

Samenvatting

Pijn bij kanker is voor veel patiënten een belangrijke bron van zorgen. De behandeling van pijn vormt met name in de thuissetting een grote uitdaging. In reactie op en in lijn met ontwikkelingen in de gezondheidszorg kan het ondersteunen van zelfmanagement en de inzet van eHealth ook voor deze patiënten van betekenis zijn. Dit project gaat over het ontwikkelen en evalueren van een eHealth interventie voor oncologie patiënten met matige tot ernstige pijn. Het doel van de interventie is het ondersteunen van zelfmanagement om zo bij te dragen aan minder pijn en meer kwaliteit van leven. In dat kader zijn een aantal studies uitgevoerd die in dit proefschrift achtereenvolgens worden beschreven.

Hoofdstuk 1

In de algemene introductie wordt de aanleiding voor dit proefschrift geschetst. Achtergrond informatie wordt gegeven over pijn bij kanker. Dan volgt een beschrijving van de reguliere zorg waarbij stil wordt gestaan bij de manier waarop pijnklachten op dit moment worden gesignaleerd, beoordeeld en behandeld. Het is bekend dat inadequate pijnstilling kan worden toegeschreven aan verschillende barrières. Bestaande interventies en verdere aanbevelingen worden vervolgens gedeeld. In dat kader worden ook de concepten 'zelfmanagement' en 'eHealth' toegelicht. Dit hoofdstuk sluit af met de doelstelling en opzet van dit proefschrift.

Hoofdstuk 2

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van een systematisch literatuur onderzoek met een meta analyse die werd uitgevoerd om vast te stellen hoe vaak pijn bij kanker voorkomt; hoe vaak pijn bij kanker door patiënten als matig tot ernstig wordt ervaren; en welke determinanten samenhangen met pijn bij kanker. In totaal werden 122 artikelen geselecteerd en ingedeeld op basis van het stadium van de ziekte: patiënten na curatieve behandeling (groep 1); patiënten tijdens anti-tumor behandeling (groep 2); patiënten met vergevorderde ziekte (groep 3); en alle patiënten onafhankelijk van het stadium van de ziekte (groep 4).

Pijn komt voor bij 39.5% van de patiënten in groep 1; bij 55.0% van de patiënten in groep 2; bij 66.4% van de patiënten in groep 3; bij 50.7% van de patiënten in groep 4. Patiënten in groep 3 hebben significant meer pijn dan patiënten in groep 1 en 2; patiënten in groep 2 hebben significant meer pijn dan patiënten in groep 1. Pijn wordt als matig tot ernstig ervaren bij 27.6% van de patiënten in groep 1; bij 32.4% van de patiënten in groep 2; bij 51.9% van de patiënten in groep 3; bij 33.1% van patiënten in groep 4. Patiënten in groep 3 hebben significant meer matige tot ernstige pijn dan patiënten in groep 1 en 2.

Studies uit Azië laten hogere pijn prevalenties zien dan studies uit Europa. Patiënten met prostaatkanker hebben minder pijn dan patiënten met hoofd-hals-, long- of borstkanker. Patiënten met een beperkte functionele status hebben meer pijn dan patiënten met een normale functionele status. Bij een periode van een maand of een jaar wordt minder pijn gerapporteerd dan bij een week of een bepaald moment. Leeftijd, etniciteit en methode van data verzameling zijn niet geassocieerd met pijn prevalentie. Pijn bij kanker blijft een groot probleem.

Hoofdstuk 3

In dit hoofdstuk wordt de totstandkoming van de interventie besproken. De afstemming op wensen en behoeften van patiënten en zorgverleners is essentieel voor een succesvolle eHealth interventie. Interventie ontwikkeling werd daarom uitgevoerd volgens belangrijke principes van user centred design (UCD) en staat beschreven in dit hoofdstuk. Een multidisciplinair team werd samengesteld; een co-creatief en iteratief proces werd in gang gezet; onderzoekers en technici werkten samen om conceptuele ideeën te concretiseren; patiënten en zorgprofessionals werden geconsulteerd om input te geven en output te evalueren; prototypes werden gebruikt om oplossingen te visualiseren; en functionele en technische eisen werden geformuleerd, gespecificeerd en geprioriteerd.

De uitkomst van dit proces is een eHealth interventie bestaande uit een huisbezoek, een mobiele applicatie voor patiënten, een web applicatie voor verpleegkundigen en verschillende follow-up activiteiten. Bij het huisbezoek neemt de verpleegkundige een pijnanamnese af, checkt pijnmedicatie en verstrekt informatie over pijn. De onderzoeker geeft instructies over het gebruik van de applicatie en bespreekt verwachtingen. Tijdens de interventieperiode maken patiënten dagelijks gebruik van de applicatie. Pijn wordt 's ochtends en 's avonds geregistreerd in een dagboek; medicatie wordt bij inname afgevinkt in een gepersonaliseerd medicatie schema; een grafiek met pijncijfers en medicatie innames geeft inzicht; informatie over pijn wordt verstrekt in kennissessies; bij vragen of opmerkingen vindt contact met de verpleegkundige plaats via berichten.

Verpleegkundige bekijken de applicatie iedere werkdag en nemen hierbij kennis van ingevulde dagboeken, medicatie innames en tekstberichten. De verpleegkundige informeert de behandelend arts, indien nodig en met regelmaat. Voor advies kan de verpleegkundige een beroep doen op een pijnspecialist of multidisciplinair palliatief team. Dit advies wordt teruggekoppeld aan de behandelend arts die besluit over follow-up.

Hoofdstuk 4

Het evalueren van de bruikbaarheid in de dagelijkse praktijk staat centraal in dit hoofdstuk. In deze kleinschalige studie hebben dertien patiënten en drie verpleegkundigen gebruik gemaakt van de eHealth interventie met een follow-up van 4 weken. Vragenlijsten laten zien dat patiënten de applicatie snel onder de knie hebben, taken met gemak uitvoeren en het prettig vinden om met de applicatie te werken. Het gemiddelde gebruik, zoals vastgelegd in de logbestanden, was 76.8% voor pijnmonitoring, 50.4% voor medicatiemonitoring en 100% voor de educatieve sessies. Belangrijk in termen van bruikbaarheid was het gegeven dat patiënten bleven monitoren ongeacht hoge of lage pijnscores. De interviews geven aan dat de mobiele applicatie duidelijk is, eenvoudig werkt en weinig energie vraagt. Patiënten zijn tevreden met en maken gebruik van verschillende componenten. Waar de een aangeeft dat het dagboek telkens zorgt voor een stukje bewustwording; vindt de ander de reminders prettig om medicatie zo niet te vergeten; en is een derde erg te spreken over de verpleegkundige die altijd over de schouder meekijkt. Verpleegkundigen waren overwegend positief over de web applicatie, maar moesten wel wennen aan deze nieuwe manier van werken. Zij moeten vertrouwen op eHealth in plaats van het face to face contact, op patiënten die hen voorzien van informatie, en op behandelend artsen die adviezen in overweging nemen. Over het algemeen bevestigt deze studie de haalbaarheid van de interventie in de dagelijkse praktijk. Mits een aantal technische en inhoudelijke verbeteringen worden doorgevoerd, kan deze interventie mogelijk bijdragen aan (de ondersteuning) van zelfmanagement van pijn bij kanker.

Hoofdstuk 5

Dit hoofdstuk beschrijft het protocol van de grootschalige gerandomiseerde en gecontroleerde studie, waarbij zelfmanagement ondersteuning met behulp van de eHealth interventie wordt vergeleken met reguliere zorg. De studie bevat een effect, kosten en procesevaluatie en ziet er bij aanvang als volgt uit:

Werving van de benodigde 174 patiënten vindt plaats via de poliklinieken en verpleegafdelingen van een academisch en een streekziekenhuis. Patiënten komen in aanmerking voor deelname aan de studie bij de diagnose kanker (alle stadia van de ziekte), matige tot ernstige pijn (NRS ≥ 4 voor >2 weken) en een levensverwachting van >3 maanden. Op basis van het toeval vindt toewijzing (1:1) plaats aan de interventie- of controlegroep. Patiënten in de interventiegroep maken gebruik van zelfmanagement ondersteuning middels de eHealth interventie; patiënten in de controlegroep krijgen reguliere zorg. De interventie wordt begeleid door geregistreerde verpleegkundigen met kennis en expertise op het gebied van pijn en palliatieve zorg. Metingen voor de effectevaluatie vinden plaats in beide groepen met

vragenlijsten op baseline (T0), na 4 weken (T1) en na 12 weken (T2). Pijn en kwaliteit van leven zijn de primaire uitkomsten. Secundaire uitkomsten zijn kennis, self-efficacy, angst en depressie, en pijnmedicatie gebruik. De laatste vragenlijst bevat eveneens vragen voor de kostenevaluatie. Data voor de procesevaluatie worden tijdens de gehele studie in beide groepen verzameld aan de hand van logboeken, logbestanden en checklists. Na afloop van de interventie vinden semigestructureerde interviews plaats met patiënten in de interventiegroep en aan het einde van de studie een focusgroep interview met verpleegkundige.

Hoofdstuk 6

Dit hoofdstuk gaat in op de resultaten van de grootschalige gerandomiseerde en gecontroleerde studie en geeft met name inzicht in het verloop en de procesuitkomsten. Uiteindelijk kunnen verschillende fases worden onderscheiden.

De studie begon in twee centra (fase 1a) en werd daarna uitgebreid naar vier centra (fase 1b) met at random toewijzing aan de interventiegroep of de controlegroep. Aangezien de interventie deel uitmaakt van de behandelingsovereenkomst, werden behandelend artsen in eerste instantie benaderd voor de werving. In de praktijk werd dit vaak overgedragen aan verpleegkundigen. Informatiemappen en jaszakkaartjes werden aangereikt; screeningslijsten en een trial bureau werden ingezet; presentaties en updates werden verspreid. Ondanks alle inspanningen, bleef de inclusie van patiënten moeizaam. Als belangrijkste reden voor artsen om niet te werven wordt genoemd 'voldoet niet aan de criteria' en voor patiënten om niet mee te doen 'voelt zich te ziek'. Andere factoren die mogelijk een rol hebben gespeeld zijn de wervingsstrategie, het onderzoeksdesign, het type interventie en de groep patiënten.

Door een lage instroom van patiënten, mogelijke selectie bias door zorgprofessionals en een hoge uitval van patiënten, werd de studie voortgezet met toewijzing aan enkel de interventiegroep (fase 2). In totaal gaven 66 patiënten toestemming voor deelname en zijn 54 patiënten daadwerkelijk gestart. Patiënten waren gemiddeld 62.4 jaar, 59.3% was man en 83.3% kreeg in opzet palliatieve anti-tumor therapie. Uiteindelijk hebben 47 patiënten de tussentijdse meting ingevuld en 32 patiënten hebben de volledige studieperiode doorlopen. Door de laatste wijziging in het protocol verschoof de focus van de studie van de vergelijking tussen de eHealth interventie en reguliere zorg naar met name de impact van de eHealth interventie. Hierdoor zijn proces uitkomsten belangrijker geworden en hebben meer aandacht gekregen. Aan de hand van semigestructureerde interviews met 21 patiënten en een focusgroep met 4 verpleegkundigen zijn ervaringen in kaart gebracht. Bij de invulling van het huisbezoek en ook bij de keuze voor follow-up activiteiten werd enige variatie gezien, mede veroorzaakt door de situatie van patiënten en de manier van werken van verpleegkundigen. Patiënten vonden de introductie prettig en verpleegkundigen waren

positief over de pragmatische aanpak. De applicatie bleken een enkele keer traag of niet toegankelijk door technische issues. Over het algemeen waren patiënten tevreden, wat ook zichtbaar is in het gebruik van pijnmonitoring (78.8), medicatie-monitoring (65.5%) en educatieve sessies (100%). Patiënten zijn wisselend in hun reacties als het gaat om de mate waarin de interventie bijdraagt aan zelfmanagement, maar bevestigen in veel gevallen wel dat de interventie heeft geholpen bij een stukje bewustwording, het op tijd innemen van medicatie, het verkrijgen van inzicht, het leren over pijn en de behandeling van pijn of het bespreken van pijn met de behandelend arts. Verpleegkundigen onderstrepen dat deze of een soortgelijke interventie een goede aanvulling zou op de reguliere zorg voor patiënten met pijn bij kanker in de thuissituatie. Ondanks deze positieve bevindingen kunnen door de relatief kleine groep patiënten en de aanpassingen in het protocol geen conclusies worden getrokken over de effectiviteit van de interventie op basis van effect uitkomsten.

Hoofdstuk 7

Tot slot worden in de algemene discussie de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift samengevat en komen enkele methodologische overwegingen aan bod over het meten en beoordelen van pijn bij kanker; de focus op patiënten en hun wensen en behoeften; en het evalueren van eHealth interventies. Daarnaast worden ook een aantal theoretische overwegingen besproken die betrekking hebben op de definitie van zelfmanagement; interventie componenten voor zelfmanagement ondersteuning; en het operationaliseren van zelfmanagement. Het hoofdstuk wordt afgesloten met aanbevelingen onderzoek, praktijk en beleid.