



BETER-poli Informatie

Registratie van late effecten van de behandeling van Hodgkinlymfoom en non-Hodgkinlymfoom

Deze folder gaat over wat u kunt verwachten van de BETER-poli en over de BETER-vragenlijst en BETER-registratie. Dit is onderdeel van het BETER-project: Betere zorg na (non-)Hodgkinlymfoom: Evaluatie van en screening op lange Termijn Effecten van chemotherapie en Radiotherapie.

Late effecten van behandeling voor (non-) Hodgkinlymfoom

Hodgkinlymfoom is een zeldzame en goed te behandelen vorm van lymfklierkanker. Diffuus grootcellig B-cel lymfoom (BLBCL) is een agressieve, maar goed te behandelen vorm van non-Hodgkinlymfoom, ook een lymfklierkanker.

Door de steeds betere behandelingen genezen steeds meer mensen van beide ziekten. Echter, deze behandelingen kunnen maanden tot vele jaren later gezondheidsproblemen veroorzaken, de zogenaamde late effecten.

Het BETER-project

De BETER-projectgroep heeft als doel de overleving en de kwaliteit van leven van mensen die behandeld zijn voor een (non-)Hodgkinlymfoom te verbeteren, door late effecten van de behandeling te verminderen en te voorkomen. De projectgroep bestaat onder andere uit artsen en epidemiologen uit verschillende Nederlandse ziekenhuizen, huisartsen en ex-patiënten die zijn behandeld voor (non-)Hodgkinlymfoom.

Zie: <http://www.beternahodgkin.nl/over-deze-website/deelnemende-ziekenhuizen>

Door ex-patiënten die risico lopen op late effecten van de behandeling te screenen, kunnen sommige gezondheidsproblemen vroeger opgespoord en behandeld worden, nog voordat ze ernstige klachten geven. Daarnaast willen we deze zorg evalueren om in de toekomst de behandeling voor nieuwe patiënten met (non-)Hodgkinlymfoom nog verder te verbeteren.

Waarvoor vragen wij uw medewerking?

U kunt een belangrijke bijdrage leveren door:

- 1) de bijgevoegde BETER-vragenlijst in te vullen, en
- 2) toestemming te geven voor de BETER-registratie.



1) BETER-vragenlijst

De BETER-vragenlijst is een vragenlijst die gaat over uw huidige leefsituatie en eventuele gezondheidsproblemen die u ervaart of ervaren heeft.

De vragenlijst heeft als doel na te gaan hoe hoog het risico is op verschillende late effecten als gevolg van de behandeling voor (non-)Hodgkinlymfoom. Ook wordt gekeken of sommige leefgewoonten dit risico beïnvloeden.

U kunt de ingevulde vragenlijst inleveren bij de arts, verpleegkundig specialist of physician assistant op de BETER-poli in uw ziekenhuis. Hij/zij gebruikt deze om te bepalen of u een verhoogd risico heeft op late effecten van de behandeling die u in het verleden heeft gehad. Samen met u wordt dan een screeningsplan en eventuele behandeling afgesproken.

2) BETER-registratie

Ook willen we de gegevens over de vroegere behandeling en over eventuele late effecten samenbrengen in één groot landelijk gegevensbestand, de BETER-registratie. Op deze manier kunnen we betrouwbaar onderzoeken welke behandelingen wat voor soort late effecten geven, en of screening naar deze late effecten zinvol is.

Om screening voor late effecten na behandeling van (non-)Hodgkinlymfoom zo goed mogelijk te evalueren, is het nodig om informatie over uw behandeling precies te noteren. Die informatie wordt verzameld uit uw medisch dossier in het ziekenhuis of de ziekenhuizen waar u destijds bent behandeld. De gegevens van de zorg die u ontvangt op de BETER-poli, bij andere medisch specialisten en uw huisarts worden daar aan toegevoegd, samen met de gegevens uit de BETER-vragenlijst. Er worden alleen gegevens gebruikt die te maken hebben met uw behandeling voor het Hodgkinlymfoom, gegevens over de late effecten van deze behandeling, en gegevens over de screeningsonderzoeken die u daarvoor eventueel ondergaat.

Verder willen we graag gegevens over uw gezondheid opvragen uit andere medische registraties in Nederland en deze toevoegen aan uw medische gegevens en uw vragenlijst-antwoorden in de BETER-registratie. Dit zijn registraties zoals de Nederlandse Kankerregistratie, het centraal archief van uitslagen van weefselonderzoek bij de stichting PALGA, de registratie van doodsoorzaken bij het Centraal Bureau voor de Statistiek, de Perinatale Registratie Nederland voor zwangerschappen en geboorten, en eventuele andere registraties. Dit gebeurt anoniem voor de onderzoeker, zodat deze niet weet om wie het gaat. Wij geven géén gegevens over uw gezondheid, ziektegeschiedenis of behandeling aan deze landelijke registraties.

Privacy en geheimhouding

Bij het analyseren van uw vragenlijst-gegevens en het opnemen van deze gegevens in de BETER-registratie houden we ons aan de regels van de Nederlandse privacywetgeving. Dat betekent dat we uw gegevens bewaren met een code maar zonder naam en adres. Beheerders van de registratie en personen die onderzoek doen, weten dus niet wie u bent. Ook onderzoeksrapporten en publicaties bevatten nooit gegevens over uw identiteit. Alleen uw behandelend arts weet welke code bij uw naam hoort. Medewerkers van het onderzoeksteam in het ziekenhuis en van de landelijke BETER-registratie hebben



toegang tot uw medisch dossier om de betrouwbaarheid en de kwaliteit van het onderzoek na te gaan. Al deze personen zijn verplicht uw gegevens geheim te houden. De gegevens in de vragenlijst en in de registratie zullen in de toekomst alleen worden gebruikt voor het doel zoals uitgelegd in deze informatiefolder en niet voor andere doeleinden.

Waarom is uw bijdrage belangrijk?

Met uw deelname aan de BETER-registratie kunnen we informatie over uw gezondheid bewaren voor gebruik in de toekomst. Hier aan meedoen levert voor u geen directe voordelen op. Wel kunnen we daardoor in de loop van de jaren uw vragen over eventuele gezondheidsproblemen beter beantwoorden. Ook kunnen we met uw deelname op termijn verbeteringen aanbrengen in de behandeling van nieuwe patiënten. Bovendien kunnen we eventuele gezondheidsproblemen van mensen die ooit zijn behandeld voor (non-) Hodgkinlymfoom vroeger opsporen en daardoor beter behandelen.

Wij realiseren ons dat een aantal vragen in de vragenlijst erg in de privé-sfeer ligt (bijvoorbeeld roken, kindervens) en dat het gaat om gevoelige informatie. Toch vinden we het belangrijk u ook deze vragen te stellen. Mensen die in het verleden behandeld zijn voor Hodgkinlymfoom kunnen namelijk op latere leeftijd op verschillende gebieden problemen ervaren. We willen dan ook graag alle mogelijke late effecten goed in kaart brengen. Op deze manier kunnen we betere informatie en bruikbare adviezen geven aan diegenen die op het punt staan om behandeld te worden voor (non-)Hodgkinlymfoom en diegenen die in het verleden al zijn behandeld. Uw gegevens zullen uiteraard vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt worden. Natuurlijk bent u niet verplicht om vragen in te vullen die u als te persoonlijk beschouwt.

Resultaten

Op onze website (beternahodgkin.nl) kunt u in de toekomst een samenvatting vinden van de resultaten van de evaluatie van de BETER-zorg.

Vrijwilligheid van deelname

U bent geheel vrij in uw beslissing om toestemming te geven voor registratie van uw gegevens in de BETER-registratie. Als u niet wilt deelnemen, heeft dat geen gevolgen voor eventuele zorg en behandelingen die u nu of in de toekomst nodig heeft. Het kan gebeuren dat u nu toestemming geeft, maar later niet meer mee wilt doen aan de BETER-registratie. Dat kunt u zonder opgave van reden doorgeven aan de coördinatoren van het BETER-project via info@beternahodgkin.nl of tel: 020 – 512 6132. Ook deze beslissing heeft geen nadelige gevolgen voor uw eventuele verdere behandeling door uw eigen arts en eventuele andere zorgverleners.

Heeft u vragen?

- Inhoudelijke of medische vragen kunt u stellen aan de arts, verpleegkundig specialist of physician assistant van de BETER-poli in uw ziekenhuis.
- Algemene vragen over het BETER-project aan de coördinatoren van het project via e-mail: info@beternahodgkin.nl of tel: 020 – 512 6132.