

# Een educatie interventie voor patiënten met hoofd-hals kanker in de ontslagfase.

Naam:	I.C. van der Meulen - de Goeij
Studentnummer:	3190188
Status:	definitief
Datum:	2 juli 2010
Naam universiteit:	Universiteit Utrecht
Naam opleiding:	Masteropleiding Verplegingswetenschap UMC-Utrecht
Begeleider:	Thóra Hafsteindóttir
Blokdocent:	Rob de Leeuw
Stage-instelling:	UMC-Utrecht
Beoogde tijdschrift:	Journal of Advanced Nursing
Referentiestijl tijdschrift:	Harvard
Max. aantal woorden tijdschrift:	5000
Aantal woorden artikel:	4839
Aantal woorden samenvatting:	252
Aantal woorden abstract:	250

## **Introductie**

Hoofd-hals kanker (HHK) staat op de zesde plaats van meest voorkomende kanker wereldwijd (Chin et al., 2006) en vertegenwoordigt daarmee vijf procent van de totale populatie kankerpatiënten (Gleich et al., 2003). Van HHK is sprake als de kanker gelokaliseerd is in de lip, tong, mondbodem, tandvlees, andere orale holtes, speekselklieren, keelholte (naso-, oro- en laryngofarynx), neus, sinus, oor en/of schildklier (Anniko, 2006). In Nederland werden er in 2006 ruim 83.000 nieuwe kankerpatiënten gediagnosticeerd (www.iKCnet.nl). Algemeen bekend zijn de leefstijlfactoren als alcoholgebruik en roken die als belangrijke determinanten zijn aangemerkt bij HHK patiënten (Bagnardi, Blangiardo, Vecchia, & Corrao, 2001; Pelucchi, Gallus, Garavello, Bosetti, & La Vecchia, 2008; Zeka, Gore, & Kriebel, 2003). Afhankelijk van het tumorstadium, de lokalisatie en grootte van de tumor kan HHK problemen als heesheid, slikklachten, pijn en moeite bij het eten veroorzaken. De gebruikelijke behandeling voor kanker in het hoofd-hals gebied bestaat uit chirurgie eventueel gecombineerd met radiotherapie en/of chemotherapie (Anniko, 2006; Semple, Dunwoody, & Kernohan, 2008) en vindt in Nederland voornamelijk plaats in de academische ziekenhuizen.

## **Achtergrond**

De gevolgen van de behandeling zijn vaak zeer ingrijpend voor het leven van de hoofd-hals patiënt en brengt verscheidende problemen met zich mee. In de literatuur kunnen problemen, ontstaan na de behandeling, worden onderverdeeld in twee probleemgebieden. Allereerst fysieke problemen zoals lichamelijke pijn, beperkingen in spraak, kauw-, slik- en schouderfunctie, smaak, reuk en ademhaling. Ook worden veranderingen in uiterlijk, (gedeeltelijke) gezichtsverlamming, misselijkheid en overgeven, speekselvloed en kwijlen, en vermoeidheid genoemd (Ronis, Duffy, Fowler, Khan, & Terrell, 2008; Semple et al., 2008; Trzcieniecka-Green, Bargiel-Matusiewicz, & Borczyk, 2007). Ten tweede ervaren patiënten psychosociale problemen met verminderde sociale activiteiten of beperking van sociaal contact, mentale achteruitgang in combinatie met vermeerdering van emotionele stress, persoonlijke relaties, zorg over kanker, werk en dagelijkse taken, zelfbewustzijn en zelfvertrouwen (Björklund, Sarvimäki, & Berg, 2008; Semple et al., 2008). Schaamte voor de stem en het uiterlijk, angst, depressiviteit en 'alleen voelen' worden ook genoemd en de patiënt kan in onzekerheid leven over het slagen van de behandeling (Björklund et al., 2008; Gradauskas, Rubikas, & Saferis, 2006; Nalbadian et al., 2001; Semple et al., 2008; Trzcieniecka-Green et al., 2007). Ook kunnen zich financiële problemen voordoen ten gevolge van verblijf in de ziektewet, kosten voor de nazorg en verandering van baan (Gradauskas et al., 2006; Nalbadian et al., 2001).

Om de patiënt zo goed mogelijk voor te bereiden op de problemen en het leven na de behandeling, is het geven van specifieke informatie en het daarmee ingaan op de informatiebehoefte van de patiënt van groot belang (Semple, 2001; Ziegler, Newell, Stafford, & Lewin, 2004). Informatiebehoefte is het ervaren van een tekort aan informatie betreffende de levensdomeinen welke relevant zijn voor de patiënt (Mesters, Borne van den, Boer de, & Pruyn, 2001).

Onderwerpen waaraan de hoofd-hals patiënt behoefte heeft komen grotendeels overeen met de genoemde problemen na de behandeling. In de literatuur worden financieel advies en vervolgbehandeling in de toekomst genoemd (Llewellyn, McGurk, & Weinman, 2006; Semple et al., 2008), sociale en emotionele ondersteuning al dan niet door een supportgroep (Llewellyn et al., 2006; Roberts, Lepore, & Urken, 2008) en wat te doen met bijwerkingen, risico op complicatie effect op de mogelijkheid tot werken (Llewellyn et al., 2006). Roberts et al. (2008) benoemt in zijn onderzoek onderwerpen als symptomen van een recidief, levensstijlfactoren die het risico op recidief vergroten en recente ontwikkelingen van schildklierkanker betreft de diagnose en behandeling. Andere onderwerpen zijn kwaliteit van leven in het jaar na de behandeling, effect behandeling op functioneren, lengte van herstelperiode en of de behandeling interactie heeft met huidige medicatie (Llewellyn et al., 2006). Semple et al. (2008) benoemt nog het gemis aan praktische postoperatieve adviezen en klinische uitslagen. De zowel kwantitatieve als kwalitatieve studies verschillen sterk van methodologische kwaliteit en omvang maar geven wel inzicht waar de informatiebehoefte van de hoofd-hals patiënt ligt. Ook wordt het belang genoemd van de manier van informeren waarbij de voorkeur wordt gegeven aan een professional die zowel mondeling als schriftelijk informatie verstrekt (Llewellyn, McGurk, & Weinman, 2005; Pollock, Cox, Howard, Wilson, & Moghaddam, 2008). Er is een dunne lijn tussen teveel informatie op het verkeerde moment en te weinig informatie op het juiste moment (Llewellyn et al., 2005). Daarbij is het bevatten van de gegeven informatie soms moeilijk (Llewellyn et al., 2005; Newell, Ziegler, Stafford, & Lewin, 2004) en wordt het belang van de informatie niet altijd direct in gezien maar gedurende het proces van herstel vaak wel (Henderson & Zernike, 2001; Newell et al., 2004). Het belang van informatie geven over de combinatie van problemen wordt onderstreept zodat de informatie recht doet aan de situatie waarin de patiënt verkeerd (Björklund et al., 2008). Onderzoek wijst uit dat een lagere kwaliteit van leven en hogere niveaus van angst en depressie, gerelateerd zijn aan een lage tevredenheid met de ontvangen informatie (Edwards, 1998; Mesters et al., 2001; Semple et al., 2008). Het voldoen aan de verwachtingen van de zorg vergroot de kans op een tevreden patiënt (Jackson, Chamberlin, & Kroenke, 2001) en de verwachtingen van de patiënt worden beïnvloed door de ontvangen informatie (Llewellyn et al., 2005). Wanneer wordt voldaan aan

de informatiebehoefte van de patiënt vergroot dit zijn tevredenheid over de gegeven informatie.

De Nursing Intervention Classification benoemt een verschil tussen patiënten informatie en patiënten educatie. Patiënten informatie betreft het faciliteren van communicatie betreft gezondheidszorg terwijl patiënten educatie zich richt op het faciliteren van interventies om te leren (McCloskey & Bulechek, 2000). In een uitgebreide review beschrijft Smith et al. (2009) de effectiviteit van informatie op de uitkomsten van patiënten met een beroerte. Zij maakt daarvoor een onderscheid tussen actieve- en passieve informatie binnen een interventie waarbij een passieve interventie wordt beoordeeld als de informatie eenmalig wordt gegeven en er geen systematische follow-up of herhaling procedure is. Van een actieve interventie is sprake als de patiënt in de gelegenheid gesteld wordt zich de informatie eigen te maken en er een plan is voor nadere opheldering of herhaling van de informatie (Smith, Forster, & Young, 2009). Dit onderzoek richt zich op actieve patiënten educatie waarmee het eigen maken van de informatie door de patiënt wordt beoogd om daarmee in de informatiebehoefte te kunnen voorzien.

Verpleegkundigen zijn een belangrijke bron voor de patiënt voor informatie, support en het coördineren van zorg (Eades, Chasen, & Bhargava, 2009). Henderson et al. (2001) benadrukt in haar onderzoek naar het effect van ontslag informatie bij chirurgische patiënten het belang van de verpleegkundige rol en bijdrage in het beoordelen van de situatie van de patiënt en het verstrekken van heldere en relevante ontslag informatie.

Newell (2004) geeft in zijn onderzoek aan dat patiënten in de periode na de behandeling te weinig informatie kregen om goed voorbereid te zijn op de periode na ontslag. Andere onderzoeken laten soortgelijke resultaten zien (Llewellyn et al., 2006; Mesters et al., 2001). In het onderzoek van Llewellyn (2006) beoordeelt 48% (n=31) van de patiënten de tevredenheid van de informatie na de behandeling als laag.

Om de patiënt zo goed mogelijk voor te bereiden de periode na ontslag, waarin hij/zij geconfronteerd zal worden met uiteenlopende problemen, is het van groot belang de patiënt voor ontslag naar behoefte en tevredenheid te informeren. De literatuur geeft voor als nog geen effectieve interventie die inspeelt op de informatie behoefte en de patiënt zo voorbereidt op de periode na ontslag. Een interventie waarbij de informatie qua hoeveelheid, inhoud en het tijdstip kan worden afgestemd op de behoefte en naar de tevredenheid van de patiënt, is een volgende stap in de zorg aan de hoofd-hals patiënt (Llewellyn et al., 2005; Llewellyn et al., 2006; Newell et al., 2004; Pollock et al., 2008; Semple et al., 2008).

## Het onderzoek

### Doel & vraagstelling

Het onderzoek heeft als doel de chirurgische patiënt met hoofd-hals kanker voor te bereiden op de periode na ontslag door te voorzien in diens informatiebehoefte en de tevredenheid te verhogen betreft de gekregen informatie en daarbij het effect van de educatie-interventie te evalueren.

De volgende twee vragen staan centraal:

1. Wat is het effect van de educatie-interventie op de *informatiebehoefte* van de chirurgische patiënt met hoofd-hals kanker in de periode na de operatie.
2. Wat is het effect van de educatie-interventie op de *mate van tevredenheid* van de chirurgische patiënt met hoofd-hals kanker betreffende de informatie in de periode na de operatie.

### Methode

Een kwantitatief onderzoek met een quasi-experimenteel, one-group pretest-posttest design is uitgevoerd (Polit & Beck, 2008). De pretest groep bestond uit deelnemers geïnccludeerd in de eerste periode welke 'care as usual' ontvingen. De posttest groep bestond uit deelnemers die de educatie-interventie kregen aangeboden.

### Deelnemers

De onderzoekspopulatie bestond uit patiënten opgenomen op twee verpleegafdelingen met als specialisme Keel-, Neus- en Oorheelkunde (KNO) en kaakchirurgie in een academisch ziekenhuis in Nederland. Een gelegenheidssteekproef is gebruikt vanwege de beperkte omvang van de onderzoekspopulatie en het beperkte tijdsbestek waarbinnen het onderzoek kon worden uitgevoerd. De inclusiecriteria waren patiënten die 1) een chirurgische oncologische hoofd-hals behandeling ondergingen; 2) de Nederlandse taal beheersten; 3) informed consent tekenden. Patiënten werden geëxcludeerd indien zij 1) leden aan een ernstige geheugenstoornis; 2) alleen een scopie als behandeling ondergingen; 3) een opnameduur  $\leq$  twee dagen hadden; 4) reeds hadden deelgenomen aan het onderzoek. De steekproefgrootte is gebaseerd op de maximale tijd die beschikbaar was voor de dataverzameling. De schatting was vijf patiënten gedurende 18 weken (totale duur dataverzameling) – 20% exclusie/non respons resulterend in 72 patiënten (n = 72).

In de periode van november 2009 tot maart 2010 zijn 82 patiënten benaderd om mee te doen aan het onderzoek (patiënten opgenomen voor alleen een kijkoperatie of niet oncologische redenen zijn hierin al buiten beschouwing gelaten). Daarvan zijn 22 patiënten

geëxcludeerd met als reden: onvoldoende taalbeheersing (pretest groep: n=2; posttest groep: n=0), geen toestemming voor deelname (pretest groep: n=3; posttest groep: n=1), te ziek voor deelname (pretest groep: n=2; posttest groep: n=1), opnameduur ≤ twee dagen (pretest groep: n=3; posttest groep: n=6), geheugenstoornis/verstandelijk beperking (pretest groep: n=1; posttest groep: n=3). In totaal gaven 60 patiënten toestemming voor deelname aan het onderzoek, hierna deelnemers genoemd. Daarvan hebben 12 deelnemers de vragenlijsten niet ingevuld met als reden: het niet terug sturen van de vragenlijst (pretest groep: n=5; posttest groep: n=4), overlijden (posttest groep: n=1), taalbarrière (posttest groep: n=1), geen getrainde verpleegkundige aanwezig voor ontslaggesprek (posttest groep: n=1). Waarmee 48 deelnemers (80 %) de vragenlijsten volledig hebben ingevuld, 26 in de pretest groep en 22 in de posttest groep.

### **Ontwikkeling educatie-interventie**

Voor het ontwikkelen van een educatie-interventie is gezocht naar interventies bij vergelijkbare patiëntencategorieën. Twee voorbeelden zijn gebruikt, de eerste betreft een 'educatie-interventie' bij borstkankerpatiënten (Keller, 2006). Deze bestond uit een afspraak voorafgaand aan de behandeling met een oncologie verpleegkundige waarin de patiënt in een rustige ruimte uitleg kreeg over de behandeling. Meebrengen van familie werd aangemoedigd. In het half uur durende gesprek werd de medicatie, lengte van toediening, bijwerkingen van de medicatie besproken en informatieboekjes uitgedeeld. Patiënt en familie werden aangemoedigd om vragen te stellen en ontmoedigd om via internet naar informatie te zoeken. Twee betrouwbare sites werden gegeven. De interventie heeft als doel om op termijn coping strategieën van de patiënten te verbeteren (Keller, 2006).

Het tweede voorbeeld is een door een verpleegkundige ontwikkelde 'prechemotherapie educatiechecklist' (Mueller & Glennon, 2007). Beoogd werd de volledigheid en de consistentheid van de gegeven informatie te vergroten. De informatie werd gegeven naar de principes van leerstijlen voor volwassenen (Knowles, 1980). Onder andere werd procedure chemotherapie, medicatie, dieet(tips), bijwerkingen, seksuele relatie en conceptie besproken. De mondelinge informatie werd ondersteund door schriftelijke informatie en het doornemen van de checklist kostte ongeveer 45-60 minuten. Verpleegkundigen vonden de checklist behulpzaam en het gaf hen zelfvertrouwen in het geven van informatie (Mueller & Glennon, 2007).

De educatie-interventie benoemd door Keller (2006) waarbij er tijd en aandacht is voor de patiënt en zijn familie in een half uur durend gesprek en de checklist beschreven door Mueller (2006) is als voorbeeld gebruikt om de educatie-interventie voor de hoofd-hals patiënt vorm te geven. De eerste auteur is samen met twee onderzoeksassistenten

(vierdejaars HBO-V studenten en ervaren met de patiëntencategorie) gestart met het verzamelen van informatie die relevant is voor de patiënt om hen voor te bereiden op de periode na ontslag. Uitgangspunt vormde de onderwerpen waaraan de hoofd-hals patiënt behoefte heeft aan informatie. Ter aanvulling daarop zijn er gesprekken gevoerd met disciplines die betrokken zijn bij de hoofd-hals patiënt (fysiotherapeut, maatschappelijk werker, diëtist, poliverpleegkundige, verpleegkundig-specialist) waarin is gevraagd welke informatie zij gedurende opname geven, welke problemen de patiënten volgens hen tegenkomen en bij wie ze daar voor terecht kunnen. Op de afdeling kaakchirurgie en KNO is alle bestaande schriftelijke informatie verzameld. Een verpleegkundige van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, gespecialiseerd in oncologie, is benaderd om te informeren naar welke en op wat voor manier zij informatie verstrekken met ontslag. Deze informatie is vervolgens geclusterd en vormgegeven in een checklist met zes hoofdstukken te weten: algemeen, wondverzorging, fysieke problemen, psychosociale problemen, werk & financiën en informatiebronnen / begeleiding na ontslag (Figuur 2).

Daarbij zijn vijf nieuwe folders geïntroduceerd; internet, verschillende disciplines, alcohol, roken en peg-sonde ter aanvulling op de bestaande schriftelijke informatie. De folders zijn op dezelfde wijze vormgegeven als het bestaande materiaal zodat het kan worden toegevoegd aan het Patiënten Informatie Dossier (PID) welke elke patiënt krijgt voorafgaand aan opname. Zo kan de informatie goed en overzichtelijk worden bewaard.

Een verpleegkundig onderzoeker welke reeds lange tijd werkzaam is op de afdeling kaakchirurgie en KNO heeft de checklist beoordeeld en van feedback voorzien. Tevens is de feedback ontvangen tijdens de workshop verwerkt alvorens de interventie in gebruik is genomen.

### **Variabelen & meetinstrumenten**

De volgende demografische, sociale en medische gegevens zijn verzameld; geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, hoogste behaalde diploma, type patiënt, TN(M) status, radiotherapie als vervolgbehandeling (Tabel 1).

Informatiebehoefte is gemeten met behulp van de Patiënt Information Need Questionnaire (PINQ) (Mesters et al., 2001) een Nederlandse vragenlijst welke niet beschikbaar was. De Engelse versie is daarom vertaald met behulp van Brislin's Model of Translation (1970). De PINQ is bij de volwassen oncologische hoofd-hals patiënt getoetst. De vragenlijst bestaat uit 17 items welke onderverdeeld zijn in twee subschalen; 'disease oriented scale' (negen items) met vragen over bijvoorbeeld de overlevingskans of consequenties van de ziekte en de 'action oriented scale' (acht items) met vragen over bijvoorbeeld hoe te praten met vrienden/familie of hoe de patiënt lichamelijk fit kan blijven.

De instructie voor de vragenlijst luidt: 'Wij gaan u een aantal onderwerpen voorleggen waar u misschien meer informatie over zou willen hebben: dus meer over zou willen weten. Voor elk van die onderwerpen willen wij u vragen om aan te geven in hoeverre u behoefte heeft aan meer informatie daarover.' Antwoordmogelijkheden zijn gerangschikt op een vier punt Likert schaal: absoluut geen behoefte (1), iets behoefte (2), redelijke behoefte (3) en veel behoefte (4). Een hoge score impliceert een hoge informatiebehoefte en de vragenlijst kan zowel schriftelijk als mondeling worden afgenomen. De interne consistentie is .88 - .92, gemeten met de Cronbach's alpha (Mesters et al., 2001).

Aan de vragenlijst zijn nog een vijftal vragen toegevoegd door de onderzoeker welke in de literatuur naar voren kwamen maar niet werden genoemd in de PINQ. Het betreffen de onderwerpen lichamelijke problemen, psychische en sociale ondersteuning, financiën, medicatie en verzorging.

De tevredenheid over de ontvangen informatie is gemeten met behulp van de Satisfaction with Cancer Information Profile (SCIP) (Llewellyn et al., 2005) en is specifiek gericht op de volwassen oncologische hoofd-hals patiënt. De van origine schriftelijke Engelstalige vragenlijst is tevens met behulp van Brislin's Model of Translation (1970) vertaald. De vragenlijst bestaat uit 21 items welke onderverdeeld zijn in twee subschalen te weten 'amount of information' (14 items) en 'type and timing information' (zeven items). De instructie voor de vragenlijst luidt: 'Heeft u het gevoel alsof u genoeg informatie heeft ontvangen over...' Met in de 'amount of information' schaal een vier punt Likert schaal; te veel (1), ongeveer goed (2), te weinig (3), niet gewenst (4). Een hoge score impliceert een goede hoeveelheid aan ontvangen informatie. De 'type and timing information' schaal gebruikt een vijf punt schaal; zeer tevreden (1), tevreden (2), geen van beide (3), ontevreden (4), zeer ontevreden (5). Een hoge score impliceert een hoge tevredenheid. De interne consistentie is .89 voor 'amount of information' schaal en .87 voor 'type and timing information' schaal, gemeten met de Cronbach's alpha (Llewellyn et al., 2005).

### **Pretest**

Gedurende twee maanden ontvingen 26 deelnemers in de pretest groep de informatie zoals deze gebruikelijk was te geven (care as usual). In een ontslaggesprek werd informatie gegeven met behulp van de verpleegkundige ontslagbrief gericht op voornamelijk praktische zaken als leefregels, wondverzorging, medicatie, poli afspraak etc. Er werd geen vast moment voor ingepland al vond het gesprek vaak plaats op de dag van ontslag. De inhoud van de gegeven informatie werd grotendeels bepaald door verpleegkundigen zelf.



## **Interventie**

De educatie-interventie is vormgegeven door informatie te geven met behulp van de checklist welke is geïntegreerd in het bestaande ontslaggesprek. Het voordeel daarvan is dat verpleegkundigen geen dubbele gesprekken voeren en daardoor weinig extra tijd kost. Verpleegkundigen plannen het gesprek samen met de patiënt een dag voor ontslag, zo heeft de patiënt gelegenheid zich voor te bereiden. Ook verpleegkundigen krijgen instructies mee om zich voor te bereiden op het gesprek bijvoorbeeld; bedenk welk soort operatie en casus en verzamel schriftelijk materiaal (Figuur 1). Voorafgaand aan het gesprek kunnen verpleegkundigen zo een inschatting van de te geven informatie maken. Tijdens het gesprek is het voornamelijk de patiënt die aangeeft en aan wie wordt gevraagd welke informatiebehoefte behoefte hij/zij heeft. Aan het gesprek zijn ook voorwaarden gesteld bijvoorbeeld; minimale duur van 30 minuten, vindt plaats in een afgesloten ruimte en het meebrengen familie wordt aangemoedigd (Figuur 1). Zowel de instructies als voorwaarden zijn benoemd op het voorblad van de checklist (Figuur 1). Tevens is er ruimte vrijgelaten voor opmerkingen waar verpleegkundigen haar of de patiënt zijn ervaringen kan noteren. Tijdens het ontslaggesprek gebruiken verpleegkundigen de checklist (Figuur 2) waarin zij in ieder geval de hoofdstukken en de subkopjes bespreken. Uit de gedetailleerde punten maken zij een keuze welke van toepassing zijn voor de patiënt of bespreken deze als de patiënt zelf aangeeft daar meer informatie over te willen. De mondeling gegeven informatie wordt zoveel mogelijk ondersteund met schriftelijk informatie welke tijdens het gesprek wordt verstrekt.

## **Posttest**

Gedurende ruim twee maanden ontvingen 22 deelnemers in de posttest groep de educatie-interventie. Acht ervaren verpleegkundigen werden middels een workshop getraind in het geven van de educatie-interventie. Eén verpleegkundige viel af waarna een andere verpleegkundige op dezelfde wijze is getraind. Middels de workshop is het belang en doel van de interventie uitgelegd, tevens is benadrukt dat de informatiebehoefte van de patiënt centraal staat. Tot slot is middels een rollenspel geoefend met de checklist waarna de bruikbaarheid is besproken. De educatie-interventie is vervolgens direct in de praktijk in gebruik genomen volgens bovenstaande methode.

## **Dataverzameling**

Data is door de onderzoeker en de twee onderzoeksassistenten welke zijn getraind in het afnemen van de vragenlijsten. De interrater betrouwbaarheid is getoetst middels de Cohen's Kappa met als uitkomst: +1 ( $p=,000$ ), waarbij voor elke onderzoeksassistent twee vragenlijsten zijn gebruikt ( $n=4$ ).

Drie tot vijf dagen voor ontslag kreeg de patiënt gelijktijdig zowel mondelinge als schriftelijke uitleg over het onderzoek. De patiënt kreeg de mogelijkheid om rustig de informatie door te lezen waarna de onderzoeker terug kwam om toestemming aan de patiënt te vragen. Vervolgens werd, indien de patiënt toestemming gaf, het informed consent formulier getekend. Demografische, sociale en medische gegevens zijn door de onderzoeker verzameld middels het verpleegkundig en medisch dossier. De vragenlijsten inclusief instructie werd ter voorbereiding met ontslag aan de deelnemer meegegeven. Vijf dagen na ontslag zijn de vragenlijsten telefonisch afgenomen. Wanneer de deelnemer aangaf niet gebeld te kunnen of willen worden kreeg hij/zij een antwoordenvolp mee met het verzoek om de vragenlijst na een week te retourneren.

## **Ethische overwegingen**

Voor het onderzoek is het onderzoeksvoorstel voorgelegd aan de lokale Medisch Ethische Toetsingscommissie. De patiënt ontving mondelinge en schriftelijke uitleg over het onderzoek en kreeg de tijd om een besluit te nemen. Zowel de onderzoeker als de patiënt hebben een informed consent formulier getekend. De gegevens van patiënten zijn anoniem verwerkt en patiënten konden ieder moment hun deelname intrekken.

## **Data analyse**

Demografische, medische en sociale gegevens en de informatiebehoefte en de tevredenheid met de verkregen informatie zijn middels beschrijvende statistieken geanalyseerd. De homogeniteit van de deelnemers in elke groep is geëvalueerd met de Mann-Whitney toets. Voor analyse van de effectiviteit van de educatie-interventie is tevens gekozen voor de Mann-Whitney toets daar de data niet normaal verdeeld was en de steekproef uit minder dan 30 deelnemers bestond (Polit & Beck, 2008). Daarbij is er voor elke antwoordmogelijkheid per item het gemiddelde en het percentage berekend. Een p-waarde  $<0,05$  is als significant beschouwd. Data is geanalyseerd met behulp van Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versie 17.

## **Resultaten**

### **Karakteristieken van patiënten in de pretest- en posttest groep**

De pretest groep bestond voor 57% (n=15) uit mannen en de gemiddelde leeftijd was 69 jaar (sd=9,7). Bijna de helft (46%) van de deelnemers waren getrouwd. De posttest groep bestond voor 68% (n=15) uit mannen en de gemiddelde leeftijd bedroeg 64 jaar (sd=10,1). De meerderheid (68%) van de deelnemers waren getrouwd (Tabel 1). Geen van de demografische, sociale en medische gegevens verschilde significant tussen de twee groepen. Wel is er een trend in leeftijd ( $p=0,061$ ) en burgerlijke staat ( $p=0,110$ ), deelnemers in de posttest groep zijn jonger en vaker getrouwd dan in de pretest groep (Tabel 1).

### **Invloed educatie-interventie op informatiebehoefte**

Data gemeten door de PINQ volgt een normale verdeling ( $p>0,05$ ) gemeten met de Kolmogorov-Smirnov toets. Van de vijf zelftoegevoegde vragen was de data niet normaal verdeeld ( $p<0,05$ ). De resultaten waren niet significant voor zowel de 'disease oriented' schaal ( $p=0,975$ ) als de 'action oriented' schaal ( $p=0,436$ ) of de vijf toegevoegde vragen ( $p=0,316$ ), suggererend dat de educatie-interventie geen significant effect heeft gehad op de informatiebehoefte (Tabel 2). Ook op itemniveau zijn er geen significante verschillen tussen de groepen. De behoefte aan informatie over financiële zaken liet een stijgende trend zien voor de posttest groep ten op zichten van de pretest groep, al is deze niet significant ( $p=0,067$ ).

### **Invloed educatie-interventie op tevredenheid**

De uitkomsten van de SCIP bleken niet normaal verdeeld ( $p<0,05$ ) volgens de Kolmogorov-Smirnov toets. Zowel de 'amount of information' schaal ( $p=0,394$ ) als de 'type and timing information' schaal ( $p=0,739$ ) gaven geen significante resultaten, suggererend dat de educatie-interventie geen effect heeft op de tevredenheid betreft de gekregen informatie (Tabel 2). Op itemniveau waren vergelijkbare resultaten te zien. De tevredenheid betreft informatie over hoe de patiënt zich mag verwachten te voelen onmiddellijk na de behandeling laat een dalende trend zien voor de posttest groep ( $p=0,054$ ).

## Discussie

Het onderzoek beschrijft de ontwikkeling van een educatie-interventie betreffende informatie ter voorbereiding op de periode na ontslag en het effect daarvan op de informatiebehoefte en tevredenheid over de gegeven informatie van de hoofd-hals patiënt. Bekend is dat patiënten vaak onvoldoende zijn voorbereid op de veranderingen die de operatie met zich meebrengt (Newell et al., 2004) en die periode als een van de meest kwetsbare wordt aangemerkt in het traject dat de hoofd-hals patiënt doorloopt (Semple et al., 2008).

De resultaten van het onderzoek laten geen significant effect zien van de educatie-interventie op de informatiebehoefte aan, en de tevredenheid over de gekregen informatie ervaren door de hoofd-hals patiënt. Een niet statistisch significante trend was te zien voor een betere uitkomst voor de pretest groep dan de posttest groep betreffende de behoefte aan informatie over financiële zaken en de tevredenheid over hoe de patiënt zich mag verwachten te voelen onmiddellijk na de behandeling.

De vraag is of het gebrek aan effect aan de ontwikkelde interventie lag. Voor de ontwikkeling is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van de literatuur en reeds bestaande interventies (Keller, 2006; Mueller & Glennon, 2007). Alleen ervaren verpleegkundige hebben de interventie uitgevoerd en zijn op dezelfde interactieve wijze getraind. Zowel de feedback die zij gaven als van een verpleegkundig onderzoeker op de inhoud en bruikbaarheid van de checklist is verwerkt. Dit wordt ook geadviseerd door Meijel et.al. (2003), zij beschrijven een model voor het ontwikkelen van verpleegkundige evidence-based interventies bestaande uit vier stadia: probleem definitie, stapelen van bouwstenen voor het interventie design, interventie design en interventie validatie. De training van de verpleegkundige was echter eenmalig en de kennis en nakoming van de interventie zijn na afloop niet getoetst.

Voor het verzamelen van de data is gebruik gemaakt van telefonische interviews waarbij voor de twee onderzoeksassistenten de interrater betrouwbaarheid is gemeten, met de Cohen's Kappa, met als resultaat +1. Dit houdt in dat er grote mate van overeenstemming bestond in het noteren van de antwoorden. Henderson (2001) beschrijft in zijn onderzoek naar het effect van ontslag informatie bij chirurgische patiënten dat telefonische interviews een effectief middel zijn om te beoordelen of patiënten meer behoefte hebben aan informatie. Deze methode is en wordt veelvuldig gebruikt en is geschikt en efficiënt bevonden (Polit & Beck, 2008; Waterman, Leatherbarrow, Slater, & Waterman, 1999). Toch stelt de onderzoeker zich de vraag of deelnemers daadwerkelijk de vragen beantwoordden met als doel de informatie ontvangen ter voorbereiding op de periode na ontslag te evalueren in plaats van over de gehele opname. Hoewel elk telefoongesprek begon met de

inleiding: 'De vragenlijsten gaan over de informatie die u heeft gekregen in de periode na de operatie, gericht op de periode na ontslag', wekten enkele deelnemers de indruk dat zij het over de informatie gedurende de hele opname hadden. Wellicht dat het afnemen van de vragenlijsten 'face to face' deze onzekerheid kan verminderen.

Een kracht van het onderzoek zijn de gebruikte vragenlijsten die beide eerder zijn gebruikt en gevalideerd bij hoofd-hals patiënten (Llewellyn et al., 2006; Mesters et al., 2001). Al richten de vragenlijsten zich niet specifiek op de informatie gegeven met ontslag zoals bijvoorbeeld blijkt uit de vraag 'Hoe u zich mag verwachten te voelen onmiddellijk na de behandeling' van de Satisfaction with Cancer Information Profile (SCIP). Deze vraag liet een trend zien dat de pretest groep meer tevreden was dan de posttest groep wat niet het meest relevant is in het licht van de vraag- en doelstelling van het huidige onderzoek.

De steekproef komt wat betreft de demografische, sociale en medische karakteristieken overeen met de steekproeven van onderzoeken waarin de vragenlijst eerder is gebruikt (Llewellyn et al., 2006; Mesters et al., 2001). De uitkomsten voor de informatiebehoefte gemeten met de PINQ verschillen in dit onderzoek vergeleken met dat van Mesters (2001), gemeten 6 weken na behandeling; respectievelijk 21 punten voor de 'disease oriented' schaal versus 28 en 15 punten voor de 'action oriented' schaal versus 20. Dit impliceert een gemiddeld lagere informatiebehoefte in de huidige steekproef wat het waarschijnlijk maakt dat een effect moeilijker te meten was. Een verklaring voor deze verschillen kan mogelijk verklaard worden door de verschillende designs van beide studies. Mesters et al. (2001) hebben in hun onderzoek het doel de vragenlijst bij de hoofd-hals populatie te valideren en meten dit met een longitudinaal design.

De tevredenheid over de ontvangen informatie gemeten met de SCIP scoort in zowel het huidige onderzoek als in het onderzoek van Llewellyn (2006) 10 punten op de 'amount of information' schaal en 27 punten op de 'type and timing information' schaal. Dit betekent dat de deelnemers in het huidige onderzoek even tevreden zijn over de ontvangen informatie als de deelnemers in het onderzoek van Llewellyn (2006). Deze resultaten komen overeen met de literatuur welke een positief verband beschrijft tussen het voldoen aan de informatiebehoefte en verwachtingen van de patiënt en de tevredenheid over de ontvangen informatie (Jackson et al., 2001; Llewellyn et al., 2006). In geen van beide onderzoeken (Llewellyn et al., 2006; Mesters et al., 2001) is een effectmeting gedaan waardoor het effect gemeten door de vragenlijsten niet vergeleken kan worden.

Er zijn geen onderzoeken gevonden die het effect van een educatie/informatie-interventie beschrijven bij de hoofd-hals patiënt. Bij andere patiëntencategorieën worden wel interventies genoemd. Zo beschrijven Ozcan et al. (2010) in een recent gepubliceerd onderzoek het effect van een ontslag training middels een prospectieve studie bij 50

patiënten die net een hartoperatie hebben ondergaan. De informatie bestond uit onderwerpen als medicijnen, pijn, wonden, seksuele activiteit en psychologische veranderingen en werd door een verpleegkundige in een 30 – 40 minuten durend gesprek aan de hand van een informatieboekje besproken (Ozcan, Yildiz Findik, & Sut, 2010). Liao et al. (2009) meten middels een longitudinaal quasi-experimenteel onderzoek bij 122 patiënten, die verdacht worden van borstkanker, het effect van 'supportive care' op de mate van angst gedurende de periode van diagnose. Het zeer uitgebreide en effectief gebleken interventie programma bevat het bespreken van de patiënt zijn gezondheidszorg- en support-behoefte, verstrekken van educatie boekjes, drie 'face tot face' individuele afspraken en twee telefonische afspraken. Ook Henderson et al. (2001) heeft met een ruime steekproef van 158 chirurgische patiënten vastgesteld dat routine informatie over wondzorg en pijn gegeven met ontslag genoeg is voor de patiënten als zij thuis zijn. Patiënten die de informatie hadden ontvangen bleken minder snel geneigd om een gezondheidszorginstelling te bezoeken. Hoewel de onderzoeken verschillen qua grootte en in opzet van de informatie(interventie) tonen zij wel aan dat het geven van informatie effect kan hebben.

Beperkingen van dit onderzoek zijn de kleine steekproef en het ontbreken van zowel een controle groep als randomisatie van de deelnemers. Externe invloeden zijn hierdoor niet uit te sluiten (Polit & Beck, 2008), zoals bijvoorbeeld een plotselinge wisseling in het soort patiënten. Ook was de training van verpleegkundigen beperkt en is de uitvoering van de interventie niet achteraf geëvalueerd. Hiermee is het onderzoek gevoelig voor history-, maturation- (Eccles, Grimshaw, Campbell, & Ramsay, 2003; Polit & Beck, 2008) en selectiebias (Polit & Beck, 2008). Benadrukt wordt dan ook voorzichtig te zijn in het generaliseren van de resultaten naar andere ziekenhuizen of patiëntencategorieën.

Hoewel dit onderzoek geen effectiviteit heeft kunnen aantonen is de ontwikkeling van de educatie-interventie wel een aanzet tot het structureren van informatie die de hoofd-hals patiënt voorbereidt op de periode na ontslag en de verpleegkundige een leidraad biedt in het geven van de informatie. De educatie-interventie biedt verpleegkundigen en leidinggevendenden een mogelijkheid om de eigen informatievoorziening kritisch te bekijken en het gebruik van de educatie-interventie te overwegen.

Toekomstig onderzoek zou zich moeten richten op het in eerste instantie verder ontwikkelen van de educatie-interventie door gebruik te maken van een ontwikkelingsmodel voor verpleegkundig evidence-based interventies, zoals beschreven in het artikel van Meijel et al. (2003). Ook kan er bij het ontwikkelen gekeken worden naar nieuwe soorten van informatieverstrekking, bijvoorbeeld een computerprogramma waarin de patiënt zelf kan kiezen waarover hij/zij informatie wil (Hoffmann, Russell, & McKenna, 2004). Het betrekken van de partner/familie en ook diens informatiebehoefte beoordelen blijft belangrijk in

toekomstig onderzoek. De behoefte van hoofd-hals patiënten aan ondersteuning en zorg tijdens de post operatieve periode verzwaart de last van de familie. De familie heeft daarom ook tijdig informatie en ondersteuning nodig van de professional (Chen et al., 2009).

De vernieuwde educatie-interventie dient vervolgens opnieuw getoetst te worden in een feasibility onderzoek, waarin de haalbaarheid en bruikbaarheid van de educatie-interventie getoetst wordt bij patiënten, partner/familie en verpleegkundigen. Vervolgens zouden de effecten van een dergelijke interventie getest moeten worden in een gerandomiseerd onderzoek met een op voldoende power berekende steekproef (Eccles et al., 2003; Meijel van, Gamel, Swieten-Duijfjes van, & Grypdonck, 2004).

## **Conclusie**

De resultaten van dit onderzoek geven geen significant effect weer van de educatie-interventie op de informatiebehoefte en de tevredenheid betreft de ontvangen informatie. In dit onderzoek is een goede start gemaakt met de ontwikkeling van een educatie-interventie die de hoofd-hals patiënt moet voorbereiden op de periode na ontslag.

## Referenties

- Anniko, M. (ed) 2006, *Ear-, Nose- and Neck Diseases, Head and Neck Surgery*, third ed. edn, Liber AB, Stockholm.
- Bagnardi, V., Blangiardo, M., Vecchia, C.L. & Corrao, G. 2001, "A meta-analysis of alcohol drinking and cancer risk", *British journal of cancer*, vol. 85, no. 11, pp. 1700.
- Björklund, M., Sarvimäki, A. & Berg, A. 2008, "Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer", *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 12, no. 1, pp. 26-34.
- Brislin, R.W. 1970, "Back-translation for cross-cultural research", *Journal of Cross-cultural Psychology*, vol. 1, pp. 187-216.
- Chen, S.C., Tsai, M.C., Liu, C.L., Yu, W.P., Liao, C.T. & Chang, J.T. 2009, "Support needs of patients with oral cancer and burden to their family caregivers", *Cancer nursing*, vol. 32, no. 6, pp. 473-481.
- Chin, D., Boyle, G.M., Porceddu, S., Theile, D.R., Parsons, P.G. & Coman, W.B. 2006, "Head and neck cancer: past, present and future", *Expert review of anticancer therapy*, vol. 6, no. 7, pp. 1111-1118.
- Eades, M., Chasen, M. & Bhargava, R. 2009, "Rehabilitation: long-term physical and functional changes following treatment", *Seminars in oncology nursing*, vol. 25, no. 3, pp. 222-230.
- Eccles, M., Grimshaw, J., Campbell, M. & Ramsay, C. 2003, "Research designs for studies evaluating the effectiveness of change and improvement strategies", *Quality & Safety in Health Care*, vol. 12, no. 1, pp. 47-52.
- Edwards, D. 1998, "Head and neck cancer services: views of patients, their families and professionals", *The British journal of oral & maxillofacial surgery*, vol. 36, no. 2, pp. 99-102.
- Gleich, L.L., Collins, C.M., Gartside, P.S., Gluckman, J.L., Barrett, W.L., Wilson, K.M., Biddinger, P.W. & Redmond, K.P. 2003, "Therapeutic decision making in stages III and IV head and neck squamous cell carcinoma", *Archives of Otolaryngology--Head & Neck Surgery*, vol. 129, no. 1, pp. 26-35.
- Gradauskas, P., Rubikas, R. & Saferis, V. 2006, "Changes in quality of life after esophageal resections for carcinoma", *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, vol. 42, no. 3, pp. 187-194.
- Henderson, A. & Zernike, W. 2001, "A study of the impact of discharge information for surgical patients", *Journal of advanced nursing*, vol. 35, no. 3, pp. 435-441.



- Hoffmann, T., Russell, T. & McKenna, K. 2004, "Producing computer-generated tailored written information for stroke patients and their carers: system development and preliminary evaluation", *International journal of medical informatics*, vol. 73, no. 11-12, pp. 751-758.
- Jackson, J.L., Chamberlin, J. & Kroenke, K. 2001, "Predictors of patient satisfaction", *Social science & medicine*, vol. 52, no. 4, pp. 609-620.
- Keller, J.S. 2006, "Implementation of a Prechemotherapy Educational Intervention for Women Newly Diagnosed With Breast Cancer", *Clinical journal of oncology nursing*, vol. 10, no. 1, pp. 57-60.
- Knowles, M.S. 1980, *The modern practice of adult education: From pedagogy to andragogy*, second edn, Adult Education Company, New York.
- Liao, M.N., Chen, P.L., Chen, M.F. & Chen, S.C. 2010, "Effect of supportive care on the anxiety of women with suspected breast cancer", *Journal of advanced nursing*, vol. 66, no. 1, pp. 49-59.
- Llewellyn, C.D., McGurk, M. & Weinman, J. 2005, "Striking the right balance: a qualitative pilot study examining the role of information on the development of expectations in patients treated for head and neck cancer", *Psychology, Health & Medicine*, vol. 10, no. 2, pp. 180-193.
- Llewellyn, C.D., McGurk, M. & Weinman, J. 2006, "How satisfied are head and neck cancer (HNC) patients with the information they receive pre-treatment? Results from the satisfaction with cancer information profile (SCIP)", *Oral oncology*, vol. 42, no. 7, pp. 726-734.
- McCloskey, J.C." & Bulechek, G.M. 2000, *Nursing Intervention Classification (NIC)*, third edition edn, Mosby, St. Louis.
- Meijel van, B., Gamel, C., Swieten-Duijfjes van, B. & Grypdonck, M. 2004, "The development of evidence-based nursing interventions: methodological considerations", *Journal of advanced nursing*, vol. 48, no. 1, pp. 84-92.
- Mesters, I., Borne van den, B., Boer de, M. & Pruyn, J. 2001, "Measuring information needs among cancer patients", *Patient Education & Counseling*, vol. 43, no. 3, pp. 253-262.
- Mueller, P.S. & Glennon, C.A. 2007, "A nurse-developed prechemotherapy education checklist", *Clinical journal of oncology nursing*, vol. 11, no. 5, pp. 715-719.
- Nalbadian, M., Nikolaou, A., Nikolaidis, V., Petridis, D., Themelis, C. & Daniilidis, I. 2001, "Factors influencing quality of life in laryngectomized patients", *European archives of oto-rhino-laryngology : official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS) : affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*, vol. 258, no. 7, pp. 336-340.

- Newell, R., Ziegler, L., Stafford, N. & Lewin, R.J. 2004, "The information needs of head and neck cancer patients prior to surgery", *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, vol. 86, no. 6, pp. 407-410.
- Ozcan, H., Yildiz Findik, U. & Sut, N. 2010, "Information level of patients in discharge training given by nurses following open heart surgery", *International journal of nursing practice*, vol. 16, no. 3, pp. 289-294.
- Pelucchi, C., Gallus, S., Garavello, W., Bosetti, C. & La Vecchia, C. 2008, "Alcohol and tobacco use, and cancer risk for upper aerodigestive tract and liver", *European Journal of Cancer Prevention*, vol. 17, no. 4, pp. 340-344.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. 2008, *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, 8th ed. edn, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Pollock, K., Cox, K., Howard, P., Wilson, E. & Moghaddam, N. 2008, "Service user experiences of information delivery after a diagnosis of cancer: a qualitative study", *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, vol. 16, no. 8, pp. 963-973.
- Roberts, K.J., Lepore, S.J. & Urken, M.L. 2008, "Quality of life after thyroid cancer: an assessment of patient needs and preferences for information and support", *Journal of Cancer Education*, vol. 23, no. 3, pp. 186-191.
- Ronis, D.L., Duffy, S.A., Fowler, K.E., Khan, M.J. & Terrell, J.E. 2008, "Changes in quality of life over 1 year in patients with head and neck cancer", *Archives of Otolaryngology--Head & Neck Surgery*, vol. 134, no. 3, pp. 241-248.
- Semple, C. 2001, "The role of the CNS in head and neck oncology", *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)*, vol. 15, no. 23, pp. 39-42.
- Semple, C.J., Dunwoody, L. & Kernohan, W.G. 2008, "Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer.", *Journal of advanced nursing*, vol. 63, no. 1, pp. p85-9p.
- Semple, C.J. & McGowan, B. 2002, "Need for appropriate written information for patients, with particular reference to head and neck cancer", *Journal of clinical nursing*, vol. 11, no. 5, pp. 585-593.
- Smith, J., Forster, A. & Young, J. 2009, "Cochrane review: information provision for stroke patients and their caregivers", *Clinical rehabilitation*, vol. 23, no. 3, pp. 195-206.
- Trzcieńska-Green, A., Bargiel-Matusiewicz, K. & Borczyk, J. 2007, "Quality of life of patients after laryngectomy", *Journal of physiology and pharmacology : an official journal of the Polish Physiological Society*, vol. 58 Suppl 5, no. Pt 2, pp. 699-704.

Waterman, H., Leatherbarrow, B., Slater, R. & Waterman, C. 1999, "Post-operative pain, nausea and vomiting: qualitative perspectives from telephone interviews", *Journal of advanced nursing*, vol. 29, no. 3, pp. 690-696.

www.iKCnet.nl , *KENNISNETWERK integrale kankercentra*. [2009, 04/14] .

Zeka, A., Gore, R. & Kriebel, D. 2003, "Effects of alcohol and tobacco on aerodigestive cancer risks: a meta-regression analysis", *Cancer causes & control : CCC*, vol. 14, no. 9, pp. 897-906.

Ziegler, L., Newell, R., Stafford, N. & Lewin, R. 2004, "A literature review of head and neck cancer patients information needs, experiences and views regarding decision-making", *European journal of cancer care*, vol. 13, no. 2, pp. 119-126.

**Figuur 1. Voorbereidingen en voorwaarden voor het verpleegkundig ontslaggesprek**

Ontslaggesprek	
<p><b>Voorbereiding</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o datum en tijdstip afspreken met patiënt</li> <li>o meebrengen familie aanmoedigen</li> <li>o aanmoedigen PID aanwezig bij gesprek</li> </ul>	<p><b>Afspraken</b></p> <p>Naam verpleegkundige:            Datum gesprek:            Familie aanwezig: ja/nee            Datum ontslag:</p>
<p><b>Op de dag van de interventie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o bedenk welke soort operatie &amp; casus (peg, roken, canule etc)</li> <li>o verzamel schriftelijk materiaal               <ul style="list-style-type: none"> <li>- PID-folders, disciplines, internetadressen, roken, alcohol, peg</li> <li>- Boekjes (tegenover balie), andere informatiefolders</li> </ul> </li> <li>o gebruik voor het gesprek een rustige ruimte zonder afleiding</li> <li>o duur van het gesprek is minimaal 30 minuten</li> <li>o geef aan de hand van de checklist informatie</li> <li>o ondersteun mondelinge informatie met schriftelijke informatie (o.a. PID) en ontslagbrief.</li> </ul>	
<p><b>Ruimte voor opmerkingen:</b></p>	

NB: De inhoud van figuur 1 is als voorblad gebruikt bij de checklist (Figuur 2).

NB: De lay-out van zowel figuur 1 als 2 is aangepast ten behoeve van het artikel.

**Figuur 2. Checklist voor het verpleegkundig ontslaggesprek**

Checklist verpleegkundig ontslaggesprek	
<i>De checklist is bedoeld als hulpmiddel tijdens het ontslaggesprek voor de verpleegkundige. Hieronder staan de punten die je in het ontslaggesprek met de patiënt kunt bespreken.</i>	
<b>Algemeen</b>	<b>Vermoeidheid</b>
<u>Kennis en verwachtingen ziekte en behandeling</u>	<ul style="list-style-type: none"><li>o verwachting bespreken over duur problemen</li><li>o balans vinden tussen rust en activiteiten, luisteren naar eigen lichaam, oefeningen</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>o PA uitslag / uitslag op poli</li><li>o plannen voor nabehandeling (radiotherapie, reconstructie, tandarts)</li><li>o behandelplan duidelijk? Advies: vragen opschrijven voor poligesprek / telefoongesprek</li></ul>	<b>Bewustzijnsniveau</b>
<u>Medicatie</u>	<ul style="list-style-type: none"><li>o verminderde concentratie (autorijden, lezen, gesprekken volgen, geheugen)</li><li>o invloed van operatie en medicatie</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>o huidige medicijn gebruik (werking/bijwerkingen)</li><li>o benodigde recepten + ingeleverde medicijnen terug gekregen</li></ul>	<b>Mobiliteit</b>
<u>Afspraken</u>	<ul style="list-style-type: none"><li>o klachten schouder, nek, arm en/of been</li><li>o oedeemtherapie</li><li>o verwijzing mogelijk naar fysiotherapeut</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>o poli-afpraak, adviseren om van te voren vragen op te schrijven</li><li>o zn afspraak bij Jose Klomp (verpleegkundig specialist)</li><li>o waar hij/zij terecht kan met vragen (of voor calamiteiten)<ul style="list-style-type: none"><li>o Telefoonnummer afdeling (verwijs naar ontslagbrief)</li><li>o Kaak: Carla op poli, contactpersoon voor oncologische patiënten (zie PID).</li><li>o KNO: zn afspraak voor telefonische nazorg (zie PID)</li></ul></li></ul>	<b>Psychosociale problemen</b>
<u>Adviezen en leefregels voor thuis</u>	<u>Verandering uiterlijk</u>
<ul style="list-style-type: none"><li>o t.a.v. ADL, huishoudelijk werk, sporten, etc</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>o verandering zelfbeeld / verminderd zelfvertrouwen / invloed op emoties</li><li>o reacties van anderen</li><li>o van invloed op werk en sociale contacten</li></ul>
<b>Wondverzorging</b>	<u>Emoties</u>
<u>Materialen, verzorging, controle en observatiepunten betreft:</u>	<ul style="list-style-type: none"><li>o onzekerheid</li><li>o angst (bedreiging van het leven en de angst om dood te gaan)</li><li>o omgaan met deze emoties</li><li>o begeleiding door maatschappelijk werker en Helen Dowling Instituut</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>o canule – afgeplakt stoma – laryngectomie</li><li>o PEG – NMS</li><li>o afspraak Jose</li><li>o donorwond – thiersch – fistels – lap – andere wond</li><li>o Verpleegplan op ontslagbrief</li></ul>	<u>Intimiteit</u>
<u>Thuiszorg</u>	<ul style="list-style-type: none"><li>o verandering persoonlijke contacten (bv. gedag zoenen)</li><li>o verandering seksuele beleving / intimiteit met partner</li><li>o begeleiding door maatschappelijk werker en Helen Dowling Instituut</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>o Welke organisatie, wanneer eerste bezoek</li><li>o Welke zorg wordt er geleverd (en welke niet)</li></ul>	<u>Thuisituatie</u>
<b>Fysieke problemen</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>o grotere mate van onafhankelijkheid / minder kunnen meehelpen</li><li>o sociale uitsluiting</li><li>o vorm en invulling kunnen blijven geven aan sociale contacten</li><li>o bespreken van problemen met vrienden en familie</li></ul>
<u>Slikken &amp; voeding</u>	<b>Werk en financiën</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>o problemen met voeding/eten</li><li>o verwijzing mogelijk naar logopedist</li><li>o voedingsadvies duidelijk, wat mag wel en wat mag niet</li><li>o gewichtsverlies, adviseren om wekelijks te wegen</li><li>o verwijzing mogelijk naar diëtiste thuis</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>o tijdelijk niet kunnen werken</li><li>o verzekering / Uitkeringen</li><li>o vergoeding (taxi)vervoer radiotherapie</li><li>o evt. doorverwijzen naar maatschappelijk werk (Lydia)</li></ul>
<u>Spreken</u>	<b>Informatiebronnen / begeleiding na ontslag</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>o problemen met communicatie</li><li>o verwijzing mogelijk naar logopedist</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>o PID (aanvulling: roken, alcohol, PEG, disciplines na ontslag, internetbronnen)</li><li>o folders (beschikbaar op de afdeling)</li><li>o hulpinstanties, bv Helen Dowling instituut</li><li>o inloophuizen, bv Vicky Brown, Toon Hermans</li><li>o patiëntenverenigingen (zijn individuele ervaringen, niet altijd generaliseerbaar)</li><li>o internet (Niet alles wat op internet staat is betrouwbaar, zie ook PID folder)</li></ul>
<u>Mondzorg</u>	
<ul style="list-style-type: none"><li>o problemen (tijdens radiotherapie)</li><li>o belang mondzorg ook na ontslag (gevolgen voor mond)</li><li>o recept mondspoeling</li><li>o verwijzing mogelijk naar mondhygiëniste</li></ul>	

(pagina 1)

(pagina 2)

NB: Afdelingsgebonden informatie kan vervangen worden indien de checklist in andere instelling wordt gebruikt.

**Tabel 1. Demografische, sociale en medische gegevens van hoofd-hals patiënten**

Variabelen	Pretest groep		Posttest groep		P waarde*
	n = 26	(%)	n = 22	(%)	
Geslacht					0,459
Man	15	57	15	68	
Vrouw	11	42	7	32	
Leeftijd gemiddeld	69	-	64	-	0,082
Burgerlijke staat					0,110
Getrouwd/samenwonend	12	46	15	68	
Gescheiden	3	12	1	5	
Vrijgezel	4	15	4	18	
Weduwnaar	7	27	2	9	
Hoogst behaald diploma					0,963
Basisschool	2	8	2	9	
Middelbare school	10	39	9	41	
MBO	6	23	5	23	
HBO/Universiteit	6	23	6	27	
Missing	2	8	-	-	
Type patiënt					0,741
Nieuwe diagnose	20	77	16	73	
Recidief	6	23	6	27	
TN(M) status <sup>1</sup>					0,609
TON 1-3	2	8	0	0	
T1N0	4	15	7	32	
T2N0	8	31	4	18	
T2,3N0,1	3	12	3	14	
T2-4 N0-3	7	27	4	18	
missing	2	8	4	18	
Radiotherapie					0,238
Ja	11	42	5	23	
Nee	2	8	3	14	
Onbekend	13	50	14	64	

\* Mann Withney toets

<sup>1</sup> De TNM classificatie wordt internationaal voor tumoren gebruikt en beschrijft het stadium/omvang van de primaire tumor (T), verspreiding naar omliggende (lymfeklieren (N) en verspreiding/metastase naar andere organen (M).

**Tabel 2. Verschillen in informatiebehoefte en tevredenheid betreft de ontvangen informatie tussen de pretest groep en de posttestgroep.**

	Pretest groep (n= 26)		Posttest groep (n= 22)		P waarde*
	gemiddelde	sd	gemiddelde	sd	
<b>Informatiebehoefte - PINQ</b>					
Disease oriented schaal	21	7,6	21,1	8,6	,975
Action oriented	14,9	5,2	15,9	5,5	,436
Vijf toegevoegde vragen	8,7	3,9	9,9	4	,316
<b>Tevredenheid -SCIP</b>					
Amount of information	9,50	3,7	8,5	4,2	,394
Type and timing information	27,3	4,5	26,9	5,1	,739

\* Mann Withney toets