor geen normale verdeling te hebben. Volgens de literatuur (UvA, 2017 en van den Berg, 2017) moet het aantal respondenten groter zijn dan 30 om aan normaliteit te voldoen.

Uit dit onderzoek blijkt dat schildkliercarcinoompatiënten significant lager scoren op alle functionele schalen, hoger scoren op alle symptoomschalen, behalve misselijk/braken en hoger scoren op alle single items behalve diarree van de EORTC-QLQ-C30 dan de Nederlandse bevolking. Dit komt overeen met de conclusie van Husson et al (2013b) waarbij bij die studie dezelfde significante verschillen werden gevonden behalve voor het single item diarree. Ook de zelf door de respondenten bepaalde kwaliteit van leven verschilt significant met de Nederlandse bevolking, terwijl dit door Husson et al (2013b) niet werd gezien, al was de waarde wel lager. Wel moet hierbij de kanttekening worden geplaatst dat er een significant verschil is ($P=,006$) tussen de gemiddelde leeftijd van de respondenten (56,17jaar) en de Nederlandse bevolking (51,97 jaar). Omdat beide gemiddelde leeftijden in één categorie vallen (50–59 jaar) is de verwachting dat dit niet van invloed is op de resultaten. Ook is geen rekening gehouden met het verschil in geslachtsverhouding tussen de respondenten en de Nederlandse bevolking. De respondenten bestaan uit meer vrouwen en zij scoren bij de Nederlandse bevolking gemiddeld iets lager bij de functionele schalen en iets hoger bij de symptoom schalen en single items. In de studie van Husson et al (2013b) en Gamper et al (2015) worden de vergelijkingen gemaakt tussen respondenten en een geslacht en leeftijd gematchte populatie, maar er is niet vermeld hoe dit gedaan is.

In deze studie hebben de respondenten de ziekte specifieke symptomen neuromusculair, kouwelijk en gewichtstoename het meeste ervaren gedurende de afgelopen week. Gewichtstoename werd door Husson et al (2013b) niet genoemd als ziekte specifiek symptoom dat vaak voor kwam.

Uit dit onderzoek blijkt dat de symptomen neuromusculair, concentratie, sympatisch, psychologisch, zintuigen, tintelingen in de handen en voeten en hoofdpijn eerst afnemen en na 10 jaar

weer toenemen. Dit is niet gevonden in de literatuur. Het kan komen doordat de gemiddelde leeftijd van de groep respondenten die meer dan 10 jaar geleden zijn behandeld met I¹³¹ significant ouder is dan de groepen respondenten die minder dan 10 jaar geleden zijn behandeld, en dat oudere respondenten meer symptomen ervaren dan jonge respondenten. Oudere mensen ervaren door ouderdom meer kwalen en de ziekte specifieke symptomen van de THYCA-QoI kunnen ook onder die kwalen vallen. Ook de single items gewichtstoename en kouwelijk nemen af, maar deze zijn niet significant. De vraag bij de factor tijdsduur is of deze factor wel op deze manier gemeten kan worden omdat er verschil is in de groepen respondenten voor wat betreft de gemiddelde leeftijd. Ook is er niet gekeken of de groepen significant verschillen in comorbiditeit.

In deze studie is geen rekening gehouden met het type comorbiditeit. Er is alleen maar geteld hoeveel aandoeningen de respondenten hebben, maar er is uit het artikel van van der Poll-Franse et al. (2011) bekend dat bijvoorbeeld mensen met myocard problemen een lagere kwaliteit van leven hebben dan mensen met hypertensie. Tevens is bekend dat overlevers van kanker die lijden aan comorbiditeit een lagere kwaliteit van leven ervaren en behandelende artsen moeten daar rekening mee houden (Visser, Thong, Pouwer, Zanders, Coebergh, van de Poll-Franse, 2013).

Door Roerink et al. (2017) is ontdekt dat schouderproblemen een onderschat probleem is bij veel patiënten (58,7%) die geopereerd zijn voor schildklierkarcinoom. Een aantal (3) respondenten geven in het vak opmerkingen van de vragenlijst aan dat ze klachten hebben van de nek en schouders. In de vragenlijst van dit onderzoek is niet specifiek naar schouderklachten gevraagd, dus mogelijk zijn er nog meer schildklierkarcinoompatiënten die daar last van hebben.

5.3. Beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek is alleen maar gedaan onder respondenten die behandeld zijn op het Medisch Spectrum Twente. Dit maakt de generaliseerbaarheid iets zwakker. Dit onderzoek zou bij meer ziekenhuizen moeten plaatsvinden om te kijken of kwaliteit van leven ook afhankelijk is van socio-demografische verschillen.

De vragenlijst moet ingevuld worden over de klachten/symptomen van de afgelopen week. De respondenten geven aan dat ze zich soms heel goed voelen en een paar weken later weer minder goed. Deze fluctuatie is niet meegenomen in deze studie. Het tijdstip van invullen van de vragenlijst is heel bepalend voor het onderzoek. Schildklierkarcinoompatiënten zouden de vragenlijst moeten kunnen invullen op het moment dat ze zich goed voelen en geen tijdelijke aandoening hebben zoals bijvoorbeeld griep. Tevens moet beter worden uitgelegd dat er rekening wordt gehouden met hun

comorbiditeit, aangezien een aantal respondenten in het opmerkingen vak vermelden dat zij niet zeker weten of de klachten komen van de schildkliercarcinoom of van hun andere aandoening.

Uit deze studie blijkt ook dat angst voor recidief zorgt voor een lagere kwaliteit van leven. Dit is ook beschreven door Van der Wal, Van der Poll-Franse, Prins en Giellissen (2016), waarbij de conclusie is dat angst voor recidief bij alle kankersoorten voor komt en dat er een significante relatie is tussen angst voor recidief en kwaliteit van leven. Tevens hebben Van der Wal, Van der Poll-Franse, Prins en Giellissen (2016) gevonden dat een goede informatie voorziening zorgt voor minder angst voor recidief.

Verder geeft een respondent aan dat hij/zij veel last heeft van het feit dat de “oude” thyroxine pillen niet meer leverbaar zijn en hij/zij dus weer opnieuw moet worden ingesteld op nieuwe schildkliermedicatie. Dit is een probleem dat ook is verwoordt door Flinterman, Hek, Dijk van en Korevaar (2017) waarin zij stellen dat patiënten die gedwongen zijn overgestapt, als gevolg daarvan meer klachten ervaren en minder werken en sporten. In dit onderzoek is geen vraag gesteld of de respondent goed is ingesteld op de schildkliermedicatie. Dit kan de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden.

Voor het bepalen van de invloed van de factor tijdsduur op de kwaliteit van leven zou een longitudinaal survey onderzoek beter passen (Bryman, 2012). Hierbij zouden respondenten op meerdere tijdstippen de vragenlijsten moeten invullen zodat een beter beeld gekregen kan worden of de kwaliteit van leven verbetert of verslechtert. Omdat voor deze studie maar beperkte tijd is (een half jaar) is dit voor deze studie niet mogelijk.

6. Aanbevelingen

Om aan de doelstelling van deze studie te voldoen zouden de internisten en nucleair geneeskundigen van het Medisch Spectrum Twente de volgende informatie kunnen delen met hun patiënten:

- Schildkliercarcinoompatiënten moeten er rekening mee houden dat zij na I^{131} therapie waarschijnlijk slechter functioneren op fysiek (moeite met inspanning), rol (beperkt in werk), cognitief (moeite met concentreren), emotioneel (neerslachtig) en sociaal niveau (familieleven). Ook kunnen zij verwachten dat ze klachten krijgen van de symptomen vermoeidheid, benauwdheid, slapeloosheid, verminderde eetlust, verstopping, kouwelijk, neuromusculaire problemen en gewichtstoename. Ook kunnen ze problemen krijgen met hun financiële situatie.
- Elke schildkliercarcinoompatiënt moet volgens de richtlijn Oncologische Zorg (Integraal Kankercentrum Nederland, 2017) een individueel nazorgplan krijgen. Voor schildkliercarcinoom is een aangepast format beschikbaar (zie bijlage 6). Met de resultaten van dit onderzoek zou het format kunnen worden aangepast. Wat met name ontbreekt in het format is de aandacht aan overige aandoeningen (comorbiditeit) van de schildkliercarcinoompatiënt. Ook ontbreekt aandacht aan een aantal symptomen, die in dit onderzoek als veel voorkomend zijn gevonden zoals kouwelijk en gewichtstoename op het nazorgplan.
- Als schildkliercarcinoompatiënten nog andere aandoeningen hebben zal hun kwaliteit van leven waarschijnlijk slechter zijn door de combinatie van de aandoening met het schildkliercarcinoom. Behandelende artsen moeten hier rekening mee houden en zich niet alleen richten op het behandelen van de schildkliercarcinoom.
- Schildkliercarcinoompatiënten zullen door angst voor een recidief een lagere kwaliteit van leven ervaren. Door hier voldoende aandacht aan te schenken zal de angst gereduceerd kunnen worden wat direct een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven.
- Veel ziekte specifieke problemen zullen waarschijnlijk in de loop van de tijd afnemen, al is dat in dit onderzoek alleen maar voor stem problemen aangetoond.
- Tijdsduur sinds de behandeling met I^{131} lijkt geen invloed te hebben op de kwaliteit van leven. Wel zullen ziekte specifieke symptomen zoals stem problemen, gewichtstoename en kouwelijk in de loop van de jaren afnemen.

Machteld Huber (Huber et al. 2011) heeft een nieuwe definitie van gezondheid ontwikkelt. Huber heeft daarbij het begrip positieve gezondheid geïntroduceerd. Dit bestaat uit 6 dimensies waaraan je gezondheid kunt aflezen: lichamelijke functies, mentale functies en beleving, de spirituele/existentiële

dimensie, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijke participatie en dagelijks functioneren. Hierin is te zien dat behandelde artsen behalve aan de lichamelijke functies ook aan de andere dimensies aandacht moeten schenken. Het in kaart brengen van de kwaliteit van leven van schildkliercarcinoompatiënten in dit onderzoek kan de behandelende artsen daarbij helpen. Het informeren van schildkliercarcinoompatiënten van de te verwachten kwaliteit van leven kan de patiënten helpen om volgens huber et al. (2017) het vermogen te ontwikkelen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.

Literatuur

- Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N.J., ...Sullivan, M. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *Journal of National Cancer Institute*, 85(5), 365–376.
- Baarda, D.B., de Goede, M.P.M., Teunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Berg van den R.G. (2017) Sampling distribution, what is it? Geraadpleegd op 4-06-2017:
<https://www.spss-tutorials.com/sampling-distribution-what-is-it/>
- Bryman, A. (2012). *Social research methods*. Oxford: Oxford University Press
- EORTC (2016). *EORTC QOL Module for Thyroid Cancer (QLQ-THY)*. Geraadpleegd op 1-11-2016:
<http://groups.eortc.be/qol/eortc-qol-module-thyroid-cancer-qlq-thy>
- Flinterman, L., Hek, K., Dijk van, L., Korevaar, J. (2017) *Gevolgen van het tekort aan Thyrox Duotab voor patienten. Veel patienten ervaren klachten na gedwongen overstap*. Nivel. Geraadpleegd op 30-6-2017 https://www.schildklier.nl/images/PDF/Eindrapport_thyrax_NIVEL.PDF
- Gamper, E.M., Wintner, L.M., Rodrigues, M., Buxbaum, S., Nilica, B., Singer, S., ... Virgolini, I. (2015). Persistent quality of life impairments in differentiated thyroid cancer patients: results from a monitoring programme. *European Journal Of Nuclear Medicine And Molecular Imaging*, 42(8), 1179–1188. doi:10.1007/s00259-015-3022-9
- Giesinger, J.M., Kieffer, J.M., Fayers, P.M., Groenvold, M., Petersen, M.A., Scott, N.W.,... on behalf of the EORTC Quality of Life Group (2015). Replication and validation of higher order models demonstrated that a summary score for the EORTC QLQ-C30 is robust. *Journal of Clinical Epidemiology* 69 (2016) 79–88
- Guzelant A, Goksel T, Ozkok S, Tasbakan S, Aysan T, Bottomley A. (2004) 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)* 13(2):135–44
- Hedman, C., Djärv, T., Strang, P., & Lundgren, C. I. (2015). Determinants of long-term quality of life in patients with differentiated thyroid carcinoma – a population-based cohort study in Sweden. *Acta Oncologica*, 55(3), 365–369. doi:10.3109/0284186X.2015.1102965
- Heymans, M.J.W.M., Rijken, P.M., Schellevis, F.G., Van der Bos, G.A.M. (2003). *Meer dan een ziekte. De gevolgen van comorbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten*. Nivel.

- Geraadpleegd op: 30-06-2017. <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/meer-dan-een-ziekte.pdf>
- Huber, M., Knottnerus, J.A., Green, L. van der Horst, H., Jadad, A.R., Kromhout, D., ... Smif, H. (2011). How should we define health?. *BMJ* 343:d4163.
- Husson, O., Haak, H.R., Oranje, W.A., Mols, F., Reemst, P.H.M., & van de Poll-Franse, L.V. (2011). Healthrelated quality of life among thyroid cancer survivors: a systematic review. *Clinical Endocrinology*, 75(4)
- Husson, O., Haak, H.R., Mols, F., Nieuwenhuijzen, G.A., Nieuwlaat, W.A., Reemst, P.H., ... van de Poll-Franse, L.V. (2013a). Development of a disease-specific health-related quality of life questionnaire (THYCA-QoL) for thyroid cancer survivors. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 52(2), 447-54. doi:10.3109/0284186X.2012.718445
- Husson, O., Haak, H.R., Buffart, L.M., Nieuwlaat, W.A., Oranje, W.A., Mols, F., ... van de Poll-Franse, L.V. (2013b). Health-related quality of life and disease specific symptoms in long-term thyroid cancer survivors: a study from the population-based PROFILES registry. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 52(2), 249-258. doi:10.3109/0284186X.2012.741326
- Husson, O., Mols, F., Oranje, W. A., Haak, H. R., Nieuwlaat, W. A., Netea-Maier, R. T., & ... van de Poll-Franse, L. V. (2014). Unmet information needs and impact of cancer in (long-term) thyroid cancer survivors: results of the PROFILES registry. *Psycho-Oncology*, 23(8), 946-952. doi:10.1002/pon.3514
- Integraal Kankercentrum Nederland (2016a) . *Algemeen*. Geraadpleegd op 18-09-2016: <http://www.oncoline.nl/schildkliercarcinoom>
- Integraal Kankercentrum Nederland (2016b). *Cijfersoverkanker*. Geraadpleegd op 18-09-2016. http://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/Dataset_1/img57cc08de9b6ae
- Integraal Kankercentrum Nederland (2016c). *Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven*. Geraadpleegd op 18-09-2016 http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=32522&richtlijn_id=76
- 5
- Integraal Kanker Centrum Nederland (2016d). *Richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en follow-up van patiënten met gedifferentieerd (niet-medullair) schildkliercarcinoom*. Geraadpleegd op 18-09-2016. <http://www.oncoline.nl/schildkliercarcinoom>
- Integraal Kanker Centrum Nederland (2017). *Voorlichting*. Geraadpleegd op 30-06-2017 <http://www.oncoline.nl/schildkliercarcinoom>
- Jeong, Y., Choi, J., Ahn, A., Oh, E., Oh, H., Cho, D., ... Sik Par, K. (2015). Validation of the Korean

- version of the thyroid cancerspecific quality of life questionnaire. *Annals of Surgical Treatment and Research*, 89(6):287–294.
- Kuenstner S, Langelotz C, Budach V, Possinger K, Krause B, Sezer O.(2002) The comparability of quality of life scores. a multitrait multimethod analysis of the EORTC QLQ-C30, SF-36 and FLIC questionnaires. *Eur J Cancer* 38(3):339–48.
- Nationaal Kompas Volksgezondheid (2014): *Wat is kwaliteit van leven*. Geraadpleegd op 18-09-2016. <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en-hoe-wordt-het-gemeten/>
- Roerink, S., Coolen, L., Schenning, M., Husson, O., Smit, J., Marres, H., .. Maier, R. (2017) High prevalence of self-reported shoulder complaints after thyroid carcinoma surgery. *Head Neck*, 39(2), 260–268.
- Roberts, K., Lepore, S., & Urken, M. (2008). Quality of life after thyroid cancer: an assessment of patient needs and preferences for information and support. *Journal Of Cancer Education*, 23(3), 186–191
- Schultz, P.N., Stava, C., Vassilopoulou-Selin, R.(2003). Health profiles and quality of life of 518 survivors of thyroid cancer. *Head Neck* ;25(5):349–56.
- Sangha, O., Stucki, G., Liang, M., Fossel, A., & Katz, J. (2003). The Self-Administered Comorbidity Questionnaire: a new method to assess comorbidity for clinical and health services research. *Arthritis & Rheumatism: Arthritis Care & Research*, 49(2), 156–163
- Tan, L., Nan, L., Thumboo, J., Sundram, F., & Tan, L. (2007). Health-related quality of life in thyroid cancer survivors. *Laryngoscope*, 117(3), 507–510.
- Uva (2017). Normaliteit. Geraadpleegd op 4-06-2017
<http://wiki.uva.nl/methodologiewinkel/index.php/Normaliteit>
- Van de Poll-Franse, L. V., Mols, F., Gundy, C. M., Creutzberg, C. L., Nout, R. A., Verdonck-de Leeuw, I. M., & ... Aaronson, N. K. (2011). Normative data for the EORTC QLQ-C30 and EORTC-sexuality items in the general Dutch population. *European Journal Of Cancer*, 47(5), 667–675.
doi:10.1016/j.ejca.2010.11.004
- Van der Wal, M., Van de Poll-Franse, L., Prins, J., Gielissen, M. (2016). Does fear of cancer recurrence differ between cancer types? A study from the population-based PROFILES registry. *Psycho-Oncology*, 25(7), 772–778. Doi:10.1002/pon.4002
- Visser, P.A.J., Thong, M.S.Y., Pouwer, F., Zanders, M.M.J., Coebergh, J.W.W., van de Poll-Franse, L.V. (2013). The impact of comorbidity on Health-Related Quality of Life among cancer survivors: analyses of data from de PROFILES registry. *J Cancer Surviv* 7: 602–613.
doi:10.1007/s11764-013-0299-1

World Health Organisation (1997). WHOQOL Measuring Quality of Life. Geraadpleegd op: 01-03-2017

http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Bijlage 1 Informatiebrief patiënten

Kwaliteit van leven na schildklierkanker

Geachte heer/mevrouw,

Ik ben Medisch Nucleair Werker (MNW'er) op de afdeling Nucleaire Geneeskunde en in die functie onderdeel van het behandelteam dat u in het verleden heeft behandeld voor schildklierkanker door middel van het toedienen van een capsule radioactief Jodium tijdens een opname in het ziekenhuis MST. In het kader van mijn masteropleiding Health Care and Social Work doe ik onderzoek naar de kwaliteit van leven na behandeling met radioactief Jodium voor schildklierkanker. Ik vraag u daarvoor vriendelijk om mee te doen. U beslist zelf of u wilt meedoen. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek.

Hebt u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u terecht bij mij. Onderaan de bladzijde vindt u mijn contactgegevens.

1. Wat is het doel van het onderzoek?

Er is nog weinig bekend over de kwaliteit van leven van schildklierkankerpatienten na behandeling met radioactief Jodium. Kwaliteit van leven kan gemeten worden door het invullen van gevalideerde vragenlijsten. Bij de uitkomsten wordt rekening gehouden met uw leeftijd en het eventueel hebben van andere aandoeningen. Ook wordt gekeken naar de tijdsduur tussen de behandeling en meten van de kwaliteit van leven.

2. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Het onderzoek wordt uitgevoerd door middel van een schriftelijke vragenlijst

3. Wat wordt er van u verwacht?

Het invullen van de vragenlijst neemt ongeveer 15 minuten in beslag. Vervolgens kunt u de ingevulde vragenlijst retour sturen met de bijgevoegde antwoordenvolp voor 24 april 2017.

4. Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

5. Wat gebeurt er met uw gegevens?

Uw gegevens worden vertrouwelijk behandeld. De Raad van Bestuur van het MST heeft dit onderzoek goedgekeurd na een positief advies van de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) Twente. Voor dit onderzoek is het nodig dat uw medische en persoonsgegevens door de onderzoeker worden verzameld en gebruikt. Deze gegevens bestaan uit: type schildklierkanker, data behandeling(en) met radioactief Jodium, totale dosis radioactief Jodium, uw leeftijd, geslacht en uw actuele adresgegevens. Elke proefpersoon krijgt een code die ook op het vragenformulier komt te staan. Uw naam wordt weggelaten. Al uw gegevens blijven vertrouwelijk. Alleen de onderzoeker weet welke code u heeft. Ook in rapporten over het onderzoek wordt alleen die code gebruikt. Sommige mensen mogen uw medische en persoonsgegevens inzien. Dit is om te controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is. Alleen de onderzoeker, Nucleair Geneeskundige, Internist en Inspectie van de

Gezondheidszorg hebben inzage in de gegevens. Zij houden uw gegevens geheim. Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en inzien van uw medische en persoonsgegevens. De bewaartermijn van het onderzoek is volgens ziekenhuisrichtlijnen 5 jaar, waarna de onderzoeksgegevens worden vernietigd.

6. Wilt u verder nog iets weten?

Indien u na zorgvuldige overweging besluit deel te nemen aan dit onderzoek, dan vragen we u om de toestemmingsverklaring te ondertekenen en dateren en samen met de ingevulde vragenlijsten in de bijgevoegde antwoordenvolp retour te sturen.

Met vriendelijke groet,

Elise Mentink-Booltink
Medisch Nucleair Werker
Afdeling Nucleaire Geneeskunde
Medische Spectrum Twente
E.mentink-booltink@mst.nl
053-4873205

Bijlage 2 Toestemmingsverklaring

Kwaliteit van leven na schildklierkanker

Toestemmingsverklaring

Ik heb de informatiebrief voor de proefpersoon gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe. Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven. Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan. Na 5 jaar worden mijn onderzoeksgegevens vernietigd.

Ik vind het goed om aan dit onderzoek mee te doen.

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Bijlage 3 Vragenlijst

Vragenlijst

Code:

Wij zijn geïnteresseerd in bepaalde dingen over u en uw gezondheid. Wilt u alle vragen zelf beantwoorden door een kruisje te zetten onder het antwoord dat het meest op u van toepassing is. Wilt u hierbij slechts één kruisje zetten? Er zijn geen "juiste" of "onjuiste" antwoorden.

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
1. Heeft u moeite met het doen van inspannende activiteiten zoals het dragen van een zware boodschappentas of een koffer?	☐	☐	☐	☐
2. Heeft u moeite met het maken van een lange wandeling?	☐	☐	☐	☐
3. Heeft u moeite met het maken van een korte wandeling buitenshuis?	☐	☐	☐	☐
4. Moet u overdag in bed of in een stoel blijven?	☐	☐	☐	☐
5. Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, u zelf wassen of naar het toilet gaan?	☐	☐	☐	☐

Gedurende de afgelopen week	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
6. Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?	☐	☐	☐	☐
7. Was u beperkt in het uitoefenen van uw hobby's of bij andere bezigheden die u in uw vrije tijd doet?	☐	☐	☐	☐
8. Was u kortademig?	☐	☐	☐	☐
9. Heeft u pijn gehad?	☐	☐	☐	☐
10. Had u behoefte te rusten?	☐	☐	☐	☐
11. Heeft u moeite met slapen gehad?	☐	☐	☐	☐
12. Heeft u zich slap gevoeld?	☐	☐	☐	☐
13. Heeft u gebrek aan eetlust gehad?	☐	☐	☐	☐
14. Heeft u zich misselijk gevoeld?	☐	☐	☐	☐
15. Heeft u overgegeven?	☐	☐	☐	☐
16. Had u last van obstipatie (was u verstopt)?	☐	☐	☐	☐

Gedurende de afgelopen week	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
17. Had u diarree?	☐	☐	☐	☐
18. Was u moe?	☐	☐	☐	☐
19. Heeft pijn u gehinderd in uw dagelijkse bezigheden?	☐	☐	☐	☐
20. Heeft u moeite gehad met het concentreren op dingen, zoals een krant lezen of televisie kijken?	☐	☐	☐	☐
21. Voelde u zich gespannen?	☐	☐	☐	☐
22. Maakte u zich zorgen?	☐	☐	☐	☐
23. Voelde u zich prikkelbaar?	☐	☐	☐	☐
24. Voelde u zich neerslachtig?	☐	☐	☐	☐
25. Heeft u moeite gehad met het herinneren van dingen?	☐	☐	☐	☐
26. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling uw familieleven in de weg gestaan?	☐	☐	☐	☐
27. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling u belemmerd in uw sociale bezigheden?	☐	☐	☐	☐
28. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling financiële moeilijkheden met zich meegebracht?	☐	☐	☐	☐

Wilt u voor de volgende vragen het getal tussen de 1 en 7 aankruisen dat het meest op u van toepassing is						
29. Hoe zou u uw algehele gezondheid gedurende de afgelopen week beoordelen?						
Erg slecht						Uitstekend
1	2	3	4	5	6	7
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
30. Hoe zou u uw algehele "kwaliteit van het leven" gedurende de afgelopen week beoordelen?						
Erg slecht						Uitstekend
1	2	3	4	5	6	7
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Soms melden patiënten dat ze de volgende symptomen of problemen hebben. Gelieve aan te duiden in welke mate u deze symptomen of problemen gedurende **de afgelopen week** heeft ervaren. Kruis het hokje aan onder het antwoord dat het meest op u van toepassing is. Wilt u hierbij slechts één kruisje zetten?

Gedurende de afgelopen week	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
31. Had u een droge mond?	☐	☐	☐	☐
32. Had u moeite met slikken?	☐	☐	☐	☐
33. Bent u hees geweest?	☐	☐	☐	☐
34. Had u last van een zwakke stem?	☐	☐	☐	☐
35. Had u last van een brok in uw keel?	☐	☐	☐	☐
36. Had u last van littekens in uw hals?	☐	☐	☐	☐
37. Was u kouwelijk?	☐	☐	☐	☐
38. Was u gevoelig voor warmte?	☐	☐	☐	☐
39. Had u last van plotselinge warmteaanvallen?	☐	☐	☐	☐
40. Heeft u pijn in uw spieren of gewrichten gehad?	☐	☐	☐	☐
41. Had u tintelende handen of voeten?	☐	☐	☐	☐
42. Had u last van krampen in uw benen?	☐	☐	☐	☐
43. Had u het gevoel dat u "trager" was dan anders?	☐	☐	☐	☐
44. Bent u aangekomen?	☐	☐	☐	☐
45. Had u pijnlijke, geïrriteerde of droge ogen?	☐	☐	☐	☐
46. Heeft u huidproblemen gehad (bijvoorbeeld jeukerig, droog of schilferachtig)?	☐	☐	☐	☐
47. Heeft u last van hartkloppingen gehad?	☐	☐	☐	☐
48. Heeft u hoofdpijn gehad?	☐	☐	☐	☐
49. Had u plotselinge aanvallen van vermoeidheid?	☐	☐	☐	☐
50. Had u moeite met nadenken?	☐	☐	☐	☐

Gedurende de afgelopen week	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
51. Had u last van aandachtsproblemen?	☐	☐	☐	☐
52. Voelde u zich rusteloos of opgewonden?	☐	☐	☐	☐
53. Had u last van angstige gevoelens?	☐	☐	☐	☐

Gedurende de afgelopen week	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
54. Was u bang dat de schildklierkanker weer terug zou komen?	☐	☐	☐	☐
55. Was u er bang voor dat u uitzaaiingen zou krijgen van de schildklierkanker?	☐	☐	☐	☐

Overige aandoeningen kunnen van invloed zijn op de kwaliteit van leven. Gelieve aan te duiden door een kruisje te zetten in het hokje bij de aandoening(en) waar u op dit moment aan lijdt.

Overige aandoening	Op dit moment aanwezig
Hartziekte	☐
Hoge bloeddruk	☐
Longziekte	☐
Diabetes	☐
Darm of maagziekte	☐
Nierziekte	☐
Leverziekte	☐
Anemie of andere bloedziekte	☐
Kanker (anders dan de schildklierkanker)	☐
Depressie	☐
Artritis	☐
Rugpijn	☐
Andere ziekte, namelijk	

Hebt u nog opmerkingen over het onderzoek?
Dan kunt u die hieronder plaatsen.

Hartelijk dank voor uw medewerking en het invullen en opsturen van de vragenlijst!

Bijlage 4 Berekeningen

Berekening Score

Van de verschillende items $I_1, I_2, \dots, I_n$ in een schaal kan een ruwe score berekend worden:

$$\text{Ruwe Score} = RS = (I_1 + I_2 + \dots + I_n) / n$$

Deze ruwe score kan lineair getransformeerd worden naar een score tussen 0 en 100

$$\text{Voor de functionele schalen } S = \{ 1 - (RS - 1) / \text{range} \} \times 100$$

$$\text{Voor de symptoomschalen/items } S = \{ (RS - 1) / \text{range} \} \times 100$$

$$\text{Voor de globale gezondheid/kwaliteit van leven } S = \{ (RS - 1) / \text{range} \} \times 100$$

Range is het verschil tussen maximaal mogelijke waarde van RS en de minimaal mogelijke waarde van RS. De range voor functionele schalen en symptoom schalen/items = 3. De range voor globale gezondheid/kwaliteit van leven = 6

Totaal score Kwaliteit van Leven

Met behulp van de berekende score kan ook nog een totaal score voor de kwaliteit van leven worden berekend (Fysiek + Rol + Cognitief + Emotioneel + Sociaal + 100-Vermoeidheid + 100-Misselijkheid/braken + 100-Pijn + 100-Benauwdheid + 100-Slapeloosheid + 100-Verminderde eetlust + 100-Verstopping + 100-Diarree)/13 (Geisinger et al, 2015).

Bijlage 5 Toestemming METC



MEDISCH ETHISCHE TOETSINGSCOMMISSIE (METC) TWENTE
Secretariaat METC, P.A. Medisch Spectrum Twente, Postbus 50.000, 7500 KA Enschede
Telefoon +31(0)53 487 30 11 Fax +31(0)53 487 2042 e-mail: metc@mst.nl internet: www.metcwente.nl
Mw. ir. S.E.A. Satink, ambtelijk secretaris, telefoon +31(0)53 487 20 46

Mevrouw E. Mentink – Bootlink
Nucleaire Geneeskunde
Medisch Spectrum Twente

Enschede, 23-02-2017

Briefnummer: METC/17063.men

Titel: Kwaliteit van leven na schildklierkanker
Kenmerk METC: K17-13

Geachte mevrouw Mentink

De Medisch Ethische Toetsingscommissie Twente te Enschede, verklaart dat uw studie getiteld: <Kwaliteit van leven na schildklierkanker>, volgens de Nederlandse wet niet voldoet aan de criteria, die vereisen dat de studie door een Medisch Ethische Toetsingscommissie beoordeeld moet worden.

Deze criteria zijn als volgt:

- 1) De studie moet een Medisch Wetenschappelijke doelstelling hebben EN
- 2) Mensen worden handelingen of gedragingen opgelegd.

Het eerste is van toepassing, maar het tweede niet omdat in uw studie een drietal tamelijk eenvoudige vragenlijsten worden gebruikt. De belasting van de proefpersonen bij deze studie is gering en maakt dat geen medisch ethische beoordeling vereist is.

In strikte zin, volgens de WMO, is het niet nodig dat de METC een oordeel stelt over dit studieprotocol. De onderzoeker is lid van het behandelteam. Er is voldoende aandacht gegeven aan privacyaspecten. De informatie aan de deelnemers wordt in dit geval globaal door de METC beoordeeld. Na enkele aanpassingen is de PIF adequaat.

Het onderzoek vindt plaats door een bij het behandelingsproces betrokken zorgverlener. Daarom is geen expliciete toestemming van de Raad van Bestuur nodig.

Hoogachtend,
Namens METC Twente

dr. J.F.F. Lekkerkerker, voorzitter

Cc: mw. drs. M. Huntjens, staffunctionaris
wetenschapsbureau, Medisch Spectrum Twente

Samenstelling METC Twente

Andriol, dhr. mr. G., jurist-lid
Beishuizen, dhr. dr. A., arts
Berg van den - de Bakker, mw. dr. ir. B.I., overig lid
Boerink, mw. dr. M., ethicus
Bosker, dhr. dr. B.H., arts
Bosschaart, mw. drs. R.M.M., proefpersonenlid
Colen, mw. dr. H.B.B., ziekenhuisapotheker
Dalhuisen, dhr. mr. P., jurist-lid
Derix, mw. dr. M.M.A., overig lid
Doggen, mw. dr. C.J.M., methodoloog
Duyts, MA, mw. A.W., overig lid
Grandjean, dhr. prof. dr., J.G., arts
Groothuis-Oudshoorn, mw. dr. C.G.M., methodoloog
Huis in 't Veld, mw. dr. M.H.A., overig lid
Hummel, mw. dr. T.Z., arts
Jansen-Kosterink, mw. dr., S., overig lid
Kamphuis, mw., MANP, M., overig lid
Koster, dhr. drs. E., ethicus
Kottink-Huizen, mw. dr. A.I.R., overig lid
Lekkerkerker, dhr. dr. J.F.F., klinisch farmacoloog, voorzitter
Lierop van, dhr. dr. P.P.E., overig lid
Movig, dhr. dr. K.L.L., ziekenhuisapotheker
Nijhuis, mw. mr. drs. Y.M., jurist-lid



Palen van der, dhr. prof. dr. J.A.M., methodoloog
Schreuder-Hoenkamp, mw. mr. M.E.F., proefpersoonlid
Smeets-Schouten, mw. dr. J.S., overig lid
Spijker, mw. drs. G.J.H., proefpersoonlid
Troost, mw. MANP, J.E., overig lid
Satink, mw. ir. S.E.A., ambtelijk secretaris

Beroepsprocedure

Tegen dit besluit kan een belanghebbende op grond van artikel 23 van de WMO binnen zes weken na de dag waarop het besluit is bekend gemaakt, administratief beroep instellen bij de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO). Het beroepschrift dient u te adresseren aan CCMO, Postbus 16302, 2500 BH Den Haag.

Bijlage 6 Nazorgplan

Format nazorgplan oncologie aangepast voor schildkliercarcinoom

Persoonsgegevens				
Naam patiënt:			Geboortedatum	
Adres:			Telefoon / e-mail	
Contactgegevens				
Naam hoofdbehandelaar:				
Naam eerste aanspreekpersoon:			Telefoon / e-mail	
Naam huisarts:				
Data opstellen Nazorgplannen				
Datum start Nazorgplan:				
Data Nazorgplannen in nazorgfase:				
Datum Nazorgplan bij heroverweging/beëindiging nazorg:				
Informatie kanker, behandeling, gevolgen				
Diagnostiek				
Datum	Diagnostisch onderzoek		Resultaat	
Diagnose			Datum definitieve PA	
Stagering				
Histologie				
Kankerbehandeling				
	Operatie	¹³¹ I behandeling	Controle scan	systeemtherapie
Data				
Behandelaar				
Behandeling				
Familiehistorie kanker, erfelijkheid				
Complicaties kanker behandeling				
Soorten	n.recurrensletsel	Instelling schildklierhormoon	hypoparathyreoïdie	
Data				
Behandelaar	Chirurg, logopedie, kno arts	Endocrinoloog	endocrinoloog	
Behandeling				
Mogelijke gevolgen kanker(behandeling)				
Algemeen	<u>Lichamelijk:</u> Vermoeidheid, conditieproblemen Stijfheid spieren <u>Psychisch:</u> Concentratieproblemen, Geheugenklachten Angst, depressie Woede, verdriet Eenzaamheid			

	Twijfels, over prognose Problemen tgv nacontrole <u>Sociaal:</u> Relatieproblemen, partner, gezin Sociale contacten Woonsituatie Arbeidsparticipatie, werkhervatting Maatschappelijke participatie Financiële problemen					
Operatie	Stemveranderingen; heesheid Slikklachten Stijfheid van de hals Tijdelijke/blijvende hypoparathyreoïdie(hypocalcaemie)					
¹³¹ I behandeling	Smaakstoornissen Misselijkheidsklachten Pijnklachten in de speekselklierstreek Strakgevoel in de hals Verhoging					
Medicatie instelling	onrust/ gejaagd, traagheid, sombere gevoelens, gewichtsproblemen					
Andere						
Aanbevolen nazorgschema						
	datum	datum	datum	datum	datum	zorgverlener
Kankerdetectie:						
Follow up						
Lichamelijk onderzoek: Palpatie hals						
Laboratorium onderzoek Thyreoglobuline bepaling:						
Beeldvormend onderzoek Scan, echo, totale lichaam scintigrafie:						
Anders:						
Signalering gevolgen kanker: instrumenten						
Lastmeter > distress						
Visuele Analoge Schaal (VAS) > kankergerelateerde vermoeidheid						
Center Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) > emotionele problemen						
Patiënt Specifieke Klachtenlijst (PSK) > fysieke problemen						

Zelfsignalering klachten en contactpersonen		
Bij de volgende signalen/klachten contact opnemen met:	Zorgverlener	Telefoon
Knobbel in halsstreek, toegenomen heesheid, slikklachten :	Huisarts	
Onrust gevoel over bloedwaarden (onrust, gejaagd,)	Endocrinoloog	
Onrustgevoel over terugkomen kanker:		
Bij late effecten van behandeling	Zorgverlener	telefoon / e-mail
Vermoeidheidsklachten, somberheid, stress, bij goede bloedwaarden	huisarts	
Overige gevolgen van kanker > fysiek, psychisch, sociaal:	zorgverlener	telefoon / e-mail
Zie boven vermeld	huisarts	
	praktijkondersteuner	
Aanpak gevolgen van kanker		
Signalering	Datum	Conclusie
Lastmeter > distress		
VAS > vermoeidheid		
CES-D > emotionele problemen		
PSK > fysieke problemen		
Advies, behandeling:		
Verwijzing: datum, zorgverlener, aanvullende diagnostiek, behandeling		
Monitoring, vervolg:		
Signaleringsinstrument	Datum	Conclusie
Lastmeter > distress		
VAS > vermoeidheid		
CES-D > emotionele problemen		
PSK > fysieke problemen		
Advies, behandeling:		
Verwijzing: datum, zorgverlener, aanvullende diagnostiek, behandeling		
Monitoring, vervolg:		
Ondersteuning zelfzorg		
Voorlichtingsmaterialen: Sociale kaart maken voor individuele patiënt Folders: Verder leven met kanker, Vermoeidheid na kanker, Als kanker meer is dan je aankunt, Kanker en hoe moet het nu met de kinderen, Voeding en kanker, Kanker en seksualiteit, Oncologische revalidatie. Inloophuis Websites: www.schildklierorganisaties.nl (SON); www.kanker.nl ; www.kankerwiehelpt.nl ; www.toekomstnakanker.nl , www.herstellenbalans.nl		
Advies zelfzorg diëtiëk maatschappelijk werk		

centra voor psychologische hulp	
contact lotgenotengroep; ervaringen van re-integratie lotgenoten	
Leefstijladvies en -interventie	
Bijv.:	
Nederlandse Norm gezond bewegen: www.30minutenbewegen.nl	
Gezonde voeding: www.voedingscentrum.nl	
www.nhg.artsennet.kenniscentrum.nl	
Aantekeningen patiënt	
datum	
Interdisciplinaire overdracht	
datum	
	Nazorg besproken in MDO
	Overdracht naar huisarts