



Nederlandse Vereniging
Psychosociale Oncologie

JAARGANG 21 | 2013

1 oncoloogie

psychosociale

+/- =



▼
**NVPO Deskundigen-
bestand geopend voor
inschrijving!**

▼
**Nieuwe columnist:
Winette van der Graaf**

▼
**Sociaal Economische Sta-
tus (SES) en kanker: hoe
belangrijk is het gesprek
met je arts?**

▼
**Inloophuizen: toeganke-
lijke psychosociale onder-
steuning**

► **Oratie prof.dr. Martha Grootenhuis - Zorg voor het zieke kind**

COLOFON

Het tijdschrift Psychosociale Oncologie wordt ieder kwartaal uitgegeven in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO).

Doel
Dit tijdschrift informeert professionals die geïnteresseerd zijn in of betrokken zijn bij onderzoek, behandeling of begeleiding van oncologiepatiënten en hun naaste omgeving over actuele onderwerpen die met de psychosociale oncologie te maken hebben. Zo wordt aandacht besteed aan de taakopvattingen van professionals over de begeleiding van patiënten met kanker en hun naasten, deskundigheidsbevordering, behandelprogramma's, thema's als kanker en genetisch counselen, vroegsignalering, psychosociale problemen, voorlichting, vermoeidheid, protocollen en richtlijnen, psychosociaal oncologisch onderzoek en verwijsmogelijkheden. Tevens dient dit tijdschrift als forum voor informatie-uitwisseling tussen de NVPO-leden.

Doelgroep
Het tijdschrift is bestemd voor NVPO-leden en andere geïnteresseerde professionals, zoals psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, verpleegkundigen, artsen, onderzoekers die actief zijn op het terrein van de psychosociale oncologie en voor beroepsverenigingen en instellingen die zich op dit terrein bewegen.

Website
www.nvpo.nl
Vormgeving en druk
Grafisch ontwerper Jos Bruystens, Maastricht. Drukkerij Wilco BV. Postbus 1477, 3800 BL Amersfoort, Nederland.

Redactie
Hoofdredacteur
Dr. S.F.A. Duijts, senior onderzoeker/epidemioloog, VUmc

Redactieleden
Mw. I. Behr, medisch maatschappelijk werker MC Zuiderzee, Lelystad; Prof. dr. M.A. Grootenhuus, hoofd onderzoek psychosociale afdeling Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam; Drs. Marij Hillen, onderzoeker/promovenda AMC, Amsterdam; Dhr. C. de Jongh, Fysiotherapeutenmaatschap Amstelveen, Dordrecht; Drs. A. Kooij, eerstelijnspsycholoog, Deventer; Dr. C. Lamens, projectmanager 'Kwaliteit zorg' NVPO, Amsterdam; Drs. R.H.H. Lanting, psychiater, St. Antoniusziekenhuis Nieuwegein en Helen Dowling Instituut, Utrecht; Dr. Marrit Tuinman, onderzoeker UMCG, Groningen; Drs. R.M. Tummers, adviseur Integraal Kankercentrum Nederland (locatie Nijmegen); Mw. S. van der Veldt, oncologieverpleegkundige Stichting Care for Cancer, Amersfoort; Dr. A.P. Visser, psycholoog/onderzoeker De Vruchtenburg, Rotterdam en Instituut voor Gezondheidszorg, Hogeschool Rotterdam; Drs. H. van Waart, onderzoeker/promovenda NKI-AVL, Amsterdam.

Redactiebeoordelingen
De redactie is verantwoordelijk voor de samenstelling van het tijdschrift Psychosociale Oncologie en beslist over plaatsing van ingezonden stukken. De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij de auteur. De redactie behoudt zich het recht voor om zelf illustraties aan te brengen bij ingeleverde artikelen. De redactie stelt het zeer op prijs om van de leden informatie te ontvangen over actualiteiten en opinies op het gebied van de psychosociale oncologie. Indien gewenst kan de redactie redactionele ondersteuning verlenen. Kopij kan gestuurd worden naar redactie@nvpo.nl. Zie website www.nvpo.nl voor de richtlijnen voor auteurs.

Advertentiebeleid
Zie www.nvpo.nl

Lidmaatschap en abonnement
Leden van de NVPO ontvangen Psychosociale Oncologie vier keer per jaar als onderdeel van hun lidmaatschap. De contributie voor het lidmaatschap bedraagt 75 euro per jaar (zie ook: www.nvpo.nl). Organisaties kunnen geen lid worden van de NVPO, maar wel een abonnement nemen op het tijdschrift voor 50 euro per jaar. Een los abonnement voor particulieren (zonder lidmaatschap) betreft 30 euro per jaar. De prijs voor het nabestellen van een los nummer bedraagt, zolang de archiefvoorraad strekt 10 euro, en daarna 30 euro (excl. BTW). Voor het aanvragen van een (organisatie)abonnement of losse nummers kan contact worden opgenomen met het Verenigingssecretariaat NVPO, t.a.v. Mw. G. Haan, Postbus 75824, 1070 AV Amsterdam, e-mail: g.haan@nvpo.nl, tel: 020-3415812. Opzeggingen dienen voor 1 november van de lopende jaargang schriftelijk in het bezit te zijn van de NVPO. Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande toestemming van de redactie worden overgenomen.



Nederlandse Vereniging
Psychosociale Oncologie

Volg de NVPO op www.linkedin.com

INHOUD

Redactioneel	3
Van de voorzitter	3
Proefschriftbesprekingen: Nynke Holwerda en Vincent Koppelmans	4
Gedicht	5
Vanuit de patiënt	6
NVPO Deskundigenbestand voor psychologen, psychotherapeuten en psychiaters geopend voor inschrijving! — VIVIAN ENGELN —	7
Sociaal Economische Status (SES) en kanker: hoe belangrijk is het gesprek met je arts? — MARRIT TUINMAN —	8
Onderzoeker uitgelicht	10
Column Winette van der Graaf	11
Gedicht	11
De PROs en CONs van PROs (Patient-Reported Outcomes) Bijeenkomst KWF Werkgemeenschap Psychosociale Oncologie — NICOLE EZENDAM EN HANNA VAN WAART —	12
Inloophuizen: toegankelijke psychosociale ondersteuning — MARLOES MARTENS, IRIS CANDIDO EN EVERDIEN KLEIN POELHUIS —	14
Oratie prof.dr. Martha Grootenhuus – Zorg voor het zieke kind — MARTHA GROOTENHUIS EN SASKIA DUIJTS —	15
Boekrecensie	17
Boektitels	17
Wetenschappelijke artikelen	18
En, hoe zit het met jouw uitstrijke? — ARIEN STIKVOORT —	20
Klinische les — ANNE HUISMAN EN SANNE SCHAGEN —	22
The 15th World Congress of Psycho-Oncology 2013 — MECHLINE VAN DER LINDEN, CORA HONING, JOSETTE HOEKSTRA —	23
Publicaties	24
Agenda, promoties, congressen & symposia	24

REDACTIONEEL



Laten we dit (inmiddels niet zo nieuwe) jaar eens met een positief bericht beginnen! Goed nieuws voor iedereen die op één of andere wijze betrokken is bij de psychosociale oncologie, onze vereniging of specifiek voor de geïnteresseerden in dit tijdschrift. Zomaar, omdat we de afgelopen tijd al genoeg te stellen hebben gehad met de economische crisis, de bezuinigingen binnen de gezondheidszorg, en een Stapelgek persoon – en méér woorden dan deze ga ik dan ook niet aan hem besteden – die alle regels binnen de (sociaal psychologische) wetenschap aan zijn laars lapte. Zomaar, omdat we als bestuur, als vereniging en als redactie van Psychosociale Oncologie onze schouders eronder willen zetten en een mooi gebaar willen maken naar al onze geïnteresseerde lezers. ‘Kom nu maar op met dat positieve bericht’, hoor ik u denken. Het tijdschrift Psychosociale Oncologie wordt dit jaar een kwartaaluitgave! In tegenstelling tot afgelopen jaren zal Psychosociale Oncologie dit jaar vier keer op uw deurmat gaan vallen. En om het geheel nog mooier te maken, zal ieder nummer tevens als een online magazine verschijnen (toegankelijk via www.nvpo.nl voor de leden). We zijn erg blij met deze ontwikkeling. Er is veel gaande binnen de psychosociale oncologie en binnen de NVPO, en dat willen we graag met u delen. Dit is dan ook meteen een oproep aan alle lezers om kopij voor dit tijdschrift veelvuldig bij ons in te blijven dienen via redactie@nvpo.nl. Wij verwelkomen dit jaar met veel genoeg onze nieuwe columnist prof.dr. Winette van der Graaf, hoogleraar en afdelingshoofd Medische Oncologie in het UMC St. Radboud. Wij zijn verheugd te kunnen melden dat het NVPO deskundigenbestand voor psychologen, psychotherapeuten en psychiaters geopend is voor inschrijving! Natuurlijk krijgt u van ons een update van het 15^e World Congress of Psycho-Oncology 2013 dat de NVPO dit jaar (4 – 8 november) samen met IPOS in Nederland mag organiseren. En u kunt in dit nummer onder andere artikelen vinden over de proefschriften van recent gepromoveerden, de najaarsbijeenkomst van KWF Werkgemeenschap Psychosociale Oncologie, de resultaten van onderzoek- en adviesbureau ResCon naar inloophuizen en een verslag van de oratie van ons eigen redactielid prof.dr. Martha Grootenhuus.

Ik wens u veel leesplezier. Tot volgend kwartaal!

Dr. Saskia Duijts

VAN DE VOORZITTER



Mijn eerste maanden als voorzitter van het NVPO-bestuur zijn gevarieerd, druk en inspirerend geweest. Allereerst hebben we al heel wat voor elkaar gekregen als het gaat om het IPOS-congres 2013. Het thema, het logo en de website zijn gereed. Op het congres in Brisbane hebben we, met behulp van promotiemateriaal, met een wervend praatje en door veel te netwerken, IPOS 2013 in Rotterdam aangekondigd. IPOS 2013 is een geweldige kans voor de NVPO om zich als wetenschappelijke beroepsvereniging in Nederland en daarbuiten op de kaart te zetten. Houdt de NVPO en IPOS-websites in de gaten voor de laatste stand van zaken! Een tweede activiteit waaraan voortvarend en hard gewerkt wordt, is het door KWF Kankerbestrijding gefinancierde project ‘Naar betere psychosociale zorg voor mensen met kanker’. Het systeem voor het deskundigenbestand voor psychologen wordt gebouwd. Dit bestand zal worden vervolgd met een bestand voor maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en, hopelijk, verpleegkundigen. Ten derde is de werkgroep ‘Richtlijnen’ gereactiveerd. Ik vind dat de NVPO de taak heeft om psychosociale onderwerpen zoals voorlichting, beslissingsondersteuning, het signaleren van behoefte aan psychosociale en/of (para)medische zorg, en professionele begeleiding voor de patiënt en diens naasten, op een wetenschappelijk verantwoorde manier onder de aandacht te brengen in de richtlijnen. Een analyse van psychosociale aspecten in de tumorgebonden richtlijnen, gedaan in 2009 in het kader van het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK), liet zien dat er op psychosociaal gebied nog veel te winnen is in die richtlijnen. We willen daarom zorgen voor een basistekst die NVPO-leden kunnen gebruiken als handvat, wanneer zij als NVPO-vertegenwoordiger meeschrijven aan een tumorgebonden richtlijn. Recente tumorgebonden richtlijnen hebben een hoofdstuk ‘Nazorg’, waarin aandacht besteed wordt aan psychosociale aspecten in de nazorg. Echter, patiënten hebben al behoefte aan goede psychosociale zorg vanaf het moment van diagnose, ook juist om te voorkomen dat ze die zorg nodig hebben na de behandeling. Dat zou veel beter en duidelijker naar voren kunnen komen in de richtlijnen. Dit is een onderwerp waar ik mij als NVPO-voorzitter de komende jaren voor ga inzetten. Vanzelfsprekend kan ik dat niet alleen. Vandaar mijn oproep aan de NVPO-leden om onze kleine NVPO-werkgroep ‘Richtlijnen’ te komen versterken en gezamenlijk te zorgen voor een wetenschappelijk verantwoorde blauwdruk van psychosociale aspecten van zorg voor kankerpatiënten en hun naasten. Meld je aan bij de voorzitter van deze werkgroep (zie www.nvpo.nl).

Dr. Josette Hoekstra-Weebers

VERENIGING

direct of kort na de behandeling, maar ook op langere termijn. Hoewel er nog geen bewezen behandeling is voor het herstellen van cognitieve problemen is het mogelijk strategieën aan te leren die helpen het hoofd te bieden bij cognitieve problemen in het dagelijks leven. In de media is het onderzoek van Koppelmans met mate besproken. Koppelmans: “Er is met name aandacht besteed aan de publicatie van mijn onderzoek in Journal of Clinical Oncology. Dat artikel heeft geleid tot berichtgeving op verschillende websites.”

Noot
Op 20 april 2012 promoveerde Vincent Koppelmans op het proefschrift ‘Late Effects of Adjuvant Chemotherapy on Brain Function and Structure’ aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. (Co)promotores waren prof.dr. Monique M.B. Breteler en dr. Sanne B. Schagen.

In het schooljaar 2011/2012 werd door de Netwerken Palliatieve Zorg voor de vijfde keer de poëziewedstrijd georganiseerd voor scholieren uit het voortgezet onderwijs. De gedichten moesten gaan over verlies, afscheid nemen en herinneringen aan overledenen. Winnaar van de wedstrijd was Lisa Bisschop van 12 uit Luttelgeest met het gedicht ‘De zon’. Een tweede gedicht is te lezen op pag. 11. Kijk voor meer informatie op de website: www.mccflevoland.nl



Proefschriftbesprekingen

Hechtingsstijl bepaalt mede hoe iemand met kanker omgaat



De hechtings-theorie gaat ervan uit dat ervaringen met verzorgers in de kindertijd een belangrijke rol spelen in het beeld dat iemand van zichzelf heeft ('Ben ik het waard om van gehouden te worden?') en van anderen ('Zal de ander er voor me zijn wanneer ik hem of haar nodig heb?'). De hechtingsstijl beïnvloedt vervolgens hoe personen reageren op en omgaan met een stressvolle gebeurtenis. Personen die een negatief beeld van zichzelf en anderen hebben en er niet op durven te vertrouwen dat anderen er voor hen zullen zijn als dat nodig is ('onveilig gehechte' personen), zijn kwetsbaarder om een sterkere negatieve impact van een stressvolle gebeurtenis op hun leven te ervaren dan mensen die zich veilig voelen binnen relaties ('veilig gehechte' personen). Nynke Holwerda onderzocht de rol van hechtingsstijl in het omgaan met kanker. Zij deed dit in een groep van 129 patiënten met borst-, colorectale, baarmoederhals- of prostaatkanker. Zij interviewde hen 3 en 15 maanden na diagnose, en liet hen tussen-door 5 vragenlijsten invullen. Holwerda komt tot de conclusie dat onveilig gehechte mensen in de eerste vijftien maanden na de diagnose vaker worstelen met psychische stress, lagere kwaliteit van leven en andere aanpassingsmoeilijkheden dan veilig gehechte patiënten. Op het laatste meetmoment werden de verschillen tussen beide groepen echter wel kleiner en hebben ook onveilig gehechte mensen het gevoel dat ze hun ziekte kunnen accepte-

ren en verder kunnen met hun leven. Wel blijkt dat kanker, ook na ruim een jaar, nog steeds een centralere rol speelt in het leven van onveilig gehechte mensen. Deze groep kijkt bovendien anders naar hun behandeling. Ze hebben minder vertrouwen in hun behandelend arts en zijn mede daardoor minder tevreden met de arts. Hoewel zij meer stress ervaren dan veilig gehechte personen, heeft dit geen verband met de mate van vertrouwen in hun arts. Kennis van de hechtingsstijl kan zowel de arts als het verpleegkundig personeel helpen. Zo zouden zij hun communicatie kunnen aanpassen aan de hechtingsstijl van de patiënt. Dat vergt een andere houding van de arts, die meer moet gaan optreden als een coach die mensen niet alleen medisch behandelt, maar deels ook psychisch begeleidt. De arts kan daarbij de noden van de patiënt onderzoeken en navragen welke autonomie of steun deze verwacht. Angstig gehechte personen die een hoge zorgbehoefte hebben, kunnen daarbij gebaat zijn met empathisch

gedrag. Dat de patiënt niet alleen leidend kan zijn in wat er nodig is aan ondersteuning blijkt uit het advies van Holwerda ten aanzien van angstig gehechte patiënten. Zij hebben de neiging enorm veel tijd en energie te vragen van hun arts en maken bijvoorbeeld extra afspraken, of vragen om telefonische consulten omdat zij zich ergens zorgen over maken. Artsen hebben hiervoor vaak geen tijd en het is belangrijk om dit duidelijk te maken aan deze patiënten. Artsen kunnen bijvoorbeeld aangeven dat zij beseffen dat de patiënt door een angstige tijd gaat, en dat zij zoveel mogelijk hun best doen voor de patiënt, maar dat de patiënt alleen op gezette tijden contact kan zoeken.

Noot
Op 24 april 2012 promoveerde Nynke Holwerda (1984) op het proefschrift 'Adaptation to cancer from an attachment theoretical perspective' aan de Universiteit van Groningen (ISBN 978-90-232-5085-2). Promotores waren prof.dr. R. Sanderman en prof.dr. M.A.G. Sprangers, co-promotor was dr. G. Pool.

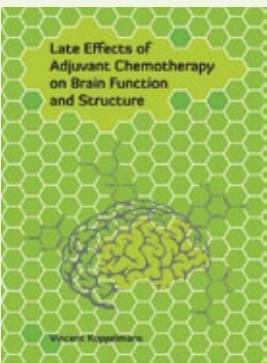
Late effecten van adjuvante chemotherapie op het functioneren en de structuur van het brein

Behandeling met chemotherapie bij borstkanker gaat bij een deel van de patiënten tot enkele jaren na behandeling gepaard met cognitieve problemen. Of deze bijwerkingen ook op de lange termijn bestaan, is grotendeels onbekend. Op 20 april 2012 verdedigde Vincent Koppelmans zijn proefschrift, waarvoor hij de langetermijneffecten van chemotherapie op het brein onderzocht. Van bijna 200 voormalige borstkankerpatiënten, gemiddeld 21 jaar na chemotherapie, onderzocht hij het cognitief functioneren

met behulp van neuropsychologische tests en de structuur van de hersenen met behulp van MRI scans. De bevindingen bij deze vrouwen vergeleek hij met die van vrouwen die nooit kanker hadden gehad. Alle borstkankeroverlevers waren behandeld met CMF (Cyclofosfamide-Methotrexaat-5-Fluorouracil) chemotherapie, hetgeen de standaardbehandeling was voor borstkanker tot halverwege de jaren negentig. Uit het onderzoek bleek dat borstkankeroverlevers behandeld met chemotherapie



slechter scoorden dan de referentiepopulatie op tests die verbaal geheugen, verwerkingssnelheid, executief functioneren en psychomotore snelheid meten. Bovendien rapporteerden overlevers vaker geheugenklachten; deze klachten correleerden niet met de geheugenproblemen. Het verschil in cognitief functioneren tussen de groepen was vergelijkbaar met cognitieve achteruitgang van 6 jaar. Het MRI onderzoek liet zien dat het brein van de borstkankerpatiënten gemiddeld kleiner was dan dat van de referentiegroep, vergelijkbaar met de afname van vier levensjaren. Dit globale verschil lijkt grotendeels te wijten aan een kleiner grijze stof volume en was niet te herleiden tot specifieke hersengebieden. Er werden geen verschillen gevonden in microstructurele kwaliteit van de witte stof tussen de groepen. Wel nam deze microstructurele kwaliteit af bij de borstkankeroverlevers naarmate de tijd sinds behandeling toenam. De groepen verschilden niet in totale hersendoorbloeding, wat suggereert dat hersendoorbloeding geen belangrijke rol speelt in de relatie tussen chemotherapie en het verminderde hersenvolume. Mogelijk liggen het verminderde grijze stof volume en de lagere witte stofkwaliteit ten grondslag



aan de geobserveerde late cognitieve problemen. Volgens Koppelmans is de belangrijkste conclusie uit zijn onderzoek dat de cognitieve effecten van chemotherapie mogelijk, voor een groep patiënten, lang kunnen aanhouden of pas later zouden kunnen ontstaan. Koppelmans:

“Dat laatste kunnen we niet uit elkaar halen, omdat we de voormalige patiënten slechts één keer hebben gemeten. We hebben ze niet gevolgd over de tijd en weten dus niet of de problemen zijn ontstaan na toediening

Artsen kunnen nu meer alert zijn op cognitieve problemen bij hun patiënten, niet alleen kort na de behandeling, maar ook op de langere termijn

van de chemotherapie, of pas later. Om dat te onderzoeken zou er vervolgonderzoek moeten komen met een andere opzet. Mijn onderzoek is cross-sectioneel van aard, wat wil zeggen dat wij op één moment in de tijd twee groepen hebben vergeleken (de met chemotherapie behandelde borstkankeroverlevers en de vrouwen die nooit kanker hebben gehad). Beter zou zijn geweest wanneer we beide groepen langere tijd zouden hebben gevolgd en wanneer we het verloop van cognitieve prestaties van beide groepen zouden hebben vergeleken, het zogenaamde prospectieve follow-up onderzoek. Met een dergelijke lange tijd sinds behandeling als in mijn studie is dit echter lastig te verwezenlijken. Een manier om van een grote groep patiënten toch prospectieve lange follow-up data te verkrijgen, is door in lopende bevolkingsonderzoeken te gaan kijken wat er in de loop van de jaren verzameld is.” Volgens Koppelmans zetten de resultaten van zijn onderzoek cognitieve problemen bij (oudere) borstkankeroverlevers beter op de kaart. Het maakt deze problemen voor hen beter bespreekbaar met hun huisarts of behandelend arts, doordat er nu ook aanwijzingen zijn dat de chemotherapie daadwerkelijk gepaard kan gaan met cognitieve problemen lang na de behandeling. Ook voor artsen is dit belangrijke informatie. Zij kunnen meer alert zijn op cognitieve problemen bij hun patiënten, niet alleen

“En dan moet je je verantwoordelijkheid nemen.”

Door Ilonka Behr

Over het vinden van de weg, in een land waar je niet bekend bent.

Het verhaal van Harry Talens voert ons terug naar 2004. Een jaar waarin Harry, al 30 jaar leerkracht op een basisschool, zich bezighoudt met de CITO-toets en de eindmusical. Hij voelt wat vage klachten en bezoekt hiermee in december 2004 de huisarts, maar echt alarmerend zijn de klachten nog niet. In februari 2005 meldt hij zich opnieuw bij de huisarts, die besluit tot een colonoscopie. Tijdens de colonoscopie wordt een darmtumor zichtbaar. Er volgt een CT-scan, en het daaropvolgende gesprek met de Maag Darm Lever (MDL)-arts belooft niet veel goeds. Harry en zijn vrouw Yvonne krijgen te horen dat naast het darmcarcinoom metastasen zijn gevonden in de lymfeklieren en in de lever. Het slechte nieuws lijkt aanvankelijk niet tot Harry door te dringen. Gelaten hoort hij het aan, alsof het niet over hem gaat. Yvonne is meer in paniek: “Hoe lang heb ik hem nog bij me?”, vraagt ze de behandelend oncoloog. Maximaal twee jaar, luidt de prognose. Bart en Luuk, de zonen van Harry en Yvonne, zijn op dat moment 14 en 19 jaar. Er volgt een operatie, gevolgd door chemotherapie. Voor Harry is dit een periode waarin

hij probeert te schipperen tussen de chemotherapie die hij ‘moet’ doen en de bezigheden die hij ‘wil’ doen; zijn klas aanmoedigen bij de kampioenschappen voetbal, helpen met de eindmusical en vooral niet dood gaan, want zijn gezin en zijn groep 8 mogen niet lijden onder zijn ziekte. Na de zomervakantie begint Harry, dan nog midden in de chemotherapie, zijn werk langzaam weer te hervatten. Het leven lijkt zo zinloos, zonder zijn werk. Thuis is het gevoel van passiviteit, moedeloosheid en de vermoeidheid die kanker met zich meebrengt, zo aanwezig. Werken dan maar, misschien ook wel om niet te hoeven voelen hoe erg het is wat er gebeurt. Met de prognose van de MDL-arts in hun achterhoofd besluiten Harry en Yvonne meer van het leven te gaan genieten. Harry wil graag zijn 50^e verjaardag en de diploma-uitreiking van Luuk zien te halen. Ze besluiten meer te reizen en krijgen een fantastische vakantie aangeboden door de collega’s van Harry. Er worden nieuwe meubels gekocht, want nu kunnen ze er immers samen nog van genieten. Ook de uitvaart en de financiële zaken worden geregeld. Als Harry twee jaar ziek is, wordt hij gedeeltelijk ontslagen. Het lukt hem om 50% van de week op school te blijven werken, maar voor de andere 50% wordt hij arbeidsongeschikt verklaard. De tijd verstrijkt en de contro-



Harry Talens

les worden minder frequent. De verwachte verslechtering blijft uit. Sterker nog, het lijkt steeds beter te gaan met Harry. De levermetastasen lijken zelfs kleiner te zijn geworden. In 2008 constateert de behandelend oncoloog, met verbazing, dat de levermetastasen verdwenen zijn. In december 2011 krijgt Harry te horen dat hij de kanker inmiddels al 7 jaar heeft overleefd en ontslagen wordt uit de controles. Het duizelt Harry. Hij was zich aan het voorbereiden op het einde van zijn leven en ineens blijkt hij genezen te zijn. Dat is het moment waarop Harry zich realiseert dat hij de verantwoordelijkheid voor het leven, in plaats van voor de dood, dient te nemen. Dit gaat niet zonder slag of stoot. Zijn passiviteit neemt toe, niet wetend waar hij de kracht vandaan moet halen om zijn leven te wenden. Het is Yvonne die hem erdoorheen helpt en aanmoedigt om met zijn werkgever te gaan praten.

Zijn oude baan heeft Harry niet zomaar terug, maar aangedreven door zijn verlangen toch iets van zijn leven te maken, begint Harry in zijn eigen tijd met werkhervatting. Het lukt hem de schoolleiding ervan te overtuigen hem weer aan te nemen. Het leven was Harry tot aan zijn ziekte een beetje overkomen. Gelaten liet hij het over zich heen komen, net als zijn ziekte. De kanker bracht hem echter meer in contact met zichzelf en zijn behoeftes. Als Harry terugkijkt op de periode van zijn ziekte dan moet hij toegeven dat hij het moeilijk vond om zijn werkelijke gevoelens te delen. Hij wist vaak niet goed wat hij voelde en hoe hij aansluiting kon vinden bij zijn vrouw en kinderen. Hij bleef liever weg uit het land van gevoelens. En toch. Zo nu en dan bezoekt hij het, met TomTom, zoals hij de hulp van zijn psychologe en zijn gezin noemt, omdat hij de weg ‘in het land van gevoelens’ nog niet zo goed kent. Maar met het vertrouwen dat ook dit hem zal lukken.

NVPO Deskundigenbestand voor psychologen, psychotherapeuten en psychiaters geopend voor inschrijving!

Door Vivian Engelen

Waarom een deskundigenbestand?

- Het borgt de kwaliteit van de psychosociale oncologische zorg in Nederland
- Het maakt psychosociale oncologische zorg transparanter en toegankelijker
- Het draagt bij aan een adequate vergoeding voor psychosociale oncologische zorg

Voor wie is het deskundigenbestand?

- Psychologen, psychotherapeuten en psychiaters: inschrijving vanaf heden mogelijk

- Maatschappelijk werkers: inschrijving in de loop van 2013 mogelijk
- Geestelijk verzorgers: inschrijving in 2014 mogelijk

Wat zijn de voorwaarden voor inschrijving?

Psychologen, psychotherapeuten en psychiaters kunnen zich inschrijven indien zij aan een aantal voorwaarden voldoen (figuur 1). Voldoet u niet aan de voorwaarden, maar wilt u toch in het deskundigenbestand opgenomen worden, dan kunt u gedurende één jaar gebruik maken van een overgangsregeling en dispensatie aanvragen. Basiseisen zijn dat u BIG-geregistreerd bent en

dat u mensen met kanker begeleidt.

Wat zijn voor u de voordelen van inschrijving?

- Het geeft u een erkende status als zorgverlener binnen de psychosociale oncologie
- Het biedt u de kans om beter vindbaar te worden voor verwijzers en patiënten

De NVPO zet zich in om gegevens uit het deskundigenbestand tevens te publiceren op www.kanker.nl. KankerNL is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, NFK, IKNL en IKZ. KankerNL zal in 2013 worden gelanceerd.



Gevolgen voor het oude deskundigenbestand

De criteria voor opname in het deskundigenbestand zijn aangescherpt. Dit betekent dat zorgverleners opgenomen in het oude deskundigenbestand niet automatisch ingeschreven worden in het nieuwe deskundigenbestand. De NVPO vraagt psychologen, psychotherapeuten en psychiaters een nieuw verzoek tot inschrijving te doen. Voor de maatschappelijk werkers en geestelijk verzorgers uit het oude deskundigenbestand geldt dat zij (tijdelijk) niet meer vindbaar zijn via www.nvpo.nl, maar wel opvraagbaar via nvposecr@nvpo.nl.

Wat zijn voor u de kosten?

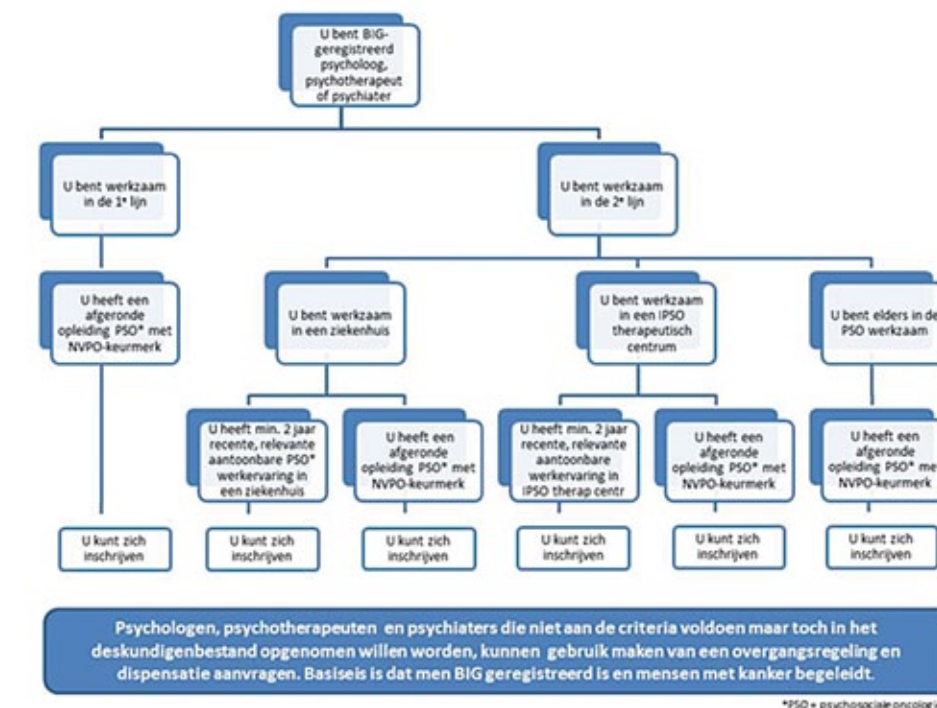
De inschrijvingskosten bedragen €35 voor NVPO-leden en €75 voor niet NVPO-leden. Uw inschrijving is 5 jaar geldig. Daarna dient u een verzoek tot herinschrijving in.

Hoe kunt u zich inschrijven?

Een verzoek tot inschrijving of dispensatie kunt u indienen via www.nvpo.nl.

Noot

Het deskundigenbestand is gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding; dr. Vivian Engelen is werkzaam als projectmedewerker bij de NVPO op het project ‘Naar betere psychosociale zorg voor mensen met kanker’.



Stappenschema: voorwaarden voor inschrijving in het deskundigenbestand.

Sociaal Economische Status (SES) en kanker: hoe belangrijk is het gesprek met je arts?

Door Marrit Tuinman

In juni 2012 berichtten ettelijke nieuwswebsites dat hoger opgeleiden beter behandeld worden voor kanker, betere overlevingskansen hebben en dat zij vaker een ingrijpendere medische behandeling krijgen, die bovendien vaker gericht is op genezing dan bij lager opgeleiden. Het nieuwsbericht was gebaseerd op het proefschrift van **Mieke Aarts**, epidemioloog bij Integraal Kankercentrum Zuid in Eindhoven. Zij analyseerde gegevens van de Nederlandse Kankerregistratie en de Eindhovense Kankerregistratie tussen 1990 en 2008.

Haar proefschrift en toelichting laten een wat genuanceerder beeld zien dan alle nieuwsberichten. Ten eerste heeft Aarts de rol van sociaal economische status (SES) en niet enkel opleidingsniveau onderzocht in relatie tot het risico, de ontdekking, behandeling en prognose van kanker. SES werd vastgesteld met gegevens van het CBS of het SCP en gebaseerd op huishoudinkomen, samen met WOZ-waarde van het huis óf op een combinatie van inkomen, werkloosheid en opleidingsniveau. Kankerpatiënten met een hogere SES hebben voor de diagnose kanker al een ander beginpunt: zij hebben de helft minder bijkomende ziekten zoals diabetes en hart- en vaatziekten. Dit beïnvloedt hun behandeling en maakt overleving beter in vergelijking met lage SES patiënten. Comorbiditeit verklaart echter niet alle verschillen in uitkomsten gebaseerd op SES. Het onderzoek van Aarts laat nog meer belangrijke verschillen zien tussen mensen die economisch beter af zijn en zij die lager op de ladder staan.

Incidentie van kanker

Veel vormen van kanker komen vaker voor bij mensen met een lage SES, terwijl mensen met een hoge SES vaker de diagnose prostaatkanker, borstkanker (bij jonge vrouwen) en huidkanker horen. De oorzaak hiervan ligt waarschijnlijk bij verschillen in leefstijl en het opzoeken van zorg. Cijfers van het CBS laten zien dat mensen met een lage SES vaker roken, minder bewegen en vaker ongezond eten. Mensen met een hoge SES laten zich echter vaker screenen: mannen laten vaker hun PSA-waarde bepalen en vrouwen met een hoge SES (87%) doen vaker mee met het bevolkingsonderzoek naar borstkanker dan vrouwen met een

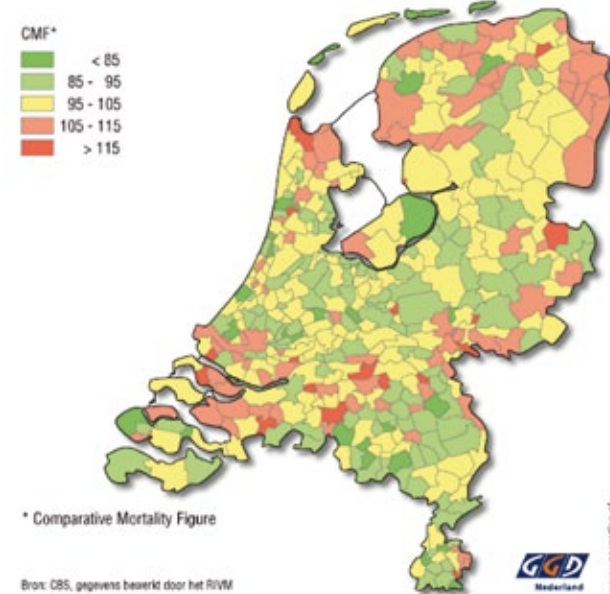
lage SES (79%). Daarnaast wordt gedacht dat mensen met een hoge SES vaker huidschade opliepen bij zonvakanties (vóór invoering van *blockbuster* prijzen). Het zou dus kunnen dat veranderingen in sociaaleconomische omstandigheden ook weer te zien zullen zijn in veranderingen in incidentie van kanker: de relatie tussen leefstijl en het krijgen van kanker is onderhevig aan veranderingen in de tijd.

Behandeling en overleving

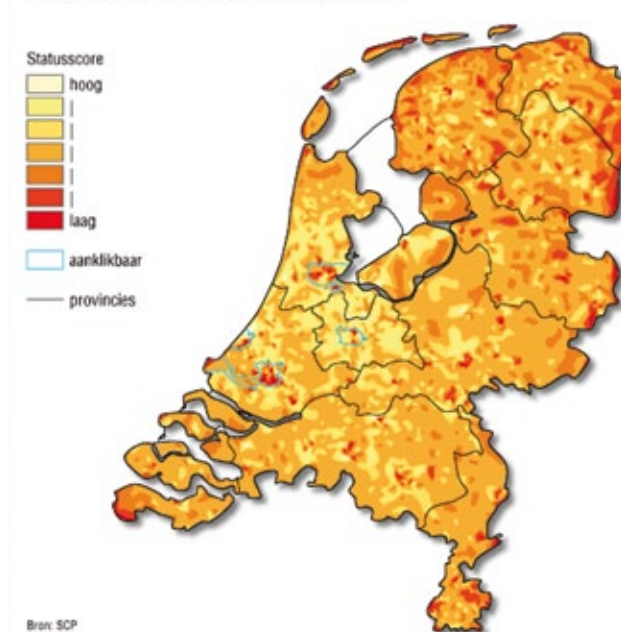
Mensen met een lage SES bleken andere uitkomsten te hebben na dikke darm-, prostaat-, slokdarm- en borstkanker. Over het algemeen krijgen patiënten met een hoge sociaaleconomische status vaker een ingrijpende behandeling en is de behandeling vaker gericht op genezing. Een duidelijk voorbeeld was te zien bij de introductie

van brachytherapie (inwendige radiotherapie) bij prostaatkanker, die in eerste instantie vooral toegepast werd bij patiënten met een hoge SES en pas een paar jaar later ook bij patiënten met een lage SES. Het lijkt erop dat niet de gezondheid van de patiënt, maar de persoonlijke voorkeuren van de patiënt geleid hebben tot het hoge gebruik van brachytherapie in de groep patiënten met een hoge SES. Voor de eerder genoemde diagnoses bleek de daadwerkelijke overleving ook het beste bij een hoge SES, wat niet geheel was terug te voeren op de intensievere behandeling bij hoge SES patiënten of de bijkomende ziekten onder lage SES patiënten. Nuance hierbij is dat de gevonden verschillen per SES niveau in Nederland klein zijn in vergelijking met andere landen, zoals de Verenigde Staten. Aarts denkt dat haar bevindingen deels terug te voeren zijn op sociaaleconomische verschillen in gezondheidsvaardigheden: de mate waarin een patiënt in staat is om te gaan met informatie over gezondheid, ziekte en zorg (*'health literacy'*). Het is volgens Aarts van groot belang dat mensen met een lagere SES goed en helder worden geïnformeerd over deelname aan

Sterfte aan kanker 2007-2010
per gemeente, gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht



Sociaaleconomische status 2010



bevolkingsonderzoeken, hun ziekte en behandelmogelijkheden. Daarnaast zouden we meer inzicht moeten krijgen in hoe patiënten met lage SES zoeken naar informatie, wat hun informatiebehoefte is, welke informatie artsen aan deze groep verstrekken en de mate waarin een patiënt deze medische informatie kan begrijpen. Aarts: "Goede zorg blijft maatwerk en dient altijd toegesneden te zijn op de individuele situatie van de patiënt."

De mondige patiënt

Zorg op maat is ook wat **Inge Henselmans**, **Kirsten Douma**, **Dorine van Woerden** en **Marij Hillen** bepleiten in hun stuk "De kankerpatiënt anno 2012" in het blad *De Psycholoog* (juni 2012). Allen werken bij de afdeling Medische Psychologie van het AMC en doen onderzoek gericht op de communicatie en relatie met de arts. Zij zetten uiteen hoe het beeld van de patiënt, zeker in het geval van kanker, verschoven is van 'volgend en afhankelijk' naar een patiënt die geacht wordt mee te denken en zelfs mee te beslissen over zijn of haar ziekte en behandeling. De zeggenschap, maar ook de verantwoordelijkheid, komt

steeds meer bij de patiënt te liggen. Niet alle patiënten lukt dit echter. Hierbij liggen verklarende factoren bij zowel het 'niet willen' als het 'niet kunnen'. Om te beginnen hebben niet alle patiënten behoefte om alle informatie die beschikbaar is ook te krijgen en vindt een deel de ontvangen informatie te gedetailleerd of te veel. Hetzelfde geldt voor de wens om mee te beslissen over de behandeling. Hierbij stelt een deel van de patiënten zich liever passief op, onder andere de laagopgeleide patiënt.

Om goede informatie te ontvangen en mee te kunnen beslissen over de behandeling, zal een patiënt in gesprek moeten gaan met zijn behandelaar. Uit cijfers van het CBS blijkt dat mensen met een lage SES veel vaker de huisarts bezoeken dan mensen met een hoge SES. Meer bezoeken aan de arts betekenen echter niet dat patiënten al hun vragen of zorgen kwijt kunnen in een consult. De AMC-onderzoekers citeren een Nederlands onderzoek dat laat zien dat in 2002 patiënten in de spreekkamer van de huisarts veel minder aan het woord zijn dan 15 jaar eerder. Zo blijkt ook dat patiënten in een consult met de radiotherapeut maar heel weinig vragen om extra informatie en zeer zelden vragen om herhaling van de gekregen informatie. Een reden hiervoor kan liggen in een gebrek aan kennis en vaardigheden. Patiënten die medisch jargon niet begrijpen, kunnen zelfvertrouwen verliezen om in het gesprek een actieve rol aan te nemen. Patiënten met een lager opleidingsniveau nemen vaker zo'n passieve rol aan in het besluitvormingsproces. Naast kennis, kan een gebrek aan vaardigheden ervoor zorgen dat patiënten hun vooraf bedachte belangrijke

vragen vergeten te stellen of de belangrijke informatie die ze wel hebben gekregen niet onthouden.

Een deel van de huidige kankerpatiënten is kortom nog niet zo ver om mondig, geïnformeerd en kritisch een actieve rol te kunnen spelen in gesprekken met de arts over hun behandeling. Toch pleiten de onderzoekers in het AMC voor het aanmoedigen van een actieve opstelling, omdat dit veelal beter lijkt te zijn voor de uitkomsten na behandeling dan een passieve opstelling. Om patiënten die niet actief *kunnen* zijn te ondersteunen, is het raadzaam om de informatie van artsen te laten aansluiten bij het begripsniveau van de patiënt. Dit kan variëren van het aanwijzen van organen op het lijf van de patiënt als er uitleg gegeven wordt, tot simpele informatiefolders en websites ter aanvulling op de consulten. Daarnaast kunnen hulpmiddelen worden aangeboden in het ziekenhuis, zoals een lijstje met voorbeeldvragen (*'question prompt sheet'*) dat de patiënt kan meenemen naar een consult en hulpmiddelen die de voor- en nadelen van behandelopties wege (*'decision aids'*), om de patiënt te ondersteunen bij het maken van een keuze voor behandeling. Daarnaast zal de arts leidend moeten zijn in het afstemmen van informatie en participatie in het kiezen voor behandelopties op de voorkeur en kunde van de patiënt. Een middenweg tussen volgen en zelf verantwoordelijk zijn, ligt volgens de auteurs bij de aanpak 'op maat'. Dit zal waarschijnlijk, en misschien zelfs vooral, de patiënten met een lage sociaal economische status ten goede komen.

Geraadpleegde literatuur

- Mieke Aarts. *Socioeconomic determinants of cancer risk, detection, and outcome in the Netherlands since 1990*. IKZ (2012).
- *De kankerpatiënt anno 2012: geïnformeerd, besluitvaardig, mondig en kritisch?* Inge Henselmans, Kirsten Douma, Dorine van Woerden en Marij Hillen. *De Psycholoog*, 43, pp42-52 (2012).

Onderzoeker uitgelicht

Onder redactie van Marij Hillen

Stel jezelf voor

Ik ben Nadine Köhle, 25 jaar. Oorspronkelijk kom ik uit Duitsland, maar vijf jaar geleden ben ik naar Nederland verhuisd om aan de Universiteit Twente te studeren. In 2011 heb ik daar mijn master gezondheidspsychologie behaald. Na korte tijd aan de Universiteit van Amsterdam gewerkt te hebben als practicumbegeleider ben ik in februari 2012 begonnen aan mijn promotieproject aan de Universiteit Twente. Het project wordt gefinancierd door KWF Alpe d'Huzes. Mijn project is gericht op het verminderen van distress van partners van kankerpatiënten met een online zelfhulpinterventie.



Nadine Köhle

Het onderzoek in een notendop

De uitspraak 'Kanker heb je niet alleen' is bij uitstek van toepassing op mijn onderzoek: veel partners van patiënten met kanker ervaren problemen als psychische en fysieke stress, verdriet en sociale isolatie. Zij zullen niet snel aan de bel trekken, omdat ze zichzelf vaak wegcijferen. Er is veel hulp voor patiënten met kanker, maar er zijn weinig interventies gericht op de mensen in hun omgeving. In dit onderzoek ontwikkelen we een online zelfhulpinterventie gebaseerd op de 'Acceptance and commitment theory' en mindfulness. Partners zijn vaak erg druk met het draaiende houden van een huishouden en met de zorg voor de patiënt. De interventie moet dus niet te veel tijd kosten en toegankelijk zijn. Vandaar dat we hebben gekozen voor een online variant. Doel van de interventie is dat partners beter in hun vel komen te zitten, met als bijeffect dat ze hun partner nog beter tot steun kunnen zijn. Met onder andere informatie, oefeningen en tips proberen we zoveel mogelijk aan te sluiten bij de behoeften van partners van

patiënten. De interventie is onderverdeeld in verschillende modules. Onderwerpen die aan bod komen, zijn onder andere emoties, veerkracht, gedachten, waardes en het oppakken van het leven na de behandeling. Partners kunnen korte oefeningen doen, bijvoorbeeld om in kaart te brengen hoe de verhouding is tussen verschillende onderdelen van hun leven.

Hoe kom je aan de benodigde data?

De eerste 18 maanden van mijn onderzoek staan in het teken van de ontwikkeling van de interventie. Dat gebeurt volgens het principe van 'co-creatie': alles wat we ontwikkelen, leggen we direct voor aan de partners zelf, zodat het goed aansluit bij hun belevingswereld en behoeften. De ontwikkelfase bestaat uit interviews, een vragenlijstonderzoek en het testen van de gebruiksvriendelijkheid van de ontwikkelde webapplicatie. Na 18 maanden gaan we de effectiviteit en kosteneffectiviteit testen in een *randomized controlled trial* (RCT).

Wat zijn de mogelijke gevolgen voor de praktijk?

Ik hoop dat we een plek kunnen creëren, waar partners terecht kunnen wanneer ze even tijd voor zichzelf willen vrijmaken; een soort ankerpunt op een stressvolle dag. Clinici geven aan dat ze vaak weinig tijd hebben om aandacht aan de partners te besteden. Met deze interventie kunnen we hen op een laagdrempelige manier toch hulp bieden en zo hopelijk hun kwaliteit van leven verbeteren.

Welke raakvlakken heeft jouw onderzoek met de actualiteit?

Het aantal mensen dat met kanker moet leven groeit nog steeds. Maar met het aantal patiënten groeit ook het aantal partners van patiënten. Ook het hele online gebeuren is actueel: er is steeds meer mogelijk via internet. Online hulpverlening lijkt heel goed te kunnen werken.

Waarom sta je 's morgens graag op?

Ik vind het onderwerp van mijn onderzoeksproject ontzettend leuk. Het verbaast me dat er zo weinig hulp bestaat voor partners van kankerpatiënten en ik hoop dat ik zo iets bij kan dragen. Vooral het contact met de partners zelf vind ik erg inspirerend: je merkt dat je iets doet wat hen ook echt aanspreekt. Daarnaast vind ik de sfeer op de Universiteit Twente erg fijn en word ik goed begeleid. Er zijn hier veel AiO's waardoor er een gezellige werksfeer bestaat.

En nu?

Ik ben heel druk. Er lopen nu twee studies tegelijk: een vragenlijstonderzoek en een studie waarin we de teksten en oefeningen uit de interventie voorleggen aan de partners. De interviews daarvoor zijn net afgerond en worden nu geanalyseerd. Daarna gaan we beginnen met het 'bouwen' van de zelfhulpinterventie, in samenwerking met de websitebouwers. In de zomer beginnen we al met de RCT. Kortom, het is allemaal heel druk, maar gelukkig ook heel leuk!

AANKONDIGING ANTONI VAN LEEUWENHOEK-SYMPOSIUM

Op 13 juni 2013 zal het 19^{de} Antoni van Leeuwenhoek-symposium 'Oncologie in perspectief – 100 jaar grensverleggend' plaatsvinden. De NVPO is als wetenschappelijke beroepsvereniging een samenwerkingsverband aangegaan met de organisatoren. Hierdoor krijgen de leden van de NVPO 15% korting op het inschrijfgeld. De korting wordt op het digitale inschrijfformulier automatisch verwerkt na invulling van het lidmaatschapsnummer van de NVPO.



Kijk voor meer informatie op www.avl.nl/symposium-oncologie-in-perspectief-2013

COLUMN

Too young to die

Door Winette van der Graaf

Achttien is ze als ze zich eindelijk bij haar huisarts meldt met onverdraaglijke rugpijn. Eenmaal uit de kleren rijst snel het vermoeden van een uitgebreide gemetastaseerde ziekte. Ze wordt met spoed bij ons aangemeld, en in korte tijd weten we de diagnose. Een sarcoom, volledig uitgezaaid, kans op curatie kleiner dan 10%. We maken kennis, ze ziet er beroerd uit, 4 HAVO, paar keer blijven zitten, echte puber nog. Shit, waarom komt ze nu zo laat? Hele prognose is opgegaan aan deze *delay*. Kamer staat vol, vriendinnen, ouders, zus, broer. Met ouders, zus en haar beste vriendin erbij vertellen we haar wat er aan de hand is. Het gesprek is indringend, tranen bij iedereen, behalve bij haar. En dan verzoekt ze vader om naar buiten te gaan. Een huilende pa is immers niet cool en confronteert je helemaal met de ernst van de situatie, die je liever niet onder ogen ziet. En behandelen? Ja, en alles moet natuurlijk uit de kast, gaan voor iedere procent. Na aanvankelijk enige verbetering steekt de ziekte weer de kop op en komen we in de fase, waar geen uitzicht meer is op genezing. Ze wil nog steeds per se behandeld worden, maar niet ten koste van alles. Want, mag ze wel met haar vriendje naar Tunesië? Tja, denk ik, midden tussen kuren,

infectierisico, warm land... maar ach? Ze heeft de rokjes al aangeschaft, nieuwe pruik. Trots komt ze me die tonen bij het volgende polibezzoek. Vriendje mee. Pa nooit. Als je niet beter zou weten, zou je alleen maar denken 'wat een mooie meid'.

Dan gaat het slechter en zie ik vader weer met haar op de poli verschijnen, dochter duwend in de rolstoel. "Het gaat beter tussen ons", zegt hij. "Als we het maar niet over haar ziekte hebben. We gaan wel gezellig samen naar de McDonald's, kostbare momenten hè." De laatste keer dat ik haar in levende lijve zie, komt ze met de ambulance. Opnieuw alleen met vader. Ze hebben afgesproken dat ze met de ambulance nog even langs de viskraam in hartje stad gaan op weg naar huis. Over kwaliteit van leven gesproken. De parkeerbon zal vast niet komen, denken we. We nemen emotioneel, maar ook met een vreemd soort rust afscheid. Dan krijg ik bericht van haar overlijden. Dit went nooit. Zouden patiënten dit beseffen? En hoe graag we ervan op de hoogte gesteld worden? Ook wij willen een intensieve fase met familie graag af kunnen ronden. Het contact is zo intens geweest dat ik moeder vraag of ik thuis langs zal komen. Begrafenissen mijd ik mijn hele loopbaan al. Om het vak vol te kunnen blijven houden. Liever spreek ik met de familie in

kleine kring. Het aanbod wordt met beide handen aangegrepen en zo rijd ik op een avond naar een dorpje ver in de provincie. Thuis vertel ik de kinderen toch maar niet wat ik ga doen. Ik heb al zo'n vreemd vak. Ik word ontvangen in de woonkamer, waar vader en moeder plaatsnemen en ik een plekje op de bank krijg toegewezen naast de kist waarin hun dochter ligt. Nabijer kan de emotie niet gevoeld worden. We spreken over de laatste 10 dagen thuis. Over de andere kinderen en hoe ze ermee omgaan. En ze vertellen spontaan wat er gebeurde op de bewuste dag dat ze overleed. Ze was kortademig, maar het was niet anders dan de dagen ervoor. Tot ze opeens heftig benauwd werd en haar laatste woorden uitsprak: "Papa, mamma bedankt voor alles, ik ga dood." En zo gebeurde het. In hun armen. Ook die van vader. Kippenvel, wie ben ik dat deze intimiteit

met mij gedeeld wordt? Ik kijk naar de kist naast me. Maar niet te lang. Ik zit hier als professional en wil het graag droog houden. We praten na en nemen afscheid. Het is hun verdriet dat zij een plek moeten geven. En ik moet ook weer verder, zorgen voor de volgende adolescent, die hopelijk nu eens wel op tijd komt. Wat is overlijden van jonge mensen toch altijd indrukwekkend. Dit past niet bij de *circle of life*. Kanker hoor je gewoon ook niet te krijgen als je achttien bent, en zo graag korte rokjes draagt.

Noot

Winette van der Graaf is hoogleraar en afdelingshoofd Medische Oncologie in het UMC St. Radboud.



Winette van der Graaf



De PROs en CONs van PROs (Patient-Reported Outcomes)

Door Nicole Ezendam en Hanna van Waart

In september stond de bijeenkomst van de KWF Werkgemeenschap Psychosociale Oncologie in het teken van de voor- en nadelen van patiëntgerapporteerde uitkomstmaten. Speciale gast was prof. dr. Jane Blazeby, Professor of Surgery, Department of Social Sciences, University of Bristol.

Patient Reported Outcomes (PROs), door Prof.dr. Jane Blazeby

Prof.dr. Jane Blazeby ging in op de voor- en nadelen van patiëntgerapporteerde uitkomstmaten (PROs). Artsen hechten nog steeds veel minder waarde aan PROs dan aan overlevingsdata. Voor patiënten kan deze beleving geheel tegengesteld

zijn. Voor hen maakt het immers erg veel uit hoe ze zich voelen. "Hier hebben we nog een missie te volbrengen", inspireert Blazeby ons. Er zijn veel voordelen te noemen van het gebruik van PROs. Door het gebruik van PROs

krijgen we direct informatie over hoe de patiënt zich voelt. Bovendien zijn er goede en gevalideerde vragenlijsten beschikbaar (algemeen en tumorspecifiek). Het gebruik van PROs is tegenwoordig een must in randomized controlled trials (RCTs). Er zijn normatieve data beschikbaar om

mee te vergelijken. Verder worden PROs gebruikt in de klinische praktijk. Er kleven echter ook nadelen en gebreken aan het gebruik van PROs. Uit een review blijkt dat in minder dan de helft van de trial protocollen een rationale wordt gegeven voor het meten van PROs. Blazeby adviseert om in trials een specifieke hypothese op te stellen over het kwaliteit van leven domein, waarin een effect wordt verwacht, inclusief de richting van het effect. Dit kan worden geformuleerd door de inbreng van patiënten en experts. Blazeby raadt daarnaast af om alle schalen mee te nemen en raadt aan om de belangrijkste subschaal a priori te stellen, om *multiple testing* (uitvoeren van meerdere toetsen op dezelfde dataset) te voorkomen. Als laatste advies stelt Blazeby dat de PROs tegelijk met de klinische uitkomstmaten moeten worden gerapporteerd, waarbij de PROs ook in de samenvatting van het artikel vermeld moeten worden. De CONSORT-richtlijn (CONsolidated Standards of Reporting Trials) zal hierop aangepast worden (de PRO extensie).

In het COMET (Core Outcome Measures in Effectiveness Trials) initiatief worden momenteel de belangrijkste PROs vastgelegd die per tumor geëvalueerd en gerapporteerd zouden moeten worden in alle klinische trials (www.comet-initiative.org). Een dergelijke set kan wellicht ook gebruikt worden door artsen voor het bespreken met patiënten. Het is van belang dat zowel artsen als patiënten overeenstemming hebben over de inhoud van deze set essentiële PROs.

Masterclass met prof.dr. Jane Blazeby

In een inspirerende masterclass discussieerde prof.dr. Jane Blazeby met de deelnemers over eigen onderzoek. Drie deelnemers gaven een korte presentatie waarna ideeën en kritische noten uitgewisseld werden.

Marleen Kunneman en Anne Stiggelbout (LUMC) brachten het onderwerp 'het functioneren van multidisciplinaire teams en de plaats van patiëntvoorkeuren' in. Belangrijke vragen waren: 'hoe multidisciplinaire teams tot beslissingen komen' en 'hoe patiëntvoorkeuren hierbij worden meegenomen'. In de discussie werd gesproken over de onduidelijke definitie van een multidisciplinair team. Blazeby haalde de *business and educational literature* aan als een belangrijke bron. Het kan bijvoorbeeld zinvol zijn om onderscheid te maken tussen medische en contextinformatie (bijvoorbeeld: wie is de voorzitter, en op welke plek zitten verschillende beroepsgroepen tijdens de vergadering). Ik, (Nicole Ezendam, Tilburg University (TU) en IKZ) besprak de opzet van een landelijke studie om de frequentie van nacontrole bij endometriumkanker te verminderen, zodat de medische en psychosociale zorg die nodig is blijft, maar overbodige nacontrole wordt weggenomen. Voor een dergelijke trial is het belangrijk om de uitkomstmaten (zoals tevredenheid met zorg) heel specifiek te formuleren. Naast onderzoek met vragenlijsten kan een interview met een subsample van patiënten aanvullende informatie opleveren. Het is verder van belang om niet alleen naar de tevredenheid van de patiënt, maar ook naar die van de betrokken artsen (gynaecologen, radiotherapeuten) te kijken. Hierbij moet ook naar de financiële en persoonlijke *incentives* worden gevraagd. Irma Verdonck (VUmc) sloot af met het OncoKompas, een website voor patiënten met informatie over verschillende soorten kanker en de gevolgen ervan (op bijvoorbeeld fysiek en/of psychosociaal gebied, en op levensvragen). Op dit moment wordt in een RCT een *stepped care* interventie onderzocht voor het verminderen van angst en depressie bij patiënten met hoofd- en halskanker,



drie maanden na behandeling. In de discussie werd besproken dat er ook patiënten zijn met minder goede gezondheidsvaardigheden (*health literacy*) die wellicht een dergelijke website of interventie niet bezoeken.

Presentaties projecten

Na de masterclass vertelden Arwen Pieterse (LUMC), Eveline de Geus (AMC), Lotje Steins Bisschop (Julius Centrum) en Marleen Kunneman (LUMC) over hun psychosociale projecten, die met financiering van KWF Kankerbestrijding uitgevoerd zijn of worden. Arwen Pieterse vertelde over haar KWF-Fellowship, naar de mogelijkheden en onmogelijkheden van oncologen om patiënten met kanker te helpen bij de evaluatie van behandelingsopties in de klinisch-oncologische praktijk. Uit het observationeel en vragenlijstonderzoek bleek dat patiënten zelden hun voorkeuren aangeven, en dat artsen hier vaak niet expliciet naar vragen. Om patiënten te ondersteunen bij de behandelkeuzes zijn er *patient decision aids* en *values clarification methods* ontwikkeld. De discussie over de voorkeuren van de patiënt tijdens consulten kan helpen om stabielere voorkeuren te ontwikkelen. *Values clarification methods* helpen de gebruiker de wenselijkheid van verschillende opties te bepalen.

Eveline de Geus onderzoekt in een RCT de effectiviteit van counseling voor erfelijke kanker. Voor patiënten met een verhoogd risico op kanker is het van belang dat de familie hiervan op de hoogte wordt gesteld. Dit blijkt in de praktijk soms moeizaam te gaan. In de interventie waarbij patiënten counseling krijgen om de familie te informeren, onderzoekt de Geus of deze interventie de kennis, motivatie en eigen effectiviteit verhoogt om deel te nemen aan genetisch onderzoek. In voorbereiding op de RCT zijn drie pilots uitgevoerd. De eerste pilot liet zien dat vragen over kennis, motivatie en eigen effectiviteit lastig te beantwoorden waren. De ervaringen van familieleden met counseling zijn onderzocht in interviews, waaruit bleek dat niet alle familie goed geïnformeerd was. Daarnaast werd de interventie ontwikkeld en de haalbaarheid getest. In de PACT-studie (Physical Activity during Cancer Treatment) onderzoekt Lotje Steins Bisschop de effectiviteit van beweging tijdens behandeling van 150 patiënten met borstkanker en 150 met darmkanker, die adjuvante chemotherapie krijgen. De interventie bestaat uit een beweegprogramma van 18 weken en een advies om minimaal vijf keer per week 30 minuten matig intensief te bewegen. Het onderzoek heeft als doel om de vermoeidheid van patiënten te verminderen. Het blijkt vooral lastig om

patiënten met darmkanker te includeren. Ongeveer de helft van de benaderde patiënten wil deelnemen aan de studie. Tijdens de interventie wordt ongeveer 20% van de lessen gemist. De patiënten zijn wel tevreden met de interventie. Marleen Kunneman onderzoekt in de ABEL-studie (Afwegingen bij de Bestraling van Endeldarmtumoren) het effect van *Adaptive Conjoint Analysis-task* (ACA) op de keuze voor wel of geen behandeling met radiotherapie. ACA is een methode die de waarden en voorkeuren van een patiënt kan weergeven. Bij patiënten met darmkanker verlaagt radiotherapie de kans op een recidief, zonder voordeel voor de overleving, terwijl radiotherapie wel tot bijwerkingen, zoals seksuele klachten, kan leiden. Door het invullen van de ACA krijgen patiënten en oncologen inzicht in de waarden en voorkeuren van de patiënten wat betreft survival, recidief, fecale incontinentie en seksueel functioneren. De studie laat grote variatie zien in welke behandeluitkomsten in welke mate worden bediscussieerd met de patiënt. Het gaat daarbij om het beschrijven van de uitkomst en bijwerkingen, de kans erop, geïndividualiseerde informatie en de bron van informatie. Samenvattend was het een bijzonder leerzame dag met dank aan alle sprekers en deelnemers.

Noot

Dr. Nicole Ezendam is werkzaam als postdoc onderzoeker bij Tilburg University en Integraal Kankercentrum Zuid; Hanna van Waart werkt als promovenda/onderzoeker bij het Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis.

Inloophuizen: toegankelijke psychosociale ondersteuning

Door Marloes Martens, Iris Candido en Everdien Klein Poelhuis

In 1992 opende het eerste inloophuis in Nederland - het Vicki Brownhuis in Den Bosch - haar deuren. Sindsdien zijn er nog ruim vijftig inloophuizen bijgekomen. In Figuur 1 wordt de spreiding van de inloophuizen in Nederland (zomer 2012) weergegeven. Dankzij de laagdrempelige functie van inloophuizen nemen hun activiteiten een belangrijke plaats in bij de psychosociale ondersteuning van kankerpatiënten, hun naasten en nabestaanden, tijdens en na de ziekte.

Speerpunt KWF Kankerbestrijding is psychosociale zorg

Op basis van de omvang van de groep (ex) kankerpatiënten, de omvang van de psychosociale problemen en het maatschappelijk belang heeft KWF Kankerbestrijding 'Psychosociale Zorg' als speerpunt aange-merkt voor de beleidsperiode 2011 – 2014. In het kader van het NPK 1.0 (Nationaal Programma Kankerbestrijding, 2010) is een probleemanalyse, gericht op de psychosociale zorg, uitgevoerd.



Figuur 1 Spreiding inloophuizen in Nederland

Het speerpunt bouwt voort op de activiteiten van het NPK en bestaat uit een aantal elementen waaronder: bewustwording bij basiszorgverleners en algemeen publiek, wetenschappelijk onderzoek naar de evidentie van psychosociale interventies, ontwikkelen van een financieringsvorm voor implementatietrajecten, verdere realisering van de vroegsignalering en beschikbaar krijgen van de gespecialiseerde zorg, lobby voor betaalbare zorg en ondersteuning aan inloophuizen. De activiteiten binnen het speerpunt worden in nauwe samenwerking met belangrijke veldpartijen afgestemd en ingezet.

Voor de inloophuizen betekent dit dat KWF Kankerbestrijding hen gedurende de genoemde beleidsperiode ondersteunt. Op deze manier kunnen zij zich verder ontwikkelen tot sterke voorzieningen. In 2012 heeft de ondersteuning geresulteerd in een door KWF Kankerbestrijding uitgezet subsidietraject. Binnen dit traject hebben inloophuizen subsidie voor een aantal specifieke thema's aangevraagd en ontvangen.

Onderzoek

Om de inloophuizen op een goede manier te ondersteunen, is het noodzakelijk om een beeld te hebben over de huidige organisatie van deze huizen. Daarom heeft Onderzoeksbureau ResCon, in opdracht van KWF Kankerbestrijding, een online vragenlijstonderzoek onder de inloophuizen uitgevoerd. De vragenlijst diende ingevuld te worden door degene in het inloophuis die het meeste zicht heeft op de organisatie van het inloophuis. Alle inloophuizen hebben gehoor gegeven aan het verzoek. Dankzij dit onderzoek is er een totaalplaatje van de huidige organisatie van de inloophuizen beschikbaar en is er zicht op onder meer de openingstijden, de activiteiten en het aantal (vrijwillige) medewerkers. Ook de wensen voor ondersteuning zijn uit het onderzoek naar voren gekomen. Uit het onderzoek blijkt dat de inloophuizen de doelgroep optimaal ondersteunen



via een zeer groot en divers aanbod van activiteiten. Zo worden ontmoetings-, ontspannings- en creatieve activiteiten aangeboden (zie Tabel 1). De inloophuizen worden vooral gedragen door vrijwilligers.

Subsidie voor evaluatie-onderzoek onder bezoekers van inloophuizen

Uit de inventarisatie die ResCon in opdracht van KWF Kankerbestrijding heeft uitgevoerd, bleek dat meer inzicht nodig is in het effect van de activiteiten van de inloophuizen. Daarom heeft KWF vanuit het speerpunt 'Psychosociale zorg' in december 2012 een subsidie toegekend aan de Hogeschool Rotterdam (Kenniscentrum Zorginnovatie) voor de uitvoering van een 1,5 jaar durend project. In dit project worden mensen met kanker en hun naasten in 25 inloophuizen ondervraagd over hun contacten en ervaringen met inloophuizen. De evaluatie is kwantitatief (met behulp van vragenlijstonderzoek), aangevuld met een kwalitatief deel via interviews. Penvoerder: dr. Adriaan Visser, senior onderzoeker; a.p.visser@hr.nl.

Daarnaast heeft 61% van de inloophuizen één of meer betaalde krachten in dienst. Kansen worden gezien in een gemeenschappelijke deskundigheidsbevordering door middel van training en scholing en in het formuleren van een gemeenschappelijke visie/doelstelling op diverse onderwerpen. Inloophuizen willen gezamenlijk werken aan hun landelijke zichtbaarheid. Tenslotte is er behoefte aan onderzoek



Tabel 1 Aanbod activiteiten inloophuizen (in %)*

* Meerdere antwoorden mogelijk; ** In de categorie 'anders' is genoemd: (Verpleegkundig) oncologisch spreekuur (N=2), fysiotherapie, diëtetiek, medische vraagbaak, reïtraitemogelijkheid, haarwerk, borstprotheses, hulpverlening via mail, verwendagen, kerstborrel, altijd telefonisch bereikbaar, vechtgenotenrit, en zangkoor.

zodat de activiteiten van de inloophuizen nog beter afgestemd kunnen worden op de wensen van (ex)kankerpatiënten, naasten en nabestaanden. In samenwerking met de koepelorganisatie IPSO zal naar aanleiding van de onderzoeksresultaten de invulling van de verdere ondersteuning worden bepaald.

Noot

Dr. Marloes Martens (T 020-6692540, E m.martens@rescon.nl) is gezondheidswetenschapper en sinds 2005 werkzaam bij ResCon. ResCon is een onafhankelijk onderzoek- en adviesbureau op het gebied van gedragsverandering in gezondheid en duurzaam energieverbruik. Iris Candido en Everdien Klein Poelhuis zijn werkzaam bij KWF Kankerbestrijding op het speerpunt Psychosociale Zorg. KWF Kankerbestrijding zet zich in op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, voorlichting, patiëntenondersteuning en fondsenwerving.

ORATIE

Oratie prof.dr. Martha Grootenhuis

Zorg voor het zieke kind

Door Martha Grootenhuis en Saskia Duijts

Het is 23 november 2012, even voor 16.00u, als een stoet met professoren de overvolle Lutherse Kerk te Amsterdam binnentreedt, ter ere van de oratie van ons eigen redactielid Martha Grootenhuis, verbonden aan de Psychosociale Afdeling van het Emma Kinderziekenhuis AMC. Als Martha het woord neemt, wordt het stil in de kerk en luistert iedereen met aandacht.

"En... wordt het een jongen of een meisje? Als het maar gezond is", opent Martha. "Maar, dat zijn dus meer dan een half miljoen kinderen in Nederland niet. Ze hebben een chronische of een levensbedreigende ziekte. De aandoening of ziekte hebben ze vanaf hun geboorte, of de ziekte is later in hun leven gediagnosticeerd. Sommige kinderen hebben een ziekte, zoals kanker, waarvan weliswaar de laatste jaren meer kinderen genezen, maar waarvan zij als gevolg van de behandeling late effecten ondervinden. Ziektes

of aandoeningen verschillen in hun presentatie, maar elke ziekte op de kindereleeftijd heeft iets gemeenschappelijk: het treft een kind in zijn ontwikkeling. Ontwikkelingsmijlpalen staan onder druk bij een kind met een ziekte. Als een kind pijn heeft, in het ziekenhuis moet slapen, of belemmeringen ondervindt, heeft dit gevolgen voor zijn/haar fysieke, emotionele, sociale en cognitieve ontwikkeling. Door de verbeteringen in de kindergeneeskunde, en daarmee de stijging van het aantal

kinderen dat opgroeit met een aandoening, waaraan zij vroeger zouden overlijden, is meer zorg en aandacht nodig. Om een antwoord te krijgen op de vraag hoe het met kinderen gaat, moet rekening gehouden worden met achtergrondfactoren (wat brengt een kind mee) en hoe een kind omgaat met de ziekte (wat doe je ermee). Echter, alles hangt samen met de ziekte en wat er gebeurt in het ziekenhuis, en met het gezin van een kind, in het bijzonder de ouders. Onderzoek laat zien dat emotionele stoornissen in



de vorm van angst of depressie eerder uitzondering zijn dan regel bij kinderen die opgroeien met een chronische ziekte. Zij hebben echter vaker aanpassingsproblemen dan gezonde kinderen. Bij ongeveer 25% van de kinderen komen gedragsproblemen voor, en ook internaliserende problemen zoals somberheid, angstige gevoelens en sociale teruggetrokkenheid worden gevonden. Kinderen zijn flink, maar dit gaat niet vanzelf. Soms moeten ze op hun tenen lopen om net zo ver te kunnen komen als hun leeftijdsgenoten. Het is niet voor niets dat ouders vaak zeggen: ik zou er alles voor

over hebben om de plek van mijn kind in te nemen. Voor hulpverleners is het van belang in te zien dat er niet alleen een kind bij de kinderarts komt. *Er komt een gezin bij de dokter*, en opletendheid is nodig voor het hele gezin.”

Stand van zaken psychosociale zorg in de kindergeneeskunde en de ontwikkeling van interventies

Martha vervolgt: “En hoe moet de psychosociale zorg er dan uitzien in een kinderziekenhuis? Elk kind dat opgenomen wordt in het ziekenhuis verdient pedagogische zorg. Ouders moeten ondersteuning krijgen bij de

aanpassing aan hun werk en bij de ondersteuning van hun kind, door medisch maatschappelijk werkers. Psychologen zijn beschikbaar voor de diagnostiek en behandeling van kinderen en ouders, die in de knel kunnen komen als draaglast domineert over draagkracht. Maar deze zorg is een zorg. Deze zorg wordt in Nederland in de meeste gevallen

betaald door het ziekenhuis. In 85% van de gevallen wordt het budget van psychosociale zorg, in het bijzonder de psychologen, gefinancierd uit het ziekenhuisbudget. Dit betekent dat er geen financiering binnenkomt op basis van een DBC (diagnose behandeling combinatie). In krappe tijden zijn deze kostenposten kwetsbaar. De afgelopen jaren is er door bezuinigingen steeds verder geknabbeld aan de formatie van alle disciplines. Verwijzing naar eerstelijnspsychologen is niet de oplossing, aangezien het werkveld van de pediatrie psychologie specifieke kennis vereist, en omdat afstemming met de kinderarts in de begeleiding noodzakelijk is. Er is onvoldoende besef hoe preventief goede geïntegreerde zorg is, en hoe hiermee zelf medische opnames kunnen worden voorkomen.”

Op de afdeling van Martha zijn onder andere de interventies ‘Op Koers’ en ‘KLIK’ ontwikkeld. Martha: “De effectiviteit van beide programma’s is aangetoond. Het doel van de Op Koers cursus is om kinderen vaardigheden aan te leren die ze kunnen gebruiken in moeilijke situaties. Deze vaardigheden helpen hen hun sociale weerbaarheid te vergroten. In het Samen Op Koers programma leren ouders hun kinderen te ondersteunen bij het in praktijk brengen van deze geleerde vaardigheden. De kracht van het Op Koers programma is dat het evidence-based technieken uit de cognitieve gedragstherapie gebruikt. KLIK staat voor Kwaliteit van Leven in Kaart. Het kind vult thuis of in het ziekenhuis achter de computer een vragenlijst in. De arts kan via de website de antwoorden in beeld krijgen en zo in één oogopslag zien waar het kind aangeeft meer of minder vaak last van te heb-

ben, in scores, en ook over tijd. Met de KLIK-methode wordt systematische aandacht voor ontwikkeling en de levensloop mogelijk. De implementatie van KLIK is in volle gang en uniek in de wereld. De komende jaren zal gezocht moeten worden naar aanvullende subsidies om nieuwe innovatieve interventies te blijven ontwikkelen, toetsen en implementeren. Samenwerking is daarvoor een cruciale factor om meer te kunnen bereiken en bewerkstelligen. En wat betreft de zorg en interventies valt er nog veel meer te doen. Op dit moment doet er zich een ontwikkeling voor die interessant is voor de zorg van zieke kinderen. De afgelopen jaren is er namelijk gewerkt aan de totstandkoming van het Nederlands Kinderoncologisch Centrum, NKOC, sinds kort het Prinses Maxima Medisch Centrum genaamd. Uitgangspunt is verbetering van de zorg en hier is psychosociale zorg een integraal onderdeel van. Hopelijk zal deze kinderoncologische zorg een voorbeeldfunctie gaan vervullen.”

Afsluiting

Martha besluit: “Door middel van onderzoek kunnen wij kinderen, ouders, broers en zussen ondersteunen om moeilijkheden te overwinnen. Ik denk dat veel ouders op de vraag *wordt het een jongetje of een meisje...* niet enkel het antwoord *als het maar gezond is* geven, maar ook *als mijn kind maar gelukkig is*. En deze gedachte stemt tot nadenken.”

Noot

Voor de gehele oratietekst verwijzen wij u graag naar www.zorgvoorhetziekekind.nl, waar de oratietekst beschikbaar komt.

BOEKRECENSIE

Met mijn goede been het bed uit

Onder redactie van
Roos-Marie Tummers

Snowboardster Bibian Mentel kreeg op haar 27^e te horen dat ze een agressieve vorm van botkanker in haar been had. De artsen zagen op een bepaald moment geen andere mogelijkheid dan haar onderbeen te amputeren in een poging de ziekte tot stilstand te brengen. De droom om mee te doen aan de Olympische spelen in Salt Lake City viel voor Bibian in duigen. Artsen vreesden voor haar leven, maar Bibian Mentel stond vier maanden na de operatie alweer op haar board. Drie maanden later werd ze Nederlands kampioen! De kanker kwam vier keer terug, maar Bibian Mentel liet zich niet uit het veld slaan. Ze werd moeder, maar niet veel later liep haar relatie met haar jeugdliefde Pep op de klippen. *Met mijn goede been uit bed. Vijf keer kanker, tien keer goud*

is het verhaal van een ongelooflijk sterke vrouw die zowel op sportgebied, als qua persoonlijkheid, niet kapot te krijgen is.

Dit levensverhaal is niet door Bibian zelf geschreven maar door Elise Lengkeek. Bibian zelf is te druk met andere zaken om de rust te nemen het boek te schrijven. Terwijl de *ghostwriter* haar werk doet, start Bibian datgene wat ze als haar ultieme levenswerk beschouwt. Ze richt de ‘*Mentality Foundation*’ op. Een fonds voor gehandicapte sporters die zij coacht en begeleidt in hun ambitie om kampioenen te worden in de sport waar ze voor willen gaan, ondanks hun handicap. Aan de basis van dit fonds ligt de slogan waar Bibian op een ochtend in haar hoofd mee wakker wordt: *it’s all about mentality!* Bibian: “Op een dag zal ik het van de daken schreeuwen: ‘Hé, jullie daar die denken dat er niets te beleven valt als je beperkt bent door

een handicap. Let op, het begint nu pas! *It’s all about mentality!*”

Mentel is als geen ander geschikt om haar pupillen te coachen, hen te begeleiden op de weg naar de Paralympics. Snowboarden is een sport die in de *extreme sports*-categorie valt. “Als snowboarder ligt het in je aard om altijd grensverleggend bezig te zijn”, zo verklaart Mentel het zelf. In die zin is het vergelijkbaar met haar manier van omgang met haar ziekte. De ziekte kwam vier keer terug; de laatste drie keer in haar longen. Telkens was het noodzakelijk daarvoor een longoperatie uit te voeren. De laatste keer dat Mentel hoorde dat ze weer geopereerd moest worden had ze een fractie van een seconde het gevoel dat ze de moed verloor. Het volgende moment kreeg haar vechtersmentaliteit de overhand. Mentel is nu veertig en coach van een aantal gehandicapte pupillen. Als ze zelf



niet meer op topniveau kan sporten

dan wordt dit haar levenswerk; mensen met een fysieke beperking motiveren, activeren en faciliteren bij het boardsporten.

Het boek is geschreven op een vlotte en toegankelijke manier. Het heeft zo’n vaart dat het je bijna doet denken aan de levensstijl van de hoofdperson: zij leeft in het nu, wil niet terugkijken, zelfs geen pas op de plaats maken. Door deze instelling bereikt ze enorm veel. Als lezer word je aangestoken door haar passies en ambities. Ik denk dan ook dat dit ervaringsverhaal veel lotgenoten enorm veel moed kan geven. Wat ook duidelijk wordt, is dat de empathische manier waarop haar arts haar al die jaren begeleidt en telkens weer moed inpraat, van wezenlijk belang is.

Kosmos Uitgevers, Utrecht 2012

BOEKTITELS

Onder redactie van Roos-Marie Tummers

- 1 Dr. Vera de Ru e.a., **Canon van de oncologie**, DCHG medische communicatie, Haarlem 2012
- 2 Jacinta van Harteveld, **Leven in het zicht van de dood**, uitgeverij Ten Have, 2012
- 3 Prof.dr. Sandra van Dulmen, **Kom communiceren**, Radboud Universiteit, 2012
- 4 Daphne Doemges-Engelen, **Leven met kanker**, Kosmos Uitgevers, 2012
- 5 Anique van der Velden en stichting

- TeamKING, **Want kanker heb je niet alleen**, verkrijgbaar via www.wantkankerhebbenietalleen.nl, 2012
- 6 Annabel Bolck, **Je ziet er hartstikke goed uit**, Klapwijk & Keijzers Uitgevers, 2012
 - 7 Jacques Vriens, **Achtste-groepers huilen niet**, DVD n.a.v. jeugdboek, 2012
 - 8 **Ondervoeding bij kanker. Wat mag u verwachten van de zorg bij ondervoeding? Wat kunt u zelf doen om ondervoeding te voorkomen of tegen te gaan?** (deze patiëntenfolder is sa-

- mengesteld n.a.v. de nieuwe behandelrichtlijn over ondervoeding (zie www.oncoline.nl). Uitgave NFK, 2012
- 9 Otis Webb, **How do we harm. A doctor breaks ranks about being sick in America**, uitgeverij St. Martin’s Press, 2012
 - 10 Rob Bruntink e.a., **Wie denkt er nu aan seks? Themaboekje over seksualiteit en intimiteit bij een ongeneeslijke ziekte**, uitgave Saxion hogeschool Deventer/Enschede 2012
 - 11 Michelle Creemers e.a., **Lieve Michelle**, uitgeverij Lulu, 2012



Onder redactie van Marij Hillen

Wetenschappelijke artikelen

Een selectie uit de publicatielijst van het voorgaande nummer

Houden radiotherapeuten rekening met de informatiebehoefte van hun patiënten?

En, zo ja, hebben patiënten daar baat bij?

Door Kirsten Douma

Ongeveer de helft van de Nederlandse patiënten met kanker wordt behandeld met radiotherapie, ook wel bestraling genoemd. Toch zijn patiënten, in vergelijking met chemotherapie, redelijk onbekend met de procedures en gevolgen van radiotherapie. Goede informatie kan onzekerheid en angst van patiënten voor radiotherapie verminderen. Echter, optimale informatievoorziening vormt voor de radiotherapeuten een uitdaging. Patiënten verschillen namelijk in de hoeveelheid informatie die zij willen ontvangen. Hoe kunnen artsen

informatiegedrag van de radiotherapeut gecodeerd.

In ongeveer de helft van de consulten (50.8%) bleek de hoeveelheid informatie die door de arts gegeven werd aan te sluiten bij de informatiebehoefte van de patiënt. Dit is dus niet veel beter dan het opgooien van een munt. Verder bleek dat wanneer de hoeveelheid informatie aansloot bij de informatiebehoefte van de patiënt, dit de patiëntgerapporteerde uitkomsten niet gunstig beïnvloedde.

Informatie over de procedure (duur van een bestralingssessie, hoeveelheid bestraling etc.) vormde hierop een uitzondering. Wanneer dergelijke informatie aansloot bij de behoefte van de patiënt nam angst bij de patiënt af en verbeterde de ervaren gezondheid. Wanneer we echter corrigeerden voor patiëntkenmerken, zoals leeftijd en geslacht, was deze bevinding niet langer significant. Radiotherapeuten blijken bij het verstrekken van informatie nauwelijks rekening te houden met de behoefte van de patiënt; er is meestal geen sprake van *tailoring*. Een gebrek aan

tailoring lijkt echter geen nadelige gevolgen te hebben voor patiënten. Niettemin adviseren we radiotherapeuten hun patiënten in ieder geval expliciet te vragen naar hun informatievoorkeur en de informatie daarop aan te passen.

Waarom herkennen verpleegkundigen het ingaan van de stervensfase bij kankerpatiënten?

Door Gertruud van der Werff

Als je vraagt waar mensen het liefst zouden willen overlijden, noemt een ruime meerderheid het eigen huis. Toch overlijdt ruim 70% van patiënten elders, waarvan bijna 30% in het ziekenhuis. Het palliatief team in het Martini Ziekenhuis in Gro-

ningen wilde de zorg voor de stervende patiënt verbeteren door het introduceren van een 'zorgpad stervensfase'. Het zorgpad stervensfase is een hulpmiddel om de kwaliteit van zorg in deze fase te waarborgen. Ervaring laat zien dat het gebruik van het



zorgpad stervensfase patiëntenzorg structureert, proactief werken ondersteunt en multidisciplinaire samenwerking verbetert. Uit onderzoek is gebleken dat door inzet van het zorgpad de symptomlast van patiënten in de laatste dagen daalt, de communicatie met patiënt en naasten verbetert, er een positieve bijdrage wordt geleverd aan rouwverwerking en het aantal ongewenste diagnostische interventies vermindert. Een groot struikelblok blijkt echter het moment waarop het zorgpad ingezet moet worden, ofwel het herkennen en erkennen dat de stervensfase is begonnen. Om het inzetten van het zorgpad stervensfase te faciliteren, is onderzocht welke kenmerken onderscheidend zijn bij de aanvang van de stervensfase. Drie focusgroepen met ervaren verpleegkundigen werden georganiseerd met als belangrijkste vraag: wat nemen verpleegkundigen waar, waardoor ze denken dat een patiënt binnen enkele dagen zou kunnen overlijden? Met de uitkomsten is een conceptueel model ontworpen dat bestaat uit negen diagnostische categorieën van veranderende kenmerken: ademhaling, circulatie, fysieke conditie, psychische conditie, intake, uitscheiding, pijn, bewustzijn en spiritualiteit. Voorbeelden uit de categorie psychische conditie zijn onrust, 'het weten' en 'het voelen'. Voorbeelden uit de categorie spiritualiteit zijn 'de hoop opgeven', 'acceptatie' en 'afscheid nemen van naasten'. Het ontwikkelde conceptmodel behoeft

validatie, zodat een meetinstrument kan worden ontworpen dat de implementatie van het zorgpad vergemakkelijkt. Echter, het overzicht van kenmerken kan nu al als oriëntatie dienen bij de transitie van de terminale patiënt naar de stervensfase. Het gebruik van het ontwikkelde conceptmodel biedt verpleegkundigen en artsen een handvat om symptomen van de stervensfase te signaleren en daarmee de start van het zorgpad voor de stervensfase te markeren. Het 'omslagpunt' - moment van inzet van dit zorgpad - wordt daarmee eerder en objectiever bespreekbaar. Het vaststellen dat een patiënt stervende is, zou een gezamenlijke beslissing moeten zijn van artsen en verpleegkundigen. Doorgaans blijken verpleegkundigen het omslagpunt eerder waar te nemen dan artsen, vanwege de intensiteit, frequentie en duur van hun contact met patiënt en naasten. Dit onderzoek draagt bij aan de bewustwording van verpleegkundigen wat betreft hun aandeel in het herkennen van de stervensfase.

Het meten en bespreken van Kwaliteit van Leven, distress en zorgbehoeften in de dagelijkse praktijk: Het CareNotebook project

Door Maarten Fischer

Kwaliteit van Leven (KvL) wordt in toenemende mate gezien als belangrijke uitkomst van wetenschappelijke studies. In de dagelijkse kliniek is het echter nog geen vanzelfsprekend onderwerp van gesprek. Met het verschijnen van de IKNL Richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' (<http://oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg>) wordt behandelaars geadviseerd om regelmatig, en op een systematische manier, de effecten van de oncologische behandeling op verschillende domeinen van KvL van de patiënt te inventariseren en te bespreken. Anticiperend op deze richtlijn werd in 2009 bij de afdeling Klinische Oncologie van het Leids Universitair Medisch Centrum gestart met het ontwikkelen van de Kwaliteit van Leven-monitor (KvL-monitor). Daarmee wordt bij patiënten met

borstkanker informatie over KvL, distress en behoefte aan aanvullende zorg geïntegreerd in het elektronisch dossier. Besloten werd dat de KvL-monitor: a) zowel het fysieke, functionele, emotionele, als sociale domein zou omvatten; b) zowel kankergerelateerde als ziektespecifieke aspecten van borstkanker moest meten; c) patiënten de ruimte zou bieden om vragen of opmerkingen voor hun arts te noteren; d) behandelaars een eenvoudig inzicht moest geven in de ontwikkeling van het functioneren over tijd; e) gebruiksvriendelijk en toegankelijk zou zijn voor patiënten en behandelaars. Er werd gekozen voor een vragenlijst met daarin twee gevalideerde KvL vragenlijsten (het Care Notebook en de EORTC BR23), de lastthermometer, een open tekstvak voor opmerkingen voor de arts en een vraag naar behoefte aan aanvullende ondersteuning of zorg. Om de interpretatie van de gegevens te vergemakkelijken, werden voor alle domeinen van KvL de resultaten zo gepresenteerd dat hogere scores overeenkomen met een hogere ziektebelasting. Tijdens de ontwikkelfase hebben we met verkennende interviews onderzocht hoe patiënten tegen het gebruik van de KvL-monitor aankijken. Over het algemeen werd de vragenlijst beoordeeld als begrijpelijk, compleet en nuttig voor de communicatie met de arts. Patiënten gaven aan de monitor liever thuis in te vullen dan in de wachtruimte van het ziekenhuis. Op basis van suggesties van patiënten is de monitor verder aangepast. In een vervolgstudie werden 50 vrouwen met borstkanker, die radiotherapie en/of chemotherapie zouden ondergaan, gevraagd de monitor in te vullen voorafgaand aan ieder volgend controleconsult. Van de patiënten vond meer dan 80% dat de monitor eenvoudig was in te vullen en dat de monitor een standaardonderdeel van de zorg voor patiënten met (borst-)kanker zou moeten worden. Met een gemiddelde

invultijd van 10 minuten werd het invullen niet als belastend gezien. Wel bleek dat het bespreken van de resultaten van de monitor in het consult verbeterd kon worden om de waarde van het instrument te vergroten. Op dit moment loopt op onze afdeling een randomized controlled trial, waarin het effect van de monitor wordt onderzocht op

Journal of Psychosocial Oncology, 30:239-259, 2012
Copyright © Taylor & Francis Group, LLC
ISSN: 0734-7332 print / 1540-7966 online
DOI: 10.1080/07347332.2011.644398



Routine Monitoring of Quality of Life for Patients with Breast Cancer: An Acceptability and Field Test

de arts-patiëntcommunicatie, duur van het consult, tevredenheid met communicatie en op het welbevinden van de patiënten. Door patiënten vlak voor het consult een kopie te geven van hun eigen antwoorden verwachten we dat de resultaten vaker besproken worden. Uitbreiding van de studie naar patiënten met longkanker in samenwerking met het AMC/NKI-AVL is in voorbereiding.

Noot

Het CareNotebook project wordt mogelijk gemaakt door een subsidie van Stichting Pink Ribbon.

Referenties

- Douma KF, Koning CC, de Haes HC, Zandbelt LC, Stalpers LJ, Smets EM. [Do radiation oncologists tailor information to patients' needs? And, if so, does it affect patients?](#) Acta Oncol 2012; 51: 512-20.
- Werff van der GF, Paans W, Nieweg RM. [Hospital nurses' views of the signs and symptoms that herald the onset of the dying phase in oncology patients.](#) Int J Palliat Nurs 2012; 18: 143-9.
- Fischer MJ, Krol-Warmerdam EM, Ranke GM, Zegers MH, Averink RA, Scholten AN, Kaptein AA, Nortier HW. [Routine monitoring of quality of life for patients with breast cancer: an acceptability and field test.](#) J Psychosoc Oncol 2012; 30: 239-59.

En, hoe zit het met jouw uitstrijkje?

Door Arjen Stikvoort

Circa 750 vrouwen krijgen jaarlijks baarmoederhalskanker. Een veelvoud daarvan komt op het spreekuur bij de gynaecoloog met de indicatie 'een slecht uitstrijkje'. Reden tot onrust?

Stephanie (37), moeder van Jules (5) en Lizzy (4)

"Het gebeurde drie jaar geleden, op mijn 34^e. Na mijn laatste kind, Lizzy, deed ik, nadat ik na drie maanden was gestopt met borstvoeding, toch maar een uitstrijkje. Dat was in eerste instantie niet goed. De uitslag was PAP 2, wat betekent dat er iets niet helemaal in orde is. De huisarts wilde nogmaals testen. Ik kreeg een vaginale zetpil om te kijken of het tweede uitstrijkje nu wel positief was. Maar het tegendeel bleek waar. Die uitslag was zelfs slechter dan de eerste. Het had een hogere PAP-waarde. Dus de huisarts



Gynaecologische stoel. Foto: AVD Erasmus MC/Steven Ensering.

verwees me door naar de gynaecoloog. Toen sloeg bij mij de schrik toe. Je wordt namelijk niet zomaar doorgestuurd. Dan moet er wel iets serieus aan de hand zijn. Bij de gynaecoloog werd geconstateerd dat ik PAP 3b had en dat is vrij hoog. Het hoeft dan nog geen kanker te zijn, maar poliklinisch moesten de kwalijke cellen wel worden weggehaald en op kweek worden gezet."

"Bij elk bezoek aan de huisarts en aan het ziekenhuis was mijn echtgenoot er bij. Alleen bij de meest cruciale uitslag stond ik er alleen voor. Daar zat ik. Voor de arts. "Mevrouw ik heb geen goed nieuws. Het is kanker en uw baarmoeder moet eruit." De arts vertelde dat hij de kankercellen bij de poliklinische ingreep verwijderd had, maar toch wilde hij het zekere voor het onzekere nemen en opereren. De angst en de emotie

slaen je om de oren. Ik baarmoederhalskanker, op mijn 34^e? Hoe is het mogelijk? Ik kon alleen maar huilen. De operatie verliep zonder complicaties. Mijn

eierstokken konden blijven zitten. Gelukkig. Dat bespaarde me de overgang. Daar zit je mid 30 namelijk niet op te wachten. Nu ben ik drie jaar schoon, kankervrij. Voel me super en ben reuzeblij dat mijn kinderwens is vervuld. Ik geniet van mijn twee gezonde kinderen en leef heel bewust; meer sporten, genoeg rust en ik eet gezondere voeding. Daarnaast trek ik ook vaker aan de bel als ik iets voel. En bovendien ben ik heel, heel blij dat ik heb gereageerd op de oproep van het uitstrijkje."

In gesprek met gynaecoloog Ramon Aronius

Hoe vaak komt baarmoederhalskanker voor?

"Belangrijk is om een duidelijk onder-



Arjen Stikvoort

scheid te maken tussen baarmoederhalskanker en de voorstadia daarvan, oftewel cervixdysplasie. Baarmoederhalskanker komt gelukkig in Nederland niet heel fre-

Jolanda (37 jaar): "Ik weet dat een slecht uitstrijkje niet gelijk iets hoeft te betekenen. Het rare was dat ik me springlevend voelde en totaal geen lichamelijke klachten had. Bovendien was ik bezig om zwanger te worden en als je dan zo'n bericht krijgt, moet je daar gelijk mee stoppen."

quent voor, in totaal circa 750 keer per jaar. Maar baarmoederhalsafwijkingen komen wel vaak voor. Die patiënten zie ik ongeveer vijf tot tien maal per week."

Wat kunt u voor deze patiënten betekenen?

"Een consult begint altijd met een gesprek, waarin de arts onder meer vertelt dat het bij een afwijkend uitstrijkje niet gelijk baarmoederhalskanker hoeft te zijn, maar een voorstadium van baarmoederhalskanker (cervixdysplasie). Dit is een belangrijk verschil. Bij cervixdysplasie is een relatief kleine behandeling voldoende, bijvoorbeeld een lisexcisie, waarbij met een elektrische draad oppervlakkig weef-



Ramon Aronius

sel wordt verwijderd. Daarna zal met een microscoop de baarmoederhals worden onderzocht. Hierbij wordt de baarmoederhals aangestipt met verdund azijnzuur; dit onderzoek is niet pijnlijk. Indien nodig kan er een klein weefselstukje worden afgenomen met een speciaal tangetje (biopsie). Dit wordt opgestuurd naar de patholoog en die bekijkt of er sprake is van dysplasie en bepaalt de graad (CIN 1, 2 of 3). Bij baarmoederhalskanker is de behandeling veel uitgebreider en ook ingrijpender."

Wat zijn de genezingskansen bij deze doelgroep?

"De genezingskansen bij baarmoederhalsafwijkingen zijn groot. Omdat de afwijking zich nog heel oppervlakkig bevindt, is uitbreiding naar lymfklieren niet mogelijk. Na de behandeling zullen nog wel enkele controle-uitstrijkjes moeten worden gemaakt."

In gesprek met Willemien Hompus, verpleegkundig consulent gynaecologie in het Daniel Den Hoed oncologisch Centrum

"Ik krijg op mijn spreekuur verschillende soorten patiënten: jong en oud, laag en hoog opgeleid. Ze reageren allemaal verschillend op het bericht dat ze baarmoederhalskanker hebben. De één kan het niet geloven, en dacht dat het haar nooit zou overkomen. Er zijn ook patiënten bij die nooit aan een bevolkingsonderzoek hebben meegedaan. Dé

kankerpatiënt bestaat niet, want ieder mens is anders en gaat ook anders met de ziekte om. Daarom is die individuele, persoonlijke begeleiding, een luisterend oor, zo belangrijk tijdens de behandeling."

Er staat een doosje tissues op het bureau van Wille-

mien. "Die hebben we soms echt nodig. Er vloeien hier veel tranen en terecht. Mensen zijn bang, en dan ben jij er om orde in de totale chaos te scheppen. Vergis je niet waar die mensen allemaal mee te maken krijgen. Hun hele leven staat van de ene op de andere dag op zijn kop. Naast de medische behandelingen, die veel energie vragen, kan de relatie met partner, kinderen, familie, maar ook het werk onder druk komen te staan. Alles verandert. Toekomst is er (even) niet. De enige zekerheid die ze hebben, is dat ze voorlopig in onzekerheid zullen moeten leven. Dat is verschrikkelijk. Maar daar helpen wij bij. We luisteren naar hun problemen, emoties, frustraties, praktische zaken en wij bieden hulp. Als ze iets niet goed begrepen hebben van de arts of nog met vragen zitten, komen ze bij mij. Het is hier laagdrempelig en ik ben altijd bereikbaar. Ik ben een vertrouwd aanspreekpunt. Zo nodig schakelen we extra medisch maatschappelijk werk in."

De enige zekerheid die ze hebben, is dat ze voorlopig in onzekerheid zullen moeten leven.

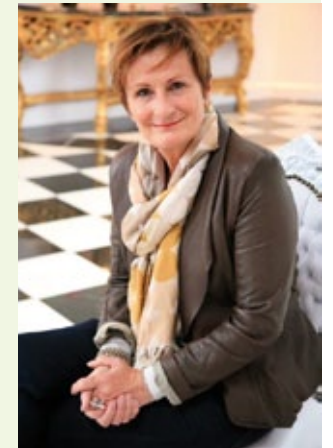
langer en kon de verpleging die psychosociale bijstand nog enigzins bieden. Tegenwoordig gebeurt veel van de behandeling poliklinisch, snel en professioneel, maar als patiënt sta je dan ook zo weer buiten, met - als je pech hebt - veel vragen. Wij spreken de taal van de patiënt, toetsen aan de

hand van de 'Lastmeter' de dragelijkheid van de ziekte en spelen daar waar nodig op in met passende hulp. Ik durf niet te stellen dat er door de psychosociale hulp meer kans is

op genezing. Maar de vrouwen zijn wel een klein beetje opgelucht als ze hier zijn geweest. Het heeft de ziekte in perspectief geplaatst, ze hebben persoonlijke aandacht gekregen en zich hopelijk een beetje kunnen ontladen. Ook besteden we aandacht aan het thema seksualiteit, want bestralingen, chemokuren en ingrepen doen daar sterk afbreuk aan. Voor het welzijn van de patiënt en dat van de partner kan dat juist in deze stressvolle periode heel belangrijk zijn. Deze deur staat altijd open, en velen maken daar gelukkig gebruik van."

Noot

- Meer info: www.rivm.nl, begeleiding bij kanker www.devruchtenburg.nl, www.kwfkankerbestrijding.nl/Pages/Home.aspx
- Willemien Hompus is ook vicevoorzitter van stichting www.olijf.nl, het platform voor lotgenoten van kankerpatiënten.
- Ramon Aronius werkte in het Rijnland Ziekenhuis en vervolgens in het Amstelland Ziekenhuis, waar hij de afdeling gynaecologie een nieuwe impuls gaf. Tegenwoordig opereert hij in ziekenhuizen in Zuid-Afrika en Bangladesh.
- Arjen Stikvoort is journalist en schrijft voor dagbladen en journalistieke magazines.



Willemien Hompus



Onder redactie van Rolf Lanting

Klinische les

Door Anne Huisman en Sanne Schagen

Mevrouw A. wordt door haar oncoloog verwezen voor een neuropsychologisch onderzoek vanwege door haar ervaren cognitieve problemen sinds de oncologische behandeling. Mevrouw A. is in 2005 gediagnosticeerd met borstkanker. Na een operatie is zij adjuvant behandeld met chemotherapie (docetaxel/adriamycine/cyclofosfamide), immuuntherapie (trastuzumab) en endocriene therapie (tamoxifen). In 2011 werd een lokaal recidief vastgesteld en volgde opnieuw een behandeling met inductie-chemotherapie, trastuzumab en lapatinib.

Mevrouw A. vertelt dat zij zich na haar borstkanker (2005) aanvankelijk goed, zij het niet volledig op haar oude niveau,

Cognitieve klachten, zoals problemen met geheugen, concentratie en het uitvoeren van meerdere taken tegelijkertijd, komen regelmatig voor bij kankerpatiënten. Vele factoren kunnen hieraan bijdragen, waaronder de ziekte zelf, operatie, bestraling, chemotherapie, epilepsie en anti-epileptica. Van oudsher is vooral onderzoek gedaan naar de schadelijke effecten van radiotherapie op het brein. Het laatste decennium is meer aandacht voor het effect van chemotherapie op de hersenen van volwassen kankerpatiënten.

staande kon houden als docente op een middelbare school. Het lukte haar in de klas om overzicht te houden, te plannen en flexibel te switchen. Sinds het recidief lijkt de veerkracht er bij patiënte uit te zijn. Zij vertelt sinds de laatste behandeling behoorlijke cognitieve klachten te hebben. Met name het concentreren en het houden van overzicht kost haar moeite. Ze moet vaak dingen nazoeken en opschrijven om niet te vergeten. Ze kan met enige regelmaat niet

op een naam van een leerling komen. Deze klachten maken patiënte erg onzeker en doen haar sterk twifelen of zij het lesgeven nog wel kan voortzetten. Tijdens het afnemen van de tests maakt patiënte een adequate indruk. Het begrip van de testinstructies is goed. De resultaten op tests voor aandacht en concentratie zijn wisselend en indicatief voor lichte aandachts- en concentratieproblemen. Vooral het werktempo is bij enkele concentratietests beneden verwachting. De geheugenprestaties liggen in het algemeen op het verwachte niveau, maar bij het inprenten van verbaal onsamenhangende informatie wordt een score beneden de verwachting behaald. Mogelijk speelt hierbij de aandachtcomponent een rol. De testresultaten leveren geen duidelijke aanwijzingen voor problemen met de zogenaamde executieve (frontale) functies. Planning en het behouden van overzicht verlopen goed en tests voor verbale *fluency* laten geen bijzonderheden zien. Op zowel een vermoeidheidsvragenlijst als op een angst en depressie vragenlijst worden verhoogde scores behaald (vooral bij vragen naar depressieve symptomen).

Het neuropsychologisch onderzoek bij mevrouw A. is indicatief voor lichte cognitieve stoornissen. De testresultaten en de werkwijze suggereren dat het behalen van goede resultaten meer tijd en moeite kost dan verwacht.

De neuropsycholoog bespreekt met mevrouw A. dat er verschillende oorzaken denkbaar zijn voor de door haar ervaren cognitieve problemen. Het kan zijn dat de chemotherapie een rol speelt bij de gevonden lichte stoornissen. Daarnaast kunnen de in de vragenlijsten gerapporteerde stemmingsproblemen en vermoeidheid bijdragen aan de cognitieve problemen, maar daar ook een gevolg van zijn. In overleg met patiënte en de hoofdbehandelaar wordt besloten patiënte naar de psychiater te verwijzen voor nadere diagnostiek en eventuele behandeling van de stemmingsproblemen.

Tijdens het psychiatrisch consult gaat het vooral over de betekenis van de cognitieve klachten voor patiënte. Ze heeft goed inzicht in haar beperkingen; hoewel er bij het neuropsychologisch onderzoek slechts sprake is van lichte cognitieve stoornissen zijn de gevolgen voor haar dagelijks functioneren in de klas zeer groot. Patiënte formuleert het zelf prachtig: wel-

licht dat ze nu een 6 scoort op allerlei taken, vroeger had ze een 10 gehaald. Als ze niet op een naam van een leerling kan komen schrikt ze erg. Ze durft dit niet met collega's te bespreken. Patiënte voelt zich niet somber en zij kan genieten. Ze piekert niet over de cognitieve problemen. Ze beschrijft zichzelf als vooral op de toekomst gericht en wil het gewone leven graag snel weer oppakken. Bij het psychiatrisch onderzoek wordt een nuchtere, verzorgde, levendige vrouw gezien. Bij het expliciet benoemen van de verliezen door de kanker (gevoel van gezondheid, gevoel van capaciteit als leerkracht) wordt patiënte even emotioneel. De aandacht en concentratie zijn tijdens het gesprek voldoende. Het denken is normaal van tempo en vorm, de inhoud is ongestoord. De stemming is opgewekt en het affect moduleert. De psychomotoriek is niet afwijkend. Er is sprake van een rationaliserende copingstijl, waarbij patiënte vooral krachtig lijkt 'door te zetten' en weinig stilstaat bij haar emoties. Met patiënte wordt besproken dat er geen sprake is van een depressie of angststoor-



Anne Huisman



Sanne Schagen



KLINISCHE LES

Uit onderzoek blijkt dat cytostatica doorgaans een frontaal, subcorticaal beeld veroorzaken, met op de voorgrond staande problemen met het leren en de reproductie van informatie, stoornissen in meer complexe aandachtsfuncties en met een tragere snelheid van informatieverwerking. Humaan beeldvormend onderzoek maar ook dierexperimentele studies laten structurele veranderingen zien in het brein na intraveneuze toediening van veelvoorkomende cytostatica. In het bijzonder wordt een afname van de integriteit van de witte stof waargenomen.

nis in engere zin, wel van angst c.q. onzekerheid gerelateerd aan het verlies (in relatieve zin) van een excellent organisatie- en overzichtsvermogen en taalvaardigheid. Het verdriet om dit verlies (en dat van haar gezondheid) lijkt er niet te mogen zijn en dit lijkt de angst te versterken. Patiënte heeft een enorme *drive* om het werk te hervatten en heeft dit eerder succesvol gedaan, maar lijkt nu te stagneren. Aan patiënte wordt een korte op acceptatie en aanpassing gerichte psychotherapie voorgesteld, waarbij zij kiest voor een vrijgevestigde therapeut.

Hulpverleners dienen oog te houden voor de rol die angst en somberheid kunnen spelen. Het neuropsychologisch onderzoek kan

een eerste aanknopingspunt zijn voor verdere begeleiding en behandeling. Een revalidatieprogramma waarbij aandacht is voor zowel cognitieve als sociale en emotionele veranderingen specifiek ten gevolge van kanker en kankerbehandeling is op dit moment binnen het NKI-AVL in ontwikkeling. De verwachting is dat een dergelijk multidisciplinair programma hulp biedt voor patiënten zoals mevrouw A., waarbij niet alleen cognitieve problemen spelen maar ook de rouw om het verlies van gezondheid en vanzelfsprekende vaardigheden.

Noot

Anne Huisman is werkzaam als psychiater in het NKI-AVL; Sanne Schagen is werkzaam als klinisch neuropsycholoog en groepsleider in het NKI-AVL.



The 15th World Congress of Psycho-Oncology 2013

Door de IPOS congress chairs: Mecheline van der Linden, Cora Honing, Josette Hoekstra

Via de NVPO-website en het NVPO-tijdschrift is het inmiddels bekend gemaakt: het IPOS wereldcongres 2013 komt naar Nederland! Al twee NVPO-voorzitterschappen terug gonsde het in de wandelgangen; hier moeten we een keer aan geloven. Mede door het succes en de resultaten van het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) werd het bestuur van de *International Psycho-Oncology Society* (IPOS) in toenemende mate geïnteresseerd in Nederland als locatie voor het wereldcongres in 2013. In oktober 2011 in Antalya,

Turkije werd de NVPO formeel benaderd. Aanvankelijk reagerden wij voorzichtig. Is dit niet te vroeg? Kunnen wij een dergelijk wereldcongres wel aan? Allens werd het enthousiasme en de uitdaging groter. Inmiddels zijn we dik een jaar verder. Het veelbelovende thema *Innovation in Psycho-Oncology: Clinical Care, Research and Advocacy* gaat waargemaakt worden. We hebben gedegen teleconferenties achter de rug met het bestuur van de IPOS: Maggie Watson (IPOS president 2012), Barry Bultz (IPOS president 2013) en Elliot Graham als

executive director. De keuze voor een aantrekkelijke locatie is, na veel wikken en wegen over faciliteiten en financiën, op Rotterdam gevallen. We zijn trots op het prachtige logo van het NVPO. IPOS wereldcongres 2013 en de ontwikkelde website (<http://ipos-society.org/ipos2013>). Tijdens het IPOS-congres 2012 in Brisbane hebben Josette Hoekstra, Judith Prins en Cora Honing de deelnemers warm gemaakt voor het komende congres in Rotterdam. De *Local Organizing Committee* (LOC) is gevormd (Neil Aaronson,

Marieke Gielissen, Judith Prins, Irma Verdonck en Harry van de Wiel, naast de drie *congress chairs*) en de *National Advisory Committee* (NAC), bestaande uit experts op het gebied van psycho-oncologie vanuit heel Nederland, is samengesteld. De teleconferenties met IPOS worden voortgezet op maandelijkse basis en eens in de zes weken met de LOC. De NAC kan gevraagd en ongevraagd advies geven. Er wordt momenteel hard gewerkt om de *Academy* (twee dagen van workshops voorafgaand aan het congres) en de drie congresdagen vorm te geven. Wij zullen jullie op de hoogte houden. Op naar een mooi en boeiend programma!

Noteer alvast de deadline voor abstracts in uw agenda: 13 mei 2013!



PUBLICATIES

In elk nummer van Psycho-sociale Oncologie geven wij u een overzicht van recente en relevante wetenschappelijke publicaties van Nederlandse wetenschappers. Hiertoe hebben we zoekopdrachten uitgezet in Pubmed en Psychinfo; databases waarin voor ons vakgebied relevante literatuur te vinden is. In verband met ruimtegebrek vindt u hier slechts, in willekeurige volgorde, een selectie van tien relevante publicaties. Het gehele overzicht van publicaties wordt geplaatst op de website van de NVPO. We proberen natuurlijk zo compleet mogelijk te zijn in dat overzicht, maar het is altijd mogelijk dat er publicaties aan onze aandacht ontsnappen. Als u een publicatie mist, dan kunt u een e-mail sturen naar redactie@nvpo.nl. Uw publicatie wordt dan toegevoegd aan de lijst. Let wel, we nemen in het overzicht alleen publicaties mee die daadwerkelijk gepubliceerd zijn (dus niet *e-pub ahead of print*). Voor dit nummer heb-

ben we onze zoektocht gericht op de periode 15 september 2012 – 15 januari 2013.

1

Charlier C, Van Hoof E, Pauwels E et al. [Treatment-related and psychosocial variables in explaining physical activity in women three weeks to six months post-treatment of breast cancer](#). Patient Educ Couns. 2012;89: 171-177.

2

Charlier C, Van Hoof E, Pauwels E, Lechner L, Spittaels H, De Bourdeaudhuij I. [The contribution of general and cancer-related variables in explaining physical activity in a breast cancer population 3 weeks to 6 months post-treatment](#). Psycho-Oncology. 2013;22: 203-211.

3

Emond Y, de Groot J, Wetzels W, van Osch L. [Internet guidance in oncology practice: Determinants of health](#)

[professionals' internet referral behavior](#). Psycho-Oncology. 2013;22: 74-82.

4

Kedde H, Wiel HBM, Weijmar Schultz WCM, Wijsen C. [Sexual dysfunction in young women with breast cancer](#). Supportive Care in Cancer. 2013;21: 271-280.

5

Leeuw J, Prins J, Teerenstra S, Merkx MW, Marres HM, Achterberg T. [Nurse-led follow-up care for head and neck cancer patients: A quasi-experimental prospective trial](#). Supportive Care in Cancer. 2013;21: 537-547.

6

Lo-Fo-Wong DNN, Ranchor AV, de Haes HCJM, Sprangers MAG, Henselmans I. [Complementary and alternative medicine use of women with breast cancer: Self-help CAM attracts other women than guided CAM therapies](#). Patient Educ Couns. 2012;89: 529-536.

7

Pauwels EEJ, Charlier C, De Bourdeaudhuij I, Lechner L, Van Hoof E. [Care needs after primary breast cancer treatment: survivors' associated sociodemographic and medical characteristics](#). Psycho-Oncology. 2013;22: 125-132.

8

Prinsen H, Hopman MTE, Zwarts MJ et al. [Maximal exercise performance in patients with postcancer fatigue](#). Supportive Care in Cancer. 2013;21: 439-447.

9

Schoot RA, Ommen CH, Caron HN, Tissing WJE, Wetering MD. [Accrual in supportive care trials in pediatric oncology, a challenge! Supportive Care in Cancer](#). 2012;20: 3149-3153.

10

Willers I, Vermuë S, Mols F, Husson O. [Is it social support or depression that plays a role in survival of breast carcinoma?](#) Psycho-Oncology. 2012;21: 1367-1367.

AGENDA

PROMOTIES

Op 25 oktober 2012 heeft [Bart Schweitzer](#), huisarts, zijn proefschrift, getiteld: 'Out-of-hours palliative care by general practitioners', verdedigd aan de Vrije Universiteit te Amsterdam.

Op donderdag 14 februari 2013 heeft [Margriet van der Heiden-van der Loo](#) haar proefschrift, getiteld: 'Defining the quality of surgical breast cancer care', verdedigd aan de Universiteit Utrecht.

Op woensdag 17 april 2013 zal [Eline Aukema](#) haar proefschrift, getiteld: 'Care for consequences in children treated for leukemia or a brain tumour', verdedigen aan de Universiteit van Amsterdam.

ORATIE

Op vrijdag 8 maart 2012 spreekt [prof. dr. Lonneke van der Poll-Franse](#) haar inaugurele rede uit ter gelegenheid van de aanvaarding van de leerstoel 'Cancer Epidemiology and Survivorship', aan de Universiteit van Tilburg.

CONGRES & SYMPOSIUM AGENDA

- **11 maart 2013** [Derde Nationaal Congres Bevolkingsonderzoek Darmkanker; De wind in de zeilen, we zijn klaar voor de start!](#)
Organisatie: Ministerie van VWS, te Media Plaza in Jaarbeurs Utrecht
- **18 april 2013** [Landelijk congres Palliatieve Zorg in de GGZ](#), organisatie IKNL en Trimbos-instituut, congrescentrum de Werelt te Lunteren
- **4-8 november 2013** [15th IPOS wereldcongres 'Innovation in Psycho-Oncology: Clinical Care, Research & Advocacy'](#), te Rotterdam, Nederland.

Meer informatie over congressen, symposia, promoties en oraties kunt u vinden op www.nvpo.nl