

The experiences of elderly patients with prostate cancer – a qualitative study

Name: E. Louwman
Students number: 4111737
Version: Final 1.0.
Date: 30 June 2015
Course: Research Internship 2: Master Thesis
Master course: Clinical Health Sciences, Nursing Science, University of Utrecht
Supervisor: Dr. C. Smits
Drs. B. van Ee
Course tutor: Dr. J. de Man - van Ginkel
Institute: Research Group of Innovation of Care of Older Adults, Windesheim, Zwolle
Journal: The Gerontologist, (maximum of 7000 words)
Words: 3799 words
Reporting: Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)
Words Abstract: 298 words

The experiences of elderly patients with prostate cancer – a qualitative study

Eleonora Louwman, RN^a, and Carolien Smits, Dr^b.

^a Student, Clinical Health Sciences, Nursing Science, University of Utrecht, the Netherlands

^b Lector and Senior Researcher, Research Group of Innovation of Care of Older Adults, Windesheim Zwolle, the Netherlands

Background: In the Netherlands, more than 47 percent of the patients with prostate cancer are 70 years or older. There is a lack of knowledge concerning the experiences of elderly men regarding the impact of prostate cancer and the care provided.

Purpose of the study: To gain insight into the experiences of elderly patients with prostate cancer aged 70 or older, with their illness and care provided by their care network members.

Design and Methods: Generic qualitative explorative design using in-depth semi-structured interviews. The collected data was analysed using generic qualitative steps (Boeije).

Results: Three themes emerged: 'the meaning of prostate cancer', 'dealing with the impact of prostate cancer' and 'sharing their illness'. Every respondent has an opinion about the diagnosis, while most respondents attributed it to their age. Respondents want to be in control of their health, and try to achieve this by keeping track of prostate specific antigen (PSA). Prostate cancer and its treatments has had different consequences for the everyday lives of respondents, especially the impact of incontinence and sexual problems. Respondents gave various reasons for discussing some facts specifically with their GPs instead of a specialist, or for deciding whether or not to share their illness with relatives.

Implications: This is a multi-centered qualitative study where a more specific focus on some of the existing topics and also new topics could be useful to enhance external generalizability. Previous research found that patients want nurses to play a more leading role during the follow-up of prostate cancer. During this research patients had less contacts with nurses. Therefore, further research is necessary.

Conclusion: This research provides insight into the experiences of elderly patients with prostate cancer, the care offered by their care network members, and how the care can be better related to patients' needs.

Keywords: PSA - impotence - incontinence - cancer - coping

Introduction

Cancer is becoming a chronic disease all over the world, including the Netherlands. Due to the chronic character of the disease and the ageing population in the Netherlands^{1,2} most cancer patients are old. However, little attention is paid to the age factor of cancer patients³ in research. Nowadays, prostate cancer is the most common type of cancer among male patients aged 45 or older in the Netherlands⁴. The incidence of prostate cancer has increased from 9.800 in 2007 to 11.500 in 2011. More than 47 percent of these patients were 70 years or older⁴⁻⁷. Prostate cancer has a high impact because of the significant morbidity and mortality⁸. During the last decade, variations in care and treatment-outcomes have suggested differences in quality of care for men treated for prostate cancer⁹. These differences in care quality may result in differences in patients' perceptions of the care received.

Various treatments can be applied to men with prostate cancer. The most frequently used treatments in the Netherlands are watchful waiting, hormonal therapy, brachytherapy (internal radiation), external radiation therapy or radical prostatectomy (complete removal of prostate)¹⁰⁻¹¹.

Depending on the treatment, patients receive care from different professional and informal caregivers. The professional and informal caregivers constitute the patients' care network. The professional care network members often include an oncologist and/or a radiotherapist and various nurses, depending on treatment. Patients meet nurses when they are admitted to the hospital for radiotherapy or during outpatient visits. The informal caregivers, such as family, friends, neighbours and acquaintances, also support patients during their illness. There is little insight into the total care network of elderly patients with prostate cancer¹². Earlier research concluded that professional network members would support elderly patients with prostate cancer during most common issues¹. Another study concluded that, besides the disease and treatment factors, supportive nursing care also had an influence on the experiences of elderly patients with prostate cancer¹³.

Overall, there is a lack of knowledge concerning experiences of elderly men with prostate cancer and the impact it has on a personal level. The impact of the illness at a personal level has been measured in earlier research, but has not focused specifically on patients aged 70 or older^{5,8,14-15}, while half of the patients with prostate cancer are 70 years or older. The impact of the illness on younger men aged between 50 to 69 with prostate cancer is described as 'isolation', 'uncertainty', 'troubled future' and 'a discordant present'¹⁴. Earlier research concluded that there were five major domains of experiences of men with prostate cancer who are between 50 and 68 years old. The domains included: 'dealing with the practicalities'; 'stopping illness from

interfering with everyday life'; 'keeping relationships working'; 'managing feelings'; and 'making sense of it all'¹⁵. Literature shows that men with prostate cancer, aged 57-76, described how illness is associated with 'stress', 'inconvenience' and 'incomprehension'¹⁸. Daily lives of elderly men often consist of activities, which differ from those of younger men who are still working, which may affect their experiences of the illness.

The impact of the treatment at a personal level was measured in earlier research. This research concerned their daily lives, and particularly their physical and emotional health, relationships and social life⁸. However, this research only focused on patients who received radiotherapy. Earlier research in the USA has shown that patients with prostate cancer have to deal with fears, frustrations, uncertainties and difficulties in relation to their care identify the underlying needs and give priority to these needs themselves¹⁶.

In addition, there is little insight into the experiences of elderly men with prostate cancer and the care they receive. The contrast in healthcare systems between the USA and Europe makes it difficult to translate the results of earlier research that has been done into the healthcare situation of European countries. There is no in-depth insight into the experiences of elderly patients with prostate cancer in the Netherlands so far, regarding their illness and the received care from the different care network members. Insight into these experiences will expand the understanding of the disease⁵, because patients who have experienced the disease and the care themselves, will probably know how the care of this disease can be improved.

The care for cancer patients can be improved based on the experiences and needs of these people and should be re-evaluated in light of the current transition of health care in the Netherlands. This transition seems necessary and moves care from the hospital to the general practitioner (GP)/ homecare such as community nurses². Costs of care are likely to be unsustainable because of the ageing population in the Netherlands. The shift of care will also affect care management, whereby individual responsibility will increase¹⁷. Patients will probably be more dependent on community nurses and their informal care network members. However, insights into the support of professional and informal care network members for these elderly patients have not yet been satisfactorily explored.

To provide adequate care and recommendations with regard to care for elderly patients with prostate cancer, it is important to understand the experiences of care¹⁸. The aim of this study is to gain insight into the experiences of the illness and offered treatment and care through the care network members of elderly patients with prostate cancer, aged 70 years or older.

Objectives (not applicable in the journal "The Gerontologist")

The primary objective is to gain insight into:

- *the experiences of elderly patients, aged 70 years or older, who have prostate cancer of their illness and the care offered by the care network members.*

Secondary objectives are to gain insight into:

- *the impact of cancer on elderly patients with prostate cancer.*
- *the experiences of elderly patients with prostate cancer of the support of care network members.*
- *the experiences of elderly patients with prostate cancer of the nursing care.*

Method

Design

This study has a generic qualitative explorative design, using one-time individual in-depth semi-structured interviews with elderly patients who have prostate cancer¹⁹ in order to gain a deeper understanding of the experiences of each individual. This study is part of a larger ongoing study focussing on breast cancer and prostate cancer.

Participants

The study population consists of elderly patients, with the diagnosis of prostate cancer, who are being treated and recruited at an academic medical centre in the Netherlands. Inclusion criteria for this population were men who were aged 70 or older, who had a command of the Dutch language, were physically and mentally able to have a conversation for an hour and were able to provide written informed consent. Exclusion criteria included patients with whom the researcher had had prior contact as a clinical nurse, and men who were treated in a clinical study, because of the differences in care and treatment procedures. During the recruitment, the aim was to allow for diversity of age and treatment. Saturation is reached when no new insights or information is reported, hence for this purpose 15 to 20 interviews were considered sufficient. In the context of a limited time frame, 12 interviews were conducted²⁰.

Procedure

The participants were purposively selected²⁰ from the lists of patients' visits at every specialist in the academic medical centre. The specialist personally informed all eligible patients on the

study during a consultation by handing out a flyer between February and April 2015. These patients were consulting one oncologist and one urologist, and both specialists agreed to approach patients for this research. The specialists gave them the informed consent forms, in order for them to have enough time to read it. One week later, the researcher contacted the patients by telephone to ask for verbal consent. After agreement, the patients received an appointment confirmation by mail.

All 13 eligible patients were approached by a specialist, and only one of them did not give verbal informed consent, because he was starting a new treatment. A total of 12 interviews was conducted. None of these respondents withdrew during the interview or after it ²¹.

Prior to the interview at the respondents' homes, respondents signed for written informed consent. Only the respondent and researcher were present in the room during the interview, so the respondent could talk freely ²¹. During the interviews the researcher had a neutral and open attitude. The interviews lasted an average of one hour and were semi-structured, although the same topics were discussed with each respondent. Therefore, the same type of information was generated¹⁹. The topics discussed were: prostate cancer, experiences, support care network, information and involvement in choices made during the care process and their care requests. The topic guide is based on literature and practice knowledge from earlier research taken during the first part of the overall study focussing on breast cancer. Therefore, the topic guide is more extensive than necessary for the present study, given that the data can also be used for the larger overall study. Interviews were audio-recorded and with the researcher's field notes, were transcribed verbatim within one week from the interview in order to enhance reliability. Two researchers discussed the first two transcripts to make sure the topics reflected the goal of this study.

Data analysis

Generic qualitative steps, described by H. Boeije, were followed during the analysis, including open and axial coding ²¹⁻²³. During the process of open coding, the data fragments were highlighted and open codes were organized. The first two interviews were separately coded by two researchers, after which the codes were discussed in order to work towards a consensus. This investigator-triangulation increased validity and reliability of the analysis.

After open coding the first three interviews, the researchers compared for similarities and differences, and a basic codebook without categories was created. Every interview, after these first three, got their own colour for new codes besides the basic codebook. After coding all the

interviews they were read once again to make sure no codes were missing.

During the step of axial coding, affinity diagramming was conducted by the researcher to organize the data²⁴. Codes were documented on *post-its* and were stuck onto a big piece of paper. Doing this and moving the post-its several times, overall codes and coding categories were created, where the coding categories were placed in a hierarchical *code tree* of themes and discussed by two researchers. This was in order to manage and analyse the data, and give a clear overview of the contents of codes and coding categories. The software Qualitative Data Analysis (QDA) Miner facilitated the researcher to provide insight into the meaning of codes per interview.

Ethical issues

This study was conducted and reported in accordance with the International Conference on Harmonisation (ICH) guidelines for Good Clinical Practice (GCP), and with the ethical principles laid down in the Declaration of Helsinki (version October 2013)²⁵. The study was approved by the Medical Ethic Testing Committee (METC) of a medical centre. This research does not qualify for the Medical Research Involving Human Subjects Act (WMO), because the patients were not subjected to acts or rules of conduct.

Findings

Background of the respondents

A total of 12 respondents completed the interview, with different treatments and ages, the characteristics of which are presented in Table 1. The average age of the respondents was 76, and most lived with their partner and were medium or highly educated. The geographical spread of the respondents concerned one district of the Netherlands, in the neighbourhood of the academic medical centre (see Figure 1).

> *Insert: Table 1: Sample characteristics*<

> *Insert: Figure 1: Geographical spread of respondents in the Netherlands*<

Three themes were identified from the interviews: 'the meaning of prostate cancer', 'dealing with the impact of prostate cancer' and 'sharing their illness'. Within each theme, several categories could be distinguished.

Meaning of prostate cancer

Every respondent has his own opinions about the diagnosis of cancer, while most respondents attributed it to their age. Respondents want to take control of their health, and try to achieve this by keeping track of the Prostate Specific Antigen (PSA). Three categories are further explained.

Emotions involved in the diagnosis of prostate cancer. Some respondents search for medical attention after they experience symptoms: such as problems with urinating, incontinence or bellyache.

Every respondent reacted and coped differently with their illness, some even expected to have cancer during their lifetime. Reactions such as fear, anger, shame, a feeling of panic, uncertainty or astonishment were described. A few respondents even experienced some of these feelings constantly, such as feeling ashamed and uncertain. The most common reaction was fear, related to the diagnosis of prostate cancer, but later also to the treatment of it. The feelings of panic, fear or shock disappear mostly after they become accustomed to having prostate cancer (see Box 1).

> Insert: Box 1. Category "emotions involved in the diagnosis of prostate-cancer": illustrative quotes<

Age. Overall, respondents say that their age plays a part in their health experiences (see Box 2). Some respondents compare their health with younger prostate cancer patients, and also other types of cancer, and find the comparison favourable.

Several respondents described their future as uncertain; 'death is closing in'. However, one sentence kept coming up during the interviews, which their specialist had told them: [CP12R] *"Most men die with prostate cancer and there are only a few who will die of prostate cancer"*.

> Insert: Box 2. Category "Age": illustrative quotes<

PSA. Most respondents know their PSA value by heart and keep track of this, and advise people who are close to them to check their PSA (see Box 3). Several even suggest that routine-tests of PSA would help discover prostate cancer at an earlier stage.

> Insert: Box 3. Category "Prostate Specific Antigen": illustrative quotes<

Dealing with the impact of prostate cancer

Prostate cancer and also treatment has had different consequences for the everyday lives of respondents, especially the impact of incontinence and sexual problems. Two categories are further explained.

Effects on daily life. Most common complaints are sexual problems and problems with urination, sometimes resulting in incontinence. Incontinence often results in catheterization and sexual problems. Several respondents suggest trying everything in order to reduce these complaints (see Box 4). Next to that, they are not sure of the cause of the complaints, because most of them have comorbidity.

Sexual problems. Sexual problems are the most common complaint (see Box 5). Most patients reacted nervously to the question of sexual problems, although others were expecting this question. Problems such as impotence, losing the enjoyment of sex or not being capable of having sex because of the permanent catheter are frequently mentioned. Sexual activity has changed, not only because of their health complaints, but also the major role that age plays.

Some respondents admitted how difficult it was to discuss sexual problems with their specialist. They suggest that specialists discuss these problems explicitly with their patients, rather than in a more general way. One respondent admitted that he felt ashamed and another said he consulted his GP instead of his specialist, in order to keep his dignity in front of his specialist. One of the respondents advised that specialists should use a checklist when in discussion with their patients, which could include all of these problems

> *Insert: Box 4. Category "effects on daily life": illustrative quotes*<

> *Insert: Box 5. Category "sexual problems": illustrative quotes*<

Sharing their illness

Not every respondent wanted to talk about their illness with others. When it comes to their professional caregivers, respondents gave various reasons for discussing some facts specifically with their GP instead of a specialist, also for either sharing their illness or not with their children or friends. Two categories are further explained.

Support from the professional care network. The specialist has the leading role for every respondent (see Table 2), and his/her advice seemed critical in their treatment decision. The GP also played an active role during decision making, sometimes only during diagnosis, and during

the whole treatment process. When it comes to their professional caregivers, respondents gave various reasons for discussing some facts specifically with their GP instead of a specialist. All respondents are generally satisfied about the care they received from their specialists and GPs, even though several respondents had some unpleasant experiences. These included incorrect decisions when their first symptoms appeared, decisions about their treatment, and also wrong predictions about their lifetime expectations (see Box 6).

The contact with nurses was generally limited to during hospitalization or during the care needed with the catheter. Respondents were also mostly satisfied about the overall experiences with nurses, although one respondent had had a very unpleasant experience (see Box 6).

> Insert: Table 2. Contacts with professional care network<

> Insert: Box 6. Category "Support from the professional care network": illustrative quotes<

Support from relatives. For those who have partners, the partner of the respondent was the first person to whom complaints or emotions were expressed. Respondents described their partners as caring, social people, the one whom they could talk to, and often the one who accompanied them to the hospital (see Box 7).

Not every respondent shared his prostate cancer illness with his family while one decided not to share his illness with his children, as *"then they will be worried"*. Another respondent said that after telling his children *"uh their attitude is also, I think, it is affected"*. The reason was because it would stigmatize them and he also said: *"they have their own worries and therefore they will still worry about Dad"*.

The opinions of the respondents were divided over whether members of their social network gave them support or not. In the cases of those who experienced support, it consisted of either; personal interest, hospital visits, household help, treatment advice or information or guidance around the problems of prostate cancer.

Almost all respondents know someone in their social network with prostate cancer, and several respondents share the illness with them. Because of this, they compare themselves with these people, even when some are having other treatment or have different tumour characteristics.

> Insert: Box 7: Category "support from relatives": illustrative quotes<

Discussion

The aim of this study was to gain insight into the experiences of the illness and care offered by the care network members of elderly patients with prostate cancer, aged 70 or older. Three themes were identified from the interviews: 'the meaning of prostate cancer', 'dealing with the impact of prostate cancer' and 'sharing their illness'. During this research it is found that overall, the respondents experience their illness as a part of life. They also said that their age contributes to their health experiences. A way of controlling their illness is to observe their PSA levels. The care is of good quality, despite how the great impact of treatment affected everyday life, including conditions such as incontinence and impotence. The most valued form of support is the interaction between their specialist, their GP and partners, while contact with nurses was limited. Most respondents considered the advantages and disadvantages of sharing their illness with relatives because of the possible changing attitudes of their children.

In other studies^{8,13}, men viewed their situation positively, partly due to the mostly non-invasive character of prostate cancer, which corresponds with men's reaction in this research. Also previous research⁸ concluded that, the reaction of men to the diagnosis at the age of forty diverged from that of elderly men, which was confirmed by several respondents in this research. The influence of the illness on daily life is limited, according to these respondents.

Another previous study¹⁴ showed that the impact of prostate cancer was described as 'isolation', 'uncertainty', 'troubled future' and 'discordant present'¹⁴. Reactions of respondents during this study confirm only some findings, such as 'uncertainty' and 'inconvenience'. During this uncertainty, respondents tried to take control of the situation. This usually involved keeping track of their PSA level, because this is easier to talk about it than other issues. Also, earlier research concluded that concrete numbers are tangible and may allow patients to feel some measure of control, which can explain why the respondents often embrace their PSA level²⁶.

Confirming previous research, respondents experienced several complaints, which have consequences for their everyday lives and need to be taken into account, especially because these are interrelated complaints in the case of most respondents.

During the interviews, respondents were asked if they had physical, mental and also sexual problems. The reactions showed that discussing sexual problems is still taboo; as most respondents were nervous of the sexual problems topic, but were open to discussion of these

problems. In line with other research²⁷, many of the respondents think that the sexual problems are age-related.

This research confirms that men considered support as the experiences of sharing their illness with other men or family, which was also found in previous research. The conscious decision about whether or not to share their illness with their children was not mentioned in previous research.

This current study has some limitations, since all respondents are recruited from one specialized academic medical centre. The generated data can therefore not be generally applied to other situations, because their experiences could be affected by local factors. Furthermore, the respondents were relatively highly educated overall, hence a realistic representation of the population was not achieved, which influences the generalizability of the population.

The strengths of this study are: that there was no selection bias during the recruitment because of rigorous procedures. The specialist approached all potential patients within a certain time frame, based on a dossier analysis on inclusion and exclusion criteria, and only one patient dropped out of participation because of the start of new treatment. The recruiting method makes the internal validity of this study high. Various quality measures were also taken to ensure research rigour and to enhance the internal and external validity.

The results of this study have shown the experiences of patients with prostate cancer. The findings could be used in further research to enhance internal and external generalizability. This could be reached with a cross-sectional sample from different medical centres around the whole country, at different time points relating to diagnosis and treatment. A multi centre qualitative study with a focus on some of newly discovered topics could also be useful.

In line with other research²⁷, many of the respondents have sexual problems. In order to implement an adequate intervention, a specialist needs detailed information on these problems²⁸. Therefore, detailed discussion of sexual problems should be a part of every consultation. Previous research found that patients want nurses to play a more leading role during the follow-up treatment of prostate cancer. Not only for advice and support, but also for non-medical aspects of their illness^{28, 29, 30}. Nurses are more accessible than doctors, which can have a positive effect on the discussion of sexual problems. However, it is not clear whether patients who were interviewed during this study think that nurses could fulfil this role, because in the medical centre where the patients were recruited, there is little nurse interaction. Therefore,

further research is necessary. Also, because of the transition in care in the future from the hospital to the GP and community nurses, research patients can be asked if nurses should have a more central role during the treatment, for example, to discuss their sexual problems.

In conclusion, this research gives an insight into the illness experiences of elderly patients with prostate cancer and the care offered by their care network members, so that the care can be more appropriate for the patients.

References

- 1 Naeim A, Aapro M, Subbarao R, Balducci L. Supportive Care Considerations for Older Adults With Cancer. *J Clin Oncol*. 2014 Aug 20; 32(24): 2627-2634.
- 2 Knottnerus JA, Wijffels JFAM. Nazorg bij kanker de rol van de eerste lijn. Signaleringscommissie Kanker van KWF kankerbestrijding. 2011.
- 3 Jennings-Sander J, Anderson ET. Older women with breast cancer: perceptions of the effectiveness of nurse case managers. 2003; 51: 108-114.
- 4 Integraal kankercentrum Nederland. Deelrapportage voor prostaatkanker. Cijfers voor de oncologische zorg in Nederland.2014; available at: <https://www.iknl.nl/docs/default-source/KIB-rapportages/rapportage-prostaatkanker-sck-rapport.pdf?sfvrsn=2>. Accessed September, 2014.
- 5 Krumwiede KA, Krumwiede N. The lived experience of men diagnosed with prostate cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2012 Sep; 39(5): E443-50.
- 6 Integraal kankercentrum Nederland. Incidentie prostaatkanker. 2014; available at: http://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/Dataset_1/img54626b9f10c4a. Accessed October/5, 2014.
- 7 Integraal kankercentrum Nederland. Hoe vaak komt prostaatkanker voor, hoeveel mensen sterven eraan en neemt dit toe of af? 2014; available at: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/prostaatkanker/omvang/>. Accessed October/1, 2014.
- 8 Appleton L, Wyatt D, Perkins E, Parker C, Crane J, Jones A, et al. The impact of prostate cancer on men's everyday life. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2014 Sep 10.
- 9 Miller DC, Spencer BA, Ritchey J, Stewart AK, Dunn RL, Sandler HM, et al. Treatment choice and quality of care for men with localized prostate cancer. *Med Care*. 2007 May; 45(5): 401-409.
- 10 Resnick MJ, Koyama T, Fan KH, Albertsen PC, Goodman M, Hamilton AS, et al. Long-term functional outcomes after treatment for localized prostate cancer. *N Engl J Med*. 2013 Jan 31; 368(5): 436-445.
- 11 Heidenreich A, Bastian PJ, Bellmunt J, Bolla M, Joniau S, Kwast T vd, et al. EAU Guidelines on Prostate cancer. Part II: Treatment of Advanced, Relapsing, and Castration-Resistant Prostate cancer. *European Association of Urology*. 2014; 65: 467-479.
- 12 Broese van Groenou, MI. Zorgnetwerken van kwetsbare ouderen: de afstemming en samenwerking tussen hulpverleners. 2010; available at: <http://www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/zorgnetwerken-van-kwetsbare-ouderen-de-afstemming-en-samenwerking-tussen-hulpverleners/samenvatting/>. Accessed October/1, 2014.
- 13 Cockle-Hearne J, Charnay-Sonnek F, Denis L, Fairbanks HE, Kelly D, Kav S, et al. The impact of supportive nursing care on the needs of men with prostate cancer: a study across seven European countries. *Br J Cancer* 2013 Oct 15; 109(8): 2121-2130.
- 14 Wenger LM. 'Living under assault': men making sense of cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2013 May ;22(3): 389-399.
- 15 Gray RE, Fitch M, Phillips C, Labrecque M, Fergus K. Managing the Impact of Illness: The Experiences of Men with Prostate cancer and their Spouses. *J Health Psychol*. 2000 Jul; 5(4): 531-548.
- 16 Boberg EW, Gufstafson DH, Hawkins RP, Offord KP, Koch C, Ken K, et al. Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with prostate cancer. *Patient Education and Counseling*. 2003; 49: 233-242.
- 17 Smits CH, van den Beld HK, Aartsen MJ, Schroots JJ. Aging in the Netherlands: State of the art and science. *The Gerontologist*. 2013; 54: 335-363,
- 18 Tong A, Sainbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. 2007 *Advance Access Publication*; 19(6): 349-357
- 19 Mortelmans D. Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden. First ed. Leuven: Uitgeverij Acco; 2007.
- 20 Polit DF, Beck CT. Nursing research. Generating and assessing evidence for Nursing practice. Ninth ed: Wolter Kluwer Lippincott Williams & Wilkins; 2012.
- 21 Boeije H. Analysis in qualitative research. First ed. London: Sage Publications; 2010.

- 22 Creswell JW. *Qualitative inquiry & research design. Choosing among five approaches.* second. ed. California: Sage Publications; 2007.
- 23 Dierckx Casterle B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. *International Journal for Nursing studies.* 2011; 49: 360-371.
- 24 Ho J, Aridor O, Glinski DW, Saylor CD, Pelletier JP, Selby DM, et al. Needs and workflow assessment prior to implementation of a digital pathology infrastructure for the US Air Force Medical Service. *J Pathol Inform.* 2013 Nov 29; 4: 32-3539.122388. eCollection 2013.
- 25 World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. 2013 Oct 19.
- 26 Ervik B, Nordoy T, Asplund K. Hit by waves – living with local advanced or localised prostate cancer treated with endocrine therapy or under active surveillance. *Cancer Nursing.* 2010; 33: 382– 389.
- 27 Maliski SL, Rivera S, Connor S, Lopez G, Litwin MS. Renegotiating masculine identity after prostate cancer treatment. *Qualitative Health Research.* 2008; 18: 1609–1620.
- 28 Goldfarb S, Mulhall J, Nelson C, Kelvin J, Dickler M, Carter J. Sexual and reproductive health in cancer survivors. Elsevier. 2013 December 13; volume 40, Issue 6: 726-744.
- 29 Vieira I, Burke L, Marks-Maran D. Prostate cancer follow- up needs: do patients and professionals agree? *British Journal of Nursing.* 2014, May 8.
- 30 Tarrant C, Sinfield P, Agarwal S, Baker R. Is seeing a specialist nurse associated with positive experiences of care? The role and value of specialist nurses in prostate cancer care. *BMC Health Services Research.* 2008; 8: 65.
- 31 Ream E, Wilson-Barnett J, Faithfull S, Fincham L, Khoo V, Richardson A. Working patterns and perceived contribution of prostate cancer clinical nurse specialists: a mixed method investigation. *International Journal of Nursing Studies.* 2009; 46: 1345–1354.

Table 1 Sample Characteristics (n = 12)		
Characteristics	n ^a	Total sample
		%
Age years (mean: 76; sd ^b 3,247)		
70-74	5	41,7 %
75-79	5	41,7 %
80 >	2	16,7%
Education		
Lower education	1	8,3 %
High education	-	-
Vocational education	2	16,7 %
Universities of Applied sciences	6	50 %
Academic universities	3	25 %
Marital status		
Married	7	58,3 %
Divorced	3	25 %
Widower	2	16,7 %
Living status		
Alone	4	33,3 %
With partner	8	66,7 %
Living situation		
Apartment	5	41,7 %
Senior apartment	1	8,3 %
One-family house	5	41,7 %
Detached house	1	8,3 %
Children (Mean 3,33; Sd 2,387)		
1	1	8,3 %
2	5	41,7 %
3	2	16,7 %
4	2	16,7 %
>5	2	16,7 %
Grandchildren (Mean 6,08; Sd 5,977)		
Unknown	1	8,3 %
1	-	-
2	1	8,3 %
3	3	25 %
4	-	-
5	2	16,7 %
> 6	5	41,7 %
Treatment		
Watchful waiting	1	8,3 %
Radiation and hormonal therapy	3	25 %
Chemotherapy, Hormonal therapy and radiation	1	8,3 %
Prostatectomy and radiation	1	8,3 %

<i>Prostatectomy, radiation and hormonal therapy</i>	1	8,3 %
<i>Prostatectomy, radiation, chemotherapy and hormonal therapy</i>	1	8,3 %
<i>Brachy therapy</i>	2	16,7 %
<i>Brachy therapy, radiation</i>	1	8,3%
<i>Brachy therapy, radiation and hormonal therapy</i>	1	8,3%

Notes: ^a n: number of respondents
^b Sd: standard deviation



Figure 1. *Geographical spread of respondents in the Netherlands.*

Box 1. Category 'emotions involved in the diagnosis of prostate cancer': illustrative quotes

<u>Subject</u>	<u>Quotes: The process of diagnosis</u>
CP1R	"... at some point you go to the doctor for your blood pressure or I know something, there is also something else? uhh yeah yeah I have been go out often at night"
CP2R	"One day I'm going to the toilet, sorry, and then to the toilet and I start to drip a little"
CP16R	"I uhh sit since May 1998 in a prostate screening uhh"
<u>Subject</u>	<u>Quotes: Reaction of respondents of diagnosis</u>
CP1R	"yes it is a fact .." "And so uhh. And ut .. uhh .. no, it's a part of my life, done.. I live with it. On a pleasant way"
CP3R	".. I chose the wrong box."
CP4R	"Yes I am shocked."
CP7R	"uhh ... yeah and then I've just experienced it as an observation" "I can not say anything nice, but I can say that I have gained along uhh self-knowledge."
CP10R	"Yes at that moment, the world stand still [Dutch expression] heey"
CP12R	"on the one hand, I had peace with it, but on the other hand, I was like, yeah why me? And then I think well that's just like that. I can not change it. It is so"
CP14R	"But then everyone have something, and I have, well uhh ut ut ut I started it right, that it is one of the cancers which the easiest is to treat .."
CP17R	"I uhh I never felt it by myself .. I never had complaints ... Yeah, well, uhhh well say honestly, I haven't had me so, I did not so I had take it easy. You're going to apply pressure over something if you suffer from it .."

Box 2. Category 'Age': illustrative quotes

<u>Subject</u>	<u>Quotes: About age</u>
CP3R	"...but now I know that, because of your age, you have less energy".
CP7R	" Hey I've been experienced it all , I have lived an intense life , it ' s life has been good to me , I love life. Yes , we all want more of the same"
CP10R	"And when you 're 30 or 50 or 70, it does indeed matter . You do not naturally have that, when you get prostate cancer later when you are older".
CP14R	"I think it 's different on my age uhh ... then when you get it younger. Because there are men aged 50, 45 get all fuss. And that seems to be really heavier . Much heavier" "Yes, but I do not know if uhh with the prostate to do when you get older you all uhh did not go so well"
CP16R	"You can also safely say of impotence uhh , well, that on my age it is not so intense, not all that much intense, I do not suffer under"

Box 3. Category 'Prostate Specific Antigen': illustrative quotes

<u>Subject</u>	<u>Quotes: about PSA</u>
CP1R	"About 2 years ago when it became clear that uh .. that .. PSA became higher despite zoladex and uhh uhh.. and .. and that is an tedious message".
CP4R	"And I actually think that every doctor should perform measurement of PSA uhh I think over the 65 or

	<i>something".</i>
CP6R	<i>"They should do that. I think every man should do that, above 50 years" .</i>
CP7R	<i>" And at one point he said: your PSA has risen above six. That was an unknown for me, but it's me immediately to look after and when I saw that uh prostate specific antigen was..."</i>
CP10R	<i>"Yes, I think that it change to PSA, because it has quite a high impact in the beginning, but in some way you do it, you live with it."</i>
CP12R	<i>"And then in 2002 when it appeared on a given moment uhh uhh which nevertheless been something went PSA was up and well in the beginning they are not so nervous there, but if you exceed 10 then they will be nervous".</i>
CP14R	<i>"... well beyond uhh uhh, I went for a check and then it was uhh first PSA 4.4. And the next control it was 2.7"</i>
CP15R	<i>"Something like that, and tablets, and now my PSA is back to 4. But that means that the PSA that cancer is not over, but good..."</i>
CP16R	<i>"So I say to all the men of my age, and even before that ... let check it, really do that, sure PSA does not say all. But uhh uhh by me eh yes, you can say quietly it's a little exaggeration to say it has saved my life, but how I see it actually a bit".</i>
CP17R	<i>"Yes, I advise everyone to do it because I've read, and if you read so huh uhh then you come to the conclusion that almost every man gets prostate cancer ..."</i>

Box 4. Category 'effects on daily life': illustrative quotes

<u>Subject</u>	<u>Quotes: Experiences with the effect on daily life</u>
CP1R	<i>"It is confusing when you potentially have three things, muscle problems with the simvastine, muscle problems, or pain with a worn hip, half-worn. He was photographed and uhh what can you expect from those that assume. . with these metastasis in my body.</i>
CP3R	<i>"Yes. In daily life? Yes it is a mess!"</i>
CP6R	<i>"So yes, I try myself a little so, how should I say, I try to realize what I can do for sure, let me put it that way."</i>
CP10R	<i>"No, no, your life has changed. But I think that also has to do with age."</i>
CP12R	<i>"But uhh that drive is no longer in there .."</i>
CP16R	<i>"... it is sometimes very annoying, last time I had to pass to [place name], and then you step on for a while, but you do not go into those dirty train toilets, where you have to catheterize yourself standing, in a moment you have an infection of course, so yes then you must change all of that incontinence material on the way, so it does have uhh uhh consequences "</i>

Box 5. Category 'sexual problems': illustrative quotes

<u>Subject</u>	<u>Quotes: Experienced sexual problems</u>
CP1R	<i>"my manhood is uhhh yeah that's nothing at all".</i>
CP2R	<i>" ... since I wear a catheter, I can not go to bed with anyone. I have to say .. That is my problem".</i>
CP10R	<i>"Well you become impotent that is obviously quite a big shock. But it flattens".</i>

CP12R	"Sex is over".
CP15R	"So that's the bad thing, that is, the catheter is a permanent catheter for 6 7 weeks, I don't know". anymore. End of the line". " Well the impact, separately, a bit weird, is that your erection is not possible anymore. Of course, that is very annoying that has of course a big influence". "Okay when you are old, it isn't possible every day, but it was obviously annoying".

Table 2.
Contacts with professional care network

Subject	Specialist	General practitioner	Nurses	Home care	Ambulance Attendants	Emergency medicine	Psychosocial	Others
CP1R	x	x ^a						
CP2R	x	x ^a	x ^b	x	x			
CP3R	x	x	x				x	
CP4R	x	x ^a						
CP6R	x	x	x	x				x ^c
CP7R	x							
CP10R	x		x					x ^d
CP12R	x	x	x ^b					
CP14R	x	x	x	x		x		
CP15R	x	x		x				
CP16R	x	x	x ^b		x		x	
CP17R	x		x ^b					

Notes: x Contacts

^a Only during discovering prostate cancer

^b Only during the brachy therapy

^c The 'Care Hotel'

^d An health care institute specialized in the pelvis

Box 6. Category 'Support from the professional care network': illustrative quotes

Subject	Quotes: Experiences with care
CP1R	"Well it feels like they help me and she looked at me and they have pricked blood values , that is also care. They have done that well"
CP6R	"Yeah well that care hotel which is the art hear [Dutch expression] very good"
CP12R	"And then they referred me to [name hospital] . And I am treated well , I cannot say otherwise "

CP15R	"Say no [surname urologist] do not worry! I'm calmer "
CP17R	"Yeah , I 've had a good treatment ..."
<u>Subject</u>	<u>Quotes: Experiences with nurses</u>
CP3R	" Always busy with those girls. In a way I found it still too cozy there. Yes always fun with the girls" .
CP14R	" Then that nurse had still uhh uhh should has been more fanatical. But it was also my fault, because I just said I pee and uhh. Only three drops .." " It was a very nice nurse, was very relaxing, and also sometimes made jokes and stuff .."
CP16R	" yes uhh but also that lady, that nurse, I was very pleased because I could call her always. She said call me. Directly number."
CP17R	" oh yeah oh yeah but because they were so friendly, then you will not feel it"

Box 7. Category 'support from relatives': illustrative quotes

<u>Subject</u>	<u>Quotes: Experiences with support from relatives</u>
CP3R	"Yes, my wife, my wife always goes with me anyway, and also my youngest daughter, but she always went along as a uhh uhh in between. Because uhh I had forgotten it when I'm outside, my wife she remember well, she can remember well, talk; and my youngest daughter who can talk very [emphasized] well, she comes always with the questions that we forgotten to ask"
CP7R	"And uhhh I did not have to do that. Because then they run of with it immediately. And uh ... uh attitude is also, I think is affected" "they have their own worries and therefore they will still worry about dad".
CP10R	".... but I have not hung it on the big clock [Dutch expression, in English: I'm not hung from the rooftops]"
CP12R	"With two you hear more than alone, and then you can talk about it"
CP14R	" Well my girlfriend came with me a couple of times. This is handy especially in the beginning, because if you have a problem then uhh is useful if there is someone in who writes down everything and who is sober, you know"
<u>Subject</u>	<u>Quotes: experiences with other men with prostate cancer</u>
CP1R	" Yes, but you talk about it men to men, because there are still be more men who have the same. How do you feel about this? And how do you experience it ? and what can you yet? [laughs] And hey that's peculiar I have that too. Actually it will not be better, but shared sorrow is half sorrow [Dutch expression]. So you are one of them who has to live among this" .
CP2R	"Yes for me, anyone can know it. They sympathized with me".
CP4R	"Yes regularly I received messages from family and uhh uhh family and friends, so they all sympathized with me. I have to say."
CP6R	"If I need someone, especially my neighbor next door, if I need purchase , I only have to say it "
CP7R	" but also with friends who have a little wiser age, you can discuss it easier" .
CP10R	"We'll talk about it, yes, is less noticeable nowadays. Of course, it was from 2012. Is three years ago. At a given moment you get worried [Dutch expression]
CP14R	"Yes, well, sure if you met other men with the same, in the same condition. Of course that is easier to talk with them, "
CP15R	"Yes then among each other by the [name of the rotary club], one has heart problems and I prostate problems and the third was his wife died, and so yes, every friend actually has something, something

CP16R	what was happen." " Uhh not support, but uhhh it takes a lot of fear away when you're afraid that people might start to talk about it."
-------	--

Overzicht verslagen en gesprekken met begeleider:

Overleg 4 juli 2014

Aanwezig: Dr. C. Smits
E. Louwman
Datum/ tijd: Vrijdag 4 juli 2014, 14.00-15.00 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle
Onderwerp: Betreft startgesprek afstudeeronderzoek Masterjaar 2
Verplegingswetenschap
Doel: Kennismaking & oriëntatie onderwerp afstudeeronderzoek

- Opening van het gesprek:

Mevr. Smits heeft zich voorgesteld aan mij en ik heb me voorgesteld aan mevr. Smits. Mevr. Smits vertelde mij hoe het lectoraat in elkaar zit en welke verschillende focussen er zijn binnen het Lectoraat , "Ageing and Cancer" is er 1 van.

- Onderzoek tot nu toe

Mevr. Smits legde mij aan de hand van een flowchart uit wat voor onderzoek er tot nu is gedaan. Op dit moment is het onderzoek voornamelijk gericht op de populatie: oudere vrouwen met borstkanker, er is nog geen onderzoek gedaan naar de populatie: oudere mannen met prostaatkanker, dit is wel de bedoeling zo stond aangegeven in de beschrijving van het onderwerp in mijn afstudeerhandleiding. De verschillende onderzoeken die door de studenten worden gedaan, zullen deel uit maken van het promotieonderzoek welke loopt via het lectoraat. Ook het onderzoek dat ik zal gaan doen, zal aansluiten op dit promotieonderzoek.

- Interesses

Mevr. Smits vroeg mij wat voor onderwerpen ik interessant vond. Ik heb mijn verschillende interesses toegelicht. Tijdens het onderzoek vind ik het interessant om bezig te blijven met de patiënten, waar het voor mij om draait. Ik gaf aan dat ik zowel de focus vrouwen met borstkanker als mannen met prostaatkanker interessant vind.

- Afspraken

- Ik zal mij nog verder inlezen in de aanbevolen literatuur zoals staat aangegeven in mijn afstudeerhandleiding, deze artikelen had ik al gelezen, maar zal ik nogmaals grondig doorlezen.
- Mevr. Smits zal op vrijdag 5 juli verder overleggen over het onderwerp voor mijn afstuderen en dit aan mij terugkoppelen.
- Mevr. Smits zal mij relevante literatuur toe sturen.
- Elles zal een volgend overleg plannen aan het begin van het volgende schooljaar, ik heb zelf nog geen rooster van school, zodra ik dit rooster heb zal ik, wanneer het gesprek toch niet kan plaats vinden, dit terugkoppelen aan Elles.

- Afronding gesprek

Mevr. Smits zal vrijdag 5 juli verder overleggen over het onderwerp voor mijn afstuderen. Als ik dit geen goed onderwerp vind, mag ik dit aangeven zo gaf mevr. Smits aan. Het volgende overleg zal aan het begin van het volgend schooljaar plaatsvinden.

Email 4 Juli

Vandaag hebben Carolien en ik een goed gesprek in Groningen gehad. Wij gaan door met het onderzoek naar de ervaringen van oudere mannen met prostaatkanker met hun ziekte en de zorg die zij hiervoor ontvangen. Graag betrekken we jou bij dit gedeelte. Dit houdt in dat er interviews afgenomen zullen worden bij deze groep mannen (te werven via de Isala Klinieken). Jij zou dan mede deze interviews af gaan nemen, coderen en analyseren. Hoe een en ander er precies uit gaat zien zullen we verder na de vakantie bespreken. Ik zag dat er al een voorstel voor een afspraak is gedaan, prima.

Ik weet niet precies wat je al met Carolien hebt besproken, maar geef tzt graag meer toelichting. Of als je nu al meer wilt weten of bepaalde ideeën hebt over bovenstaande dan lees ik het graag.

Omdat de zorg voor mensen met kanker in de komende jaren waarschijnlijk voor een deel overgaat vanuit het ziekenhuis naar de 1e lijn, met name naar de huisarts, stuur ik je een stuk toe met meer informatie over deze veranderingen in de zorg. Geeft "wat" meer achtergrondinformatie. Tevens het interviewprotocol zoals we dat vorig jaar bij oudere vrouwen met borstkanker hebben afgenomen.

Email 18 juli

Titel en probleemstelling gaan dus over de ervaringen van oudere mannen (70+) met hun ziekte en de zorg die zij ontvangen (vanuit het ziekenhuis en hun omgeving). De mannen zullen met name uit de omgeving Zwolle komen en middels een semigestructureerd interview worden bevroegd. Het betreft een kwalitatief onderzoek

Notulen overleg 25 augustus 2014

Aanwezig: Mevr. B. van Ee
E. Louwman
Datum/ tijd: Maandag 25 augustus 2014, 13.00-14.00 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle, kamer F1.25,
Onderwerp: Betreft afstudeeronderzoek Masterjaar 2 Verplegingswetenschap
Doel: Afbakening en specificatie afstudeeronderzoek

** Kenniskring overleg van 11.30 - 13.00 uur in F2.45*

- Opening gesprek:

Voorstelrondje waar bij Birgit over haar zelf vertelde; werkervaring, onderzoek. Tevens heb ik toelicht wat ik voor werk doe en over mijn opleiding en hoe dit schooljaar er uit ziet qua opbouw: eerst semester keuzevak Kwaliteit van zorg en daarnaast loopt het opzet afstudeeronderzoek. Het laatste semester zal alleen het afstudeeronderzoek lopen.

- Vervolgens hebben we de agenda punten doorgenomen:

- Doel van mijn onderzoek: Birgit vertelde mij dat het doel wat ik beschreef: het inzichtelijk maken wat de ervaringen van oudere mannen (70+) zijn met hun ziekte en de zorg die zijn ontvangen, haar doel is. Om te voorkomen dat we in elkaars vaarwater zouden zitten zal ik mijn doel anders moeten maken. Zodat er verschillende onderzoeksvragen ontstaan wat er voor zorgt dat we beide mogelijk een artikel kunnen schrijven. Birgit gaf als voorbeeld dat ik bijvoorbeeld mij meer kan focussen op een bepaald aspect van de ervaringen: bijvoorbeeld ervaring met verpleegkundigen. Ik ga hier over na denken hoe ik dit vorm ga geven. Ik had daarnaast een brainstorm gemaakt met verschillende belangrijke aspecten, hier heb ik met Birgit over gesproken hierbij kwamen tot het volgende: ik kan gaan kijken naar de veranderingen in zorg, wensen van de patiënt, percepties van de patiënt over de behandeling. Het is de bedoeling dat ik kijk naar het gehele zorgtraject.

- Onderzoeksvragen: Zoals hierboven vermeld zal ik een andere onderzoeksvraag moeten hebben dan Birgit zelf.

- Globale opzet van het onderzoek: Birgit vertelde dat het een semigestructureerd interview betreft. Het is een kwalitatief onderzoek. Wat ik zelf niet wist, en wat ik tevens niet verwachtte is dat Birgit de vragenlijst zal opstellen. Ik verwachtte namelijk dat ik zelf deze vragen zou moeten op stellen, daarom vroeg ik me al af op welke manier ik dit gelijk ga stellen aan de vrouwen met borstkanker. Daar wordt namelijk gesproken over een coach, maar ik vroeg me af hoe ik dit wetenschappelijk kan onderbouwen. Birgit vertelde daarop dat ze niet op een coach wilde richten bij de mannen met borstkanker maar bijvoorbeeld op wat de rol van een huisarts kan zijn voor de mannen. Daarnaast vroeg ik aan Birgit hoe het gaat met het werven van patiënten, en of dit alleen binnen de Isala klinieken zijn. In principe is het de bedoeling dat de patiënten geworven worden in de Isala klinieken. Daarbij zullen de urologie verpleegkundigen binnen de Isala klinieken helpen: zij zijn hiervoor zeker gemotiveerd. Zij zullen de patiënten gaan screenen om te kijken of zij voldoen aan de inclusiecriteria. Wij zullen de patiënten moeten gaan benaderen. Birgit wil graag 20 interviews gaan afnemen bij de mannen van ouder dan 70 jaar. Ik zal met school nog even overleggen hoeveel interviews ik dien te doen. Maar ik had vorige schooljaar vernomen tussen de 12 en de 15 interviews. Birgit zal dan de overige interviews zelf af nemen bij de patiënten, aangezien ik dit jaar de enige masterstudent ben bij hun binnen het thema. Vorig jaar hebben 2 master studenten samen 20 interviews afgenomen. De interviews met de patiënten zullen waarschijnlijk in de meeste gevallen plaatsvinden bij de patiënt thuis. De interviews zullen moeten worden geanalyseerd en gecodeerd aan de hand van de grounded theory.

- Het verschil in taken en rollen van Carolien en u binnen mijn afstuderen. Voor mij was niet helemaal duidelijk wanneer ik bij wie dien aan te kloppen met vragen of problemen. Birgit

legde mij uit dat ik vooral met haar te maken zal hebben tijdens het laatste deel van mijn afstudeeronderzoek. Carolien zal altijd degene zijn die mijn stukken na kijkt, tevens zal ik ook met haar moeten kortsluiten wat mijn daadwerkelijke vraagstelling zal worden. Birgit zal samen met mij de interviews af gaan nemen bij de patiënten, de eerste interviews zullen wij samen doen. Tevens zal Birgit mij tegen die tijd uitleg geven over het programma wat zij gebruiken om de interviews te coderen.

- Kenniskringoverleggen: Elles Veldman gaf in haar mail aan dat ik dien te overleggen of dit voor mij relevant is. Ik heb gesproken met Birgit over de verschillende overleggen die plaats vinden, zeker in het eerste halfjaar. Ik probeer regelmatig in Zwolle te komen deze overleggen bij te wonen, maar gezien de afstand is het wel het probleem dat ik zal moeten afwegen wanneer ik wel en niet aanwezig ben zo lichte Birgit mij toe. Ik had namelijk ook een mail gezien over onderzoeksoverleggen. Birgit vertelde mij dat het bijvoorbeeld wel leuk is om een keer een onderzoeksoverleg bij te wonen, maar dat dit niet elk overleg hoeft. Daarnaast zal ik moeten kijken naar het onderwerp van de kenniskringoverleggen, qua relevantie of ik daarbij aanwezig ben.

Afspraken:

- A.s. vrijdag 21 november zullen Birgit en Carolien een presentatie doen over het Thema ouderen en kanker. Ik zal proberen mits mijn schooltijden dit toelaten hier bij zeker aanwezig te zijn.

- Ik zal een globale introductie van 1 a 1,5 kantje, rationale en opzet gaan beschrijven, met tevens het doel en de onderzoeksvragen, deze zal ik mailen naar Carolien, en Birgit in de CC. Carolien hier naar kijken en eventueel feedback geven.

- Ik zal op school nagaan hoeveel interviews ik dien af te nemen.

- Ik zal zodra mijn schoolrooster is dit even laten weten aan Birgit. Birgit zal namelijk een afspraak in gaan plannen met de urologie verpleegkundige binnen de Isala klinieken en hoopt dit de kunnen inplannen op vrijdag.

Beste Carolien en Birgit,

Afgelopen vrijdag heb ik overleg gehad met mijn docente vanuit Utrecht, Marijke Kars. Daaruit kwamen een aantal vragen naar voren, die van belang zijn om verder te kunnen met mijn onderzoeksvoorstel, vandaar dat ik deze vragen graag via de email aan jullie wil stellen en jammer genoeg niet kan wachten tot 19 september, .

Marijke vroeg mij de contactgegevens (telefoonnummer+email) van mijn primaire aanspreekpunt. Nu gaf Marijke aan dat dit de persoon is die mijn stukken beoordeeld. Birgit gaf aan dat Carolien mij zal beoordelen, zijn jullie het eens dat ik dan de gegevens van Carolien door geef aan Marijke? Ik hoor het graag van jullie.

Daarnaast heb ik gesproken over mijn onderzoeksvraag en heb ik uitgelegd dat ik Birgit zal helpen met haar promotie onderzoek, om deze reden zal Birgit een topic lijst aan mijn aanleveren voor de interviews. Dit is geen probleem volgens Marijke mits ik mezelf ook kon vinden in deze topic lijst, nu had ik dit al gesproken met Birgit en kon ik eventueel mijn ideeën ook aan haar voorleggen.

Vervolgens heb ik gevraagd hoe ik mijn vraagstelling kon specificeren: Ik had een vraagstelling maar dit was de vraagstelling van Birgit's eigen onderzoek, Birgit vertelde mij dat ik een andere wending aan mijn vraag zou moeten geven zodat we elkaar niet in de weg zouden staan bij het schrijven van een eventueel artikel. Ik dacht zelf aan het bijvoorbeeld specificeren tot verpleegkundige zorg.

Maar mijn docente gaf aan dat ik als ik het algemeen interview ga doen aan de hand van de topic lijst van Birgit, er vervolgens maar een deel van deze informatie zelf zou gaan

verwerken en ik dus een deel van de informatie zou laten liggen binnen mijn eigen onderzoek. Zij gaf aan dat ik de algemene vraag zoals ik eerst had opgesteld wel kan gebruiken zodat ik alle informatie die ik verzamel ook daadwerkelijk onderzoek en er dus een zelfstandig onderzoek wordt gedaan door mij onder begeleiding van Birgit, wat school eist van mij. Marijke vertelde dat ik bijvoorbeeld alleen een analyse kan doen over de interviews die ik zelf afneem: alleen die 12 interviews, over deze analyse kan doen en een rapport/artikel kan schrijven en dat dit artikel vervolgens een tussenresultaat is voor Birgit haar onderzoek, waarin zij vervolgens mijn artikel mee neemt een een conclusie kan trekken over alle interviews. Zodat we juist elkaar versterken. Ik hoop dat jullie het hier mee eens zijn, ik hoor het graag van jullie.

Op basis van Marijke's feedback kwam ik uit op de volgende onderzoeksvraag:

What are the experiences of elderly patients with prostate cancer, over 70 years, with their illness and the care?

(nog specificeren naar het feit dat de patienten worden geïnterviewd "after treatment")

Doel: To gain insight the experiences of elderly patients with prostate cancer with their illness and the care.

Onderwerpen deelvragen: Impact van de ziekte
wensen van patiënten
ervaringen met verschillende professionals
ervaringen van steun van naasten/familie

Vervolgens kwam ter sprake dat er normaliter een topic lijst ontstaan aan de hand van je introductie/ rationale, hierin is de onderbouwing te vinden hoe je aan de topic's komt. Nu zal dit bij mij dus andersom zijn, maar wellicht dat Birgit zelf wel een onderbouwing heeft van deze topic's? Deze onderbouwing zal ik dus nodig hebben om mijn introductie/ rationale te onderbouwen, is het mogelijk dat ik deze onderbouwing ik kan inzien?

Ik hoop dat jullie mij verder kunnen helpen, excuses voor de vele vragen, maar ik hoop dat als ik eenmaal op gang ben dat ik dan ook meer zelfstandig te werk kan gaan.

Alvast heel erg bedankt voor jullie tijd en moeite,

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

Notulen: Overleg 19 September 2014

Aanwezig: B. van Ee
Prof. C. Smits
E. Louwman
Datum/ tijd: Vrijdag 19 september 13.00-14.00 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle
Onderwerp: Betreft afstudeeronderzoek Masterjaar 2 Verplegingswetenschap
Doel: Voortgang opzet afstudeeronderzoek

*** Kenniskring overleg van 11.30 - 13.00 uur**

- Onderzoeksvragen: gezamenlijk doorlopen en overeenstemmen
- Doel van mijn onderzoek: gelijk stellen met elkaar
- Opzet rationale/ introductie : overeenstemmen met rationale van Birgit haar onderzoek.
- Voortgang onderzoeksopzet

- METC → het betreft geen WMO plichtig onderzoek, is het nog vanuit intern van belang een METC naar het onderzoek te laten kijken?
I.p niet wmo plichtig onderzoek, wel ter kennisgeving aan bieden aan METC Isala Klinieken.
Na gaan of deze goedkeuring dan geldt voor alle ziekenhuis of dat dit op nieuw aangeboden dient te worden indien ik ook patiënten zal gaan werven bij ons in de kliniek.

- Programma analyse interviews: naam en opmaak van dit programma, dient te worden beschreven in mijn opzet.
Brigit gaf mij aan dat het programma QDA betreft, echter bij het opzoeken van dit analyse programma blijkt zeer veel software QDA in de naam te hebben staan, en is niet het daadwerkelijke programma te vinden, omdat ik dit dien te beschrijven in mijn onderzoek is het noodzakelijk dat ik de functies en mogelijkheden binnen het programma kan beschrijven, ik heb de vraag voorgelegd aan Brigit of zij kan nagaan voor mij wat de exacte naam van het programma is.
- Welke momenten dien ik mijn stuk aan te bieden aan Carolien?
Carolien zal mijn stukken beoordelen. Ik zal haar mijn eerste stuk a.s. maandag aanbieden, waarin ik probeer nog meer mijn introductie/rationale toe te spitsen tot de objective.
- Planning overleg met urologie verpleegkundigen Isala Klinieken
Samen met Birgit heb ik gekeken naar opties om een afspraak te maken met de urologie verpleegkundigen van de Isala Klinieken. Brigit zal de afspraak aan mij door geven.
- Nagaan of ik aanwezig kan zijn op 28 november bij presentatie Brigit en Carolien:
In principe heb ik les op 28 november, als ik in de gelegenheid ben om eerder weg te gaan op school zal ik zeker proberen aanwezig te zijn bij dit kenniskring overleg.
- Planning volgende overleg gezamenlijk.
In principe staat er nu niet direct een gezamenlijk overleg gepland, ik zal zelf kijken wel overleg gezamenlijk een meerwaarde heeft. In elk geval staan er nu overleggen gepland met Carolien, en zal ik zelf overleggen met Birgit.

- Afspraken:

= Birgit zal contact opnemen met de verpleegkundige van de urologie afdeling van de Isala Klinieken Zwolle om een afspraak te maken met hen om te overleggen over hoe en wanneer zij patienten gaan includeren voor ons onderzoek.

= Ik heb samen met Elles een aantal afspraken ingepland in de agenda van Carolien, om zo op deze manier momenten van overleg en begeleiding in te plannen, gezien de zeer drukke agenda van Carolien, is dit gedaan t/m Januari 2015.

= Wanneer ik op Windesheim ben, mag ik zo nodig aan het Bureau bij Carolien in haar kamer kunnen werken, mits Carolien geen overleg heeft staan in haar eigen kamer.

= Ik zal nagaan of ik bij mij in de kliniek patienten kan werven, ik zal dit overleggen met de nurse practitioner die de focus mannen met prostaat kanker heeft en aan de staf Interne oncologie.

= Birgit zal een METC aanbiedingsbrief opstellen van ons onderzoek om deze zo snel als mogelijk ter kennisgeving aan te bieden aan de METC van de Isala Klinieken.

Notulen: Overleg 19 September 2014

Aanwezig: B. van Ee
Prof. C. Smits
E. Louwman
Datum/ tijd: Vrijdag 19 september 13.00-14.00 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle
Onderwerp: Betreft afstudeeronderzoek Masterjaar 2 Verplegingswetenschap
Doel: Voortgang opzet afstudeeronderzoek

*** Kenniskring overleg van 11.30 - 13.00 uur**

- Onderzoeksvragen: gezamenlijk doorlopen en overeenstemmen
- Doel van mijn onderzoek: gelijk stellen met elkaar
- Opzet rationale/ introductie : overeenstemmen met rationale van Birgit haar onderzoek.
- Voortgang onderzoeksopzet

Objective besproken met Carolien en Birgit "The experiences of elderly male patients with prostate cancer, over seventy years, three months to two years after treatment with their illness and the care". ik zal deze brede vraagstelling houden en niet specificeren (zo ook op advies van mijn begeleider vanuit school). Ik zal daarom zelf geen artikel kunnen publiceren en zal mijn stuk in de databank van de uu opgenomen moeten worden onder embargo. Wel zal ik opgenomen worden als co-auteur binnen het artikel van Birgit over de ervaringen van mannen met prostaatkanker.

Gezien het feit dat ik nog geen eenduidig besluit had rondom mijn vraagstelling, kan ik nu echt verder met het afronden van mijn introductie en rationale , wel was ik ondertussen al verder gegaan met de volgende hoofdstukken op basis van de gegevens die al voor mij bekend waren.

Mijn gevonden literatuur zal ik delen met Carolien en Birgit, middels een PDF.

- METC → het betreft geen WMO plichtig onderzoek, is het nog vanuit intern van belang een METC naar het onderzoek te laten kijken?

I.p niet WMO plichtig onderzoek, wel ter kennisgeving aanbieden aan METC binnen de Isala Klinieken, dit zal Birgit op zich nemen.

Nagaan of deze goedkeuring dan geldt voor alle ziekenhuizen in Nederland of dat dit opnieuw aangeboden dient te worden, indien ik ook patiënten zal gaan werven bij ons in de kliniek.

- Programma analyse interviews: naam en opmaak van dit programma, dient te worden beschreven in mijn opzet.

Brigit gaf mij aan dat het programma QDA betreft, echter bij het opzoeken van dit analyse programma blijkt zeer veel software QDA in de naam te hebben staan, en is niet het daadwerkelijke programma te vinden, omdat ik dit dien te beschrijven in mijn onderzoek is het noodzakelijk dat ik de functies en mogelijkheden binnen het programma kan beschrijven, ik heb de vraag voorgelegd aan Brigit of zij kan nagaan voor mij wat de exacte naam van het programma is.

- Welke momenten dien ik mijn stuk aan te bieden aan Carolien?
Carolien zal mijn stukken beoordelen. Ik zal haar mijn eerste stuk a.s. maandag aanbieden, waarin ik probeer nog meer mijn introductie/rationale toe te spitsen tot de objective.
- Planning overleg met urologie verpleegkundigen Isala Klinieken
Samen met Birgit heb ik gekeken naar opties om een afspraak te maken met de urologie verpleegkundigen van de Isala Klinieken. Brigit zal de afspraak aan mij door geven.
- Nagaan of ik aanwezig kan zijn op 28 november bij presentatie Birgit en Carolien:
In principe heb ik les op 28 november, als ik in de gelegenheid ben om eerder weg te gaan op school zal ik zeker proberen aanwezig te zijn bij dit kenniskring overleg.

- Planning volgende overleg gezamenlijk.

In principe staat er nu niet direct een gezamenlijk overleg gepland, ik zal zelf kijken wel overleg gezamenlijk een meerwaarde heeft. In elk geval staan er nu overleggen gepland met Carolien, en zal ik zelf overleggen met Birgit.

- Afspraken:

= We hebben gezamenlijk overeengestemd dat ik de hoofdvraag algemeen zal houden, zodat ik alle verzamelde informatie ook daadwerkelijk zal kunnen verwerken. Wel zal dit in houden dat ik geen artikel kan publiceren op eigen naam na mijn onderzoek. Carolien vertelde mij dat ik mijn stuk onder "embargo" zal moeten laten opnemen in de databank van de UU zodat de informatie nog niet wordt vrijgegeven.

Ik zal als co-auteur worden opgenomen in het artikel van Brigit over de mannen met prostaat kanker, gezien het feit dat ik een deel van de dataverzameling en analyses heb gedaan.

= Relevante literatuur zal ik delen met Carolien en Birgit, middels een PDF.

= Birgit zal contact opnemen met de verpleegkundige van de urologie afdeling van de Isala Klinieken Zwolle om een afspraak te maken met hen om te overleggen over hoe en wanneer zij patiënten gaan includeren voor ons onderzoek.

= Ik heb samen met Elles een aantal afspraken ingepland in de agenda van Carolien, om zo op deze manier momenten van overleg en begeleiding in te plannen, gezien de zeer drukke agenda van Carolien, is dit gedaan t/m Januari 2015.

= Wanneer ik op Windesheim ben, mag ik zo nodig aan het bureau bij Carolien op dekamer kunnen werken, mits Carolien geen overleg heeft gepland op de kamer.

= Ik zal nagaan of ik bij mij in de kliniek patiënten kan werven, ik zal dit overleggen met de nurse practitioner die de focus mannen met prostaat kanker heeft en bij de staf Interne oncologie navragen.

= Birgit zal een METC aanbiedingsbrief opstellen van ons onderzoek om deze zo snel als mogelijk ter kennisgeving aan te bieden aan de METC van de Isala Klinieken. Ik zal nagaan of bij mij in het ziekenhuis opnieuw de METC ingelicht zal moeten worden, aangezien bijvoorbeeld bij het UMC elk onderzoek moet worden aangeboden aan de METC intern zodat men weet wat voor onderzoek er intern wordt gedaan

= Op dit moment kan ik nog niet op Windesheim werken aangezien ik geen Windesheim account heb, Elles zou dit doen, dit heb ik afgelopen vrijdag bij haar nagevraagd, Elles gaf aan dat hier wat tijd over heen gaat eer dat dit is geregeld.

Notulen: Overleg 27 oktober 2014

Aanwezig: C. Smits
E. Louwman
Datum/ tijd: Maandag 27 oktober 2014, 10.30-11.30 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle, kamer F1.25,
Onderwerp: Betreft afstudeeronderzoek Masterjaar 2 Verplegingswetenschap
Doel: Door bespreken opzet afstudeeronderzoek

In overleg met Carolien agenda punten omgedraaid. Ik heb de feedback van Carolien door mogen lezen voorafgaand van het gesprek

- Algemene agendapunten:

- Stand van zaken METC --> indiening door Birgit, bespreking in Erasmus Mc
Toegelicht aan Carolien dat dit loopt, METC in het Erasmus hoeft niet opnieuw dit onderzoek te beoordelen als de METC in Zwolle goedkeuring geeft
- Interviewprotocol --> verdiepvragen tijdens en na behandeling
Carolien gaf aan dat je dit wel mag vragen, maar je zal moeten beginnen met een algemene vraag en kijken wat de mensen uit zich zelf gaan aangeven. Ik hou dit in mijn achterhoofd. Ik zal dus niet de topic lijst per definitie specificeren maar als wel in mijn achter hoofd houden tijdens het interview, dat als mensen niet in gaan op een bepaalde periode bv tijdens of na de behandeling, dan zou ik hier zelf nog op in kunnen vragen.
- Opzet nu geschreven vanuit werving patiënten vanuit 2 ziekenhuizen (Isala Zwolle en Erasmus), om zo variatie aan te brengen in patiënten.
Recruitment methode nog verder uitdiepen: dit zal echt heel specifiek beschreven moeten worden.
- Birgit zal alleen gesprek aan gaan met de verpleegkundigen van de urologie, niet gelukt om dit zo te plannen dat ik hier ook bij zal zijn.
- Naam software QDA, exacte naam nodig om in opzet te beschrijven.
QDA minor
- 17 november inleveren concept versie opzet afstudeeronderzoek.
- Volgende afspraak 28 november, 3 december inleveren definitieve opzet.

- Agenda punten aan de hand van mijn afstudeeropzet:

- Introduction bespreken (refworks werkt nu eindelijk weer, dus mogelijk kan ik het nu in refworks gaan zetten) Indeling moet specifiek, ik kan mijn doel wel verwoorden maar nog niet beschreven. Na overleggen met Carolien zal ik een twee deling moeten maken en daaronder mijn informatie rangschikken; spitsten naar kennis te kort en voldoet de zorg.
- Onderzoeksvragen na bespreken --> care network--> formal and informal care network.
Moet beter worden toegespitst naar care networkers in de inleiding.
- Study design: Op dit moment beschrijf ik Grounded theory. Carolien gaf aan dat de optie Quagol nog een mogelijkheid is in plaats van Grounded theory. Carolien heeft mijn een artikel over Quagol toegestuurd. Dit heb ik doorgelezen. Gister middag heb ik tevens met Birgit overlegd, zij staat niet achter Quagol. Hierin speelt een rol dat de analyse van de gegevens vergeleken zal moeten worden met de analyse van de borstkanker patiënten. Ik het boek van Hennie Boeije voorgesteld en dan kan ik aspecten van Quagol integreren mits ik dit kan onderbouwen.
- Plaatsing maximum variation onder kopje 3.1. study population? Mogelijk ook age toevoegen als variatie aspect.
- 3.4 Sampling --> hier heb ik nu ook de recruitment beschreven echter volgens format komt recruitment and IC pas terug in hoofdstuk 10, is het voldoende om het alleen daar te beschrijven? Kwam over of dat ik ook de procedures beschreef. Dus recruitment gedeelte verplaatsen naar hoofdstuk 10.
- 7.2. Study procedures: wil ik graag uitleggen dat ik geen patiënten zal interviewen waar ik

zelf voor heb zorgt in het verleden --> lastig te formuleren. Beschrijven bij procedures, inmiddels ook toegevoegd als exclusie criteria.

- 9. Analysis --> hoe dien ik met missing data om te gaan? Dit is niet echt van toepassing bij kwalitatief onderzoek. Wellicht dat je wel goed moet beschrijven hoeveel participanten over een bepaald aspect mee genomen worden in de analyse.

- 10.3. Risks and benefits --> er zijn geen benefits, enige risico dat ik kan bedenken is het oprakelen van mogelijk verdriet, moeilijke periode

Carolien was het eens met dit risico.

- 11.2 Annual progress report --> dit is niet van toepassing?

Niet van toepassing.

- 11.3 End of study report --> dien je dit te melden bij METC als je klaar bent met interviewen of wordt dit niet gedaan?

Carolien gaf aan dit niet te weten of dit van toepassing is.

- 11.4 Publication --> zal ik dan onze afspraak moeten beschrijven? onder embargo , publicatie enkel via promotie onderzoek Birgit?

Ja ik zal hier de publicatie afspraken moeten beschrijven.

Overleg 28 november 2014

Aanwezig: C. Smits
E. Louwman
Datum/ tijd: Vrijdag 28 november 2014, 14:30 - 15:30 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle, kamer F1.25,
Onderwerp: Betreft afstudeeronderzoek Masterjaar 2 Verplegingswetenschap
Doel: Doornemen feedback conceptversie opzet afstudeeronderzoek

- Agenda punten aan de hand van rubrics beoordeling:

- Introduction:
 - Ik begrijp uw punt, dat mijn inleiding verbeterd kan worden qua lijn, echter dit vind ik lastig zo heeft u al gemerkt. Ik zal hier/ben hier extra naar aan het kijken.
 - Urgentie vraag onderbouwen: vermoeden is er, maar lastig te onderbouwen voor mij, aangezien dit vermoeden door de vraagstelling van Birgit haar onderzoek is vastgelegd. Ik weet niet exact wat de achtergrond hiervan is qua bronnen.
- Aims:
 - Op 27 oktober hebben wij deze vragen besproken en toen gaf u ook aan dat ik de inleiding meer moest toespitsen op het care network, dit had ik geprobeerd, maar dit is dus niet gelukt. Ik zou het fijn vinden als we hier even naar zouden kunnen kijken
 - U geeft aan dat de tweede vraag een aanleiding is voor de vraag daarna, daar kan ik mij zeker in vinden, als u het eens bent dan verwijder ik deze vraag, deze informatie moet ik wel weten maar ik zal dat automatisch meenemen in de daarop volgende vraag.
 - Haalbaarheid van de deelvragen?
- Design:
 - onduidelijkheid over de volgende zin;
"The data will be a construction of experiences of the participants, interactions and meanings between the participant and researcher"¹⁸
- Population:
 - nadat de behandeling is afgerond bedoelde ik, of heb ik dit verkeerd begrepen?
 - Mijn maximale haalbaarheid ligt rond de 12 / 15 interviews, dit heb ik nu toegevoegd, de voorkeur vanuit school was deze aantallen niet zo te beschrijven.
 - purposive sampling heb ik geprobeerd beter te beschrijven.
- Data collection;
 - Zo als ook de docent vanuit school heeft aangegeven zal ik meer beargumentatie moeten geven.
 - Ik heb geprobeerd meer alinea's te onderscheiden, koppelstudie toegelicht, informed consent tekenen
 - opmerking coderen en triangulation verplaatst naar data analysis.
 - Op 27 oktober heb ik met u gesproken over de wervingsprocedure, aangezien er verschillende opties waren, ik had er voor gekozen dit alleen in hoofdstuk 11 toe te lichten ip hs. 8 in overleg met u. Ik heb nu ter verduidelijk een zin toegevoegd over de wervingsprocedure in het hoofdstuk data collection. Is het dan handig om de uitgebreide versie hiervan in hs 11 te laten staan, of kan ik deze beter naar procedure halen?
- Analysis:

- Zin missende data aangepast
- vraagstuk affinity diagramming neergelegd bij Birgit.
- Selective & axial coding bespreken.
- Ethical Issues:
 - Benefits? (toekomst? verbeteren zorg?/ vooruitzichten?)
- Samenvatting:
 - Doelstelling in overleg met school zo vast gesteld, hoe zou u deze willen vormgeven?
 - Active participation observations: uitgebreider.
- Manuscript:
 - Engels blijft mijn valkuil, ondanks het feit dat 4 mensen naar mijn spelling hebben gekeken, nogmaals zal ik hier extra op letten mijn definitieve versie.
- Workstyle:
 - Fijn om te horen dat u ons contact ook als goed contact beschouwd, ik ben erg blij met uw hulp en uw visie op dit alles en ik hoop dat ik juist met u hulp mijn afstuderen naareen hoger niveau kan tillen.
 - Het liefst had ik elke week een dag in Zwolle gezeten om zo nodig onderwerpen te kunnen bespreken, echter de hoge kosten voor mij en de zeer lange reistijd (4 uur heen en weer) zoals ik voor start met u hebt besproken maken dit niet makkelijk. Gezien de kosten, is het voor belangrijker om dit geld van heen en weer reizen te bewaren voor mijn dataverzameling en uitwerking, om die momenten zal ik geen keus hebben en zal ik moeten reizen. Ik vind dit zelf ook erg spijtig dat dit nu dus een blokkade is in ons contact.

- Agenda punten algemeen:

- Verwerving via professor de Wit, aanpassingen informatiebrief.
- Stage overeenkomst

Gister heb ik gesproken met Prof. de Wit, de werving is geen enkel probleem! Hij gaf aan in 2 dinsdagen het aantal patiënten bij elkaar te krijgen.

Prof. de Wit wacht in elk geval op goedkeuring van onderzoeksvoorstel, ik zal hem hiervan op de hoogte stellen.

Daarnaast heeft Prof de Wit zelf vakantie en de eerste mogelijkheid tot werving zal dinsdag 13 januari zijn.

De extra formulieren zoals ik heb gemaakt zal hij invullen als hij een patiënt heeft gezien en zullen via het secretariaat bij mij belanden.

Daarnaast zal zijn secretaresse na de poldag mij een terug koppeling geven welke patiënten de Prof heeft benaderd door middel de spreekuurlijst. Op deze manier kan ik patiënten terug bellen.

Hij gaf aan dat het geen probleem is om een afspraak te maken in januari met u erbij. Maar hij vroeg zich wel af of dat voor u haalbaar is gezien de geringe tijd van het gesprek en uw reistijd. Maar als u dat zelf geen probleem is, dan vind hij het helemaal goed.

Ik heb nu een afspraak laten in plannen in de agenda van de Wit, op maandag 19 januari om 14:00 uur.

Ik hoor het graag van u.

werving in isala mag niet zo

de wit gaat ook niet invullen deelnemen ja of nee, die vraag mag niet gesteld worden

mensen moeten bedenktijd hebben

de wit verbaasde zich ten eerste dat de METC dit heeft goedgekeurd.

Je mag patiënten niet benaderen en vragen om toestemming

Hij ziet 20 patiënten op een dag meer als de helft voldoet aan de criteria

Als hormoonbehandelingen wel mogen dat is helemaal geen probleem, hebben al vele behandelingen gehad als ze bij hem komen, laatste hoop

patiënten in daniel zijn heel erg traag gevoelig, willen overal mee meewerken.

Telefonisch overleg 19 december 2014

Aanwezig: B. van Ee
E. Louwman
Datum/ tijd: Vrijdag 19-12-2014, 11 uur
Locatie: x
Onderwerp: Betreft werving patiënten
Doel: Bespreken overleg met Prof. de Wit.

- Terugkoppeling overleg met Prof. de Wit.

Ik heb gesproken met Prof. de Wit, de werving is geen enkel probleem. Hij gaf aan in 2 dinsdagen het aantal patiënten bij elkaar te krijgen.

Prof. de Wit wacht in elk geval op goedkeuring van onderzoeksvoorstel, ik zal hem hiervan op de hoogte stellen. Ik zal hem zo een mail sturen met daar in de informatie over het werven van de patiënten.

Daarnaast heeft Prof de Wit zelf vakantie en de eerste mogelijkheid tot werving zal dinsdag 13 januari zijn.

Hij ziet 20 patiënten op een dag meer als de helft voldoet aan de criteria. Veel patiënten hebben wel nog steeds hormoonbehandelingen dit mag mag volgens de inclusiecriteria. De patiënten hebben al vele behandelingen gehad als ze bij hem komen. De patiënten in de Daniel zijn heel erg trial gevoelig, willen overal mee meewerken. Vrijwel iedereen zal toestemmen zo dacht de Prof.

De extra formulieren zoals ik heb gemaakt zal hij invullen als hij een patiënt heeft gezien en zullen via het secretariaat bij mij belanden.

Daarnaast zal zijn secretaresse na de polidag mij een terug koppeling geven welke patiënten de Prof heeft benaderd door middel de spreekuurlijst. Op deze manier kan ik patiënten terug bellen.

Hij gaf aan dat het geen probleem is om een afspraak te maken in januari met u erbij. Maar hij vroeg zich wel af of dat voor u haalbaar is gezien de geringe tijd van het gesprek en uw reistijd. Maar als u dat zelf geen probleem is, dan vind hij het helemaal goed.

Ik heb nu een afspraak laten in plannen in de agenda van de Wit, op maandag 19 januari om 14:00 uur. Zoals besproken voor u ook geen probleem, na dit overleg zullen we even samen naspreken.

- Werving via Zwolle en Groningen

Birgit gaf aan dat werven van patiënten via Zwolle mogelijk wat moeilijkheden met zich mee gaat brengen. Ze hebben het erg druk in Zwolle en hebben aangegeven zeer veel studies te moeten doen. Het idee van 10 patiënten via Rotterdam werven is dus geen probleem wellicht wel slim, gezien het feit dat het via Zwolle nu moeizamer gaat. Birgit zal in elk geval nog even in overleg met Zwolle, mogelijk gaat dit dus nog wat tijd kosten. Anders hebben in elk geval nog Groningen, mogelijk dat ik dan daar een aantal patiënten kan interviewen op 1 dag, zodat dit haalbaar is voor mij. Gezien

de enorme reisafstand voor mijzelf heeft dit niet mijn voorkeur. Birgit gaf aan dat mogelijk nog een ander persoon ons gaat helpen met interviews afnemen, gezien het wenselijke aantal interviews van 20 of meer.

- Interviewprotocol

Men heeft in Groningen uitgebreid het interview protocol bekeken, hieruit kwam toch nog 1 maal borstkanker, maar in mijn versie is dit al veranderd in prostaatkanker en nog wat andere verbeterpuntje, waarvan Birgit dacht dit al verbeterd te hebben. Birgit zal nog nagaan of zij wel de juiste versie hebben beoordeeld in Groningen. Daarnaast had ik nog als toevoeging dat bij de basisgegevens niet gevraagd wordt naar opleiding, dit heb ik toegevoegd in mijn eigen verslag voor school, Birgit zal dit ook toevoegen in het uiteindelijke protocol. Birgit zal het uiteindelijke protocol, aangepast naar mij doorsturen. zodat we allemaal met hetzelfde protocol werken.

- Wervingsmethode

Prof. de Wit gaf aan niet in te vullen deelnemen ja of nee, die vraag mag niet gesteld worden mensen moeten bedenktijd hebben

Prof. de wit verbaasde zich over de werving in Isala en dat de METC dit heeft goed gekeurd. Hij gaf aan dat je patiënten niet mag benaderen en vragen op toestemming in 1 gesprek, patiënten hebben recht op bedenktijd.

- Afsluiting

Birgit is er 5 januari weer. Eerst volgende afspraak is 19 januari om 14.00 uur in Rotterdam. Erasmus Mc Daniel den Hoed Kankerinstituut, Groene Hilledijk 301, 3075 EA Rotterdam. Locatie is te bereiken met de tram.

Overleg Carolien

- Opgaveformulier/stageformulier tekenen
 - Tijdspad bespreken
 - Omgang met patiëntenwerving uit Rotterdam en Zwolle
 - Puntjes bespreken uit voorstel → inmiddels onderzoek
 - impact van de ziekte in het dagelijks leven
 - aanscherpen criteria → evalueerbare behandeling, maximaal 2 jaar geleden beëindigd. ervaring met de zorg gehad, 2 bezoeken bij arts is niet voldoende, hoe te specificeren
 - illness -- treatment paragraaf in inleiding
 -
 - Leden uit netwerk in kaart brengen
 - eerste patiënt sprak hier zelf over uroloog en oncoloog
 - vrouw
 - dochters
 - schoonzoon
 - Patientenvereniging
 - tweede patiënt sprak hier weinig over
 - Uroloog
 - Oncoloog
 - Huisarts
- * Mag ik op de persoon afvragen? verpleegkundige tijdens operatie.

Overleg Birgit

- Omgang met taalbarrière

- Start Analyse
- Coderen
 - start highlighten
 - open coding
- Membercheck

Notulen: Overleg 26 maart 2015

Aanwezig: C. Smits
E. Louwman
Datum/ tijd: Donderdag 26 maart 2015, 9-10 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle, kamer F1.25,
Onderwerp: Betreft afstudeeronderzoek Masterjaar 2 Verplegingswetenschap
Doel: Dataverzameling en start analyses afstudeeronderzoek

- Agenda punten

- Patiëntenwerving

Aantal patiënten loopt goed, nog in afwachting van 1 patiënt, deze kan ik maandag terug bellen. Er worden nog 2 patiënten benaderd door Dr. Kirkels, indien deze instemmen dan heb ik voldoende patiënten.

- Blik in het onderzoeksverslag

Haalbaarheid objectives:

De objectives zijn zeker te beantwoorden met de gevonden data. Alleen persoonlijk trekte ik mijn twijfel over " nursing care" welke ik beschrijf in mijn derde objective. Met Carolien overeen gekomen dat ik dit laat staan in mijn vraag en ook ga beantwoorden waarschijnlijk gezien de interviews tot nu toe met het feit dat patiënten met prostaatkanker weinig soms geen verpleegkundige zien. In de discussie is dit tevens aan te kaarten met literatuur waar dit wel degelijk een meerwaarde blijkt te hebben.

Introduction:

- Secondary objectives aangeven in intro: Carolien beaamde dit. Aangezien het betreffende tijdschrift geen apart kopje heeft voor de aims, dient ook de secondary objectives beschreven te worden in de introduction.

- Akkoord data analyse plan van Carolien.

Samen met Carolien gekeken naar het data analyse plan, akkoord gekregen voor het plan. Er is geen echte richtlijn vanuit Windesheim. Carolien zal dit weer opnieuw bespreken of dat er mogelijk ergens wel een richtlijn/protocol beschikbaar is.

- Akkoord transparant rapporteren in het data analyse plan beschreven: Coreq

- Start analyse

Start analyse is gemaakt. Samen met Carolien mijn methode van analyse besproken. Eerste code boom is al te gespecificeerd zo gaf Carolien aan. Ik highlight eerst alle belangrijk zinnen zonder code op papier met eventuele tekst. Vervolgens ben ik nu mee bezig om in QDA miner de belangrijke zinnen een kleur te geven

Zie hieronder:

Basisgegevens: rood gearceerd

DOB: datum
JOB
Education
Marital status
Living
Childeren
Grandchilderen

Experiences= groen

Care
Treatment
Illness

Support
Partner
Impact= geel
Side effect = roze
Treatment
Prostate cancer
Network members= licht blauw
Family
Friends
Care network
Informatie prostaatcancer= licht groen

De kopjes zijn gebaseerd op de onderzoeksvraag en de inhoud van de topics. Eveneens zijn de subkopjes punten uit de topic lijst. Maar ik moet niet nu al hier op gaan selecteren zo gaf Carolien aan. De eerste analyse die ik nu doe zal dus eerst op papier zijn en vervolgens in de kleuren in QDA miner.

- Samen analyseren met Birgit
- QDA minor lite werkt thuis ik kan dus thuis de eerste dingen doen. Echter heeft QDA miner lite niet alle opties die QDA miner op Windesheim wel heeft. Dat zal de toekomst uitwijzen. Wel kan het document van QDA minor lite worden ingeladen in QDA miner op Windesheim, dit heb ik getest.

- Agenda punten administratief:

- Verwerving via professor de Wit: gegevens doorgegeven aan Birgit: door gegeven aan Carolien
- Patiënteninformatie formulieren: overhandigd aan Carolien, dit wordt mogelijk opgeslagen door Birgit? Carolien zal dit bespreken/overhandigen aan Birgit.
- Geluidsopnames: overleg gehad met Carolien. Ik zal de geluidsopnames behandelen zoals beschreven in mijn data analyse plan. Na de analyses worden deze verwijderd. Tevens op aanvraag van verschillende patiënten.

Transcript zijn een vervanging van de audiobestanden gezien privacy gevoelige informatie dienen deze verwijderd te worden en mogen zijn niet bewaard worden.

- Overige:

Overlegt met Carolien over het interviewen: verscheidenheid in patiënten.

- Veel informatie uit huidige transcripten te halen
- Rijke data
- Tips gekregen om nog objectiever te blijven.
- Verpleegkundige rol blijft een valkuil.
- Informatie terug geven werkt
- Geen persoonlijk visie in antwoorden leggen
- Aandacht blijven houden voor verpleegkundige zorg uitvragen
- Dieper ingaan op onderwerpen
- Nog verder proberen door te vragen.

Overlegt met Carolien over patiëntenwerving

- Selectie door recruiter is geminimaliseerd door methode
- Methode maakt dat echt de potentiële patiënten worden benaderd zonder selectie in makkelijke praten ja of nee.
- Twijfels over dossieranalyse en benaderen patiënten, is geen probleem volgens Carolien, wel te onderbouwen. Maar ik ga het nog wel navragen bij mijn docent of dit echt zo mag.

Notulen: Overleg donderdag 4 juni 2015

Aanwezig: C. Smits
E. Louwman
Datum/ tijd: Donderdag 4 juni 2015, 10-11 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle, kamer F1.25,
Onderwerp: Betreft afstudeeronderzoek Masterjaar 2 Verplegingswetenschap
Doel: Bespreken concept versie afstudeeronderzoek

Samen met Carolien de beoordelingsformulieren doorgelopen, van zowel Carolien zelf als van Harmieke. Vervolgens bij geschreven feedback op papieren versie van concept afstudeeronderzoek besproken.

Tijdens dit gesprek zijn de volgende punten naar voren gekomen:

- Aim en objective beide beschrijven ivm eis tijdschrift v.s. eis school.
- Objective : elderly 70 + toevoegen
- Bij methode gaat het om de populatie op dit moment staat er beschreven wat de leeftijden zijn van de steekproef, onjuist plaats maakt het onduidelijk → aanpassen
 - alle potentiële patiënten benaderd
 - alle 70 jaar en ouder
 - aanpassen bij methods participants
 - Steekproef 71-80 → resultaat → sample
 - Populatie is 70 plus
- De patiëntenlijsten → populatie weer spiegelend van het betreffende ziekenhuis niet van de gehele populatie.
- Topiclist komt voort uit literatuur. Topiclist opgesteld uit voorgaand onderzoek → dit verder beschrijven
- Verder beschrijven in procedures: Hoe informeert specialist eligible patients: tijdens consult, op welke manier, met behulp van formulier flyer,
- Verder beschrijven: Affinity diagramming → alleen gedaan, overlegd met Birgit
- Diversiteit
 - Inclusie criteria
 - Streven naar diverse leeftijden en behandeling → beschrijven in participants : midden en hoog opgeleid heb
 - dit ook terug voeren in resultaten
 - in discussie in het kader van generaliseerbaarheid: hoe diverse hoe meer valide hoe meer je allerlei verschillende visies te pakken hebt gekregen
 - 1 van de limits in deze studie is dat je vooral hoger opgeleide
 - Wel vast stellen in discussie
 - wel ziekenhuis gerichte groep, beperking dat je in 1 ziekenhuis zit
 - generaliseren naar populatie
 - Voor totale populatie vertekend beeld

Results

Grammaticaal:

- Woord concerned
- Within each theme several categories could be
- Diagnosis of pc titel onterecht
 - Het gaat niet om de diagnose stelling
 - Mogelijk: *Emotions involved ...*

- Seksueel functioneren ook de waarnemingen benoemen ondanks zichtbaar nerveus gedrag wel er over praten. De patiënten verwachtten de vraag, waardeerde dat het onderwerp aan de orde kwam
- Sharing illness → meer denken aan balancing/ support/ active om zo chioces verder toe te lichten

Discussie

Opbouw: [herschrijven in deze opbouw]

- eerst findings thema's e.d.
dan in context plaatsen → eerste context literatuur andere bevindingen
 - tweede strengths en limitations methodisch
 - derde recommendations
- Transitie van zorg → herpakken in discussie → inzet van verpleegkundigen
 - Conclusie onderzoeksvraag beantwoorden huidige versie herschrijven.

Algemeen grammaticaal:

- coincidence bijkomstigheid → toeval → part of life
- Attached → ander woord zoeken
- Waarde hechten aan appreciate
- Regardless of their illness
- Community nurses
- Post- it moving

Boxen :

Titles boxes aanpassen

* nakijken of vertalingen kloppen: hurts : heard

Onderschriften tabellen nakijken → X aanpassen

Gemaakte afspraken:

- Feedback verwerken en vernieuwde concept opnieuw aanleveren op uiterlijk 13-6 zodat op 14-6 Carolien het vernieuwde concept opnieuw kan beoordelen.

Relevante mailwisselingen:

Best Birgit,

De documenten zijn aangepast aan uw feedback, waarvoor dank.

Ik heb het in/ exclusie formulier aangepast (een gebruikelijk formulier binnen het Erasmus MC). Aan de professor de keuze welke manier hij fijner vindt, dan wel 1 formulier per patiënt/ dan wel het schema. Uiteindelijk zal ik er voor zorgen dat de gegevens in het schema komen te staan zoals u mij deze heeft gestuurd (gelijk aan het schema van Isala).

Ik heb tevens zojuist bericht gehad van de secretaresse van de Prof. de Wit, dat volgende week woensdag om 15:00 uur een gesprek met hem is in gepland. Graag wil ik dan ook de documenten met hem doornemen en aan hem overhandigen.

Graag de vraag of je nogmaals hier naar kunt kijken en tevens de gele vlakken zoals aan gegeven in het toestemmingsformulier kunt invullen/bevestigen. Zodat ik volgende week de volledige formulieren kan overhandigen in een mapje + setje per patiënt, zodat alles bij de hand is voor de professor.

Wellicht kunnen we na dit gesprek even samen een overleg moment afspreken, bijvoorbeeld via Skype dan wel telefonisch, zodat ik het gesprek aan u kan terugkoppelen? Ik hoor het graag van u.

Alvast bedankt voor de moeite,

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

Beste Eleonora,

Dank voor de stukken. Ik heb ze van feedback voorzien. Bij de toestemmingsverklaring heb ik mijn gegevens ingevuld voor eventuele extra informatie, mocht men over een jaar nog wat willen weten kunnen ze mij in ieder geval bereiken. Verder heb ik het stuk over de telefonische informatie ingekort. Het is belangrijk de patiënt niet onnodig aan het twijfelen te maken over al dan geen deelname. In principe hebben ze al toegestemd.

Fijn dat je woensdag een afspraak hebt met prof. De Wit. Als jullie nog meer informatie nodig hebben hoor ik het graag. Kunnen we (begin) volgend jaar nog een keer bij hem langs denk je (ma/vr)?

Je kunt mij vrijdag wel even bellen om half 11 als dat uitkomt (onderstaand nummer). Als je niet kan maken we een nieuwe afspraak.

Tot slot, zou je even een datum en versienummer bij de nieuwe versies willen zetten (of definitief wanneer het de laatste versie is)?

Succes en groeten,

Birgit

Beste Birgit,

De patiënten welke watchfull waiting komen wel degelijk in het ziekenhuis, niet zeer vaak, maar ze blijven op strenge controle door een arts, ze hebben dus wel degelijk een ervaring met de ziekte / behandeling maar wel op een ander vlak dan patiënten die echt een behandeling hebben ontvangen (echter deze populatie wordt weinig gezien bij ons in het ziekenhuis, vaak komen patiënten in het Erasmus als in hun streekziekenhuis men niets meer kan betekenen of voor een second opinion.)

Met vriendelijke groeten,
Eleonora Louwman

2015-01-27 14:08 GMT+01:00 Birgit van Ee <ib.van.ee@windesheim.nl>:

Ok, helder. Ik had ook niet gedacht dat er relatief weinig mannen boven de 70 een behandeling zouden krijgen. Gezien de aard van de ziekte wel logisch eigenlijk. Misschien nog een keer met Carolien bespreken wat we precies met de "watch full" waiting groep doen. Dit is mij even ontschoten. Zij hebben natuurlijk maar beperkte ervaring met het ziekenhuis en niet met behandeling zoals operatie, bestraling enz.

Ik hoop ook dat er snel patiënten komen, houd je natuurlijk op de hoogte van de werving in Zwolle.

Vriendelijke groeten,

Birgit

Birgit van Ee | Docent - onderzoeker
Social Work - Lectoraat Innoveren in de Ouderenzorg | 088 4696713

Windesheim | Campus 2-6
Postbus 10090 | 8000 GB Zwolle | 088 4699911
www.windesheim.nl - Ouderenzorg

Het lectoraat 'Innoveren in de Ouderenzorg' van Windesheim wil de kwaliteit van de zorg voor ouderen verbeteren. Om dit te realiseren doen de leden van de kenniskring wetenschappelijk onderzoek naar vernieuwingen in zorg en welzijn en naar passende strategieën en technologieën. Dit onderzoek wordt gevoed door de praktijk. *In een nieuwsbrief die ongeveer vier maal per jaar uitkomt, houden wij ook u graag op de hoogte van onze onderzoeksresultaten en andere activiteiten. Wilt u deze nieuwsbrief ontvangen? [Schrijf u dan nu in.](#)*

Van: E. Louwman [e.louwman@students.uu.nl]

Verzonden: dinsdag 27 januari 2015 14:02

Aan: Birgit van Ee

CC: Carolien Smits

Onderwerp: Re: Betreft werving patiënten

Beste Birgit,

Prof. de Wit weet dat hij patiënten mag benaderen vanaf 70 jaar mag benaderen.

Ik beschreef het volgende: *"Echter wat ik zie is dat er zeer veel patiënten zijn welke aan uitgezonderd leeftijd aan alle criteria voldoen. De Prof ziet zeer veel patiënten van 65-66-67-68-69 jaar.*

Echter gezien de leeftijdsbeperking van 70 jaar en ouder, maakt het de werving een stuk complexer".

Dit is wat ik zie, dat bedoelde ik meer, wellicht dat hij zich daar op heeft verkeken, echter daar heb ik nog niet met hem over gesproken, dat kunnen we wellicht nog wel even bespreken op 16 februari.

Ik hoop in elk geval dat er deze week iets gebeurd, ik hoor het graag van u als u meer hoort vanaf Zwolle en als ik wellicht ergens mee kan helpen, eveneens zal ik uw terugkoppeling geven van prof. de Wit als ik iets hoor van hem.

Nee ik heb geen contact met het UMCU, maar ik dacht wellicht heb ik via mijn opleiding/docenten een toegang kan krijgen. Maar inderdaad wellicht moeten we afwachten over hoe het gaat lopen binnen Erasmus en Isala.

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

2015-01-27 13:48 GMT+01:00 Birgit van Ee <ib.van.ee@windesheim.nl>:

Beste Eleonora,

Jammer dat prof. De Wit de patiënt is vergeten. Gisteren begreep ik ook van de urologieverpleegkundigen van Isala dat er weinig mannen boven de 70 een behandeling krijgen

aangeboden, tenminste, dat geldt vooral voor mannen boven de 75. Van 70-75 verwachten zij geen problemen. Bij mij komt dan wel de vraag op of je prof. dit niet heeft voorzien toen hij aangaf eenvoudig 10 patiënten te kunnen werven. Leeftijd boven de 70 is wel een vereiste!! Misschien goed om dat bij hem nog even te benadrukken want anders werft hij voor niets.

De urologieverpleegkundigen zagen het gisteren in eerste instantie niet zitten om 10 patiënten te werven ivm vele onderzoeken en hoge werkdruk. Omdat ik al een jaar geleden contact heb gelegd en ze toen een toezegging hebben gedaan wilden ze het toch proberen. Ook omdat tien patiënten per week niet hoeft, maar als ze 1-2 per week bellen komen we na een week of zes ook wel aan de tien (als ze mee willen werken tenminste).

Ik stel voor met prof. De Wit iets soortgelijks af te spreken. Hij heeft aangegeven weinig problemen te verwachten en mee te willen werken dus ik denk dat we hier ook wel op mogen wijzen, hoe lastig dat ook kan zijn. Laten we dit 16 februari anders in ieder geval bespreken. Mocht er komende week nog niets uitkomen dan zal ik hem mogelijk even mailen.

Om op dit moment nog via het UMCU te gaan werven heeft niet direct mijn voorkeur. Heb jij daar goede contacten met urologen? Groningen zou eventueel ook kunnen, maar ik wil het toch graag eerst via Rotterdam en Isala proberen. Nogmaals, als we er alvast 2 hebben dan zijn we al een heel eind op weg, voordat de interviews zijn afgenomen en uitgewerkt zijn we toch snel een paar weken verder. In die weken kunnen de wervers met nieuwe patiënten komen.

Stuur de mail even cc naar Carolien voor een laatste stand van zaken.

Succes en groeten,

Birgit

Birgit van Ee | Docent - onderzoeker
Social Work - Lectoraat Innoveren in de Ouderenzorg | 088 4696713

Windesheim | Campus 2-6
Postbus 10090 | 8000 GB Zwolle | 088 4699911
www.windesheim.nl - Ouderenzorg

Het lectoraat 'Innoveren in de Ouderenzorg' van Windesheim wil de kwaliteit van de zorg voor ouderen verbeteren. Om dit te realiseren doen de leden van de kenniskring wetenschappelijk onderzoek naar vernieuwingen in zorg en welzijn en naar passende strategieën en technologieën. Dit onderzoek wordt gevoed door de praktijk. *In een nieuwsbrief die ongeveer vier maal per jaar uitkomt, houden wij ook u graag op de hoogte van onze onderzoeksresultaten en andere activiteiten. Wilt u deze nieuwsbrief ontvangen? Schrijf u dan nu in.*

Beste Birgit,

Wilt u op nieuw proberen een afspraak met Prof. de Wit in te plannen? Kunt u dan uw optie qua data doorgeven?

Ik heb zojuist mijn mail verstuurd naar de Uroloog, zie hieronder.

Met vriendelijke groeten,
Eleonora Louwman

Van: E. Louwman

Verzonden: woensdag 4 februari 2015 12:16

Aan: W.J. Kirkels

Onderwerp: Betreft hulp bij werving oudere patienten met prostaatkanker

Beste Dr. Kirkels,

Mijn naam is Eleonora Louwman, werkzaam als research verpleegkundige interne oncologie binnen het Erasmus MC locatie Daniel den Hoed en ik ben daarnaast bezig met de opleiding verplegingswetenschap aan de Universiteit Utrecht. Onder supervisie van Prof. Smits vanuit het Windesheim te Zwolle heb ik hulp in geschakeld van Prof. de Wit (interne oncologie) om via hem patienten te benaderen voor mijn onderzoek, een deelonderzoek van een overkoepeld onderzoek van een promovendus Dr. Birgit van Ee. Waarbij Prof de Wit een korte uitleg van +- 2 minuten geeft en vraagt of de patienten de PIF willen ontvangen en tevens of dat ik ze na een week hierover terug mag bellen. Het onderzoek is door de METC te Zwolle goed gekeurd en niet WMO plichtig bevonden.

Jammer genoeg gaat de werving minder vlot dan dat we vooraf hadden verwacht. Mijn onderzoek gaat over de ervaringen van oudere mannen met prostaatkanker met de ziekte en de zorg. Waarbij het specifiek gaat over oudere mannen van 70 jaar en ouder, met de diagnose prostaatkanker, en een behandeling hebben gehad welke maximaal 2 jaar is beëindigd, uitgezonderd behandelingen welke door blijven lopen zoals hormoon therapieën, palliatieve behandelingen en watchfull waiting.

Gezien de tijdsdruk van mijn studie qua werving en analyse ben ik alle spreekuren van alle oncologen op de Daniel en eveneens uw spreekuren nagegaan om na te kijken of er mogelijk patienten die gezien worden door andere artsen eveneens aan de inclusicriteria voldoen. Daarbij vergroot ik mijn groep zonder selectie, indien ik alle patienten die voldoen aan de criteria gedurende deze periode door de arts zou kunnen laten benaderen.

Ik ben alle spreekuurlijsten afgegaan en ik zag dat u vele verschillende patienten ziet de komende weken vanaf volgende week woensdag, wie voldoen aan de inclusiecriteria van het onderzoek. Deze patienten voldoen aan de inclusiecriteria zover ik dit uit het dossier kan nagaan, wat ik natuurlijk niet kan zien is of dat de patiënt fysiek en mentaal in staat is om een interview van maximaal een uur te voeren en eveneens of de patiënt de Nederlandse taal vaardig is in woord en schrift ten behoeve van het onderzoek, dat is aan de betreffende arts ter beoordeling.

Ziet u een mogelijkheid om mij te helpen?

Ik zou het uitermate op prijs stellen om dit mondeling aan u toe te lichten een dezer dagen, is hier voor u een mogelijkheid toe bijvoorbeeld morgen of vrijdagmiddag vanaf 14 uur? Of anders dan wel maandagmiddag?

Ik hoor het graag van u,

In elk geval vriendelijk dank voor uw tijd en moeite

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

Research- verpleegkundige

Interne oncologie

Clinical Trial Center

Erasmus Mc Daniel den Hoed

Postbus 5201, 3008 AE Rotterdam

Bezoekadres: Groene Hilledijk 301, 3075 EA Rotterdam, kamer/room B0-60a

E: e.louwman@erasmusmc.nl | T. +31 (0)10 704 10 65 | F. 010-7041790

www.erasmusmc.nl/kankerinstituut

Aanwezig op: maandag, dinsdag, woensdag

2015-02-04 12:09 GMT+01:00 Birgit van Ee <ib.van.ee@windesheim.nl>:

Oh, dat is wel heel erg jammer want het lijkt me goed even met zijn drieën om de tafel te zitten. Dan probeer ik de afspraak op 13, 16 of 20 februari te plannen.

Groeten,

Birgit

Birgit van Ee | Docent - onderzoeker
Social Work - Lectoraat Innoveren in de Ouderenzorg | 088 4696713

Windesheim | Campus 2-6
Postbus 10090 | 8000 GB Zwolle | 088 4699911
www.windesheim.nl - Ouderenzorg

Het lectoraat 'Innoveren in de Ouderenzorg' van Windesheim wil de kwaliteit van de zorg voor ouderen verbeteren. Om dit te realiseren doen de leden van de kenniskring wetenschappelijk onderzoek naar vernieuwingen in zorg en welzijn en naar passende strategieën en technologieën. Dit onderzoek wordt gevoed door de praktijk. *In een nieuwsbrief die ongeveer vier maal per jaar uitkomt, houden wij ook u graag op de hoogte van onze onderzoeksresultaten en andere activiteiten. Wilt u deze nieuwsbrief ontvangen? Schrijf u dan nu in.*

Van: E. Louwman [e.louwman@students.uu.nl]

Verzonden: woensdag 4 februari 2015 12:01

Aan: Birgit van Ee

CC: Carolien Smits

Onderwerp: Re: URGENT: betreft patienten werving

Beste Birigit,

Ik had u als het goed is afgelopen maandag ook gemaïld betreffende vrijdag 20 februari, dit is ook voor mij een optie, maar natuurlijk liefst zo snel mogelijk. Deze mail is wellicht bedolven onder mij mail reeks van gister.

Echter zojuist een mail ontvangen van de secretaresse van Professor de Wit, wederom kan de afspraak op 16 februari niet doorgaan.

*Van: A. Meulstee
Verzonden: woensdag 4 februari 2015 09:59
Aan: E. Louwman
Onderwerp: RE: Betreft: verzetten afspraak Prof. de Wit*

Beste Eleonora,

*Helaas door een verandering in de agenda van Dr. De Wit is er geen mogelijkheid voor een afspraak op 16 februari en ook niet op 9 februari.
Als uw supervisor alleen op maandag kan, kan ik ook een aantal tijdstippen van de komende maandagen doorgeven wanneer dr. De Wit zou kunnen.
Ik hoor het graag.*

Met vriendelijke groet,

*A. Meulstee
Secretaresse Prof. Dr. R. de Wit, Dr. E. van Meerten en Dr. M. Lolkema Interne oncologie*

Erasmus MC - Kanker Instituut

*Bezoekadres: Postbus 5201, 3008 AE Rotterdam, intern postadres G4-55 kamer 4-55, Groene Hilledijk 301, 3075 EA
Rotterdam E-mail a.meulstee@erasmusmc.nl | Telefoon 010 704 15 05 | Fax 010 704 10
03 www.erasmusmc.nl/kankerinstituut*

Wilt u het opnieuw proberen om een afspraak te maken? Gezien het feit dat Professor de Wit, waarschijnlijk niet veel patiënten meer zou werven is de noodzaak wellicht minder. Echter natuurlijk aan u de keus, we kunnen proberen op nieuw een afspraak te plannen. Ik hoor het graag van u.

Gezien het feit dat maandag 16 februari de afspraak niet door gaat in Rotterdam, is juist dhr. in Lisse, qua reizen voor uw voordeliger en dichterbij, eveneens wacht deze man al een week op een telefoontje.

Benaderd u dhr.?

Dhr. M

Geboortedatum:

Diagnose CRPC, diagnose sinds 2004, T3N0Mx, Gleason 9. hoogste PSA april 2012 van 59, sindsdien gestart met Zoladextol augustus 2012 PSA weer gedaald. In mei 2013 weer oplopend psa naar 16, sindsdien casodex erbij.

Dhr. kwam op 24-07-2013 bij Prof de Wit voor Second opinion. Sindsdien elke 3 maanden op controle bij Prof. de Wit.

Afgelopen woensdag, 28-01-2014, was dhr. bij Prof de wit op de poli.

Telefoonnummer

Zojuist een mail ontvangen van professor de Wit hij heeft de patient op zijn poli kunnen benaderen:

Betreffende:

Dhr. B

4-2-2015 om 11:30 uur poli-afspraak bij Prof de Wit geweest, heeft een PIF mee gekregen.

Geboortedatum:

Woont in

Wellicht een idee dat u morgen dhr. Muller benaderd? en dat ik nadat ik van u bericht heb ontvangen dhr. Bouterse benader a.s. vrijdag?

Ik hoor het graag van u,

Succes en veel plezier met de laatste dag op de Veluwe!

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

2015-02-04 11:27 GMT+01:00 Birgit van Ee <ib.van.ee@windesheim.nl>:

Hallo Eleonora,

Even een snelle reactie vanaf de Veluwe. Ik ga mee met Carolien. Kan niet helemaal wijs uit de medische terminologie dus vertrouw erop dat het wel goed zit. Werving via uroloog prima. Als ik geen patient doorkrijg van jou vandaag woonachtig in Rotterdam dan bel ik morgen die mijnheer in Lisse voor vrijdag de 13e of de 20e (kan jij dan ook?)

Groeten,

Birgit

Birgit van Ee | Docent - onderzoeker
Social Work - Lectoraat Innoveren in de Ouderenzorg | 088 4696713

Windesheim | Campus 2-6
Postbus 10090 | 8000 GB Zwolle | 088 4699911
www.windesheim.nl - Ouderenzorg

Het lectoraat 'Innoveren in de Ouderenzorg' van Windesheim wil de kwaliteit van de zorg voor ouderen verbeteren. Om dit te realiseren doen de leden van de kenniskring wetenschappelijk onderzoek naar vernieuwingen in zorg en welzijn en naar passende strategieën en technologieën. Dit onderzoek wordt gevoed door de praktijk. *In een nieuwsbrief die ongeveer vier maal per jaar uitkomt, houden wij ook u graag op de hoogte van onze onderzoeksresultaten en andere activiteiten. Wilt u deze nieuwsbrief ontvangen? Schrijf u dan nu in.*

Van: Carolien Smits
Verzonden: dinsdag 3 februari 2015 13:34
Aan: E. Louwman
CC: Birgit van Ee
Onderwerp: RE: URGENT: betreft patienten werving

akkoord

Van: E. Louwman [<mailto:e.louwman@students.uu.nl>]
Verzonden: dinsdag 3 februari 2015 11:37
Aan: Carolien Smits
CC: Birgit van Ee
Onderwerp: Re: URGENT: betreft patienten werving

Best Carolien,

Dank u dat u met mij mee denkt en dank u voor uw tijd!

Het is inderdaad de bedoeling dat ik tevens patiënten werv via het Isala, echter dit gaat zeer moeizaam zo gaf Birgit aan, gezien de drukte daar.

Zie hieronder bij toevoeging in tekst met rood.

-> 3 patiënten van morgen, is nu verminderd tot 1 patiënt, alleen dhr. Do. onder hormoonbehandeling, deze patiënt mag zeker in de studie, gezien voorgaande besprekingen met Birgit, ik ga deze arts dus in ieder geval benaderen ik kan hier niet mee wachten aangezien dit morgen is, en indien Birgit toch besluit dat dit niet mag, kan ik het als een test interview zien voor mij zelf.

De andere patiënten zijn allemaal patiënten van de urologie,

Ik heb een opzet voor een mail gemaakt voor dr. Kirkels, ik wacht nog op akkoord van Birgit alvorens ik deze mail uit zal sturen ik hoop dat ik deze mail uiterlijk morgen er uit kan sturen.

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

2015-02-03 11:21 GMT+01:00 Carolien Smits <CHM.Smits@windesheim.nl>:

Dag Eleonora,

Mooi overzicht.

Het was toch de bedoeling dat je ook bij Isala respondenten zoekt? Lijkt me mooie spreiding dan.

Zie hieronder weer. Ik denk dat je vooruit kunt, toch? Kijk even of Birgit nog reageert voor al te grote stappen.

Dank en groeten carolien

Van: E. Louwman [mailto:e.louwman@students.uu.nl]
Verzonden: dinsdag 3 februari 2015 11:09
Aan: Carolien Smits
CC: Birgit van Ee
Onderwerp: Re: URGENT: betreft patienten werving

Beste Carolien,

Totaal aantal optionele patienten: 15 (inclusief dus tevens 10 patienten van de Urologie, echter ik ga hem nu pas benaderen ik weet dus niet of hij instemd)

--> 1 patient is afgevallen (jmet 2 ca's) zie net in de rapportage van de arts dat hij zal starten met Irinotecan voor de rectum ca

--> 1 patient van de urologie is klinisch zeer slecht dus grote kans dat deze ook afvalt

- Aantal patienten onder watchfull waiting = 3 **DUS ZONDER DOCETAXEL? LIJKT ME ZONDER MEER GESCHIKT** alle drie inderdaad zonder docetaxel

- Dh.Ka (expectatief beleid)
- Dhr. Ro (nu expectatief, heeft wel brachy gehad, maar is langer dan 2 jaar geleden)
- Dhr. No (nu expectatief, heeft wel brachy gehad, maar is langer dan 2 jaar geleden)

- Aantal patienten onder controle = 6 **IS NA BEHANDELING MINIMAAL --> maximaal 2 JAAR GELEDEN? DAN ZEKER GESCHIKT** de behandeling is maximaal 2 jaar geleden, dat was het criterium, hier voldoen zij aan.

- Dhr. Mu....welke heeft ingestemd
- Dhr v.d En (na brachy)
- Dhr. He. (klinisch slecht)
- Dhr. Bi (na brachy)
- Dhr. v.d. La (na brachy)
- Dhr. Su (na operatie)

- Aantal patienten onder docetaxel = 3, **PALLIATIEF, WEL INTERESSANT, MAAR MAAKT VERGELIJKING MET BORSTKANKERGROEP LASTIG, NIET DOEN.** Deze laat ik dan direct vervallen.

- Dhr. Ha (heeft wel daarvoor andere behandelingen gehad)
- Dhr. Do (heeft wel daarvoor andere behandelingen gehad)

- Dhr. Bo (onder behandeling met taxotere nu, heeft docetaxel gehad)

- Aantal patienten onder hormoonbehandeling = 2 **ALS NIET ANDERS KAN, OVERLEG BIRGIT** Dit heb ik expliciet besproken met Birgit, deze patienten mochten benaderd worden zo hadden we afgesproken.

- Dhr. Do (langer dan een jaar hormoontherapie)
- Dhr. Is (heeft ook ver verleden brachy gehad, nu hormoonbehandeling)

De heren die docetaxel krijgen hebben eveneens gemetastaseerde ziekte, dus de docetaxel kan ook als palliatieve behandeling gezien worden, dit mocht wel in "oude"criteria geinludeerd worden.

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

2015-02-03 10:50 GMT+01:00 Carolien Smits <CHM.Smits@windesheim.nl>:

Dank je, zie hieronder

GRAAG NOG JE REACTIE.

HOEVEEL OUDEREN 70 PLUS HEB JE ALS JE WATCHFUL WAITING INCLUDEERT?

Van: E. Louwman [mailto:e.louwman@students.uu.nl]

Verzonden: dinsdag 3 februari 2015 9:32

Aan: Carolien Smits

CC: Birgit van Ee

Onderwerp: Re: URGENT: betreft patienten werving

Beste Carolien,

Met verruiming van het criteria rondom behandeling dacht ik bijvoorbeeld het criterium zo te stellen:

de **ACTIEVE** behandeling is maximaal 2 jaar geleden beëindigd.

Het doel van het criterium was in mijn ogen een methode zodat er een behandeling welke niet te lang geleden is nog is terug te bedenken door de patient. **EN DAT ER IN DE BELEVING EEN DUIDELIJKE ACTIEVE FASE IS AFGEROND**

Als het criterium zo mag worden geformuleerd, mogen dus ook patienten de studie in als ze nog docetaxel ontvangen, zoals een aantal patienten, en ook patienten welke nog steeds watchfull waiting krijgen ook de studie in kunnen. **Waar bestaat watchful waiting precies uit? ALTIJD OOK DOCETAXEL? Liever ALLEEN MONITORING, DUS ZONDER MEDICATIE, MAAR IK WEET NIET OF DAT IEDEREEN UITSLUIT.**

* Wat ik heb vernomen dat er bij veel patienten watchfull waiting / expectatief beleid wordt toegepast zo lang de patient leeft de prostaatkanker is immers nooit helemaal weg maar is na bijvoorbeeld de prostaatbrachy niet meer actief. Echter kan deze actief worden. Als op een bepaald moment toch de PSA stijgt wordt er alsnog overwogen om hormoonbehandeling te starten zo wordt in verschillende dossiers door de artsen beschreven. .

Ik hoor het graag van u of u hier mee instemd, dan zal ik de artsen van morgen benaderen.
En tevens de uroloog vragen.

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

2015-02-03 8:59 GMT+01:00 Carolien Smits <CHM.Smits@windesheim.nl>:

Dag Eleonora,

Ik weet niet of Birgit snel gaat reageren, aangezien ze tm woensdag op schrijfcursus is. Daarom alvast mijn reactie.

- Ik denk dat we watchful waiting als serieuze behandeling moeten beschouwen in dit geval;
- Ik denk dat we daarbij wat soepeler moeten omgaan met het criterium van afgeronde behandeling. Hoe lang blijven deze mensen in watchful waiting- in het geval er niets verandert?
- Ik zie ook ruimte om 68-69-jarigen te includeren, als het moet
- Belangrijkst is om genoeg respondenten te krijgen en diversiteit in de steekproef.

Met veel waardering voor al je zoekwerk!

Graag jullie reactie.

Vriendelijke groet,

Carolien

Van: E. Louwman [mailto:e.louwman@students.uu.nl]

Verzonden: maandag 2 februari 2015 20:43

Aan: Birgit van Ee; Carolien Smits

Onderwerp: URGENT: betreft patienten werving

Beste Birgit en Carolien,

Excuses Birgit later dan gepland zoals ik in mijn vorige mail voorstelde, maar hierbij toch mijn email.

Ik hoop echter dat jullie mij morgen zo snel als mogelijk antwoord kunnen geven, zodat ik nog mogelijkheid heb om artsen te benaderen voor patienten, met mijn onderstaande tekst wil ik dit graag uitleggen.

Aan de hand van uw email, Birgit, ben ik gaan kijken naar de poli van Prof de Wit. de patienten die vorige week nog op poli-lijst stonden welke geschikt zouden zijn voor studie, stonden er nu niet meer op, tenminste nog maar 1 patient en ook de hierop volgende weken waren patienten uitgevallen.

Hiervan was ik zelf schrokken, wellicht mijn angst dat ik dadelijk onvoldoende patienten heb.

Om deze reden heb ik de afgelopen 2,5 uur alle spreekuren van alle artsen (Interne oncologie en urologie) van de locatie Daniel den Hoed doorlopen voor tenminste de komende maand en de uroloog de komende 2 maanden.

Het volgende is hier uit naar voren gekomen.

Al mijn hoop is gevestigd op de uroloog, zie hieronder verder toelichting

Echter is de beperking van de tijd van de inclusiecriteria 3 maanden tot 2 jaar na behandeling erg dubieus gezien het feit dat watchfulwaiting tevens een behandelingsmethode is bij deze ziekte, en dit stopt niet, dus dan is het geen 3 maanden na behandeling, want deze behandeling blijft door gaan eveneens dus ook de regel van maximaal 2 jaar na behandeling is niet mogelijk.

Als deze beperkende criteria wordt verruimd is het werven van patienten, indien uroloog mee wil werken geen probleem, anders is het in mijn ogen niet haalbaar dan zijn er maar 3 patienten van alle poli's te benaderen over de komende 2 maanden.

(gezien het feit dat patienten nog geen toestemming hebben gegeven heb ik enkel de eerste 2 letters van hun achternaam aangegeven en voor mij ter referentie hun zisnummer binnen het ziekenhuis.)

Professor de Wit Februari:

- Dhr. Mu.. zoals al gecommuniceerd zisnr

- Dhr. Bo... ,zis nr

4-2-2015 om 11:30 uur poli-afspraak bij Prof de Wit

73 jarige man met mCRPC (okt ook ossale meta's) wv abirateron/pred en leuproreline sinds 5-11

Actueel:

1. mCRPC wrv abi/pred/leuprolenie
2. Hypertensie wrv HCT/triamterieen en recent amlodipine 5mg (cave vochtretentie, perifere oedemen)
3. Pijn tpv wervelmeta's wrv oxycodon onder controle.

secondoponion: 2010 PC destijds GI 3+3, in 2011 PSA faiore waarop Eligard en bicalutamide , PSA gedaald tot jan 2104 (4 naar 12) botscan schoon, CT paar parailiac kliertjes, volledig kl vrij

Echter gezien de ontdekking van PC in 2010 gevolgd door behandelingen en watchfull waiting voldoet deze patient niet aan de criteria van 3 maanden tot 2 jaar na behandeling.

- Dhr. Ha..... zisnr

11-02-2015 om 11:10 uur poli-afspraak bij Prof de Wit

Nu docetaxel kuur 5 (6 kuren max? elk 3 weken) gestart na progressie sinds 24-9-2014

Wel andere behandelingen evalueerbaar

Voorheen Zoladex en Casodex gehad

* 18-3-2013 binnengekomen op de daniel voor second opinion prostaatcarcinoom in febr doorstijgen PSA tot 22.6 ug/l na verandering hormonale therapie in dec 2012 verwezen door dr Hoekstra, uroloog Diakonesshuis Utrecht tevens ook bestraald in het UMCU

Echter deze patient is nog onder behandeling op dit moment met chemo, echter er zijn ook behandelingen afgerond dus dan is de criteria rondom na behandeling wel van toepassing alleen niet op de chemo.

- Dhr. Do..... zisnr

17-02-2015 om 14:10 uur poli bij prof de Wi

Nu docetaxel kuur 5 in februari,

Wel andere behandelingen evalueerbaar

Voorgeschiedenis:

2004: prostaatcarcinoom waarvoor uitwendige radiotherapie.

2011: start Lucrin bij gestaag doorstijgend PSA.

September 13: second opinion Erasmus MC; beperkt lymfogeen gemetastaseerde ziekte, geen indicatie chemotherapie.

botscan in 09-2014 toonde nog altijd geen aanwijzingen voor ossale metastasen

18-11-2014. start Docetaxel / prednison vw stijgend PSA en enkele kilo's gewichtsverlies en wens pt

9-12 volgende docetaxel

Eveneens ook hier is de criteria rondom 3 maanden tot 2 jaar na behandeling niet toepasbaar, opnieuw is de eerste behandeling radiotherapie te lang gelden, en blijft de hormoontherapie en watchful waiting doorgaan, dus 3 maanden na behandeling niet toepasbaar, eveneens ook bij deze meneer is chemogestart. Wel is er dus behandeling evalueerbaar.

geen patienten in maart via de Wit

Dit maakt het dus heel lastig om via Prof de Wit te werven

Via andere artsen

Dhr. Do.. zisnr .s. woensdag 4-2-2015 op de poli bij Lolkema

2009 RALP, 2009 adjuvante EBRT, 2010 Advance sling, 2011- oktober 2012 drie keer AMS sfincterprothese.

Overige voorgeschiedenis: 1999 drie keer CABG, 1989 en 1999 cervicale wervelkanaal stenose waarvoor laminectomie met restverlamming beide onderarmen en handen, diabetes mellitus type II.

PCA RALP+adjuvante Rtx, SUI en slechte blaas, neurogene blaas, ED.

Nu start abiraterone

--> ik kan morgenochtend deze arts benaderen en vragen of hij deze patient wil benaderen, dan geeft ik hem het formulier met informatie zo als ik heb opgesteld voor prof. de wit en kan ik hem een patienteninformatie brief overhandigen

Prof. De Ko zisnr a.s. woensdag op de poli bij kruit
2 ca's

Algemene Voorgeschiedenis:

-cT4 N2 M0 distaal rectumcarcinoom, waarvoor een lange serie voorbestraling, zonder chemotherapie (50 Gy).

-Feb 2013: Totaal exenteratie (PA: pT3N2Mx rectumcarcinoom)

-Feb 2013: pT3N0 prostaatcarcinoom

-Juli 2013: Pulmonale en levermetastasering

Deze patient is dubieus gezien 2 primaire tumoren, echter dit is geen exclusiecriteria. Dit is eveneens een andere arts, ik kan ook hem morgenochten benaderen en vragen of hij indien jullie toestemmen deze patient + de patient hieronder wil benaderen.

Dhr. v.d. B Zisnr a.s. woensdag op de poli bij dr. Kruit

Man 70 jaar met Hormoonrefractair ossaal gemetastaseerd prostaatcarcinoom. Progressief na taxotere, nu 2e lijns chemotherapie met cabazitaxel

Komt nu voor 6e kuur

Taxotere is evalueerbaar? echter nu nog onder behandeling.

Eveneens ook deze patient is weer in een andere behandeling beland, wat dus heel vaak bij deze patientencategorie, echter de eerste behandeling Taxotere is wel evalueerbaar.

Wat vinden jullie ?

Via Urologie:

Dhr. v.d. En.. 79 jaar (zisnr komt 10-2-2015 op de poli bij KIRKELS

Prostaatca ==> brachy gehad

Dhr. He.. 78 jaar zis klinisch wellicht niet meer haalbaar, 10-2-2015 poli bij KIRKELS>

Dhr. Ba.. 74 jaar (zisen) komt 12-02-2015 op de poli bij KRIKELS

April 2012: uitwendige radiotherapie in verband met een klinisch T2cN0Mx prostaatcarcinoom, Gleason 3+3 en een PSA van 6ug/l.

In verband met een gemaakte MRI in het UMC te Utrecht werd radiologisch een T3 tumor gezien en kreeg patiënt in plaats van brachytherapie, uitwendige radiotherapie met curatieve intentie

Nu behandeling watchfull waiting, wat ik al eerder zei dit stopt niet, wel is radiotherapie afgerond alleen dit is te lang geleden. april 2012.

Dhr. Ka.... 73 jaar, zisnr komt 17-02-2015 op de poli bij KRINKELS
expectatief beleid vooralsnog
vroeg of late hormonale therapie
gezien PSA verloop meest wrsch kliermetastasen
locaal recidief "minder"wrsch.
Deze patient krijgt nog steeds watchfull waiting

Dhr. v. Ro.... 74 jaar, zisnr \ komt 17-02-2015 op poli bij KRINKELS

T2a prostaatcarcinoom, brachy uroco na brachy 6-11-2012
Wederom twijfel gezien het feit dat de brachy iets meer dan 2 jaar geleden is, maar nog
steeds watchfull waiting.

Dhr. Is.... 78 jaar , zisnr komt op de poli bij krinkels op 19-02-2015
prostaatbrachy 2002, oplopend PSA, nu hormoon therapie. zoladex
Wederom: hormoontherapie stopt niet, dus 3 maanden na behandeling is niet mogelijk, de
ander therapie, brachy is te lang geleden

Dhr. Bi.... 71 jaar zisnr komt op 17-03-2015 op de poli bij krinkels
Prostaatbrachy 42-201

DHr. v.d. La...73 jaar, zisnr komt op de poli bij krinkels op 26-03-2015

prostaatbrachy 2-7-13 T1cNxM0 prostaatcarcinoom ; Gleason 6

Dhr. No 78 jaar zisnr komt op 31-03-2015 op de poli bij krinkels
prostaatkanker waarvoor brachytherapie 2012
Eveneens het probleem met de tijd: (te lang geleden, verder expectatief beleid)

Dhr. Su.... 75 jaar zisnr komt op de poli bij krinkels op 9-4-2015
VG 26/5/14 pelviene lymfklierdissectie beiderzijds en open radicale prostatectomie
pT2cN0R0Mx slijmvormend urothelial-like adenocarcinoom prostaat

Ik hoop dat jullie mij antwoord willen geven op de vraag of ik de andere artsen morgen mag
benaderen en of ik tevens de uroloog mag benaderen met de hoop dat hij ons wil helpen.

Eveneens hoop ik dat jullie willen kijken naar de criteria omtrent na behandeling.

Alvast heel erg bedankt voor jullie tijd en moeite, en mijn verontschuldigen voor mijn zeer
lange mail, met wellicht wat spelfouten door de tijd, mijn excuses.

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

Beste Remco,

Fijn dat we donderdag samen verder gaan bespreken zodat ik me het coderen eigen kan maken.

Zoals ik in mijn vorige mail beschrijf lijkt het mij wellicht een slim idee dat we via google docs samen naar het document kijken en telefonisch er door heen kunnen lopen.

Heeft u een gmail email account? anders maak ik er 1 aan, welke u kunt gebruiken.

Ik kan aan de telefoon wel uitleggen wat u moet doen om het te openen als u niet weet hoe het werkt.
Dit is naar mijn idee makkelijker en efficiënter dan skype.

Mijn telefoonnummer is in elk geval 0620295833,
mijn skype naam is Eleonora_Louwman

Is het een idee dat u mij a.s. donderdag 23 april belt wanneer u dat uit komt, rond 16:00 uur?

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

Best Remco

Hieronder een beschreven om het gedeelde document te openen, zodat we tijdens het telefoon gesprek hier samen naar kunnen kijken.

- Ga naar www.google.nl
- klik rechts boven in op inloggen
- Inloggen met de volgende gegevens: transcriptcoderen@gmail.com
wachtwoord: samencoderen
- Tik het blokje met vierkantjes aan (Zoals hieronder afgebeeld)
- Kies Drive (zoals hieronder afgebeeld)
- Tik in de linkerkolom " gedeeld met mij " aan, het transcript wordt zichtbaar, dubbelklikken op het transcript dan kunnen we er samen in kijken/bewerken :) (zoals hieronder afgebeeld

Tot vanmiddag aan de telefoon

Met vriendelijke groeten Eleonora Louwman

Overzicht verslagen en gesprekken met begeleider:

Overleg 4 juli 2014

Aanwezig: Dr. C. Smits
E. Louwman
Datum/ tijd: Vrijdag 4 juli 2014, 14.00-15.00 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle
Onderwerp: Betreft startgesprek afstudeeronderzoek Masterjaar 2
Verplegingswetenschap
Doel: Kennismaking & oriëntatie onderwerp afstudeeronderzoek

- Opening van het gesprek:

Mevr. Smits heeft zich voorgesteld aan mij en ik heb me voorgesteld aan mevr. Smits. Mevr. Smits vertelde mij hoe het lectoraat in elkaar zit en welke verschillende focussen er zijn binnen het Lectoraat , "Ageing and Cancer" is er 1 van.

- Onderzoek tot nu toe

Mevr. Smits legde mij aan de hand van een flowchart uit wat voor onderzoek er tot nu is gedaan. Op dit moment is het onderzoek voornamelijk gericht op de populatie: oudere vrouwen met borstkanker, er is nog geen onderzoek gedaan naar de populatie: oudere mannen met prostaatkanker, dit is wel de bedoeling zo stond aangegeven in de beschrijving van het onderwerp in mijn afstudeerhandleiding. De verschillende onderzoeken die door de studenten worden gedaan, zullen deel uit maken van het promotieonderzoek welke loopt via het lectoraat. Ook het onderzoek dat ik zal gaan doen, zal aansluiten op dit promotieonderzoek.

- Interesses

Mevr. Smits vroeg mij wat voor onderwerpen ik interessant vond. Ik heb mijn verschillende interesses toegelicht. Tijdens het onderzoek vind ik het interessant om bezig te blijven met de patiënten, waar het voor mij om draait. Ik gaf aan dat ik zowel de focus vrouwen met borstkanker als mannen met prostaatkanker interessant vind.

- Afspraken

- Ik zal mij nog verder inlezen in de aanbevolen literatuur zoals staat aangegeven in mijn afstudeerhandleiding, deze artikelen had ik al gelezen, maar zal ik nogmaals grondig doorlezen.
- Mevr. Smits zal op vrijdag 5 juli verder overleggen over het onderwerp voor mijn afstuderen en dit aan mij terugkoppelen.
- Mevr. Smits zal mij relevante literatuur toe sturen.
- Elles zal een volgend overleg plannen aan het begin van het volgende schooljaar, ik heb zelf nog geen rooster van school, zodra ik dit rooster heb zal ik, wanneer het gesprek toch niet kan plaats vinden, dit terugkoppelen aan Elles.

- Afronding gesprek

Mevr. Smits zal vrijdag 5 juli verder overleggen over het onderwerp voor mijn afstuderen. Als ik dit geen goed onderwerp vind, mag ik dit aangeven zo gaf mevr. Smits aan. Het volgende overleg zal aan het begin van het volgend schooljaar plaatsvinden.

Email 4 Juli

Vandaag hebben Carolien en ik een goed gesprek in Groningen gehad. Wij gaan door met het onderzoek naar de ervaringen van oudere mannen met prostaatkanker met hun ziekte en de zorg die zij hiervoor ontvangen. Graag betrekken we jou bij dit gedeelte. Dit houdt in dat er interviews afgenomen zullen worden bij deze groep mannen (te werven via de Isala Klinieken). Jij zou dan mede deze interviews af gaan nemen, coderen en analyseren. Hoe een en ander er precies uit gaat zien zullen we verder na de vakantie bespreken. Ik zag dat er al een voorstel voor een afspraak is gedaan, prima.

Ik weet niet precies wat je al met Carolien hebt besproken, maar geef tzt graag meer toelichting. Of als je nu al meer wilt weten of bepaalde ideeën hebt over bovenstaande dan lees ik het graag.

Omdat de zorg voor mensen met kanker in de komende jaren waarschijnlijk voor een deel overgaat vanuit het ziekenhuis naar de 1e lijn, met name naar de huisarts, stuur ik je een stuk toe met meer informatie over deze veranderingen in de zorg. Geeft "wat" meer achtergrondinformatie. Tevens het interviewprotocol zoals we dat vorig jaar bij oudere vrouwen met borstkanker hebben afgenomen.

Email 18 juli

Titel en probleemstelling gaan dus over de ervaringen van oudere mannen (70+) met hun ziekte en de zorg die zij ontvangen (vanuit het ziekenhuis en hun omgeving). De mannen zullen met name uit de omgeving Zwolle komen en middels een semigestructureerd interview worden bevroegd. Het betreft een kwalitatief onderzoek

Notulen overleg 25 augustus 2014

Aanwezig: Mevr. B. van Ee
E. Louwman
Datum/ tijd: Maandag 25 augustus 2014, 13.00-14.00 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle, kamer F1.25,
Onderwerp: Betreft afstudeeronderzoek Masterjaar 2 Verplegingswetenschap
Doel: Afbakening en specificatie afstudeeronderzoek

** Kenniskring overleg van 11.30 - 13.00 uur in F2.45*

- Opening gesprek:

Voorstelrondje waar bij Birgit over haar zelf vertelde; werkervaring, onderzoek. Tevens heb ik toelicht wat ik voor werk doe en over mijn opleiding en hoe dit schooljaar er uit ziet qua opbouw: eerst semester keuzevak Kwaliteit van zorg en daarnaast loopt het opzet afstudeeronderzoek. Het laatste semester zal alleen het afstudeeronderzoek lopen.

- Vervolgens hebben we de agenda punten doorgenomen:

- Doel van mijn onderzoek: Birgit vertelde mij dat het doel wat ik beschreef: het inzichtelijk maken wat de ervaringen van oudere mannen (70+) zijn met hun ziekte en de zorg die zijn ontvangen, haar doel is. Om te voorkomen dat we in elkaars vaarwater zouden zitten zal ik mijn doel anders moeten maken. Zodat er verschillende onderzoeksvragen ontstaan wat er voor zorgt dat we beide mogelijk een artikel kunnen schrijven. Birgit gaf als voorbeeld dat ik bijvoorbeeld mij meer kan focussen op een bepaald aspect van de ervaringen: bijvoorbeeld ervaring met verpleegkundigen. Ik ga hier over na denken hoe ik dit vorm ga geven. Ik had daarnaast een brainstorm gemaakt met verschillende belangrijke aspecten, hier heb ik met Birgit over gesproken hierbij kwamen tot het volgende: ik kan gaan kijken naar de veranderingen in zorg, wensen van de patiënt, percepties van de patiënt over de behandeling. Het is de bedoeling dat ik kijk naar het gehele zorgtraject.

- Onderzoeksvragen: Zoals hierboven vermeld zal ik een andere onderzoeksvraag moeten hebben dan Birgit zelf.

- Globale opzet van het onderzoek: Birgit vertelde dat het een semigestructureerd interview betreft. Het is een kwalitatief onderzoek. Wat ik zelf niet wist, en wat ik tevens niet verwachtte is dat Birgit de vragenlijst zal opstellen. Ik verwachtte namelijk dat ik zelf deze vragen zou moeten op stellen, daarom vroeg ik me al af op welke manier ik dit gelijk ga stellen aan de vrouwen met borstkanker. Daar wordt namelijk gesproken over een coach, maar ik vroeg me af hoe ik dit wetenschappelijk kan onderbouwen. Birgit vertelde daarop dat ze niet op een coach wilde richten bij de mannen met borstkanker maar bijvoorbeeld op wat de rol van een huisarts kan zijn voor de mannen. Daarnaast vroeg ik aan Birgit hoe het gaat met het werven van patiënten, en of dit alleen binnen de Isala klinieken zijn. In principe is het de bedoeling dat de patiënten geworven worden in de Isala klinieken. Daarbij zullen de urologie verpleegkundigen binnen de Isala klinieken helpen: zij zijn hiervoor zeker gemotiveerd. Zij zullen de patiënten gaan screenen om te kijken of zij voldoen aan de inclusiecriteria. Wij zullen de patiënten moeten gaan benaderen. Birgit wil graag 20 interviews gaan afnemen bij de mannen van ouder dan 70 jaar. Ik zal met school nog even overleggen hoeveel interviews ik dien te doen. Maar ik had vorige schooljaar vernomen tussen de 12 en de 15 interviews. Birgit zal dan de overige interviews zelf af nemen bij de patiënten, aangezien ik dit jaar de enige masterstudent ben bij hun binnen het thema. Vorig jaar hebben 2 master studenten samen 20 interviews afgenomen. De interviews met de patiënten zullen waarschijnlijk in de meeste gevallen plaatsvinden bij de patiënt thuis. De interviews zullen moeten worden geanalyseerd en gecodeerd aan de hand van de grounded theory.

- Het verschil in taken en rollen van Carolien en u binnen mijn afstuderen. Voor mij was niet helemaal duidelijk wanneer ik bij wie dien aan te kloppen met vragen of problemen. Birgit

legde mij uit dat ik vooral met haar te maken zal hebben tijdens het laatste deel van mijn afstudeeronderzoek. Carolien zal altijd degene zijn die mijn stukken na kijkt, tevens zal ik ook met haar moeten kortsluiten wat mijn daadwerkelijke vraagstelling zal worden. Birgit zal samen met mij de interviews af gaan nemen bij de patiënten, de eerste interviews zullen wij samen doen. Tevens zal Birgit mij tegen die tijd uitleg geven over het programma wat zij gebruiken om de interviews te coderen.

- Kenniskringoverleggen: Elles Veldman gaf in haar mail aan dat ik dien te overleggen of dit voor mij relevant is. Ik heb gesproken met Birgit over de verschillende overleggen die plaats vinden, zeker in het eerste halfjaar. Ik probeer regelmatig in Zwolle te komen deze overleggen bij te wonen, maar gezien de afstand is het wel het probleem dat ik zal moeten afwegen wanneer ik wel en niet aanwezig ben zo lichte Birgit mij toe. Ik had namelijk ook een mail gezien over onderzoeksoverleggen. Birgit vertelde mij dat het bijvoorbeeld wel leuk is om een keer een onderzoeksoverleg bij te wonen, maar dat dit niet elk overleg hoeft. Daarnaast zal ik moeten kijken naar het onderwerp van de kenniskringoverleggen, qua relevantie of ik daarbij aanwezig ben.

Afspraken:

- A.s. vrijdag 21 november zullen Birgit en Carolien een presentatie doen over het Thema ouderen en kanker. Ik zal proberen mits mijn schooltijden dit toelaten hier bij zeker aanwezig te zijn.

- Ik zal een globale introductie van 1 a 1,5 kantje, rationale en opzet gaan beschrijven, met tevens het doel en de onderzoeksvragen, deze zal ik mailen naar Carolien, en Birgit in de CC. Carolien hier naar kijken en eventueel feedback geven.

- Ik zal op school nagaan hoeveel interviews ik dien af te nemen.

- Ik zal zodra mijn schoolrooster is dit even laten weten aan Birgit. Birgit zal namelijk een afspraak in gaan plannen met de urologie verpleegkundige binnen de Isala klinieken en hoopt dit de kunnen inplannen op vrijdag.

Beste Carolien en Birgit,

Afgelopen vrijdag heb ik overleg gehad met mijn docente vanuit Utrecht, Marijke Kars. Daaruit kwamen een aantal vragen naar voren, die van belang zijn om verder te kunnen met mijn onderzoeksvoorstel, vandaar dat ik deze vragen graag via de email aan jullie wil stellen en jammer genoeg niet kan wachten tot 19 september, .

Marijke vroeg mij de contactgegevens (telefoonnummer+email) van mijn primaire aanspreekpunt. Nu gaf Marijke aan dat dit de persoon is die mijn stukken beoordeeld. Birgit gaf aan dat Carolien mij zal beoordelen, zijn jullie het eens dat ik dan de gegevens van Carolien door geef aan Marijke? Ik hoor het graag van jullie.

Daarnaast heb ik gesproken over mijn onderzoeksvraag en heb ik uitgelegd dat ik Birgit zal helpen met haar promotie onderzoek, om deze reden zal Birgit een topic lijst aan mijn aanleveren voor de interviews. Dit is geen probleem volgens Marijke mits ik mezelf ook kon vinden in deze topic lijst, nu had ik dit al gesproken met Birgit en kon ik eventueel mijn ideeën ook aan haar voorleggen.

Vervolgens heb ik gevraagd hoe ik mijn vraagstelling kon specificeren: Ik had een vraagstelling maar dit was de vraagstelling van Birgit's eigen onderzoek, Birgit vertelde mij dat ik een andere wending aan mijn vraag zou moeten geven zodat we elkaar niet in de weg zouden staan bij het schrijven van een eventueel artikel. Ik dacht zelf aan het bijvoorbeeld specificeren tot verpleegkundige zorg.

Maar mijn docente gaf aan dat ik als ik het algemeen interview ga doen aan de hand van de topic lijst van Birgit, er vervolgens maar een deel van deze informatie zelf zou gaan

verwerken en ik dus een deel van de informatie zou laten liggen binnen mijn eigen onderzoek. Zij gaf aan dat ik de algemene vraag zoals ik eerst had opgesteld wel kan gebruiken zodat ik alle informatie die ik verzamel ook daadwerkelijk onderzoek en er dus een zelfstandig onderzoek wordt gedaan door mij onder begeleiding van Birgit, wat school eist van mij. Marijke vertelde dat ik bijvoorbeeld alleen een analyse kan doen over de interviews die ik zelf afneem: alleen die 12 interviews, over deze analyse kan doen en een rapport/artikel kan schrijven en dat dit artikel vervolgens een tussenresultaat is voor Birgit haar onderzoek, waarin zij vervolgens mijn artikel mee neemt een een conclusie kan trekken over alle interviews. Zodat we juist elkaar versterken. Ik hoop dat jullie het hier mee eens zijn, ik hoor het graag van jullie.

Op basis van Marijke's feedback kwam ik uit op de volgende onderzoeksvraag:

What are the experiences of elderly patients with prostate cancer, over 70 years, with their illness and the care?

(nog specificeren naar het feit dat de patienten worden geïnterviewd "after treatment")

Doel: To gain insight the experiences of elderly patients with prostate cancer with their illness and the care.

Onderwerpen deelvragen: Impact van de ziekte
wensen van patiënten
ervaringen met verschillende professionals
ervaringen van steun van naasten/familie

Vervolgens kwam ter sprake dat er normaliter een topic lijst ontstaan aan de hand van je introductie/ rationale, hierin is de onderbouwing te vinden hoe je aan de topic's komt. Nu zal dit bij mij dus andersom zijn, maar wellicht dat Birgit zelf wel een onderbouwing heeft van deze topic's? Deze onderbouwing zal ik dus nodig hebben om mijn introductie/ rationale te onderbouwen, is het mogelijk dat ik deze onderbouwing ik kan inzien?

Ik hoop dat jullie mij verder kunnen helpen, excuses voor de vele vragen, maar ik hoop dat als ik eenmaal op gang ben dat ik dan ook meer zelfstandig te werk kan gaan.

Alvast heel erg bedankt voor jullie tijd en moeite,

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

Notulen: Overleg 19 September 2014

Aanwezig: B. van Ee
Prof. C. Smits
E. Louwman
Datum/ tijd: Vrijdag 19 september 13.00-14.00 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle
Onderwerp: Betreft afstudeeronderzoek Masterjaar 2 Verplegingswetenschap
Doel: Voortgang opzet afstudeeronderzoek

*** Kenniskring overleg van 11.30 - 13.00 uur**

- Onderzoeksvragen: gezamenlijk doorlopen en overeenstemmen
- Doel van mijn onderzoek: gelijk stellen met elkaar
- Opzet rationale/ introductie : overeenstemmen met rationale van Birgit haar onderzoek.
- Voortgang onderzoeksopzet

- METC → het betreft geen WMO plichtig onderzoek, is het nog vanuit intern van belang een METC naar het onderzoek te laten kijken?
I.p niet wmo plichtig onderzoek, wel ter kennisgeving aan bieden aan METC Isala Klinieken.
Na gaan of deze goedkeuring dan geldt voor alle ziekenhuis of dat dit op nieuw aangeboden dient te worden indien ik ook patiënten zal gaan werven bij ons in de kliniek.

- Programma analyse interviews: naam en opmaak van dit programma, dient te worden beschreven in mijn opzet.
Brigit gaf mij aan dat het programma QDA betreft, echter bij het opzoeken van dit analyse programma blijkt zeer veel software QDA in de naam te hebben staan, en is niet het daadwerkelijke programma te vinden, omdat ik dit dien te beschrijven in mijn onderzoek is het noodzakelijk dat ik de functies en mogelijkheden binnen het programma kan beschrijven, ik heb de vraag voorgelegd aan Brigit of zij kan nagaan voor mij wat de exacte naam van het programma is.
- Welke momenten dien ik mijn stuk aan te bieden aan Carolien?
Carolien zal mijn stukken beoordelen. Ik zal haar mijn eerste stuk a.s. maandag aanbieden, waarin ik probeer nog meer mijn introductie/rationale toe te spitsen tot de objective.
- Planning overleg met urologie verpleegkundigen Isala Klinieken
Samen met Birgit heb ik gekeken naar opties om een afspraak te maken met de urologie verpleegkundigen van de Isala Klinieken. Brigit zal de afspraak aan mij door geven.
- Nagaan of ik aanwezig kan zijn op 28 november bij presentatie Brigit en Carolien:
In principe heb ik les op 28 november, als ik in de gelegenheid ben om eerder weg te gaan op school zal ik zeker proberen aanwezig te zijn bij dit kenniskring overleg.
- Planning volgende overleg gezamenlijk.
In principe staat er nu niet direct een gezamenlijk overleg gepland, ik zal zelf kijken wel overleg gezamenlijk een meerwaarde heeft. In elk geval staan er nu overleggen gepland met Carolien, en zal ik zelf overleggen met Birgit.

- Afspraken:

= Birgit zal contact opnemen met de verpleegkundige van de urologie afdeling van de Isala Klinieken Zwolle om een afspraak te maken met hen om te overleggen over hoe en wanneer zij patienten gaan includeren voor ons onderzoek.

= Ik heb samen met Elles een aantal afspraken ingepland in de agenda van Carolien, om zo op deze manier momenten van overleg en begeleiding in te plannen, gezien de zeer drukke agenda van Carolien, is dit gedaan t/m Januari 2015.

= Wanneer ik op Windesheim ben, mag ik zo nodig aan het Bureau bij Carolien in haar kamer kunnen werken, mits Carolien geen overleg heeft staan in haar eigen kamer.

= Ik zal nagaan of ik bij mij in de kliniek patienten kan werven, ik zal dit overleggen met de nurse practitioner die de focus mannen met prostaat kanker heeft en aan de staf Interne oncologie.

= Birgit zal een METC aanbiedingsbrief opstellen van ons onderzoek om deze zo snel als mogelijk ter kennisgeving aan te bieden aan de METC van de Isala Klinieken.

Notulen: Overleg 19 September 2014

Aanwezig: B. van Ee
Prof. C. Smits
E. Louwman
Datum/ tijd: Vrijdag 19 september 13.00-14.00 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle
Onderwerp: Betreft afstudeeronderzoek Masterjaar 2 Verplegingswetenschap
Doel: Voortgang opzet afstudeeronderzoek

*** Kenniskring overleg van 11.30 - 13.00 uur**

- Onderzoeksvragen: gezamenlijk doorlopen en overeenstemmen
- Doel van mijn onderzoek: gelijk stellen met elkaar
- Opzet rationale/ introductie : overeenstemmen met rationale van Birgit haar onderzoek.
- Voortgang onderzoeksopzet

Objective besproken met Carolien en Birgit "The experiences of elderly male patients with prostate cancer, over seventy years, three months to two years after treatment with their illness and the care". ik zal deze brede vraagstelling houden en niet specificeren (zo ook op advies van mijn begeleider vanuit school). Ik zal daarom zelf geen artikel kunnen publiceren en zal mijn stuk in de databank van de uu opgenomen moeten worden onder embargo. Wel zal ik opgenomen worden als co-auteur binnen het artikel van Birgit over de ervaringen van mannen met prostaatkanker.

Gezien het feit dat ik nog geen eenduidig besluit had rondom mijn vraagstelling, kan ik nu echt verder met het afronden van mijn introductie en rationale , wel was ik ondertussen al verder gegaan met de volgende hoofdstukken op basis van de gegevens die al voor mij bekend waren.

Mijn gevonden literatuur zal ik delen met Carolien en Birgit, middels een PDF.

- METC → het betreft geen WMO plichtig onderzoek, is het nog vanuit intern van belang een METC naar het onderzoek te laten kijken?

I.p niet WMO plichtig onderzoek, wel ter kennisgeving aanbieden aan METC binnen de Isala Klinieken, dit zal Birgit op zich nemen.

Nagaan of deze goedkeuring dan geldt voor alle ziekenhuizen in Nederland of dat dit opnieuw aangeboden dient te worden, indien ik ook patiënten zal gaan werven bij ons in de kliniek.

- Programma analyse interviews: naam en opmaak van dit programma, dient te worden beschreven in mijn opzet.

Brigit gaf mij aan dat het programma QDA betreft, echter bij het opzoeken van dit analyse programma blijkt zeer veel software QDA in de naam te hebben staan, en is niet het daadwerkelijke programma te vinden, omdat ik dit dien te beschrijven in mijn onderzoek is het noodzakelijk dat ik de functies en mogelijkheden binnen het programma kan beschrijven, ik heb de vraag voorgelegd aan Brigit of zij kan nagaan voor mij wat de exacte naam van het programma is.

- Welke momenten dien ik mijn stuk aan te bieden aan Carolien?
Carolien zal mijn stukken beoordelen. Ik zal haar mijn eerste stuk a.s. maandag aanbieden, waarin ik probeer nog meer mijn introductie/rationale toe te spitsen tot de objective.
- Planning overleg met urologie verpleegkundigen Isala Klinieken
Samen met Birgit heb ik gekeken naar opties om een afspraak te maken met de urologie verpleegkundigen van de Isala Klinieken. Brigit zal de afspraak aan mij door geven.
- Nagaan of ik aanwezig kan zijn op 28 november bij presentatie Birgit en Carolien:
In principe heb ik les op 28 november, als ik in de gelegenheid ben om eerder weg te gaan op school zal ik zeker proberen aanwezig te zijn bij dit kenniskring overleg.

- Planning volgende overleg gezamenlijk.

In principe staat er nu niet direct een gezamenlijk overleg gepland, ik zal zelf kijken wel overleg gezamenlijk een meerwaarde heeft. In elk geval staan er nu overleggen gepland met Carolien, en zal ik zelf overleggen met Birgit.

- Afspraken:

= We hebben gezamenlijk overeengestemd dat ik de hoofdvraag algemeen zal houden, zodat ik alle verzamelde informatie ook daadwerkelijk zal kunnen verwerken. Wel zal dit in houden dat ik geen artikel kan publiceren op eigen naam na mijn onderzoek. Carolien vertelde mij dat ik mijn stuk onder "embargo" zal moeten laten opnemen in de databank van de UU zodat de informatie nog niet wordt vrijgegeven.

Ik zal als co-auteur worden opgenomen in het artikel van Brigit over de mannen met prostaat kanker, gezien het feit dat ik een deel van de dataverzameling en analyses heb gedaan.

= Relevante literatuur zal ik delen met Carolien en Birgit, middels een PDF.

= Birgit zal contact opnemen met de verpleegkundige van de urologie afdeling van de Isala Klinieken Zwolle om een afspraak te maken met hen om te overleggen over hoe en wanneer zij patiënten gaan includeren voor ons onderzoek.

= Ik heb samen met Elles een aantal afspraken ingepland in de agenda van Carolien, om zo op deze manier momenten van overleg en begeleiding in te plannen, gezien de zeer drukke agenda van Carolien, is dit gedaan t/m Januari 2015.

= Wanneer ik op Windesheim ben, mag ik zo nodig aan het bureau bij Carolien op dekamer kunnen werken, mits Carolien geen overleg heeft gepland op de kamer.

= Ik zal nagaan of ik bij mij in de kliniek patiënten kan werven, ik zal dit overleggen met de nurse practitioner die de focus mannen met prostaat kanker heeft en bij de staf Interne oncologie navragen.

= Birgit zal een METC aanbiedingsbrief opstellen van ons onderzoek om deze zo snel als mogelijk ter kennisgeving aan te bieden aan de METC van de Isala Klinieken. Ik zal nagaan of bij mij in het ziekenhuis opnieuw de METC ingelicht zal moeten worden, aangezien bijvoorbeeld bij het UMC elk onderzoek moet worden aangeboden aan de METC intern zodat men weet wat voor onderzoek er intern wordt gedaan

= Op dit moment kan ik nog niet op Windesheim werken aangezien ik geen Windesheim account heb, Elles zou dit doen, dit heb ik afgelopen vrijdag bij haar nagevraagd, Elles gaf aan dat hier wat tijd over heen gaat eer dat dit is geregeld.

Notulen: Overleg 27 oktober 2014

Aanwezig: C. Smits
E. Louwman
Datum/ tijd: Maandag 27 oktober 2014, 10.30-11.30 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle, kamer F1.25,
Onderwerp: Betreft afstudeeronderzoek Masterjaar 2 Verplegingswetenschap
Doel: Door bespreken opzet afstudeeronderzoek

In overleg met Carolien agenda punten omgedraaid. Ik heb de feedback van Carolien door mogen lezen voorafgaand van het gesprek

- Algemene agendapunten:

- Stand van zaken METC --> indiening door Birgit, bespreking in Erasmus Mc
Toegelicht aan Carolien dat dit loopt, METC in het Erasmus hoeft niet opnieuw dit onderzoek te beoordelen als de METC in Zwolle goedkeuring geeft
- Interviewprotocol --> verdiepingsvragen tijdens en na behandeling
Carolien gaf aan dat je dit wel mag vragen, maar je zal moeten beginnen met een algemene vraag en kijken wat de mensen uit zich zelf gaan aangeven. Ik hou dit in mijn achterhoofd. Ik zal dus niet de topic lijst per definitie specificeren maar als wel in mijn achter hoofd houden tijdens het interview, dat als mensen niet in gaan op een bepaalde periode bv tijdens of na de behandeling, dan zou ik hier zelf nog op in kunnen vragen.
- Opzet nu geschreven vanuit werving patiënten vanuit 2 ziekenhuizen (Isala Zwolle en Erasmus), om zo variatie aan te brengen in patiënten.
Recruitment methode nog verder uitdiepen: dit zal echt heel specifiek beschreven moeten worden.
- Birgit zal alleen gesprek aan gaan met de verpleegkundigen van de urologie, niet gelukt om dit zo te plannen dat ik hier ook bij zal zijn.
- Naam software QDA, exacte naam nodig om in opzet te beschrijven.
QDA minor
- 17 november inleveren concept versie opzet afstudeeronderzoek.
- Volgende afspraak 28 november, 3 december inleveren definitieve opzet.

- Agenda punten aan de hand van mijn afstudeeropzet:

- Introduction bespreken (refworks werkt nu eindelijk weer, dus mogelijk kan ik het nu in refworks gaan zetten) Indeling moet specifiek, ik kan mijn doel wel verwoorden maar nog niet beschreven. Na overleggen met Carolien zal ik een twee deling moeten maken en daaronder mijn informatie rangschikken; spitsten naar kennis te kort en voldoet de zorg.
- Onderzoeksvragen na bespreken --> care network--> formal and informal care network.
Moet beter worden toegespitst naar care networkers in de inleiding.
- Study design: Op dit moment beschrijf ik Grounded theory. Carolien gaf aan dat de optie Quagol nog een mogelijkheid is in plaats van Grounded theory. Carolien heeft mijn een artikel over Quagol toegestuurd. Dit heb ik doorgelezen. Gister middag heb ik tevens met Birgit overlegd, zij staat niet achter Quagol. Hierin speelt een rol dat de analyse van de gegevens vergeleken zal moeten worden met de analyse van de borstkanker patienten . Ik het boek van Hennie Boeije voorgesteld en dan kan ik aspecten van Quagol intergreren mits ik dit kan onderbouwen.
- Plaatsing maximum variation onder kopje 3.1. study population? Mogelijk ook age toevoegen als variatie aspect.
- 3.4 Sampling --> hier heb ik nu ook de recruitment beschreven echter volgens format komt recruitment and IC pas terug in hoofdstuk 10, is het voldoende om het alleen daar te beschrijven? Kwam over of dat ik ook de procedures beschreef. Dus recruitment gedeelte verplaatsen naar hoofdstuk 10.
- 7.2. Study procedures: wil ik graag uitleggen dat ik geen patiënten zal interviewen waar ik

zelf voor heb zorgt in het verleden --> lastig te formuleren. Beschrijven bij procedures, inmiddels ook toegevoegd als exclusie criteria.

- 9. Analysis --> hoe dien ik met missing data om te gaan? Dit is niet echt van toepassing bij kwalitatief onderzoek. Wellicht dat je wel goed moet beschrijven hoeveel participanten over een bepaald aspect mee genomen worden in de analyse.

- 10.3. Risks and benefits --> er zijn geen benefits, enige risico dat ik kan bedenken is het oprakelen van mogelijk verdriet, moeilijke periode

Carolien was het eens met dit risico.

- 11.2 Annual progress report --> dit is niet van toepassing?

Niet van toepassing.

- 11.3 End of study report --> dien je dit te melden bij METC als je klaar bent met interviewen of wordt dit niet gedaan?

Carolien gaf aan dit niet te weten of dit van toepassing is.

- 11.4 Publication --> zal ik dan onze afspraak moeten beschrijven? onder embargo , publicatie enkel via promotie onderzoek Birgit?

Ja ik zal hier de publicatie afspraken moeten beschrijven.

Overleg 28 november 2014

Aanwezig: C. Smits
E. Louwman
Datum/ tijd: Vrijdag 28 november 2014, 14:30 - 15:30 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle, kamer F1.25,
Onderwerp: Betreft afstudeeronderzoek Masterjaar 2 Verplegingswetenschap
Doel: Doornemen feedback conceptversie opzet afstudeeronderzoek

- Agenda punten aan de hand van rubrics beoordeling:

- Introduction:
 - Ik begrijp uw punt, dat mijn inleiding verbeterd kan worden qua lijn, echter dit vind ik lastig zo heeft u al gemerkt. Ik zal hier/ben hier extra naar aan het kijken.
 - Urgentie vraag onderbouwen: vermoeden is er, maar lastig te onderbouwen voor mij, aangezien dit vermoeden door de vraagstelling van Birgit haar onderzoek is vastgelegd. Ik weet niet exact wat de achtergrond hiervan is qua bronnen.
- Aims:
 - Op 27 oktober hebben wij deze vragen besproken en toen gaf u ook aan dat ik de inleiding meer moest toespitsen op het care network, dit had ik geprobeerd, maar dit is dus niet gelukt. Ik zou het fijn vinden als we hier even naar zouden kunnen kijken
 - U geeft aan dat de tweede vraag een aanleiding is voor de vraag daarna, daar kan ik mij zeker in vinden, als u het eens bent dan verwijder ik deze vraag, deze informatie moet ik wel weten maar ik zal dat automatisch meenemen in de daarop volgende vraag.
 - Haalbaarheid van de deelvragen?
- Design:
 - onduidelijkheid over de volgende zin;
"The data will be a construction of experiences of the participants, interactions and meanings between the participant and researcher"¹⁸
- Population:
 - nadat de behandeling is afgerond bedoelde ik, of heb ik dit verkeerd begrepen?
 - Mijn maximale haalbaarheid ligt rond de 12 / 15 interviews, dit heb ik nu toegevoegd, de voorkeur vanuit school was deze aantallen niet zo te beschrijven.
 - purposive sampling heb ik geprobeerd beter te beschrijven.
- Data collection;
 - Zo als ook de docent vanuit school heeft aangegeven zal ik meer beargumentatie moeten geven.
 - Ik heb geprobeerd meer alinea's te onderscheiden, koppelstudie toegelicht, informed consent tekenen
 - opmerking coderen en triangulation verplaatst naar data analysis.
 - Op 27 oktober heb ik met u gesproken over de wervingsprocedure, aangezien er verschillende opties waren, ik had er voor gekozen dit alleen in hoofdstuk 11 toe te lichten ip hs. 8 in overleg met u. Ik heb nu ter verduidelijk een zin toegevoegd over de wervingsprocedure in het hoofdstuk data collection. Is het dan handig om de uitgebreide versie hiervan in hs 11 te laten staan, of kan ik deze beter naar procedure halen?
- Analysis:

- Zin missende data aangepast
- vraagstuk affinity diagramming neergelegd bij Birgit.
- Selective & axial coding bespreken.
- Ethical Issues:
 - Benefits? (toekomst? verbeteren zorg?/ vooruitzichten?)
- Samenvatting:
 - Doelstelling in overleg met school zo vast gesteld, hoe zou u deze willen vormgeven?
 - Active participation observations: uitgebreider.
- Manuscript:
 - Engels blijft mijn valkuil, ondanks het feit dat 4 mensen naar mijn spelling hebben gekeken, nogmaals zal ik hier extra op letten mijn definitieve versie.
- Workstyle:
 - Fijn om te horen dat u ons contact ook als goed contact beschouwd, ik ben erg blij met uw hulp en uw visie op dit alles en ik hoop dat ik juist met u hulp mijn afstuderen naareen hoger niveau kan tillen.
 - Het liefst had ik elke week een dag in Zwolle gezeten om zo nodig onderwerpen te kunnen bespreken, echter de hoge kosten voor mij en de zeer lange reistijd (4 uur heen en weer) zoals ik voor start met u hebt besproken maken dit niet makkelijk. Gezien de kosten, is het voor belangrijker om dit geld van heen en weer reizen te bewaren voor mijn dataverzameling en uitwerking, om die momenten zal ik geen keus hebben en zal ik moeten reizen. Ik vind dit zelf ook erg spijtig dat dit nu dus een blokkade is in ons contact.

- Agenda punten algemeen:

- Verwerving via professor de Wit, aanpassingen informatiebrief.
- Stage overeenkomst

Gister heb ik gesproken met Prof. de Wit, de werving is geen enkel probleem! Hij gaf aan in 2 dinsdagen het aantal patiënten bij elkaar te krijgen.

Prof. de Wit wacht in elk geval op goedkeuring van onderzoeksvoorstel, ik zal hem hiervan op de hoogte stellen.

Daarnaast heeft Prof de Wit zelf vakantie en de eerste mogelijkheid tot werving zal dinsdag 13 januari zijn.

De extra formulieren zoals ik heb gemaakt zal hij invullen als hij een patiënt heeft gezien en zullen via het secretariaat bij mij belanden.

Daarnaast zal zijn secretaresse na de poldag mij een terug koppeling geven welke patiënten de Prof heeft benaderd door middel de spreekuurlijst. Op deze manier kan ik patiënten terug bellen.

Hij gaf aan dat het geen probleem is om een afspraak te maken in januari met u erbij. Maar hij vroeg zich wel af of dat voor u haalbaar is gezien de geringe tijd van het gesprek en uw reistijd. Maar als u dat zelf geen probleem is, dan vind hij het helemaal goed.

Ik heb nu een afspraak laten in plannen in de agenda van de Wit, op maandag 19 januari om 14:00 uur.

Ik hoor het graag van u.

werving in isala mag niet zo

de wit gaat ook niet invullen deelnemen ja of nee, die vraag mag niet gesteld worden

mensen moeten bedenktijd hebben

de wit verbaasde zich ten eerste dat de METC dit heeft goed gekeurd.

Je mag patiënten niet benaderen en vragen om toestemming

Hij ziet 20 patiënten op een dag meer als de helft voldoet aan de criteria

Als hormoonbehandelingen wel mogen dat is helemaal geen probleem, hebben al vele behandelingen gehad als ze bij hem komen, laatste hoop

patiënten in daniel zijn heel erg triaal gevoelig, willen overal mee meewerken.

Telefonisch overleg 19 december 2014

Aanwezig: B. van Ee
E. Louwman
Datum/ tijd: Vrijdag 19-12-2014, 11 uur
Locatie: x
Onderwerp: Betreft werving patiënten
Doel: Bespreken overleg met Prof. de Wit.

- Terugkoppeling overleg met Prof. de Wit.

Ik heb gesproken met Prof. de Wit, de werving is geen enkel probleem. Hij gaf aan in 2 dinsdagen het aantal patiënten bij elkaar te krijgen.

Prof. de Wit wacht in elk geval op goedkeuring van onderzoeksvoorstel, ik zal hem hiervan op de hoogte stellen. Ik zal hem zo een mail sturen met daar in de informatie over het werven van de patiënten.

Daarnaast heeft Prof de Wit zelf vakantie en de eerste mogelijkheid tot werving zal dinsdag 13 januari zijn.

Hij ziet 20 patiënten op een dag meer als de helft voldoet aan de criteria. Veel patiënten hebben wel nog steeds hormoonbehandelingen dit mag mag volgens de inclusiecriteria. De patiënten hebben al vele behandelingen gehad als ze bij hem komen. De patiënten in de Daniel zijn heel erg trial gevoelig, willen overal mee meewerken. Vrijwel iedereen zal toestemmen zo dacht de Prof.

De extra formulieren zoals ik heb gemaakt zal hij invullen als hij een patiënt heeft gezien en zullen via het secretariaat bij mij belanden.

Daarnaast zal zijn secretaresse na de polidag mij een terug koppeling geven welke patiënten de Prof heeft benaderd door middel de spreekuurlijst. Op deze manier kan ik patiënten terug bellen.

Hij gaf aan dat het geen probleem is om een afspraak te maken in januari met u erbij. Maar hij vroeg zich wel af of dat voor u haalbaar is gezien de geringe tijd van het gesprek en uw reistijd. Maar als u dat zelf geen probleem is, dan vind hij het helemaal goed.

Ik heb nu een afspraak laten in plannen in de agenda van de Wit, op maandag 19 januari om 14:00 uur. Zoals besproken voor u ook geen probleem, na dit overleg zullen we even samen naspreken.

- Werving via Zwolle en Groningen

Birgit gaf aan dat werven van patiënten via Zwolle mogelijk wat moeilijkheden met zich mee gaat brengen. Ze hebben het erg druk in Zwolle en hebben aangegeven zeer veel studies te moeten doen. Het idee van 10 patiënten via Rotterdam werven is dus geen probleem wellicht wel slim, gezien het feit dat het via Zwolle nu moeizamer gaat. Birgit zal in elk geval nog even in overleg met Zwolle, mogelijk gaat dit dus nog wat tijd kosten. Anders hebben in elk geval nog Groningen, mogelijk dat ik dan daar een aantal patiënten kan interviewen op 1 dag, zodat dit haalbaar is voor mij. Gezien

de enorme reisafstand voor mijzelf heeft dit niet mijn voorkeur. Birgit gaf aan dat mogelijk nog een ander persoon ons gaat helpen met interviews afnemen, gezien het wenselijke aantal interviews van 20 of meer.

- Interviewprotocol

Men heeft in Groningen uitgebreid het interview protocol bekeken, hieruit kwam toch nog 1 maal borstkanker, maar in mijn versie is dit al veranderd in prostaatkanker en nog wat andere verbeterpuntje, waarvan Birgit dacht dit al verbeterd te hebben. Birgit zal nog nagaan of zij wel de juiste versie hebben beoordeeld in Groningen. Daarnaast had ik nog als toevoeging dat bij de basisgegevens niet gevraagd wordt naar opleiding, dit heb ik toegevoegd in mijn eigen verslag voor school, Birgit zal dit ook toevoegen in het uiteindelijke protocol. Birgit zal het uiteindelijke protocol, aangepast naar mij doorsturen. zodat we allemaal met hetzelfde protocol werken.

- Wervingsmethode

Prof. de Wit gaf aan niet in te vullen deelnemen ja of nee, die vraag mag niet gesteld worden mensen moeten bedenktijd hebben

Prof. de wit verbaasde zich over de werving in Isala en dat de METC dit heeft goed gekeurd. Hij gaf aan dat je patiënten niet mag benaderen en vragen op toestemming in 1 gesprek, patiënten hebben recht op bedenktijd.

- Afsluiting

Birgit is er 5 januari weer. Eerst volgende afspraak is 19 januari om 14.00 uur in Rotterdam. Erasmus Mc Daniel den Hoed Kankerinstituut, Groene Hilledijk 301, 3075 EA Rotterdam. Locatie is te bereiken met de tram.

Overleg Carolien

- Opgaveformulier/stageformulier tekenen
 - Tijdspad bespreken
 - Omgang met patiëntenwerving uit Rotterdam en Zwolle
 - Puntjes bespreken uit voorstel → inmiddels onderzoek
 - impact van de ziekte in het dagelijks leven
 - aanscherpen criteria → evalueerbare behandeling, maximaal 2 jaar geleden beëindigd. ervaring met de zorg gehad, 2 bezoeken bij arts is niet voldoende, hoe te specificeren
 - illness -- treatment paragraaf in inleiding
 -
 - Leden uit netwerk in kaart brengen
 - eerste patiënt sprak hier zelf over uroloog en oncoloog
 - vrouw
 - dochters
 - schoonzoon
 - Patientenvereniging
 - tweede patiënt sprak hier weinig over
 - Uroloog
 - Oncoloog
 - Huisarts
- * Mag ik op de persoon afvragen? verpleegkundige tijdens operatie.

Overleg Birgit

- Omgang met taalbarrière

- Start Analyse
- Coderen
 - start highlighten
 - open coding
- Membercheck

Notulen: Overleg 26 maart 2015

Aanwezig: C. Smits
E. Louwman
Datum/ tijd: Donderdag 26 maart 2015, 9-10 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle, kamer F1.25,
Onderwerp: Betreft afstudeeronderzoek Masterjaar 2 Verplegingswetenschap
Doel: Dataverzameling en start analyses afstudeeronderzoek

- Agenda punten

- Patiëntenwerving

Aantal patiënten loopt goed, nog in afwachting van 1 patiënt, deze kan ik maandag terug bellen. Er worden nog 2 patiënten benaderd door Dr. Kirkels, indien deze instemmen dan heb ik voldoende patiënten.

- Blik in het onderzoeksverslag

Haalbaarheid objectives:

De objectives zijn zeker te beantwoorden met de gevonden data. Alleen persoonlijk trekte ik mijn twijfel over " nursing care" welke ik beschrijf in mijn derde objective. Met Carolien overeen gekomen dat ik dit laat staan in mijn vraag en ook ga beantwoorden waarschijnlijk gezien de interviews tot nu toe met het feit dat patiënten met prostaatanker weinig soms geen verpleegkundige zien. In de discussie is dit tevens aan te kaarten met literatuur waar dit wel degelijk een meerwaarde blijkt te hebben.

Introduction:

- Secondary objectives aangeven in intro: Carolien beaamde dit. Aangezien het betreffende tijdschrift geen apart kopje heeft voor de aims, dient ook de secondary objectives beschreven te worden in de introduction.

- Akkoord data analyse plan van Carolien.

Samen met Carolien gekeken naar het data analyse plan, akkoord gekregen voor het plan. Er is geen echte richtlijn vanuit Windesheim. Carolien zal dit weer opnieuw bespreken of dat er mogelijk ergens wel een richtlijn/protocol beschikbaar is.

- Akkoord transparant rapporteren in het data analyse plan beschreven: Coreq

- Start analyse

Start analyse is gemaakt. Samen met Carolien mijn methode van analyse besproken. Eerste code boom is al te gespecificeerd zo gaf Carolien aan. Ik highlight eerst alle belangrijk zinnen zonder code op papier met eventuele tekst. Vervolgens ben ik nu mee bezig om in QDA miner de belangrijke zinnen een kleur te geven

Zie hieronder:

Basisgegevens: rood gearceerd

DOB: datum
JOB
Education
Marital status
Living
Childeren
Grandchilderen

Experiences= groen

Care
Treatment
Illness

Support
Partner
Impact= geel
Side effect = roze
Treatment
Prostate cancer
Network members= licht blauw
Family
Friends
Care network
Informatie prostaatcancer= licht groen

De kopjes zijn gebaseerd op de onderzoeksvraag en de inhoud van de topics. Eveneens zijn de subkopjes punten uit de topic lijst. Maar ik moet niet nu al hier op gaan selecteren zo gaf Carolien aan. De eerste analyse die ik nu doe zal dus eerst op papier zijn en vervolgens in de kleuren in QDA miner.

- Samen analyseren met Birgit
- QDA minor lite werkt thuis ik kan dus thuis de eerste dingen doen. Echter heeft QDA miner lite niet alle opties die QDA miner op Windesheim wel heeft. Dat zal de toekomst uitwijzen. Wel kan het document van QDA minor lite worden ingeladen in QDA miner op Windesheim, dit heb ik getest.

- Agenda punten administratief:

- Verwerving via professor de Wit: gegevens doorgegeven aan Birgit: door gegeven aan Carolien
- Patiënteninformatie formulieren: overhandigd aan Carolien, dit wordt mogelijk opgeslagen door Birgit? Carolien zal dit bespreken/overhandigen aan Birgit.
- Geluidsopnames: overleg gehad met Carolien. Ik zal de geluidsopnames behandelen zoals beschreven in mijn data analyse plan. Na de analyses worden deze verwijderd. Tevens op aanvraag van verschillende patiënten.

Transcript zijn een vervanging van de audiobestanden gezien privacy gevoelige informatie dienen deze verwijderd te worden en mogen zijn niet bewaard worden.

- Overige:

Overlegt met Carolien over het interviewen: verscheidenheid in patiënten.

- Veel informatie uit huidige transcripten te halen
- Rijke data
- Tips gekregen om nog objectiever te blijven.
- Verpleegkundige rol blijft een valkuil.
- Informatie terug geven werkt
- Geen persoonlijk visie in antwoorden leggen
- Aandacht blijven houden voor verpleegkundige zorg uitvragen
- Dieper ingaan op onderwerpen
- Nog verder proberen door te vragen.

Overlegt met Carolien over patiëntenwerving

- Selectie door recruiter is geminimaliseerd door methode
- Methode maakt dat echt de potentiële patiënten worden benaderd zonder selectie in makkelijke praten ja of nee.
- Twijfels over dossieranalyse en benaderen patiënten, is geen probleem volgens Carolien, wel te onderbouwen. Maar ik ga het nog wel navragen bij mijn docent of dit echt zo mag.

Notulen: Overleg donderdag 4 juni 2015

Aanwezig: C. Smits
E. Louwman
Datum/ tijd: Donderdag 4 juni 2015, 10-11 uur
Locatie: Windesheim te Zwolle, kamer F1.25,
Onderwerp: Betreft afstudeeronderzoek Masterjaar 2 Verplegingswetenschap
Doel: Bespreken concept versie afstudeeronderzoek

Samen met Carolien de beoordelingsformulieren doorgelopen, van zowel Carolien zelf als van Harmieke. Vervolgens bij geschreven feedback op papieren versie van concept afstudeeronderzoek besproken.

Tijdens dit gesprek zijn de volgende punten naar voren gekomen:

- Aim en objective beide beschrijven ivm eis tijdschrift v.s. eis school.
- Objective : elderly 70 + toevoegen
- Bij methode gaat het om de populatie op dit moment staat er beschreven wat de leeftijden zijn van de steekproef, onjuist plaats maakt het onduidelijk → aanpassen
 - alle potentiële patiënten benaderd
 - alle 70 jaar en ouder
 - aanpassen bij methods participants
 - Steekproef 71-80 → resultaat → sample
 - Populatie is 70 plus
- De patiëntenlijsten → populatie weer spiegelend van het betreffende ziekenhuis niet van de gehele populatie.
- Topiclist komt voort uit literatuur. Topiclist opgesteld uit voorgaand onderzoek → dit verder beschrijven
- Verder beschrijven in procedures: Hoe informeert specialist eligible patients: tijdens consult, op welke manier, met behulp van formulier flyer,
- Verder beschrijven: Affinity diagramming → alleen gedaan, overlegd met Birgit
- Diversiteit
 - Inclusie criteria
 - Streven naar diverse leeftijden en behandeling → beschrijven in participants : midden en hoog opgeleid heb
 - dit ook terug voeren in resultaten
 - in discussie in het kader van generaliseerbaarheid: hoe diverse hoe meer valide hoe meer je allerlei verschillende visies te pakken hebt gekregen
 - 1 van de limits in deze studie is dat je vooral hoger opgeleide
 - Wel vast stellen in discussie
 - wel ziekenhuis gerichte groep, beperking dat je in 1 ziekenhuis zit
 - generaliseren naar populatie
 - Voor totale populatie vertekend beeld

Results

Grammaticaal:

- Woord concerned
- Within each theme several categories could be
- Diagnosis of pc titel onterecht
 - Het gaat niet om de diagnose stelling
 - Mogelijk: *Emotions involved ...*

- Seksueel functioneren ook de waarnemingen benoemen ondanks zichtbaar nerveus gedrag wel er over praten. De patiënten verwachtten de vraag, waardeerde dat het onderwerp aan de orde kwam
- Sharing illness → meer denken aan balancing/ support/ active om zo chioces verder toe te lichten

Discussie

Opbouw: [herschrijven in deze opbouw]

- eerst findings thema's e.d.
dan in context plaatsen → eerste context literatuur andere bevindingen
 - tweede strengths en limitations methodisch
 - derde recommendations
- Transitie van zorg → herpakken in discussie → inzet van verpleegkundigen
 - Conclusie onderzoeksvraag beantwoorden huidige versie herschrijven.

Algemeen grammaticaal:

- coincidence bijkomstigheid → toeval → part of life
- Attached → ander woord zoeken
- Waarde hechten aan appreciate
- Regardless of their illness
- Community nurses
- Post- it moving

Boxen :

Titles boxes aanpassen

* nakijken of vertalingen kloppen: hurts : heard

Onderschriften tabellen nakijken → X aanpassen

Gemaakte afspraken:

- Feedback verwerken en vernieuwde concept opnieuw aanleveren op uiterlijk 13-6 zodat op 14-6 Carolien het vernieuwde concept opnieuw kan beoordelen.

Relevante mailwisselingen:

Best Birgit,

De documenten zijn aangepast aan uw feedback, waarvoor dank.

Ik heb het in/ exclusie formulier aangepast (een gebruikelijk formulier binnen het Erasmus MC). Aan de professor de keuze welke manier hij fijner vindt, dan wel 1 formulier per patiënt/ dan wel het schema. Uiteindelijk zal ik er voor zorgen dat de gegevens in het schema komen te staan zoals u mij deze heeft gestuurd (gelijk aan het schema van Isala).

Ik heb tevens zojuist bericht gehad van de secretaresse van de Prof. de Wit, dat volgende week woensdag om 15:00 uur een gesprek met hem is in gepland. Graag wil ik dan ook de documenten met hem doornemen en aan hem overhandigen.

Graag de vraag of je nogmaals hier naar kunt kijken en tevens de gele vlakken zoals aan gegeven in het toestemmingsformulier kunt invullen/bevestigen. Zodat ik volgende week de volledige formulieren kan overhandigen in een mapje + setje per patiënt, zodat alles bij de hand is voor de professor.

Wellicht kunnen we na dit gesprek even samen een overleg moment afspreken, bijvoorbeeld via Skype dan wel telefonisch, zodat ik het gesprek aan u kan terugkoppelen? Ik hoor het graag van u.

Alvast bedankt voor de moeite,

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

Beste Eleonora,

Dank voor de stukken. Ik heb ze van feedback voorzien. Bij de toestemmingsverklaring heb ik mijn gegevens ingevuld voor eventuele extra informatie, mocht men over een jaar nog wat willen weten kunnen ze mij in ieder geval bereiken. Verder heb ik het stuk over de telefonische informatie ingekort. Het is belangrijk de patiënt niet onnodig aan het twijfelen te maken over al dan geen deelname. In principe hebben ze al toegestemd.

Fijn dat je woensdag een afspraak hebt met prof. De Wit. Als jullie nog meer informatie nodig hebben hoor ik het graag. Kunnen we (begin) volgend jaar nog een keer bij hem langs denk je (ma/vr)?

Je kunt mij vrijdag wel even bellen om half 11 als dat uitkomt (onderstaand nummer). Als je niet kan maken we een nieuwe afspraak.

Tot slot, zou je even een datum en versienummer bij de nieuwe versies willen zetten (of definitief wanneer het de laatste versie is)?

Succes en groeten,

Birgit

Beste Birgit,

De patiënten welke watchfull waiting komen wel degelijk in het ziekenhuis, niet zeer vaak, maar ze blijven op strenge controle door een arts, ze hebben dus wel degelijk een ervaring met de ziekte / behandeling maar wel op een ander vlak dan patiënten die echt een behandeling hebben ontvangen (echter deze populatie wordt weinig gezien bij ons in het ziekenhuis, vaak komen patiënten in het Erasmus als in hun streekziekenhuis men niets meer kan betekenen of voor een second opinion.)

Met vriendelijke groeten,
Eleonora Louwman

2015-01-27 14:08 GMT+01:00 Birgit van Ee <ib.van.ee@windesheim.nl>:

Ok, helder. Ik had ook niet gedacht dat er relatief weinig mannen boven de 70 een behandeling zouden krijgen. Gezien de aard van de ziekte wel logisch eigenlijk. Misschien nog een keer met Carolien bespreken wat we precies met de "watch full" waiting groep doen. Dit is mij even ontschoten. Zij hebben natuurlijk maar beperkte ervaring met het ziekenhuis en niet met behandeling zoals operatie, bestraling enz.

Ik hoop ook dat er snel patiënten komen, houd je natuurlijk op de hoogte van de werving in Zwolle.

Vriendelijke groeten,

Birgit

Birgit van Ee | Docent - onderzoeker
Social Work - Lectoraat Innoveren in de Ouderenzorg | 088 4696713

Windesheim | Campus 2-6
Postbus 10090 | 8000 GB Zwolle | 088 4699911
www.windesheim.nl - Ouderenzorg

Het lectoraat 'Innoveren in de Ouderenzorg' van Windesheim wil de kwaliteit van de zorg voor ouderen verbeteren. Om dit te realiseren doen de leden van de kenniskring wetenschappelijk onderzoek naar vernieuwingen in zorg en welzijn en naar passende strategieën en technologieën. Dit onderzoek wordt gevoed door de praktijk. *In een nieuwsbrief die ongeveer vier maal per jaar uitkomt, houden wij ook u graag op de hoogte van onze onderzoeksresultaten en andere activiteiten. Wilt u deze nieuwsbrief ontvangen? [Schrijf u dan nu in.](#)*

Van: E. Louwman [e.louwman@students.uu.nl]

Verzonden: dinsdag 27 januari 2015 14:02

Aan: Birgit van Ee

CC: Carolien Smits

Onderwerp: Re: Betreft werving patiënten

Beste Birgit,

Prof. de Wit weet dat hij patiënten mag benaderen vanaf 70 jaar mag benaderen.

Ik beschreef het volgende: *"Echter wat ik zie is dat er zeer veel patiënten zijn welke aan uitgezonderd leeftijd aan alle criteria voldoen. De Prof ziet zeer veel patiënten van 65-66-67-68-69 jaar.*

Echter gezien de leeftijdsbeperking van 70 jaar en ouder, maakt het de werving een stuk complexer".

Dit is wat ik zie, dat bedoelde ik meer, wellicht dat hij zich daar op heeft verkeken, echter daar heb ik nog niet met hem over gesproken, dat kunnen we wellicht nog wel even bespreken op 16 februari.

Ik hoop in elk geval dat er deze week iets gebeurd, ik hoor het graag van u als u meer hoort vanaf Zwolle en als ik wellicht ergens mee kan helpen, eveneens zal ik uw terugkoppeling geven van prof. de Wit als ik iets hoor van hem.

Nee ik heb geen contact met het UMCU, maar ik dacht wellicht heb ik via mijn opleiding/docenten een toegang kan krijgen. Maar inderdaad wellicht moeten we afwachten over hoe het gaat lopen binnen Erasmus en Isala.

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

2015-01-27 13:48 GMT+01:00 Birgit van Ee <ib.van.ee@windesheim.nl>:

Beste Eleonora,

Jammer dat prof. De Wit de patiënt is vergeten. Gisteren begreep ik ook van de urologieverpleegkundigen van Isala dat er weinig mannen boven de 70 een behandeling krijgen

aangeboden, tenminste, dat geldt vooral voor mannen boven de 75. Van 70-75 verwachten zij geen problemen. Bij mij komt dan wel de vraag op of je prof. dit niet heeft voorzien toen hij aangaf eenvoudig 10 patiënten te kunnen werven. Leeftijd boven de 70 is wel een vereiste!! Misschien goed om dat bij hem nog even te benadrukken want anders werft hij voor niets.

De urologieverpleegkundigen zagen het gisteren in eerste instantie niet zitten om 10 patiënten te werven ivm vele onderzoeken en hoge werkdruk. Omdat ik al een jaar geleden contact heb gelegd en ze toen een toezegging hebben gedaan wilden ze het toch proberen. Ook omdat tien patiënten per week niet hoeft, maar als ze 1-2 per week bellen komen we na een week of zes ook wel aan de tien (als ze mee willen werken tenminste).

Ik stel voor met prof. De Wit iets soortgelijks af te spreken. Hij heeft aangegeven weinig problemen te verwachten en mee te willen werken dus ik denk dat we hier ook wel op mogen wijzen, hoe lastig dat ook kan zijn. Laten we dit 16 februari anders in ieder geval bespreken. Mocht er komende week nog niets uitkomen dan zal ik hem mogelijk even mailen.

Om op dit moment nog via het UMCU te gaan werven heeft niet direct mijn voorkeur. Heb jij daar goede contacten met urologen? Groningen zou eventueel ook kunnen, maar ik wil het toch graag eerst via Rotterdam en Isala proberen. Nogmaals, als we er alvast 2 hebben dan zijn we al een heel eind op weg, voordat de interviews zijn afgenomen en uitgewerkt zijn we toch snel een paar weken verder. In die weken kunnen de wervers met nieuwe patiënten komen.

Stuur de mail even cc naar Carolien voor een laatste stand van zaken.

Succes en groeten,

Birgit

Birgit van Ee | Docent - onderzoeker
Social Work - Lectoraat Innoveren in de Ouderenzorg | 088 4696713

Windesheim | Campus 2-6
Postbus 10090 | 8000 GB Zwolle | 088 4699911
www.windesheim.nl - Ouderenzorg

Het lectoraat 'Innoveren in de Ouderenzorg' van Windesheim wil de kwaliteit van de zorg voor ouderen verbeteren. Om dit te realiseren doen de leden van de kenniskring wetenschappelijk onderzoek naar vernieuwingen in zorg en welzijn en naar passende strategieën en technologieën. Dit onderzoek wordt gevoed door de praktijk. *In een nieuwsbrief die ongeveer vier maal per jaar uitkomt, houden wij ook u graag op de hoogte van onze onderzoeksresultaten en andere activiteiten. Wilt u deze nieuwsbrief ontvangen? Schrijf u dan nu in.*

Beste Birgit,

Wilt u op nieuw proberen een afspraak met Prof. de Wit in te plannen? Kunt u dan uw optie qua data doorgeven?

Ik heb zojuist mijn mail verstuurd naar de Uroloog, zie hieronder.

Met vriendelijke groeten,
Eleonora Louwman

Van: E. Louwman

Verzonden: woensdag 4 februari 2015 12:16

Aan: W.J. Kirkels

Onderwerp: Betreft hulp bij werving oudere patienten met prostaatkanker

Beste Dr. Kirkels,

Mijn naam is Eleonora Louwman, werkzaam als research verpleegkundige interne oncologie binnen het Erasmus MC locatie Daniel den Hoed en ik ben daarnaast bezig met de opleiding verplegingswetenschap aan de Universiteit Utrecht. Onder supervisie van Prof. Smits vanuit het Windesheim te Zwolle heb ik hulp in geschakeld van Prof. de Wit (interne oncologie) om via hem patienten te benaderen voor mijn onderzoek, een deelonderzoek van een overkoepeld onderzoek van een promovendus Dr. Birgit van Ee. Waarbij Prof de Wit een korte uitleg van +- 2 minuten geeft en vraagt of de patienten de PIF willen ontvangen en tevens of dat ik ze na een week hierover terug mag bellen. Het onderzoek is door de METC te Zwolle goed gekeurd en niet WMO plichtig bevonden.

Jammer genoeg gaat de werving minder vlot dan dat we vooraf hadden verwacht. Mijn onderzoek gaat over de ervaringen van oudere mannen met prostaatkanker met de ziekte en de zorg. Waarbij het specifiek gaat over oudere mannen van 70 jaar en ouder, met de diagnose prostaatkanker, en een behandeling hebben gehad welke maximaal 2 jaar is beëindigd, uitgezonderd behandelingen welke door blijven lopen zoals hormoon therapieën, palliatieve behandelingen en watchfull waiting.

Gezien de tijdsdruk van mijn studie qua werving en analyse ben ik alle spreekuren van alle oncologen op de Daniel en eveneens uw spreekuren nagegaan om na te kijken of er mogelijk patienten die gezien worden door andere artsen eveneens aan de inclusicriteria voldoen. Daarbij vergroot ik mijn groep zonder selectie, indien ik alle patienten die voldoen aan de criteria gedurende deze periode door de arts zou kunnen laten benaderen.

Ik ben alle spreekuurlijsten afgegaan en ik zag dat u vele verschillende patienten ziet de komende weken vanaf volgende week woensdag, wie voldoen aan de inclusiecriteria van het onderzoek. Deze patienten voldoen aan de inclusiecriteria zover ik dit uit het dossier kan nagaan, wat ik natuurlijk niet kan zien is of dat de patiënt fysiek en mentaal in staat is om een interview van maximaal een uur te voeren en eveneens of de patiënt de Nederlandse taal vaardig is in woord en schrift ten behoeve van het onderzoek, dat is aan de betreffende arts ter beoordeling.

Ziet u een mogelijkheid om mij te helpen?

Ik zou het uitermate op prijs stellen om dit mondeling aan u toe te lichten een dezer dagen, is hier voor u een mogelijkheid toe bijvoorbeeld morgen of vrijdagmiddag vanaf 14 uur? Of anders dan wel maandagmiddag?

Ik hoor het graag van u,

In elk geval vriendelijk dank voor uw tijd en moeite

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

Research- verpleegkundige

Interne oncologie

Clinical Trial Center

Erasmus Mc Daniel den Hoed

Postbus 5201, 3008 AE Rotterdam

Bezoekadres: Groene Hilledijk 301, 3075 EA Rotterdam, kamer/room B0-60a

E: e.louwman@erasmusmc.nl | T. +31 (0)10 704 10 65 | F. 010-7041790

www.erasmusmc.nl/kankerinstituut

Aanwezig op: maandag, dinsdag, woensdag

2015-02-04 12:09 GMT+01:00 Birgit van Ee <ib.van.ee@windesheim.nl>:

Oh, dat is wel heel erg jammer want het lijkt me goed even met zijn drieën om de tafel te zitten. Dan probeer ik de afspraak op 13, 16 of 20 februari te plannen.

Groeten,

Birgit

Birgit van Ee | Docent - onderzoeker
Social Work - Lectoraat Innoveren in de Ouderenzorg | 088 4696713

Windesheim | Campus 2-6
Postbus 10090 | 8000 GB Zwolle | 088 4699911
www.windesheim.nl - Ouderenzorg

Het lectoraat 'Innoveren in de Ouderenzorg' van Windesheim wil de kwaliteit van de zorg voor ouderen verbeteren. Om dit te realiseren doen de leden van de kenniskring wetenschappelijk onderzoek naar vernieuwingen in zorg en welzijn en naar passende strategieën en technologieën. Dit onderzoek wordt gevoed door de praktijk. *In een nieuwsbrief die ongeveer vier maal per jaar uitkomt, houden wij ook u graag op de hoogte van onze onderzoeksresultaten en andere activiteiten. Wilt u deze nieuwsbrief ontvangen? Schrijf u dan nu in.*

Van: E. Louwman [e.louwman@students.uu.nl]

Verzonden: woensdag 4 februari 2015 12:01

Aan: Birgit van Ee

CC: Carolien Smits

Onderwerp: Re: URGENT: betreft patienten werving

Beste Birigit,

Ik had u als het goed is afgelopen maandag ook gemaïld betreffende vrijdag 20 februari, dit is ook voor mij een optie, maar natuurlijk liefst zo snel mogelijk. Deze mail is wellicht bedolven onder mij mail reeks van gister.

Echter zojuist een mail ontvangen van de secretaresse van Professor de Wit, wederom kan de afspraak op 16 februari niet doorgaan.

*Van: A. Meulstee
Verzonden: woensdag 4 februari 2015 09:59
Aan: E. Louwman
Onderwerp: RE: Betreft: verzetten afspraak Prof. de Wit*

Beste Eleonora,

*Helaas door een verandering in de agenda van Dr. De Wit is er geen mogelijkheid voor een afspraak op 16 februari en ook niet op 9 februari.
Als uw supervisor alleen op maandag kan, kan ik ook een aantal tijdstippen van de komende maandagen doorgeven wanneer dr. De Wit zou kunnen.
Ik hoor het graag.*

Met vriendelijke groet,

*A. Meulstee
Secretaresse Prof. Dr. R. de Wit, Dr. E. van Meerten en Dr. M. Lolkema Interne oncologie*

Erasmus MC - Kanker Instituut

*Bezoekadres: Postbus 5201, 3008 AE Rotterdam, intern postadres G4-55 kamer 4-55, Groene Hilledijk 301, 3075 EA
Rotterdam E-mail a.meulstee@erasmusmc.nl | Telefoon 010 704 15 05 | Fax 010 704 10
03 www.erasmusmc.nl/kankerinstituut*

Wilt u het opnieuw proberen om een afspraak te maken? Gezien het feit dat Professor de Wit, waarschijnlijk niet veel patiënten meer zou werven is de noodzaak wellicht minder. Echter natuurlijk aan u de keus, we kunnen proberen op nieuw een afspraak te plannen. Ik hoor het graag van u.

Gezien het feit dat maandag 16 februari de afspraak niet door gaat in Rotterdam, is juist dhr. in Lisse, qua reizen voor uw voordeliger en dichterbij, eveneens wacht deze man al een week op een telefoontje.

Benaderd u dhr.?

Dhr. M

Geboortedatum:

Diagnose CRPC, diagnose sinds 2004, T3N0Mx, Gleason 9. hoogste PSA april 2012 van 59, sindsdien gestart met Zoladextol augustus 2012 PSA weer gedaald. In mei 2013 weer oplopend psa naar 16, sindsdien casodex erbij.

Dhr. kwam op 24-07-2013 bij Prof de Wit voor Second opinion. Sindsdien elke 3 maanden op controle bij Prof. de Wit.

Afgelopen woensdag, 28-01-2014, was dhr. bij Prof de wit op de poli.

Telefoonnummer

Zojuist een mail ontvangen van professor de Wit hij heeft de patient op zijn poli kunnen benaderen:

Betreffende:

Dhr. B

4-2-2015 om 11:30 uur poli-afspraak bij Prof de Wit geweest, heeft een PIF mee gekregen.

Geboortedatum:

Woont in

Wellicht een idee dat u morgen dhr. Muller benaderd? en dat ik nadat ik van u bericht heb ontvangen dhr. Bouterse benader a.s. vrijdag?

Ik hoor het graag van u,

Succes en veel plezier met de laatste dag op de Veluwe!

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

2015-02-04 11:27 GMT+01:00 Birgit van Ee <ib.van.ee@windesheim.nl>:

Hallo Eleonora,

Even een snelle reactie vanaf de Veluwe. Ik ga mee met Carolien. Kan niet helemaal wijs uit de medische terminologie dus vertrouw erop dat het wel goed zit. Werving via uroloog prima. Als ik geen patient doorkrijg van jou vandaag woonachtig in Rotterdam dan bel ik morgen die mijnheer in Lisse voor vrijdag de 13e of de 20e (kan jij dan ook?)

Groeten,

Birgit

Birgit van Ee | Docent - onderzoeker
Social Work - Lectoraat Innoveren in de Ouderenzorg | 088 4696713

Windesheim | Campus 2-6
Postbus 10090 | 8000 GB Zwolle | 088 4699911
www.windesheim.nl - Ouderenzorg

Het lectoraat 'Innoveren in de Ouderenzorg' van Windesheim wil de kwaliteit van de zorg voor ouderen verbeteren. Om dit te realiseren doen de leden van de kenniskring wetenschappelijk onderzoek naar vernieuwingen in zorg en welzijn en naar passende strategieën en technologieën. Dit onderzoek wordt gevoed door de praktijk. *In een nieuwsbrief die ongeveer vier maal per jaar uitkomt, houden wij ook u graag op de hoogte van onze onderzoeksresultaten en andere activiteiten. Wilt u deze nieuwsbrief ontvangen? Schrijf u dan nu in.*

Van: Carolien Smits
Verzonden: dinsdag 3 februari 2015 13:34
Aan: E. Louwman
CC: Birgit van Ee
Onderwerp: RE: URGENT: betreft patienten werving

akkoord

Van: E. Louwman [<mailto:e.louwman@students.uu.nl>]
Verzonden: dinsdag 3 februari 2015 11:37
Aan: Carolien Smits
CC: Birgit van Ee
Onderwerp: Re: URGENT: betreft patienten werving

Best Carolien,

Dank u dat u met mij mee denkt en dank u voor uw tijd!

Het is inderdaad de bedoeling dat ik tevens patiënten werv via het Isala, echter dit gaat zeer moeizaam zo gaf Birgit aan, gezien de drukte daar.

Zie hieronder bij toevoeging in tekst met rood.

-> 3 patiënten van morgen, is nu verminderd tot 1 patiënt, alleen dhr. Do. onder hormoonbehandeling, deze patiënt mag zeker in de studie, gezien voorgaande besprekingen met Birgit, ik ga deze arts dus in ieder geval benaderen ik kan hier niet mee wachten aangezien dit morgen is, en indien Birgit toch besluit dat dit niet mag, kan ik het als een test interview zien voor mij zelf.

De andere patiënten zijn allemaal patiënten van de urologie,

Ik heb een opzet voor een mail gemaakt voor dr. Kirkels, ik wacht nog op akkoord van Birgit alvorens ik deze mail uit zal sturen ik hoop dat ik deze mail uiterlijk morgen er uit kan sturen.

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

2015-02-03 11:21 GMT+01:00 Carolien Smits <CHM.Smits@windesheim.nl>:

Dag Eleonora,

Mooi overzicht.

Het was toch de bedoeling dat je ook bij Isala respondenten zoekt? Lijkt me mooie spreiding dan.

Zie hieronder weer. Ik denk dat je vooruit kunt, toch? Kijk even of Birgit nog reageert voor al te grote stappen.

Dank en groeten carolien

Van: E. Louwman [mailto:e.louwman@students.uu.nl]
Verzonden: dinsdag 3 februari 2015 11:09
Aan: Carolien Smits
CC: Birgit van Ee
Onderwerp: Re: URGENT: betreft patienten werving

Beste Carolien,

Totaal aantal optionele patienten: 15 (inclusief dus tevens 10 patienten van de Urologie, echter ik ga hem nu pas benaderen ik weet dus niet of hij instemd)

--> 1 patient is afgevallen (jmet 2 ca's) zie net in de rapportage van de arts dat hij zal starten met Irinotecan voor de rectum ca

--> 1 patient van de urologie is klinisch zeer slecht dus grote kans dat deze ook afvalt

- Aantal patienten onder watchfull waiting = 3 **DUS ZONDER DOCETAXEL? LIJKT ME ZONDER MEER GESCHIKT** alle drie inderdaad zonder docetaxel

- Dh.Ka (expectatief beleid)
- Dhr. Ro (nu expectatief, heeft wel brachy gehad, maar is langer dan 2 jaar geleden)
- Dhr. No (nu expectatief, heeft wel brachy gehad, maar is langer dan 2 jaar geleden)

- Aantal patienten onder controle = 6 **IS NA BEHANDELING MINIMAAL --> maximaal 2 JAAR GELEDEN? DAN ZEKER GESCHIKT** de behandeling is maximaal 2 jaar geleden, dat was het criterium, hier voldoen zij aan.

- Dhr. Mu....welke heeft ingestemd
- Dhr v.d En (na brachy)
- Dhr. He. (klinisch slecht)
- Dhr. Bi (na brachy)
- Dhr. v.d. La (na brachy)
- Dhr. Su (na operatie)

- Aantal patienten onder docetaxel = 3, **PALLIATIEF, WEL INTERESSANT, MAAR MAAKT VERGELIJKING MET BORSTKANKERGROEP LASTIG, NIET DOEN.** Deze laat ik dan direct vervallen.

- Dhr. Ha (heeft wel daarvoor andere behandelingen gehad)
- Dhr. Do (heeft wel daarvoor andere behandelingen gehad)

- Dhr. Bo (onder behandeling met taxotere nu, heeft docetaxel gehad)

- Aantal patienten onder hormoonbehandeling = 2 **ALS NIET ANDERS KAN, OVERLEG BIRGIT** Dit heb ik expliciet besproken met Birgit, deze patienten mochten benaderd worden zo hadden we afgesproken.

- Dhr. Do (langer dan een jaar hormoontherapie)
- Dhr. Is (heeft ook ver verleden brachy gehad, nu hormoonbehandeling)

De heren die docetaxel krijgen hebben eveneens gemetastaseerde ziekte, dus de docetaxel kan ook als palliatieve behandeling gezien worden, dit mocht wel in "oude"criteria geinludeerd worden.

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

2015-02-03 10:50 GMT+01:00 Carolien Smits <CHM.Smits@windesheim.nl>:

Dank je, zie hieronder

GRAAG NOG JE REACTIE.

HOEVEEL OUDEREN 70 PLUS HEB JE ALS JE WATCHFUL WAITING INCLUDEERT?

Van: E. Louwman [mailto:e.louwman@students.uu.nl]

Verzonden: dinsdag 3 februari 2015 9:32

Aan: Carolien Smits

CC: Birgit van Ee

Onderwerp: Re: URGENT: betreft patienten werving

Beste Carolien,

Met verruiming van het criteria rondom behandeling dacht ik bijvoorbeeld het criterium zo te stellen:

de **ACTIEVE** behandeling is maximaal 2 jaar geleden beëindigd.

Het doel van het criterium was in mijn ogen een methode zodat er een behandeling welke niet te lang geleden is nog is terug te bedenken door de patient. **EN DAT ER IN DE BELEVING EEN DUIDELIJKE ACTIEVE FASE IS AFGEROND**

Als het criterium zo mag worden geformuleerd, mogen dus ook patienten de studie in als ze nog docetaxel ontvangen, zoals een aantal patienten, en ook patienten welke nog steeds watchfull waiting krijgen ook de studie in kunnen. **Waar bestaat watchful waiting precies uit? ALTIJD OOK DOCETAXEL? Liever ALLEEN MONITORING, DUS ZONDER MEDICATIE, MAAR IK WEET NIET OF DAT IEDEREEN UITSLUIT.**

* Wat ik heb vernomen dat er bij veel patienten watchfull waiting / expectatief beleid wordt toegepast zo lang de patient leeft de prostaatkanker is immers nooit helemaal weg maar is na bijvoorbeeld de prostaatbrachy niet meer actief. Echter kan deze actief worden. Als op een bepaald moment toch de PSA stijgt wordt er alsnog overwogen om hormoonbehandeling te starten zo wordt in verschillende dossiers door de artsen beschreven. .

Ik hoor het graag van u of u hier mee instemd, dan zal ik de artsen van morgen benaderen.
En tevens de uroloog vragen.

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

2015-02-03 8:59 GMT+01:00 Carolien Smits <CHM.Smits@windesheim.nl>:

Dag Eleonora,

Ik weet niet of Birgit snel gaat reageren, aangezien ze tm woensdag op schrijfcursus is. Daarom alvast mijn reactie.

- Ik denk dat we watchful waiting als serieuze behandeling moeten beschouwen in dit geval;
- Ik denk dat we daarbij wat soepeler moeten omgaan met het criterium van afgeronde behandeling. Hoe lang blijven deze mensen in watchful waiting- in het geval er niets verandert?
- Ik zie ook ruimte om 68-69-jarigen te includeren, als het moet
- Belangrijkst is om genoeg respondenten te krijgen en diversiteit in de steekproef.

Met veel waardering voor al je uitzoekwerk!

Graag jullie reactie.

Vriendelijke groet,

Carolien

Van: E. Louwman [mailto:e.louwman@students.uu.nl]

Verzonden: maandag 2 februari 2015 20:43

Aan: Birgit van Ee; Carolien Smits

Onderwerp: URGENT: betreft patienten werving

Beste Birgit en Carolien,

Excuses Birgit later dan gepland zoals ik in mijn vorige mail voorstelde, maar hierbij toch mijn email.

Ik hoop echter dat jullie mij morgen zo snel als mogelijk antwoord kunnen geven, zodat ik nog mogelijkheid heb om artsen te benaderen voor patienten, met mijn onderstaande tekst wil ik dit graag uitleggen.

Aan de hand van uw email, Birgit, ben ik gaan kijken naar de poli van Prof de Wit. de patienten die vorige week nog op poli-lijst stonden welke geschikt zouden zijn voor studie, stonden er nu niet meer op, tenminste nog maar 1 patient en ook de hierop volgende weken waren patienten uitgevallen.

Hiervan was ik zelf schrokken, wellicht mijn angst dat ik dadelijk onvoldoende patienten heb.

Om deze reden heb ik de afgelopen 2,5 uur alle spreekuren van alle artsen (Interne oncologie en urologie) van de locatie Daniel den Hoed doorlopen voor tenminste de komende maand en de uroloog de komende 2 maanden.

Het volgende is hier uit naar voren gekomen.

Al mijn hoop is gevestigd op de uroloog, zie hieronder verder toelichting

Echter is de beperking van de tijd van de inclusiecriteria 3 maanden tot 2 jaar na behandeling erg dubieus gezien het feit dat watchfulwaiting tevens een behandelingsmethode is bij deze ziekte, en dit stopt niet, dus dan is het geen 3 maanden na behandeling, want deze behandeling blijft door gaan eveneens dus ook de regel van maximaal 2 jaar na behandeling is niet mogelijk.

Als deze beperkende criteria wordt verruimd is het werven van patienten, indien uroloog mee wil werken geen probleem, anders is het in mijn ogen niet haalbaar dan zijn er maar 3 patienten van alle poli's te benaderen over de komende 2 maanden.

(gezien het feit dat patienten nog geen toestemming hebben gegeven heb ik enkel de eerste 2 letters van hun achternaam aangegeven en voor mij ter referentie hun zisnummer binnen het ziekenhuis.)

Professor de Wit Februari:

- Dhr. Mu.. zoals al gecommuniceerd zisnr

- Dhr. Bo... ,zis nr

4-2-2015 om 11:30 uur poli-afspraak bij Prof de Wit

73 jarige man met mCRPC (okt ook ossale meta's) wv abirateron/pred en leuproreline sinds 5-11

Actueel:

1. mCRPC wrv abi/pred/leuprolenie
2. Hypertensie wrv HCT/triamtereen en recent amlodipine 5mg (cave vochtretentie, perifere oedemen)
3. Pijn tpv wervelmeta's wrv oxycodon onder controle.

secondoponion: 2010 PC destijds GI 3+3, in 2011 PSA faure waarop Eligard en bicalutamide , PSA gedaald tot jan 2104 (4 naar 12) botscan schoon, CT paar parailiac kliertjes, volledig kl vrij

Echter gezien de ontdekking van PC in 2010 gevolgd door behandelingen en watchfull waiting voldoet deze patient niet aan de criteria van 3 maanden tot 2 jaar na behandeling.

- Dhr. Ha..... zisnr

11-02-2015 om 11:10 uur poli-afspraak bij Prof de Wit

Nu docetaxel kuur 5 (6 kuren max? elk 3 weken) gestart na progressie sinds 24-9-2014

Wel andere behandelingen evalueerbaar

Voorheen Zoladex en Casodex gehad

* 18-3-2013 binnengekomen op de daniel voor second opinion prostaatcarcinoom in febr doorstijgen PSA tot 22.6 ug/l na verandering hormonale therapie in dec 2012 verwezen door dr Hoekstra, uroloog Diakonesshuis Utrecht tevens ook bestraald in het UMCU

Echter deze patient is nog onder behandeling op dit moment met chemo, echter er zijn ook behandelingen afgerond dus dan is de criteria rondom na behandeling wel van toepassing alleen niet op de chemo.

- Dhr. Do..... zisnr

17-02-2015 om 14:10 uur poli bij prof de Wi

Nu docetaxel kuur 5 in februari,

Wel andere behandelingen evalueerbaar

Voorgeschiedenis:

2004: prostaatcarcinoom waarvoor uitwendige radiotherapie.

2011: start Lucrin bij gestaag doorstijgend PSA.

September 13: second opinion Erasmus MC; beperkt lymfogeen gemetastaseerde ziekte, geen indicatie chemotherapie.

botscan in 09-2014 toonde nog altijd geen aanwijzingen voor ossale metastasen

18-11-2014. start Docetaxel / prednison vw stijgend PSA en enkele kilo's gewichtsverlies en wens pt

9-12 volgende docetaxel

Eveneens ook hier is de criteria rondom 3 maanden tot 2 jaar na behandeling niet toepasbaar, opnieuw is de eerste behandeling radiotherapie te lang gelden, en blijft de hormoontherapie en watchful waiting doorgaan, dus 3 maanden na behandeling niet toepasbaar, eveneens ook bij deze meneer is chemogestart. Wel is er dus behandeling evalueerbaar.

geen patienten in maart via de Wit

Dit maakt het dus heel lastig om via Prof de Wit te werven

Via andere artsen

Dhr. Do.. zisnr .s. woensdag 4-2-2015 op de poli bij Lolkema

2009 RALP, 2009 adjuvante EBRT, 2010 Advance sling, 2011- oktober 2012 drie keer AMS sfincterprothese.

Overige voorgeschiedenis: 1999 drie keer CABG, 1989 en 1999 cervicale wervelkanaal stenose waarvoor laminectomie met restverlamming beide onderarmen en handen, diabetes mellitus type II.

PCA RALP+adjuvante Rtx, SUI en slechte blaas, neurogene blaas, ED.

Nu start abiraterone

--> ik kan morgenochtend deze arts benaderen en vragen of hij deze patient wil benaderen, dan geeft ik hem het formulier met informatie zo als ik heb opgesteld voor prof. de wit en kan ik hem een patienteninformatie brief overhandigen

Prof. De Ko zisnr a.s. woensdag op de poli bij kruit
2 ca's

Algemene Voorgeschiedenis:

-cT4 N2 M0 distaal rectumcarcinoom, waarvoor een lange serie voorbestraling, zonder chemotherapie (50 Gy).

-Feb 2013: Totaal exenteratie (PA: pT3N2Mx rectumcarcinoom)

-Feb 2013: pT3N0 prostaatcarcinoom

-Juli 2013: Pulmonale en levermetastasering

Deze patient is dubieus gezien 2 primaire tumoren, echter dit is geen exclusiecriteria. Dit is eveneens een andere arts, ik kan ook hem morgenochten benaderen en vragen of hij indien jullie toestemmen deze patient + de patient hieronder wil benaderen.

Dhr. v.d. B Zisnr a.s. woensdag op de poli bij dr. Kruit

Man 70 jaar met Hormoonrefractair ossaal gemetastaseerd prostaatcarcinoom. Progressief na taxotere, nu 2e lijns chemotherapie met cabazitaxel

Komt nu voor 6e kuur

Taxotere is evalueerbaar? echter nu nog onder behandeling.

Eveneens ook deze patient is weer in een andere behandeling beland, wat dus heel vaak bij deze patientencategorie, echter de eerste behandeling Taxotere is wel evalueerbaar.

Wat vinden jullie ?

Via Urologie:

Dhr. v.d. En.. 79 jaar (zisnr komt 10-2-2015 op de poli bij KIRKELS

Prostaatca ==> brachy gehad

Dhr. He.. 78 jaar zis klinisch wellicht niet meer haalbaar, 10-2-2015 poli bij KIRKELS>

Dhr. Ba.. 74 jaar (zisen) komt 12-02-2015 op de poli bij KRIKELS

April 2012: uitwendige radiotherapie in verband met een klinisch T2cN0Mx prostaatcarcinoom, Gleason 3+3 en een PSA van 6ug/l.

In verband met een gemaakte MRI in het UMC te Utrecht werd radiologisch een T3 tumor gezien en kreeg patiënt in plaats van brachytherapie, uitwendige radiotherapie met curatieve intentie

Nu behandeling watchfull waiting, wat ik al eerder zei dit stopt niet, wel is radiotherapie afgerond alleen dit is te lang geleden. april 2012.

Dhr. Ka.... 73 jaar, zisnr komt 17-02-2015 op de poli bij KRINKELS
expectatief beleid vooralsnog
vroeg of late hormonale therapie
gezien PSA verloop meest wrsch kliermetastasen
locaal recidief "minder"wrsch.
Deze patient krijgt nog steeds watchfull waiting

Dhr. v. Ro.... 74 jaar, zisnr \ komt 17-02-2015 op poli bij KRINKELS

T2a prostaatcarcinoom, brachy uroco na brachy 6-11-2012
Wederom twijfel gezien het feit dat de brachy iets meer dan 2 jaar geleden is, maar nog
steeds watchfull waiting.

Dhr. Is.... 78 jaar , zisnr komt op de poli bij krinkels op 19-02-2015
prostaatbrachy 2002, oplopend PSA, nu hormoon therapie. zoladex
Wederom: hormoontherapie stopt niet, dus 3 maanden na behandeling is niet mogelijk, de
ander therapie, brachy is te lang geleden

Dhr. Bi.... 71 jaar zisnr komt op 17-03-2015 op de poli bij krinkels
Prostaatbrachy 42-201

DHr. v.d. La...73 jaar, zisnr komt op de poli bij krinkels op 26-03-2015

prostaatbrachy 2-7-13 T1cNxM0 prostaatcarcinoom ; Gleason 6

Dhr. No 78 jaar zisnr komt op 31-03-2015 op de poli bij krinkels
prostaatkanker waarvoor brachytherapie 2012
Eveneens het probleem met de tijd: (te lang geleden, verder expectatief beleid)

Dhr. Su.... 75 jaar zisnr komt op de poli bij krinkels op 9-4-2015
VG 26/5/14 pelviene lymfklierdissectie beiderzijds en open radicale prostatectomie
pT2cN0R0Mx slijmvormend urothelial-like adenocarcinoom prostaat

Ik hoop dat jullie mij antwoord willen geven op de vraag of ik de andere artsen morgen mag
benaderen en of ik tevens de uroloog mag benaderen met de hoop dat hij ons wil helpen.

Eveneens hoop ik dat jullie willen kijken naar de criteria omtrent na behandeling.

Alvast heel erg bedankt voor jullie tijd en moeite, en mijn verontschuldigen voor mijn zeer
lange mail, met wellicht wat spelfouten door de tijd, mijn excuses.

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

Beste Remco,

Fijn dat we donderdag samen verder gaan bespreken zodat ik me het coderen eigen kan maken.

Zoals ik in mijn vorige mail beschrijf lijkt het mij wellicht een slim idee dat we via google docs samen naar het document kijken en telefonisch er door heen kunnen lopen.

Heeft u een gmail email account? anders maak ik er 1 aan, welke u kunt gebruiken.

Ik kan aan de telefoon wel uitleggen wat u moet doen om het te openen als u niet weet hoe het werkt.
Dit is naar mijn idee makkelijker en efficiënter dan skype.

Mijn telefoonnummer is in elk geval 0620295833,
mijn skype naam is Eleonora_Louwman

Is het een idee dat u mij a.s. donderdag 23 april belt wanneer u dat uit komt, rond 16:00 uur?

Met vriendelijke groeten,

Eleonora Louwman

Best Remco

Hieronder een beschreven om het gedeelde document te openen, zodat we tijdens het telefoon gesprek hier samen naar kunnen kijken.

- Ga naar www.google.nl
- klik rechts boven in op inloggen
- Inloggen met de volgende gegevens: transcriptcoderen@gmail.com
wachtwoord: samencoderen
- Tik het blokje met vierkantjes aan (Zoals hieronder afgebeeld)
- Kies Drive (zoals hieronder afgebeeld)
- Tik in de linkerkolom " gedeeld met mij " aan, het transcript wordt zichtbaar, dubbelklikken op het transcript dan kunnen we er samen in kijken/bewerken :) (zoals hieronder afgebeeld)

Tot vanmiddag aan de telefoon

Met vriendelijke groeten Eleonora Louwman