

Onderzoek naar haaruitval door chemotherapie

Instructie voor verpleegkundigen



Inhoud

1.	IN HET KORT	3
2.	INSTRUCTIE AAN DE PATIËNT	3
3.	AANMELDEN VAN DE PATIËNT	4
3.1	Stap 1 Inloggen	4
3.2	Stap 2 Invullen gegevens patiënt	5
3.3	Stap 3 Hoofdhuidkoeling ja/nee?	5
3.4	Stap 4 Selecteren chemotherapie	6
3.5	Stap 5 Labwaarden: niet verplicht	7
3.6	Stap 6 Opslaan: log in gegevens patiënt	7
4.	STOP OF AANPASSEN CHEMOTHERAPIE	8
5.	ENKELE PRAKTISCHE ZAKEN	9
6.	INZICHT IN RESULTATEN	9
7.	CONTACT	9

Onderzoek naar haaruitval door chemotherapie

1. IN HET KORT

- Een verpleegkundige of secretaresse meldt de patiënt aan in het systeem op <http://nkrweb.iknl.nl>.
- Gegevens over de chemotherapie zijn verplicht om in te vullen
- Labwaarden zijn optioneel om in te vullen
- Als de aanmelding is voltooid, dan verschijnen de log in gegevens van de patiënt. Deze kunnen geprint of gemaïld worden of genoteerd worden op de folder over het onderzoek.

Bij vragen:

- Problemen met inloggen/ technische/ 'spoed' vragen: secretariaat IKNL locatie Eindhoven: 088-2346768 (geen spoed, mail naar: z.ikz@iknl.nl)
- Andere vragen (zonder 'spoed'): Corina van den Hurk: 088-2346058 (ma,di,do)

2. INSTRUCTIE AAN DE PATIËNT

Voor de patiënt is een folder beschikbaar waarop aan de voorzijde het type chemotherapie kan worden genoteerd. Op www.hoofdhuidkoeling.nl kan de patiënt vervolgens zien wat de kans is op ernstige haaruitval bij zijn of haar type chemotherapie met of zonder hoofdhuidkoeling. Aan de achterzijde krijgt de patiënt korte uitleg over de registratie en kunnen de aanmeldgegevens voor het onderzoek genoteerd worden. De aanmeldgegevens worden verstrekt nadat de verpleegkundige de patiënt heeft aangemeld in het systeem. De patiënt wordt verwezen naar www.registratie.hoofdhuidkoeling.nl.

Onderzoek naar haaruitval door chemotherapie

Chemotherapie en haaruitval
Eén van de bijwerkingen van chemotherapie is haaruitval. Soms wordt het haar wat dunner. Maar het kan ook tot (bijbelijk) kaalheid leiden.

Vraagstuk
Er wordt onderzoek gedaan om beter inzicht te krijgen in de mate van haaruitval bij de diverse soorten chemotherapie. Door deelname aan dit onderzoek helpt u om toekomstige patiënten in nauwkeuring mogelijk te informeren over de kans op haaruitval. De gegevens worden ook gebruikt voor onderzoek om haaruitval te voorkomen.

Hoofdhuidkoeling
Steeds meer patiënten die chemotherapie krijgen maken gebruik van hoofdhuidkoeling. Met hoofdhuidkoeling kan haaruitval worden voorkomen of zelfs voorkomen. Patiënten met kanker in een gebied of organen kennen in aanmerking voor hoofdhuidkoeling.

Wat houdt deelname in?
U wordt gevraagd om tijdens elke chemotherapie via internet een korte vragenlijst in te vullen. Het invullen van een vragenlijst kost 5 tot 10 minuten tijd. Als u besluit om mee te doen, dan krijgt u van de verpleegkundige uw aanmeldgegevens. Alle verzamelde gegevens worden strikt vertrouwelijk.
Deelname staat open voor alle patiënten die kans hebben op haaruitval door chemotherapie. Ook als u geen gebruik maakt van hoofdhuidkoeling kunt u meedoen.

Resultaten onderzoek
De resultaten van dit onderzoek zullen worden toegestuurd aan de betreffende patiënt op www.hoofdhuidkoeling.nl. Daarnaast kunnen patiënten zelf vragen hoe groot de kans is op haaruitval bij een specifieke soort chemotherapie, met of zonder hoofdhuidkoeling.

ja, ik doe mee aan het onderzoek
mijn aanmeldgegevens
(in te vullen door oncologische zorgverlener)

Gebruikersnaam: _____
Wachtwoord: _____

Wilt u bijlagen aan onderzoek naar het voorkomen van haaruitval door chemotherapie? Ga naar www.registratie.hoofdhuidkoeling.nl.
Registratienummer NL 92 ARNA 0580 8885 91

...en raak ik dan ook nog mijn haar kwijt?

www.hoofdhuidkoeling.nl

- Met informatie over
 - haaruitval door chemotherapie
 - omgaan met haaruitval
 - hoofdhuidkoeling
- Een overzicht van voor- en nadelen van hoofdhuidkoeling
- Een keuzehulp met daarin een schatting van uw kans op haaruitval zonder/met hoofdhuidkoeling

mijn chemotherapie
(in te vullen door de oncologische zorgverlener)

medicatie	dosering (mg/m ² of AUC)
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Eventuele afkorting (bijvoorbeeld: FEC, ACTH, TAC): _____

Eventuele andere benaming (bijvoorbeeld: taxol = paclitaxel): _____

De eerste keer dat de patiënt zich aanmeldt in het systeem, wordt om informed consent gevraagd. Daarmee geeft de patiënt toestemming voor het gebruik van de geanonimiseerde data en het leggen van verbanden met vroegere ziekte- en behandelingsgegevens voor onderzoeksdoeleinden. Indien er niet wordt ingestemd, dan kan de patiënt niet deelnemen aan het onderzoek.

Daarnaast wordt de patiënt gevraagd om het mailadres op te geven, dit is niet verplicht. Dit mailadres wordt enkel gebruikt om een (automatisch gegenereerde) herinnering te kunnen sturen op het moment dat een vragenlijst niet op tijd ingevuld wordt.

De patiënt wordt gevraagd om tijdens elke chemotherapie een vragenlijst in te vullen. Dit kost ongeveer 5-10 minuten tijd. Het onderzoek stopt als er ernstige haaruitval heeft plaatsgevonden (of als de hoofdhuidkoeling of chemotherapie stopt). De patiënt wordt dan gevraagd om nog één laatste maal gegevens over haaruitval in te vullen. Pas dan kan de patiënt meegenomen worden in de analyses.

Na het starten van de vragenlijst dient de patiënt alle vragen te beantwoorden, anders kan de vragenlijst niet ingezonden worden. De vragenlijst is opgeslagen in de database als op de knop 'Versturen' is gedrukt. Sluit de patiënt de vragenlijst af voordat deze is verzonden, dan is de informatie niet opgeslagen en dient de vragenlijst opnieuw ingevuld te worden. Indien er na inloggen geen actie is op de site, sluit deze na 20 minuten automatisch, eventueel ingevulde vragen worden niet opgeslagen.

De vragenlijst wordt bij voorkeur ingevuld in het ziekenhuis. Hiervoor is een computer of tablet beschikbaar. Mocht dit niet mogelijk zijn, dan kan de patiënt ook thuis de vragenlijst invullen. Patiënten die hoofdhuidkoeling krijgen vullen bij voorkeur de vragenlijst zo laat mogelijk tijdens de hoofdhuidkoeling in omdat dan de nakoeltijd (met meer zekerheid) bekend is.

3. AANMELDEN VAN DE PATIËNT

Een verpleegkundige of secretaresse meldt de patiënt aan in het systeem.

3.1 Stap 1 Inloggen

Er zijn twee manieren om toegang te krijgen tot de registratiewebsite (NKRweb):

- sms token (de code blijft na ontvangst 5 minuten geldig)
- hard token

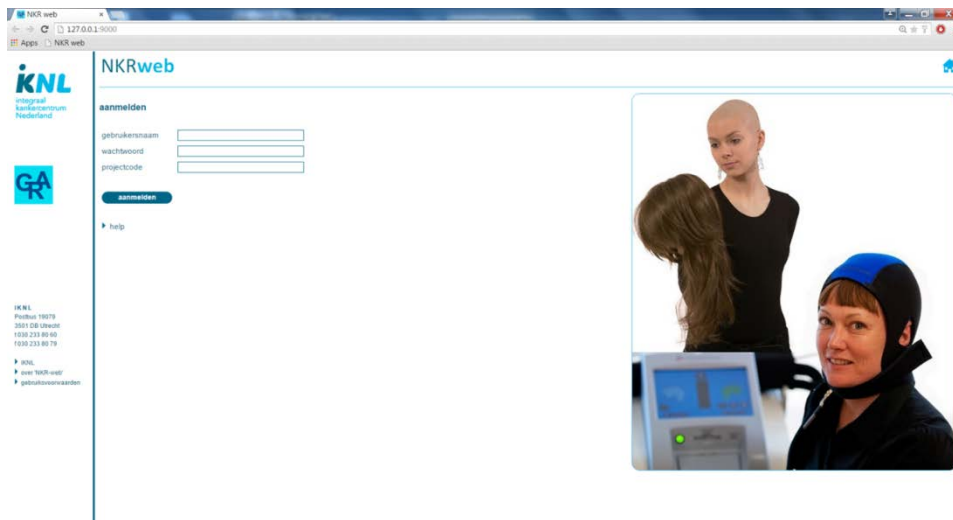
Let op: bij te vaak foutief inloggen wordt het account geblokkeerd. Neem dan contact op met secretariaat IKNL locatie Eindhoven: 088-2346768.

Instructies voor het gebruik van de tokens vind u op <http://www.hoofdhuidkoeling.nl/voor-zorgverleners/registratie-van-haaruitval>. Er is zowel voor de SMS als de hard token een instructie voor eerste gebruik en een instructie voor regulier gebruik (d.w.z. na de eerste keer inloggen).

Start met invullen van de aanmeldgegevens van de verpleegkundige/secretaresse op <http://nkrweb.iknl.nl>. Hiermee logt u in op de IKNL portal.



Vervolgens wordt u automatisch doorgestuurd naar NKRweb en wordt u nogmaals gevraagd enkele identificerende gegevens in te vullen.



U heeft nu toegang tot NKRweb en u kunt de patiënt aanmelden.

3.2 Stap 2 Invullen gegevens patiënt

Kies om de patiënt aan te melden en vul het ziekenhuispatiëntnummer en de geboortedatum in. Het ziekenhuis waar je werkt wordt automatisch ingevuld.

3.3 Stap 3 Hoofdhuidkoeling ja/nee?

Noteer of de patiënt al dan niet hoofdhuidkoeling krijgt.

methode hoofdhuidkoeling

- Paxman-PSC (beige)
- Paxman-Orbis (blauw)
- Dignitana
- Elastogel
- Penguin
- Anders, namelijk ...
- Geen



Geen hoofdhuidkoeling

Deze gegevens kunnen op ieder moment gewijzigd worden. Dus zou de patiënt eigenlijk hoofdhuidkoeling krijgen, maar kiest deze er bij het begin van de eerste chemotherapie toch voor om er vanaf te zien, dan kan 'Geen' aangeklikt worden.

3.4 Stap 4 Selecteren chemotherapie

Er volgt een 'drop down menu' waarin je de soort chemotherapie aan kunt klikken.

type chemotherapie	dosering	inlooptijd
5fu	500 mg/m ² of AUC	min
doxorubicine	mg/m ² of AUC	min
cyclofosfamide	500 mg/m ² of AUC	min
docetaxel	100 mg/m ² of AUC	min

Varieert enorm tussen ziekenhuizen: in te vullen door de verpleegkundige

De dosering doxorubicine is 90 of 100 mg/m²: in te vullen door de verpleegkundige

Is de dosering cyclofosfamide 600 mg/m²? (Niet gebruikelijk in de meeste ziekenhuizen) Ga naar 'Anders: chemo invullen'

Staat de chemotherapie er niet bij?

- Kijk naar generieke naam (paclitaxel) en merknaam (vb taxol)
- Kijk bij combinatietherapie naar diverse volgorden (vb 'cisplatin etoposide' of 'etoposide cisplatin'/ FAC of CAF)
- Staat de betreffende chemotherapie er niet bij? Kies dan voor 'Anders: chemo invullen'. Dan verschijnen lege invulvelden
- Hematologische chemotherapie is niet opgenomen in de lijst, maar deze patiënten kunnen wel deelnemen aan de registratie: 'Anders: chemo invullen'

Verder:

- De cytostatica worden automatisch ingevuld na het selecteren van de chemotherapie uit de lijst
- Enkel bij de veel voorkomende schema's worden de doseringen automatisch ingevuld
- De dosering wordt weergegeven in mg/m² (range variabel) of in AUC (range is 2-6)
- Indien er een range van de dosering wordt aangegeven in de lijst, dient de exacte dosering te worden ingevuld door de verpleegkundige (vb FEC50-89)
- Indien de range van de dosering onbekend is, dient de dosering ook ingevuld te worden
- De inlooptijd verschilt per ziekenhuis, dus de verpleegkundige dient deze in te vullen
- De volgorde van het inlopen van de middelen wordt buiten beschouwing gelaten (vb FAC of CAF)
- Er worden geen -nibs, -mibs en -mabs genoteerd (vb R-CHOP= CHOP)
- Enkel intraveneuze cytostatica zijn opgenomen in de lijst (vb carboplatine + etoposide (oraal) =carboplatine en 5FU+leucovorin= 5FU)
- Alle gegevens over de chemotherapie moeten volledig ingevuld zijn voordat de patiënt aangemeld kan worden

Mis je een veelvoorkomend schema? Informeer Corina van den Hurk: via mail of 088-2346058.

3.5 Stap 5 Labwaarden: niet verplicht

Het is wenselijk om de labwaarden te noteren. Zo kunnen we onderzoeken of patiënten met afwijkende lever- en/of nierfunctie vaker haaruitval ondervinden dan patiënten met normale waarden.

Het invullen van de labwaarden is niet verplicht om door te kunnen gaan naar het volgend scherm.


laboratorium waarden (absolute waarden)		afwijking t.o.v. laboratorium standaarden
Bilirubine (totaal)	<input type="text"/> $\mu\text{mol/l}$	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
ALAT	<input type="text"/> IU/l	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
ASAT	<input type="text"/> IU/l	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Gamma glutamyl transferase (yGT)	<input type="text"/> IU/l	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Creatine	<input type="text"/> $\mu\text{mol/l}$	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Thyroid stimulerend hormoon	<input type="text"/> mU/l	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Free Thyroxine (FT4)	<input type="text"/> mU/l	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee

Dit verschilt per laboratorium en is af te lezen in het overzicht van labwaarden


Indien bepaalde labwaarden niet zijn bepaald, kunt u deze regels leeg laten, u hoeft geen 'Nee' aan te klikken.

3.6 Stap 6 Opslaan: log in gegevens patiënt

Na het opslaan van de gegevens verschijnen de log in gegevens voor de patiënt. Vanaf nu kan de patiënt inloggen in het systeem om de vragenlijsten in te vullen. Deze log in gegevens kunnen geprint worden. Ook is er op de patiëntenfolder ruimte om deze gegevens te noteren.



integraal
kankercentrum
Nederland



NKRweb

Hoofdhuidkoeling (HHK)

Patiëntgegevens

instelling	035
patiëntnummer instelling	987654321
geboortedatum	19501010
registratiedatum	SvRegDat

HHK registratie is gevalideerd en opgeslagen

patiënt aanmeldgegevens

aanmeldnaam: **QRYVCVTXAR**

formulernummer: **i25826888**

afsluiten
print aanmeldgegevens

IKNL
Postbus 19079
3501 DB Utrecht
t 030 233 80 60
f 030 233 80 79

[IKNL](#)
[over 'NKR-web'](#)
[gebruiksvoorwaarden](#)

4. STOP OF AANPASSEN CHEMOTHERAPIE

Als de patiënt stopt met chemotherapie, bijvoorbeeld in verband met progressie, dan is het soms niet wenselijk dat de patiënt nog reminders ontvangt voor het invullen van een vragenlijst. U kunt de patiënt dan afmelden. Ga naar 'patiënt aanmelden of gegevens wijzigen' en vervolgens:

registratiedatum 17-05-2016

Afmelden van de patiënt omdat ... Nee **i**

Stop chemotherapie / uitbreiding van de ziekte

Stop hoofdhuidkoeling - ernstige haaruitval / kaalheid

Stop hoofdhuidkoeling - hoofdhuidkoeling niet te verdragen

Stop hoofdhuidkoeling - anders

methode hoofdhuidkoeling Geen hoofdhuidkoeling

Als de patiënt over gaat op een ander type chemotherapie, wordt gevraagd om de informatie over het nieuwe schema in te voeren. Ga naar 'patiënt aanmelden of gegevens wijzigen' en klik op 'Ja, specificeer a.u.b.':

KNL
integraal
kankercentrum
Nederland

GA

NKRweb

Lever metastasen Ja Nee (vastgesteld middels echografie/CT/MRI)

gepland aantal chemotherapiebehandelingen keer onbekend

type chemotherapie	dosering	inlooptijd
<input type="text"/>	<input type="text"/> mg/m ²	<input type="text"/> min
<input type="text"/>	<input type="text"/> mg/m ²	<input type="text"/> min
<input type="text"/>	<input type="text"/> mg/m ²	<input type="text"/> min
<input type="text"/>	<input type="text"/> mg/m ²	<input type="text"/> min

overstap naar andere chemotherapie Niet van toepassing Ja, specificeer a.u.b.

laboratorium waarden (absolute waarden)	afwijking t.o.v. laboratorium standaarden
Bilirubine (totaal) <input type="text"/> µmol/l	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
ALAT <input type="text"/> IU/l	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
ASAT <input type="text"/> IU/l	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Gamma glutamyl transferase (yGT) <input type="text"/> IU/l	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Creatine <input type="text"/> µmol/l	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Thyroid stimulerend hormoon <input type="text"/> mU/l	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Free Thyroxine (FT4) <input type="text"/> mU/l	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee

IKNL
Postbus 19079
3501 DB Utrecht
1030 233 80 60
1030 233 80 79

▶ IKNL
▶ over 'NKR-web'
▶ gebruiksvoorwaarden

opslaan annuleren naar begin

5. ENKELE PRAKTISCHE ZAKEN

- Enkel patiënten die starten met de eerste chemotherapie worden aangemeld bij start van de registratie in een ziekenhuis. Patiënten die op dat moment al chemotherapie krijgen, zijn uitgesloten.
- Alle patiënten (met/zonder hoofdhuidkoeling) vullen tot en met de laatste chemotherapie een vragenlijst in. Indien een patiënt voortijdig stopt met hoofdhuidkoeling, wordt nog 1 maal een vragenlijst ingevuld met informatie over haaruitval. In deze vragenlijst geeft de patiënt ook aan dat het de laatste keer hoofdhuidkoeling was. Daarna vult de patiënt geen vragenlijsten meer in (en ontvangt hij/ zij ook geen reminders meer).
- Mocht je de patiënt actief af willen melden (bijvoorbeeld omdat de palliatieve chemotherapie stopt), dan kan dat door na in te loggen te klikken op 'patiënt zoeken'. Op bovenstaand scherm (onder 4. Aanpassen chemotherapie) kunt u de patiënt afmelden. De patiënt zal dan geen reminders meer ontvangen.
- Indien de patiënt de login gegevens is vergeten, kunnen deze opgezocht worden door na aanmelden te klikken op 'patiënt zoeken'. Aan het einde van het aanmeldscherm worden de gegevens voor de patiënt getoond.
- Indien u gebruik maakt van een tablet verstrekt door IKNL hoeft afdeling ICT in de ziekenhuizen enkel te zorgen dat WIFI werkt. Ook is het handig om de website www.registratie.hoofdhuidkoeling.nl ingesteld wordt als favoriet. Er zijn geen eisen verbonden aan het ziekenhuisnetwerk; Veiligheid van dataverkeer is ingebouwd in het registratiesysteem.
- Er worden op de website www.registratie.hoofdhuidkoeling.nl geen gegevens onthouden. Zodra een formulier is verzonden, zijn de data gewist. Als een volgende patiënt 'backspace' intoetst, dan verschijnen er geen antwoorden van de vorige patiënt.

6. INZICHT IN RESULTATEN

De formulieren worden opgeslagen in een database. Deelnemende ziekenhuizen krijgen toegang tot de eigen data en kunnen de resultaten vergelijken met de landelijke resultaten. Om de resultaten in te zien dient ingelogd te worden in het systeem. De (ziekenhuisspecifieke/ landelijke) resultaten kunnen vrij gebruikt worden, met vermelding van de bron en de datum waarop de database is geraadpleegd.

7. CONTACT

Bij vragen:

- Problemen met inloggen/ technische/ 'spoed' vragen: secretariaat IKNL locatie Eindhoven: 088-2346768 (geen spoed, mail naar: z.ikz@iknl.nl)
- Andere vragen (zonder 'spoed'): Corina van den Hurk: 088-2346058 (ma,di,do)

Websites

- www.hoofdhuidkoeling.nl
- www.hoofdhuidkoeling.nl/voor-zorgverleners
- www.geefhaareenkans.nl