

# Samenvatting

(Summary in Dutch)





*Hoofdstuk 1* geeft achtergrondinformatie over hoofd-halskanker en ondersteunende zorg. Hoofd-halskanker is een verzamelnaam voor kanker van de mondholte, orofarynx, hypofarynx, en larynx (strottenhoofd), en is respectievelijk de zevende en negende meest voorkomende kankerdiagnose in mannen en vrouwen. Als gevolg van (de behandeling van) hoofd-halskanker ervaren hoofd-halskankerpatiënten vaak verschillende algemene en hoofd-halskanker specifieke klachten, zoals vermoeidheid, problemen met slikken en psychologische problemen. Deze klachten beïnvloeden de kwaliteit van leven van de patiënt. Ondersteunende zorg heeft als doel om deze klachten te voorkomen of te behandelen en de kwaliteit van leven te verbeteren en omvat informatieverstrekking en zorg op het gebied van onder andere fysiek functioneren, dagelijks leven, psychologisch functioneren, seksualiteit en leefstijl. Optimale ondersteunende zorg is gericht op de individuele zorgbehoeften van de patiënt, is effectief, en levert waar voor het geld (dat wil zeggen is kosteneffectief). Het doel van deze dissertatie was om inzicht te krijgen in de behoefte aan ondersteunende zorg bij hoofd-halskankerpatiënten gebruikmakend van psychometrisch getoetste vragenlijsten. Daarnaast had deze dissertatie als doel om een economisch perspectief te geven op ondersteunende zorg voor hoofd-halskankerpatiënten.

## **HET METEN VAN DE BEHOEFTE AAN ONDERSTEUNENDE ZORG BIJ HOOFD-HALSKANKERPATIËNTEN**

Het eerste deel van deze dissertatie (hoofdstuk 2, 3 en 4) richtte zich op het meten van de behoefte aan ondersteunende zorg bij hoofd-halskankerpatiënten. *Hoofdstuk 2* had als doel om afkapwaarden te bepalen op de European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 30-questions (EORTC QLQ-C30) en de hoofd-halskankerspecifieke module (QLQ-H&N35), die onderscheid maken tussen hoofd-halskankerpatiënten met en zonder onvervulde zorgbehoeften. Op 12 van de 28 EORTC domeinen zijn er kandidaat afkapwaarden (sensitiviteit  $\geq 0.60$  en specificiteit  $\geq 0.60$ ) of borderline kandidaat afkapwaarden (sensitiviteit  $\geq 0.70$  en specificiteit  $\geq 0.60$  of sensitiviteit  $\geq 0.80$  en specificiteit  $\geq 0.50$ ) gevonden. Op de EORTC domeinen fysiek functioneren, rol functioneren, emotioneel functioneren en sociaal functioneren zijn kandidaat afkapwaarden van 90 gevonden. Daarnaast zijn er kandidaat afkapwaarden van 5 of 10 gevonden op verschillende EORTC QLQ-H&N35 domeinen: slikken (5), seksualiteit (10) en plakkerig speeksel (10). Ook zijn er borderline kandidaat afkapwaarden gevonden van 80 op het domein globale kwaliteit van leven, en van 5 - 30 op de domeinen

vermoeidheid (20), pijn in de mond (10), spraak (10, 20, 30) en eten in gezelschap (5). De verwachting is dat het gebruik van deze afkapwaarden in de klinische praktijk de interpretatie van een patiënt zijn of haar individuele uitkomsten kan faciliteren.

*Hoofdstuk 3* onderzocht de psychometrische eigenschappen van de Nederlandse vertaling van de Supportive Care Needs Survey Short-Form 34 (SCNS-SF34) en de nieuw-ontwikkelde hoofd-halskankerspecifieke module (SCNS-HNC) voor het meten van ondersteunende zorgbehoeften bij hoofd-halskankerpatiënten. Allereerst werd voor de nieuw-ontwikkelde hoofd-halskankermodule de inhoudsvaliditeit onderzocht (content validiteit). Over het algemeen was de content validiteit goed, echter sommige veelbesproken onderwerpen bleken nog niet opgenomen te zijn in de vragenlijst. Als tweede is de factorstructuur van de SCNS-SF34 en SCNS-HNC onderzocht. Voor de SCNS-SF34 werden vier onderliggende factoren met een goede interne consistentie gevonden, namelijk zorgbehoeften met betrekking tot fysiek functioneren en dagelijks leven (Cronbach's alpha = 0.89), psychologisch functioneren (Cronbach's alpha = 0.95), seksualiteit (Cronbach's alpha = 0.79) en zorgsysteem, informatie en steun (Cronbach's alpha = 0.60). Voor de SCNS-HNC werden twee onderliggende factoren geïdentificeerd: hoofd-halskanker specifiek functioneren (Cronbach's alpha = 0.89) en leefstijl (Cronbach's alpha = 0.60), alsmede een losse vraag over zorg voor de stoma en/of stemprothese. Als derde is de construct validiteit van de SCNS-SF34 en SCNS-HNC onderzocht. De construct validiteit van zowel de SCNS-SF34 als de SCNS-HNC was goed; 96% en 89% van de veronderstelde associaties werden daadwerkelijk gevonden, waarvan 57% en 67% ook de veronderstelde sterkte had. Met betrekking tot de verwachte verschillen in ondersteunende zorgbehoeften tussen groepen die verschillen in leeftijd, geslacht, behandeling of tijd sinds laatste behandeling werden drie van de tien hypothesen daadwerkelijk gevonden. Er werden verschillen in SCNS-SF34 domeinscores gevonden tussen patiënten met verschillende behandelingen (fysiek functioneren en dagelijks leven, en psychologisch functioneren) en in tijd sinds laatste behandeling (zorgsysteem, informatie en steun). Tot slot is de test-hertest betrouwbaarheid onderzocht. De test-hertest betrouwbaarheid was in het algemeen goed (intraclass correlatie coëfficiënt (ICC) was 0.67 - 0.83), echter iets te laag voor het leefstijl domein (ICC = 0.67). Naar aanleiding van de resultaten van dit onderzoek kon worden geconcludeerd dat de SCNS-SF34 en de SCNS-HNC valide en betrouwbare vragenlijsten zijn voor het meten van ondersteunende zorgbehoeften bij hoofd-halskankerpatiënten.

In *hoofdstuk 4* zijn de SCNS-SF34 en de SCNS-HNC gebruikt voor het meten van de behoefte aan ondersteunende zorg in een specifieke groep hoofd-halskankerpatiënten, namelijk patiënten behandeld met een totale laryngectomie (TL). Uit dit onderzoek kwam dat de behoefte aan ondersteunende zorg het hoogst is voor hoofd-halskanker specifiek functioneren (76%), gevolgd door zorgsysteem, informatie en steun (69%), psychologisch functioneren (66%), fysiek functioneren en dagelijks leven (62%), seksualiteit (38%) en leefstijl (19%). In totaal rapporteerden 71% van de TL-patiënten ten minste één lage, gemiddelde of hoge onvervulde ondersteunende zorgbehoeften, met name wat betreft hoofd-halskanker specifiek functioneren (53%), psychologisch functioneren (39%), fysiek functioneren en dagelijks leven (37%), en zorgsysteem, informatie en steun (35%). Vrouw zijn, alleenwonend zijn en het dragen van een stemprothese waren significant positief geassocieerd met het hebben van onvervulde zorgbehoeften op ten minste één van de domeinen. Een slechte kwaliteit van leven was daarnaast geassocieerd met onvervulde zorgbehoeften op alle domeinen. De verklaarde variantie was met 10% – 29% echter redelijk laag, meer onderzoek naar verklarende factoren is dan ook gewenst. Ook is er meer onderzoek nodig naar het beloop van ondersteunende zorgbehoeften over de tijd.

## EEN ECONOMISCH PERSPECTIEF OP ONDERSTEUNENDE ZORG VOOR HOOFD-HALSKANKERPATIËNTEN

Het tweede deel van deze dissertatie (hoofdstuk 5, 6 en 7) gaf een economisch perspectief op ondersteunende zorg. In *hoofdstuk 5* is de associatie tussen patiënt activatie voor zelfmanagement en de totale kosten vanuit een zorg en een maatschappelijk perspectief bij TL-patiënten onderzocht. Patiënt activatie is gemeten met behulp van de patient activation measure. De totaalscore van een patiënt werd vervolgens gecategoriseerd in één van de vier mogelijke levels (lage tot hoge patiënt activatie). De totale kosten zijn gemeten door zelfrapportage gebruikmakend van de medical consumption and productivity cost questionnaire. Voor de totale kosten vanuit een zorgperspectief werden diverse zorgkosten gemeten, zoals kosten voor een bezoek aan de medisch specialist en ziekenhuisopname. Voor de kosten vanuit een maatschappelijk perspectief zijn naast de zorgkosten ook andere maatschappelijke kosten (bijv. productiviteitsverliezen en kosten voor de belasting van mantelzorgers) in rekening gebracht. De resultaten van dit onderzoek lieten zien dat de totale kosten vanuit een zorgperspectief in de drie maanden voorafgaand aan het onderzoek opliepen van gemiddeld €1.346 (standaarddeviatie (SD) = 2.597) in de groep met de hoogste (beste) patiënt activatie naar €2.282 (SD = 3.798)

in de groep met de laagste (slechtste) patiënt activatie. De totale kosten vanuit een maatschappelijk perspectief liepen op van €1.909 (SD = €3.855) in de groep met de hoogste (beste) patiënt activatie naar €2.627 (SD = €4.147) in de groep met de laagste (slechtste) patiënt activatie. De resultaten van het onderzoek toonden aan dat het waarschijnlijk is dat patiënten met een betere patiënt activatie voor zelfmanagement lagere totale kosten hebben vanuit een zorgperspectief en een maatschappelijk perspectief. Ook na correctie voor sociaal-demografische en klinische karakteristieken bleef deze associatie waarschijnlijk bestaan. Echter, na aanvullende correctie voor kwaliteit van leven, werd een dergelijke associatie niet meer gevonden. Meer onderzoek is nodig naar de causaliteit van de associatie tussen patiënt activatie, kwaliteit van leven en totale kosten vanuit een zorg en een maatschappelijk perspectief.

*Hoofdstuk 6* presenteert de resultaten van een review naar de kosteneffectiviteit en kostenutiliteit van psychosociale zorg gericht op patiënten met verschillende kankerdiagnosen. De systematische zoekstrategie in PubMed en Web of Science resulteerde in 539 unieke resultaten, waarvan uiteindelijk 11 studies geïncludeerd zijn die de kosteneffectiviteit of kostenutiliteit van psychosociale zorg bij patiënten met kanker hadden onderzocht. Het merendeel van deze studies was recent gepubliceerd (2014 en 2015) en richtte zich op patiënten met borstkanker of een gemengde populatie met kanker. De onderzochte interventies betroffen collaborative care (4 studies), groepsinterventies (4 studies), individuele psychologische interventies (2 studies) en individuele psycho-educatie (1 studie). In het algemeen toonden de resultaten aan dat psychosociale zorg de mogelijkheid heeft om kosteneffectief te zijn tegen verschillende potentieel aanvaardbare kostendrempels.

In *hoofdstuk 7* werd een stapsgewijze zorginterventie gericht op angst en depressie bij hoofd-halskankerpatiënten en longkankerpatiënten middels een gerandomiseerde gecontroleerde studie onderzocht (gepubliceerd na het schrijven van de review in hoofdstuk 6). Deze stapsgewijze zorginterventie bestaat uit vier stappen: 1) waakzaam afwachten, 2) begeleide zelfhulp, 3) face-to-face probleemoplossende therapie, en 4) gespecialiseerde psychologische interventies dan wel medicatie. Patiënten werden doorverwezen naar een volgende stap van het stapsgewijze zorgprogramma indien de symptomen van angst en/of depressie verhoogd bleven. In totaal namen er 156 patiënten deel aan het onderzoek. Zij werden in de stapsgewijze zorggroep dan wel de gebruikelijke zorggroep geloot. De totale kosten werden berekend vanuit een maatschappelijk perspectief van start van de studie tot 12 maanden na einde van de interventie of controleperiode. Voor de effecten

werd het aantal voor kwaliteit-gecorrigeerde levensjaren berekend. De gemiddelde totale kosten waren €-3.950 (95% betrouwbaarheidsinterval (BI) €-8.158 tot €-190) lager en het gemiddelde aantal voor kwaliteit-gecorrigeerde levensjaren was 0.116 (95%BI: 0.005 tot 0.227) hoger in de stapsgewijze zorggroep dan in de gebruikelijke zorg groep. De kans dat de voor kwaliteit-gecorrigeerde levensjaren hoger waren en de kosten lager was 96%. Vier aanvullende analyses welke zijn uitgevoerd om de robuustheid van de gevonden resultaten te onderzoeken toonden aan dat de kans dat de voor kwaliteit-gecorrigeerde levensjaren hoger zijn 85% - 98% is en de kans dat de totale kosten lager zijn 91% – 99% is. In combinatie met de eerdere bevindingen naar de effectiviteit van dit stapsgewijze zorgprogramma (gepubliceerd door Krebber e.a. (2016)), wordt verwacht dat dit programma van toegevoegde waarde is in de gebruikelijke zorg voor hoofd-halskankerpatiënten en longkankerpatiënten. Vervolgonderzoek is nodig naar optimale implementatie van dit programma in de klinische praktijk.

## DISCUSSIE EN CONCLUSIE

In *hoofdstuk 8* worden de hoofdbevindingen van deze dissertatie bediscussieerd. Daarnaast worden pluspunten en beperkingen, implicaties voor de klinische praktijk en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek besproken. Om deze discussie te ondersteunen is het ondersteunende zorgmodel van Fitch (2008) gebruikt. Dit model maakt onderscheid tussen vier verschillende niveaus van ondersteunende zorg, namelijk screenen en monitoren, laag-intensieve, gemiddeld-intensieve en hoog-intensieve zorg. Screenen en monitoren moet worden aangeboden aan iedereen, terwijl elk meer intensieve niveau nodig is voor een steeds kleiner wordende groep patiënten. In deze dissertatie is specifiek gekeken naar ondersteunende zorg voor hoofd-halskankerpatiënten. Resultaten van deze dissertatie laten zien dat de behoefte aan ondersteunende zorg kan worden gemeten met de EORTC QLQ-C30 en QLQ-H&N35 (niveau 1 van het ondersteunende zorgmodel) en dat onvervulde zorgbehoeften bij hoofd-halskanker en TL-patiënten relatief hoog en divers zijn. Laag-, gemiddeld- en hoog-intensieve ondersteunende zorginterventies (niveau 2, 3 en 4 van het ondersteunende zorgmodel) voor het voorzien in deze behoeften hebben het potentieel om effectief te zijn tegen potentieel aanvaardbare kostendrempels. Een geïntegreerde stapsgewijze zorginterventie waarin verschillende niveaus van het ondersteunende zorgmodel werden gecombineerd in één interventie is hoogstwaarschijnlijk zelfs effectief tegen lagere totale kosten. Alhoewel deze dissertatie verschillende pluspunten heeft, zoals het brede perspectief en het gebruik

van up-to-date methodologie en statistische analyses, zijn er ook een aantal potentiële beperkingen waarmee rekening moet worden gehouden. Zo waren de studiegroottes redelijk klein, wat invloed heeft op de statistische power van de analyses. Daarnaast zijn de cross-sectionele designs van sommige studies, de verminderde generaliseerbaarheid en de missende data mogelijke beperkingen. Desondanks is de verwachting dat deze dissertatie waardevolle informatie geeft ter onderbouwing van de implementatie van ondersteunende zorginterventies in de klinische praktijk. Voor optimale implementatie moet er echter aan bepaalde eisen worden voldaan (bijv. de beschikbaarheid van een case manager). Ook is het van belang dat de implementatie continue gemonitord en geëvalueerd wordt. Voor het verder verbeteren van ondersteunende zorg voor hoofd-halskankerpatiënten is er meer onderzoek nodig naar afkapwaarden voor het identificeren van patiënten met onvervulde zorgbehoeften, alsmede meer onderzoek naar het beloop van ondersteunende zorgbehoeften over de tijd bij hoofd-halskankerpatiënten. Ook is er meer onderzoek nodig naar zorggebruik en andere belangrijke maatschappelijke kosten bij hoofd-halskankerpatiënten en de kosteneffectiviteit en kostenutiliteit van ondersteunende zorginterventies gericht op hoofd-halskankerpatiënten.