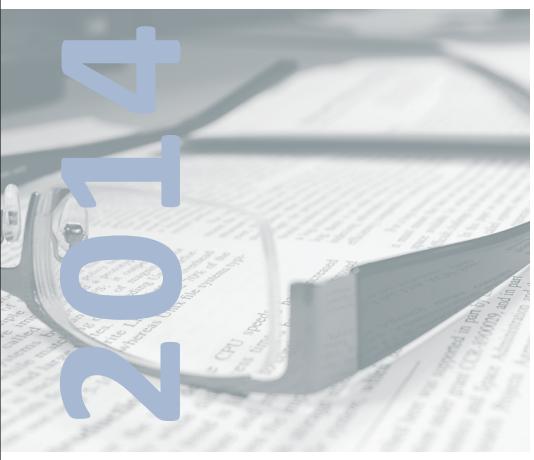
Nederlandse Vereniging
Psychosociale Oncologie



JAAR INDEX PSYCHOSOCIALE ONCOLOGIE

Een jaaroverzicht van actueel en lopend wetenschappelijk onderzoek

VOORWOORD

Jaarindex: Psychosociaal oncologisch onderzoek in Nederland

Met veel plezier presenteren wij u de tweede editie van de Jaarindex Psychosociaal Oncologisch Onderzoek in Nederland. De Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) vindt het belangrijk om onderzoek op het gebied van de psychosociale oncologie (PSO) zichtbaar te maken, bijeen te brengen en samenwerking en nieuw onderzoek te stimuleren. De Jaarindex is een manier om dit te realiseren en kennis te delen, mede dankzij financiering van KWF Kankerbestrijding.

Bevatte de eerste editie in totaal 103 lopende onderzoeksprojecten, in deze tweede editie staan maar liefst 122 beschrijvingen van studies die het afgelopen jaar zijn afgerond, gecontinueerd dan wel opgestart. De jaarindex geeft een breed beeld van het onderzoek dat momenteel wordt uitgevoerd op het terrein van de PSO in Nederland.

Opvallend aan de in totaal 26 nieuwe projecten in de Jaarindex 2014 is de aandacht voor, in lijn met het themanummer van ons tijdschrift 'Psychosociale Oncologie' dit jaar, patiëntempowerment en zelfmanagement. Daarnaast richt een groeiend aantal studies zich op (kosten)effectiviteit van nieuw ontwikkelde interventies, waarin een duidelijke rol is weggelegd voor e-health.

Binnen de PSO zijn tal van disciplines werkzaam, zoals psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, verpleegkundigen, (para)medici en onderzoekers. Allen hebben het doel kwalitatief hoogwaardige, toegankelijke en tijdige zorg te leveren. Deze variëteit aan disciplines levert ook haar bijdrage aan de verschillende lopende onderzoeksprojecten in deze jaarindex 2014.

Ontbreekt uw onderzoek, of dat van uw collega, in deze jaarindex en wilt u wel in de editie van 2015 opgenomen worden? Dan kunt u de nodige informatie vinden op de NVPO website of kunt u mailen naar nvposecr@nvpo.nl

Tot slot wensen wij u veel leesplezier, kennis en inspiratie voor in uw klinische praktijk, onderzoek en/of het maken van beleid.

Namens de redactiecommissie Jaarindex 2014:

Dr. Chantal Lammens
Dr. Vivian Engelen
Mevr. Gré Haan

Nederlandse Vereniging
Psychosociale Oncologie

COLOFON

NVPO Jaarindex 2014

Vormgeving:
Jos Bruystens grafisch ontwerper
Maastricht

©NVPO

Postbus 75824
1070 AV Amsterdam
T: 020-341 58 12
E: nvposecr@nvpo.nl
W: www.nvpo.nl

KWF KANKER BESTRIJDING

De NVPO Jaarindex is financieel mogelijk gemaakt door KWF Kankerbestrijding

INHOUDSOPGAVE

	1	**PSYCHOSOCIAAL FUNCTIONEREN**	
NIEUW	**1.1**	Bemind: (online) mindfulness bij kanker	**8**
	1.2	Kwaliteit van zorg voor borstkankerpatiënten: distress en de mate van zorgbehoefte en –gebruik	**9**
	1.3	Structural Equation Modeling voor het detecteren van en rekening houden met vraagonzuiverheden ter verbetering van de interpretatie van patiënt-gerapporteerde uitkomsten	**10**
	1.4	Psychische klachten en kwaliteit van leven na autologe of allogene stamceltransplantatie	**11**
	1.5	(Kosten-) effectiviteit van een online zelfhulpprogramma voor angst voor de terugkeer van kanker	**12**
NIEUW	**1.6**	Validatie van de Nederlandse Cancer Worry Scale	**13**
	1.7	Doelverstoring en doelaanpassingen bij patiënten met kanker	**14**
	1.8	Prospectieve multicenter studie naar de follow-up van patiënten met een primair cutaan melanoom	**15**
	1.9	De mechanismen onderliggend aan psychologische behandelingen bij mensen met kanker	**16**
NIEUW	**1.10**	STEP-studie: kosteneffectiviteit van een stepped care programma bij patienten met angst en/of depressie na behandeling voor hoofd-halskanker of longkanker	**17**
	1.11	Angst voor terugkeer/ progressie van kanker bij patiënten met GIST, borst- en colorectaalkanker	**18**
	1.12	BREATH: Online zelfhulp voor aanpassing en herstel na de curatieve behandeling van borstkanker	**19**
	1.13	Mindfulness-Based Stress Reductie voor patiënten met longkanker en hun partners: een gerandomiseerde gecontroleerde trial	**20**
NIEUW	**1.14**	Effectiviteit van Cognitieve Gedragstherapie en Mindfulness-Based Cognitieve Therapie in het verminderen van depressie bij mensen die genezen zijn van kanker	**21**
	1.15	The sword of Damocles. Managing fear of cancer recurrence with the SWORD intervention study	**22**
	1.16	Mijn-GMC-Thuis: voor vrouwen in de follow-up na borstkanker	**23**
	1.17	Begeleide online zelfhulp interventie voor depressieve symptomen bij patiënten met tumoren binnen of buiten het centraal zenuwstelsel	**24**
NIEUW	**1.18**	Vertaling en validatie van de Nederlandse Supportive Care Needs Survey	**25**
	2	**FYSIEK FUNCTIONEREN EN HERSTEL**	
NIEUW	**2.1**	De EnCoRe-studie: energie voor het leven na colorectaalkanker	**26**
	2.2	EXercise Intervention after Stem Cell Transplantation (EXIST): het effect van training bij patiënten met Multipel Myeloom of (Non)-Hodgkin-Lymfoom	**27**
	2.3	Telemonitoring van Pijn bij Kanker	**28**
	2.4	Fitter na kanker - Onderzoek naar de effectiviteit en werkingsmechanismen van twee verschillende e-therapieën voor chronische vermoeidheid na kanker	**29**
	2.5	Cognitieve gedragstherapie voor behandelingsgeïnduceerde menopauzale klachten: ontwikkeling van een internet-based zelfhulpprogramma	**30**
NIEUW	**2.6**	Prospectieve studie naar ernstige vermoeidheid en bijkomende psychosociale klachten na behandeling van kanker	**31**
	2.7	Effect van beweging tijdens chemotherapie - PACES: Physical exercise during Adjuvant Chemotherapy Effectiveness Study	**32**
	2.8	Motivating (former) cancer patients to increase their physical activity: the computer tailored OncoActive+ project	**33**
	2.9	Lange termijn gevolgen van borstkankerbehandeling	**34**
	2.10	De CHANGE studie: Web-based CGT voor ernstige vermoeidheid na borstkanker	**35**
	2.11	Componentenanalyse van cognitieve gedragstherapie voor vermoeidheid na kanker	**36**
NIEUW	**2.12**	'Patient Empowerment' in pijnmanagement bij patiënten met kanker	**37**
	2.13	Pijnsein: Implementatie van de richtlijn "Pijn bij kanker"	**38**
	2.14	A-CaRe2Move: Op weg naar oncologische revalidatie thuis	**39**
	2.15	Een gerandomiseerd onderzoek naar de effecten van training op fysieke fitheid en vermoeidheid: Resistance and Endurance exercise After ChemoTherapy (REACT)	**40**
	2.16	Predicting OptimaL cAncer RehabIlitation and Supportive care (POLARIS)	**41**
NIEUW	**2.17**	Halszaken: een oefenprogramma voor patiënten met hoofd-halskanker tijdens (chemo)radiatie	**42**
	2.18	Bevordering van duurzame gedragsverandering bij (ex)kankerpatiënten met overgewicht	**43**
	2.19	Fysiek functioneren, kwaliteit van leven en overleven bij patiënten met hoofd-halskanker	**44**
NIEUW	**2.20**	Verder zonder stembanden: zelfzorg voor patienten na een laryngectomie	**45**
	3	**COGNITIEF FUNCTIONEREN**	
	3.1	DINAMO: Diffusie Imaging en Neurocognitieve Assessment bij Mamma Oncologie: Risicofactoren voor cognitieve problemen bij borstkankerpatiënten: witte stof in de hersenen	**46**
	3.2	Profylactische schedelbestraling met of zonder hippocampussparing in kleincellig longkanker patiënten: een gerandomiseerde fase III studie	**47**
	3.3	Cognitieve gevolgen van profylactische schedelbestraling bij niet-kleincellig longcarcinoom patiënten	**48**

	3.4	Een online methode voor het meten van cognitief functioneren in de oncologie: ontwikkeling & validatie	49
	3.5	PROSPECT: Prospectieve studie bij borstkankerpatiënten naar de effecten van chemotherapie op de hersenen	50
	3.6	CONNECT: Cognitie en het Neurale Netwerk: Effecten van Chemotherapie	51
	4	**KINDERONCOLOGIE & JONG VOLWASSEN**	
NIEUW	4.1	SLAAP-studie: SLeep in children with Acute lymphoblastic Leukemia and Additional Costs to the Parents	52
	4.2	PRISMA: Pediatric Research on Improving Speed, Memory, and Attention	53
	4.3	IMPROVE: IMplementation of Patient Reported Outcomes Via Electronics in pediatric oncology	54
	4.4	Zorg op maat voor jonge mensen met kanker	55
	4.5	QLIM (Quality of Life in Motion): A physical exercise and psychosocial training program for physical fitness in children with cancer	56
	5	**NAASTEN**	
	5.1	Betere zorg voor de mantelzorger van de patiënt met kanker	57
	5.2	Digitaal Café voor partners: onvervulde behoeften en ondersteunende zorg voor partners van patiënten met borstkanker	58
	5.3	Psychologische distress in partners van kankerpatiënten: effectiviteit van een online zelfhulpinterventie	59
	6	**PREVENTIE, SCREENING & KWALITEIT VAN ZORG**	
NIEUW	6.1	PatientTime: patiënten met lymfeklierkanker ondersteunen en voorbereiden op hun gesprekken met zorgverleners- het ontwikkelen en testen van een computergestuurd programma	60
	6.2	Adherence Makes Perfect: verbeteren van de implementatie van de STIMEDIC 'stoppen met roken'-richtlijn onder praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk	61
	6.3	Evaluatie implementatie "Detecteren behoefte (psychosociale) zorg"	62
	6.4	ENCOURAGE studie: Gezond overleven na borstkanker met behulp van online klachtensignalering en ondersteuning op maat	63
NIEUW	6.5	NET-Qubic	64
	6.6	Nurse Intervention Project: de (kosten) effectiviteit van het gebruik van de lastmeter door de verpleegkundige bij borstkankerpatiënten	65
	6.7	The TES-trial: screening and treatment of psychological distress in colorectal cancer with metastasized disease	66
	6.8	Oncokompas	67
NIEUW	6.9	Monitoren van kwaliteit van leven bij vrouwen met borstkanker: Het Care Notebookproject	68
NIEUW	6.10	Patientvoice	69
	6.11	Het verbeteren van de beschikbaarheid van hoofdhuidkoeling door het delen van kennis bij oncologische professionals	70
NIEUW	6.12	Cardiovasculaire co-morbiditeit bij kankerpatiënten	71
	7	**COMMUNICATIE & PATIËNTENINFORMATIE**	
	7.1	Arts-patiënt communicatie in de oncologie: de rol van de patiënt	72
	7.2	Verbeteren van de communicatie over kwaliteit van leven in het eerste consult na operatie voor slokdarmkanker	73
	7.3	Vertrouwen van patiënten met borstkanker in de oncoloog: De rol van non-verbaal gedrag en culturele achtergrond	74
	7.4	De psychofysiologische stressrespons van kankerpatiënten op slecht nieuws, de samenhang met herinneren van ontvangen informatie, en invloed van de arts	75
	7.5	Het communiceren van risico predictive modellen: Informeren en Beslissen In de Spreekkamer (de IBIS-studie)	76
	7.6	De FOCUS op Keuze studie: patiënt preferenties van de oudere patiënten met mammacarcinoom	77
	7.7	Afwegingen bij de Bestraling van EndeLdarmtumoren (ABEL)	78
	7.8	Keuzehulp voor geïndividualiseerde nazorg bij borstkankerpatiënten	79
	7.9	CONTEXT: Communication Effects and Treatment Experiences during Breast Cancer Treatment	80
	7.10	Kwaliteit van leven na testiskanker	81
NIEUW	7.11	Ondersteuning van borstkankerpatiënten bij coping met haarverlies door chemotherapie en de behandelkeuze rondom hoofdhuidkoeling	82
	7.12	Onco-CommunicAging I (OCA-I): How to effectively tailor communication to older cancer patients?	83
	7.13	Onco-CommunicAging II (OCA-II): Tailoring information to older cancer patients: Effects of using web-based provider- and patient centered tools	84
	7.14	Unravelling underlying mechanisms of synergy effects in health communication	85
	7.15	Tailored communication and health literacy; the unexplored role of message features	86
	7.16	Het ontwikkelen van informatie ten behoeve van patiënten participatie bij behandelbeslissingen voor stadium I niet-kleincellige longkanker (NSCLC)	87
NIEUW	7.17	Informatiebehoefte van patienten met een hematologische maligniteit	88
NIEUW	7.18	De patient centraal bji de behandelkeuze voor prostaatkanker	89

8 WERK & SURVIVORSHIP

8.1	Kanker@Werk, een interactieve webpagina om mensen met kanker te ondersteunen in hun werkhervatting: Ontwikkeling, haalbaarheid en (kosten)effectiviteit	90
8.2	Quality of working life of cancer survivors	91
8.3	Begeleiding van gastro-intestinale kankerpatiënten bij terugkeer naar werk vanuit de klinische setting	92
8.4	Arbeidsparticipatie en kanker: terugkeer naar en behoud van werk als veranderbaar gedrag	93
8.5	Chronische vermoeidheid en werkhervatting bij oncologische aandoeningen	94
8.6	Re-Employment for Cancer Patients and survivors (RE-CAP)	95
8.7	The impact of an automatically generated cancer Survivorship Care Plan on patient and health care provider reported outcomes in daily clinical practice	96
8.8	IT-supported patient empowerment	97
8.9	The effectiveness and evaluation of the online 'Kanker Nazorg Wijzer' intervention in cancer survivors	98
8.10	Functioneren in werk na de diagnose kanker: een longitudinale cohort studie	99
8.11	Naar een gezond survivorship: de rol van Type D persoonlijkheid bij patiënten met dikke darm kanker	100
NIEUW 8.12	Awork: haalbaarheid en implementatie van een oncologisch revalidatieprogramma ter bevordering van werkhervatting na kanker	101

9 INTIMITEIT & SEKSUALITEIT

NIEUW 9.1	Veranderingen in fertiliteit en seksueel functioneren van hematologische patienten en hun partners	102
9.2	Vrouwen en partners met intieme problemen vanwege borstamputatie met of zonder borstreconstructie	103
9.3	A sexual rehabilitation program for women with gynaecological cancers receiving radiotherapy	104
9.4	Een gerandomiseerde studie naar de effectiviteit van internet-based cognitieve gedragstherapie voor problemen met seksualiteit en intimiteit bij borstkankerpatiënten	105
9.5	Het opbouwen van een intieme relatie na kanker	106
9.6	Vermoeidheid na kanker in de context van intieme relaties	107
9.7	Tevredenheid met het leven, zichzelf en intieme relaties van overlevers van jeugdkanker	108
9.8	Seksueel functioneren na behandeling van dikke darmkanker van zowel patiënten als partners	109

10 PALLIATIEVE ZORG & ZORG RONDOM LEVENSEINDE

10.1	Stimuleren van gedeelde besluitvorming over behandeling van ongeneeslijke kanker	110
10.2	LISA-studie: de rol van gestructureerde reflectie op levensgebeurtenissen en -doelen, om kwaliteit van leven bij kankerpatiënten te verbeteren	111
10.3	Severe fatigue and its impact on advanced cancer patients and their caregivers	112
NIEUW 10.4	Vroegtijdige zorgplanning: RCT naar een palliatieve zorg interventie voor het verbeteren van de kwaliteit van leven	113
10.5	TIRED-studie: interventies voor ernstige vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling van kanker	114
10.6	Patiëntenparticipatie bij medische besluitvorming rond het levenseinde	115
NIEUW 10.7	De effectiviteit van de Levensverhaalmethode 'Dierbare Herinneringen' bij patiënten met kanker	116

11 SPIRITUALITEIT & COMPLEMENTAIRE ZORG

11.1	De EORTC-QLQ-SWB36 studie. Een internationale veldstudie naar de betrouwbaarheid en geldigheid van een EORTC-module over Spiritueel Welzijn	117
NIEUW 11.2	Leven na kanker: zingevingsgerichte groepstraining die mensen na kanker ondersteunt	118
11.3	SPIR-VONC: Steun & Inspiratie door Verpleegkundigen in de Curatieve Oncologie	119
11.4	De rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker	120
11.5	Effectiviteit van het methodisch schrijven van de spirituele autobiografie op spiritualiteit en veerkracht van mensen behandeld voor kanker	121

12 GENETICA

12.1	Communicatie over oncogenetische informatie: hoe informeren niet-genetici over erfelijkheid bij kanker?	122
12.2	Familieleden informeren over hun risico op erfelijke kanker: effectiviteit van aanvullende ondersteunde counseling	123
12.3	Signaleren van psychosociale problemen en behoefte aan zorg bij mensen die erfelijkheidsonderzoek voor kanker aanvragen	124
NIEUW 12.4	De LiFe-Guard Studie: Effectiviteit van, en ervaringen met, een jaarlijkse 'whole-body MRI' in families met het Li-Fraumeni syndroom	125
12.5	TIME-trial: Behavioral and psychosocial effects of rapid genetic counseling and testing in newly diagnosed breast cancer patients	126
12.6	'Samen naar de dokter': gezamenlijk medisch consult bij controle van vrouwen met een BRCA mutatie	127
12.7	Participatie in erfelijkheidsonderzoek onder allochtone vrouwen met borstkanker: inzichten van patiënten en behandelaren	128
NIEUW 12.8	Psychosociale aspecten van screenen voor alvleesklierkanker	129

BeMind: (online) mindfulness bij kanker

'Het online aanbieden van mindfulness therapie kan effectieve psychosociale ondersteuning bij kanker een stuk toegankelijker en laagdrempeliger maken'.

Introductie

Binnen de psycho-oncologie laat mindfulness therapie een positief effect zien in het behandelen van psychische klachten. Omdat de absolute prevalentie van mensen die moeten leven met de gevolgen van kanker stijgt, is ook een stijging te verwachten in de hoeveelheid mensen die behoefte heeft aan psychologische ondersteuning en begeleiding bij hun ziekte. Effectieve en breed beschikbare middelen zijn daarom nodig.
Door mindfulness therapie online aan te bieden kan het breder beschikbaar worden en toegankelijker voor patiënten die wegens hun ziekte minder mobiel zijn. Het aanbieden van online mindfulness therapie voor kankerpatiënten met psychische klachten is echter minder goed onderzocht dan mindfulness in groepsvorm.

Doel studie

Onderzoeken wat de effectiviteit is van mindfulness therapie in groepen en mindfulness online ten opzichte van gebruikelijke zorg voor kankerpatiënten met psychische klachten. Om dit doel te behalen worden in deze studie 3 groepen patiënten met elkaar vergeleken: een groep die mindfulness therapie krijgt in groepsvorm, een groep die online mindfulness therapie krijgt en een groep patiënten die eerst drie maanden op een wachtlijst komt te staan waarna alsnog een van de behandelingen wordt aangeboden. Daarnaast worden gegevens verzameld over de kosteneffectiviteit van de behandelingen ten opzichte van de gebruikelijke zorg.

Vraagstelling/hypotheses

De belangrijkste vraagstelling is "Wat is de effectiviteit van mindfulness bij kanker ten opzichte van gebruikelijke zorg?". Onze hypothese is dat mindfulness zowel effectief als kosteneffectief is in het verminderen van psychische klachten bij kanker ten opzichte van gebruikelijke zorg. Daarnaast wordt de vraag onderzocht welke vorm van mindfulness het beste werkt voor welke patiënt.

(Klinische) relevantie

Het aantal mensen dat leeft met de gevolgen van kanker wordt steeds groter. Er is daarom ook een stijging te verwachten in de vraag naar psychosociale begeleiding en ondersteuning bij kanker. Mindfulness kan hierin een belangrijke en effectieve aanvulling op het bestaande psychosociale behandelaanbod zijn. Het aanbieden van online mindfulness therapie vergroot daarnaast de potentiële toepassingsmogelijkheden en het vergroot het bereik van deze vorm van psychosociale ondersteuning bij kanker.

Translatie/implementatie doelen

Omdat de druk om efficiënt te werken in de gezondheidszorg steeds hoger wordt, vraagt dit om nieuwe, breed beschikbare middelen die naast klinisch effectief ook kosteneffectief zijn. Informatie over zowel de klinische als kosteneffectiviteit van mindfulness kan een belangrijke aanleiding zijn voor zorgverzekeraars om mindfulness therapie voor kankerpatiënten met psychische klachten op te nemen in de basisverzekering, wat de zorg voor deze patiënten alleen maar toegankelijker maakt.

Projectleiders
Prof. Dr. A.E.M. Speckens (Radboudumc, Centrum voor Mindfulness),
Dr. M.L. Van der Lee (Helen Dowling Instituut)
Projectuitvoerders
F.R. Compen, MSc., Drs. E.M. Bisseling
Contactpersoon project
F.R. (Félix) Compen, felix.compen@radboudumc.nl
Duur project
01 september 2013 - 01 september 2017

Subsidiegever(s)
Pink Ribbon
Partners
Helen Dowling Instituut, Ingeborg Douwes Centrum, De Vruchtenburg, Het Behouden Huys, Jeroen Bosch Ziekenhuis
Publicaties
-

nieuw in 2014

Kwaliteit van zorg voor borstkankerpatiënten: distress en de mate van zorgbehoefte en -gebruik

Introductie

Het krijgen van borstkanker kan het leven ingrijpend verstoren in lichamelijk, emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk opzicht. Welke problemen optreden, hangt mede af van de fase van het ziekteproces en de persoonlijkheid van de patiënt. Hoewel over het bestaan van psychosociale problemen inmiddels veel evidentie is verzameld, blijven veel van deze problemen in de praktijk nog onopgemerkt. Als ze worden opgemerkt, is de zorg daar vaak niet op toegesneden.
Dit prospectieve, multicenter onderzoek (*N* = 900) richt zich op het in kaart brengen van de mate van voorkomende psychosociale problematiek ('distress'), en de mate waarin voor die problematiek zorg wordt verlangd en gegeven. Ook wordt bekeken welke zorgkosten patiënten maken. Met de resultaten zal een model worden gecreëerd dat op termijn kan helpen bij optimale inrichting van de zorg voor borstkankerpatiënten.

Doel

Het primaire doel is onderzoeken in hoeverre de mate van distress de zorgbehoeften, het zorggebruik, en de zorgkosten van borstkankerpatiënten in de loop der tijd beïnvloedt. Alle variabelen worden op twee momenten gemeten: zes en vijftien maanden na diagnose.
De secundaire doelen zijn:

- in kaart brengen van de prevalentie van distress, de zorgbehoeften, het zorggebruik, en de zorgkosten op beide meetmomenten;
- onderzoeken in hoeverre sociodemografische, klinische en psychosociale factoren de zorgbehoeften, het zorggebruik en de zorgkosten in de loop der tijd beïnvloeden;
- onderzoeken welke zorg beschikbaar moet zijn om aan de zorgbehoeften van borstkankerpatiënten te voldoen.

Vraagstelling/hypotheses

De algemene hypothese is dat bepaalde sociodemografische, klinische en psychosociale factoren zullen leiden tot een hogere mate van distress, en dat een hogere mate van distress in combinatie met specifieke distress-gerelateerde problemen zal leiden tot meer zorgbehoeften, meer zorggebruik en hogere kosten.

(Klinische) relevantie

De onderzoeksresultaten kunnen worden gebruikt om borstkankerpatiënten psychosociale zorg-op-maat te verlenen. Als de hypothese wordt bevestigd, zal de zorg-op-maat leiden tot minder zorggebruik en lagere zorgkosten in de loop der tijd. Dit is in het belang van de patiënten en de samenleving.

Translatie/implementatie doelen

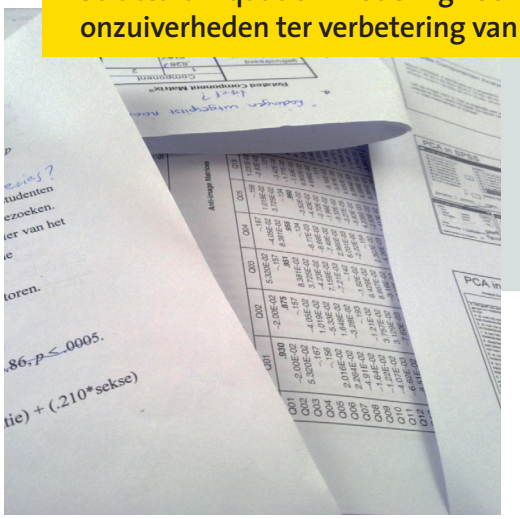
De onderzoeksresultaten zullen actief onder de aandacht worden gebracht van beleidsmakers, de Integrale Kankercentra, zorgverzekeraars en andere organisaties en adviesorganen die betrokken zijn bij het opstellen van richtlijnen en het inrichten van de zorg voor borstkankerpatiënten.

Projectleiders
Prof. dr. J.C.J.M. de Haes; Prof. dr. M.A.G. Sprangers (AMC)
Projectuitvoerders
D. Lo-Fo-Wong, Mphil, MSc (Medische psychologie, AMC)
Contactpersoon project
D. (Deborah) Lo-Fo-Wong; d.n.lo-fo-wong@amc.uva.nl
Duur project
1 februari 2010 - 1 april 2015
Subsidiegever(s)
Pink Ribbon
Partners
AMC, Erasmus MC-Daniël den Hoed, LUMC, MUMC, NKI-AVL, Reinier de Graaf Gasthuis, St. Elisabeth Ziekenhuis, UMCG, en het UMCU.

Publicaties project

- Lo-Fo-Wong D.N.N. et al. Complementary and alternative medicine use of women with breast cancer: Self-help CAM attracts other women than guided CAM therapies. *Patient Education and Counseling* 2012;89:529–536.
- Lo-Fo-Wong D.N.N. Cancer in full-colour: Use of a graphic novel to identify distress in women with breast cancer. *Journal of Health Psychology* 2013; Epub ahead of print.
- Lo-Fo-Wong D.N.N. et al. Predictors of health care use of women with breast cancer: A systematic review. *The Breast Journal*. In press.

Structural Equation Modeling voor het detecteren van en rekening houden met vraag-onzuiverheden ter verbetering van de interpretatie van patiënt-gerapporteerde uitkomsten



'Het identificeren van en rekening houden met vraagonzuiverheden in de metingen van kwaliteit van leven bij klinische oncologische studies heeft directe gevolgen voor hoe we beslissen of behandelingen daadwerkelijk een impact hebben gehad.'

Introductie

Patiënt-gerapporteerde kwaliteit van leven (KVL) uitkomsten worden gemeten door middel van zelfevaluatie. Het probleem van zelfevaluatie is dat patiënten verschillende referentiekaders kunnen hebben bij het beantwoorden van de KVL-items waardoor de meting van KVL vertekend kan zijn. Dat wil zeggen, mensen met dezelfde KVL kunnen verschillend reageren op de KVL-items vanwege de verschillende referentiekaders als gevolg van klinische (bv. tumor, ziektestadium, behandeling), individuele (bv. geslacht, leeftijd, stemming, verwachtingen), en milieu (bv. cultuur, taal) kenmerken . Daarom moeten we onderscheid maken tussen de ervaren KVL (ware effecten) en kenmerken die de KVL scores vertekenen (vraagonzuiverheden). Om een zinvolle vergelijking te kunnen maken tussen groepen en over metingen in de tijd, is een onderscheid tussen 'vraagonzuiverheden' en 'ware effecten' nodig. Tot op heden houden KVL studies zelden rekening met mogelijke vraagonzuiverheden. Het doel van dit project is dan ook om vraagonzuiverheden te onderzoeken met behulp van SEM technieken.

Doel studie

Het bevorderen van de toepassing van metingen van KVL voor de geïntegreerde studie van klinische, biologische, en patiënt-gerapporteerde uitkomsten bij kanker patiënten vereist niet alleen robuuste psychometrische maatregelen, maar ook statistische methoden die de rekening houden met vraagonzuiverheden die inherent zijn aan zelfrapportage. Het huidige project heeft als doel om fundamentele problemen in interpretatie van bevindingen door het feit dat patiënten verschillende referentiekaders handhaven te onderzoeken en op te lossen.

Vraagstelling/hypotheses

De studie is gericht op het detecteren van en rekening houden met vraagonzuiverheden in patiënt gerapporteerde KVL uitkomsten, om zodoende beter inzicht te krijgen in de KVL van kankerpatiënten.

(Klinische) relevantie

Ons doel is om het onderzoek van KVL te bevorderen door de verschillen in KVL tussen patiënten met kanker en binnen kankerpatiënten na verloop van tijd op een meer verfijnde manier te meten. Statistische methoden die vraagonzuiverheden detecteren, rekening houden met deze vraagonzuiverheden en de ware effecten in patiënt-gerapporteerde KVL uitkomsten meten, kunnen de empirische basis zijn voor beslissingen over behandeling en daarmee de patiëntenzorg verbeteren en kunnen zo een bijdrage leveren aan het verbeteren van de KVL van kankerpatiënten.

Translatie/implementatie doelen

Om onderzoek naar het detecteren en rekening houden met vraagonzuiverheden in klinische oncologische KVL studies te bevorderen, ontwikkelen we richtlijnen en voorbeeld-syntaxis van deze statistische analyses.

Projectleiders
Prof. dr. F. J. Oort (UVA), Prof. dr. M. A. G. Sprangers (AMC)
Projectuitvoerders
M. G. E. (Mathilde) Verdam, MSc. (UVA)
Contactpersoon project
M. G. E. (Mathilde) Verdam, m.g.e.verdam@uva.nl
Duur project
01 juni 2012 - 31 mei 2016
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding

Partners
-
Publicaties project
Verdam M.G.E. et al. Response shift detection through then-test and structural equation modeling: Decomposing observed change and testing tacit assumptions. *Netherlands Journal of Psychology*. 2012; 67(3): 58-67.

Psychische klachten en kwaliteit van leven na autologe of allogene stamceltransplantatie

Introductie
Autologe of allogene stamceltransplantatie na hoge-dosis-chemotherapie is een stressvolle behandeling. Naast fysieke beperkingen ten gevolge van de ziekte en behandeling, ervaart een deel van de patiënten psychische klachten voor, tijdens en/of na stamceltransplantatie. Dit leidt tot een lagere kwaliteit van leven. Patiënten rapporteren met name depressieve symptomen (26-36% in het eerste jaar na autologe transplantatie) en angst (18% in de 100 dagen na transplantatie).

Doel studie
Dit onderzoek bestudeert de effectiviteit van een 'stepped care'-interventie gericht op vermindering van psychische klachten en op verhoging van kwaliteit van leven. Aansluitend is er een aantal deelonderzoeken, welke zich richten op (a) de problemen en zorgbehoeften die ervaren worden door patiënten na stamceltransplantatie en (b) predictoren voor kwaliteit van leven na stamceltransplantatie.

Vraagstelling/hypotheses
De studie is gericht op het vaststellen van de invloed van een stepped care-programma op psychologische distress en kwaliteit van leven bij patiënten met een hematologische maligniteit behandeld met autologe stamceltransplantatie. Primaire uitkomstmaten zijn angst-/depressieve symptomen (gemeten met de HADS) en fysieke rolfunctie als onderdeel van kwaliteit van leven (gemeten met de EORTC-QLQ-C30). Verwacht wordt dat het stepped care programma angst- en depressieve klachten zal verminderen en de kwaliteit van leven van patiënten zal verhogen.

(Klinische) relevantie
Follow-up zorg voor psychische klachten na behandeling met stamceltransplantatie is momenteel niet systematisch geregeld; emotionele steun, hulp bij het omgaan met problemen en verwijzing naar andere hulpverleners gebeuren gewoonlijk ad hoc. De interventie die in dit onderzoek onderzocht wordt, zal helpen om de follow-up zorg systematischer en vollediger vorm te geven. Centraal in het stepped care-programma staat het verhogen van het zelfmanagement van patiënten.

Translatie/implementatie doelen
Het stepped care-programma is ontwikkeld om in te passen op een zorgafdeling Hematologie. Afhankelijk van de resultaten van het onderzoek volgen implementatiedoelen.

Projectleiders
Prof.dr. Joost Dekker; dr. Berno van meijel
Projectuitvoerders
drs. A. Braamse (GGZ Ingeest)
Contactpersoon project
drs. A. (Annemarie) Braamse, a.braamse@ggzingeest.nl
Duur project
1 april 2009 - 30 september 2014
Subsidiegever(s)
Interne subsidie GGZ Ingeest
Partners
GGZ inGeest; VUMC; Hogeschool Inholland
Publicaties project

- Braamse A.M.J. et al. Distress, problems, and supportive care needs of patients treated with autologous or allogeneic SCT. *Bone Marrow Transplantation*, 2014; 49(2):292-298.
- Braamse, A.M.J. et al. Psychosociale zorg na stamceltransplantatie
bij hematologische kanker. Eerste ervaringen met een zelfhulpinterventie via internet: mogelijkheden en beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice*. 2012; 1: 9-12.
- Braamse, A.M.J. et al. Predictors of health-related quality of life in patients treated with auto- and allo-SCT for hematological malignancies. *Bone Marrow Transplant*. 2012;47(6):757-69.
- Braamse, A.M.J. et al. Distress and quality of life after autologous stem cell transplantation: a randomized clinical trial to evaluate the outcome of a web-based stepped care intervention. *BMC Cancer*. 2010;10 (1):361.
- Braamse, A.M.J. et al. 'Distress' en kwaliteit van leven bij hematologiepatienten na autologe stamceltransplantatie: de effectiviteit van een internet- en stepped-care interventie. *Nederlands Tijdschrift voor Hematologie*. 2010;7 (1): 31-34.

(Kosten-) effectiviteit van een online zelfhulpprogramma voor angst voor de terugkeer van kanker bij vrouwen met borstkanker

'Angst voor terugkeer van kanker is één van de meest voorkomende lange termijn gevolgen na kanker. Een online zelfhulpprogramma voor angst voor de terugkeer van kanker kan de kwaliteit van leven verbeteren en de ontwikkeling van meer ernstige psychologische problemen voorkomen.'

Introductie

Angst voor de terugkeer van kanker is één van de meest voorkomende lange termijn gevolgen na kanker. Uit de literatuur blijkt dat tot 70% van de vrouwen na borstkanker angst voor terugkeer ervaren. Deze angst voor de terugkeer van kanker zorgt voor een verminderde kwaliteit van leven en kan zorgen voor psychologische stoornissen, chronische vermoeidheid, vaker ziekmelden op het werk en hogere zorgkosten. Gezien de stijgende prevalentie van borstkanker en de steeds hoger wordende zorgkosten, zijn dringend psychologische interventies nodig die toegankelijk zijn voor een grote groep patiënten en daarnaast kosteneffectief. Online zelfhulp kan hiervoor passend zijn. Vrouwen kunnen bij online zelfhulp in hun eigen huis en tempo leren omgaan met angst op een moment dat het hen uitkomt. Verder brengt online zelfhulp lage kosten met zich mee.

Doel studie

Het doel van deze studie is het onderzoeken van de (kosten-) effectiviteit van een online zelfhulpprogramma voor angst voor de terugkeer van kanker. Verwacht wordt dat online zelfhulp niet effectief zal zijn voor alle deelnemers. Daarom is het belangrijk om factoren te identificeren die voorspellen of een persoon baat zal hebben bij de online zelfhulp.

Vraagstelling/hypotheses

Ten eerste wordt de (kosten-) effectiviteit van een online zelfhulpprogramma voor angst voor de terugkeer van kanker onderzocht. Verwacht wordt dat vrouwen na het online zelfhulpprogramma minder angst voor de terugkeer van kanker en psychologische problemen rapporteren dan de controlegroep. Ook wordt verwacht dat gezondheidszorgkosten na 24 maanden meer afgenomen zijn in de zelfhulp conditie dan in de controlegroep. Daarnaast zal voor verschillende variabelen worden onderzocht in hoeverre zij de behandeluitkomst voorspellen.

(Klinische) relevantie

Dit project draagt bij aan kennis over mogelijk effectieve manieren om angst voor te terugkeer van kanker te verminderen, wat zorgt voor een betere kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten. Verder verwachten we dat deze studie aan zal tonen dat vroeg en makkelijk toegankelijke online interventies kosteneffectief zijn en het ontwikkelen van ernstige psychologische problemen na kanker kunnen voorkomen.

Translatie/implementatie doelen

Doel van het project is implementatie van het online zelfhulpprogramma in de gebruikelijke zorg, waarbij de zelfhulp vergoed wordt via de basisverzekering en makkelijk toegankelijk is voor alle vrouwen die borstkanker hebben gehad. Het online zelfhulpprogramma is zowel op zichzelf als in blended care toe te passen.

Projectleiders
Dr. M. van der Lee (Helen Dowling Instituut),
Prof. dr. Jolanda de Vries (Tilburg University)
Projectuitvoerders
S. van Helmondt MSc. (Helen Dowling Instituut)
Contactpersoon project
S. (Sanne) van Helmondt MSc., svanhelmondt@hdi.nl
Duur project
15 mei 2013 - 14 mei 2017

Subsidiegever(s)
Pink Ribbon
Partners
-
Publicaties project
-

Validatie van de Nederlandse Cancer Worry Scale (CWS)

"Door het valideren van de Nederlandstalige Cancer Worry Scale *hebben Nederlandse onderzoekers en hulpverleners een kort en bruikbaar instrument in handen voor het vaststellen van niet-pathologische, maar wel klinisch relevante niveaus van 'zorgen over kanker'."*

Introductie

Zowel in psycho-oncologisch onderzoek als in de oncologische patiëntenzorg wordt veel gebruik gemaakt van vragenlijsten die algemene angst en depressie meten. Hieraan kleven echter nadelen. Ze zijn meestal gericht op psychopathologie (detecteren van ernstige emotionele problemen) en ze zijn aspecifiek (niet specifiek gericht op de problemen rond kanker). In de Verenigde Staten is in 1994 de *Cancer Worry Scale* (4 items) beschreven, welke in Engeland is uitgebreid naar een 6-item vragenlijst en in Nederland door onze groep is gelanceerd als een 8-item vragenlijst. Kennis over de psychometrische eigenschappen van deze vragenlijst, zowel nationaal als internationaal, is beperkt.

Doel studie

Met deze studie onderzoeken we de psychometrische eigenschappen van de Nederlandstalige, 8-item *Cancer Worry Scale*.

Vraagstelling/hypotheses

- In hoeverre is de *Cancer Worry Scale* (8 items) een valide en betrouwbaar instrument?
- Is er een klinisch relevante *cut-off* score te identificeren?
- Kunnen we Nederlandse normen genereren voor diverse groepen patiënten en mensen met een verhoogd risico op kanker?

(Klinische) relevantie

Door meer inzicht te geven in de psychometrische eigenschappen van de *Cancer Worry Scale*, door een *cut-off* score voor klinisch relevante zorgen te geven, en door Nederlandse normen voor diverse subgroepen te publiceren, kunnen wij het gebruik van deze vragenlijst faciliteren en de patiëntenzorg ondersteunen.

Translatie/implementatie

De studie zal ons inzicht geven in de eigenschappen van de Nederlandstalige *Cancer Worry Scale*. Deze vragenlijst wordt nu al veel gebruikt in onderzoek. Met een klinisch-relevante *cut-off* score en het beschrijven van normgegevens zal het instrument ook in de klinische praktijk gebruikt kunnen worden.

Projectleiders
Dr. E.M.A. Bleiker, Antoni van Leeuwenhoek
Projectuitvoerders
Dr. E.M.A. Bleiker, Dr. J.M. Kieffer
Contactpersoon project
Dr. E.M.A. Bleiker, e.bleiker@nki.nl
Duur project
2012 - 2015

Subsidiegever(s)
-
Partners
-
Publicaties project
-

nieuw in 2014

Doelverstoring en doelaanpassingen bij patiënten met kanker

Introductie

Wanneer iemand de diagnose kanker krijgt, verandert er direct zeer veel in het leven. De ziekte staat ineens centraal. Activiteiten die heel gewoon waren, zijn plotseling niet meer mogelijk. Lang gekoesterde dromen en wensen moeten tijdelijk of voorgoed worden losgelaten. Dit alles kan leiden tot veel negatieve emoties. Tijdens het onderzoek *Doelverstoring en doelaanpassing bij patiënten met kanker* willen we patiënten met colorectaal carcinoom volgen om er achter te komen hoe zij hun ziekteproces ervaren en waar ze tegenaan lopen tijdens dit proces. We proberen dit uit te zoeken aan de hand van de doelen (de wensen of plannen die mensen hebben) die worden verstoord na de diagnose. Daarnaast zijn we geïnteresseerd in de manieren waarop patiënten met colorectaal carcinoom met deze doelverstoring omgaan en wat voor invloed dit heeft op hun psychische en fysieke welbevinden.

Doel

Het onderzoek richt zich op: (1) de impact van kanker op doelen van kankerpatiënten met verschillende prognoses over tijd, (2) de actuele doelaanpassingsstrategieën die gebruikt worden door kankerpatiënten met verschillende prognoses over tijd, en (3) de relatie tussen doelverstoring, doelaanpassing en psychisch en fysiek welbevinden.

Vraagstelling/hypotheses

-

(Klinische) relevantie

Met de verkregen informatie hopen wij in de toekomst begeleiding en ondersteuning te kunnen bieden die nauw aansluit bij de problemen van patiënten met colorectaal carcinoom.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders
Dr. J. Fleer (UMCG); Prof. dr. A.V. Ranchor (UMCG);
Prof. dr. M.A.G. Sprangers (AMC)
Projectuitvoerders
drs. M. Janse (UMCG, sectie Gezondheidspsychologie
Contactpersoon project
dr. J. (Joke) Fleer; j.fleer@umcg.nl
Duur project
1 oktober 2010 - 31 december 2014

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
-
Publicaties project
-

Prospectieve multicenter studie naar de follow-up van patiënten met een primair cutaan melanoom

Introductie

De follow-up van melanoom patiënten is controversieel. Enerzijds spelen vroege detectie van recidieven en geruststellen van de patiënt een rol, anderzijds wijst onderzoek uit dat patiënten meestal zelf hun recidief ontdekken. In tegenstelling tot het locoregionaal gemetastaseerd melanoom bestaat slechts zelden curatieve behandeling voor afstandsmetastasen. Momenteel bestaat er geen evidentie in de richtlijn voor de frequentie van de follow-up controles.

Doel studie

Het doel van deze studie is het onderzoeken van de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven, het bestaan van angst en bezorgdheid om kanker en de effectiviteit van het opsporen van recidieven in een experimenteel – en een conventioneel follow-up protocol.

Vraagstelling/hypotheses

1 Is er sprake van een verschil in angst en kwaliteit van leven tussen patiënten die gecontroleerd worden via het huidige follow-up schema en patiënten die gecontroleerd worden via het gereduceerde follow-up schema?
2 Is er een verschil in recidief detectie tussen beide groepen *(bv. moment van detectie en wijze waarop detectie plaatsvindt)*?

(Klinische) relevantie

De resultaten van dit onderzoek kunnen gevolgen hebben voor de follow-up frequentie en follow-up duur van het melanoom. Tevens wordt aandacht besteed aan zelfonderzoek.

Translatie/implementatie doelen

1 Als blijkt dat het gereduceerde follow-up schema tot niet meer angst of kwaliteit van leven problemen leidt en tot vergelijkbare recidief detectie dan kan met minder follow-up bezoeken volstaan worden.
2 Opname van de onderzoeksresultaten in de richtlijn Melanoom.

Projectleiders
Prof. dr. H.J. Hoekstra (UMCG),
Dr. J. Hoekstra-Weebers (Wenckebach Instituut, UMCG, IKNL),
Dr. A.B. Francken (Isala Klinieken)
Projectuitvoerders
dr. K. Wevers, drs. M. Niebling (UMCG)
Contactpersoon project
prof. Dr. H.J. (Harald) Hoekstra, h.j.hoekstra@umcg.nl
Duur project
2005 - december 2016
Subsidiegever(s)
UMCG, KWF Kankerbestrijding, Integraal Kankercentrum Nederland
Partners
UMCG, Wenckebach Instituut, Isala Klinieken, LUMC, MCLeeuwarden, MST, NKI-AVL, Norfolk Hospital Engeland

Publicaties project

- Francken A.B. et al. Is GP-led follow-up feasible? *British Journal of Cancer* 2010; *102:* 1445-1446.
- Speijers M.J. et al. Optimal follow-up for melanoma. *Expert Rev. Dermatology* 2010; *5(4)*: 461–478.
- Wevers K.P. et al. Cutaneous Melanoma: Medical Specialists' Opinions on Follow-up and Sentinel Lymph Node Biopsy, *European Journal of Surgical Oncology,* 2014; 23(6), 626-633.

De mechanismen onderliggend aan psychologische behandelingen bij mensen met kanker

Introductie

Ongeveer een kwart van de mensen met kanker ervaart gevoelens van depressie of angst. Een deel daarvan zoekt psychologische ondersteuning en begeleiding bij één van de psycho-oncologische centra (IPSO) in Nederland. Uit onderzoek blijkt dat mensen met kanker zeer tevreden zijn over deze begeleiding en een vermindering in klachten ervaren. Het is echter niet duidelijk hoe deze effecten verklaard kunnen worden en of er bepaalde groepen mensen met kanker te onderscheiden zijn die een vergelijkbaar beloop in aanpassing en verbetering in functioneren laten zien.

Doel studie

Het doel van de studie is te onderzoeken welke factoren verklaren hoe psychologische behandelingen bij mensen met kanker werken. Specifiek zal onderzocht worden in hoeverre zelfregulatie/doel processen en percepties van persoonlijke controle een rol spelen. Daarnaast wordt gekeken of er groepen mensen met kanker te onderscheiden zijn die een zelfde proces laten zien over de tijd heen.

Vraagstelling/hypotheses

Zijn er bepaalde groepen mensen met kanker te onderscheiden die een vergelijkbaar veranderingsproces laten zien in het beloop van psychische klachten over de tijd? In hoeverre kunnen veranderingen in psychische klachten over de tijd verklaard worden door de mate van doelaanpassing en persoonlijke controle?

(Klinische) relevantie

Meer zicht op hoe en waarom psychologische behandelingen voor mensen met kanker werken kan de effectiviteit van deze behandelingen bevorderen. De inzichten kunnen door therapeuten worden gebruikt om aan mensen uit te leggen hoe een behandeling werkt en om de behandeling meer op deze factoren te richten.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders
Prof. dr. A.V. Ranchor, Prof. dr. R. Sanderman, dr. M.J. Schroevers (UMCG)
Projectuitvoerders
Drs. L. Zhu (UMCG)
Contactpersoon project
Dr. M.J. (Maya) Schroevers, m.j.schroevers@umcg.nl
Duur project
1 september 2011 - 1 september 2014

Subsidiegever(s)
UMCG
Partners
IPSO (Instellingen Psychosociale Oncologie)
Publicaties project
Zhu, L. et al., Personal control trajectories in people with cancer: relationships with the course of psychological symptoms. *Psycho-Oncology*, (in press).

STEP-studie: Kosteneffectiviteit van een stepped care programma bij patiënten met angst en/of depressie na behandeling voor hoofd-halskanker of longkanker.

Introductie

Jaarlijks wordt er in Nederland bij meer dan 10.000 patiënten longkanker of hoofd-halskanker gediagnosticeerd, van wie een deel na behandeling te kampen heeft met comorbide angst of depressie. Hoewel er bewijs is dat psychosociale hulp aan kankerpatiënten effectief is, worden in studies patiënten met een lage overlevingskans (longkanker) of met weinig voorkomende tumortypen (hoofd-halskanker) vaak buiten beschouwing gelaten. In de praktijk wordt verwijzing naar psychosociale zorg vaak belemmerd door onvoldoende adequate screeningsinstrumenten in oncologische settings, en doordat de organisatie van psychosociale zorg niet past bij de wensen van de patiënten. Een stepped care model heeft de potentie om de doeltreffendheid van psychosociale zorg in een oncologische setting te verbeteren.

Doel studie

Het vaststellen van de kosteneffectiviteit van een stepped care model bij patiënten met psychische distress na de behandeling voor hoofd-halskanker of longkanker.

Vraagstelling/hypotheses

Is een stepped care zorgprogramma meer (kosten)effectief vergeleken met standaard zorg om angst en depressie bij patienten met kanker te verminderen? Het stepped care model bestaat uit de volgende vier stappen waarbij patiënten alleen overstappen naar een meer intensieve vorm van zorg als dat nodig is: 1) Watchful waiting, 2) Zelfhulp via Internet, 3) Problem Solving Therapy door een verpleegkundige, 4) Intensievere psychotherapie en/of medicatie.

(Klinische) relevantie

Het project zal inzicht geven in de kosteneffectiviteit van en stepped care zorgprogramma inclusief watchful waiting, begeleide zelfhulp via internet, en face-to-face problem solving therapy bij patienten met kanker die last hebben van psychische distress.

Translatie/implementatie doelen

Als dit stepped care model effectief blijkt te zijn, kan het vervolgens geïmplementeerd worden in de psychosociale zorg.

Projectleiders
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VU/VUMC)
Prof. dr. C.R. Leemans (VUMC)
Projectuitvoerders
drs. A.M.H. Krebber
drs. F. Jansen
Contactpersoon project
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl
Duur project:
2009 - 2014
Subsidiegever(s)
ZonMw en Fonds NutsOhra
Partners
VU, VUMC en Prezens.

Publicaties project

- Krebber AMH et al. Prevalence of depression in cancer patients: A meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psychooncology*. 2014;23(2):121-30.
- Krebber AM. et al. Stepped care targeting psychological distress in head and neck and lung cancer patients: a randomized clinical trial. *BMC Cancer*. 2012;12(1):173.
- Docter AF et al. In de oncologie gespecialiseerde psycholoog voorziet in behoefte. *Oncologica* 2011, 4:20-23.
- Verdonck-de Leeuw IM & de Haes H. Organisatie van psychosociale zorg bij patiënten met kanker. *Kanker Breed* 2011, 1:6-10.
- Van Straten A et al. Psychological treatment of depressive symptoms in patients with somatic disorders: a meta-analysis. *J Psychosom Res*. 2010;69(1):23-32.
- Verdonck-de Leeuw IM et al. Computerized prospective screening for high levels of emotional distress in head and neck cancer and referral rate to psychosocial care. *Oral Oncol* 2009;45(10):e129-33.

nieuw in 2014

Angst voor terugkeer/ progressie van kanker bij patiënten met GIST, borst- en colorectaalkanker

'Angst voor terugkeer van kanker hangt als het zwaard van Damocles boven het hoofd van mensen die behandeld zijn voor kanker.'

Introductie

Angst voor terugkeer van kanker is een angst die iedere patiënt met kanker in meer of mindere mate ervaart en die enorme invloed kan hebben op de kwaliteit van leven. Angst is normaal gesproken een gezonde reactie op dreigend gevaar: het motiveert om te vluchten of waakzaam te zijn. Deze angst kan dus constructief zijn, het houdt de patiënt alert op mogelijke symptomen en motiveert bijvoorbeeld om onder medische controle te blijven. Maar wanneer angst groot of langdurig aanwezig is en beperkingen geeft in het dagelijks leven, is deze niet langer functioneel. Verhoogde angst komt voor bij 9-34% van de patiënten na behandeling van kanker. Op dit moment is er nog weinig aandacht en kennis rondom deze angst. Deze willen we vergroten door twee studies die het beloop van angst tijdens en na behandeling onderzoeken bij patiënten met borst- en colorectaalkanker, en 2 cross-sectionele studies bij patiënten met GIST en borstkanker.

Doel studie

1 Vragenlijst valideren om hoogangstige patiënten te onderscheiden van laagangstige.
2 Het vóórkomen van angst voor terugkeer/progressie van kanker onderzoeken
3 Verschillende trajecten in het beloop van angst voor terugkeer van kanker detecteren.
4 Theoretisch model over angst voor terugkeer van kanker toetsen.
5 Studies naar verschillende vormen van angst (sociale angst, specifieke fobieën) laten zien dat angstige mensen een selectieve aandacht hebben voor bedreigende stimuli in de omgeving. Of deze selectieve aandacht ook aanwezig is bij patiënten met borstkanker wordt bekeken in onze studie waarbij de relatie tussen selectieve aandacht en angst voor terugkeer van kanker is onderzocht.

Vraagstelling/hypotheses

-

(Klinische) relevantie

De kennis over angst voor terugkeer van kanker die opgedaan wordt in dit project kan gebruikt worden om een evidence-based interventie te ontwikkelen specifiek gericht is op deze angst of om bestaande interventies aan te passen/ te verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

Zie klinische relevantie

Projectleiders
Prof. dr. J. Prins, Dr. M. Gielissen, Prof. dr. H. de Wilt, Prof. dr. W. van der Graaf (Radboudumc)
Projectuitvoerders
drs. J. Custers (Radboudumc, medische psychologie)
Contactpersoon project
drs. J. (José) Custers, Jose.Custers@radboudumc.nl
Duur project
1 september 2011 - 1 juli 2015
Subsidiegever(s)
Fonds NutsOhra, Pink Ribbon

Partners
-
Publicaties project
- Custers JA et al. The Cancer Worry Scale: detecting fear of recurrence in breast cancer survivors. *Cancer Nurs.* 2014;37(1):44-50.
- Custers JAE et al. Selective Attention and Fear of Cancer Recurrence in Breast Cancer Survivors. *Annals of Behavioral Medicine*, 2014; Epub ahead of print

BREATH: Online zelfhulp voor aanpassing en herstel na de curatieve behandeling van borstkanker

'De BREATH website kan mogelijk het gat dichten tussen de informatiebehoefte van vrouwen na het einde van de curatieve behandeling van borstkanker, en de afwezigheid van laagdrempelige zorg in deze fase van de borstkankerzorg.'

Introductie

De eerste maanden na de laatste chemo- of radiotherapie (de 're-entry fase') spelen een cruciale rol in het herstel van vrouwen met borstkanker. Deze tijd staat in het teken van het oppakken van het dagelijks leven, het verwerken van de ervaring van de diagnose en behandeling van borstkanker en leren omgaan met mogelijk chronische lichamelijk klachten. Meer dan de helft van de vrouwen met borstkanker zoekt in deze periode hierover informatie op het internet. Gezien de universaliteit van de re-entry thema's en de hoge informatiebehoefte hieromtrent heeft de BREATH-studie het online zelfhulp-programma *'Op adem na borstkanker'* ontwikkeld, in samenwerking met patiënten en professionals.. Doel van deze website is om vrouwen te ondersteunen bij het verminderen van klachten en toenemen van eigen krachten na borstkanker, zonder hulp van professionals. Het online zelfhulpprogramma duurt vier maanden en is gebaseerd op cognitieve gedragstherapie en voorzien van informatie, opdrachten, testen en video's.

Doel

Het primaire doel van deze gerandomiseerde gecontroleerde studie (RCT) is of de BREATH-website in vergelijking met 'care as usual' effectief is in het ondersteunen van het aanpassen en herstel na de behandeling van borstkanker, door het verminderen van psychische klachten (distress) en het toenemen van eigen krachten (empowerment).

Vraagstelling/hypotheses

De hypothese is dat door het gebruik van de BREATH-website: 1) vrouwen met *verhoogde distress* een afname in distress ervaren, 2) vrouwen *zonder verhoogde distress* een laag niveau van distress behouden, en 3) zowel vrouwen met *verhoogde als weinig distress* een toename in empowerment ervaren.

(Klinische) relevantie

Wanneer de BREATH-website (kosten)effectief blijkt te zijn, kan deze fungeren als een laagdrempelige en breed toegankelijke interventie voor het ondersteunen van emotioneel, lichamelijk en sociaal herstel voor alle vrouwen na de behandeling van borstkanker.

Translatie/implementatie doelen

Op basis van de resultaten van de RCT zullen aanbevelingen worden opgesteld voor landelijke implementatie van de BREATH-website. Landelijke beschikbaarheid van www.opademnaborstkanker is in juli 2014 beoogd. Middels het vervolgproject *'BREATH: Van onderzoek naar standaard zorg'* zal gedurende twee jaar de implementatie van het online zelfhulpprogramma worden gevolgd. Eindproduct is de verbeterde versie van de BREATH-website, aangepast aan de behoeften van gebruikers en met een duidelijke plek in de standaard nazorg van borstkanker..

Projectleiders
Prof. dr. J.B. Prins, Dr. P.B. Ottevanger (UMC St Radboud)
Projectuitvoerders
Drs. S.W. van den Berg (UMC St Radboud, Medische Psychologie)
Contactpersoon project
Drs. S. (Sanne) van den Berg, s.vandenberg@mps.umcn.nl
Duur project
1 april 2009 - 1 juli 2016 (einde implementatie project)
Subsidiegever(s)
Pink Ribbon
Partners
IPPZ, ICT & Consultancy for Healthcare

Publicaties

- Van den Berg S.W. et al. Rationale of the BREAst cancer e-healTH [BREATH] multicentre randomised controlled trial: an internet-based self-management intervention to foster adjustment after curative breast cancer by decreasing distress and increasing empowerment. *BMC Cancer* 2012; 12: 394.
- Van den Berg S.W. et al. Usage of a Generic Web-Based Self-Management Intervention for Breast Cancer Survivors: Substudy Analysis of the BREATH Trial. *Journal of Medical Internet Research* 2013; 15(8):170
- Van den Berg S.W. et al. The Cancer Empowerment Questionnaire (CEQ): Psychological empowerment in breast cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology* 2013; [accepted]

Mindfulness-Based Stress Reductie voor patiënten met longkanker en hun partners: een gerandomiseerde gecontroleerde trial

Introductie

Longkanker is de nummer één doodsoorzaak door kanker wereldwijd. Longkankerpatiënten rapporteren vaker psychische klachten dan patiënten met andere vormen van kanker. Ook partners hebben vaak last van psychische problemen. Er is weinig bekend over hoe deze psychische klachten verlicht kunnen worden.
Mindefulness-Based Stress Reductie (MBSR) lijkt een veelbelovende interventie voor kankerpatiënten. Mindfulness wordt gedefinieerd als met niet-oordelende aandacht aanwezig te zijn in het huidige moment. In de 8-wekelijkse MBSR groepstraining leren deelnemers mindfulness beoefenen. Door de aandacht telkens weer naar het huidige moment te brengen, leren deelnemers geleidelijk om disfunctionele gedachten los te laten en de emoties en lichamelijke sensaties van het huidige moment te ervaren. Een meta-analyse concludeerde dat MBSR effectief is in het reduceren van angst- en depressieklachten bij kankerpatiënten. De generalisatie van deze resultaten is echter beperkt omdat het merendeel van de deelnemers vrouwen met borstkanker waren en slechts één onderzoek partners heeft betrokken in de training.

Doel studie

In deze gerandomiseerde gecontroleerde trial willen we onderzoeken of MBSR, vergeleken met de gebruikelijke zorg, effectief is in het verminderen van psychische klachten bij patiënten met longkanker en hun partners.

Vraagstelling/hypotheses

Vergeleken met de gebruikelijke zorg conditie, verwachten we dat patiënten en partners in de MBSR conditie zullen verbeteren op psychische klachten, kwaliteit van leven, mantelzorg belasting, relatie kwaliteit en spiritualiteit. Daarnaast verwachten we ook dat de MBSR conditie meer kosteneffectief is dan de gebruikelijke zorg conditie. Bovendien verwachten we dat mindfulness vaardigheden, zelfcompassie, mate van rumineren en de mate van mindfulness beoefening deze effecten zullen mediëren.

(Klinische) relevantie

Uit onze pilot studie blijkt dat het volgen van een MBSR training haalbaar en acceptabel is voor patiënten met longkanker en hun partners. Door middel van deze gerandomiseerde gecontroleerde trial willen we onderzoeken of MBSR ook effectief is in het verlichten van hun psychische klachten. Indien dit zo blijkt te zijn, zal MBSR een van de weinig beschikbare psychosociale programma's zijn voor patiënten met longkanker en hun partners.

Translatie/implementatie doelen

We hopen door middel van dit onderzoek MBSR aan patiënten met longkanker en hun partners te kunnen aanbieden.

Projectleiders
Prof. dr. A. Speckens, dr. M. van der Drift,
Prof. dr. J. Prins (Radboudumc)
Projectuitvoerders
D. van den Hurk, Melanie Schellekens, MSc (Radboudumc)
Contactpersoon project
M. P. J. (Melanie) Schellekens, MSc,
Melanie.Schellekens@radboudumc.nl
Duur project
1 november 2011 - 31 mei 2016

Subsidiegever(s)
Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding
Partners
-
Publicaties project
Schellekens, M. P. J. et al (2014). Study protocol of a randomized controlled trial comparing Mindfulness-Based Stress Reduction with treatment as usual in reducing psychological distress in patients with lung cancer and their partners: the MILON study. BMC Cancer, 14 (3).

Effectiviteit van Cognitieve Gedragstherapie en Mindfulness-Based Cognitieve Therapie in het verminderen van depressie bij mensen die genezen zijn van kanker

Introductie

Volgens de richtlijnen dienen alle kankerpatiënten regelmatig te worden gescreend op psychologische distress (depressie en angst) waarna ze, als dit nodig is, behandeld worden voor hun klachten. Echter, op dit moment is er nog onvoldoende evidentie voor de effectiviteit van psychologische interventies voor kankerpatiënten met psychische klachten.

Doel studie

Het doel van dit onderzoek is om de (kosten)effectiviteit van Cognitieve Gedragstherapie (CGT) en Mindfulness-Based Cognitieve Therapiew (MBCT) te onderzoeken in het verminderen van depressieve klachten bij mensen die genezen zijn van kanker.

Vraagstelling/hypotheses

(1) In hoeverre zorgt de behandelingen voor een vermindering van angst, angst voor het terugkomen van de ziekte en vermoeidheid (secundaire uitkomstmaten) (2) Zijn er subgroepen voor wie CGT of MBCT meer effectief is (3) Welke factoren verklaren dat CBT en MBCT effectief zijn (mediatoren) (4) Hoe evalueren patiënten zelf de CBT en MBCT (5) Wat is de kosteneffectiviteit van CBT en MBCT

(Klinische) relevantie

Dit onderzoek levert kennis op over de (kosten-)effectiviteit van twee geprotocolleerde psychologische behandelingen voor depressieve klachten bij kankerpatiënten. Deze informatie kan in de klinische praktijk gebruikt worden om te bepalen naar welke behandeling het beste kan worden doorverwezen.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders
Dr. M.J. Schroevers, Dr. J. Fleer (UMCG);
Prof. Dr. P.M.G. Emmelkamp (UvA)
Projectuitvoerders
Dr. K.A. Tovote
Contactpersoon project
Dr. M.J. (Maya) Schroevers, m.j.schroevers@umcg.nl
Duur project
1 juli 2014 - 1 juli 2018

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
-
Publicaties
-

nieuw in 2014

The sword of Damocles. Managing fear of cancer recurrence with the SWORD intervention study

'A person never really gets over cancer; it's a sword of Damocles that continues to hang over me and my family for the rest of my life.' (citaat patient)

Introductie

Angst voor terugkeer van kanker is een normale angst voor patiënten met kanker. Het lichaam heeft hen eerder onverwacht in de steek gelaten en er gaat tijd over heen voordat men er weer op durft te vertrouwen dat normale lichamelijke veranderingen onschuldig kunnen zijn. Angst voor terugkeer van kanker kan constructief zijn, het houdt de patiënt alert op mogelijke symptomen en motiveert bijvoorbeeld om onder medische controle te blijven of om gezonder te leven. Wanneer de angst zeer groot of langdurig aanwezig is en beperkingen geeft in het dagelijks leven, dan is deze angst niet langer meer functioneel. Deze verhoogde angst van recidief komt voor bij 9-34% van de patiënten tot aan enkele jaren na behandeling van kanker en wordt dan een chronisch probleem. Helaas ontbreekt er een evidence-based behandeling voor patienten met verhoogde angst voor terugkeer van kanker.

Doel studie

In een randomized controlled trial wordt de (kosten)effectiviteit van het cognitief gedragtherapeutische behandelprogramma '*Verder Leven met Angst*' (met web-based support) vergeleken met gebruikelijke zorg bij curatief behandelde patiënten die verhoogd scoren op angst voor terugkeer van kanker. Patiënten met borst-, darm of prostaatkanker zullen worden benaderd voor deelname. Doel van de interventie is het beter leren omgaan met angst zodat men er in mindere mate door beperkt wordt. Naast het effect op angst voor terugkeer van kanker zal ook het werkingsmechanisme van CGT worden onderzocht via mediatie analyse. Daarnaast wordt bepaald wat moderatoren van de behandeluitkomst zijn.

Vraagstelling/hypotheses

1. Is cognitieve gedragstherapie een (kosten)effectieve interventie bij patiënten met kanker die, na het afronden van curatieve behandeling, verhoogd scoren op angst voor terugkeer van kanker?
2. Wat zijn de mediatoren en moderatoren van het effect van de interventie?

(Klinische) relevantie

Met de SWORD studie komt mogelijk een evidence-based behandeling voor verhoogde angst voor terugkeer van kanker beschikbaar.

Translatie/implementatie doelen

Landelijke implementatie van het behandelprogramma '*Verder Leven met Angst*'.

Projectleiders
Dr. M.F.M. Gielissen;
Prof. dr. J.B. Prins;
Prof. dr. A.E.M. Speckens (Radboudumc)
Projectuitvoerders
M.A. van de Wal, MSc (Radboudumc,afdeling Medische Psychologie).
Contactpersoon project
M.A. van de Wal, MSc; marieke.vandewal@radboudumc.nl

Duur project
februari 2013 - februari 2017
Subsidiegever(s)
KWF kankerbestrijding
Partners
-
Publicaties project
-

Mijn-GMC-Thuis: voor vrouwen in de follow-up na borstkanker

'Mijn-GMC-Thuis is een unieke combinatie van professionele voorlichting in een groep en sociale steun in een e-health omgeving. Deze manier van (online) consultvoering zorgt mogelijk voor een verbeterde informatievoorziening, extra steun en informatie van lotgenoten en extra tijd met de medisch specialist op momenten dat de patiënt daar behoefte aan heeft.'

Introductie

Na afloop van de curatieve behandeling van borstkanker neemt de steun van zorgverleners en sociale omgeving sterk af, terwijl de behoefte aan zorg en steun vaak nog wel aanwezig is. Om in deze behoefte te kunnen voorzien is Mijn-GMC-Thuis ontwikkeld. Mijn-GMC-Thuis vervangt eenmalig een standaard individueel consult. Het start met een face-to-face gezamenlijk medisch consult (GMC) in het ziekenhuis. Een GMC is een serie van 1 op 1 consulten door de arts of verpleegkundig specialist in de aanwezigheid van ~8 medepatiënten. Een maatschappelijk werker is aanwezig als procesbegeleider. Tijdens het GMC kunnen patiënten ook met elkaar van gedachten wisselen. Na afloop krijgen patiënten gedurende 3 maanden een iPad tot hun beschikking, waarop zij via verschillende kanalen met elkaar en de verpleegkundig specialist kunnen communiceren. Driemaal wordt een online GMC georganiseerd. Daarnaast is diverse borstkanker gerelateerde informatie beschikbaar.

Doel studie

Dit gerandomiseerde onderzoek toetst het effect van Mijn-GMC-Thuis op distress en empowerment in vergelijking met standaard individuele controle afspraken. Daarnaast wordt ook gekeken naar het effect op angst voor terugkeer van kanker, kwaliteit van leven, informatievoorziening, therapietrouw, (in)directe kosten, en patiënt- en zorgverlener-tevredenheid.

Vraagstelling/hypotheses

De hypothese is dat Mijn-GMC-Thuis zal leiden tot een afname in psychologische distress en een toename in empowerment in vergelijking met een standaard individueel consult.

(Klinische) relevantie

In een standaard individueel consult is vaak beperkte tijd, vooral psychosociale onderwerpen krijgen hierdoor minder aandacht. De verwachting is dat patiënten door Mijn-GMC-Thuis steun aan elkaar kunnen hebben en meer informatie opnemen, omdat zij van elkaar kunnen leren en er meer tijd is in vergelijking met een regulier consult. Bovendien kunnen zij contact opnemen met de verpleegkundig specialist en informatie opzoeken wanneer het voor hen het beste uitkomt.

Translatie/implementatie doelen

Indien dit onderzoek aantoont dat Mijn-GMC-Thuis effectief is en het welzijn van de patiënt wordt vergroot, kan het direct in de reguliere patiëntenzorg in het Radboudumc worden geïmplementeerd. De logistiek is immers al opgezet.

Projectleiders
Prof. dr. H.W.M. van Laarhoven (AMC, Radboudumc),
Prof. dr. J. B. Prins (Radboudumc)
Projectuitvoerders
A. Visser, MSc. (Radboudumc , Medische Psychologie)
Contactpersoon project
A. (Annemiek) Visser, Annemiek.Visser@radboudumc.nl
Duur project
1 december 2012 - 1 december 2014

Subsidiegever(s)
GlaxoSmithKline (GSK)
Partners
Diakonessenhuis, Utrecht
Publicaties project
-

Begeleide online zelfhulp interventie voor depressieve symptomen bij patiënten met tumoren binnen of buiten het centraal zenuwstelsel

Introductie

In Nederland worden ongeveer 1000 mensen per jaar gediagnosticeerd met een glioom (hersentumor). Depressie vormt bij deze patiënten een aanzienlijk gezondheidsprobleem. Depressie hangt bij deze patiënten samen met een hogere morbiditeit en een slechtere overleving. Daarnaast is depressie de belangrijkste onafhankelijke voorspeller van kwaliteit van leven van glioompatiënten. Dit heeft niet alleen effect op de patiënt, maar ook op hun naasten (bijv. de partner of een familielid). Hersentumorpatiënten zijn over het algemeen niet snel geneigd om hulp te zoeken voor psychische problemen. Het internet is echter een medium dat gemakkelijk gebruikt kan worden als middel om hulp te zoeken.

Doel studie

De ontwikkeling van een begeleide zelfhulpcursus via internet voor hersentumorpatiënten met milde tot matige depressieve symptomen. Deze cursus wordt gebaseerd op een bestaande interventie waarvan de effectiviteit reeds is bewezen ('Alles Onder Controle'). De effectiviteit van dit type interventie is nog niet onderzocht bij patiënten met een hersentumor.
Wij vergelijken verschillende groepen: een groep patiënten met een glioom, en een groep patiënten met een hematologische maligniteit. Alle patiënten krijgen toegang tot de begeleide zelfhulp cursus, waarbij de patiënten met een hersentumor worden gerandomiseerd (ofwel patiënten krijgen de internetbehandeling direct, of na een wachtperiode van 3 maanden).

Vraagstelling/hypotheses

Door de verschillende patiëntengroepen en hun naasten met elkaar te vergelijken willen wij onderzoeken of:
De internet-interventie effectief is in het verminderen van depressieve symptomen bij glioompatiënten.
Het eventuele effect van de cursus samenhangt met een specifieke aandoening (een maligniteit in de hersenen of een hematologische maligniteit zonder betrokkenheid van het centraal zenuwstelsel)
Indien de depressieve symptomen van de patiënten verminderen, ook de stemming en kwaliteit van leven van hun naasten verbeteren.

(Klinische) relevantie

Depressie hangt bij glioompatiënten samen met een hogere morbiditeit en een slechtere overleving. Daarnaast is depressie de belangrijkste onafhankelijke voorspeller van kwaliteit van leven van patiënten met hersentumoren. Dit heeft niet alleen effect op de patiënt, maar ook op hun naasten. Middels begeleide zelfhulp via internet is de mogelijkheid ontstaan om hulp te verlenen aan grote groepen patiënten. In dit opzicht vormt de interventie een belangrijke aanvulling op het bestaande hulpverleningsaanbod in Nederland.

Translatie/implementatie doelen

Indien de internetinterventie effectief blijkt, zal ook een schatting van de kosteneffectiviteit gemaakt worden. We streven ernaar deze behandeling voor alle patiënten met een glioom beschikbaar te stellen door deze in de huidige zorg te implementeren.

Projectleiders
dr. M. Klein, dr. J.C. Reijneveld,
prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC)
Projectuitvoerders
drs. F.W. Boele (VUMC)
Contactpersoon project
drs. F. (Florien) Boele, f.boele@vumc.nl
Duur project
1 mei 2011 - 1 september 2016

Subsidiegever(s)
Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding
Partners
Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO)
Publicaties project
Boele FW, et al. Internet-based guided self-help for glioma patients with depressive symptoms: design of a randomized, controlled trial. *BMC Neurology* 2014, 14:81.

Vertaling en validatie van de Nederlandse Supportive Care Needs Survey

Introductie

Veel mensen hebben tijdens of na de behandeling van kanker behoefte aan verschillende vormen van nazorg. In Nederland is nog geen gevalideerde vragenlijst beschikbaar om de behoefte aan nazorg bij patiënten met kanker vast te stellen. Er is wel een goede Australische vragenlijst die wereldwijd veel gebruikt wordt, de Supportive Care Needs Survey (SCNS).

Doel studie

Het doel van dit project is om de Supportive Care Needs Survey te vertalen en aan te passen voor de Nederlandse situatie en te valideren voor patiënten met kanker (SCNS-NL). Daarnaast zal een module worden ontwikkeld voor patiënten die behandeld zijn voor hoofd-halskanker (SCNS-NL_HNC). Ook zal onderzocht worden welke factoren van belang zijn bij de behoefte aan nazorg.

Vraagstelling/hypotheses

De hypothese is dat de behoefte aan nazorg afhankelijk is van sociodemografische en klinische factoren en kwaliteit van leven.

(Klinische) relevantie

De SCNS-NL en SCNS-NL_HNC zullen gebruikt kunnen worden om de behoefte aan nazorg in kaart te brengen.

Translatie/implementatie doelen

De SCNS-NL en SCNS-NL_HNC zullen beschikbaar komen.

Projectleiders
Prof dr IM Verdonck-de Leeuw, dr CF van Uden-Kraan (VUMC)
Projectuitvoerders
Drs F Jansen; Drs I Braspenning
Contactpersoon project
prof dr IM Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl
Duur project
1 januari 2013 - 1 januari 2015

Subsidiegever(s)
VUMC en Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding Fonds
Partners
-
Publicaties project
-

nieuw in 2014

De EnCoRe-studie: energie voor het leven na colorectaalkanker

Introductie

Steeds meer mensen krijgen dikkedarmkanker, ook wel colorectaalkanker genoemd. Gelukkig zijn er ook steeds meer mensen die deze ziekte overleven. Maar veel van deze overlevers blijven langdurig klachten houden na afloop van initiële therapie. Veelvoorkomende klachten zijn chronische vermoeidheid, diarree, verminderd fysiek functioneren en depressies. Dergelijke lichamelijke en psychosociale klachten hebben een nadelige invloed op de kwaliteit van leven (KvL) van overlevers van dikkedarmkanker. Een ongezonde leefstijl, zoals een slechte voeding en weinig beweging, kan hierbij ook een belangrijke rol spelen. Over de precieze invloed van leefstijlfactoren op de KvL van personen die dikkedarmkanker hebben (gehad), is echter nog weinig bekend. Het is relevant om dit te onderzoeken, want de leefstijl kan belangrijke aanknopingspunten bieden voor preventieve maatregelen in de vorm van gezonde gedragsveranderingen. Hierdoor kunnen patiënten hun leven na dikkedarmkanker weer in eigen hand te nemen om zo hun KvL te bevorderen.

Doel

Onderzoeken hoe belangrijke leefstijlfactoren, zoals voeding en beweging, de KvL van personen met dikkedarmkanker beïnvloeden tot 10 jaar na de behandeling.

Vraagstelling/hypotheses

1. Hebben gezonde voedings- en bewegingsgewoonten, en veranderingen daarin, een positieve invloed op de KvL van personen die zijn behandeld voor dikkedarmkanker? 2. Welke mechanismen spelen hierbij een rol? 3. Welke patiënten met dikkedarmkanker lopen op basis van hun leefstijl en åandere persoonlijke, klinische en psychosociale factoren risico op een verslechtering van hun KvL na afloop van behandeling?

(Klinische) relevantie

Veel patiënten met dikkedarmkanker vragen tijdens of na de behandeling wat ze zelf kunnen doen om hun gezondheid te verbeteren of op peil te houden, bijvoorbeeld door aanpassingen in hun leefstijl. De resultaten van de EnCoRe-studie zullen bijdragen aan verbeterde leefstijladviezen voor personen die dikkedarmkanker hebben (gehad), ter bevordering van hun levenskwaliteit. Tevens zullen de resultaten bijdragen aan betere identificatie van individuele patiënten die het meeste baat zouden kunnen hebben bij een leefstijlinterventie op maat.

Translatie/implementatie doelen

Met de bevindingen van de EnCoRe-studie zullen professionals betrokken bij de zorg van dikkedarmkankerpatiënten geïnformeerd worden over het belang van een gezonde leefstijl. Zo kan beter worden ingespeeld op vragen van patiënten en kunnen betere leefstijladviezen gegeven worden. Daarnaast zal een gevalideerd predictiemodel worden ontwikkeld om in de kliniek patiënten beter te kunnen identificeren, die bijvoorbeeld door een ongezonde leefstijl veel risico lopen op een slechtere levenskwaliteit in de toekomst. Dit maakt tijdige preventieve maatregelen mogelijk.

Projectleiders
Prof. dr. ir. M.P. Weijenberg, (Epidemiologie, Maastricht University),
Dr. S. Sanduleanu, (Gastro-enterologie, MUMC+;
Dr. G. Beets, (Oncologiecentrum, Chirurgie, MUMC+)
Projectuitvoerders
Dr. M.J.L. Bours, Dr. J.J.L. Breedveld-Peters, Drs. E.H. van Roekel
Contactpersoon project
M.J.L. (Martijn) Bours, m.bours@maastrichtuniversity.nl;
www.encorestudie.nl
Duur project
1 oktober 2011 -
Subsidiegever(s)
Alpe d'HuZes/ KWF fonds; Kankeronderzoekfonds Limburg

Partners
Academisch Ziekenhuis Maastricht, VieCuri Medisch Centrum Venlo, Orbis Medisch Centrum Sittard-Geleen, Atrium Medisch Centrum Heerlen; Wageningen Universiteit; Integraal Kankercentrum Nederland; Universiteit Tilburg
Publicaties
Van Roekel E.H. et al. The applicability of the International Classification of Functioning, Disability and Health to study lifestyle and quality of lizfe of colorectal cancer survivors. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*. 2014;23(7):1394-405.

nieuw in 2014

EXercise Intervention after Stem Cell Transplantation (EXIST): het effect van training bij patiënten met Multipel Myeloom of (Non)-Hodgkin-Lymfoom

Introductie

Hoge dosis chemotherapie en autologe stamceltransplantatie (ASCT) hebben de vooruitzichten van patiënten met multipel myeloom en lymfeklierkanker sterk verbeterd. Op de lange termijn leidt deze intensieve behandeling vaak tot ernstige bijwerkingen. Een derde van de patiënten houdt ook jaren na de behandelingen last van ernstige vermoeidheidsklachten. Patiënten rapporteren een lagere kwaliteit van leven en een slechter fysiek functioneren dan leeftijdsgenoten. Eerdere studies vonden dat fysieke training tijdens of na een ASCT kan bijdragen aan verminderde vermoeidheid en betere fysieke fitheid en kwaliteit van leven. Deze onderzoeken waren echter van lage tot matige methodologische kwaliteit en economische evaluaties ontbreken. Voordat trainingsprogramma's kunnen worden geïmplementeerd in de standaardbehandeling, is meer onderzoek naar de (kosten)effectiviteit van deze programma's noodzakelijk.

Doel studie

1 Het evalueren van de effectiviteit van een geïndividualiseerd hoogintensief trainingsprogramma in vergelijking tot de huidige standaardbehandeling met betrekking tot fitheid en vermoeidheid bij patiënten met multipel myeloom of lymfoom na ASCT.
2 Het evalueren van de kosteneffectiviteit van dit programma.

Vraagstelling/hypotheses

Bij patiënten met multipel myeloom of lymfeklierkanker leidt het volgen van een hoog intensief kracht en intervaltrainingsprogramma en standaard zorg in vergelijking tot standaard zorg alleen, tot:
1) verbeterde fitheid; 2) minder vermoeidheidsklachten; 3) minder angst en depressieklachten, meer fysieke activiteit en verbeterde kwaliteit van leven en 4) een eerdere terugkeer naar het werk. Hiernaast verwachten we dat het programma kosteneffectief is ten opzichte van de standaardzorg.

(Klinische) relevantie

Het verbeteren van fysieke fitheid en het verminderen van ernstige vermoeidheid kunnen een belangrijke verbetering van de kwaliteit van leven geven bij patiënten die een autologe SCT hebben ondergaan. Indien de resultaten van ons onderzoek dat ook daadwerkelijk laten zien, dan is het de bedoeling om deze vorm van revalidatie ook voor deze groep patiënten breed beschikbaar te maken.

Translatie/implementatie doelen

Bij bewezen (kosten)effectiviteit het trainingsprogramma voor deze groep patiënten breed beschikbaar maken.

Projectleiders
Dr. M.J. Kersten en Prof. dr. F. Nollet (AMC);
Dr. M.J.M. Chin A Paw en
Prof. dr. J Brug, (EMGO+ Instituut/VUmc)
Projectuitvoerders
S. Persoon, MSc (afdeling Revalidatie, AMC),
K. van der Weiden, BSc (EMGO+ Instituut/VUmc)
Contactpersoon project
S. (Saskia) Persoon, s.persoon@amc.uva.nl
Duur project
1 maart 2010 - 30 juni 2015
Subsidiegever(s)
Alpe d'HuZes/KWF-Fonds
Partners
Trialbureau Hematologie (AMC);
G. van der Slagmolen (SMA Amsterdam);
B. Bulder (SMA Rotterdam); J.H. van Dongen (FALW, VU).
Deelnemende ziekenhuizen: AMC, NKI-AVL, Haga Ziekenhuis,
St. Antonius Ziekenhuis, LUMC, UMC Utrecht,
Erasmus MC , Isala en VUMC.
Publicaties project

- Persoon S et al. Effects of exercise in patients treated with stem cell transplantation for a hematologic malignancy: A systematic review and meta-analysis. *Cancer Treat Rev* 2013;39:682-690.
- Persoon S et al. EXercise Intervention after Stem cell Transplantation (EXIST). *Ned Tijdsch Hematol* 2011;8:125-129.
- Persoon S et al. Design of the EXercise Intervention after Stem cell Transplantation (EXIST) study: a randomized controlled trial to evaluate the effectiveness and cost-effectiveness of a individualized high intensity physical exercise program on fitness and fatigue in patients with multiple myeloma or (non-) Hodgkin's lymphoma treated with high dose chemotherapy and autologous stem cell transplantation. *BMC Cancer* 2010;10:671.

Telemonitoring van Pijn bij Kanker

'Kankerpatiënten met complexe pijnproblemen zijn via een internetdagboek efficiënter te begeleiden.'

Introductie

Voor patiënten met kanker is pijn één van de meest voorkomende en gevreesde symptomen. Het grootste deel van de pijnbehandeling vindt poliklinisch plaats. Bij patiënten met complexe pijnproblemen is het noodzakelijk dat de monitoring van de pijnbehandeling door het ziekenhuis plaatsvindt, omdat daar de expertise en ervaring aanwezig is. Deze monitoring is momenteel niet dagelijks haalbaar waardoor het mogelijk is dat patiënten thuis onnodig veel pijn hebben. In dit project wordt de haalbaarheid van transmurale monitoring van pijn via internet bij kankerpatiënten met instabiele en complexe pijn onderzocht. Door kankerpatiënten met complexe pijnproblemen via een internetdagboek te monitoren, zijn deze patiënten efficiënter te begeleiden wat een verbetering van de pijnbehandeling zal geven en verbeterde kwaliteit van zorg voor deze patiënten. De gedeelde gegevens via het internet tussen patiënt, ziekenhuis, huisarts en wijkverpleegkundigen verbetert tevens de onderlinge communicatie.

Doel

Onderzoeken of transmurale monitoring via het internet haalbaar is voor kankerpatiënten met complexe of instabiele pijn. *Definiëring doelgroep:* Kankerpatiënten die voor de pijnbehandeling een complexere toedieningsweg voor de medicatie nodig hebben, bijvoorbeeld een pijnpomp (= *complexe pijn*). Kankerpatiënten met een moeilijk pijnprobleem dat regelmatig dosisaanpassingen nodig heeft (= *instabiele pijn*). Deze patiënten komen bijvoorbeeld op de pijnpoli of zijn opgenomen geweest voor de behandeling van hun pijn op een verpleegafdeling. Dit zijn zelfstandige patiënten in een redelijk goede lichamelijke conditie van wie de pijn poliklinische behandeld wordt.

Vraagstelling/hypotheses

De hoofddoelstelling is te komen tot een versie van een internet dagboek dat genoeg informatie geeft om de pijnbehandeling te verbeteren en die haalbaar is voor de meerderheid van de kankerpatiënten met complexe of instabiele pijn. Haalbaar wordt gedefinieerd als dat 70% van de patiënten ten minste 65% van de dagen het dagboek invult.

(Klinische) relevantie

Dit is het eerste project bij patiënten met kanker in de palliatieve fase, dat de eerste lijn actief betrekt bij de patiëntenzorg via eHealth. Andere projecten hebben tot op heden nog niet hun haalbaarheid kunnen bewijzen. Door kankerpatiënten met complexe pijnproblemen via een internetdagboek te monitoren, zijn deze patiënten efficiënter te begeleiden wat een verbetering van de pijnbehandeling zal geven en verbeterde kwaliteit van zorg voor deze patiënten.

Translatie/implementatie doelen

Indien uit dit project komt dat telemonitoring haalbaar is in deze patiëntenpopulatie, is het eenvoudig in de dagelijkse praktijk te implementeren waardoor grotere groepen patiënten met pijn bij kanker intensief op een effectieve wijze te monitoren zijn met minimale inzet van hulpverleners.

Projectleiders
Prof.dr. C.D.C. van der Rijt (Erasmus MC)
Projectuitvoerders
Dr. W.H. Oldenmenger (Erasmus MC)
Contactpersoon project
Dr. W.H. (Wendy) Oldenmenger, w.h.oldenmenger@erasmusmc.nl
Duur project
1 april 2013 - 31 maart 2015

Subsidiegever(s)
FondsNutsOhra; Stichting Coolsingel
Partners
Thuiszorgorganisatie Careyn; Curavista
Publicaties
-

Fitter na kanker – Onderzoek naar de effectiviteit en werkingsmechanismen van twee verschillende e-therapieën voor chronische vermoeidheid na kanker

'E-health therapieën gericht op psychologische factoren of fysieke activiteiten lijken veelbelovend.'

Introductie

Zeker 25% van ex-kankerpatiënten heeft last van aanhoudende vermoeidheid zelfs lang nadat de behandeling succesvol is afgerond. Deze vermoeidheid heeft een grote invloed op het leven van de patiënt en wordt ervaren als beperkend, onaangenaam en beangstigend en kan reintegratie frustreren. Verschillende bewegingsprogramma's en psychologische interventies zijn ontwikkeld speciaal gericht op de aanhoudende vermoeidheid na kanker, die helpen om de vermoeidheid aanzienlijk te verminderen.
Online therapieën zijn voor deze doelgroep een veelbelovende vorm van zorg, omdat er niet gereisd hoeft te worden naar een zorginstelling, een groot voordeel voor deze vermoeide doelgroep. Bovendien kunnen oefeningen in de eigen tijd in een vertrouwde omgeving gedaan worden.
Niet alle patiënten hebben op dit moment toegang tot deze interventies. Daarnaast werken de interventies niet voor iedereen en is nog niet duidelijk welke interventie het beste werkt voor wie.

Doel studie

Twee verschillende e-health therapieën worden onderzocht: 1) een bewegingsprogramma met digitale feedback en persoonlijke feedback via e-mail en 2) een online aandachtgerichte cognitieve therapie (Mindfulness-Based Cognitieve Therapie). Zijn deze therapieën effectief in het verminderen van de vermoeidheid in vergelijking met een controlegroep die slechts wordt ondersteund met e-mails? Via welke mechanismen werken deze interventies (mediatoren) en zijn er bepaalde factoren te ontdekken die het effect van de therapie kunnen voorspellen (moderatoren). Zo hopen we een bijdrage te leveren aan het zorgaanbod voor chronisch vermoeide ex-kankerpatiënten.

Vraagstelling/hypotheses

Beide interventies zijn effectief in het verminderen van de vermoeidheidsklachten zes maanden na start van de therapie ten opzichte van de controlegroep. Wij verwachten dat via generieke (verhoogde slaap kwaliteit, goede werkrelatie, hoge verwachtingen) en specifieke werkingsmechanismen (mindfulness en meer fysieke beweging of meer balans in activiteit over de dag) de vermoeidheid afneemt. Bovendien verwachten wij een jaar na start van de therapieën meer werkhervatting t.o.v. de controlegroep.

(Klinische) relevantie

Online therapieën worden door een grote groep mensen als prettig ervaren. Niet alle patiënten hebben op dit moment toegang tot deze therapieën. Daarnaast werken de interventies niet voor iedereen en is nog niet duidelijk welke interventie het beste werkt voor wie. Met de resultaten van dit onderzoek hopen wij bij te dragen aan het zorgaanbod voor ex-kankerpatiënten die last hebben van vermoeidheid na kanker.

Translatie/implementatie doelen

Als beide therapieën bewezen effectief zijn in het verminderen van vermoeidheid na kanker, dan zullen de therapieën toegankelijk worden voor een grote groep mensen die kanker heeft gehad.
Cliënten kunnen worden geadviseerd over welke therapie hen het beste zou helpen. Kennis over de werkingsmechanismen kan enerzijds gebruikt worden om therapieën te verbeteren, en anderzijds kan daarmee een goede rationale verschaft worden.

Projectleiders
Prof. dr. M. Vollenbroek-Hutten
(Roessingh Research and Development, Universiteit Twente)
Dr. M.L. van der Lee (HDI)
Projectuitvoerders
M. Wolvers, MSc (Roessingh Research and Development),
F. Bruggeman-Everts, MSc (HDI)
Contactpersoon project
F. (Fieke) Bruggeman-Everts, feverts@hdi.nl ;
M. (Marije) Wolvers, m.wolvers@rrd.nl

Duur project
juni 2012 - juni 2016
Subsidiegever(s)
Alpe 'd HuZes/KWF-Fonds
Partners
HDI; Roessingh Research and Development
Publicaties project
-

Cognitieve gedragstherapie voor behandelingsgeïnduceerde menopauzale klachten: ontwikkeling van een internet-based zelfhulpprogramma

"Effectieve en veilige behandelopties voor menopauzale klachten bij vrouwen met borstkanker kunnen er toe bijdragen dat vrouwen de tamoxifenbehandeling beter kunnen volhouden.'

Introductie

Alleen al in 2010 werden er ongeveer 3000 vrouwen jonger dan 50 jaar gediagnosticeerd met borstkanker. Van deze vrouwen raakt 50-90% acuut in de overgang door de borstkankerbehandeling. Overgangsklachten die door behandeling worden veroorzaakt, zijn vaak heftiger en meer belastend dan overgangsklachten bij een natuurlijke menopauze.

De mogelijkheden voor behandeling van overgangsklachten bij vrouwen met borstkanker zijn beperkt. Hormoonsuppletie wordt afgeraden vanwege een mogelijk bevorderend effect op de tumor. Sommige niet-hormonale medicijnen zijn redelijk effectief in het bestrijden van een deel van de overgangsklachten maar kennen een reeks van vervelende bijwerkingen.

Doel studie

Recent hebben we de werkzaamheid en kosteneffectiviteit aangetoond van een cognitieve gedragstherapie (CGT) gegeven in groepsverband ter vermindering van menopauzale klachten. De CGT werd gegeven aan vrouwen met borstkanker die een behandelinggeïnduceerde menopauze doormaken. Een substantieel percentage van de deelneemsters kon echter vaak niet bij de groepsbijeenkomsten aanwezig kon zijn, omdat het moeilijk was deze te combineren met werk en gezinsleven. Daarom willen wij deze CGT omzetten in een internet-based CGT.

Vraagstelling/hypotheses

-

(Klinische) relevantie

Wij verwachten dat het verminderen van overgangsklachten door middel van deze interventie zal bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van jonge vrouwen die door de behandeling van borstkanker vervroegd in de overgang zijn gekomen. Tevens verwachten een positief effect in termen van verminderde medische consumptie (minder bezoeken aan huisartsen en/of medisch specialisten).

Translatie/implementatie doelen

Het internet-based CGT programma wordt toegevoegd aan de reguliere zorg voor (jonge) borstkankerpatiënten met overgangsklachten. Dit gebeurt momenteel in het AVL. Tevens wordt het programma bij andere ziekenhuizen onder de aandacht gebracht, zodat ook zij het kunnen implementeren.

Projectleiders
Prof. Dr. N.K. Aaronson (NKI-AVL)
Projectuitvoerders
Dr. M. van Leeuwen (NKI-AVL, afd. PSOE)
Contactpersoon project
Dr. M. (Marieke) van Leeuwen, m.v.leeuwen@nki.nl
Duur project
1 maart 2012 - 1 maart 2015

Subsidiegever(s)
Pink Ribbon
Partners
Prof. dr. M. Hunter en Prof.dr. P Kuijpers
Publicaties project
-

Prospectieve studie naar ernstige vermoeidheid en bijkomende psychosociale klachten na behandeling van kanker.

Introductie

In Ziekenhuis Gelderse Vallei worden binnen de zorgpaden mamma- en colorectaalcarcinoom op verschillende momenten tijdens de behandeling van kanker een vermoeidheidsvragenlijst (verkorte Checklist Individual Strength/CIS-8) en de Lastmeter afgenomen. De uitkomsten van deze screening van inmiddels ruim 1000 patiënten zijn verzameld in een databestand. Deze patiënten worden benaderd voor een extra follow-up meting.

Doel studie

Het doel van deze studie is het in kaart brengen van ernstige vermoeidheid en bijkomende psychosociale klachten na behandeling van borst- en darmkanker. Daarnaast wordt onderzocht in hoeverre ernstige vermoeidheid gedetecteerd kan worden middels de Lastmeter.

Vraagstelling/hypotheses

- Wat is de prevalentie van ernstige vermoeidheid?
- Wat is het verloop van ernstige vermoeidheidsklachten tijdens en na de behandeling van kanker?
- Is er sprake van een symptoomcluster dat frequent samengaat met vermoeidheid?
- In hoeverre is het mogelijk om ernstige vermoeidheid te detecteren met de Lastmeter?

(Klinische) relevantie

Deze prospectieve studie geeft inzicht in de prevalentie en het verloop van ernstige vermoeidheid en bijkomende psychosociale klachten tijdens en na behandeling van borst- en darmkanker. Deze kennis geeft aanknopingspunten voor toekomstige interventies voor vermoeidheid na kanker.

Translatie/implementatie doelen

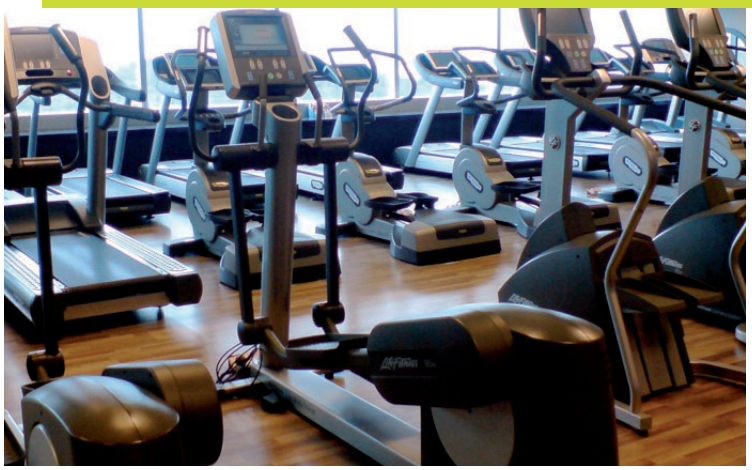
De Lastmeter is opgenomen in de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg'. Indien uit dit onderzoek naar voren komt dat ernstige vermoeidheid gedetecteerd kan worden met de Lastmeter, sluit deze screeningsoptie daarom goed aan bij de huidige reguliere zorg. Screenen voor vermoeidheid biedt de mogelijkheid om patiënten tijdig door te verwijzen voor behandeling voor vermoeidheid.

Projectleiders
Drs. M. de Lugt, W. Kleijer (Ziekenhuis Gelderse Vallei);
Dr. H. Knoop (NKCV, Radboudumc)
Projectuitvoerders
Drs. H. Abrahams (NKCV, Radboudumc)
Contactpersoon project
H. (Harriët) Abrahams, Harriet.Abrahams@radboudumc.nl
H.Abrahams@nkcv.umcn.nl

Duur project
1 augustus 2014 -
Subsidiegever(s)
Nijmeegs Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid
Partners
-
Publicaties
-

nieuw in 2014

Effect van beweging tijdens chemotherapie – PACES: Physical exercise during Adjuvant Chemotherapy Effectiveness Study



Introductie

Vermoeidheid komt voor bij 80-100% van de patienten die chemotherapie ondergaan. Bij 24-40% van de overlevers van borstkanker resulteert dit in ernstige en chronische vermoeidheid, wat een negatief effect heeft op dagelijkse activiteiten, sociale reïntegratie en algehele kwaliteit van leven. Patiënten die chemotherapie krijgen, ervaren ook vaak spieratrofie en een verminderde inspanningstolerantie. Spieratrofie kan direct door chemotherapie ontstaan, maar kan ook deels worden toegeschreven aan een inactieve leefstijl en het daaropvolgende verlies van cardiorespiratoire fitheid en spierkracht.

De bewegingsinterventies in voorgaande studies zijn zeer divers, maar vaak met een lage trainingsprikkel. Sommige gebruiken bewegingsprogramma's voor in de thuissituatie, andere intensief begeleide programma's met krachttraining, aerobe training of een combinatie. Geen studie vergeleek de verschillende modaliteiten direct met elkaar. Daarnaast ontbreek een kosteneffectiviteitsanalyse van beweging tijdens chemotherapie.

Doel studie

Dit onderzoek evalueert de (kosten)effectiviteit van 2 bewegingsprogramma's; een laag intensief programma dat thuis wordt uitgevoerd (Onco-Move) en een matig intensief, gestructureerd en fysiotherapeutisch begeleid bewegingsprogramma (OnTrack). Hierbij gaat het om het behouden of verbeteren van fysieke fitheid (cardiorespiratoire fitheid en spierkracht) en kwaliteit van leven, en het verminderen van vermoeidheid bij patiënten met borst- of darmkanker tijdens adjuvante chemotherapie. De PACES-studie maakt, als 1 van 4 klinische studies, deel uit van het 'Alpe d'HuZes Cancer Rehabilitation' (A-CaRe)-onderzoeksprogramma.

Vraagstelling/hypotheses

Wat is de (kosten)effectiviteit van een laag intensief programma dat thuis wordt uitgevoerd (Onco-Move) en een matig intensief, gestructureerd en fysiotherapeutisch begeleid bewegingsprogramma (OnTrack) op fysieke fitheid (cardiorespiratoire fitheid en spierkracht) en vermoeidheid tijdens chemotherapie?

(Klinische) relevantie

Wanneer 1 van de of beide bewegingsprogramma's (kosten)effectief blijken te zijn, zal dit een belangrijke toevoeging zijn op de standaardzorgverlening aan kankerpatiënten die adjuvante chemotherapie ondergaan.

Translatie/implementatie doelen

Zie klinische relevantie.

Projectleiders
Prof.dr. N.K. Aaronson, Prof.dr. W.H. van Harten, Drs. M.M. Stuiver, Dr. G.S. Sonke (NKI-AVL)
Projectuitvoerders
Drs. H van Waart (NKI-AVL, afd PSOE)
Contactpersoon project
Prof.dr. N.K. (Neil) Aaronson, n.aaronson@nki.nl
Duur project
augustus 2009 - juli 2014
Subsidiegever(s)
Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding
Partners
EMGO+, IKNL, Flevo Ziekenhuis, Antoni van Leeuwenhoek, BovenIJ Ziekenhuis, Flevoziekenhuis, Medisch Centrum Alkmaar, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Rode Kruis Ziekenhuis, Sint Lucas Andreas Ziekenhuis, Spaarne Ziekenhuis Hoofddorp,
VUMC, Waterland Ziekenhuis, Zaans Medisch Centrum en Westfries Gasthuis.
Publicaties project
- van Waart H et al. Design of the Physical exercise during Adjuvant Chemotherapy Effectiveness Study (PACES): A randomized controlled trial to evaluate effectiveness and cost-effectiveness of physical exercise in improving physical fitness and reducing fatigue. *BMC Cancer* 2010;10:673.
- van Waart H et al. De PACES studie: Een gerandomiseerde klinische trial naar de effectiviteit van beweging tijdens adjuvante chemotherapie ter verbetering van fysieke fitheid en vermindering van vermoeidheid. *Nederlands Tijdschrift voor Oncologie*, 2011;8:87.

Motivating (former) cancer patients to increase their physical activity: the computer tailored OncoActive+ project

'De computer-getailorde OncoActief+ interventie stimuleert patiënten tijdens en na de behandeling tot voldoende beweging, om zo de nadelige gevolgen van kanker te verminderen en het herstel te bevorderen.'

Introductie

Kankerpatiënten ervaren problemen op fysiek, psychologisch en psychosociaal gebied. De toenemende incidentie en overlevingskansen van kanker en de daarmee gepaard gaande toenemende druk op de zorgkosten, benadrukken het belang van interventies die deze problemen verminderen. Hoewel voldoende beweging veel van deze problemen kan verminderen, bewegen veel (voormalig) kankerpatiënten te weinig. Interventies, zoals OncoActief+, die op een laagdrempelige manier fysieke activiteit bevorderen zijn dan ook van groot belang. De computer-getailorde OncoActief+ interventie is gebaseerd op gedragsveranderingsstrategieën en wordt aangepast aan de specifieke behoeften en ervaringen van (voormalig) prostaat- en darmkankerpatiënten ten aanzien van bewegen, zoals omgaan met vermoeidheid, gebrek aan energie, fysieke klachten, angst en een gebrek aan zelfvertrouwen om barrières voor voldoende beweging te overwinnen. Dit moet ertoe leiden dat (voormalig) prostaat- en darmkankerpatiënten meer gaan bewegen en daardoor minder problemen ervaren als gevolg van hun ziekte en behandeling.

Doel

OncoActief+ is een advies op maat interventie die op een laagdrempelige manier fysieke activiteit stimuleert bij een grote groep (voormalig) prostaat- en darmkankerpatiënten. De reeds effectief gebleken Actief+ interventie (om bewegen bij 50plussers te stimuleren) wordt aangepast en uitgebreid om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de specifieke behoeften en ervaringen van (voormalig) prostaat- en darmkankerpatiënten. De interventie wordt zowel schriftelijk als via internet aangeboden en heeft tot doel de deelnemer te stimuleren tot voldoende beweging op de door hem/haar gewenste manier.

Vraagstelling/hypotheses

Wat zijn de korte (3 en 6 maanden) en lange (12 maanden) termijn effecten van OncoActief+ op fysieke activiteit, verder gedetailleerd naar fysieke activiteit tijdens werk, transport, huishoudelijk werk, sport en vrije tijd? Wat zijn de effecten van de interventie op secundaire uitkomstmaten, zoals kwaliteit van leven, angst en depressie, vermoeidheid en aanpassing aan kanker? Hoe wordt de interventie gewaardeerd door de deelnemers? Waar en hoe kan de interventie (indien effectief gebleken) geïmplementeerd worden?

(Klinische) relevantie

OncoActief+ kan de gezondheidsstatus en het herstel van kanker positief beïnvloeden. De meeste beweegprogramma's zijn gebaseerd op face-to-face contacten en daardoor veeleisend voor zorgverleners. OncoActief+ kan een minder veeleisend alternatief zijn om een grote groep patiënten te kunnen bereiken. Daarnaast heeft de interventie ook een doorverwijsfunctie, om deelnemers die liever aan een face-to-face beweegprogramma deelnemen door te verwijzen naar mogelijkheden in hun eigen omgeving.

Translatie/implementatie doelen

OncoActief+ kan functioneren als een makkelijk toegankelijke beweeginterventie waarmee grote groepen patiënten bereikt kunnen worden en die deelnemers de mogelijkheid biedt om zelf te bepalen wanneer en op welke manier ze willen bewegen. Indien de interventie effectief blijkt, wordt er gezocht naar mogelijkheden voor grootschalige implementatie. Hierbij wordt gekeken naar factoren die implementatie in de weg kunnen staan, of juist bevorderen, bij de relevante aan oncologie gerelateerde gezondheidsorganisaties in de praktijk.

Projectleiders
Prof. dr. Lilian Lechner en dr. Catherine Bolman (OU) en prof. dr. Hein de Vries (UM)
Projectuitvoerders
R Golsteijn, MSc. (OU)
Contactpersoon project
R (Rianne) Golsteijn; rianne.golsteijn@ou.nl
Duur project
1 juni2013 - 31 mei 2017
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding

Partners
-
Publicaties
- Golsteijn, R.H.J. et al. Motivating (former) cancer patients to increase their physical activity: the computer tailored OncoActive+ project. *Psycho-oncology*, 2013;22 (suppl 3):159 .
- Golsteijn, R.H.J. et al. OncoActief+ een computer-tailored interventie ter bevordering van fysieke activiteit bij (voormalig) prostaat- en darmkankerpatiënten. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 2014;92 (3):47.

Lange termijn gevolgen van borstkankerbehandeling

Introductie
Het hebben van en de behandeling voor borstkanker is belastend voor vrouwen. Het is nog onduidelijk wat de kwaliteit van leven en het fysieke functioneren van vrouwen is in de loop van de jaren tijdens en na de behandeling en of een sentinel lymph node biopsie (SLNB) op de langere termijn minder belastend is dan een axillary lymph node dissection (ALND).

Doel studie
Het doel van de studie is inzicht te verkrijgen in de kwaliteit van leven van vrouwen en het voorkomen van fysieke beperkingen zeven jaar na de behandeling voor borstkanker. Specifiek wordt onderzocht of een SLNB op de lange termijn voordelen heeft voor vrouwen in vergelijking tot een ALND. Daarnaast wordt naar het effect gekeken van andere ziektegerelateerde en sociodemografische variabelen op kwaliteit van leven en fysieke beperkingen.

Vraagstelling/hypotheses
a Wat is de kwaliteit van leven van borstkankerpatiën 2 (T4) en 7 jaar (T5) na diagnose vergeleken met vlak voor chirurgische behandeling (To), 6 weken(T1), 6 maanden (T2) en 1 jaar (T3) later?
b Welke arm en schouder (mobiliteit)beperkingen zijn er en is er verandering in de loop der tijd?
c Brengt een SLNB beter functioneren met zich mee dan een ALND?
d Welk effect hebben ziekte- en sociodemografische kenmerken?

(Klinische) relevantie
Borstkankerpatiënten kunnen beter geïnformeerd worden over de lange termijn gevolgen van de behandeling. Eveneens kunnen de resultaten van het onderzoek helpen bij besluitvorming.

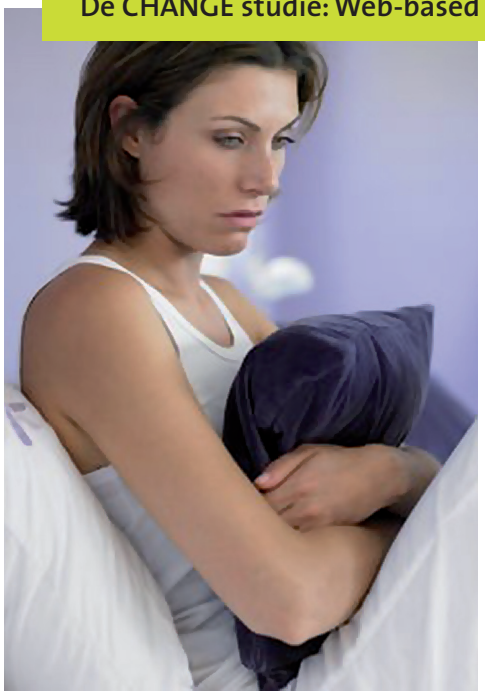
Translatie/implementatie doelen
Opname van de onderzoeksresultaten in de richtlijn.

Projectleiders
Prof. dr. H.J. Hoekstra, UMCG,
Dr. J. Hoekstra-Weebers (Wenckebach Instituut UMCG),
Prof. dr. J.S. Rietman (Roessingh Research and Development),
Prof. dr. J Geertzen (UMCG)
Projectuitvoerders
Drs. J. Kootstra (UMCG)
Contactpersoon project
Dr. H. (Harald) J. Hoekstra, h.j.hoekstra@umcg.nl
Duur project
2007 - december 2015
Subsidiegever(s)
UMCG; KWF Kankerbestrijding; IKNL
Partners
Martiniziekenhuis Groningen.

Publicaties project

- Kootstra, JJ et al. (2008). Quality of life after Sentinel Lymph Node Biopsy or Axillary Lymph Node Dissection in Stage I/II Breast Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. *Annals of Surgical Oncology*, *15(9)*, 2533-2541
- Kootstra, JJ et al. (2010). A longitudinal comparison of arm morbidity in stage I-II breast cancer patients treated with sentinel lymph node biopsy, sentinel lymph node biopsy followed by axillary lymph node dissection, or axillary lymph node dissection. *Annals of Surgical Oncology, 17,* 2384-2394
- Kootstra JJ et al. (2013). A longitudinal study of shoulder and arm morbidity in breast cancer survivors 7 years after sentinel lymph node biopsy or axillary lymph node dissection. *Breast Cancer Research and Treatment, 139(1)*, 125-134

De CHANGE studie: Web-based CGT voor ernstige vermoeidheid na borstkanker



Introductie

Na behandeling van borstkanker heeft 20-40% van de patiënten last van ernstige vermoeidheidsklachten. Het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV) van het UMC St Radboud heeft al een effectieve cognitieve gedragstherapie (CGT) voor vermoeidheid na borstkanker ontwikkeld, waarbij patiënten leren zelf hun vermoeidheid aan te pakken.
De wachttijd voor deze CGT is een half jaar. Om de behandelcapaciteit te vergroten, heeft het NKCV een internetversie van de therapie ontwikkeld. In de CHANGE studie wordt nagegaan of deze internettherapie 'Op weg naar herstel' effectief is en leidt tot een reductie van vermoeidheidsklachten.
Daarnaast wordt de invloed van de tijd sinds afronding van de behandeling van kanker op het effect van de internettherapie onderzocht. Patiënten kunnen de reguliere CGT vanaf 1 jaar na behandeling van borstkanker volgen. De internettherapie wordt in een vroeger stadium aangeboden, namelijk vanaf 3 maanden na behandeling.

Doel

De CHANGE studie onderzoekt in hoeverre internettherapie met minimale therapeutenondersteuning leidt tot een vermindering van vermoeidheidsklachten na borstkanker. De effectiviteit van de internettherapie 'Op weg naar herstel' wordt getoetst in een randomised controlled trial.
In totaal zullen 132 patiënten geworven worden. De inclusie van patiënten start in december 2013. Zij worden gerandomiseerd in (i) een groep die de internettherapie gaat volgen of (ii) een wachtlijstgroep. De wachtlijstgroep krijgt na een half jaar alsnog de reguliere CGT voor vermoeidheid na kanker aangeboden.

Vraagstelling/hypotheses

1. Wat is het effect van de internettherapie op vermoeidheid vergeleken met de wachtlijstconditie?
2. Wat zijn de effecten van internettherapie op functionele beperkingen, psychische klachten en kwaliteit van leven vergeleken met de wachtlijstconditie?
3. In hoeverre worden de effecten van de internettherapie beïnvloed door de tijd sinds het einde van de behandeling van kanker?

(Klinische) relevantie

Verwacht wordt dat de internettherapie leidt tot een vermindering van vermoeidheid en minder tijdsintensief is voor therapeuten dan reguliere CGT, hetgeen zou resulteren in een verhoogde behandelcapaciteit voor vermoeidheid na borstkanker. Internettherapie is een laagdrempelige, toegankelijke behandeloptie voor patiënten. Zij kunnen de therapie in eigen tempo vanuit thuis volgen.

Translatie/implementatie doelen

Indien de internettherapie effectief blijkt te zijn, kan deze behandelvorm geïmplementeerd worden in een stepped care model voor vermoeidheid na borstkanker. Internettherapie is hierbij een eerste behandelstap. Indien herstel van vermoeidheid niet bereikt wordt door middel van de internettherapie, kan vervolgens de intensievere reguliere CGT voor vermoeidheid na kanker ingezet worden.

Projectleiders
Dr. H. Knoop, Dr. S. Verhagen (NKCV/UMC St Radboud)
Projectuitvoerders
Dr. M. Gielissen, Drs. Abrahams (NKCV/UMC St Radboud)
Contactpersoon project
Drs. H. (Harriët) Abrahams; H.Abrahams@nkcv.umcn.nl
Duur project
1 april 2013 - 1 april 2017

Subsidiegever(s)
Pink Ribbon
Partners
Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede; Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen
Publicaties
-

Componentenanalyse van cognitieve gedragstherapie voor vermoeidheid na kanker

Introductie

20-40% van de kankerpatiënten heeft lang na behandeling van kanker last van invaliderende vermoeidheidsklachten. Op dit moment hebben meerdere randomised controlled trials (RCT's) een positief effect gevonden van een behandeling gericht op vermindering van deze vermoeidheidsklachten. Twee RCT's zijn uitgevoerd door het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid van het UMC St Radboud en toonden het effect aan van cognitieve gedragstherapie (CGT) speciaal ontwikkeld voor vermoeidheid na kanker. Andere studies toonden een effect op vermoeidheid aan van een lichamelijk trainingsprogramma gericht op conditieverbetering. Opbouw van (lichamelijke) activiteiten is een belangrijk onderdeel in al deze interventies. CGT richt zich echter naast activiteitenopbouw ook op andere elementen, zoals angst voor een recidief en verandering van het slaap-waak patroon. Het is onduidelijk in hoeverre deze elementen van de therapie toegevoegde waarde hebben.

Doel

CGT voor vermoeidheid na kanker bestaat uit zes behandelmodulen: (i) onvoldoende verwerking van de ziekte kanker en de behandeling ervan, (ii) bovenmatige angst voor een recidief, (iii) disfunctionele opvattingen omtrent de vermoeidheid (iv) een onregelmatig slaap-waakpatroon, (v) problemen in de relatie met de omgeving en ontregelingen in de sociale steun, en (vi) ontregelingen en opbouw van lichamelijke, mentale en/of sociale activiteiten.
In deze componentenanalyse wordt nagegaan wat de bijdrage van module zes is in het verminderen van vermoeidheid, ten opzichte van de vijf andere behandelmodulen.

Vraagstelling/hypotheses

Patiënten worden at random ingedeeld in: (i) een groep die eerst de activiteitenmodule krijgt en vervolgens de vijf andere modules of (ii) een groep die eerst de vijf andere modules krijgt en daarna de activiteitenmodule.
De hypothese is dat enkel de activiteitenmodule onvoldoende is voor een afname in vermoeidheid en beperkingen. Verwacht wordt dat ook de andere vijf modules een essentiële rol spelen in de effectiviteit van de CGT voor vermoeidheid na kanker.

(Klinische) relevantie

De componentenanalyse verschaft duidelijkheid over de vraag of een geleidelijke activiteitenopbouw verantwoordelijk is voor de afname van vermoeidheid. Dit biedt inzicht in de werkingsmechanismen van CGT voor vermoeidheid na kanker en geeft duidelijkheid over welke elementen essentieel zijn voor de effectiviteit van de therapie. Dit kan een bijdrage leveren aan de verdere ontwikkeling van deze behandeling.

Translatie/implementatie doelen

De resultaten van dit onderzoek kunnen een bijdrage leveren aan de verdere ontwikkeling van cognitieve gedragstherapie voor vermoeidheid na kanker.

Projectleiders
Prof. dr. G Bleijenberg *(tot april 2012)*,
Dr. H Knoop (*sinds april 2012*) (NKCV/UMC St Radboud)
Projectuitvoerders
Dr. M. Gielissen, Drs. H. Abrahams (NKCV/UMC St Radboud)
Contactpersoon project
Drs. H. (Harriët) Abrahams ; H.Abrahams@nkcv.umcn.nl
Duur project
1 september 2009 - 31 december 2014

Subsidiegever(s)
-
Partners
-
Publicaties
-

“Patient empowerment” in pijnmanagement bij patiënten met kanker.

Introductie

Sinds 1988 werd het concept “empowerment” steeds belangrijker binnen de gezondheidzorg. Het European Network on Patient empowerment (ENOPE 2012) heeft ‘empowerment‘ gedefinieerd als een proces om patiënten te helpen gevoel van controle te krijgen, waarbij de patiënt initiatief neemt, problemen oplost en beslissingen maakt.

Pijn is bij patiënten met kanker één van de meest voorkomende symptomen. Multidisciplinair pijnmanagement, waarbij medische en cognitieve aspecten worden gecombineerd, is effectiever dan alleen een farmacologische behandeling. ‘Patient empowerment’ is één van deze cognitieve aspecten en is veelbelovend in pijnmanagement. Een patiënt die ‘empowered’ is, kan zijn pijn met zelfmanagement beter onder controle krijgen dan een patiënt die dat niet is.

Doel

In kaart brengen hoe “empowerment” en zijn gerelateerde termen (bv self-efficacy) worden beschreven in relatie tot pijnmanagement bij patiënten met kanker. Daarnaast worden er aanbevelingen gedaan voor de klinische praktijk met behulp van een conceptmodel.

Vraagstelling/hypotheses

Hoe wordt ‘empowerment’ beschreven in relatie tot pijnmanagement bij patiënten met kanker.

(Klinische) relevantie

Er worden aanbevelingen gedaan voor de klinische praktijk om hiermee uiteindelijk de pijnbehandeling bij patiënten met kanker te kunnen verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders
Prof. dr. M.J.F.J. Vernooij-Dassen, Prof. dr. K.C.P. Vissers, dr. Yvonne Engels (RadboudUMC)
Projectuitvoerders
N. Faber -te Boveldt (RadboudUMC)
Contactpersoon project
N. (Nienke) Faber- te Boveldt,
nienke.faber-teboveldt@radboudumc.nl
Duur project
2012 - 2014

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding; Bergh in het Zadel
Partners
-
Publicaties project
te Boveldt N. et al. Patient empowerment in cancer pain management: an integrative literature review. *Psycho-oncology* 2014; Epub ahead of print

nieuw in 2014

Pijnsein: Implementatie van de richtlijn 'Pijn bij kanker'

'1 op de 2 patiënten met kanker heeft pijn en daarvan is de pijn bij de helft inadequaat behandeld. Alleen de richtlijn 'Pijn bij kanker' publiceren is niet genoeg, implementatie van de richtlijn is nodig om de behandeling van pijn bij kanker te verbeteren.'

Introductie

Oncologen vragen niet systematisch naar pijn en patiënten bespreken hun pijn vaak niet met hun oncoloog. Barrières voor een effectieve pijnbehandeling bij patiënten met kanker zijn: ineffectieve communicatie tussen dokter en patiënt over pijn, gebrek aan kennis bij patiënt en arts over de pijnbehandeling, angst voor verslaving, associatie met progressie van de ziekte en een 'goede patiënt willen zijn'. Een innovatieve SMS-IVR interventie, maakt het mogelijk om pijn systematisch te meten en direct actie te ondernemen als dit nodig is. Het gebruik van deze interventie kan leiden tot patiënten empowerment doordat de rol van de patiënt in pijn management actiever wordt.

Doel

Reductie van pijnintensiteit bij kankerpatiënten met pijn door het systematisch meten van pijn en het vergroten van kennis over de richtlijn bij oncologen en verpleegkundigen om zo de rapportage van pijn in medische statussen te verbeteren.

Vraagstelling/hypotheses

Zal door de implementatie van de richtlijn pijn bij kanker, de pijnrapportage, het meten van de pijn en het aantal patienten dat een adequate pijnbehandeling krijgt toenemen? Onze hypothese is dat door deze innovatieve implementatie strategie met SMS-IVR, training over de richtlijn aan professionals en de betrokkenheid van de patiënt bij zijn/haar eigen zorg, het gebruik van de richtlijn zal toenemen en dat de pijnintensiteit zal afnemen bij patiënten.

(Klinische) relevantie

zie doel/hypotheses

Translatie/implementatie doelen

Als de implementatie effectief blijkt te zijn, zou dit toegepast kunnen worden in andere ziekenhuizen om de pijnbehandeling van patiënten met kanker te verbeteren. Als de SMS-IVR interventie een acceptabele en bruikbare methode blijkt te zijn dan zou dit gebruikt kunnen worden als methode om pijn te rapporteren en het kan gebruikt worden voor datacollectie.

Projectleiders
Prof. dr. M.J.F.J. Vernooij-Dassen,
Prof.dr. K.C.P. Vissers (UMC St. Radboud)
Projectuitvoerders
UMC St. Radboud; Rijnstate Ziekenhuis;
Gelre ziekenhuis; Ziekenhuis de Gelderse Vallei;
Koningin Beatrix ziekenhuis; Slingeland ziekenhuis.
Contactpersoon project
N. (Nienke) Faber-te Boveldt
Duur project
2010 - 2014
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding; Bergh in het Zadel
Partners
-

Publicaties

- Te Boveldt N et al. Rationale, design, and implementation protocol of the Dutch clinical practice guideline pain in patients with cancer: a cluster randomised controlled trial with Short Message Service (SMS) and Interactive Voice Response (IVR). *Implement Sci*. 2011 Dec 6;6:126. doi: 10.1186/1748-5908-6-126.
- Te Boveldt N et al. Pain and its interference with daily activities in medical oncology outpatients. *Pain Physician*. 2013 Jul-Aug;16(4):379-89.
- Te Boveldt N et al. Pain is not systematically registered in Dutch medical oncology outpatients. *Pain Practice*, 27 Feb 2014; Epub ahead of print.

A-CaRe2Move: Op weg naar oncologische revalidatie thuis

Introductie

Kankerpatiënten ervaren vaak een toename van vermoeidheid, een achteruitgang in fysiek functioneren en in kwaliteit van leven door de ziekte of de behandeling. Multidisciplinaire revalidatie heeft een positief effect heeft op bovengenoemde gezondheidsaspecten. Oncologische revalidatie vindt meestal plaats in een ziekenhuis of revalidatiecentrum, met direct contact tussen de patiënt en behandelaar. Ondanks bewezen effectief, ervaren patiënten barrières met deze op de kliniek gegeven behandelingen, zoals vervoer en het combineren van dagelijkse taken met de behandeling.

Daarnaast neemt in de komende jaren het aantal mensen dat in aanmerking komt voor een oncologisch revalidatieprogramma aanzienlijk toe, waardoor het niet meer mogelijk is iedereen intern te behandelen. Daarom het belangrijk deze revalidatieprogramma's in andere vormen aan te bieden. Een veelbelovende ontwikkeling is de mogelijkheid om door middel van technologie de patiënt thuis te behandelen.

Doel

Het implementeren van een telerevalidatie service voor cancer survivors die een curatieve long- of buikoperatie hebben ondergaan. Deze dienst maakt het mogelijk om oncologische revalidatie aan te bieden in de eigen thuissituatie van de patiënt. Hiertoe wordt door middel van ambulante meetinstrumenten (sensoren, dagboekjes etc.) de gezondheidsstatus en uitvoer van de behandeling in de eigen thuissituatie gemonitored. Door middel van feedback (geautomatiseerd en/of via de zorgprofessionals) wordt de patiënt gecoacht hoe hij zijn gezondheidsstatus verder kan verbeteren. Tevens krijgt de patiënt toegang tot een webportaal om oefeningen die door zijn behandelaar zijn voorgeschreven, te bekijken en uit te voeren.

Vraagstelling/hypotheses

-

(Klinische) relevantie

De dienst 'Telerevalidatie' maakt het mogelijk om oncologische revalidatie aan te bieden in de eigen thuissituatie van de patiënt.

Translatie/implementatie doelen

Na een eerste evaluatie van de ontwikkelde telerevalidatie service is het doel de service te implementeren in 10 ziekenhuizen.

Projectleiders
Prof. dr. M.M.R. Vollenbroek-Hutten,
Prof. dr. H.J. Hermens (Roessingh Research & Development, Universiteit Twente)
Projectuitvoerders
J.G. Timmerman, T.M. Tönis (Roessingh Research & Development, Universiteit Twente)
Contactpersoon project
J.G. (Josien) Timmerman; j.timmerman@rrd.nl
Duur project
15 april 2011 - 15 april 2016

Subsidiegever(s)
Alpe d'HuZes/KWF-Fonds.
Partners
Universiteit Twente, NKI-AVL
Publicaties
Tönis TM et al. Comparing VO2max determined by using the relation between heart rate and accelerometry with submaximal estimated VO2max. *The Journal of Sports Medicine and Physical Fitness*, 2012, 52(4):337-43.

Een gerandomiseerd onderzoek naar de effecten van training op fysieke fitheid en vermoeidheid: Resistance and Endurance exercise After ChemoTherapy (REACT)

'De REACT-studie is een studie naar de (kosten)effectiviteit van training na chemotherapie op fysieke fitheid en vermoeidheid.'

Introductie

Door verbeterde diagnostiek, stagering en behandeling is in de afgelopen decennia de vijfjaarsoverleving voor tumoren van de borst, eierstok, prostaat en dikke darm gestegen. Door de behandeling kampen veel patiënten met uiteenlopende, blijvende lichamelijke en psychische klachten, zoals vermoeidheid, afname van fysieke fitheid (cardiorespiratoire fitheid en spierkracht) en botdichtheid, verminderde eigenwaarde en kwaliteit van leven.
Fysieke training kan bijdragen aan een afname van vermoeidheidsklachten en een verbetering in fysieke fitheid en kwaliteit van leven. Systematische literatuurstudies benadrukken dat de methodologische kwaliteit van de verrichte studies onvoldoende is. Het ontbreekt aan gerandomiseerd onderzoek met een goede controlegroep, een grote steekproefomvang, voldoende lange follow-up duur en economische evaluaties. Tevens is weinig bekend over de beste intensiteit van trainen. De trainingsintensiteiten die zijn onderzocht, lopen uiteen van laag-tot-matig intensief tot hoogintensief.

Doel studie

De 'Resistance and Endurance exercise After ChemoTherapy' (REACT)-studie is een gerandomiseerd onderzoek, waarbij de (kosten)effectiviteit van een hoogintensieve trainingsinterventie wordt geëvalueerd in vergelijking met een laag-tot-matig intensieve trainingsinterventie en een wachtlijstcontrolegroep, naar fysieke fitheid en vermoeidheid. De REACT-studie maakt, als 1 van 4 klinische studies, deel uit van het 'Alpe d'HuZes Cancer Rehabilitation' (A-CaRe)-onderzoeksprogramma.

Vraagstelling/hypotheses

Wat is de (kosten)effectiviteit van hoogintensieve trainingsinterventie in vergelijking met een laag-tot-matig intensieve trainingsinterventie en een wachtlijstcontrolegroep op fysieke fitheid en vermoeidheid na afronding van chemotherapiebehandeling?

(Klinische) relevantie

Revalidatie lijkt van wezenlijk belang om langdurige neveneffecten van de behandeling van kanker aan te grijpen en te voorkomen. Wanneer de (kosten)effectiviteit van fysieke training na chemotherapie wordt aangetoond, biedt dit reele kansen voor implementatie van trainingsinterventies in de standaardzorgverlening bij de behandeling van kanker. Omdat de REACT-studie tevens kennis zal vergaren over de effecten van verschillende trainingsintensiteiten, draagt de studie in totaliteit bij aan 'evidence-based practice' in de oncologische revalidatie.

Translatie/implementatie doelen

Zie (klinische) relevantie.

Projectleiders
Dr. L.M. Buffart, Prof. dr. J. Brug, Dr. M.J.M. Chin A Paw,
Prof. dr. W van Mechelen (EMGO+/VUMC);
Dr. G Schep (Máxima Medisch Centrum),
Projectuitvoerders
Drs. C.S. Kampshoff, K van der Weiden, C de Kruif (EMGO+/VUMC)
Contactpersoon project
REACT-studie: drs. C.S. Kampshoff, c.kampshoff@vumc.nl ;
A-CaRe: dr. L.M. (Laurien) Buffart, l.buffart@vumc.nl
Duur project
1 april 2010 - 31 maart 2015
Subsidiegever(s)
Alpe d'HuZes/KWF Fonds
Partners
Máxima Medisch Centrum; Elkerliek Ziekenhuis; Catharina Ziekenhuis; St Anna Zorggroep; Viecuri Ziekenhuis; AMC; Zuwe Hofpoort Ziekenhuis; St Antonius Ziekenhuis; Erasmus MC

Publicaties project

- Kampshoff C.S. et al. Design of the Resistance and Endurance exercise After ChemoTherapy (REACT) study: A randomized controlled trial to evaluate the effectiveness and cost-effectiveness of exercise interventions after chemotherapy on physical fitness and fatigue. *BMC Cancer* 2010;10:658.
- Kampshoff C.S. et al. Een gerandomiseerd onderzoek naar de effecten van training na chemotherapie op fysieke fitheid en vermoeidheid: Resistance and Endurance exercise After ChemoTherapy (REACT). *NTvO* 2011;8:303-7.
- Kampshoff C.S. et al. Determinants of exercise adherence and maintenance among cancer survivors: a systematic review International. *Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* 2014;11:80.

Predicting OptimaL cAncer RehabIlitation and Supportive care (POLARIS)

'Als je beweegt ben je niet ziek. Het is van het grootste belang om de krachten te bundelen en uit te zoeken hoe patiënten op maat kunnen worden gerevalideerd. Daarbij zijn samenwerking en het delen van kennis de trefwoorden die dit mogelijk maken.' Peter Kapitein, ambassadeur Alpe d'HuZes.

Introductie

Veel kankerpatiënten houden na behandeling nog langdurig last van fysieke en psychosociale restklachten en hebben daardoor een verminderde kwaliteit van leven (KvL). Er bestaan verschillende oncologische revalidatie en nazorgprogramma's om de KvL te verbeteren, maar over het algemeen is het gemiddelde effect hiervan klein tot matig. In de klinische praktijk blijkt dat een programma effectief werkt bij sommige patiënten, maar niet bij andere. De werkzame factoren van revalidatie en nazorgprogramma's moeten daarom geïdentificeerd worden en revalidatie en nazorgprogramma's moeten op maat worden aangeboden, passend bij de eigenschappen, mogelijkheden en voorkeuren van de patiënt.

Doel studie

POLARIS wil de kwaliteit van leven van kankerpatiënten verbeteren door revalidatie en psychosociale steun te optimaliseren door programma's aan te bieden die bewezen effectief zijn en zijn afgestemd op de individuele patiënt.
Er wordt een internationaal consortium opgezet en een database gebouwd met individuele patiënt data van gerandomiseerde gecontroleerde trials. Met behulp van meta-analyses willen we inzicht krijgen in de effectiviteit van interventies, de moderatoren (welke interventie, voor welke patiënt en onder welke omstandigheden) en de mediatoren (werkingsmechanismen). Tot slot bouwen we een predictiemodel om te voorspellen welke interventie leidt tot de meeste verbetering in kwaliteit van leven.

Vraagstelling/hypotheses

1 Wat is de effectiviteit van beweeg- en trainingsprogramma's en psychosociale interventies op de kwaliteit van leven bij patiënten tijdens en na de behandeling van kanker?
2 Welke demografische, klinische en persoonlijke factoren en interventie omstandigheden modereren het effect van beweeg- en trainingsprogramma's en psychosociale interventies op kwaliteit van leven bij patiënten tijdens en na de behandeling van kanker?
3 Welke factoren zijn van invloed op interventie succes (verbetering in kwaliteit van leven)?

(Klinische) relevantie

Dit onderzoek verbetert de revalidatie en psychosociale steun bij patiënten van kanker door het af te stemmen op de kenmerken van de patiënt. We identificeren (sub)groepen patiënten die baat hebben bij een bepaalde interventie en degenen voor wie een interventie minder geschikt is. Dit draagt bij aan een optimale besluitvorming passend bij de individuele patiënt. Inzicht in effectieve interventiecomponenten kan bijdragen aan de ontwikkeling van effectievere en efficiëntere interventies.

Translatie/implementatie doelen

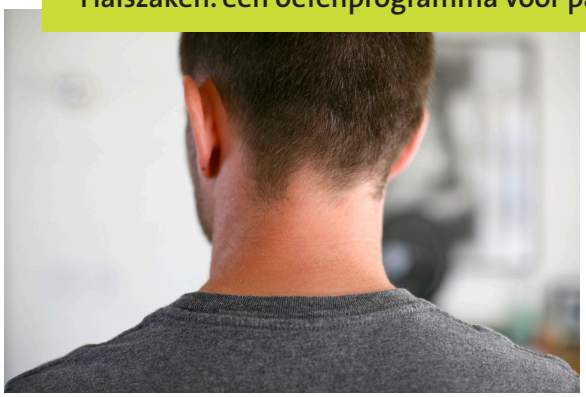
Een klinische beslisregel ondersteunt clinici en patiënten bij het vinden van de meest optimale vorm van oncologische revalidatie en/of psychosociale steun passend bij de patiënt. Hierdoor verbetert de kwaliteit van leven van de patiënt op een efficiënte en een bewezen effectieve manier. Bovendien resulteert dit onderzoek in een groot samenwerkend netwerk van nationale en internationale experts op het gebied van oncologische revalidatie en nazorg, wat de kennisuitwisseling sterkt bevordert.

Projectleiders
Dr. L. Buffart, Prof. dr. ir. J. Brug (EMGO+/VUMC);
Prof. dr. I. Verdonck-de Leeuw (VUMC)
Projectuitvoerders
Dr. L. Buffart, Drs. J. Kalter (EMGO+/VUMC)
Contactpersoon project
Dr. L. (Laurien) Buffart, l.buffart@vumc.nl
Duur project
1 januari 2012 - 31 december 2015
Subsidiegever(s)
Bas Mulder Award 2011;Alpe d'HuZes/KWF-Fonds
Partners
Zie www.polaris-study.org

Publicaties project

- Buffart L.M. et al. Evidence-based physical activity guidelines for cancer survivors: current guidelines, knowledge gaps and future research directions. *Cancer Treat Rev* 2014; 40: 327-340.
- Buffart L.M. et al. Mediators of the resistance and aerobic exercise intervention effect on physical and general health in men undergoing androgen deprivation therapy for prostate cancer. *Cancer* 2014; 120: 294-301.
- Buffart L.M. et al. Predicting OptimaL cAncer RehabIlitation and Supportive care (POLARIS); rationale and design for meta-analyses of individual patient data of randomized controlled trials evaluating the effect of physical activity and psychosocial interventions on health-related quality of life in cancer survivors. *Syst Rev* 2013; 2:75.
- Buffart L.M. et al. Mediators of physical exercise for improvement in cancer survivors' quality of life. *Psychooncology* 2014; 23: 330-8.

Halszaken: een oefenprogramma voor patiënten met hoofd-halskanker tijdens (chemo)radiatie.



Introductie

Zowel chirurgische als (chemo-)radiotherapeutische behandeling van hoofd-halskanker kan tot het ontstaan van spraak-, slik- en schouderklachten leiden die, afhankelijk van de locatie van de primaire tumor in het hoofd-halsgebied en de behandeling, voorkomen bij 50-80% van de patiënten. Soms worden deze klachten in de loop van de tijd minder, maar in veel gevallen zijn de klachten blijvend van aard. Logopedie is de aangewezen interventie voor spraak- en slikproblematiek en fysiotherapie voor schouderklachten, maar deze worden momenteel pas laat ingezet, meestal een aantal maanden na de oncologische behandeling. Er is bewijs dat logopedische oefeningen voor, tijdens of vlak na de behandelingen spraak- en slikklachten kunnen voorkomen of verminderen en dat vroege inzet van schouderoefeningen schouderklachten na oncologische behandeling kunnen verminderen, maar betrouwbare studies naar de effectiviteit ontbreken echter.

Doel studie

Het doel van dit prospectieve onderzoek is om een oefenprogramma met profylactische oefeningen te ontwikkelen en beschikbaar te stellen via internet of een boekje met beeld en videomateriaal (Halszaken) en om na te gaan in hoeverre dit oefenprogramma leidt tot minder slikklachten bij hoofd-halskankerpatiënten, die curatief behandeld worden middels radiotherapie of chemoradiatie.

Vraagstelling/hypotheses

Is een begeleid oefenprogramma met profylactische oefeningen tijdens (chemo)radiatie effectief om slikproblemen na de behandeling te voorkomen?

(Klinische) relevantie

Slikklachten hebben een grote impact op Kwaliteit van Leven (KvL) en emotioneel functioneren bij deze patiëntengroep. Dit oefenprogramma zou kunnen bijdragen aan vermindering van de slikklachten en verbetering van KvL bij hoofd-halskankerpatiënten.

Translatie/implementatie doelen

Als uit deze pilot studie blijkt dat het oefenprogramma effectief is, kan een gerandomiseerde trial worden opgezet.

Projectleiders
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC)
Prof. dr. J.A. Langendijk (UMCG)
Projectuitvoerders
I.C. Cnossen MSc, afdeling KNO/Hoofd-halschirurgie, VUmc
Contactpersoon project
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl
Duur project
2009 - 2014

Subsidiegever(s)
Fonds NutsOhra; KWF Kankerbestrijding
Partners
Hoofd-halskanker werkgroepen van VUmc en UMCG.
Publicaties project
Cnossen I.C. et al. Multimodal guided self-help exercise program to prevent speech, swallowing, and shoulder problems among head and neck cancer patients: a feasibility study. *J Med Internet Res.* 2014; 16(3): e74

nieuw in 2014

Bevordering van duurzame gedragsverandering bij (ex)kankerpatiënten met overgewicht

Introductie
Veel (ex)kankerpatiënten hebben overgewicht, met name patiënten die bijvoorbeeld borstkanker, darmkanker of endometriumkanker hebben (gehad). Overgewicht is gerelateerd aan verschillende negatieve gezondheidsuitkomsten, zoals een hoger risico op hart- en vaatziekten en diabetes mellitus type II, een slechtere algehele gezondheid en een slechtere kwaliteit van leven. Een gezonde leefstijl en een gezond gewicht wordt aanbevolen om de gezondheidstoestand van (ex)kankerpatiënten met overgewicht te verbeteren.

Doel studie
Duurzame gedragsverandering en behoud van gewichtsverlies bij (ex)kankerpatiënten met overgewicht.

Vraagstelling/hypotheses
Hoe kan duurzame gedragsverandering en behoud van gewichtsverlies worden bereikt bij (ex)kankerpatiënten met overgewicht?

(Klinische) relevantie
Door het bereiken en behouden van een gezonde leefstijl en een gezond gewicht wordt getracht de gezondheidstoestand van (ex)kankerpatiënten met overgewicht te verbeteren.

Translatie/implementatie doelen
Ontwikkeling, implementatie en evaluatie van leefstijlinterventies ter bevordering van duurzame gedragsverandering en behoud van gewichtsverlies bij (ex) kankerpatiënten met overgewicht.

Projectleiders
Prof. dr. E. Kampman, Prof. dr. J Seidell (VU)
Projectuitvoerders
Dr. M. Hoedjes (VU)
Contactpersoon project
Dr. M. (Meeke) Hoedjes, m.hoedjes@vu.nl
Duur project
1 februari 2012 -

Subsidiegever(s)
Alpe D'Huzes/KWF-Fonds
Partners
-
Publicaties project
-

Fysiek functioneren, kwaliteit van leven en overleven bij patiënten met hoofd-halskanker

Introductie

Hoofd-halskanker en de behandeling daarvan kan een negatieve invloed hebben op het fysiek functioneren en de kwaliteit van leven van patiënten. Bij patiënten met een andere vorm van kanker is er een verband gevonden tussen de kwaliteit van leven en overleven. Ook lijkt een beter fysiek functioneren samen te hangen met een betere kwaliteit van leven en een betere overleving. Bij patiënten met hoofd-halskanker is nog weinig bekend over het fysiek functioneren en de relatie met kwaliteit van leven en overleven. Ook is nog weinig bekend over hoe fysiek actief patiënten met hoofd-halskanker zijn. Het is daarom van belang om fysiek functioneren en fysieke activiteit in kaart te brengen en subgroepen te identificeren die de meeste problemen ervaren. Daarnaast willen we inzicht krijgen in de relatie met kwaliteit van leven en overleven.

Doel studie

Met deze studie willen we meer inzicht te krijgen in (het beloop van) fysiek functioneren en fysieke activiteit bij patienten met hoofd-halskanker en de relatie met kwaliteit van leven en overleven.

Vraagstelling/hypotheses

Bij patiënten met hoofd-halskanker:

- Wat is de relatie tussen fysiek functioneren en overleven?
- Wat is het beloop van fysiek functioneren van het moment van diagnose tot twee jaar na behandeling?
- Wat is de voorspellende waarde van fysiek functioneren op kwaliteit van leven en overleving?
- Wat is de mate van fysieke activiteit en de relatie ervan met kwaliteit van leven?
- Welke subgroepen hebben verminderd fysiek functioneren en verminderde activiteit?

(Klinische) relevantie

Fysiek functioneren en fysieke activiteit zijn mogelijk belangrijk voor kwaliteit van leven en overleving van patiënten met hoofd-halskanker. Het is belangrijk om meer inzicht te krijgen in dit verband in grote groepen patiënten, en meer inzicht te krijgen in welke subgroepen patiënten een hoog risico lopen op een inactieve leefstijl en een verminderd fysiek functioneren. Dit inzicht geeft aanknopingspunten om behandeling voor patiënten met hoofd-halskanker te verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

Zie (klinische) relevantie.

Projectleiders
Dr. L.M. Buffart (EMGO+/VUMC),
Prof. dr. I.M. Verdonck (VUMC),
Prof. dr. C.R. Leemans (VUMC)
Projectuitvoerders
Drs. A.J. van Nieuwenhuizen
(VUMC, afdeling KNO/Hoofdhals-chirurgie)
Contactpersoon project
Drs. A.J. (Annette) van Nieuwenhuizen,
a.vannieuwenhuizen@vumc.nl
Duur project
1 oktober 2011 - 1 oktober 2015
Subsidiegever(s)
VUMC, afdeling KNO/hoofd-halsoncologie.

Partners
VUMC, EMGO+
Publicaties project

- van Nieuwenhuizen A.J. et al. A comprehensive assessment protocol including patient reported outcomes, physical tests, and biological sampling in newly diagnosed patients with head and neck cancer: is it feasible? *Supportive Care in Cancer*, 2014, epub ehead of print.
- Verdonck-de Leeuw I.M. et al.The value of quality-of-life questionnaires in head and neck cancer. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg*, 2012 Apr;20(2):142-7.

‘Verder zonder stembanden’: zelfzorg voor patiënten na een laryngectomie

Patiënten na een laryngectomie ondervinden vaak problemen bij het verzorgen van het stoma en de stemprothese en hebben vaak vragen over spreken, slikken, ruiken, voeding, en andere zaken die veranderd zijn na de operatie. Een zelfzorgprogramma met een oefenprogramma kan hen daarbij goed helpen.

Introductie

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 700 mensen strottenhoofdkanker (larynxcarcinoom). Soms bestaat de behandeling uit het operatief verwijderen van het gehele strottenhoofd (laryngectomie), meestal gevolgd door bestraling. Een laryngectomie brengt ingrijpende veranderingen teweeg. Door de operatie verlopen verschillende functies in het hoofd-halsgebied anders, zoals ademen, hoesten, ruiken, slikken, proeven en spreken. In VUmc is de website ‘Verder Zonder Stembanden’ ontwikkeld om mensen na een laryngectomie te ondersteunen bij zelfzorg na een laryngectomie. De informatie over en de zelfzorgadviezen voor de conditie, voedingstoestand, het ruiken, de dagelijkse zorg voor het stoma en de stemprothese, en de verschillende spreektechnieken worden ondersteund door fotovoorbeelden, informatiefilmpjes en animaties. Ook is er een oefenprogramma met e-coaching beschikbaar met oefeningen.

Doel studie

Het doel van deze studie is om meer inzicht te krijgen in het gebruik van en de waardering voor de informatie en de zelfzorgadviezen op de website ‘Verder Zonder Stembanden’, voor mensen na een laryngectomie en om de effectiviteit van het oefenprogramma te onderzoeken.

Vraagstelling/hypotheses

De verwachting is dat ‘Verder Zonder Stembanden’ mensen na een laryngectomie goed kan helpen bij hun zelfzorg, en dat het oefenprogramma effectief is om spraak- en slikproblematiek te verminderen.

(Klinische) relevantie

‘Verder zonder stembanden’ bestaat uit een zelfzorgprogramma en een begeleid oefenprogramma via Internet (www.verderzonderstembanden.nl), waarbij gebruik wordt gemaakt van filmmateriaal, foto’s, en e-coaching (begeleiding via internet). Deze vormen van hulp zijn laagdrempelig en gemakkelijk in het gebruik.

Translatie/implementatie doelen

Na afloop van het project zal ‘Verder zonder stembanden’ beschikbaar zijn voor alle mensen na een laryngectomie in Nederland.

Projectleiders
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, Prof. dr. C.R. Leemans,
Prof. dr. R. de Bree, Dr. S.E.J. Eerenstein,
Dr. C.F. van Uden-Kraan (VUMC)
Projectuitvoerders
I.C. Cnossen MSc
F. Jansen MSc
Contactpersoon project
I.M. Irma Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl

Duur project
2011 - 2014
Subsidiegever(s)
Michel Keijzer Fonds (patiëntenvereniging NSVG)
Partners
Nederlandse Werkgroep Hoofd-HalsTumoren
Publicaties project
-

nieuw in 2014

DINAMO: Diffusie Imaging en Neurocognitieve Assessment bij Mamma Oncologie. Risicofactoren voor cognitieve problemen bij borstkankerpatiënten: witte stof in de hersenen

Introductie

Borstkankerpatiënten ervaren vaak cognitieve problemen, zoals vergeetachtigheid of verminderde concentratie. Dit kan ook lang (> 1 jaar) na behandeling voortduren, terwijl er geen tekenen zijn van terugkeer van de ziekte. Cognitieve achteruitgang kan een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven en is een vaak gerapporteerde klacht bij borstkankeroverlevers die weer aan het werk zijn. Vooral na chemotherapie komen cognitieve problemen voor. Wie zijn de borstkankerpatiënten die gevoelig zijn voor cognitieve achteruitgang na chemotherapie? Recente beeldvormende technieken, zoals diffusie MRI, wijzen erop dat vooral de witte stof van het brein gevoelig is voor neurotoxische bijwerkingen van chemotherapie. Deze techniek laat een verminderde integriteit van de witte stof zien. Witte stof bestaat uit zenuwbanen die hersengebieden met elkaar verbinden. Intacte zenuwbanen zijn essentieel voor cognitieve functies, die tot stand komen door uitgebreide netwerken in het brein. Aandoeningen van de witte stof kunnen het cognitief functioneren dan ook zeer nadelig beïnvloeden.

Doel studie

Omdat witte stof in het brein gevoelig is voor de toxische effecten van chemotherapie, en essentieel is voor cognitief functioneren, willen we in dit onderzoek nagaan of een lage 'witte stof reserve' (voorafgaand aan chemotherapie) een risicofactor vormt voor het ontwikkelen van late cognitieve achteruitgang (3 jaar) na chemotherapie bij borstkanker. Witte stof reserve wordt gemeten met diffusie MRI scans, die al eerder zijn verzameld in de PROSPECT studie.

Vraagstelling/hypotheses

- Een lage witte stof reserve voorafgaand aan chemotherapie, hangt samen met cognitieve achteruitgang 2 en 3 jaar na afloop van chemotherapie
- Vroege nadelige effecten op de witte stof, 6 maanden na chemotherapie, hangen samen met cognitieve achteruitgang 2 en 3 jaar na chemotherapie
- 3 jaar na chemotherapie zijn nadelige effecten van chemotherapie op het brein meetbaar met verschillende typen MRI scans

(Klinische) relevantie

In de toekomst kunnen we met diffusie MRI scans kijken of er weinig witte stof reserve is voordat de chemo wordt gegeven. Als diffusie MRI scans na de chemotherapie laten zien dat er vermindering van witte stof integriteit is, kan de patiënt voorgelicht worden over eventuele behandeling voor late cognitieve problemen, De patiënt kan geadviseerd worden leefstijlgewoonten aan te passen die gunstig zijn voor de kwaliteit van de witte stof (stoppen met roken, meer bewegen).

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders
Dr. S.B. Schagen (NKI-AVL), Dr. L. Reneman (AMC)
Projectuitvoerders
Dr. M.B. de Ruiter (NKI-AVL)
Contactpersoon project
Dr. M.B. (Michiel) de Ruiter
Duur project
1 januari 2013 - 1 januari 2017

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
NKI-AVL, AMC
Publicaties project
-

Profylactische schedelbestraling met of zonder hippocampussparing in kleincellig longkanker patiënten: een gerandomiseerde fase III studie

'Door het sparen van de hippocampus worden minder geheugenproblemen verwacht na profylactische schedelbestraling bij longkankerpatiënten.'

Introductie

Profylactische schedelbestraling (PCI) is de standaard behandeling bij patiënten met kleincellig longkanker met remissie na primaire behandeling. PCI wordt toegepast om micrometasen in het brein te vernietigen. Bijwerkingen van PCI zijn onder andere cognitieve problemen. De incidentie hiervan is niet duidelijk. Geheugenproblemen zijn een veel gehoorde klacht bij bestraling van het gehele brein. Een recente studie rapporteerde een significante, klinisch relevante achteruitgang van hippocampusgerelateerde geheugenfunctie na bestraling van het gehele brein. Nieuwe bestralingstechnieken kunnen de dosis op de hippocampus beperken tot 10 Gray terwijl 97% van het brein de gewenste dosis ontvangt.

Doel studie

Het doel van de studie is het verminderen van geheugenproblemen als gevolg van bestraling door het toepassen van PCI met hippocampussparing. Dit moet niet ten koste gaan van de overleving. Met MRI wordt geëvalueerd of verminderde schade ook zichtbaar is in het brein.

Vraagstelling/hypotheses

Wat is het effect van PCI met hippocampusvermijding vs reguliere PCI op cognitief functioneren zoals gemeten met neuropsychologische tests?
Wat is het effect van PCI met hippocampusvermijding vs reguliere PCI op neuroradiologische kenmerken zoals gemeten met verschillende MRI scans?

(Klinische) relevantie

PCI kan gepaard gaan met geheugenproblemen en andere cognitieve problemen. Door het sparen van de hippocampus worden deze problemen mogelijk deels voorkomen.

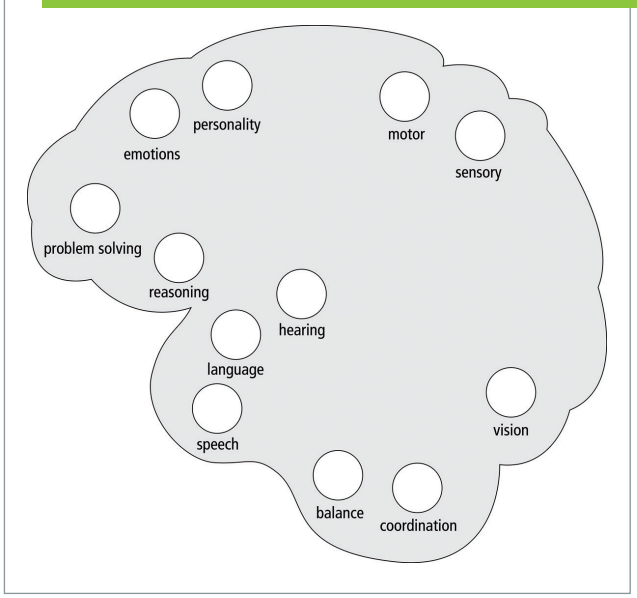
Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders
Dr. S.B. Schagen, Dr. J.S.A. Belderbos (NKI-AVL),
Projectuitvoerders
Dr. M.B. de Ruiter (NKI-AVL, afd. PSOE)
Contactpersoon project
Dr. S.B. (Sanne) Schagen, s.schagen@nki.nl
Duur project
1 mei 2013 - 1 mei 2017

Subsidiegever(s)
NUTS-OHRA
Partners
NKI-AVL, Catharinaziekenhuis, KUL, UGent, UAntwerpen
Publicaties project
-

Cognitieve gevolgen van profylactische schedelbestraling bij niet-kleincellig longcarcinoom patiënten



Introductie

Hersenmetastasen zijn een van de belangrijkste redenen van therapiefalen bij patiënten met stadium III niet-kleincellig longkanker (NSCLC). Profylactische hersenstraling (PCI) reduceert de incidentie van hersenmetastasen. De specifieke rol van profylactische hersenstraling bij stadium III NSCLC patiënten die met moderne chemo-radiatie schema's werden behandeld, is nog onzeker. In een gerandomiseerde fase III trial wordt momenteel onderzocht of PCI standaard behandeling moet worden bij patiënten met stadium III NSCLC. De hypothese is dat PCI de incidentie van hersenmetastasen kan verminderen in deze groep patiënten en dat PCI de neurologische ziektevrije survival zal verbeteren, en hiermee ook de kwaliteit van leven van deze patiënten. Cognitieve bijwerkingen van PCI zijn onvoldoende onderzocht.

Doel studie

Het doel van PCI is om – zonder significante bijwerkingen – de neurologische ziektevrije overleving te verbeteren en de kwaliteit van leven van patiënten te verhogen. De huidige studie onderzoekt deze verwachte winst van PCI wat betreft het handhaven van cognitieve functies, de kwaliteit van leven en neuroradiologische aspecten (MRI) in een grote groep NSCLC patiënten over een relatief lange follow-up periode met behulp van alle relevante meetmethoden voor het vaststellen van dergelijke cognitieve problemen: neuropsychologische tests en zelfrapportage maten.

Vraagstelling/hypotheses

- Wat is het effect van PCI op cognitief functioneren zoals gemeten met neuropsychologische tests?
- Wat is het effect van PCI op neuroradiologische kenmerken zoals gemeten met verschillende MRI scans?

(Klinische) relevantie

Voordat PCI wordt aangeboden als standaardbehandeling bij stadium III NSCLC, moet eerst duidelijk zijn wat de neurocognitieve bijwerkingen zijn. Pas dan kunnen de voor- en nadelen van PCI goed tegen elkaar worden afgewogen.

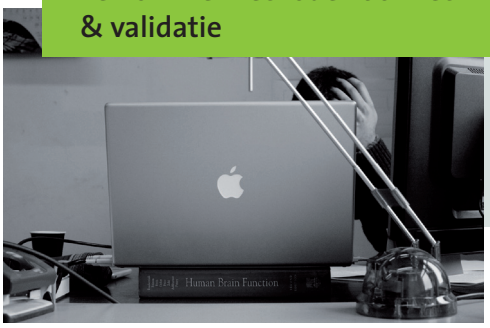
Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders
Dr. S.B. Schagen, Dr. W. Boogerd, Dr. J.S.A. Belderbos (NKI-AVL)
Projectuitvoerders
Dr. M.B. de Ruiter (NKI-AVL, afd. PSOE)
Contactpersoon project
Dr. S.B. (Sanne) Schagen, s.schagen@nki.nl
Duur project
1 juni 2009 - 1 maart 2014

Subsidiegever(s)
NUTS-OHRA
Partners
NKI-AVL, MUMC, VUmc, UMCG
Publicaties project
-

Een online methode voor het meten van cognitief functioneren in de oncologie: ontwikkeling & validatie



'Een online test is een efficiënte en gebruiksvriendelijke methode voor het onderzoeken van cognitieve problemen bij kanker.'

Introductie

Een subgroep van oncologische patiënten krijgt cognitieve problemen na kanker en na behandeling voor kanker. Tot op heden is onvoldoende bekend over de aard en het verloop van deze problemen. Bovendien moeten de risicofactoren (therapie- en patiëntspecifiek) die hiermee samenhangen nog worden vastgesteld. Om vragen op dit gebied goed te kunnen beantwoorden, is het nodig om veel patiënten te testen op cognitief functioneren. Aangezien de huidige methode hiervoor relatief tijds- en arbeidsintensief is, zijn we op zoek naar een nieuwe methode voor het efficiënt meten van cognitief functioneren binnen de oncologie.

Doel studie

Het ontwikkelen en valideren van een online testbatterij voor het evalueren van cognitieve functies na behandeling van kanker. Deze gestandaardiseerde testbatterij moet gebruiksvriendelijk zijn en geschikt zijn voor afname in afwezigheid van een testleider.

Vraagstelling/hypotheses

Door een testafname via het internet kan het cognitief functioneren van oncologische patiënten efficiënt en betrouwbaar gemeten worden.

(Klinische) relevantie

Met een online testbatterij voor het meten van cognitief functioneren kan er op een efficiënte manier meer data worden verkregen over cognitie bij kanker en behandeling van kanker. Deze data kunnen gebruikt worden bij vraagstellingen naar risicofactoren voor het verkrijgen van cognitieve problemen en de aard hiervan. Antwoorden op dergelijke vragen kunnen vervolgens worden ingezet bij klinische besluitvorming en het optimaal informeren van de patiënt.

Translatie/implementatie doelen

Een succesvol ontwikkelde testbatterij betrouwbaar kan in de eerste plaats grootschalig worden ingezet voor onderzoek naar cognitieve problemen binnen de oncologie. In de tweede plaats kan de online testbatterij in de toekomst ook de basis worden voor een klinisch screeningsinstrument naar cognitieve problemen.

Projectleiders
Dr. S.B. Schagen (NKI-AVL),
Dr. J. Murre (UvA),
Dr. I. Vermeulen (VU)
Projectuitvoerders
H. Feenstra (NKI-AVL, afd. PSOE)
Contactpersoon project
H. (Heleen) Feenstra, h.feenstra@nki.nl

Duur project
25 juli 2011 - 25 juli 2015
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
-
Publicaties project
-

PROSPECT: Prospectieve studie bij borstkankerpatiënten naar de effecten van chemotherapie op de hersenen

Introductie

Uit onderzoek naar geheugen- en concentratieproblemen (cognitieve klachten) blijkt dat een deel van de borstkankerpatiënten geheugen- en concentratieklachten ervaart tijdens en na de behandeling. Om meer inzicht in deze cognitieve veranderingen te krijgen en om patiënten in de toekomst beter te kunnen informeren is verder onderzoek nodig. Wij kijken of de cognitieve veranderingen specifiek samenhangen met de ziekte en de daarbij behorende behandeling. Naast het kijken naar de cognitieve veranderingen maken wij MRI-scans (Magnetic Resonance Imaging) om naar hersenfunctie en hersenstructuren te kunnen kijken. Wij onderzoeken mensen voordat ze beginnen met de behandeling en daarna. Op die manier kunnen we kijken of er veranderingen in cognitie en de hersenen optreden door de ziekte en/of de behandeling.

Doel studie

Hoe hangen cognitieve veranderingen samen met kanker en/of kankerbehandeling en welke factoren spelen een rol in de ontwikkeling van cognitieve veranderingen. Door meer inzicht te krijgen in de cognitieve veranderingen die op kunnen treden hopen wij mensen hierover in de toekomst beter te kunnen informeren.

Vraagstelling/hypotheses

Welke veranderingen in cognitieve functies en het brein treden op tijdens kanker en kankerbehandeling. Welke andere factoren, zoals stress, spelen een rol in de ontwikkeling van deze veranderingen?

(Klinische) relevantie

Met dit onderzoek willen we meer inzicht krijgen in de cognitieve veranderingen en veranderingen in de hersenen die op kunnen treden tijdens kanker en kankerbehandeling. Ook wordt onderzocht welke factoren een rol spelen in de ontwikkeling van deze veranderingen. Dit is belangrijk omdat steeds meer patiënten borstkanker overleven en cognitieve veranderingen daardoor een steeds belangrijkere rol gaan aannemen in het dagelijks functioneren na de ziekte.

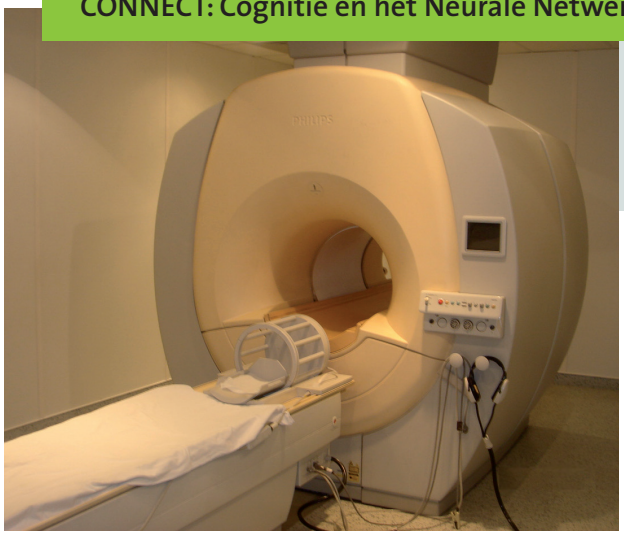
Translatie/implementatie doelen

De uitkomsten van deze studie kunnen vertaald worden naar de dagelijkse praktijk en kunnen bijvoorbeeld leiden tot het aanpassen van informatie voor patiënten of het ontwikkelen van interventies om beter om te kunnen gaan met cognitieve veranderingen.

Projectleiders
Dr. SB Schagen, Dr. M.B. de Ruiter (NKI-AVL); Dr. L. Reneman (AMC)
Projectuitvoerders
S. Menning, Dr. S.B. Schagen, Dr M.B. de Ruiter (NKI-AVL); Dr. L. Reneman (AMC)
Contactpersoon project
S (Sanne) Menning, s.menning@nki.nl
Duur project
1 januari 2010 - 2015

Subsidiegever(s)
KWF kankerbestrijding
Partners
NKI-AVL, AMC
Publicaties project
-

CONNECT: Cognitie en het Neurale Netwerk: Effecten van Chemotherapie



'Cognitieve problemen na behandeling voor kanker kunnen een belemmering zijn in het dagelijks leven.'

Introductie

In ons onderzoek naar geheugen- en concentratieproblemen (cognitieve veranderingen) willen we meer inzicht krijgen in cognitieve veranderingen die voor kunnen komen na behandeling voor kanker. We willen bekijken of deze misschien samenhangen met de ziekte, of de daarbij behorende behandeling. Ook willen wij de werking van de hersenen bestuderen. Wij maken daarom MRI-scans (Magnetic Resonance Imaging) om de hersenfunctie en hersenstructuren te bekijken. Omdat dit onderzoek zich vooral richt op lange termijn cognitieve veranderingen na kankerbehandeling nodigen wij mensen uit die langer dan tien jaar geleden behandeld zijn.

Doel studie

Wat voor lange termijn invloeden kunnen verschillende behandelingen voor kanker hebben op cognitie? Wij vragen mensen die langer dan 10 jaar geleden behandeld zijn voor borstkanker of zaadbalkanker verschillende cognitieve tests te maken en we maken MRI scans van de hersenen om hersenstructuur en hersenfunctie te onderzoeken.

Vraagstelling/hypotheses

Zijn er op lange termijn cognitieve verandering zichtbaar na behandeling voor borst- en zaadbalkanker? En zijn deze cognitieve veranderingen anders na verschillende behandelingen?

(Klinische) relevantie

Door patiënten die verschillende behandelingen ondergaan te vergelijken met mensen die niet behandeld zijn voor kanker, kunnen wij kijken of de lange termijn cognitieve veranderingen specifiek samenhangen met de ziekte en daarbij behorende behandeling. Steeds meer patiënten overleven langer na borst- en zaadbalkanker. Cognitieve veranderingen gaan daardoor een steeds belangrijkere rol spelen in het dagelijks functioneren na de ziekte.

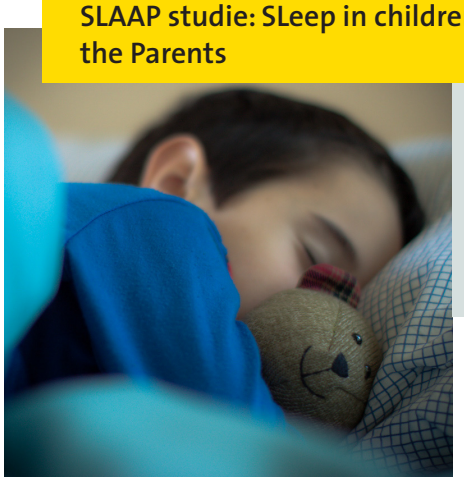
Translatie/implementatie doelen

De uitkomsten van deze studie kunnen vertaald worden naar de dagelijkse praktijk en kunnen bijvoorbeeld leiden tot het aanpassen van informatie voor patiënten of tot het ontwikkelen van interventies om beter om te kunnen gaan met cognitieve veranderingen.

Projectleiders
Dr. S.B. Schagen,
Dr. M.B. de Ruiter (NKI-AVL);
Dr. L. Reneman (AMC)
Projectuitvoerders
M. Stouten-Kemperman, Dr. S.B. Schagen, Dr. M.B. de Ruiter (NKI-AVL);
Dr. L. Reneman (AMC)
Contactpersoon project
M. (Myrle) Stouten-Kemperman, m.kemperman@nki.nl
Duur project
juli 2010 - juli 2014

Subsidiegever(s)
Academic Medical Research (AMR) BV van het AMC.
Partners
AMC, NKI-AVL
Publicaties project
Stouten-Kemperman, M. M. et al. Neurotoxicity in breast cancer survivors ff110 years post-treatment is dependent on treatment type. *Brain Imaging and Behavior*, 2014, Epub ahead of print.

SLAAP studie: SLeep in children with Acute lymphoblastic leukemia and Additional costs to the Parents



'De kwaliteit van leven van kinderen met leukemie is laag en geassocieerd met slaapproblemen. Meer informatie over (het beloop en de type) slaapproblemen maakt toekomstige interventies ter verbetering van de kwaliteit van leven mogelijk'.

Introductie

De prognose van kinderen met acute lymfatische leukemie (ALL), de meest voorkomende vorm van kinderkanker, is goed. De overleving is circa 90%. De kwaliteit van leven (KvL) van deze kinderen is echter verlaagd. Hoewel deze verbetert naar mate de behandeling vordert, normaliseert de KvL niet in de eerste periode na behandeling. Het identificeren van determinanten van KvL is belangrijk om deze te kunnen verbeteren. Slaapproblemen zijn gerelateerd aan een verlaagde KvL bij kinderen met ALL. Ze kunnen ook leiden tot vermoeidheid en bovendien beïnvloedt de slaap van het kind het functioneren van ouders. Behandeling van slaapproblemen zou daarom kunnen leiden tot een verbetering van de KvL van het kind en de rest van het gezin. Er is nog maar weinig bekend over welke slaapproblemen er precies voorkomen en hoe ze zich ontwikkelen in de loop van de tijd. Deze informatie is essentieel om een interventiestudie op te zetten.

Doel

Deze studie heeft tot belangrijkste doel het beschrijven van de prevalentie, type en beloop van slaapproblemen en de relatie hiervan met de KvL van het kind tijdens en na behandeling voor ALL.

Vraagstelling/hypotheses

Wat is de prevalentie, type en beloop van slaapproblemen tijdens en na behandeling voor ALL? Wordt slaap beïnvloedt door specifieke factoren zoals demografische variabelen, behandelintensiteit, complicaties en soort behandeling? Is slaap geassocieerd met KvL en vermoeidheid van het kind? Is slaap geassocieerd met melatonine concentraties in de urine? Is slaap van het kind geassocieerd met ouderlijk functioneren en slaap?

(Klinische) relevantie

Slaapproblemen zijn geassocieerd met een lagere KvL en komen frequent voor in kinderen met ALL maar worden nog onvoldoende (h)erkend.

Translatie/implementatie doelen

De resultaten van deze studie zullen een interventiestudie voor de behandeling van slaapproblemen mogelijk maken, met als uiteindelijke doel het verbeteren van de KvL.

Projectleiders
Prof. dr. GJL Kaspers en dr. RRL van Litsenburg (VUMC);
Prof. dr. MA Grootenhuis (Emma Kinderziekenhuis/AMC)
Projectuitvoerders
Drs.L Steur (VUMC)
Contactpersoon project
Raphaele van Litsenburg, slaapstudie@vumc.nl
Duur project
1 december 2014 - 1 december 2018

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
-
Publicaties project
-

nieuw in 2014

PRISMA: Pediatric Research on Improving Speed, Memory, and Attention

'Op dit moment zijn er weinig tot geen bewezen effectieve interventies om kinderen met neurocognitieve problemen na behandeling voor een hersentumor te helpen. De PRISMA studie onderzoekt of neurofeedback een methode zou kunnen zijn om de problemen die deze kinderen ervaren te verminderen.'

Introductie

In Nederland worden ongeveer 450 kinderen per jaar gediagnosticeerd met kanker. Leukemie en hersentumoren zijn goed voor meer dan de helft van de nieuwe gevallen. Als gevolg van de verbeterde behandeling wordt bijna 75% van de kinderen met een diagnose van een hersentumor beter. Behandeling van kinderen met een hersentumoren is meestal een combinatie van chirurgie en lokale of craniospinale bestraling met of zonder adjuvante chemotherapie. Neurotoxiciteit door de behandeling is een belangrijke oorzaak van neurocognitieve daling van pediatrische hersentumor overlevenden (PBTS). Risicofactoren voor deze achteruitgang zijn de tumorsoort, de locatie, alsmede een hoge doses craniale radiotherapie en chemotherapie. Neurocognitieve problemen, met name aandacht, geheugen en verwerkingssnelheid, zijn dan het gevolg.

Doel studie

Het doel van deze studie is om de effectiviteit van neurofeedback (NFB) bij problemen met aandacht, geheugen en verwerkingssnelheid bij PBTS te onderzoeken. NFB is gericht op het optimaliseren van de hersenfunctie. Vele studies tonen aan dat NFB doeltreffend is als interventie voor verschillende aandoeningen, echter het is nog niet eerder gebruikt bij PBTS. Het functioneren van een interventie- en een controlegroep van PBTS-ers met neurocognitieve problemen wordt vergeleken (voor, direct na en 6 maanden na de interventie).

Vraagstelling/hypotheses

Wat is de effectiviteit van de NFB als interventie voor neurocognitieve problemen na behandeling voor een hersentumor op de kinderleeftijd? Onze hypothese is dat de kinderen die NFB kregen beter presteren op de neurocognitieve taken en minder psychosociale problemen laten zien in vergelijking met kinderen die een placebo feedback ontvingen.

(Klinische) relevantie

Als NFB effectief blijkt te zijn voor PBTS met neurocognitieve problemen, zal dit een grote verbetering zijn voor hun (neuro) psychologisch functioneren en kwaliteit van leven. De implementatie van deze interventie zal het cognitief en sociaal functioneren verbeteren en faciliteert daarmee de integratie van deze kinderen in de maatschappij tijdens de kindertijd, de schooljaren alsook in het volwassen leven.

Translatie/implementatie doelen

Als neurofeedback zinvol blijkt bij deze groep kinderen zullen wij ons best doen om dit kenbaar te maken aan de professionals die met deze kinderen te maken hebben, zodat ze tijdig kunnen worden doorgestuurd naar een neurofeedback centrum.

Projectleiders
Prof. dr. M.A. Grootenhuis en Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren (Emma Kinderziekenhuis/AMC), prof. dr. J. Oosterlaan (VUMC)
Projectuitvoerders
M.A. de Ruiter, MSc (Emma Kinderziekenhuis/AMC)
Contactpersoon project
M.A. de Ruiter, m.a.deruiter@amc.nl
Duur project
17 december 2008 - 30 juni 2014
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding, TVF

Partners
-
Publicaties project
- de Ruiter M.A. et al. Neurocognitive consequences of pediatric brain tumor and its treatment: a meta-analysis. *Developmental medicine & child neurology*, 2012.
- de Ruiter M.A. et al. Neurofeedback to improve neurocognitive functioning of children treated for a brain tumor: design of a double blind randomized controlled trial. *BMC Cancer*, 2012; 12(1), 581.

IMPROVE: IMplementation of Patient Reported Outcomes Via Electronics in pediatric oncology

'Met dit onderzoek implementeren we het systematisch monitoren van de KvL van kinderen (KLIK) en het screenen naar psychosociale risicofactoren binnen het gezin (PAT).'

Introductie

Jaarlijks krijgen ongeveer 550 kinderen in Nederland kanker. Het is bekend dat de diagnose van een chronische ziekte een grote impact heeft op de patiënt en het gezin. Kinderen met kanker kunnen kwaliteit van leven (KvL) problemen ervaren tijdens en na de behandeling. Door het monitoren van gezondheidsgerelateerde KvL in de klinische praktijk tijdens de behandeling, is het mogelijk om KvL-problemen vroegtijdig te signaleren en bespreken. Een manier om de KvL te evalueren is door middel van Patient Reported Outcomes (PRO's). Daarnaast zijn er vanuit de literatuur verschillende factoren bekend die voorspellen welke gezinnen risico lopen op psychosociale problematiek na de diagnose. Door deze risicofactoren bij gezinnen screenend in kaart te brengen met de Psychosocial Assessment Tool (PAT), is het mogelijk om gezinnen at risk nauwlettender in de gaten te houden en zo vroegtijdig gerichte hulp in te schakelen.

Doel studie

Evalueren van de implementatie van door de patiënt gerapporteerde KvL (KLIK) via de website www.hetklikt.nu/oncologie als vast onderdeel van de kinderoncologische zorg.
Screenen op risicofactoren voor psychosociale problemen door:

a De PAT aan te passen aan de Nederlandse situatie en de betrouwbaarheid en validiteit te onderzoeken.
b Vervolgens het effect van het gebruik van het instrument als onderdeel van de psychosociale kinderoncologische zorg te evalueren.

Vraagstelling/hypotheses

- Hoe bruikbaar Is het KLIK PROfiel (registratie website, invullen, bespreken)?
- Hoe tevreden zijn gebruikers met KLIK?
- Welke factoren zijn van invloed op de implementatie van het KLIK PROfiel?
- Is de PAT een betrouwbaar en valide instrument?
- Hoe bruikbaar is de PAT volgens ouders en psychosociaal medewerkers?
- Welke verschuivingen in geboden psychosociale zorg vinden plaats met de beschikbaarheid van het risicoprofiel en hoe beïnvloedt dit de last die ouders ervaren?

(Klinische) relevantie

Gestandaardiseerd vast kunnen stellen welke gezinnen een verhoogd risico lopen op het ervaren van psychosociale problemen, maakt vroegtijdige en gerichte hulpverlening mogelijk en voorkomt mogelijke lange-termijn problemen. Dit zal een betere match tussen behoeften voor extra zorg en daadwerkelijke zorgconsumptie tot gevolg hebben.

Translatie/implementatie doelen

Met deze studie implementeren we het systematisch monitoren van de KvL van kinderen met kanker met behulp van de website www.hetklikt.nu. Wanneer uit dit onderzoek blijkt dat de PAT een valide, betrouwbaar en bruikbaar instrument is, is tevens de verwachting dat dit instrument geïmplementeerd zal worden in de kinderoncologische praktijk.

Projectleiders
Prof. dr. MA Grootenhuis, AMC, Dr. CM Verhaak, UMC St Radboud
Projectuitvoerders
Drs. S Schepers en Drs. S Sint Nicolaas
Contactpersoon project
Prof. dr. MA (Martha) Grootenhuis
Duur project
1 september 2011 - 31 augustus 2015
Subsidiegever(s)
Alpe d'Huzes/KWF-fonds
Partners
Anne Kazak, USA

Publicaties project

- Haverman L et al. (2012). KLIK brengt kwaliteit van leven in kaart. *Attent, 26*, 8-9.
- Haverman L. et al. Implementation of electronic Patient Reported Outcomes in pediatric daily clinical practice: The KLIK experience. *Clinical practice in pediatric psychology*, 2013, 2(1), 50-67.
- Schepers, S. A. et al. Patient reported outcomes in pediatric oncology practice: Suggestions for future usage by parents and pediatric oncologists. *Pediatr.Blood Cancer*, 2014, Epub ahead of print.

Zorg op maat voor jonge mensen met kanker

'Bij jonge mensen is er, na de behandeling, veel behoefte aan begeleiding bij werkhervatting en studie, bij fysieke revalidatie en bij relaties met partner, vrienden en lotgenoten.'

Introductie

Jong volwassenen zijn in de oncologie een relatief onderbelichtte groep. Terwijl kanker hen treft in een levensfase waarin grote transities plaatsvinden. Bij deze patiënten komen problemen en restklachten ten gevolge van de kanker(behandeling) dan ook regelmatig voor. Uit de onderzoeksliteratuur blijken onder andere de volgende problemen en risico's op te treden en extra aandacht te vragen in de nazorg

- Problemen zoals pijn, vermoeidheid en inactiviteit
- Problemen met werk en opleiding, beroepskeuze
- Problemen met betrekking tot relaties, kinderwens en seksualiteit
- Distress en angst voor terugkeer van de ziekte.

Doel studie

Het aanbieden en evalueren van een nazorgprogramma op maat voor jonge patiënten na het afronden van hun medische behandeling. Het uiteindelijke doel is de nazorg te verbeteren. Patiënten worden gescreend door een casemanager op psychosociale problematiek en door een fysiotherapeut op conditie en spierkracht. In een multidisciplinair overleg wordt de patiënt besproken en een plan op maat gemaakt. Patiënt wordt op indicatie verwezen naar psychosociale zorg, re-integratiecoach, fysiofitness, etc. De casemanager heeft minimaal 3 maal in 9 maanden contact en is gedurende die periode bereikbaar via telefoon of mail.

Vraagstelling/hypotheses

In welke mate draagt het nazorgprogramma bij aan de kwaliteit van leven en de re-integratie van jonge patiënten en in welke mate zijn zij tevreden over het programma.

(Klinische) relevantie

Zie doel en vraagstelling.

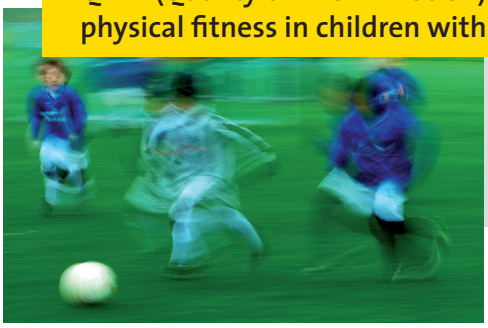
Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders
Dr A.Courtens, MUMC en Dr. R. Lalisang, MUMC
Projectuitvoerders
M (Maril) van Kimmenade, casemanager
Contactpersoon project
M (Maril) van Kimmenade, maril.van.kimmenade@mumc.nl
Duur project
1 september 2012 - 1 mei 2015

Subsidiegever(s)
Stichting golf for health/IKNL en stichting Ackermans
Partners
Do Some Good, fysiotherapie, seksuologie MUMC, Prima psychologen
Publicaties project
-

QLIM (Quality of Life in Motion): A physical exercise and psychosocial training program for physical fitness in children with cancer



'Helpt extra sport in combinatie met psychosociale begeleiding bij het terugkeren naar een normaal leven voor kinderen met kanker?'

Introductie

De lichamelijke conditie en spierkracht van kinderen tijdens en na de behandeling van kanker zijn vaak ernstig verminderd. Eén van de belangrijkste oorzaken is verminderde lichamelijke activiteit. Mogelijke gevolgen zijn: overgewicht, vermoeidheid, verminderde botdichtheid en psychische klachten zoals depressiviteit. Het voorkómen dan wel reduceren van deze korte en lange termijn gezondheidseffecten is van belang om de kwaliteit van leven te bevorderen en is daarom essentieel. Onderzoek laat zien dat kinderen met kanker in staat zijn om tijdens of vlak na de behandeling te participeren in een bewegingsprogramma en dat dit bovendien kan leiden tot een toename in lichamelijke conditie en kracht. Echter, tot op heden is het aantal studies en het aantal geïncludeerde patiënten beperkt. Tevens zijn de eerder bestudeerde programma's uitsluitend gericht op het fysieke functioneren en niet op de psychosociale impact van de ziekte.

Doel studie

Met de studie Quality of Life in Motion (QLIM) worden de korte- en lange termijn effecten van een gecombineerd sport en psychosociaal trainingsprogramma geëvalueerd. Dit programma wordt tijdens of vlak na de behandeling van kinderkanker uitgevoerd. Doel is het zoveel mogelijk op peil houden of verbeteren van de lichamelijke conditie (uithoudingsvermogen en kracht) en psychosociaal welbevinden van deze kinderen. Onderzocht wordt of dit programma van gecombineerde fysiotherapeutische en psychologische training leidt tot een verbeterde conditie, minder gezondheidsproblemen en een verbeterde kwaliteit van leven.

Vraagstelling/hypotheses

Kinderen met kanker die deelnemen aan de QLIM interventie zullen:
na de interventie van 12 weken een significant grotere toename in conditie (VO_{2peak}) laten zien dan de controle groep.
na de interventie van 12 weken een grotere toename in spierkracht, spiermassa, botdichtheid, dagelijkse activiteit en afname in vetmassa laten zien; lager scoren op vermoeidheid en depressie en beter scoren op kwaliteit van leven dan de controle groep.

(Klinische) relevantie

Als het programma effectief blijkt te zijn, is het een belangrijke aanvulling op de standaardzorg van kinderen met kanker, aangezien het bijdraagt aan de preventie van korte en lange termijn gezondheidsproblemen en aan verbeterde kwaliteit van leven.

Translatie/implementatie doelen

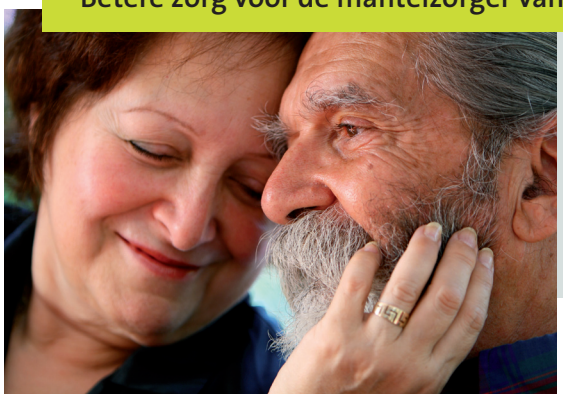
Als het programma effectief blijkt te zijn, krijgt de behandelend arts van een kind met kanker tijdens de behandeling of direct na de behandeling de opdracht kinderen standaard te verwijzen naar een (kinder)fysiotherapeut en psycholoog. Afhankelijk van het startniveau bij verwijzing wordt dan een persoonlijk trainingsprogramma samengesteld waarbij het getoetste QLIM programma als leidraad fungeert.

Projectleiders
Prof. GJL Kaspers, VUmc , Dr. T Takken, UMC Utrecht, Dr. J Huisman, UMC Utrecht, Dr. E van Dulmen- Den Broeder, VUmc, Dr. MA Veening, VUmc
Projectuitvoerders
Drs. KI Braam, VUmc, Drs. EM van Dijk-Lokkart, VUmc
Contactpersoon project
Drs. KI (Katja) Braam, katja.braam@vumc.nl
Duur project
1 maart 2009 - 30 september 2014
Subsidiegever(s)
Alpe d'HuZes/ KWF-fonds, Roparun, VONK

Partners
AMC, Erasmus MC
Publicaties project

- Braam KI et al. Design of the Quality of Life in Motion (QLIM) study: a randomized controlled trial to evaluate the effectiveness and cost-effectiveness of a combined physical exercise and psychosocial training program to improve physical fitness in children with cancer. *BMC Cancer* 2010; 10:624.
- Braam KI et al. Physical exercise training interventions for children and young adults during and after treatment for childhood cancer (Review). *Cochrane Library* 2013; Issue 4.

Betere zorg voor de mantelzorger van de patiënt met kanker



'Streven naar personalized patient care betekent ook streven naar personalized caregiver care. Om dit te kunnen verwezenlijken zal geïnventariseerd moeten worden wat de behoeften van mantelzorgers zijn en welke mate van belasting en distress zij ervaren.'

Introductie

Mantelzorgers van patiënten met kanker raken, zonder enige voorbereiding, nauw betrokken bij de vaak complexe zorg voor een patiënt met kanker. Uit eerder onderzoek is gebleken dat deze mantelzorgers overbelast kunnen raken, hetgeen gevolgen kan hebben voor hun lichamelijke en geestelijke gezondheid. Daarnaast heeft het welzijn van de mantelzorger indirect effect op het welzijn van de patiënt. Momenteel is er nog geen structurele zorg voor de mantelzorger van de patiënt met kanker, hetgeen wel essentieel lijkt.

Doel studie

Inventariseren van de behoefte, belasting en distress van mantelzorgers van kankerpatiënten. De beschikbare data over mantelzorgers betreffen meestal de periode na behandeling of de palliatieve (terminale) fase. Deze studie kijkt specifiek naar de mantelzorgers van patiënten die een in opzet curatieve behandeling ondergaan, te weten de patienten met hoofdhalscarcinoom (waarvoor chemoradiotherapie) en coloncarcinoom (waarvoor adjuvante chemotherapie). Daarnaast richt de studie zich op mantelzorgers van patiënten die langdurig worden behandeld met orale therapie, te weten de patiënten met gastrointestinale stroma tumoren (GIST). Tot slot wordt er gekeken naar de partners van overleden patiënten die deel hebben genomen aan fase I onderzoek.

Vraagstelling/hypotheses

1 Wat is de mate van belasting en distress van mantelzorgers van kankerpatiënten?
2 Wat zijn de behoeften van mantelzorgers van kankerpatiënten?
3 Is er sprake van overbelasting?
4 Hoe beïnvloeden de ervaringen van mantelzorgers en patiënten elkaar tijdens de behandeling van de patiënt?

(Klinische) relevantie

Er is momenteel geen structurele zorg voor mantelzorgers van patiënten met kanker. Aangezien er een risico bestaat dat mantelzorgers overbelast kunnen raken, en dit gevolgen kan hebben voor hun gezondheid en het welzijn van de patiënt, lijkt het noodzakelijk om een inventarisatie van hun belasting, behoeften en mate van distress te maken. Het uiteindelijke doel is structurele zorg te kunnen bieden die is afgestemd op de vraag van de mantelzorger.

Translatie/implementatie doelen

Door middel van deze studie willen wij ervoor zorgen dat er een identificatie mogelijk is van risicogroepen onder mantelzorgers die sneller overbelast kunnen raken. Dit om uiteindelijk de mantelzorgers die at risk zijn voor overbelasting sneller en efficiënter structurele zorg te kunnen bieden.

Projectleiders
Dr. C.M.L. van Herpen, Prof. Dr. J.B. Prins,
Prof. Dr. W.T.A van der Graaf (Radboudumc);
Dr. A.N.M. Wymenga (Medisch Spectrum Twente)
Projectuitvoerders
Drs. S.M.C.H. Langenberg , Dr. C.M.L. van Herpen, Prof. Dr. W.T.A van der Graaf (Medische Oncologie, Radboudumc);
Dr. A.N.M. Wymenga (Medische Oncologie, Medisch Spectrum Twente Enschede);
Prof. Dr. J.B. Prins (Medische Psychologie, Radboudumc Nijmegen)

Contactpersoon project
Drs. S. (Simône) Langenberg;
simone.langenberg@radboudumc.nl
Duur project
1 februari 2013 - 1 februari 2015
Subsidiegever(s)
junior Onderzoekerronde 2013 Radboudumc
Partners
-
Publicaties project
-

Digitaal Café voor partners: onvervulde behoeften en ondersteunende zorg voor partners van patiënten met borstkanker

'Omdat de partner van de patiënt met borstkanker ook meer aandacht verdient.'

Introductie

Borstkanker treft niet alleen de patiënt, maar haar (of zijn) hele omgeving. Een eventuele partner moet net als de patiënt leren omgaan met de lichamelijke en emotionele gevolgen van deze ziekte. Daarbij is de partner onverwachts in meer of mindere mate mantelzorger geworden. De manier waarop de partner omgaat met de situatie kan ook invloed hebben op het welzijn van de patiënt met borstkanker. Uit de praktijk komt naar voren dat specifieke zorg gericht op de partner door sommige partners wordt gemist. Verbetering kan er niet komen zonder een beter begrip van de behoeften van de partners van patiënten met borstkanker in Nederland. Zodra we deze volledig begrijpen, kunnen we hierop inspelen met zorg die aansluit bij de wensen van de partners.

Doel studie

Dit zorgproject heeft als doel betere ondersteuning voor de partners van patiënten met borstkanker te organiseren. Hierdoor kan de patiënt mogelijk beter door hem/haar begeleid worden tijdens ziekte en herstel hiervan. Dit draagt bij aan het 'hanteerbaar maken van borstkanker'.

Vraagstelling/hypotheses

Wat zijn de (onvervulde) behoefte aan ondersteunde zorg van partners van patiënten met borstkanker en welke ondersteuningsmogelijkheden vinden zij geschikt om de huidige zorg aan te vullen?

(Klinische) relevantie

Dit project heeft als doel passende ondersteuning voor de partners te organiseren waardoor ook de patiënt beter door hem/haar begeleid kan worden tijdens haar/zijn ziekte. Dit draagt bij aan het 'hanteerbaar maken van borstkanker'. Partners gaan zich meer gesteund voelen doordat er in de zorg meer erkenning is voor hun rol en hun problemen in het ziekteproces van de patiënt. Om deze zorg zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de wensen van de partners, worden eerst behoeften en ideeën onderzocht.

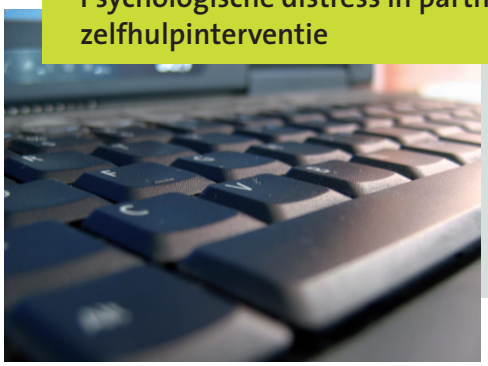
Translatie/implementatie doelen

Na afronding van de dataverzameling en analyses, zullen wij in samenwerking met de partners de gewenste zorg vormgeven.

Projectleiders,
Dr. P. B. Ottevanger; prof. dr. J. B. Prins, F. K. Ploos van Amstel, MSc (Radboudumc)
Projectuitvoerders
E.J. Peters, MSc (Radboudumc, afd Medische Oncologie)
Contactpersoon project
E. (Esmee) Peters, MSc; Esmee.Peters@radboudumc.nl
Duur project
12 november 2012 - 12 mei 2015

Subsidiegever(s)
Pink Ribbon
Partners
Deelnemende ziekenhuizen: UMC Utrecht; Ziekenhuis Bernhoven; Maasziekenhuis Pantein; Slingeland; Gelre Apeldoorn en VUMC.
Publicaties project
-

Psychologische distress in partners van kankerpatiënten: effectiviteit van een online zelfhulpinterventie



'"Kanker heb je samen", is een bekende uitspraak. Uiteraard gaat er veel zorg en aandacht naar de patiënt. Maar ook partners van mensen met kanker ervaren veel (chronische) stress en hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van psychische klachten en vermoeidheid.'

Introductie

Kanker is een ingrijpende ziekte, niet alleen voor de persoon die erdoor wordt getroffen, maar ook voor zijn of haar naasten. De laatste jaren wordt daarom steeds meer aandacht besteed aan wat kanker voor hen betekent. Veel partners worstelen met klachten als somberheid, vermoeidheid, slaapproblemen, angst of zij hebben moeite om de ziekte van de partner te accepteren. Ondanks deze problematiek, is het hulpaanbod voor partners van mensen met kanker nog beperkt. Bestaande begeleidingsprogramma's zijn vaak gericht op de familie of het koppel (echtpaar) als geheel. Bovendien gaat het dan meestal om het welbevinden van de kankerpatiënt. Hierdoor is er minder ruimte voor de specifieke behoeften van de partner. De Universiteit Twente heeft de online interventie 'Houvast, voor elkaar' ontwikkeld, die gebaseerd is op principes van Acceptance and Commitment Therapie, Mindfulness en zelfcompassie.

Doel studie

In de komende tijd wordt de (kosten)effectiviteit van de cursus 'Houvast, voor elkaar' onderzocht in een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek. In het onderzoek vergelijken we deelnemersgroepen die verschillende versies van de cursus 'Houvast, van elkaar' (persoonlijke feedback versus automatisch aangemaakte feedback) volgen met elkaar en met een deelnemersgroep die tijdelijk op een wachtlijst staat. Daarnaast willen we inzicht krijgen in mogelijke determinanten die effect kunnen hebben op de uitkomsten van de interventie zoals demografische, ziekte-gerelateerde en psychologische factoren.

Vraagstelling/hypotheses

1. Leidt deelname aan de interventie met en zonder persoonlijke feedback tot een significante afname van psychologische distress in vergelijking met een wachtlijstcontrolegroep?
2. Blijven de effecten van de interventie behouden 6 tot 12 maanden na de start aan de interventie?
3. Worden de effecten van de interventie met en zonder persoonlijke begeleiding gemedieerd door de theoretisch werkzame componenten van de interventie?
4. Zijn er determinanten die effect kunnen hebben op de uitkomsten van de interventie?

(Klinische) relevantie

In toenemende mate blijkt dat psychische klachten en stoornissen niet alleen voor kunnen komen bij kankerpatiënten maar ook bij hun partners. Partners leveren een belangrijke bijdrage aan de dagelijkse informele zorg voor kankerpatiënten. De aanwezigheid van psychische klachten heeft invloed op de kwaliteit van leven van de partners maar kan ook de mantelzorg en genezing van de patiënt negatief beïnvloeden. Het is dus belangrijk dat er ook aandacht wordt besteedt aan de partners.

Translatie/implementatie doelen

Als de online interventie 'Houvast, voor elkaar' effectief blijkt te zijn (afname van psychologische distress bij partners van kankerpatiënten), zal de online interventie landelijk geïmplementeerd worden. We verwachten dat ziekenhuizen en andere gezondheidscentra met een focus op psychosociale oncologie geïnteresseerd zijn om partners van kankerpatiënten op deze toegankelijke interventie te wijzen.

Projectleiders
Prof. dr. E.T. Bohlmeijer, Dr. C.H.C. Drossaert (Universiteit Twente);
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC)
Projectuitvoerders
Drs. N. Köhle (Universiteit Twente, faculteit gedragswetenschapppen)
Contactpersoon project
Drs. N.(Nadine) Köhle, n.kohle@utwente.nl
Duur project
1 maart 2012 - 1 maart 2016

Subsidiegever(s)
Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding
Partners
-
Publicaties project
-

PatientTIME; patiënten met lymfeklierkanker ondersteunen en voorbereiden op hun gesprekken met zorgverleners – het ontwikkelen en testen van een computergestuurd programma

"Soms krijg je een antwoord, en voordat je het weet zit je thuis en denk je, wat moet ik eigenlijk met dit antwoord?"..."In het begin weet je eigenlijk niet eens wat je wilt weten"..."Meebeslissen, vragen stellen, mijn wensen uitleggen: Dat wil ik allemaal wel, maar ik krijg het niet voor elkaar".

Introductie

Hoe patiënten met kanker tussen opeenvolgende bezoeken aan hun specialist omgaan met de ziekte, hangt mede af van het verloop van deze gesprekken. Daarom is het voor patiënten belangrijk hieruit zo veel mogelijk informatie en steun te halen. Een groep patiënten met lymfklierkanker heeft aangegeven het moeilijk te vinden actief deel te nemen aan het consult en om de voor hen belangrijke informatie van hun specialist te krijgen. Wij ontwikkelen en testen daarom een computergestuurde zelfhulpinterventie afgestemd op de persoonlijke behoeften en vaardigheden van patiënten met lymfklierkanker om hen te helpen het gesprek voor te bereiden en hun vragen en zorgen zo goed mogelijk te uiten. Bijkomend doel is nagaan of het haalbaar is om patiënten actiever te laten participeren in een wetenschappelijk onderzoek.

Doel

Het ontwikkelen en testen van een digitale zelfhulpinterventie voor patiënten met lymfklierkanker, die de communicatieve bijdrage van de patiënt tijdens de controle bezoeken aan de medische specialist moet verbeteren. Daarnaast onderzoeken we de haalbaarheid van participerend onderzoek; hoe kunnen we patiënten een grotere rol in het wetenschappelijk onderzoek geven?

Vraagstelling/hypotheses

1. Wat vinden patiënten belemmerend in het gesprek met hun zorgverlener, en wat ervaren ze als ondersteunend in de communicatie? 2. Wat zijn de effecten van een computergestuurd programma ontwikkeld ter ondersteuning van de patiënt participatie in het medisch consult? 3. Hoe wordt zo'n programma gebruikt en ervaren? 4. Hoe kunnen patiënten een actieve rol spelen in het wetenschappelijk onderzoek rondom het ontwikkelen en testen van een zelfhelp interventie?

(Klinische) relevantie

Het project draagt bij aan de ondersteuning van patiënten in communicatie met zorgverleners.

Translatie/implementatie doelen

Een op maat gemaakte website wordt ontwikkeld en aangeboden aan patiënten met lymfklierkanker. Middels een randomized controlled trial (RCT) worden de effecten van de ontwikkelde informatie op de communicatie onderzocht. Na afloop van de RCT wordt in samenwerking met de patiëntenorganisatie een vertaalslag gemaakt naar een openbaar toegankelijke website.

Projectleiders
Prof. Dr. S. Van Dulmen, NIVEL en Radboudumc
Dr. E. Van Weel-Baumgarten, Radboudumc
Projectuitvoerders
ir. I.R. van Bruinessen, Dr. J. Zijlstra, H. Gouw
Contactpersoon project
I.R. (Inge) van Bruinessen
i.vanbruinessen@nivel.nl
Duur project
1 februari 2011 -

Subsidiegever(s)
Alpe d'Huzes/KWF Kankerbestrijding Fonds, programma Leven met Kanker
Partners
Hematon, UMC St. Radboud Nijmegen, VU Medisch Centrum Amsterdam
Publicaties project
van Bruinessen I.R. et al. Barriers and facilitators to effective communication experienced by patients with malignant lymphoma at all stages after diagnosis. *Psychooncology*. 2013;22(12):2807-14.

nieuw in 2014

Adherence Makes Perfect: verbeteren van de implementatie van de STIMEDIC 'stoppen met roken'-richtlijn onder praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk

'Evidence-based richtlijnen bereiken alleen optimale effecten als de richtlijnen consequent en volledig worden toegepast (richtlijn-adherence).'

Introductie

Roken is de belangrijkste oorzaak van niet overdraagbare ziekten zoals kanker. Een effectieve interventie om rokers te helpen te stoppen is het geven van stopadvies door zorgverleners in de huisartsenpraktijk, vaak verzorgd door de praktijkondersteuner. De STIMEDIC richtlijn is een evidence-based methode om rokers te helpen te stoppen, maar richtlijn-adherence is nog suboptimaal. Het is van belang individuele praktijkondersteuners te ondersteunen en motiveren hun STIMEDIC adherence te optimaliseren. Dit kan door middel van een online computer tailoring programma, wat aan praktijkondersteuners een computergestuurd persoonlijk advies verstrekt, dat is afgestemd op hun individuele eigenschappen en cognities. Computer tailoring is een techniek welke effectief is gebleken in het veranderen van gezondheid-gerelateerd gedrag, zoals roken en bewegen, maar nog niet eerder is toegepast om richtlijn-adherence te optimaliseren.

Doel studie

Het ontwikkelen en testen van een online computer tailoring programma te verbetering van STIMEDIC richtlijn-adoptie en -adherence door praktijkondersteuners. Het programma wordt zowel op effectiviteit als kosteneffectiviteit getoetst.

Vraagstelling/hypotheses

Wat is het effect van het online computer tailoring programma op STIMEDIC adoptie en adherence onder praktijkondersteuners?

(Klinische) relevantie

De STIMEDIC richtlijn is een effectieve manier om rokers te helpen te stoppen, maar richtlijn adherence is vaak suboptimaal. Dit geldt ook voor STIMEDIC adherence onder Nederlandse praktijkondersteuners. Het verbeteren van STIMEDIC adherence zal leiden tot een toename van het aantal succesvolle stoppers en van de (kosten)effectiviteit van de richtlijn.

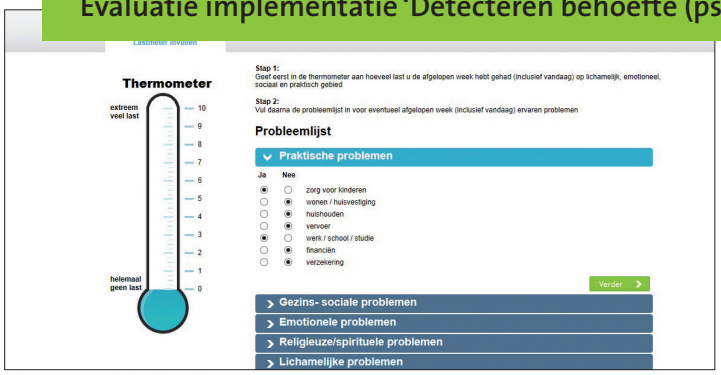
Translatie/implementatie doelen

Door middel van interviews worden faciliterende en hinderende factoren ten aanzien van STIMEDIC adoptie en adherence onder praktijkondersteuners geïnventariseerd en vervolgens meegenomen in de ontwikkeling van het online computer tailoring programma. Indien (kosten-)effectief zullen mogelijkheden geëxploreerd worden om het programma op grote schaal en mogelijk in andere sectoren binnen de gezondheidszorg te implementeren.

Projectleiders
Dr. C. Hoving, Prof. Dr. Hein de Vries (Universiteit Maastricht);
Dr. Eline Smit (Universiteit van Amsterdam)
Projectuitvoerders
Drs. Dennis de Ruijter (Universiteit Maastricht)
Contactpersoon project
D. (Dennis) de Ruijter, d.deruijter@maastrichtuniversity.nl
Duur project
januari 2014 - december 2017

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
-
Publicaties project
-

Evaluatie implementatie 'Detecteren behoefte (psychosociale) zorg'



Introductie

Er lijkt een verschil te zijn tussen het percentage kankerpatiënten (25-50%) dat psychosociale problemen ervaart en het percentage (10-12%) dat hiervoor gespecialiseerde psychosociale zorg ontvangt. Daarom is in 2004 gestart met de ontwikkeling van een procedure voor systematische signalering van de behoefte aan psychosociale/(para)medische zorg en de implementatie daarvan in het noorden en oosten van Nederland. Het Nationaal Programma Kankerbestrijding en de publicatie van de richtlijn "Detecteren behoefte psychosociale zorg" (DBZ) op www.oncoline.nl hebben aan de implementatie verdere versnelling gegeven. DBZ is het proces dat bestaat uit 1) regelmatig invullen van de lastmeter door de patiënt gedurende de behandeling en follow up; 2) bespreking van het antwoordpatroon tussen zorgverlener en patiënt; 3) verwijzing op basis van dit gesprek en de wens van de patiënt naar gespecialiseerde psychosociale en/of paramedische zorg.

Doel studie

Inzicht verkrijgen in de mate van implementatie van en de mening over het proces van DBZ zoals dat in (een deel van) de Nederlandse ziekenhuizen wordt uitgevoerd, volgens patiënten en zorgverleners. Een tweede doel is het bestuderen van het effect van de implementatie van DBZ op de kwaliteit van leven van patiënten en patiënttevredenheid.

Vraagstelling/hypotheses

- Is er verschil in de ontvangen zorg voor en na implementatie van DBZ?
- Hoe denken zorgverleners en patiënten over de implementatie en uitvoering van DBZ?
- Wat is het effect van DBZ op de kwaliteit van leven van patiënten en patiënttevredenheid?
- Is er verschil in antwoorden op de Lastmeter als patiënten deze online of op papier invullen?
- Wat is het effect van ziekte- en sociodemografische kenmerken op distress en ervaren problemen en op de verwijswens van patiënten?

(Klinische) relevantie

Met dit onderzoek willen we nagaan wat de meerwaarde is van 'detecteren behoefte zorg' in zijn huidige vorm en daar waar mogelijk adviezen geven voor verbetering.

Translatie/implementatie doelen

Elk ziekenhuis dat aan de voor- en nameting heeft deelgenomen heeft de resultaten gerapporteerd en gepresenteerd gekregen. Met de adviezen en aanbevelingen uit dit onderzoek is verbetering van het proces van 'detecteren behoefte zorg' in de klinische praktijk mogelijk, niet alleen in de betrokken ziekenhuizen maar in heel Nederland. Resultaten uit dit onderzoek zullen verwerkt worden in de revisie van de richtlijn 'Detecteren behoefte zorg'.

Projectleiders
Dr. J. Hoekstra-Weebers (IKNL en UMCG),
Prof. Dr. H. van de Wiel, Prof. J. Coyne (UMCG)

Projectuitvoerders
Dr. J. Hoekstra-Weebers (IKNL en UMCG), Drs. F. van Nuenen en drs. J. Admiraal

Contactpersoon project
Dr. J. Hoekstra-Weebers, j.hoekstra-weebers@iknl.nl

Duur project
2004, projectmedewerker gestart in
november 2012 - december 2014

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding en IKNL

Partners
IKNL, deelnemende ziekenhuizen, Wenckebach Instituut, UMCG.

Publicaties project

- Tuinman MA, et al. Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer. *Cancer*, 2008;113:870-878
- Hoekstra-Weebers, J. Psychosociale signalering in de regio van het Integraal Kankercentrum Noord Oost (IKNO). *Nederlands Tijdschrift voor Oncologie*, 2010;7:238-246.
- Admiraal JM, et al. Do cancer and treatment type affect distress? Psychooncology. 2013, 22 (8):1766-1773.

ENCOURAGE studie: Gezond overleven na borstkanker met behulp van online klachtensignalering en ondersteuning op maat

'Alhoewel ik van de meeste dingen wel op de hoogte ben is het toch fijn dat mijn klachten herkend en erkend worden (...). Ook de tips en oplossingen vond ik prettig om te lezen.'

Introductie

Veel borstkankerpatiënten die de behandeling met chemotherapie recentelijk hebben beëindigd, rapporteren – in meer of mindere mate – fysieke en/of psychosociale klachten. Hoewel systematisch screenen van klachten in toenemende mate plaatsvindt in de Nederlandse oncologische praktijk, blijven dergelijke klachten nog vaak onopgemerkt. Gezien de grote en nog steeds groeiende groep vrouwen die borstkanker overleeft, is het ontwikkelen van (kosten-)effectieve screening en management van fysieke en psychosociale klachten noodzakelijk. Om aan te sluiten bij deze vraag, heeft het UMCG een website ontwikkeld. De website biedt patiënten de mogelijkheid om zichzelf op fysieke en psychosociale klachten te screenen. Daarnaast wordt informatie gegeven over de klachten, aangevuld met adviezen over zelfhulp en eventuele doorverwijzingen naar professionele hulp. Gezien de sterke toename van internettoepassingen in de zorg verwachten we dat internet een geschikt medium is om patiëntondersteuning op maat te bieden en om patiënten meer controle te geven over de invulling van eigen nazorg.

Doel studie

Onderzoeken of web-based ondersteuning borstkankerpatiënten helpt in het omgaan met psychosociale en lichamelijke gevolgen van borstkanker en de behandeling daarvan. Om dit te realiseren, loten borstkankerpatiënten die in aanmerking komen voor deze studie (afgeronde chemotherapie die gegeven is ter voorkoming van terugkeer van de ziekte; *N*=128) voor standaardzorg of voor standaardzorg met toegang tot de web-based ondersteuning.

Vraagstelling/hypotheses

De primaire vraagstelling is of patiënten die web-based ondersteuning ontvangen bij fysieke en/of psychosociale klachten optimistischer worden en meer controle ervaren over de toekomst. We verwachten dat patiënten die web-based ondersteuning ontvangen een grotere toename vertonen in optimisme en ervaren controle over de toekomst dan patiënten die standaardzorg ontvangen.

(Klinische) relevantie

Een substantiële groep borstkankerpatiënten geeft aan onvoldoende ondersteuning te ervaren ten aanzien van fysieke en/of psychosociale klachten. De huidige website biedt patiënten – laagdrempelig – de mogelijkheid om advies en zorg op maat voor aanwezige klachten te ontvangen. Gezien het aantal vrouwen dat borstkanker overleeft, schatten we in dat deze website veel patiënten kan ondersteunen op een (kosten-)effectieve wijze. Uiteindelijk zal dit ten goede komen aan de psychosociale zorg voor deze patiëntengroep.

Translatie/implementatie doelen

Wanneer blijkt dat de website effectief is, wordt deze website (en/of het format van de website) beschikbaar gesteld aan alle ziekenhuizen en daarmee alle borstkankerpatiënten in Nederland. De website kan zodanig worden aangepast dat deze geschikt wordt voor patiënten met andere tumortypen.

Projectleiders
Dr. A.K.L. Reyners, Dr. C.P. Schröder en Prof. dr. E.G.E. de Vries (UMCG)
Projectuitvoerders
J.M. Admiraal, J. Geerling, G.C.M. Sieling en Dr. A.K.L. Reyners (afdeling Medische Psychologie, UMCG)
Contactpersoon project
J.M. (Jolien) Admiraal Admiraal, j.m.admiraal@umcg.nl
Duur project
februari 2010 - januari 2015

Subsidiegever(s)
Pink Ribbon
Partners
-
Publicaties project
-

NET-QUBIC: NETherlands QUality of life and Biomedical cohort studies In Cancer

Introductie

Voorgaand onderzoek heeft aangetoond dat kanker en de behandeling ervan een grote invloed heeft op de kwaliteit van leven (KvL). Bij patiënten met hoofd-halskanker en hun partners of mantelzorgers is er nog weinig bekend over voorspellende factoren van (veranderingen in) de KvL en over consequenties zoals terugkeer naar werk, de behoefte aan nazorg, en de gevolgen voor de algemene gezondheid. Er is een duidelijke relatie tussen KvL en overleven. Maar er zijn waarschijnlijk veel andere factoren die daar een rol bij kunnen spelen zoals biomarkers, het psychosociaal functioneren en leefstijl. Al deze verbanden kunnen alleen onderzocht worden in grote cohort studies. In dit project wordt een grootschalige cohort opgezet met patiënten met hoofd-halskanker: NETherlands QUality of life and BIomedical Cohort studies in Head and Neck Cancer (NET-QUBIC_HNC).

Doel studie

NET-QUBIC_HNC heeft als doel om het beloop van de KvL van hoofd-halskankerpatiënten en hun partners of mantelzorgers in kaart te brengen, en om inzicht te krijgen in de kankergerelateerde, persoonlijke, biologische, psychologische en gedragsmatige, fysieke, leefstijlgerelateerde en sociale determinanten. Dit onderzoek zal leiden tot de grootste longitudinale database en biobank over KvL met allerlei mogelijke determinanten bij hoofd-halskankerpatiënten en hun partners of mantelzorgers.

Vraagstelling/hypotheses

Door NET-QUBIC kunnen talloze vraagstellingen beantwoord worden. De eerste projecten gaan onder andere over het inzicht krijgen in het verloop van depressie en de relatie met overleven en in het verloop van angst voor terugkeer van de ziekte, rekening houdend met kankergerelateerde, biologische, psychologische en gedragsmatige, fysieke, leefstijlgerelateerde en sociale determinanten.

(Klinische) relevantie

De resultaten van dit onderzoek zullen bijdragen om onder andere een betere prognose te kunnen geven over de KvL bij kankerpatiënten en hun naasten. Ook zal dit project leiden tot gericht nieuw onderzoek op het gebied van begeleidende zorg bij en na de behandeling van kanker, en zal het in de toekomst ook bijdragen aan een persoonlijke aanpak bij de keuze van kankerbehandeling waarbij zowel de overleving als de KvL wordt meegenomen.

Translatie/implementatie doelen

De opgebouwde research infrastructuur zal gebruikt kunnen worden voor projecten over de kwaliteit van leven van patiënten met andere vormen van kanker.

Projectleiders
prof dr IM Verdonck-de Leeuw, prof dr CR Leemans (VUMC);
prof dr JA Langendijk (UMCG);
prof dr C Terhaard (UMC Utrecht); dr R Takes (Radboudumc)

Projectuitvoerders
drs. L.H.A. Korsten

Contactpersoon project
Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl

Duur project
2013 - 2018

Subsidiegever(s)
Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding Fonds

Partners
VUMC, UMCG, UMCU en UMC St Radboud en de Nederlandse Werkgroep Hoofd-HalsTumoren en de afdeling Klinische Psychologie van de VU.

Publicaties project

- van Nieuwenhuizen A.J. et al. A comprehensive assessment protocol including patient reported outcomes, physical tests, and biological sampling in newly diagnosed patients with head and neck cancer: is it feasible? *Support Care Cancer*. 2014; Epub ahead of print
- Verdonck-de Leeuw I.M. et al. The course of health-related quality of life in head and neck cancer patients treated with chemoradiation: a prospective cohort study. *Radiother Oncol*. 2014;110(3):422-8.
- Verdonck-de Leeuw I.M. et al. The value of quality-of-life questionnaires in head and neck cancer. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg*. 2012;20(2):142-7.

nieuw in 2014

Nurse Intervention Project: de (kosten) effectiviteit van het gebruik van de lastmeter door de verpleegkundige bij borstkankerpatiënten

'Landelijke implementatie van de Lastmeter in alle ziekenhuizen wordt geadviseerd. Echter, het is nog niet bekend of het gebruik en het bespreken van de resultaten van de Lastmeter met de verpleegkundige of arts, daadwerkelijk het psychosociale welzijn verbetert.'

Introductie

In Nederland wordt nog onvoldoende aandacht gegeven aan de systematische aanpak van psychosociale problematiek bij kankerpatiënten. Daarom heeft het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) als doel gesteld dat in 2010 een valide en kosteneffectief meetinstrument beschikbaar is voor screening op psychosociale problematiek (*distress*). Vanaf 2010 wordt landelijk geadviseerd om de Lastmeter te gebruiken volgens de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' van IKNL. Echter, het is nog niet bekend of het gebruik van de Lastmeter en het bespreken van de resultaten hiervan met de verpleegkundige of arts, daadwerkelijk het psychosociale welzijn verbetert. Daarnaast is het onbekend of het inzetten van de Lastmeter leidt tot kosteneffectieve zorg. Om de Lastmeter te onderzoeken is ervoor gekozen om borstkankerpatiënten als onderzoekspopulatie te nemen. Aangezien borstkankerpatiënten relatief jong zijn, het behandeltraject langdurig is en zij een lange overlevingsverwachting hebben, is het van belang de psychosociale zorg te optimaliseren om problemen op lange termijn te voorkomen.

Doel studie

Het vaststellen van het effect van het systematisch gebruik en de bespreking van de Lastmeter door een verpleegkundige op het welzijn van patiënten die in opzet curatief behandeld worden voor borstkanker.
Een kosteneffectiviteitsonderzoek naar het systematisch gebruik en bespreken van de Lastmeter door een verpleegkundige ten opzichte van de huidige zorg, zoals die gewoonlijk geleverd wordt aan patiënten die poliklinisch in opzet curatief behandeld worden voor borstkanker.

Vraagstelling/hypotheses

-

(Klinische) relevantie

Niet eerder is een gerandomiseerde studie uitgevoerd naar het effect van de Lastmeter zowel tijdens de behandeling als tot 2 jaar in de follow up. Dit maakt deze studie uniek en zeker een aanvulling op de bestaande literatuur. De resultaten kunnen een waardevolle bijdrage geven voor de verdere implementatie van de Lastmeter en de verbetering van de psychosociale zorg, zowel nationaal en internationaal

Translatie/implementatie doelen

Op dit moment wordt de Lastmeter al in veel ziekenhuizen gebruikt/geïmplementeerd. De uitkomsten uit deze studie zullen dit wellicht bevorderen of belemmeren in de verdere implementatie.

Projectleiders
P.B Ottevanger en Prof. Dr. J.B. Prins (Radboudumc)
Projectuitvoerders
F.K. Ploos van Amstel (Radboudumc)
Contactpersoon project
F. K. (Floor) Ploos van Amstel, floor.ploosvanamstel@radboudumc.nl
Duur project
maart 2010 - juli 2015
Subsidiegever(s)
Pink Ribbon
Partners
-

Publicaties project
- Ploos van Amstel F.K. et al. Nurse Intervention Project: A randomized controlled trial to assess the (cost) effectiveness of the use of the distress thermometer in breast cancer patients. Asia-Pac *J Clin Oncol* 2012; 8;3 : 260.
- Ploos van Amstel FK et al.. Nurse Intervention Project: A randomized controlled trial to assess the (cost) effectiveness of the use of the distress thermometer in breast cancer patients. *Asia Pac J Clin Oncol* 2012; 8;3 : 260

TES-trial: screening and treatment of psychological distress in colorectal cancer with metastasized disease

Introductie

Psychologische distress treedt op bij een derde van de patiënten met gemetastaseerde colorectale kanker, maar wordt in de kliniek vaak onder gediagnosticeerd. Om het opsporen van psychologische distress te verbeteren wordt in de recente oncologische richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' aangeraden regelmatig te screenen met een meetinstrument. Recente reviews laten echter zien dat het gewenste effect (namelijk: vaker diagnosticeren en behandelen leidend tot minder psychologische distress) veelal niet optreedt.

Doel studie

Wij hebben het TES-programma ontwikkeld, gebaseerd op gericht selecteren (Targeted selection), gestructureerd begeleiden (Enhanced care) en Stepped care (van watchful waiting tot psychotherapie). Het doel van het onderzoek is bepalen of het TES-programma effectief is in het reduceren van psychologische distress bij patiënten met gemetastaseerde colorectale kanker, in vergelijking met de gebruikelijke zorg. Primaire effectmaat is de reductie van psychologische distress. Andere effectmaten zijn de invloed van het TES-programma op kwaliteit van leven, het oordeel van de patiënt over de zorg, de herkenning en behandeling van psychologische distress, en evaluatie van de kosteneffectiviteit van het TES-programma.

Vraagstelling/hypotheses

Het TES-programma is een kosteneffectieve aanpak voor het screenen en behandelen van psychologische distress in patiënten met gemetastaseerde colorectale kanker, vergeleken met de gebruikelijke zorg.

(Klinische) relevantie

De resultaten van deze studie zullen duidelijk maken of targeted screening, enhanced care en stepped care effect hebben op het niveau van distress bij patiënten met gemetastaseerd colorectaal carcinoom. Het zal richtlijnen, waarin screening en behandeling wordt aanbevolen, ondersteunen of het wordt duidelijk dat implementatie van screening en behandeling niet tot verbetering in detectie, management en/of het reduceren van psychologische distress leidt.

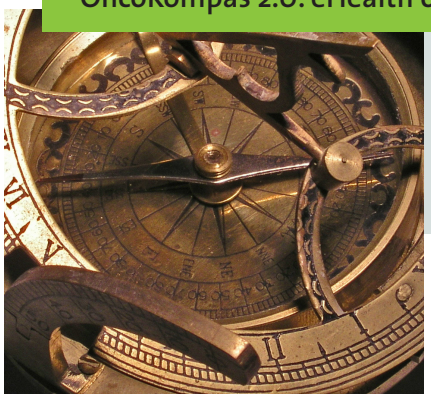
Translatie/implementatie doelen

Als de combinatie van targeted screening, enhanced care en stepped care leidt tot een reductie van distress niveaus kan de TES-interventie geïmplementeerd worden.

Projectleiders
Prof. dr. J. Dekker en Prof. dr. H.M.W. Verheul (VUMC)
Projectuitvoerders
Drs. C.S.E.W. Schuurhuizen (VUMC)
Contactpersoon project
Claudia Schuurhuizen, c.schuurhuizen@vumc.nl / TES@vumc.nl
Duur project
1 augustus 2013 - 28 februari 2018
Subsidiegever(s)
Alpe d'Huzes/KWF Kankerbestrijding

Partners
De studie loopt op de afdeling Medische Oncologie in de volgende centra: VUMC, Amstelland, Medisch Centrum Alkmaar, Spaarne Ziekenhuis, Meander, Waterlandziekenhuis, Zaans Medisch Centrum, Gemini Ziekenhuis, Rode Kruis Ziekenhuis, Medisch Spectrum Twente, St. Antonius, Diaconessenhuis, Flevoziekenhuis.
De studie wordt de komende tijd opgestart in het: Rijnstate, Medisch Centrum Leeuwarden, en HagaZiekenhuis.
Publicaties project
-

OncoKompas 2.0: eHealth ondersteuning voor zelfmanagement en oncologische nazorg



Het OncoKompas 2.0 is een eHealth toepassing die patiënten met kanker ondersteunt bij het vinden en verkrijgen van de meest optimale nazorg, aangepast aan hun persoonlijke gezondheidssituatie en voorkeuren.

Introductie

Uit onderzoek blijkt dat na behandeling van kanker, fysieke en psychische klachten vaak voorkomen. Deze klachten kunnen een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van patiënten, een belemmering vormen bij de terugkeer naar werk en tot een hogere zorgconsumptie leiden. Het is van belang om deze klachten in een vroeg stadium te signaleren en adequate nazorg te bieden. Helaas hebben niet alle patiënten toegang tot goede nazorg omdat zowel patiënten als zorgverleners vaak onvoldoende zicht hebben op de mogelijkheden die voor handen zijn.

Doel studie

Het doorontwikkelen en evalueren van het OncoKompas 2.0. Het OncoKompas 2.0 is een oplossing om aan de individuele nazorg behoeften van overlevenden van kanker te voldoen. In het OncoKompas 2.0 wordt gebruik gemaakt van patiënt-gerapporteerde uitkomst maten (PROM's) om de fysieke, psychische en sociale kwaliteit van leven, leefstijl en levensvragen in kaart te brengen. Op basis van beslissingsalgoritmes en een ingebouwde verwijsgids krijgen patiënten voorlichting en adviezen op maat over de impact van kanker en van de behandeling. Indien nodig wordt de patiënt verwezen naar begeleide zelfzorg (in het geval van milde problematiek) of professionele zorgverlening (in het geval van ernstige problematiek).

Vraagstelling/hypotheses

Het prototype van het OncoKompas is via een stapsgewijze ontwerpsystematiek ontwikkeld, waarbij 1) een kwalitatief behoefteonderzoek heeft plaatsgevonden onder patiënten en zorgverleners en de content is ontwikkeld, 2)de bruikbaarheid van het prototype is getoetst onder patiënten met hoofd-halskanker en zorgverleners, en 3) de toepasbaarheid in de klinische praktijk is geëvalueerd onder patiënten in een haalbaarheidsonderzoek. Op basis van de resultaten van dit vooronderzoek wordt OncoKompas 2.0 doorontwikkeld en geëvalueerd.

(Klinische) relevantie

Het OncoKompas 2.0 zal patiënten kunnen ondersteunen in het vinden van de meest optimale nazorg en zal de kankerzorg in zijn geheel kunnen ontlasten. Er wordt meer inzicht verkregen in de behoeften van patiënten aan ondersteuning, minimale interventiestrategieën, zelfhulpprogramma's en professionele zorgverleners. Ook kunnen determinanten van nazorg bij kanker en het succes van een interventie, zoals socio-demografische variabelen, klinische parameters, comorbiditeit en copingstrategieën in kaart worden gebracht.

Translatie/implementatie doelen

De doelstelling is dat het OncoKompas 2.0 in de toekomst structureel gebruikt kan gaan worden door alle mensen die kanker hebben gehad in Nederland. Hiertoe is een vervolgproject aangevraagd, waarin het OncoKompas 2.0 verder zal worden geoptimaliseerd, op effectiviteit worden onderzocht en zal een implementatiestrategie worden uitgewerkt. Parallel wordt momenteel een tumorspecifieke module voor het OncoKompas 2.0 ontwikkeld voor borstkankerpatiënten, die tevens in een haalbaarheidsonderzoek onderzocht zal worden.

Projectleiders
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw ,
dr. C.F. van Uden-Kraan (VU/VUMC)
Projectuitvoerders
drs S Duman-Lubberding (promovenda)
HC Melissant, Msc
AM Braspenning, Msc
Contactpersoon project
Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl
Duur project
2014 - 2015

Subsidiegever(s)
Stichting Achmea Gezondheidszorg, VU, VUmc, Alpe d'HuZes/ KWF Kankerbestrijding Fonds, Pink Ribbon.
Partners
Verschillende patiëntenverenigingen, Nederlandse Werkgroep Hoofd-halstumoren, LUMC, UMC Maastricht en de Esperanz ziekenhuizen
Publicaties project
-

nieuw in 2014

Monitoren van kwaliteit van leven bij vrouwen met borstkanker: Het Care Notebookproject

'Aan de hand van van de monitor kon ik mezelf zowel psychisch als fysiek goed 'in kaart' brengen en de gesprekken met de arts goed voorbereiden.'

Introductie

De IKNL richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' (2009) adviseert om op meerdere momenten de ziektelast voor oncologische patiënten in kaart te brengen en te bespreken met de patiënt. In dit kader heeft het LUMC een 'QoL-monitor' ontwikkeld voor vrouwen met borstkanker. Deze vragenlijst bestaat uit twee gevalideerde Kwaliteit van Leven instrumenten, de Lastthermometer, een open ruimte voor vragen of klachten die de patiënt wil bespreken, en een vraag naar behoefte aan aanvullende ondersteuning. Resultaten uit de vragenlijst worden in het elektronisch patiëntendossier opgeslagen en grafisch gepresenteerd. Dit biedt zorgverlener en patiënt in een oogopslag een systematisch en historisch overzicht van het lichamelijk, psychologisch en sociaal functioneren van de patiënt. Daarnaast maakt het inzichtelijk welke specifieke klachten het meest van invloed zijn op de globale ziektelast. De effecten van het gebruik van deze monitor worden nu onderzocht.

Doel studie

Onderzoeken wat de effecten van de QoL-monitor zijn op consult-variabelen (de inhoud van de arts-patiënt communicatie en duur van het consult) en patient reported outcomes zoals emotioneel welbevinden, kwaliteit van leven, satisfactie en self-efficacy. Dit wordt onderzocht aan de hand van een studiedesign met een controle- en interventiegroep.

Vraagstelling/hypotheses

In de interventiegroep worden meer verschillende kwaliteit van leven-gerelateerde onderwerpen besproken tussen arts en patiënt, zonder dat dit leidt tot een wezenlijke toename in de consultduur.
De interventie heeft mogelijk tot gevolg dat de zorg beter kan worden afgestemd op de klachten en behoeften van de patiënt (bijv. self-management advies, doorverwijzingen), wat tevens resulteert in een hogere tevredenheid van de patiënt met de communicatie met de zorgverlener.

(Klinische) relevantie

Communicatiestudies laten zien dat het voor zorgverleners lastig is om accuraat de ziektelast van hun patiënten in te schatten. Het gebruik van patient reported outcomes in de dagelijkse praktijk lijkt een zinvolle methode om de ziektelast in kaart te brengen en biedt aanknopingspunten voor verdere exploratie van klachten en behoeften van de patiënt. Onderzoek naar de effecten en de werkzame elementen van de interventie staat in de kinderschoenen. Deze studie draagt hieraan bij.

Translatie/implementatie doelen

Na een pilot waarin de haalbaarheid van de monitor en acceptatie door patiënten is onderzocht, wordt de monitor nu in een RCT getest. Patiënten kunnen via het internet de vragenlijst aan het LUMC retourneren. Artsen ontvangen een alert die hen wijst op de beschikbaarheid van nieuwe informatie. Momenteel wordt gewerkt aan een monitor die specifiek is voor patiënten met longkanker. Ook wordt een vergelijkende studie naar het effect van de monitor opgezet in Japan.

Projectleiders
Dr. J.R. Kroep, Prof. dr. A.A. Kaptein en Prof. J.W.R. Nortier (LUMC)
Projectuitvoerders
Dr. M.J. Fischer, Dr. J.R. Kroep, G. van Gent-De Bruin (LUMC)
Contactpersoon project
M. (maarten) Fischer, m.j.fischer@lumc.nl
Duur project
1 maart 2012 - 1 maart 2015
Subsidiegever(s)
Stichting Pink Ribbon
Partners
Prof. dr. K. Kobayashi en Prof. dr. K. Inoue Saitama (Cancer Center Japan); Prof. dr. C. Taube en drs. R. Ramai (LUMC, Afdeling Longziekten)
Publicaties project

- Fischer M. Het meten en bespreken van Kwaliteit van Leven, distress en zorgbehoeften in de dagelijkse praktijk: het CareNotebook project. *Tijdsch Psychosoc Oncol*. 2013; 21:19.
- Fischer M.J. et al. Monitoring Quality of Life (QoL) and distress in patients with breast cancer: The Care Notebook study. *Psycho-Oncol*. 2013; 22:297-8.
- Fischer M.J. et al. Routine monitoring of quality of life for patients with breast cancer: an acceptability and field test. *J Psychosoc Oncol*. 2012; 30:239-59.

PatientVOICE: een online patiëntgerichte tool voor oudere patiënten met kanker ter voorbereiding op chemotherapie.

Goede voorbereiding die aansluit op de wensen en behoeften van de patiënten aan steun en informatie, kan patiënten sterken in het omgaan met hun ziekte en de daaraan gerelateerde zorg.

Introductie

Ruim 40% van alle kankerpatiënten in Nederland is ouder dan 70 jaar. De behandeling voor kanker vraagt bij oudere patiënten om extra aandacht vanwege veelvoorkomende, bijkomende problemen (o.a. gehoor, geheugen, co-morbiditeit) die de behandeling en de communicatie daaromtrent kunnen compliceren. Daarnaast uiten oudere patiënten hun wensen en behoeften minder duidelijk, waardoor vragen mogelijk onbeantwoord blijven en aandacht en zorg minder persoonsgericht verlopen. Om hen te steunen, is goede communicatie en een goede voorbereiding op een ingrijpende behandeling zoals chemotherapie essentieel. Met behulp van simpele, effectieve tools zoals een question prompt list is het mogelijk om de communicatie beter af te stemmen op de wensen en behoeften van de patiënt.

Doel

Een patiëntgerichte online tool ontwikkelen – PatientVOICE – die oudere patiënten (65+) ondersteunt in en voorbereidt op de verpleegkundige voorlichting over chemotherapie, zodat zij worden gesterkt in het omgaan met de behandeling en eventuele bijwerkingen. PatientVOICE zorgt ervoor dat oudere patiënten meer informatie onthouden en meer participeren in het gesprek, om hen zo meer regie te geven over hun ziekte en daaraan gerelateerde zorg.

Vraagstelling/hypotheses

Wat is het effect van PatientVOICE op het zelf-gepercipieerd vertrouwen van patiënten in de interactie met verpleegkundigen? Uiten patiënten hun emotionele- en informatie behoeften meer? Heeft PatientVOICE invloed op de patiëntgesprekparticipatie (omvang van de gespreksdeelname, genomen initiatief, aantal gestelde vragen), de persoonsgerichtheid van de communicatie (generieke of patiënt-specifieke informatie) en de inhoud (dat wat over chemotherapie wordt verteld)? En wat is het effect van PatientVOICE op de mate waarin patiënten informatie herinneren?

(Klinische) relevantie

Nieuwe technologische ontwikkelingen, zoals online interventies of educatie, gaan een steeds grotere rol spelen in de gezondheidszorg, temeer omdat online hulpmiddelen het mogelijk maken om informatie te personaliseren, 'op maat te maken'. De wetenschappelijke kennis die met dit project wordt verkregen, zal bijdragen aan het verbeteren van de communicatie tussen (oncologische) zorgverleners en patiënten, en de kwaliteit van leven en zelfzorg van patiënten verhogen.

Translatie/implementatie doelen

Aan het eind van het project zal PatientVOICE toegankelijk zijn voor deelnemende, alsmede voor belangstellende, ziekenhuizen in Nederland. Voorafgaand aan de implementatie zullen de onderzoeksresultaten worden geanalyseerd en wanneer daar aanleiding voor is zal de inhoud en/of vorm van PatientVOICE nogmaals worden aangepast. Met behulp van te programmeren algoritmes en doeltreffende vormgeving, zal PatientVOICE op eenvoudige wijze kunnen worden aangepast op ziekenhuis-specifieke kenmerken (o.a. lay-out, behandeling, praktische zaken) en zodoende breed toegankelijk worden gemaakt.

Projectleiders
Prof. Dr. S. van Dulmen (NIVEL); dr. J. van Weert (UvA).
Projectuitvoerders
Drs. M. van Osch (NIVEL)
Contactpersoon project
M. (Mara) van Osch, m.vanosch@nivel.nl
Duur project
1 april 2014 - 1 februari 2016

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
Het project wordt uitgevoerd in samenwerking met oncologieverpleegkundigen/afdelingen in verschillende ziekenhuizen in Nederland.
Publicaties project
-

nieuw in 2014

Het verbeteren van de beschikbaarheid van hoofdhuidkoeling door het delen van kennis bij oncologische professionals

'Op goede dagen, tussen de chemokuren door, denk ik niet aan kanker..... tot ik in de spiegel kijk.'

Introductie

Diverse soorten chemotherapie veroorzaken ernstige haaruitval (alopecia), naar schatting gaat het om meer dan 15.000 kankerpatiënten per jaar in Nederland. Verlies van haar heeft een grote impact op het merendeel van de patiënten: verlies van haar is stigmatiserend en het herinnert patiënten er elke dag aan dat ze kanker hebben.

Hoofdhuidkoeling is op het moment de enige effectieve manier om ernstig haarverlies te voorkomen en het kan toegepast worden bij alle patiënten die een tumor hebben in een weefsel of orgaan. Hoofdhuidkoeling wordt al 40 jaar toegepast, toch is er opmerkelijk weinig onderzoek naar verricht. In augustus 2014 is hoofdhuidkoeling beschikbaar in meer dan 80 ziekenhuizen, maar het wordt slechts aangeboden aan een minderheid van de patiënten die ervoor in aanmerking komen.

Doel

Alle patiënten die het risico lopen op ernstige haaruitval krijgen patient-tailored informatie over de mogelijkheid, de effectiviteit en de mogelijke bijwerkingen en risico's van hoofdhuidkoeling zodat zij zelf , goed geïnformeerd, een beslissing kunnen nemen over deze behandeling.

Vraagstelling/hypotheses

Wat is de attitude van oncologen en oncologieverpleegkundigen over hoofdhuidkoeling en wat weten ze ervan? Waarom wordt hoofdhuidkoeling niet aangeboden aan alle patiënten die ervoor in aanmerking komen? Hoe kan de beschikbaarheid van hoofdhuidkoeling verbeterd worden bij patiënten die ervoor in aanmerking komen?

(Klinische) relevantie

Hoofdhuidkoeling is effectief in ongeveer 50% van de patiënten die anders geconfronteerd zouden worden met ernstig haarverlies. Het is kosteneffectief en draagt bij aan een betere kwaliteit van leven. Daarom moet het regulier aangeboden worden aan patiënten door oncologische zorgverleners.

Translatie/implementatie doelen

De producten die voortkomen uit dit project worden per post en digitaal beschikbaar gesteld aan oncologische hulpverleners en worden gepresenteerd tijdens voordrachten. Via persoonlijk contact met een verpleegkundige van elk ziekenhuis dat hoofdhuidkoeling aanbiedt wordt in 2014/2015 aandacht geschonken aan implementatie van de producten en het aanbieden van hoofdhuidkoeling aan de patiënt. Kennis omtrent haaruitval en hoofdhuidkoeling wordt up-to-date gehouden en is continu beschikbaar in de 'Standaard voor chemotherapie-geïnduceerde alopecia' en via de website www.hoofdhuidkoeling.nl

Projectleiders
dr. C. van den Hurk, dr W. Breed, prof dr L. van de Poll-Franse (IKZ)
Projectuitvoerders
dr C. van den Hurk (IKNL)
Contactpersoon project
dr. C. (Corina) van den Hurk, C.vandenHurk@iknl.nl
Duur project
2009 - 2014
Subsidiegever(s)
Stichting Pink Ribbon

Partners
-
Publicaties
Chemotherapie-geïnduceerde alopecia en hoofdhuidkoeling - Kennis bundelen en delen. C. van den Hurk et al., namens de Werkgroep 'Standaard voor Chemotherapie-geinduceerde alopecia'. *Oncologica*, 2014, geaccepteerd.

Cardiovasculaire co-morbiditeit bij kankerpatiënten

Introductie
Als gevolg van de vergrijzing en cardiotoxische kankerbehandelingen neemt de groep van kankerpatiënten met een cardiovasculaire co-morbiditeit snel toe. Geschat wordt dat in Nederland 20% van alle kankerpatiënten een cardiovasculaire aandoening heeft ten tijde van de diagnose. Bovendien schat KWF Kankerbestrijding dat nog eens 35-65% een cardiovasculaire aandoening ontwikkeld binnen 5 jaar na de diagnose. Ondanks het groot aantal kankerpatiënten met cardiovasculaire co-mobiditeiten, zijn onderliggende mechanismen die beide aandoeningen met elkaar verbinden onbekend.

Doel
Het bestuderen van cardiovasculaire co-morbiditeit bij kankerpatiënten.

Vraagstelling/hypotheses
1) het identificeren van psychologische voorspellers voor het ontstaan en verergeren van cardiovasculaire co-morbiditeiten; en (2) het achterhalen van gedragsmatige en pathofysiologische mechanimen die ten grondslag liggen aan de betrokkenheid van deze factoren bij de pathogenesis van cardiovasculaire aandoeningen.

(Klinische) relevantie
Kennis van cardiovasculaire co-morbiditeiten en voorspellende factoren is onmisbaar aangezien het individuele risico voor een patiënt in ogenschouw moet worden genomen wanneer men een behandeling met een groot risico op cardiologische complicaties overweegt. Daarnaast is kennis met betrekking tot de onderliggende mechanismen vitaal voor het begrijpen van deze relaties en zal deze informatie uiteindelijk richting geven aan interventies.

Translatie/implementatie doelen
-

Projectleiders
Dr. D. Schoormans, Prof. dr. L. van der Poll-Franse, Prof. dr. J. Denollet (Tilburg University)
Projectuitvoerders
Dr. D. Schoormans
Contactpersoon project
Dr. D (Dounya) Schoormans, d.schoormans@uvt.nl
Duur project
1 augustus 2013 - 31 juli 2017

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding (Fellowship)
Partners
Karolinska Institutet; UCLA; UvA; AMC
Publicaties
-

nieuw in 2014

Arts-patiënt communicatie in de oncologie: de rol van de patiënt

'Gesprekken met artsen kunnen geruststellend en hoopgevend zijn, maar ze zijn vaak ook spannend en verwarrend.'

Introductie

De diagnose kanker betekent vaak het begin van een lange periode van behandeling en controle in het ziekenhuis. Patiënten gaan in gesprek met diverse zorgverleners over uiterst relevante en lastige onderwerpen. Deze gesprekken kunnen geruststellend en hoopgevend zijn, maar vaak ook zijn ze spannend, verwarrend en soms onbevredigend. Wanneer de patiënt actief deelneemt aan een consult bevordert dit de kwaliteit van de communicatie. Onderzoek laat zien dat actief deelnemende patiënten meer informatie over hun ziekte verwerven en dat het hen zowel emotioneel als fysiek beter gaat. Hoewel algemeen wordt aangenomen dat patiënten steeds actiever deelnemen aan het gesprek, blijkt dit echter niet uit onderzoek. In interventies gericht op het verbeteren van de communicatie tussen arts en kankerpatiënt staan meestal de vaardigheden van de arts centraal. Slechts recentelijk zijn onderzoekers zich gaan richten op het communicatiegedrag van de patiënt.

Doel studie

Het onderzoeken van de mogelijkheden en het verkrijgen van evidentie voor een patiëntgerichte communicatie-interventie gericht op het bevorderen van *patiëntparticipatie,* dat wil zeggen de mate waarin de patiënt de inhoud en de structuur van de interactie en het gedrag en de opvattingen van de arts beïnvloedt.

Vraagstelling/hypotheses

(1) In welke mate en op welke wijze participeren patiënten in consulten waarin wordt besloten over de behandeling? (2) Welke factoren belemmeren actieve patiëntparticipatie in een consult? (3) Welke vormen van patiëntgerichte communicatie-interventies worden in de literatuur beschreven? (4) Wat is de evidentie voor de effectiviteit van patiëntgerichte communicatie-interventies? (5) Wat is het draagvlak voor verschillende vormen van patiëntgerichte communicatie-interventies onder patiënten?

(Klinische) relevantie

De resultaten van dit fellowship zullen richting geven aan de ontwikkeling van een interventie die kankerpatienten ondersteunt in het voeren van gesprekken met hun arts. Doel is patientparticipatie in het gesprek te vergroten om zo de kwaliteit en de effectiviteit van zowel de commmunicatie als de zorg te bevorderen.

Translatie/implementatie doelen

Einddoel van het fellowship is de uitwerking van een patientgerichte communicatieinterventie en een onderzoeksprotocol om de effectiviteit van deze interventie te testen in de klinische praktijk. In 2013 is subsidie verworven voor een dergelijke interventiestudie gericht op patientparticipatie in consulten waarin wordt besloten over de behandeling van patienten met ongeneeslijke kanker.

Projectleiders
dr. I. Henselmans, dr. E. Smets, prof. dr. H. de Haes (AMC)
Projectuitvoerders
dr. I. Henselmans (Medische Psychologie, AMC)
Contactpersoon project
dr. I. (Inge) Henselmans; I.Henselmans@amc.uva.nl
Duur project
oktober 2009 - april 2014
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding (fellowship)
Partners
Stages bij: NIVEL (o.l.v. prof. dr. S. van Dulmen); Center for Medical Psychology & Evidence-based Decision Making (CeMPED),University of Sydney (o.l.v. prof. dr. P. Butow).
Samenwerking met: Medische Besliskunde, LUMC (dr. A. Pieterse).
Publicaties project

- Henselmans, I. et al. (2013). Enhancing patient participation in oncology consultations: a best evidence synthesis of patient-targeted interventions. Psycho-Oncology, 22, 5, 961-77.
- Pieterse, A. H. et al (2013). Lay understanding of common medical terminology in oncology. Psycho-Oncology, 22, 5,1186-91.
- Henselmans, I. et al (2012). De kankerpatiënt anno 2012: Geïnformeerd, besluitvaardig, mondig en kritisch? De Psycholoog, 47, 6,42-52.
- Henselmans, I. et al (2012). Postoperative information needs and communication barriers of esophageal cancer patients. Patient Education and Counseling, 88, 1, 138-146.
- Smets, E. M. A. et al (2012). Addressing patients' information needs: a first evaluation of a question prompt-sheet in the pretreatment consultation for patients with esophageal cancer. Diseases of the Esophagus, 25, 6, 512-9.

Verbeteren van de communicatie over kwaliteit van leven in het eerste consult na operatie voor slokdarmkanker

Introductie

Voor een patiënt met slokdarmkanker biedt alleen chirurgische verwijdering van de tumor uitzicht op genezing. Echter, minder dan de helft van het aantal geopereerde patiënten leeft na 5 jaar nog. Bovendien kenmerkt deze operatie zich door een scala aan (mogelijke) ernstige complicaties en bijwerkingen. Hierdoor neemt hun kwaliteit van leven (KVL) drastisch en langdurig af. Het is dus essentieel dat patiënten informatie krijgen over de mogelijke korte en lange termijn gevolgen van hun operatie. Onderzoek laat zien dat de gemiddelde (slokdarm-)kankerpatiënt inderdaad goed geïnformeerd wil worden over zijn of haar behandeling en de daarbij behorende complicaties en bijwerkingen. Onderzoek laat echter ook zien dat patiënten tijdens een consult met hun arts maar weinig vragen stellen. Hierdoor blijven hun wensen en behoeften op de achtergrond. Voor oncologisch chirurgen is het bovendien niet gemakkelijk om concrete antwoorden te geven. Door gebrek aan gemakkelijk toegankelijke, evidence based informatie is het chirurgen namelijk niet altijd bekend hoe groot de gevolgen zijn van de operatie of hoelang deze gevolgen aanhouden.

Doel studie

Het stimuleren van patiënten om tijdens het eerste consult met de chirurg na operatie voor slokdarmkanker meer vragen te stellen en zodoende hun kwaliteit van leven onderwerp van gesprek te maken. Tegelijkertijd willen we de oncologisch chirurg helpen met het beantwoorden van dergelijke vragen door meer betrouwbare en specifieke informatie over KVL beschikbaar te stellen. Deze doelen willen wij bewerkstelligen door een web-based informatie systeem te ontwikkelen (een zogenaamde 'Mijn Vragenhulp' voor de patiënt en een informatiepakket voor de oncologisch chirurg) dat zowel patiënten als oncologisch chirurgen ondersteunt in de informatie-uitwisseling.

Vraagstelling/hypotheses

1) Welke kwaliteit van leven onderwerpen vinden patiënten en artsen belangrijk om te bespreken na operatie voor slokdarmkanker? 2) Wat is de KVL na operatie voor slokdarmkanker? 3) Wat is de kwaliteit van studies die KVL na operatie voor slokdarmkanker hebben gemeten? 4) Kan een bruikbare web-based question prompt sheet voor patiënten worden ontwikkeld? 5) Kan een bruikbaar web-based informatie systeem voor oncologisch chirurgen worden ontwikkeld?

(Klinische) relevantie

Dit project leidt tot verbetering van zorg voor patiënten met slokdarmkanker, omdat deze met behulp van 'Mijn vragenhulp' vragen en behoeften kunnen overdenken en uiten. Daarmee wordt het de oncologisch chirurg gemakkelijker gemaakt om informatie af te stemmen op hetgeen de patiënt nodig heeft. Bovendien kan de patiënt via het voor de chirurg ontwikkelde informatiepakket, voorzien worden van betrouwbare en begrijpelijke informatie. Uiteindelijk draagt dit bij aan verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten.

Translatie/implementatie doelen

Dit project toetst de wetenschappelijke literatuur over de kwaliteit van leven van slokdarmkankerpatiënten op betrouwbaarheid en kwaliteit. Ook maakt het internationale evidence-based kwaliteit van leven data toegankelijk en inzichtelijk voor zowel oncologisch chirurgen als hun patiënten. De gehanteerde Delphi methode helpt hierbij door de uitgebreide kennis van artsen, verpleegkundigen en psychologen te combineren met de ervaring en wensen van de patiënten.

Projectleiders
Prof. dr. H. de Haes, prof. dr. M. Sprangers, dr. E. Smets (AMC)
Projectuitvoerders
Drs. M. Jacobs (AMC, medische psychologie)
Contactpersoon project
Drs. M. (Marc) Jacobs, M.Jacobs@amc.uva.nl
Duur project
februari 2011 - februari 2015
Subsidiegever(s)
AMC/Universiteit van Amsterdam
Partners
-

Publicaties project
- Jacobs M et al. Systematic Review reveals limitations of studies evaluating HRQL after potentially curative treatment for esophageal cancer. *Quality of Life Research* 2012
- Henselmans I et al. Postoperative information needs and communications barriers of esophageal cancer patients. *Patient Education & Counseling* 2012.
- Jacobs M et al. Meta-analysis shows clinically relevant and long-lasting deterioration in Health Related Quality of Life after Esophageal Cancer Surgery. *Quality of Life Research* 2013
- Jacobs M et al.A Delphi survey to identify topics to be addressed at the initial follow-up consultation after oesophageal cancer surgery. *British Journal of Surgery* 2014.

Vertrouwen van patiënten met borstkanker in de oncoloog: De rol van non-verbaal gedrag en culturele achtergrond

'Het gesprek met de oncoloog is van belang voor vertrouwen van vrouwen met borstkanker. Maar hoe de oncoloog via communicatie aan vertrouwen bij kan dragen is onduidelijk. Dit onderzoek levert adviezen op aan oncologen over hoe zij met behulp van hun non-verbale communicatie het vertrouwen van hun patiënten kunnen optimaliseren.'

Introductie

Borstkanker brengt behalve een onzekere prognose ook ingrijpende behandelingen met zich mee. Om dit alles te kunnen doorstaan zijn patiënten afhankelijk van hun behandelend arts. Voor goede borstkankerzorg is vertrouwen tussen patiënten en hun oncoloog daarom cruciaal. Sterk vertrouwen blijkt gepaard te gaan met gunstige uitkomsten, zoals minder angst en betere therapietrouw. We weten echter niet hoe sterk het vertrouwen van patiënten met borstkanker in hun oncoloog is, en of dit vertrouwen afwijkt bij vrouwen met een niet-westerse achtergrond. Bovendien weten we te weinig over hoe non-verbale communicatie van de oncoloog, bijvoorbeeld oogcontact, lichaamshouding en gezichtsuitdrukking, het vertrouwen van patiënten beïnvloedt. Ook weten we niet of non-verbale gedragingen verschillend worden ervaren door patiënten met verschillende etnische achtergronden.

Doel studie

Het vaststellen van de mate van vertrouwen die patiënten in hun oncoloog stellen en nagaan in welke mate het non-verbale gedrag aan dat vertrouwen bijdraagt. Bovendien wordt bekeken of vertrouwen verschilt tussen patiënten met een westerse en een niet-westerse achtergrond. Vrouwen met borstkanker, met een westerse en niet-westerse achtergrond, worden willekeurig toegewezen om één van vier verschillende varianten van een medisch consult te bekijken en te beoordelen. De vier varianten van het consult zijn identiek, afgezien van kleine variaties in het non-verbale gedrag van de oncoloog. Ten slotte vullen de vrouwen een vragenlijst in over vertrouwen in hun eigen arts.

Vraagstelling/hypotheses

1) Hoe sterk is het vertrouwen van vrouwen met borstkanker in hun oncoloog? 2) Wat is de invloed van oogcontact, lichaamshouding en glimlachen door de oncoloog op het vertrouwen van vrouwen met borstkanker? 3a) Wijkt de mate van vertrouwen van vrouwen met een niet-Westerse achtergrond af van dat van andere vrouwen met borstkanker? 3b) Is de invloed van non-verbaal gedrag door de oncoloog op vertrouwen verschillend voor vrouwen met borstkanker met een niet-Westerse achtergrond?

(Klinische) relevantie

Dit onderzoek leert ons in welke mate patiënten met borstkanker hun arts vertrouwen en de rol die etnische achtergrond daarbij speelt. Ook geeft het informatie over of oogcontact, lichaamshouding en glimlachen door de oncoloog bijdragen aan vertrouwen. Deze inzichten kunnen zowel direct bijdragen aan de klinische praktijk als gebruikt worden in onderwijs aan geneeskundestudenten en oncologen (in opleiding). Uiteindelijk draagt dit bij aan verbeterde borstkankerzorg, zowel tijdens de behandeling als daarna.

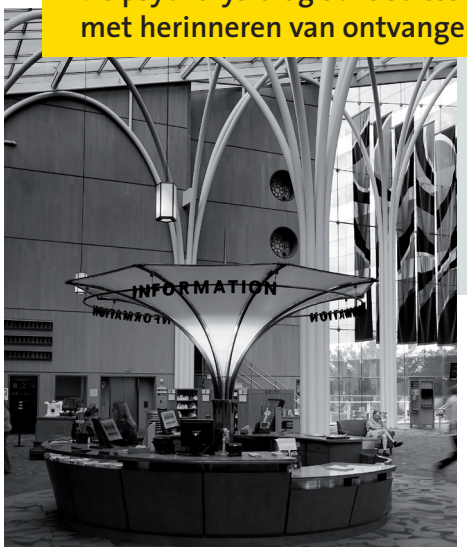
Translatie/implementatie doelen

De resultaten van dit onderzoek worden direct geïmplementeerd in communicatie-onderwijs aan geneeskundestudenten en oncologen in opleiding. Onze aanbevelingen worden bovendien direct teruggekoppeld aan clinici, en breder verspreid via nationale en internationale (klinisch) wetenschappelijke tijdschriften. Daarmee kunnen concrete adviezen worden overgebracht aan oncologen.

Projectleiders
Dr. M. Hillen, prof. dr. E. Smets, prof. dr. H. de Haes (AMC)
Projectuitvoerders
Dr. M. (Marij) Hillen, M.A.Hillen@amc.uva.nl
Contactpersoon project
Drs. M. (Marij) Hillen, M.A.Hillen@amc.uva.nl
Duur project
1 januari 2013 - 1 april 2015

Subsidiegever(s)
Stichting Pink Ribbon
Partners
-
Publicaties project
-

De psychofysiologische stressrespons van kankerpatiënten op slecht nieuws, de samenhang met herinneren van ontvangen informatie, en invloed van de arts



'We kregen het bericht zo van "Het ziet er slecht uit. Wij kunnen u niet meer genezen." Tijdens dat gesprek... ik heb nog nooit zoveel stress gehad. Daarna moesten we naar huis en het aan iedereen vertellen. Maar ik kon me er niet veel van herinneren. Ik voelde me echt lamgeslagen.'

Introductie

Tijdens slecht-nieuwsgesprekken ontvangen patiënten informatie over de diagnose, maar eveneens over prognose, behandelmogelijkheden en de gevolgen daarvan. Deze informatie helpt patiënten doordat het onzekerheid wegneemt, om zich voor te kunnen bereiden op wat komen gaat en om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen. Helaas vergeten patiënten met kanker ongeveer de helft van de informatie die hen verteld wordt tijdens een consult met de arts. Tijdens het slecht-nieuwsgesprek ervaren patiënten vaak heftige emoties, die gepaard gaan met een lichamelijke, psychofysiologische stressrespons. De vraag is of het herinneren van informatie gerelateerd is aan deze psychofysiologische stressrespons. Er zijn aanwijzingen dat een 'empathische communicatiestijl' zou leiden tot een vermindering in emotionele stress bij de patiënt. In dat geval kan de manier waarop de arts met de emoties van de patiënt omgaat de mate van psychofysiologische stress beïnvloeden en dus mogelijk (indirect) invloed uitoefenen op de mate waarin patiënten informatie uit het gesprek kunnen herinneren.

Doel studie

Het verkrijgen van inzicht in de stressrespons waarmee patiënten reageren op slecht nieuws, de samenhang tussen deze stressrespons en het herinneren van informatie en de invloed die de arts hierop kan uitoefenen. Dit project is opgebouwd uit een aantal opeenvolgende experimentele studies, waarin de communicatie tussen arts en patiënt in oncologische slecht-nieuwsgesprekken onderzocht wordt.

Vraagstelling/hypotheses

- Is er een relatie tussen de mate van psychofysiologische stress die patiënten ervaren tijdens het slecht-nieuwsgesprek en de mate waarin patiënten informatie kunnen herinneren?
- Kan de manier waarop de arts met de emoties van de patiënt omgaat invloed uitoefenen op de mate van psychofysiologische stress die de patiënt ervaart en de mate waarin patiënten informatie uit het gesprek kunnen herinneren?

(Klinische) relevantie

Het beschikken over voldoende informatie is van belang voor patiënten met kanker, omdat patiënten daardoor minder onzekerheid en angst ervaren, beter in staat zijn om (behandel)adviezen op te volgen en om weloverwogen beslissingen te nemen. Dit is van toenemend belang, aangezien het aantal behandelopties voor patiënten met kanker en de levensduur stijgt.

Translatie/implementatie doelen

Inzicht in de relaties tussen het ontvangen van slecht nieuws, de psychofysiologische stressrespons, de mate van herinnering van informatie en de manier waarop een arts de mate van stress en herinnering zou kunnen beïnvloeden, kan als leidraad dienen bij het verbeteren van het onderwijs in communicatievaardigheden aan artsen in opleiding.

Projectleiders
Dr. E. Smets (AMC), prof. dr. H. de Haes (AMC), prof. dr. L. van Doornen (Universiteit Utrecht), dr. M. Tollenaar (Leiden Universiteit).
Projectuitvoerders
L. Visser MSc. (Medische Psychologie, AMC)
Contactpersoon project
L. (Leonie) Visser, n.c.visser@amc.uva.nl
Duur project
15 januari 2013 - 15 januari 2017

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
-
Publicaties project
-

Het communiceren van overlevingskansen uit risico predictie modellen: Informeren en Beslissen In de Spreekkamer (de IBIS-studie)

'Beslissen om wel of geen systemische therapie voor borstkanker te ondergaan, kan moeilijk zijn. Risico predictie modellen (RPM) worden steeds vaker gebruikt om patiënten te informeren over de verwachte baat van systemische therapie. Echter, er is weinig bekend over de rol ervan in de besluitvorming en de ervaringen van patiënten.'

Introductie:
Steeds vaker gebruiken oncologen RPM die de (ziektevrije) overleving van patiënten voorspellen op basis van patient- en tumorkenmerken, bijvoorbeeld Adjuvant! voor borstkanker. Veel RPM zijn oorspronkelijk ontwikkeld om clinici geïndividualiseerde overlevingscijfers van hun patiënten te geven. Het lijkt er echter op dat zij steeds vaker ook door oncologen gebruikt worden om risico's aan patiënten te communiceren. Weinig is bekend over de frequentie waarmee dit gebeurt of de wijze waarop, evenmin als over de mening van oncologen hierover en de ervaringen van patiënten hiermee. Voordat het gebruik van de diverse bestaande RPM in de kliniek aangemoedigd kan worden, is het belangrijk dat meer inzicht verkregen wordt in het proces en de uitkomsten van de communicatie van overlevingskansen met behulp van deze modellen. Het onderzoek richt zich met name op het RPM dat in Nederland het meest gebruikt is en waarvoor het meest gepubliceerd is over het gebruik in de spreekkamer: Adjuvant!

Doel studie:
Nagaan 1) hoe vaak en wanneer Adjuvant! in de spreekkamer gebruikt wordt om overlevingscijfers te presenteren aan patiënten met borstkanker en 2) hoe oncologen en borstkankerpatiënten het gebruik van dit RPM evalueren.

Vraagstelling/hypotheses:
Het onderzoek bestaat uit twee onderdelen:

a Oncologenstudie: 1) Wat zien oncologen als de voor- en nadelen van RPM?; 2) Wat is de mening van oncologen over het communiceren van de onzekerheid rondom de overlevingskansen van RPM?

b Spreekkamerstudie: 1) Hoe vaak en op welke wijze wordt Adjuvant! in de spreekkamer gebruikt? 2) Wat onderscheidt consulten waarin Adjuvant! wordt gebruikt van consulten waarin dit niet gebeurt? 3) In hoeverre begrijpen patiënten de gecommuniceerde kansinformatie?

(Klinische) relevantie:
Voordat risico predictie modellen breed geïmplementeerd zouden moeten worden, is inzicht nodig in het effect van de communicatie van de risico's uit deze modellen aan patiënten. Met dit inzicht kan advies over de communicatie van risico's uit het model en het gebruik van deze modellen in de spreekkamer gegeven worden, aan zowel model- en richtlijnontwikkelaars als clinici.

Translatie/implementatie doelen:
Dit onderzoek zal inzicht geven in het gebruik van RPM in de spreekkamer en wat de invloed hiervan is op patiënten en het besluitvormingsproces. Deze kennis kan worden gebruikt om de informatievoorziening in deze en andere medische consulten te verbeteren en om de opleiding en nascholing van artsen en oncologen in het bijzonder te verbeteren. Dit zal uiteindelijk bijdragen van de kwaliteit van zorg.

Projectleiders
Prof. dr. A. Stiggelbout (LUMC), prof. dr. H. de Haes (AMC); prof. dr. J. van der Hoeven (LUMC)
Projectuitvoerders
drs. E. Engelhardt (LUMC)
Contactpersoon project
prof. dr. A. (Anne) Stiggelbout, IBIS@lumc.nl
Duur project
1 september 2011 - 31 augustus 2015

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
Diverse klinische afdelingen in West-Nederland
Publicaties project
Engelhardt, E. G. et al.Predicting and Communicating the Risk of Recurrence and Death in Women With Early-Stage Breast Cancer: A Systematic Review of Risk Prediction Models. *Journal of Clinical Oncology*, 2014, 32, 238-250.

FOCUS op Keuze studie: patiënt preferenties van de oudere patiënte met mammacarcinoom

'Onderzoek naar de verschillen in voorkeur voor behandeling, informatie en rol in de besluitvorming bij oudere en jongere borstkankerpatiënten'

Introductie

Op dit moment is er nog weinig bekend over de voorkeuren van oudere borstkankerpatiënten voor behandeling, informatie en rol in besluitvorming. In het verleden is wel onderzoek gedaan naar de voorkeuren van borstkankerpatiënten, maar deze studies waren niet of nauwelijks toegespitst op oudere patiënten. Juist deze kennis is zeer van waarde, omdat naar verwachting het aantal oudere vrouwen met borstkanker de komende jaren sterk zal toenemen.

Doel studie

Inzicht verkrijgen in de voorkeuren van oudere borstkankerpatiënten en nagaan of en hoe de voorkeuren verschillen ten opzichte van de voorkeuren van jongere borstkankerpatiënten. Ook worden mogelijke verschillen binnen de oudere patiëntenpopulatie (65-75 jaar vs 75+) onderzocht. In deze prospectieve studie worden patiënten van 40 jaar en ouder met vroeg stadium borstkanker geïncludeerd. Op verschillende tijdstippen ontvangen zij vragenlijsten.

Vraagstelling/hypotheses

- Wat zijn de verschillen in voorkeur tussen jongere (<65 jaar) en oudere patiënten (≥65 jaar)?
- Zijn er verschillen in voorkeur binnen de ouderenpopulatie (65-75 jaar versus ≥75 jaar)??

(Klinische) relevantie

De onderzoekers hopen met deze studie meer inzicht te krijgen in de voorkeuren van oudere borstkankerpatiënten en daarmee de kwaliteit van de zorg en de informatievoorziening voor deze patiëntengroep te verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

Met de verkregen inzichten kunnen richtlijnen ontwikkeld en/of aangepast worden, kan betere patiënteninformatie ontwikkeld worden en kunnen hulpmiddelen ontwikkeld worden die clinici en patiënten ondersteunen in de besluitvorming.

Projectleiders
Prof. dr. A. Stiggelbout; Dr. G. Liefers (LUMC)
Projectuitvoerders
Prof. dr. A. Stiggelbout en dr. A Pieterse (Medische Besliskunde, LUMC), Dr. G.J. Liefers, V. Hamelinck, MSc,
Dr. Ir. E. Bastiaannet en Prof. dr. C. van de Velde (Heelkunde, LUMC),
Dr. A. de Craen (Ouderengeneeskunde, LUMC)
Contactpersoon project
V. (Victoria) Hamelinck, MSc., v.c.hamelinck@lumc.nl
Duur project
2012 - 31 januari 2015

Subsidiegever(s)
Stichting Pink Ribbon
Partners
Borstkankervereniging Nederland
Publicaties project
Hamelinck VC, et al. Patients' preferences for surgical and adjuvant systemic treatment in early breast cancer: a systematic review. *Cancer Treatment Reviews*, 2014, 40, 8, 1005-1018.

Afwegingen bij de Bestraling van EndeLdarmtumoren (ABEL)

Introductie

De landelijke richtlijn 'Rectumcarcinoom' adviseert preoperatieve bestraling, er van uitgaande dat de voordelen van bestraling opwegen tegen de nadelen. Patiënten worden niet expliciet gewezen op deze afweging en hun voorkeuren worden vaak niet nagegaan. Onderzoek toont echter aan dat artsen veelal voorkeuren van patiënten niet accuraat kunnen voorspellen. In een eerdere studie hebben wij een computertaak geëvalueerd die als doel heeft om het belang dat een individu hecht aan aspecten van de behandeling te verhelderen. Deze taak, gebaseerd op *Adaptive Conjoint Analysis* (ACA) methodologie, is op het individu toegesneden en theoretisch onderbouwd. Zowel behandelde patiënten als oncologen gaven aan dat optimale zorg mede afhangt van individuele voorkeuren van patiënten en dat de ACA-taak behulpzaam kan zijn in het besluitvormingsproces. De ABEL-studie onderzoekt het effect van de ACA-taak op de communicatie en het besluitvormingsproces bij patiënten met endeldarmkanker, die voor de beslissing staan hoe dit te behandelen.

Doel

Het onderzoek heeft als doel de invloed van de ACA-taak in de klinische praktijk te bestuderen, in het bijzonder de invloed op het bespreken van voorkeuren van patiënten in de spreekkamer en op de besluitvorming betreffende bestraling voorafgaand aan de operatie bij patiënten met endeldarmkanker.

Vraagstelling/hypotheses

1. In welke mate wordt het belang dat patiënten hechten aan uitkomsten van zorg expliciet gecommuniceerd tijdens het consult? 2. In hoeverre heeft de ACA invloed op het bespreken van voorkeuren van patiënten t.a.v. de behandeling? 3. In hoeverre komt de keuze voor wel/geen bestraling overeen met het belang dat de patiënt hecht aan bijwerkingen? 4. In hoeverre zijn patiënten in staat met bijwerkingen om te gaan één jaar na de operatie?

(Klinische) relevantie

Door dit onderzoek is het mogelijk om individuele voorkeuren van patiënten sterker te laten meewegen bij de besluitvorming rondom de behandeling van endeldarmkanker, en de behandelingsrichtlijn colorectaal carcinoom verder te ontwikkelen.

Translatie/implementatie doelen

In een vervolgstudie zoeken we consensus onder artsen en patiënten over welke uitkomsten van bestraling minimaal besproken dienen te worden. Hierdoor kan de voorlichting aan patiënten verbeterd worden; dit is een belangrijke voorwaarde om voorkeuren van individuele patiënten in kaart te brengen en mee te laten wegen bij de besluitvorming rondom de behandeling. De resultaten van dit project zullen worden opgenomen in de herziene behandelingsrichtlijn colorectaal carcinoom.

Projectleiders
Dr. A.H. Pieterse; Prof.dr. A.M. Stiggelbout;
Prof.dr. C.A.M. Marijnen (LUMC)
Projectuitvoerders
Drs. M. Kunneman (LUMC)
Contactpersoon project
Dr. A.H. (Arwen) Pieterse, A.H.Pieterse@lumc.nl
Duur project
1 januari 2011 - 1 januari 2015

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
-
Publicaties
-

Keuzehulp voor geïndividualiseerde nazorg bij borstkankerpatiënten

'Behandelrichtlijnen besteden meer aandacht aan een actieve rol van de patiënt in beslissingen rondom de zorg. Keuzehulpen kunnen patiënten helpen goed geïnformeerde beslissingen te maken.'

Introductie

Patiënten krijgen steeds meer zeggenschap in hun behandeling en nazorg, doordat er samen met de behandelaar beslissingen worden gemaakt. Voor patiënten en behandelaren is het belangrijk dat er goede informatie over de verschillende opties in nazorg is en dat er rekening wordt gehouden met de wensen en waarden van de patiënt. In dit project wordt een keuzehulp ontwikkeld om patiënten en behandelaars te helpen kiezen tussen de verschillende opties in nazorgtrajecten. Zodoende krijgt iedere patiënt een individueel nazorgtraject dat aansluit op de individuele wensen. Een geïndividualiseerd nazorgtraject is belangrijk omdat het patiënttevredenheid naar verwachting zal verhogen en medische kosten zal verlagen.

Doel studie

Ontwikkelen en evalueren van een keuzehulp om borstkankerpatiënten te ondersteunen bij hun beslissingen rond het te volgen nazorgtraject na afronding van de curatieve behandeling. De evaluatie betreft een kosteneffectiviteitsanalyse. De keuzehulp wordt ontwikkeld conform de IPDAS criteria.

Vraagstelling/hypotheses

Wat is de (kosten)effectiviteit van een keuzehulp bedoeld voor het maken van geïnformeerde keuzes in het nazorg traject na primaire behandeling voor borstkanker op patiënttevredenheid, keuzevastheid, decisional conflict en perceived self control?

(Klinische) relevantie

Wanneer een keuzehulp wordt ontwikkeld volgens de IPDAS criteria zal deze zowel de patiënten als de behandelaren kunnen ondersteunen in het maken van beslissingen omtrent geschikte nazorg. Tevens zal deze keuzehulp zorgen dat patiënten keuze vast zijn. De tevredenheid van patiënten zal verhoogd worden doordat er met behulp van de keuzehulp geïndividualiseerde nazorg wordt samengesteld, bovendien is de verwachting dat deze nazorg kostenbesparend zal zijn.

Translatie/implementatie doelen

Naast een keuzehulp wordt er een training voor health professionals gemaakt. Dit zorgt ervoor dat er een keuzehulp wordt ontwikkeld naar de wensen en behoeften van zowel patiënten als behandelaren, die goed geïmplementeerd kan worden in de praktijk. De keuzehulp ondersteunt in het samenstellen van een geïndividualiseerd nazorgtraject voor borstkankerpatiënten. De implementatie zal in eerste instantie op regionaal niveau plaatsvinden en later bij gebleken geschiktheid ook landelijk worden ingevoerd.

Projectleiders
Dr. C. Hoving, Dr. L. Boersma, Prof. dr. C. Dirksen (Maastricht University)
Projectuitvoerders
Drs. L. (Linda) Klaassen
Contactpersoon project
Drs. L. (Linda) Klaassen, l.klaassen@maastrichtuniversity.nl
Duur project
1 augustus 2013 - 1 augustus 2015

Subsidiegever(s)
VGZ en CZ zorgverzekeraars
Partners
Maastricht University, Maastro Clinic, Maastricht UMC, VGZ en CZ
Publicaties project
-

CONTEXT: Communication Effects and Treatment Experiences during Breast Cancer Treatment

'Gezondheidsgerelateerde informatie, bijvoorbeeld op het Internet, is steeds toegankelijker voor patiënten, maar welke effecten heeft (de wijze van) informeren op het welzijn van patiënten vóór, tijdens en na de behandeling voor borstkanker?'

Introductie

In dit onderzoek kijken wij naar ervaringen van patiënten vóór, tijdens en na behandeling, bijvoorbeeld op het gebied van de omgang met emoties en stress, vermoeidheid, geheugen- en concentratievermogen (cognitieve vermogens). Ook onderzoeken wij hoe wij patiënten het beste kunnen informeren over de behandeling en bijwerkingen van de behandeling. Om te kijken welke groepen patiënten extra kwetsbaar zijn voor negatieve ervaringen tijdens de behandeling en om patiënten in de toekomst nog beter te kunnen informeren is meer onderzoek nodig. Door patiënten te vragen naar ervaringen tijdens de behandeling voor kanker kunnen we meer duidelijkheid krijgen over hoe patiënten de behandeling ervaren. Door verschillende informatieteksten voor te leggen aan groepen patiënten kunnen wij kijken bij welke informatie patiënten zich het beste voelen. Met de resultaten van dit onderzoek kan de informatievoorziening aan patiënten worden verbeterd. Dit is belangrijk omdat gebleken is dat informatie invloed kan hebben op het welzijn van patiënten.

Doel studie

Het onderzoeken van ervaringen van patiënten vóór, tijdens en na de behandeling voor borstkanker en vaststellen bij welke informatie patiënten zich het beste voelen en wat het effect is van het informeren van patiënten.

Vraagstelling/hypotheses

Welke ervaringen hebben patiënten vóór, tijdens en na de behandeling voor borstkanker, bijvoorbeeld op het gebied van de omgang met emoties en stress, vermoeidheid, geheugen- en concentratievermogen (cognitieve vermogens)? Hoe kunnen patiënten het beste geïnformeerd worden over de behandeling en bijwerkingen van de behandeling?

(Klinische) relevantie

Vóór, tijdens en na de behandeling voor borstkanker vragen wij patiënten om een online vragenlijst over hun ervaringen in te vullen. Ook kijken we naar welke invloed informatie kan hebben op het welzijn van patiënten. Dit is belangrijk omdat steeds meer patiënten borstkanker langer overleven en gezondheidgerelateerde informatie steeds toegankelijker is voor patiënten. Het is dus belangrijk om te onderzoeken hoe patiënten het beste geïnformeerd kunnen worden over de behandeling en bijwerkingen op lange termijn.

Translatie/implementatie doelen

De uitkomsten van deze studie kunnen direct vertaald worden naar de dagelijkse praktijk en kunnen bijvoorbeeld leiden tot het aanpassen van informatie voor patiënten in folders of op websites.

Projectleiders
Prof. dr. H. Das (Radboud Universiteit Nijmegen), dr. S. Schagen (NKI-AVL), dr. G. Sonke (NKI-AVL)
Projectuitvoerders
W. Jacobs, prof. dr. H. Das, dr. S. Schagen, dr. G. Sonke
Contactpersoon project
W. (Wendy) Jacobs, w.jacobs@let.ru.nl
Duur project
september 2012 - maart 2016

Subsidiegever(s)
Pink Ribbon
Partners
Radboud Universiteit Nijmegen, afdeling Communicatie- en Informatiewetenschappen; NKI-AVL, afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie
Publicaties project
-

Kwaliteit van leven na testiskanker

Introductie

Zaadbalkanker is een vorm van kanker die jonge mannen *(tussen de 15-45 jaar)* treft. De huidige behandeling leidt tot genezing bij ongeveer 90%, zelfs als er sprake is van uitzaaiingen. Dit betekent dat deze mannen nog een heel leven voor zich hebben waarin eventuele fysieke en psychosociale gevolgen van de behandeling op de korte en lange termijn een rol kunnen spelen. Gerichte en tijdige interventies kunnen mannen (en hun eventuele partners) helpen hiermee om te gaan.

Doel studie

Het verkrijgen van inzicht in de verschillende aspecten die te maken hebben met de behandeling van testiskanker.

Vraagstelling/hypotheses

- Is er sprake van patiënt en dokter 'delay' in de diagnose testiskanker?
- Wat zijn de gevolgen van de behandeling van testiskanker op 'body image'?
- Wat zijn de gevolgen voor mannen en hun partners op het gebied van kwaliteit van leven en (het aangaan van) relaties? *(prospectief en longitudinaal onderzoek)*

(Klinische) relevantie

Inzicht in de mate van patiënt en dokter delay en kenmerken die daarmee samenhangen kunnen handvatten bieden voor de (landelijke) voorlichting over zelfonderzoek en waarschuwingssignalen. De resultaten over body image kunnen helpen bij de voorlichting en besluitvorming over de chirurgische behandeling. Tenslotte kunnen de resultaten van het longitudinale onderzoek helpen mannen (en hun partners), die risico lopen op problemen met hun kwaliteit van leven en/of relatie, te identificeren zodat gepaste interventies aangeboden kunnen worden.

Translatie/implementatie doelen

Opname van de onderzoeksresultaten in de richtlijn.

Projectleiders
Prof. dr. H.J. Hoekstra (UMCG), Dr. J. Hoekstra-Weebers (Wenckebach Instituut, UMCG; IKNL)
Projectuitvoerders
Dr. M.A. Tuinman, Drs. Ç Öztürk (UMCG)
Contactpersoon project
prof. Dr. H.J. (Harald) Hoekstra, h.j.hoekstra@umcg.nl
Duur project
2002 - december 2015
Subsidiegever(s)
Universitair Medisch Centrum Groningen, KWF Kankerbestrijding
Partners
-
Publicaties project

- Fleer J. et al. The role of meaning in the prediction of psychosocial well-being of testicular cancer survivors. *Quality of Life Research* 2006; 15: 705-717.
- Fleer J et al. Objective and subjective predictors of cancer-related stress symptoms in testicular cancer survivors. *Patient Education and Counseling* 2006; 64: 142-150.
- Tuinman M et al. Self esteem, social support, and mental health in survivors of testicular cancer: a comparison based on relationship status. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations* 2006; 24:279-286.
- Tuinman M et al. Testicular cancer: a longitudinal pilot study on stress response symptoms and quality of life in couples before and after chemotherapy. *Supportive Care in Cancer* 2007; 15: 279-286.
- Tuinman M. et al. Sexual function, depressive symptoms and marital status in nonseminoma testicular cancer patients: a longitudinal study. *Psycho-Oncology* 2010; 19: 238-247.

Ondersteuning van borstkankerpatiënten bij coping met haarverlies door chemotherapie en de behandelkeuze rondom hoofdhuidkoeling

Chemotherapie-geïnduceerde alopecia is een van de meest gevreesde bijwerkingen van chemotherapie. 'Ik vond haaruitval veel emotioneler dan de amputatie van mijn borst' is geen zeldzame uitspraak. Alopecia is stigmatiserend, het veroorzaakt stress en kan leiden tot een lagere kwaliteit van leven.

Introductie

Borstkankerpatiënten worden steeds vaker behandeld met chemotherapie en krijgen daardoor vaker te maken met alopecia. Hoofdhuidkoeling kan alopecia voorkomen bij ongeveer 50% van de patiënten maar het resultaat is van meerdere (on-)bekende factoren afhankelijk. Dit veroorzaakt onzekerheid bij patienten, mede door een gebrek aan goede informatie over CIA en hoofdhuidkoeling. Vanwege tijdsdruk is het voor oncologieverpleegkundigen onmogelijk om tijdens een chemotherapie-informatiegesprek volledige informatie te bieden. Adequate informatievoorziening is voor patiënten echter essentieel om met alopecia om te kunnen gaan.

Doel

Het doel van dit project is het bieden van ondersteuning aan borstkankerpatiënten in coping met alopecia en de keuze voor hoofdhuidkoeling. Borstkankerpatiënten zijn daardoor beter voorbereid op het eventuele optreden van alopecia en de impact ervan op het leven van de patiënt. Ze zijn zich meer bewust van de verschillende manieren om om te gaan met alopecia en de onzekerheid omtrent het eindresultaat van hoofdhuidkoeling. Patiënten dienen alle recente wetenschappelijke en praktische informatie m.b.t. alopecia en hoofdhuidkoeling op één plek te kunnen vinden, in voor hen begrijpelijke taal.

Vraagstelling/hypotheses

Een web-based beslishulp zal patiënten informeren en ondersteunen in de coping met alopecia en de behandelkeuze rondom hoofdhuidkoeling. Al naar gelang de informatiebehoefte van de patiënt kan meer of mindere diepgaande informatie worden nageslagen. Hypothese is dat patiënten die een weloverwogen keuze voor een behandeling hebben gemaakt minder stress ervaren en achteraf meer tevreden zijn.

(Klinische) relevantie

Een web-based beslishulp zal ontwikkeld worden waarin wetenschappelijke informatie en praktische tips over alopecia en hoofdhuidkoeling gebundeld zijn zoals; Waarom valt mijn haar uit? Wat te doen wanneer mijn haar uitvalt? Hoe ga ik om met reacties uit mijn omgeving? Wat zijn voor- en nadelen van hoofdhuidkoeling? Hoe groot is de kans dat hoofdhuidkoeling bij mij werkt?

Translatie/implementatie doelen

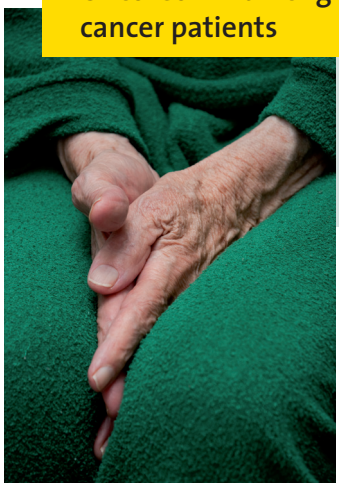
De keuzehulp wordt ontwikkeld, geimplementeerd en geëvalueerd in samenwerking met patiënten, oncologie-verpleegkundigen en oncologen. Patientenverenigingen worden geinformeerd over het bestaan van de beslishulp. Door dit project zijn oncologisch verpleegkundigen zich meer bewust van de impact en psychologische gevolgen van alopecia voor patiënten en kunnen zij beter informatie verstrekken en proactief begeleiden.

Projectleiders
dr. C. van den Hurk (IKNL);
dr. F. Mols, prof. Dr. L. van de Poll-Franse (IKNL/Tilburg University)
Projectuitvoerders
dr. C. van den Hurk, dr. F. Mols, K. Hoeijmakers, dr. I. Raats, P. Keizer
Contactpersoon project
C. (Corina) van den Hurk, c.vandenHurk@iknl.nl
Duur project
1 juni 2012 - 1 oktober 2015

Subsidiegever(s)
Stichting Pink Ribbon
Partners
CBO, Rijnstate Ziekenhuis en CenterData
Publicaties project
-

nieuw in 2014

Onco-CommunicAging I (OCA-I): Effective ways of presenting online information to older cancer patients



'Het is van groot belang effectieve strategieën te ontwikkelen om de communicatie tussen zorgverleners en oudere patiënten te optimaliseren.'

Introductie

In deze studie staat effectieve communicatie met oudere patiënten met kanker centraal. Voor de verwerking van informatie is het belangrijk ouderen met kanker informatie op verschillende manieren aan te bieden. In dit project wordt onderzocht hoe online informatie het best gepresenteerd kan worden aan oudere patiënten met kanker. Tot op heden is nog nauwelijks onderzoek gedaan naar hoe de informatie op een website het beste aangeboden kan worden aan oudere patiënten, en wat het effect van de manier van presenteren is op de tevredenheid met de website en het onthouden van informatie. Aan de hand van de verkregen inzichten kan effectieve online informatie ontwikkeld worden voor oudere patiënten met kanker.

Doel

Het doel van deze studie is inzicht te krijgen in het effect van het toevoegen van diverse soorten illustraties en video's aan een website op de tevredenheid met de website en het onthouden van informatie door ouderen. Deze informatie zal uiteindelijk gebruikt worden om een website te ontwikkelen ter aanvulling op de interpersoonlijke communicatie tijdens het consult (zie OCA-4).

Vraagstelling/hypotheses

Wat is het effect van het gebruik van verschillende type illustraties en video's op een website op de tevredenheid met de website en het onthouden van informatie en welke rol spelen leeftijdsgerelateerde verschillen hierbij?

(Klinische) relevantie

Het testen van online patiënteninformatie voor ouderen met kanker levert een bijdrage aan effectieve patiënteducatie en biedt handvatten aan zorgverleners en ziekenhuizen voor het verbeteren van de communicatie met en de voorlichting aan oudere patiënten met kanker.

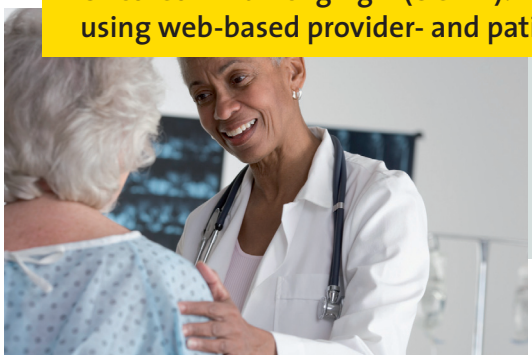
Translatie/implementatie doelen

Aan de hand van een reeks studies wordt momenteel de visueel op maat gemaakte website ontworpen. Deze website zal vanaf volgend jaar (2015) aangeboden worden aan colorectale patiënten op de GIOCA poli van het AMC als onderdeel van een gerelateerd project (zie OCA-4). In dit project wordt middels een randomized controlled trial (RCT) de effectiviteit van het aanbieden van de website worden getoetst.

Projectleiders
Dr. J. van Weert (UVA), prof. dr. E. Smets, prof. dr. E. Loos, prof. dr. H. de Haes (AMC)
Projectuitvoerders
Drs. N. Bol (UVA)
Contactpersoon project
Drs. N. (Nadine) Bol, n.bol@uva.nl
Duur project
1 september 2011 - 1 september 2015
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding en ASCoR
Partners
GIOCA poli AMC (Prof. dr. J. Klinkenbijl, dr. K. Tytgat en drs. S. Heukels)
Publicaties

- Bol, N. et al. Do videos improve website satisfaction and recall of online cancer-related information in older lung cancer patients? *Patient Education and Counseling*. 2013; 92: 404-412.
- Bol, N. et al. Using cognitive and affective illustrations to enhance older adults' website satisfaction and recall of online cancer-related information. *Health Communication*. 2014; 29: 678-688.
- Bol, N. et al. Senior patients online: Which functions should a good patient website offer? In C. Stephanidis & M. Antona (Eds.), *Universal access in human-computer interaction. User and context diversity. Proceedings HCII 2013, Part II, LNCS 8010*. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag. 2013: 32-41.
- Bol, N. et al. Het effect van personalisatie en leeftijdscongruentie in narratieve communicatie op website satisfactie en recall van online gezondheidsinformatie. *Tijdschrift voor Communicatiewetenschap*. 2013; *41*: 346-363.
- Bol, N. et al. Does web design matter? Examining older adults' attention to cognitive and affective illustrations on cancer-related website through eye tracking. In C. Stephanidis & M. Antona (Eds.), *Universal access in human-computer interaction. Proceedings HCII 2014, Part III, LNCS 8515*. Switzerland: Springer International Publishing. 2014: 15-23.

Onco-CommunicAging II (OCA-II): Tailoring information to older cancer patients: Effects of using web-based provider- and patient directed tools



'Een onderzoek naar de effectiviteit van twee innovatieve web-based tools, ontwikkeld om de patiëntenvoorlichting aan oudere kankerpatiënten te optimaliseren.'

Introductie

Bijna 60% van de Nederlandse patiënten die kanker krijgt, is 65 jaar of ouder. Omdat communicatie met ouderen vaak gecompliceerd is, o.a. vanwege cognitieve en medische problemen, is het van groot belang effectieve communicatiemiddelen te ontwikkelen om de communicatie tussen zorgverleners en oudere patiënten te optimaliseren. Nog weinig onderzoek heeft zich gericht op communicatie met oudere kankerpatiënten. Om de kans te vergroten dat gezondheidsinformatie goed wordt begrepen en verwerkt door oudere patiënten is het belangrijk om informatie op verschillende manieren aan te bieden, zoals het gebruik van massamediale informatiebronnen (bijvoorbeeld een website) in aanvulling op informatie die door de zorgverlener tijdens het consult wordt gegeven. Deze studie onderzoekt de toegevoegde waarde van twee online tools: (1) Een tool die de zorgverlener helpt om relevante informatie over de oudere patiënt met darmkanker te verzamelen (de Geriatric Navigator) en (2) een website waarmee gerichte informatie wordt aangeboden aan de oudere darmkankerpatiënt (de Patient Navigator).

Doel

Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in het effect van het gebruik van de Geriatric Navigator op de communicatie tijdens het consult en patiëntuitkomsten zoals het onthouden en reproduceren van informatie ('recall'). Daarnaast wordt onderzocht wat het effect is van het gebruik van de Geriatric Navigator op de communicatie tijdens het multidisciplinair overleg. Op basis van een systematische literatuurstudie en de resultaten van de eerste studie wordt de Patient Navigator ontwikkeld, waarmee oudere darmkankerpatiënten zich kunnen voorbereiden op het consult. Tot slot wordt de toegevoegde waarde van het gebruik van deze website onderzocht.

Vraagstelling/hypotheses

Wat is het effect van het gebruik van de Geriatric Navigator op het vergaren van informatie en het aanbieden van informatie tijdens consulten met oudere kankerpatiënten en tijdens multidisciplinaire communicatie? Wat zijn de effecten van het gebruik van de Geriatric Navigator en /de Patient Navigator voor oudere kankerpatiënten?

(Klinische) relevantie

Omdat verwacht wordt dat het gebruik van online applicaties in de gezondheidszorg zal toenemen, is het van groot belang om de effecten en implicaties van het gebruik van deze applicaties te onderzoeken voor oudere patiënten met kanker. Wanneer blijkt dat de onderzochte online tools uitvoerbaar en effectief zijn, kan deze wetenschappelijke kennis worden gebruikt voor de ontwikkeling van praktische aanbevelingen om de efficiëntie en de kwaliteit van de zorg voor oudere kankerpatiënten te verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

Aan de hand van de resultaten van een systematische literatuurstudie naar de effecten van online informatievoorziening voor oudere patiënten en aan de hand van usability onderzoek zal de Patient Navigator worden ontwikkeld. De Patient Navigator is bedoeld om oudere darmkankerpatiënten te helpen zich voor te bereiden op het consult en om ouderen informatie aan te bieden in de diagnostische, behandel- en nazorgfase. Aan de hand van de resultaten zullen zowel Patient Navigator als de Geriatric Navigator worden geoptimaliseerd.

Projectleiders
Dr. J. van Weert (UVA); Dr. E. Smets, Prof. dr. E. Loos, prof. dr. H. de Haes (AMC)
Projectuitvoerders
Drs. S. Bolle (UVA)
Contactpersoon project
Drs. S. (Sifra) Bolle, s.bolle@uva.nl
Duur project
1 mei 2013 - 30 april 2017

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding en de Amsterdam School of Communication Research/ASCoR
Partners
GeriOnNe (Stichting Geriatrische Oncologie Nederland)
Publicaties project
-

Unravelling underlying mechanisms of synergy effects in health communication

'Er zijn nauwelijks interventies ontwikkeld, waarin het uiten van zorgen door kankerpatiënten tijdens een consult centraal staat.'

Introductie

Uit onderzoek blijkt dat wanneer patiënten hun zorgen bespreken tijdens een consult, dit bijdraagt aan vermindering van angst, het beter onthouden van medische informatie en een hogere mate van tevredenheid met het consult. Kankerpatiënten uiten echter niet altijd hun zorgen tijdens een consult. In deze studie wordt onderzocht welke onderliggende determinanten bepalen of patiënten zorgen uiten en hoe patiënten via interpersoonlijke communicatie (arts-patiënt communicatie) tijdens het consult en/of eHealth ondersteund kunnen worden bij het uiten van hun zorgen. Een multimediale interventie waarin interpersoonlijke communicatie gecombineerd wordt met eHealth kan mogelijk een synergie effect teweeg brengen. Een synergie effect houdt in dat het effect van verschillende media gecombineerd groter is dan de effecten van de individuele media afzonderlijk. In dit project wordt interpersoonlijke communicatie als medium beschouwd.

Doel studie

Het doel van dit project is tweedelig. Allereerst het ontwikkelen van een format voor een effectieve multimediale interventie die tot doel heeft het uiten van zorgen door kankerpatiënten te verbeteren. Daarnaast wordt de invloed van de interventie op de attitude, eigen effectiviteit en intentie van kankerpatiënten om zorgen te uiten onderzocht. Daarnaast wordt getracht onderliggende mechanismes van synergie effecten te ontrafelen. Dit wordt gedaan aan de hand van vier studies waarin verschillende media worden gecombineerd om te onderzoeken wanneer en of het synergie effect optreedt.

Vraagstelling/hypotheses

- Wat zijn de determinanten die bepalen of kankerpatiënten hun zorgen uiten tijdens een consult?
- Wat is het effect van een multimediale interventie op de attitude, eigen effectiviteit en intentie van kankerpatiënten om zorgen te uiten?
- Wat is het effect van een multimediale interventie op het uiten van zorgen door kankerpatiënten tijdens een consult?
- Wat zijn de effecten van elk media component van de multimediale interventie?
- Bij welke media combinaties binnen de multimediale interventie treden synergie effecten op?

(Klinische) relevantie

Uit cijfers van het KWF blijkt dat 40% van de kankerpatiënten de behoefte heeft psychosociale zorg te ontvangen, maar slechts 10% deze zorg ontvangt. Een mogelijke verklaring voor deze discrepantie is dat veel patiënten zelf niet aangeven dat ze de behoefte hebben aan dergelijke zorg. De ontwikkeling van een format voor een interventie waarin kankerpatiënten ondersteund worden in het uiten van zorgen, kan hier mogelijk aan bijdragen.

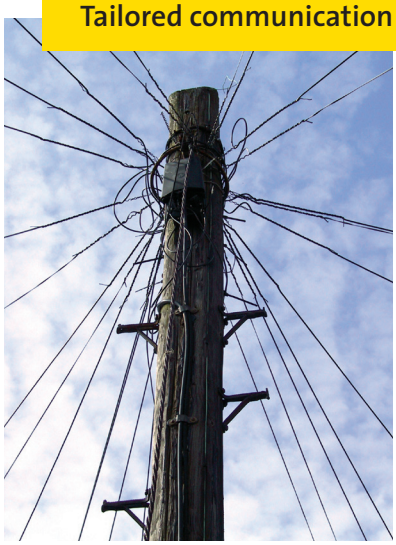
Translatie/implementatie doelen

Het doel is om de ontwikkelde interventie aan het einde van het project te implementeren in de Nederlandse kankerzorg. Gedurende het project zal opgedane kennis gedeeld worden met websites zoals www.kanker.nl, www.kwf.nl en www.ikz.nl.

Projectleiders
Dr. A. Linn, dr. J. van Weert, prof. dr. E. Smit (UvA)
Projectuitvoerders
Drs. K. Brandes (UVA)
Contactpersoon project
Drs. K. (Kim) Brandes, k.brandes@uva.nl
Duur project
1 september 2013 - 31 augustus 2016

Subsidiegever(s)
NWO Graduate Program
Partners
-
Publicaties project
-

Tailored communication and health literacy; the unexplored role of message features



Introductie

Voor succesvolle communicatie is het noodzakelijk dat informatie goed wordt verwerkt, begrepen en vaak ook geaccepteerd. Een aanzienlijk deel van de ontvangers van gezondheidscommunicatie kenmerkt zich echter door een beperkte health literacy. Hierdoor hebben zij vaak moeite met het verwerken en begrijpen van informatie over gezondheid en gezondheidsadviezen. Om het voor mensen met beperkte health literacy eenvoudiger te maken de gegeven informatie goed te verwerken, is het noodzakelijk om gezondheidscommunicatie zoveel mogelijk op de behoeften van deze groep af te stemmen.

Doel

In dit project worden verschillende kenmerken van informatieboodschappen (complexiteit van het taalgebruik, gebruik van illustraties, animaties) onderzocht die van invloed kunnen zijn op de wijze waarop informatie wordt verwerkt. Specifiek wordt nagegaan welke kenmerken het beste effect hebben bij mensen met beperkte health literacy op onder andere het onthouden van informatie ('recall') en de mate waarin de boodschap overtuigend is. Het einddoel is om inzicht te krijgen in hoe informatieboodschappen, zoals bij uitleg over darmkankerscreening, optimaal aangeboden kunnen worden aan mensen met beperkte health literacy.

Vraagstelling/hypotheses

Op welke wijze kan informatie over kankerscreening het beste worden aangeboden aan mensen met beperkte health literacy? In twee experimenten bestuderen we de volgende afzonderlijke vragen: 1) Wat is de invloed van tekstcomplexiteit en illustraties op het onthouden van de informatie en de mate waarin de boodschap overtuigt? 2) Wat is de invloed van auditieve informatie en animaties op het onthouden van de informatie en de mate waarin de boodschap overtuigt?

(Klinische) relevantie

Op basis van de verkregen kennis kunnen informatieboodschappen worden ontwikkeld die aansluiten op de behoefte van een doelgroep met beperkte health literacy. Hiermee kan de communicatie met deze doelgroep worden geoptimaliseerd.

Translatie/implementatie doelen

Op basis van verschillende experimenten worden de 'succesvolle' kenmerken van informatieboodschappen in kaart gebracht.

Projectleiders
Dr. J. van Weert, prof. dr. E. Smit (UvA)
Projectuitvoerders
Drs. C. Meppelink
Contactpersoon project
Drs. C. (Corine) Meppelink, C.S.Meppelink@uva.nl
Duur project
1 september 2012 - 1 september 2015

Subsidiegever(s)
NWO Graduate Program
Partners
Kring Ouderen Zorg AMC (KOZ AMC), Medbeeld – Carola Haven
Publicaties project
-

Het ontwikkelen van informatie ten behoeve van patiënten participatie bij behandelbeslissingen voor stadium I niet-kleincellige longkanker (NSCLC)

'Nee, ik had geen keus. Er werd gewoon gezegd van, we gaan bestralen.' (quote patiënt).

Introductie

Het proces van gedeelde besluitvorming (shared decision making (SDM)) wordt steeds populairder. Goede informatievoorziening is daarbij van belang: de arts informeert de patiënt over diagnostiek/behandelmogelijkheden, de patiënt informeert de arts over zijn/haar ideeën, zorgen en verwachtingen. Uiteindelijk kan er een gezamenlijke keuze worden gemaakt voor een behandeling. Uit onderzoek is echter gebleken dat patiënten onvoldoende worden betrokken in dit proces, dat patiënten het nemen van dit soort beslissingen moeilijk vinden en dat artsen niet altijd weten hoe ze effectief informatie kunnen uitwisselen. Informatie moet dus op de juiste manier gegeven worden en moet aansluiten bij de behoeften/cognitieve capaciteiten van de patiënt. Knelpunten in SDM zijn onder meer aan de orde bij de keuze voor behandeling van stadium I NSCLC. De keuze tussen de relatief nieuwe behandeling van stereotactische radiotherapie en de meer conventionele methode van chirurgie is een moeilijke behandelbeslissing, die mede afhankelijk is van de voorkeuren van de patiënt.

Doel studie

Het doel van het onderzoek is tweeledig: 1) Het bestuderen van het beslissingsproces van stadium I NSCLC patiënten en hun betrokkenheid in dit proces, 2) Het ontwikkelen en testen van bruikbare patiënteninformatie (zoals een internetsite en keuzehulp) op basis van wat we weten over hoe patiënten beslissen.

Vraagstelling/hypotheses

Hoe kan de informatie ten behoeve van patiënten participatie het beste worden ontwikkeld en hoe ziet dit eruit?

(Klinische) relevantie

Goede informatie en het expliciet ondersteunen van het besluitvormingsproces (met behulp van internetsite/keuzehulp) zorgt ervoor dat de patiënt beter geïnformeerde keuzes maakt, wat mogelijk ook kan leiden tot andere keuzes dan dat de arts zou maken. Goede informatie biedt ondersteuning aan de patiënt en de patiënt zal duidelijker/explicieter zijn tegenover de arts wat de communicatie zal verbeteren. Daarnaast zal de patiënt meer betrokken zijn en meer tevreden zijn over zijn eigen gemaakte keuze.

Translatie/implementatie doelen

De doelen zijn om met name SDM in het VUmc toe te passen in de kliniek. Door het gebruik van de internetsite (www.stereotactische-bestraling.nl) en keuzehulp, die mede zijn ontwikkeld met behulp van artsen, zal het draagvlak onder artsen worden vergroot. Daarnaast is het van belang om andere beroepsgroepen voor te lichten, zoals bijvoorbeeld oncologieverpleegkundigen.

Projectleiders
Prof. dr. S. Senan (VUMC), prof. dr. D. Timmermans (VUMC/EMGO+ instituut), prof. dr. E. Smit (VUMC)
Projectuitvoerders
Drs. W. Hopmans en dr. O. Damman (Sociale Geneeskunde, VUMC/EMGO+ Instituut),
Contactpersoon project
Drs. W. (Wendy) Hopmans, w.hopmans@vumc.nl
Duur project
november 2010 - november 2014
Subsidiegever(s)
VU medisch centrum, Amsterdam

Partners
-
Publicaties project
- Hopmans W. et al. An evaluation of websites providing patient information on stereotactic body radiation therapy (SBRT) for stage I lung cancer in three Western European countries. *Journal of Radiosurgery and SBRT*, 2012; 1(4):303-15.
- Brom L. et al.. Congruence between patients' preferred and perceived participation in medical decision-making: a review of the literature. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 2014;3;14(1):25.

Informatiebehoefte van patiënten met een hematologische maligniteit

Goede informatie over de diagnose, de behandeling, bijwerkingen en de gevolgen voor kwaliteit van leven zijn heel belangrijk. Maar wat wil de patiënt eigenlijk weten?

Introductie

Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 5000 mensen de diagnose bloedkanker (hematologische maligniteit). Patiënten met bloedkanker hebben vaak een aanzienlijke kans op genezing. Door het acute ontstaan van de ziekte is onmiddellijke behandeling in veel gevallen noodzakelijk. Dit maakt dat het soms lastig is om goede informatie te geven, niet alleen over de ziekte en behandeling maar ook over de gevolgen voor de kwaliteit van leven.
Uit klinische ervaring weten we dat de mondelinge en schriftelijke informatie die de patiënt krijgt soms niet voldoet aan de behoeften van de patiënt. Sommige patiënten ervaren een tekort aan informatie. En anderen voelen zich overweldigd door alle informatie.

Doel studie

Het doel van dit onderzoek is het verkrijgen van meer inzicht in de informatiebehoefte van patiënten met een hematologische maligniteit. Met deze kennis kunnen we in de toekomst patiënten met bloedkanker patiënten beter informeren en de informatie beter laten aansluiten op de behoefte van de individuele patiënt.

Vraagstelling/hypotheses

- Wat is de informatiebehoefte van patiënten met een hematologische maligniteit van diagnose tot follow-up/ einde behandeling?
- Wat is de behoefte van partners/naasten aan informatie, en (hoe) verschilt deze t.o.v. de patiënt?
- Wat is de cognitieve coping stijl van patiënten met een hematologische maligniteit en hoe verhoudt zich deze tot de informatiebehoefte?
- Wat is de door hematologen/ gespecialiseerd verpleegkundigen verwachte informatiebehoefte van patiënten met een nieuw gediagnosticeerde hematologische maligniteit?

(Klinische) relevantie

Voordelen van goede informatie zijn onder andere meer betrokkenheid van de patiënt bij de keuze voor een behandeling, het creëren van realistische verwachtingen, een grotere tevredenheid met de keuzes voor behandeling en een betere kwaliteit van leven.

Translatie/implementatie doelen

De vragenlijst zal na afloop beschikbaar zijn voor gebruik in studies en in de klinische praktijk.

Projectleiders
Prof. dr. P. Huijgens, Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC); dr. F. Stam (MC Alkmaar); drs. F.J. van Zuuren (VU)
Projectuitvoerders
Drs. J.A.J. Rood (MCA en VUMC),
Contactpersoon project
J.A.J. (Janneke) Rood, J.Rood@vumc.nl
Duur project
2011 - december 2015
Subsidiegever(s)
VUmc en Medisch Centrum Alkmaar

Partners
Interne Geneeskunde en Hematologie van VUMC; MC Alkmaar
Publicaties project
- Rood J.A. et al. Perceived need for information of patients with haematological malignancies: a literature review. *J Clin Nurs*. 2014, Epub ahead of print.
- Rood J.A. et al. Perceived need for information among patients with a haematological malignancy: associations with information satisfaction and treatment decision-making preferences. *Hematol Oncol*. 2014, Epub ehead of print.

nieuw in 2014

De patiënt centraal bij de behandelkeuze voor prostaatkanker

'Het is belangrijk dat de patiënt goed geïnformeerd wordt over de behandeling van prostaatkanker en zo in staat gesteld wordt om samen met de arts een keuze te kunnen maken'.

Introductie

Prostaatkanker is in Nederland de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen boven de 55 jaar, waarbij het overgrote deel van deze mannen een tot de prostaat beperkte ziekte heeft. Voor de behandeling van prostaatkanker zijn er meerdere, medisch gelijkwaardige behandelopties. Elk van deze benaderingen heeft zijn eigen bijwerkingen, risico's en gevolgen voor de patiënt. Om patiënten te ondersteunen bij het maken van een keuze is een keuzehulp (web-based en papieren variant) ontwikkeld die de erkende behandelopties voor prostaatkanker omvat (active surveillance, prostatectomie, externe radiotherapie en brachytherapie) en uit twee onderdelen bestaat, met daarbij een algemene toelichting en een begrippenlijst. De keuzehulp is gezamenlijk ontwikkeld met patiënten met prostaatkanker en hun partners (Prostaatkanker Stichting (PKS) en de Stichting Blue Ribbon) en met zorgprofessionals van de afdelingen Urologie en Radiotherapie van VUmc en AMC. Het ontwikkelproces heeft plaatsgevonden in samenwerking met de Argumentenfabriek.

Doel studie

Een implementatieonderzoek van de keuzehulp in de klinische praktijk. De implementatie wordt geëvalueerd wat betreft de ervaringen van de patiënten, hun partners en zorgprofessionals.
Daarnaast zal de effectiviteit van het gebruik van de keuzehulp worden onderzocht door inzicht te vergaren in kennis, tevredenheid over de besluitvorming, vertrouwen in de beslissing en uiteindelijke keuze en of er sprake is van spijt van de keuze. Tevens wordt betrokkenheid van partners van patiënten met prostaatkanker bij de keuze onderzocht. Tot slot zal deze studie inzicht geven in het beloop van de kwaliteit van leven bij patiënten.

Vraagstelling/hypotheses

In welke mate wordt de keuzehulp prostaatkanker gebruikt in de zorg in omgeving Amsterdam (aantal deelnemende ziekenhuizen, zorgprofessionals per ziekenhuis en daadwerkelijk aangeboden keuzehulpen)?
In hoeverre maken patiënten en hun partners gebruik van de keuzehulp prostaatkanker en waarderen zij deze keuzehulp?
Leidt gebruik van de keuzehulp tot meer kennis over prostaatkanker, meer tevredenheid over de besluitvorming, meer vertrouwen in de beslissing, een andere keuze voor de behandeling en verminderde spijt van deze keuze?

(Klinische) relevantie

In het verleden is gebleken dat de implementatie van keuzehulpen in de klinische zorg achterblijft. In deze studie wordt in kaart gebracht waar de barrières van implementatie en factoren die de implementatie faciliteren liggen, om een succesvolle implementatie van de keuzehulp te stimuleren.

Translatie/implementatie doelen

De keuzehulp wordt geïmplementeerd in de zorgpaden in ziekenhuizen in omgeving Amsterdam

Projectleiders
Dr. C.F. van Uden, Dr. A.N. Vis, Dr. J.A. Nieuwenhuijzen,
Prof. dr. R.J.A. van Moorselaar,
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC)
Projectuitvoerders
Drs. H.H.M. Al-Itejawi
Contactpersoon project
Hoda Al-Itejawi, h.al-itejawi@vumc.nl
Duur project
2012 - 2016

Subsidiegever(s)
IPSEN: Ontwikkeing en evaluatie van de Amsterdamse keuzehulp
CZ: Implementatie van de keuzehulp in ziekenhuizen in de regio's Amsterdam
Astellas B.V.: Vervolgonderzoek op de implementatie
Partners
Het project is onderdeel van het samenwerkingsverband "Joint Implementation Prostate cancer PAtient-centered care" (JIPPA). Hierbinnen werken CZ, Tilburg University, RadboudUMC en het VUMC samen.
Publicaties project
-

nieuw in 2014

Kanker@Werk, een interactieve webpagina om mensen met kanker te ondersteunen in hun werkhervatting: ontwikkeling, haalbaarheid en (kosten)effectiviteit

Introductie

Ongeveer de helft van de mensen met kanker behoort tot de beroepsbevolking. Werkhervatting voor mensen met kanker is belangrijk omdat werk een belangrijk onderdeel is van kwaliteit van leven. Werk heeft een sociale en persoonlijke waarde, is een mogelijkheid om te participeren in de maatschappij en biedt de mogelijkheid tot economische zelfstandigheid. Eerder onderzoek heeft echter aangetoond dat mensen met kanker een hoger risico hebben op werkeloosheid in vergelijking tot de 'gezonde' populatie en problemen ervaren met hun werkhervatting. Om die reden is het belangrijk dat er in de psychosociale-oncologische zorg aandacht besteed wordt aan werkhervatting. Op dit moment is er nog relatief weinig aandacht voor deze problematiek.

Doel

Werkhervatting van mensen met kanker bevorderen door ze te ondersteunen in hun werkhervatting d.m.v. een interventie. De stapsgewijze interventie bestaat uit een interactieve webpagina gecombineerd met steun door een gespecialiseerd verpleegkundige. Indien er sprake is van complexe werkhervattingsproblematiek dan wordt de patiënt doorverwezen naar een bedrijfsartsconsulent oncologie.

Vraagstelling/hypotheses

De stapsgewijze interventie bestaande uit een interactieve webpagina gecombineerd met steun van een gespecialiseerd verpleegkundige en gespecialiseerde zorg door bedrijfsartsconsulent oncologie leidt tot eerdere werkhervatting in vergelijking tot gebruikelijke zorg bij mensen met kanker.

(Klinische) relevantie

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat mensen met kanker een hoger risico hebben op werkeloosheid in vergelijking met de 'gezonde' populatie en problemen ervaren met hun werkhervatting. Om die reden is het belangrijk dat er in de psychosociale-oncologische zorg aandacht besteed wordt aan werkhervatting. Op dit moment is er nog relatief weinig aandacht voor deze problematiek.

Translatie/implementatie doelen

Indien uit het onderzoek blijkt dat de interventie haalbaar en effectief is, is de intentie om de interventie te implementeren in de gebruikelijke psychosociale oncologische zorg.

Projectleiders
Dr. A. G. E.M. de Boer (AMC) en Prof. Dr. M. H. W. Frings-Dresen
Projectuitvoerders
Dr. S. J. Tamminga (AMC)
Contactpersoon project
Dr. S. J. Tamminga, S.J.Tamminga@amc.nl
Duur project
1 maart 2012 - 1 maart 2017

Subsidiegever(s)
Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding
Partners
Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC
Publicaties project
-

Quality of Working Life of cancer survivors

'Werken is van belang voor (ex-)kankerpatiënten omdat werk belangrijk is voor de terugkeer naar een "normale" situatie en het heeft een positief effect op de kwaliteit van leven.'

Introductie

Het is onvoldoende bekend hoe (ex-)kankerpatiënten hun werk beleven en de Kwaliteit van Werken (KvW) beoordelen na terugkeer naar werk of gedurende hun werk. Deze studie onderzoekt de KvW bij (ex-)kankerpatiënten en er wordt een instrument ontwikkelt die de KvW meet. Dit meetinstrument kan als signalerings-instrument gebruikt worden bij de re-integratie en begeleiding van (ex-) kankerpatiënten.

Doel studie

Bepalen welke factoren bijdragen aan de KvW bij (ex-)kankerpatiënten en de ontwikkeling van een betrouwbaar en valide KvW meetinstrument. Daarnaast onderzoeken welke prognostische factoren zoals o.a. leeftijd, geslacht, etniciteit, diagnose en behandeling gerelateerd zijn aan KvW.

Vraagstelling/hypotheses

Welke aspecten beschrijven de KvW bij (ex-)kankerpatiënten? Hoe verwerken we deze factoren tot een KvW meetinstrument? Wat zijn de psychometrische eigenschappen van dit instrument? Welke prognostische factoren hangen samen met KvW bij (ex-)kankerpatiënten?

(Klinische) relevantie

Met een KvW meetinstrument heeft de praktijk de beschikking over een signaleringsinstrument waardoor bepaald kan worden of er verbetering of verslechtering van KvW is. Verder meet het welke aanpassingen op het werk gewenst zijn en dient het ter ondersteuning in de begeleiding om de individuele werkbeleving van (ex-)kankerpatiënten te verbeteren. Het instrument kan worden gebruikt als een relevante uitkomstmaat in wetenschappelijk onderzoek.

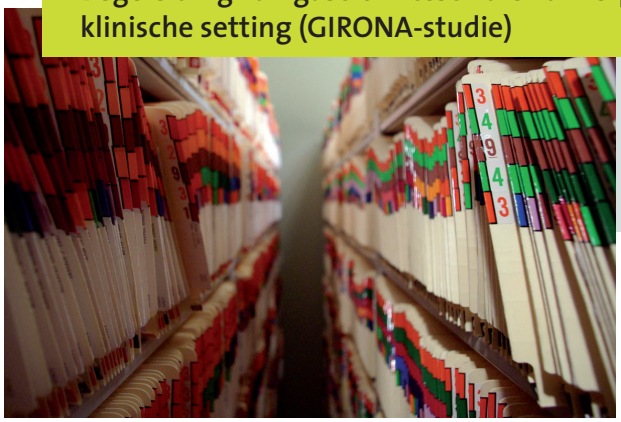
Translatie/implementatie doelen

Een KvW meetinstrument ontwikkelen voor de bedrijfsgeneeskundige en klinische praktijk, en als uitkomstmaat in wetenschappelijk onderzoek.

Projectleiders
Prof. dr. M.H.W. Frings-Dresen, Dr. A.G.E.M. de Boer en Dr. S.J. Tamminga (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC)
Projectuitvoerders
Drs. M. de Jong (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC)
Contactpersoon project
M (Merel) de Jong, merel.dejong@amc.uva.nl

Duur project
1 augustus 2012 - 1 augustus 2016
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
-
Publicaties project
De Jong M et al. Quality of Working Life issues of employees with a chronic physical disease: a systematic review. *Journal of Occupational Rehabilitation* 2014, Epub ahead of print.

Begeleiding van gastro-intestinale kankerpatiënten bij terugkeer naar werk vanuit de klinische setting (GIRONA-studie)



'Weer werken na kanker betekent voor velen een gevoel van terug naar een 'normaal' leven.'

Introductie

Gastro-intestinale (GI) kanker komt veel voor en veel patiënten bevinden zich in de werkende leeftijd wanneer de diagnose wordt gesteld. Tot dusver is er weinig onderzoek gedaan naar patiënten met GI kanker en interventies die de terugkeer naar werk bevorderen, terwijl veel van deze patiënten werkgerelateerde problemen ervaren die zich veelal voordoen tijdens en na de behandeling.

Doel studie

Het doel van deze studie is om GI kankerpatiënten in een zo vroeg mogelijk stadium te ondersteunen bij werk- gerelateerde problemen vanuit de klinische setting. Door middel van een beslisschema waarin demografische, ziekte- en werk- gerelateerde factoren zijn verwerkt, zal de patiënt worden verwezen naar de interventie die onderverdeeld is in drie ondersteuningen voor werk- gerelateerde problemen. In de verschillende ondersteuningen zullen verschillende disciplines betrokken zijn die de ondersteuning zullen gaan bieden.

Vraagstelling/hypotheses

Hoe kunnen patiënten met GI kanker die werk- gerelateerde problemen ervaren, in een zo vroeg mogelijk stadium optimaal ondersteund worden vanuit de klinische setting?

(Klinische) relevantie

Er is behoefte bij kankerpatiënten aan ondersteuning bij de terugkeer naar werk. Dit project richt zich op GI kankerpatiënten om deze passende ondersteuning te bieden zodat deze patiënten aan het werk kunnen blijven of terug keren naar werk. Dit in een zo vroeg mogelijk stadium, aangezien veel patiënten problemen ondervinden met werk in de tijd rond diagnose en na de behandeling.

Translatie/implementatie doelen

In deze studie evalueren we het effect van de interventie op terugkeer naar werk, waarin GI kankerpatiënten die werkgerelateerde problemen ervaren een passende ondersteuning krijgen vergeleken met de standaard zorg.

Projectleiders
Prof. dr. M.H.W Frings- Dresen, Dr. A.G.E.M de Boer (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC); Dr. K.M.A.J. Tytgat (AMC); Prof. dr. J.H.G. Klinkenbijl (UVA)

Projectuitvoerders
Drs. A.C.G.N.M. Zaman (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC)

Contactpersoon project
A.C.G.N.M. (AnneClaire) Zaman, a.c.zaman@amc.uva.nl

Duur project
1 augustus 2013 - 31 juli 2017

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding

Partners
-

Publicaties project
-

Arbeidsparticipatie en kanker: terugkeer naar en behoud van werk als veranderbaar gedrag

'Terugkeer naar en behoud van werk bij kankerpatiënten en survivors *kunnen worden gezien als (veranderbaar) gedrag. Daarom is inzicht krijgen in de rol van gedragsdeterminanten van belang. Het draagt bij aan de ontwikkeling van toegespitste interventies, die de kwaliteit van het werkende leven van kankerpatiënten en* survivors *kunnen vergroten.'*

Introductie

Ongeveer tweederde van de kankerpatiënten keert binnen twee jaar terug naar werk, maar een aanzienlijk deel van hen ervaart lichamelijke en/of psychische problemen op werk. Naast terugkeer naar werk wordt de vraag 'hoe blijf je aan het werk' (na terugkeer) steeds relevanter. Bij onderzoek naar arbeidsparticipatie en kanker zijn drie pijlers van belang: werk, kanker en het individu. We weten al veel over de pijlers 'werk' en 'kanker'. We weten echter weinig over de rol van het 'individu'. Het gaat hierbij niet alleen om demografische kenmerken van een individu, maar ook om determinanten van gedrag, zoals attitude ten opzichte van werk, betekenis van werk voor het individu, verwachtingen, motivatie en coping. Onderzoek naar de invloed van dergelijke factoren op werk is uitgevoerd bij andere chronische aandoeningen, maar niet bij kanker.

Doel studie

Onderzoeken *of* en *hoe* individuele factoren (naast de pijlers 'werk' en 'kanker') van invloed zijn op terugkeer naar en behoud van werk bij kanker, door:

- te bestuderen of terugkeer naar en behoud van werk als veranderbaar gedrag bij kankerpatiënten en *survivors* kunnen worden gezien, en of gedragstheorieën en -modellen hier toegepast kunnen worden;
- te bestuderen hoe interventies gericht op gedragsverandering kunnen worden vertaald naar de context van werk bij kankerpatiënten en *survivors*; deze ontwikkelen en op effectiviteit evalueren.

Vraagstelling/hypotheses

Door naast kanker- en werk-gerelateerde factoren ook gedragsdeterminanten mee te nemen bij de ontwikkeling van interventies kunnen kankerpatiënten beter ondersteund worden bij werkhervatting en werkbehoud.

(Klinische) relevantie

Het fellowship is in lijn met de missie van KWF Kankerbestrijding om er te zijn voor mensen die leven met (de gevolgen van) kanker en voor de mensen die met hen samenleven. Tevens zijn de resultaten van dit fellowship van belang voor het veranderende arbeidsklimaat in Nederland, waar werknemers gemiddeld steeds ouder worden, en langer door zullen moeten werken. Hierdoor zal arbeidsparticipatie en kanker vaker aan de orde komen, en tot problemen kunnen leiden als er geen nieuwe inzichten in terugkeer naar en behoud van werk bij kankerpatiënten en *survivors* worden verkregen.

Translatie/implementatie doelen

Kennisoverdracht naar de praktijk draagt bij aan een betere kwaliteit van leven van kankerpatiënten en *survivors*. Omdat het bij terugkeer naar en behoud van werk niet alleen om de werknemer gaat, maar tevens om de partner/kinderen, en om betrokken partijen als werkgever, bedrijfsarts en verzekeringsarts, wil ik opgedane kennis omzetten in praktische adviezen voor diegene die een verantwoordelijkheid dragen in de zorg voor kankerpatiënten en *survivors*, wanneer het gaat om werk.

Projectleiders
Dr. S. Duijts (KWF fellow); prof. dr. A. van der Beek (VUmc); dr. E. Bleiker (NKI-AVL)
Projectuitvoerders
Dr. S. Duijts (KWF fellow)
Contactpersoon project
Dr. S. (Saskia) Duijts, s.duijts@vumc.nl
Duur project
2 januari 2014 - 1 januari 2018
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding (Fellowship)
Partners
VUmc, NKI-AVL, University College London, Finnish Institute of Occupational Health, McGill University Montreal, Coronel Instituut – AMC, Re-turn en NFK

Publicaties project

- Duijts S.F.A. et al. Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: a systematic review. *Psycho-Oncology* 2014; 23; 481-492
- van Muijen P. et al. Factors associated with work disability in employed cancer survivors at 24-month sick leave. *BCM Cancer* 2014; 14; 236.
- Duijts S.F.A. et al. Behavioural determinants of employment status in cancer patients. Chapter 39. In: The handbook of behavioural medicine; 2nd edition, 2014.

Chronische vermoeidheid en werkhervatting bij oncologische aandoeningen

Introductie

Met betrekking tot arbeid kan vermoeidheid bij kankerpatiënten samengaan met verminderde productiviteit, een beperking in arbeidsduur en/of frequenter dan wel langer durend verzuim. Patiënten die behandeld zijn voor kanker ervaren werkhervatting vaak als een weg terug naar het reguliere bestaan en hervinden hierdoor juist weer een zekere mate van controle. Om deze reden verdient de relatie tussen vermoeidheid en arbeidsgeschiktheid/werkhervatting bij kankerpatiënten aandacht. In het bijzonder bij kankerpatiënten die langdurig verzuimen en aanhoudende vermoeidheidsklachten rapporteren.

In het verleden zijn diverse prospectieve onderzoeken verricht naar dit onderwerp. De meeste studies beperken zich echter tot werkhervatting binnen twee jaar. Om deze reden is het zinvol prognostische factoren van vermoeidheid bij kankerpatiënten met langdurig verzuim te bestuderen, alsmede de relatie tussen vermoeidheid en werkhervatting.

Doel studie

Het identificeren van prognostische factoren van vermoeidheid bij kankerpatiënten die langdurig verzuimen. Tevens wordt de relatie tussen vermoeidheid en werkhervatting onderzocht. Getracht wordt een prognostisch instrument (voor de verzekeringsarts) te ontwikkelen, waarmee een inschatting gemaakt kan worden van toekomstige mogelijkheden bij kankerpatiënten.

Vraagstelling/hypotheses

Primair:

- Welke factoren zijn voorspellers van vermoeidheid bij langdurig verzuimende kankerpatiënten?

Secundair:

- Wat is de relatie tussen vermoeidheid en werkhervatting bij langdurig verzuimende kankerpatiënten?
- Welke factoren voorspellen de transitie van vermoeidheidsklachten bij langdurig verzuimende kankerpatiënten?
- Welke factoren zijn voorspellers van aan vermoeidheid gerelateerde functionele mogelijkheden/ beperkingen?
- Kan een instrument ontwikkeld worden voor de verzekeringsarts waarmee toekomstige functionele mogelijkheden bij kankerpatiënten voorspeld kunnen worden?

(Klinische) relevantie

Voor verzekeringsartsen kan de beoordeling van de belastbaarheid van kankerpatiënten, die aanhoudende vermoeidheidsklachten rapporteren, moeilijk zijn. Onder aanname dat vermoeidheid invloed uitoefent op de mogelijkheden tot werkhervatting kan kennis van prognostische factoren van vermoeidheidsklachten de verzekeringsarts van dienst zijn bij de beoordeling van kankerpatiënten met langdurig verzuim. Indien geïdentificeerde factoren een bijdrage leveren aan een meer uniforme gevalsbehandeling zijn ook de patiënten hierbij gebaat.

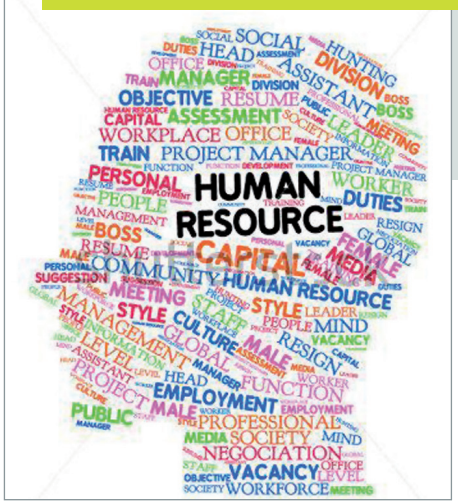
Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders
Prof. dr. J.R. Anema en prof. dr. A.J. van der Beek (VUmc)
Projectuitvoerders
Dr. S.F.A. Duijts, drs. P. van Muijen en drs. K. Bonefaas-Groenewoud (Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde, VUmc)
Contactpersoon project
P. van Muijen, p.vanmuijen@vumc.nl
Duur project
mei 2010 - mei 2015
Subsidiegever(s)
UWV
Partners
-
Publicaties project

- Muijen van P, et al. Predictors of return to work and employment in cancer survivors: a systematic review. *European Journal of Cancer Care* 2013; 22(2):144-60
- Muijen van P, et al. Prognostic factors of work disability in sick-listed cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship Research and Practice* 2013 ;7(4):582-91
- Muijen van P, et al. Voorspellers van werkhervatting en arbeidsparticipatie bij kanker patiënten: een systematische review. TBV 2013;21:220-221.
- Muijen van P, et al. Voorspellers van arbeidsongeschiktheid bij kankerpatiënten. TBV 2013;21:359-360.
- Muijen van P. et al. Factors associated with work disability in employed cancer survivors at 24-month sick leave. *BMC Cancer* 2014, 14:236.
- Schellart A.J.M. et al. Gezondheidsklachten, werkvermogen en vastgestelde beperkingen van werknemers met kanker. *TBV* 2014; 22: 149-156.

Re-Employment for Cancer Patients and survivors (RE-CAP)



'Ondersteuning bij werkhervatting na een diagnose kanker is belangrijk, met name bij personen zonder arbeidscontract.'

Introductie

Uit onderzoek blijkt dat personen zonder arbeidscontract, die behandeld zijn voor kanker, meer en andere barrières in terugkeer naar het werk ervaren dan werknemers met een arbeidscontract, die behandeld zijn voor kanker. Daarom is aangepaste ondersteuning bij terugkeer naar het werk noodzakelijk. In dit onderzoek wordt een ondersteunend interventieprogramma aangeboden aan personen zonder arbeidscontract, die behandeld zijn voor kanker en begeleid worden door UWV in het kader van de Ziektewet of WIA. Het interventieprogramma bevat een combinatie van herstel- en re-integratiemiddelen, die op maat worden aangeboden. Bij elke deelnemer wordt gekeken welke combinatie van middelen het meest geschikt is om het proces van werkhervatting te starten of te bespoedigen. Het programma wordt uitgevoerd in samenwerking met een gespecialiseerde partner op het gebied van werkhervatting bij kanker, en met *job-hunting* bureaus. De effecten van het programma bij de deelnemers worden vergeleken met een controlegroep die de gebruikelijke zorg en begeleiding ontvangt.

Doel studie

Vaststellen of het interventieprogramma, dat in de RE-CAP studie ontwikkeld is, effectief is in het bevorderen van (duurzame) werkhervatting en verhogen van de kwaliteit van leven bij personen zonder arbeidscontract, met de diagnose kanker.

Vraagstelling/hypotheses

Er is een statistisch significant verschil in (tijd tot) duurzame werkhervatting bij personen zonder arbeidscontract, met de diagnose kanker, die het op maat gemaakte programma volgen, ten opzichte van personen met de diagnose kanker, die de gebruikelijke zorg en begeleiding van UWV ontvangen.

(Klinische) relevantie

Indien het interventieprogramma effectief blijkt in het bevorderen van werkhervatting bij deze doelgroep, kan het een uitbreiding vormen op het huidige zorgaanbod in de verzekerings- en bedrijfsgeneeskundige praktijk. Tevens kan dit programma, dat toegesneden is op de specifieke arbeidssituatie van een patiënt, leiden tot nieuwe behandel- en re-integratie activiteiten. Bij deze activiteiten zou dan niet langer louter de diagnose als uitgangspunt gelden, maar tevens de huidige arbeids- en participatiesituatie.

Translatie/implementatie doelen

Ten aanzien van translatie is het doel van het programma om het op landelijk niveau bij UWV te implementeren als een gebruikelijk en toegankelijk re-integratietraject voor cliënten van UWV die behandeld zijn voor kanker. Voorwaarde hiervoor is dat het interventieprogramma succesvol is in het ondersteunen van werkhervatting bij deze doelgroep. Naast implementatie bij UWV, in het kader van de verzekeringsgeneeskundige praktijk en re-integratiebegeleiding, kan het programma ook geïmplementeerd worden in de bedrijfsgeneeskundige praktijk.

Projectleiders
Prof. dr. J.R. Anema en prof. dr. A.J. van der Beek
(VUmc/ Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde)
Projectuitvoerders
Drs. M.P. van Egmond (VUmc/Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde), dr. S.F.A. Duijts (VUmc/Antoni van Leeuwenhoek)
Contactpersoon project
M.P. van Egmond, ma.vanegmond@vumc.nl

Duur project
1 november 2011 - 1 november 2015
Subsidiegever(s)
UWV
Partners
UWV SMZ, Re-turn, Agens, Olympia
Publicaties project
-

The impact of an automatically generated cancer Survivorship Care Plan on patients and health care providers in daily clinical practice

Introductie

Veel kankerpatiënten zijn ontevreden over de informatie die zij ontvangen over hun ziekte. Met name informatie over nazorg ontbreekt vaak. Uit eerder onderzoek blijkt dat de informatie die kankerpatiënten ontvangen over hun vorm van kanker invloed kan hebben op hun kwaliteit van leven en ziekteperceptie. Het kan zorgen voor beter geïnformeerde keuzes, minder depressie en angstgevoelens, een grotere tevredenheid met de zorg, en een groter gevoel van controle.
Een 'Survivorship Care Plan', ofwel 'persoonlijk zorgplan' biedt kankerpatiënten een formeel document met daarin gedetailleerde informatie over hun diagnose, behandeling, mogelijke korte- en langetermijn effecten, leefstijl suggesties, waar ze naartoe kunnen gaan voor hulp, en psychosociale signalering. Het Amerikaanse 'Institute of Medicine' en de Nederlandse Gezondheidsraad ondersteunen beiden de implementatie van een persoonlijk zorgplan, maar erkennen dat dit nog wel wetenschappelijk geëvalueerd moet worden.

Doel studie

Meten van de invloed van een automatisch gegenereerd persoonlijk zorgplan voor kankerpatiënten in de dagelijkse klinische praktijk. De resultaten zullen tonen hoe het zorgplan wordt geevalueerd, en wat de effecten van het zorgplan zijn op o.a. informatievoorziening, kwaliteit van zorg en leven, ziekteperceptie, en zorggebruik. Het betreft een RCT, waarin 12 ziekenhuizen zijn gerandomiseerd naar ofwel 'gebruikelijke zorg' ofwel een zorgplan.Nieuw gediagnosticeerde vrouwen met baarmoeder- of eierstokkanker in beide armen worden uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen

Vraagstelling/hypotheses

Wat is de invloed van een automatisch gegenereerd persoonlijk zorgplan voor kankerpatiënten in de dagelijkse klinische praktijk? Primaire uitkomstmaten zijn tevredenheid met informatievoorziening en tevredenheid met zorg. Secundaire uitkomstmaten zijn zorggebruik, ziekteperceptie, gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven en de evaluatie van zorgverleners van de implementatie van het persoonlijk zorgplan.

(Klinische) relevantie

Er is een algeheel gebrek aan kennis met betrekking tot de ontwikkeling, implementatie en uitkomsten van persoonlijke zorgplannen. De resultaten van de ROGY Care trial zullen de effecten van een persoonlijk zorgplan op zowel patiënt- als zorgverlener gerapporteerde uitkomsten aantonen, en dragen bij aan de verbetering van de zorg voor (ex-)kankerpatiënten.

Translatie/implementatie doelen

Zowel het Amerikaanse Institute of Medicine als de Nederlandse Gezondheidsraad adviseren de implementatie van persoonlijke zorgplannen voor alle kankerpatiënten. Dit is echter niet gebaseerd op wetenschappelijk bewijs, en zorgplannen zijn nog niet grootschalig geïmplementeerd. Als uit de RCT blijkt dat persoonlijke zorgplannen effectief zijn, dan zou dit wetenschappelijk bewijs gebruikt kunnen worden om zorgverleners en zorgverzekeringen te overtuigen van de voordelen van het implementeren van zorgplannen.

Projectleiders
Prof. dr. L.V. van de Poll-Franse (IKNL locatie Eindhoven en Tilburg University) en Prof. dr. R.F.P.M. Kruitwagen (AZM)
Projectuitvoerders
Drs. K.A.H. Nicolaije (IKNL locatie Eindhoven en Tilburg University) en Dr. N.P.M. Ezendam (IKNL locatie Eindhoven en Tilburg University)
Contactpersoon project
K.A.H. Nicolaije, k.nicolaije@iknl.nl
Duur project
1 juli 2010 - 2015
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
Deelnemende ziekenhuizen: Maxima Medisch Centrum, Catharina-Ziekenhuis, TweeSteden Ziekenhuis, St. Elisabeth Ziekenhuis, St. Anna Ziekenhuis, Elkerliek Ziekenhuis, Jeroen Bosch Ziekenhuis, VieCuri Medisch Centrum, Amphia Ziekenhuis, Maastricht UMC, Orbis Medisch Centrum, en St. Jans Gasthuis

Publicaties project

- Ezendam NP et al. Survivorship Care Plans to inform the primary care physician: results from the ROGY care pragmatic cluster randomized controlled trial. *J Cancer Surviv*, 2014; in press.
- Nicolaije KA et al. Oncology providers' evaluation of the use of an automatically generated cancer survivorship care plan: longitudinal results from the ROGY Care trial. *J Cancer Surviv*, 2014; 8(2):248-59.
- Nicolaije KA et al. Follow-up practice in endometrial cancer and the association with patient and hospital characteristics: A study from the population-based PROFILES registry. Gynecologic Oncology, 2013; 129(2): 324-31
- Nicolaije KA et al. Endometrial cancer survivors are unsatisfied with received information about diagnosis, treatment and follow-up: A study from the population-based PROFILES registry. Patient Education and Counseling 2012; 88: 427-35
- Van de Poll-Franse LV et al. The impact of a cancer Survivorship Care Plan on gynecological cancer patient and health care provider reported outcomes (ROGY Care): Study protocol for a pragmatic cluster randomized controlled trial. Trials 2011; 12: 256

IT-supported patient empowerment

'Internet wordt gebruikt als middel om de grote aantallen mensen die kanker overleven te ondersteunen. Het is belangrijk om te evalueren wat de effecten hiervan zijn.'

Introductie

Het aantal patiënten dat kanker overleeft, stijgt snel. Veel van deze patiënten hebben last van fysieke of psychosociale klachten tijdens en na afloop van de behandeling. Om deze 'survivors' te ondersteunen wordt in het Antoni van Leeuwenhoek (AVL) een interactief patiëntenportaal ontwikkeld ('mijnAVL'). Via mijn AVL ontvangen patiënten informatie over hun diagnose, behandeling en nazorg. Ook is er interactieve functionaliteit, zoals feedback op kwaliteit van leven scores en beweeggedrag. Voor het vaststellen van deze inhoud is een literatuuronderzoek uitgevoerd en zijn focusgroepen gehouden met (ex-)patiënten en medewerkers van het AVL. Tijdens het ontwikkeltraject worden prototypes voorgelegd aan de eindgebruikers om mijnAVL zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij de wensen van de eindgebruikers. Het is belangrijk om te weten hoe de definitieve versie van mijnAVL ontvangen wordt en wat de effecten zijn.

Doel studie

Het evalueren van mijnAVL voor borst- en longkankerpatiënten die in opzet curatief behandeld worden in het AVL. Hierbij zal gekeken worden naar haalbaarheid en mogelijke effecten.

Vraagstelling/hypotheses

Wat zijn de haalbaarheid en de mogelijke effecten van het gebruik van mijnAVL? Specifiek zal hierbij gekeken worden naar het gebruik, het gebruikersgemak, het ervaren nut en tevredenheid van zowel patiënten als behandelaars. Verder zal bij patiënten exploratief gekeken worden naar veranderingen in de tijd op verschillende uitkomstmaten, zoals patient empowerment, arts-patiënt communicatie, beweeggedrag en kwaliteit van leven. De verwachting is dat deze uitkomstmaten zullen verbeteren door het gebruik van mijnAVL.

(Klinische) relevantie

Indien de hypotheses bevestigd worden, zal het gebruik van mijnAVL bijdragen aan een betere kwaliteit van leven voor (ex-)kankerpatiënten. Ook zal mijnAVL het zorgproces en dan met name de communicatie met de behandelaar efficiënter maken.

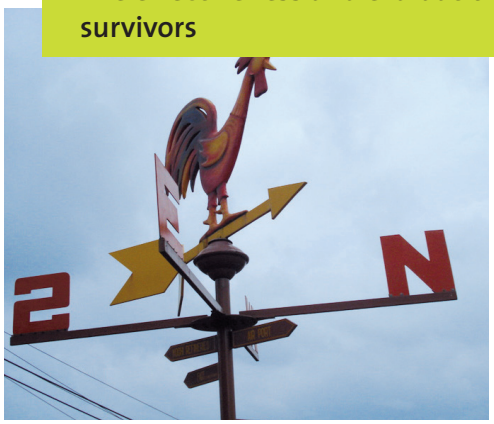
Translatie/implementatie doelen

Indien mijnAVL goed ontvangen wordt tijdens de studieperiode zal het portaal ziekenhuisbreed ingezet gaan worden voor alle patiënten van alle tumorgroepen. Hiervoor zijn inhoudelijke aanpassingen nodig voor de verschillende tumorgroepen. Verder is er de intentie om het portaal te implementeren in 5 tot 10 ziekenhuizen in Nederland.

Projectleiders
Prof. dr. W.H. van Harten (NKI)
Projectuitvoerders
Dr. W.G. Groen en Drs. W. Kuijpers (NKI)
Contactpersoon project
W.G. (Wim) Groen, w.groen@nki.nl
Duur project
1 november 2010 - 31 oktober 2015
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding/Alpe d'Huzes

Partners
ChipSoft, IQ Healthcare, Roessingh Research & Development
Publicaties project
Kuijpers W et al. A systematic review of web-based interventions for patient empowerment and physical activity in chronic diseases: relevance for cancer survivors. *J Med Internet Res* 2013;15(2):e37

The effectiveness and evaluation of the online 'Kanker Nazorg Wijzer' intervention in cancer survivors



Introductie

Kankerpatiënten ervaren na de behandeling vaak een verscheidenheid aan psychosociale, fysieke en leefstijlproblemen en hebben daardoor moeite met het oppakken van hun normale leven. Deze probleemgebieden betreffen onder andere het omgaan met vermoeidheid, onderhouden van relaties, terugkeer naar werk, somberheid en angst voor terugkeer van kanker en problemen bij seksualiteit. Daarnaast ervaart men problemen bij het aanpassen van een gezonde leefstijl (bewegen, voeding, stoppen met roken). Voormalig kankerpatiënten geven aan vaak niet te weten hoe ze met deze problemen om moeten gaan. Om hen hierbij te ondersteunen en zelfzorg te stimuleren, is het online programma Kanker Nazorg Wijzer (KNW) ontwikkeld. De KNW moet ertoe leiden dat voormalig kankerpatiënten beter leren omgaan met de gevolgen van de ziekte en een gezondere leefstijl naleven, uiteindelijk resulterend in een betere kwaliteit van leven.

Doel

De KNW beoogt laagdrempelige ondersteuning te bieden aan voormalig kankerpatiënten om fysieke en psychosociale problemen en risicovolle leefstijlgedragingen te verminderen, en probleemoplossende vaardigheden te vergroten. Daarnaast biedt de KNW informatie, advies op maat en ondersteuning op de voor voormalig kankerpatiënten relevante thema's. Indien een deelnemer op basis van de informatie en adviezen uit de KNW niet voldoende ondersteund wordt in zijn of haar herstel, wordt er doorverwezen naar aanvullende professionele ondersteuning. Hiermee kan de KNW gebruikt worden als een startpunt in stepped care voor de psychosociale oncologie in de herstelfase van voormalige kankerpatiënten.

Vraagstelling/hypotheses

Wat zijn de korte (3 en 6 maanden) en lange (12 maanden) termijn effecten van de KNW op de primaire uitkomsten kwaliteit van leven en ervaren psychologische distress, en de secundaire uitkomsten coping, zelfmanagement, waargenomen sociale steun, ervaren vermoeidheid, terugkeer naar werk en leefstijlgedragingen (bewegen, voeding, stoppen met roken)? Welke modererende en mediërende variabelen hebben invloed op deze uitkomstmaten? Hoe wordt het gebruik van de website en de verschillende modules van de KNW geëvalueerd?

(Klinische) relevantie

De ontwikkeling en evaluatie van de KNW moet leiden tot een theory- en evidence-based interventie die voormalige kankerpatiënten ondersteunt in hun herstel en hun kwaliteit van leven bevordert. Daarnaast zullen de onderzoeksresultaten inzicht geven in welke mensen een verhoogd risico hebben voor het ontwikkelen van psychosociale en leefstijlproblemen tijdens hun leven na kanker. De KNW beoogt deze patiënten in een vroeg stadium te ondersteunen door advies op maat en het bevorderen van hun zelfmanagementvaardigheden.

Translatie/implementatie doelen

De KNW wordt gezien als een startpunt in stepped care bij herstel na kanker. De interventie sluit aan bij de richtlijn Herstel na Kanker van het IKNL. Na evaluatie worden (indien de KNW effectief blijkt te zijn) aanpassingen doorgevoerd en vervolgstappen ondernomen om de KNW grootschalig te implementeren. Hierbij zal samenwerking worden gezocht met relevante aan oncologie gerelateerde gezondheidsorganisaties in de praktijk.

Projectleiders
Prof. dr. L. Lechner en Dr. C. Bolman (Open Universiteit, OU) en Dr. I. Mesters (Universiteit Maastricht, UM)
Projectuitvoerders
R. Willems, MSc., I. Kanera, MSc., en Drs. A. Beaulen
Contactpersoon project
Roy Willems roy.willems@ou.nl, Iris Kanera iris.kanera@ou.nl
Duur project
1 januari 2012 - 31 december 2015
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding

Partners
-
Publicaties

- Willems, R. et al. Supporting cancer survivors with psychosocial, self-management, and lifestyle problems using an online tailored intervention. *Psychology & Health.* 2012; *27: sup1,* 351.
- Kusters, L., et al. Focus group interviews to study the information needs of cancer survivors. *Psychology & Health.* 2012; *27: sup1,* 254.

Functioneren in werk na de diagnose kanker: een longitudinale cohort studie

'Voor mij was werken nodig omdat ik weer gewoon wilde zijn wie ik was en dat was voor een groot deel m'n werk'.

Introductie

In 2011 werd bij 100.600 mensen in Nederland de diagnose kanker gesteld. Doordat mensen steeds eerder gediagnosticeerd worden en behandelmogelijkheden verbeteren, stijgt de overlevingskans en kunnen steeds meer mensen hun leven na kanker oppakken. Van alle mensen die de diagnose kanker krijgen is 50% op dat moment werkzaam of beschikbaar om te werken. Verschillende studies hebben onderzocht hoeveel werknemers na de diagnose kanker het werk hervatten en welke factoren hierbij een rol spelen. In 2008 is 60% van de werknemers bij wie de diagnose kanker wordt gesteld, na 2 jaar volledig teruggekeerd op het werk. De vraag is echter hoe werknemers na terugkomst op het werk functioneren. Lang na het einde van de behandeling kunnen bijvoorbeeld nog klachten als vermoeidheid en concentratieproblemen optreden, die het functioneren in het werk kunnen beïnvloeden.

Doel

Inzicht krijgen in het functioneren in het werk van werknemers die na de diagnose kanker het werk hebben hervat. Wij bestuderen in welke mate ziekte-gerelateerde, werk-gerelateerde en psychosociale aspecten van invloed zijn op het functioneren in het werk en op duurzame werkhervatting. Kennis hierover is nodig om de begeleiding in het werk, waar nodig, te verbeteren, zodat werknemers na de diagnose kanker optimaal kunnen functioneren in het werk.

Vraagstelling/hypotheses

Hoofdvragen: 1) Hoe functioneren werknemers na de diagnose kanker in hun werk? en 2) Welke factoren voorspellen het beloop van functioneren in het werk? Daarnaast willen wij de volgende onderzoeksvragen beantwoorden: Hoe verloopt het functioneren in het werk over tijd? Zijn er verschillende groepen met een gelijksoortig beloop over de tijd te onderscheiden? Verschilt het beloop van functioneren in het werk per kankertype en kankerbehandeling?

(Klinische) relevantie

Voor *werknemers* is dit onderzoek belangrijk omdat begeleiding, afgestemd op hun functioneren in werk, zal zorgen voor een verbetering van kwaliteit van het (werkende) leven. Voor *bedrijfsartsen* is deze kennis belangrijk om werknemers effectief te kunnen begeleiden en werkgevers effectief te kunnen adviseren. Voor *huisartsen* en *specialisten* is deze studie van belang om te weten welke aspecten van diagnose en behandeling van invloed zijn op het latere functioneren in werk.

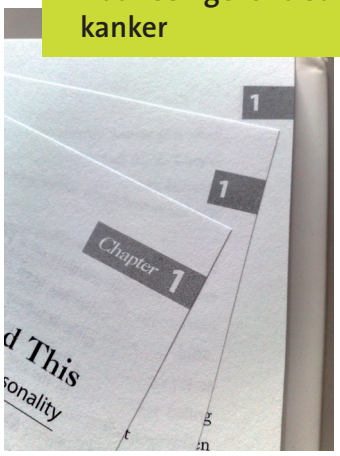
Translatie/implementatie doelen

Kennis met betrekking tot functioneren in het werk alsmede kennis over bevorderende en belemmerende factoren voor functioneren in het werk kan aan zowel medisch specialisten, bedrijfsartsen, huisartsen als aan werkgevers aangeboden worden (bijv. in een cursus of richtlijn, op een voorlichtingsavond of via internet) om de werknemer zo goed mogelijk te begeleiden bij het functioneren in het werk.

Projectleiders
Prof. dr. U. Bültmann en Prof. dr. A.V. Ranchor (UMCG)
Projectuitvoerders
Drs. H.F. Dorland-Pel (UMCG)
Contactpersoon project
Prof. dr. U. Bültmann (UMCG)
Duur project
16 april 2012 - 31 maart 2017

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding/ Alpe d'HuZes
Partners
ArboNed
Publicaties
Dorland H. et al. Functioneren in werk na kanker: een focusgroepstudie naar bevorderende en belemmerende factoren. *Psychosociale Oncologie* 2013;21(4)16-17.

Naar een gezond survivorship: de rol van Type D persoonlijkheid bij patiënten met dikke darm kanker



Introductie

'Survivor' studies richten zich veelal op de impact van de diagnose en behandeling op de algemene kwaliteit van leven (KVL). Er is minder aandacht voor bredere aspecten zoals patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PRO's; bv. gezondheid gerelateerde KVL, late effecten, vermoeidheid, angst en depressie) en gebruik van de gezondheidszorg. Daarnaast is er ook behoefte aan meer zorg op maat voor overlevenden van kanker, rekening houdend met individuele verschillen in psychologisch functioneren. Op cardiovasculair gebied is Type D persoonlijkheid uitgegroeid tot een belangrijk onderzoeksgebied. Het wordt bepaald door de combinatie van twee persoonlijkheidskenmerken, de neiging om negatieve emoties te ervaren en zelf-expressie van deze emoties te remmen in de sociale interactie. Type D is een belangrijke voorspeller om cardiovasculaire patiënten te signaleren met een risico op nadelige PRO's en een afname in zorggebruik. Voorlopige resultaten indiceren dat Type D overlevenden een slechtere gezondheidstoestand rapporteren i.v.m. niet-Type D overlevenden. Diepgaander onderzoek is nodig om de potentieel negatieve gevolgen van een Type D persoonlijkheid op de lange termijn te onderzoeken.

Doel studie

Onderzoeken in hoeverre door de patiënt gerapporteerde uitkomsten en zorggebruik verklaard kunnen worden door Type D persoonlijkheid. Daarbij wordt rekening gehouden met klinische kenmerken, zoals behandeling en comorbiditeit.

Vraagstelling/hypotheses

In hoeverre kunnen door de patiënt gerapporteerde uitkomsten (bijvoorbeeld kwaliteit van leven, vermoeidheid, impact van kanker, en depressie) en zorggebruik verklaard worden door Type D persoonlijkheid, waarbij rekening gehouden wordt met klinische kenmerken.

(Klinische) relevantie

Dit project verschaft informatie die nu ontbreekt over door de patiënt gerapporteerde uitkomsten en zorggebruik, geassocieerd met Type D persoonlijkheid bij lange termijn survivors van dikke darm kanker. Met deze informatie kunnen clinici deze patiënten informeren over late effecten. Tevens kan dit leiden tot de ontwikkeling en evaluatie van strategieën voor een meer individuele benadering en tailored long-term management.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders
Dr. F. Mols (Universiteit Tilburg)
Projectuitvoerders
Dr. F. Mols (Universiteit Tilburg)
Contactpersoon project
Dr. F. (Floortje) Mols, F.Mols@uvt.nl
Duur project
1 december 2010 - 22 maart 2015
Subsidiegever(s)
NWO, VENI subsidie
Partners
Tilburg University; Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Eindhoven; 10 ziekenhuizen in de regio Noord-Brabant en Limburg
Publicaties project

- Mols F et al. Living with the physical and mental consequences of an ostomy: a study among 1-10-year rectal cancer survivors from the population-based PROFILES registry. Psychooncology. 2014. Epub ahead of print
- Mols F et al. Chemotherapy-induced neuropathy and its association with quality of life among 2-11 year colorectal cancer survivors; results from the population-based PROFILES registry. Journal of Clinical Oncology 2013; 31 (21): 2699-2707.
- Mols F et al. Depressive symptoms are a risk factor for all-cause mortality: results from a prospective population-based study among 3080 cancer survivors from the PROFILES registry. Journal of Cancer Survivorship, 2013; 7 (3): 484-492.
- Mols F et al. Socio-economic implications of cancer survivorship: Results from the PROFILES registry.
- European Journal of Cancer, 2012; 48(13):2037-2042.
- Mols F et al. The association between Type D personality and illness perceptions in colorectal cancer survivors: a study from the population-based PROFILES registry. Journal of Psychosomatic Research, 2012: 73: 232-239.
- Mols F et al. Type D personality is associated with increased comorbidity burden and health care utilization among 3080 cancer survivors from the PROFILES registry. General Hospital Psychiatry, 2012: 34: 352-359.
- Mols F et al. Type D (distressed) personality is associated with poor physical and mental health status among 3080 cancer survivors. Journal of Affective Disorders, 2012: 136: 26–34.

Awork: haalbaarheid en implementatie van een oncologisch revalidatieprogramma ter bevordering van werkhervatting na kanker

Introductie

Werkhervatting is vaak moeilijk voor patiënten met kanker. Oorzaken zijn onder andere de behandeling met chemotherapie, zwaar werk, vermoeidheid, en een inadequate begeleiding door de bedrijfsarts. Door het op peil houden van conditie, het verminderen van vermoeidheid, en begeleiding door een onafhankelijke bedrijfsartsconsulent (BACO) gespecialiseerd in oncologische patiënten kan tijdige werkhervatting worden bevorderd. Daarom is in 2011 de Awork-interventie ontwikkeld. Deze interventie start bij aanvang van chemotherapie en bestaat uit een beweegprogramma en 1 tot 3 gesprekken met een BACO die die de gevolgen van kanker voor werk bespreekt en adviezen geeft over geleidelijke werkhervatting. In een haalbaarheidsstudie bij 130 patiënten wordt de haalbaarheid onderzocht, op basis waarvan de interventie geoptimaliseerd kan worden. Aan de hand van een nog te bepalen implementatiestrategie wordt deze interventie vervolgens geïmplementeerd en wordt de haalbaarheid van de Awork-interventie in de praktijk geëvalueerd.

Doel

Werkhervatting van mensen met kanker bevorderen door hen te ondersteunen m.b.v. een oncologisch revalidatieprogramma, waar begeleiding naar werk deel van uitmaakt. Hiertoe worden de haalbaarheid en mogelijke effecten van de Awork-interventie onderzocht, en na implementatie in meerdere ziekenhuizen in Nederland wordt de haalbaarheid van het programma in de praktijk geëvalueerd.

Vraagstelling/hypotheses

Is de interventie toepasbaar in de praktijk en welke veranderingen in werkhervatting en kwaliteit van leven treden na het volgen van het programma op? Specifiek wordt gekeken naar de uitvoerbaarheid van het protocol, belemmerende en bevorderende factoren en het ervaren nut en de tevredenheid van zowel patiënten als behandelaars. Na een follow-up duur van 18 maanden wordt exploratief gekeken naar veranderingen op verschillende uitkomstmaten zoals kwaliteit van leven en werkhervatting.

(Klinische) relevantie

Er is behoefte bij kankerpatiënten aan ondersteuning bij terugkeer naar of behoud van werk, vooral in de periode rond diagnose en behandeling wanneer ze problemen met werk ervaren. Na afloop van deze studie verwachten we d.m.v. de Awork-interventie kankerpatiënten begeleiding bij werkhervatting te kunnen bieden in ziekenhuizen in Nederland, waarbij de bedrijfsarts in het behandelproces is betrokken.

Translatie/implementatie doelen

Indien de Awork-interventie haalbaar is gebleken, zal deze breder ingezet worden ter bevordering van werkhervatting van kankerpatiënten. Op basis van de resultaten van de haalbaarheidsstudie wordt het protocol geoptimaliseerd, waarna een specifieke implementatiestrategie opgesteld wordt. De aangepaste interventie wordt dan in 5-10 Nederlandse ziekenhuizen geïmplementeerd.

Projectleiders
Dr. A.G.E.M. de Boer en
Prof. Dr. M.H.W. Frings-Dresen (Coronel Instituut, AMC)
Projectuitvoerders
Dr. M.C.J. Leensen, Dr. I.F. Groeneveld (van 2011 t/m 2013)
Contactpersoon project
Dr. M.C.J. Leensen, m.c.leensen@amc.nl
Duur project
1 januari 2011 - 1 april 2016
Subsidiegever(s)
Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding Fonds

Partners
Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC
Publicaties
- Groeneveld et al. A multidisciplinary intervention to facilitate return to work in cancer patients: intervention protocol and design of a feasibility study. *BMJ Open*, 2012,2(4):e001321
- Groeneveld et al. Physical exercise and return to work: cancer survivors' experiences. *J Cancer Surviv*, 2013,7(2):237-46.

nieuw in 2014

Veranderingen in fertiliteit en seksueel functioneren van hematologische patiënten en hun partners

Introductie

Seksuele disfuncties en problemen komen vaak voor bij patiënten die wegens een maligniteit een behandeling ondergaan of ondergaan hebben. Ook kan de behandeling gevolgen hebben voor de vruchtbaarheid. Het verstrekken van goede informatie over de mogelijke invloed op vruchtbaarheid en seksueel functioneren kan bijdragen aan de kwaliteit van leven na de behandeling. Echter, de behoefte aan voorlichting over mogelijke seksuele problemen is nog niet eerder onderzocht. Zo hebben we ook nog onvoldoende inzicht in de relatie is tussen veranderd seksueel functioneren en kwaliteit van leven.

Doel studie

Inventariseren van veranderingen in vruchtbaarheid en seksueel functioneren bij patiënten na chemotherapie voor een hematologische maligniteit en hun partners.

Vraagstelling/hypotheses

Hoeveel patiënten en hun partners hebben last van seksuele problemen na chemotherapie voor een hematologische maligniteit en welke factoren spelen daarbij een rol?
Wat is de behoefte aan informatie over vruchtbaarheid en seksualiteit?

(Klinische) relevantie

Meer inzicht in de vruchtbaarheid en seksualiteit en de behoefte aan informatie kan de zorg voor deze patiënten op dit gebied optimaliseren.

Translatie/implementatie doelen

De resultaten zullen gebruikt worden om de informatie en zorg te verbeteren.

Projectleiders
Prof dr. P. Huijgens (VUMC)
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VU/VUMC)
Projectuitvoerders
C. Eeltink (VUMC)
Contactpersoon project
C. (Corien) Eeltink, c.eeltink@vumc.nl
Duur project
2009 - 2015

Subsidiegever(s):
VUMC
Partners
-
Publicaties project
Eeltink C.M. et al. Fertility and sexual function in female Hodgkin lymphoma survivors of reproductive age. *J Clin Nurs.* 2013;22-23; 3513-3522.

nieuw in 2014

Vrouwen en partners met intieme problemen vanwege borstamputatie met of zonder borstreconstructie

'Steeds meer vrouwen met een borstamputatie ondergaan borstreconstructie. Uit een korte termijn studie is gebleken dat circa 30% nog steeds aanpassingsproblemen heeft na borstreconstructie.'

Introductie

Jaarlijks wordt een groot aantal vrouwen geconfronteerd met borstkanker en een aanzienlijk deel hiervan ondergaat een borstamputatie. Een groeiend percentage vrouwen kiest hierna voor borstreconstructie. Het doel van borstreconstructie is dat het de kwaliteit van het leven van de vrouw en van de intieme relatie verbetert. Op de korte termijn is gebleken dat circa 30% van de vrouwen na de operatie aanpassingsproblemen rapporteert. De behoefte aan informatie en aanvullende hulp wordt nu onderzocht, tezamen met de lange termijn effecten van borstamputatie met of zonder borstreconstructie. Ook worden de ervaringen, informatie- en hulpbehoeftes van partners onderzocht.

Doel studie

Het onderzoeken van de lange termijn effecten van een borstamputatie met op zonder reconstructie op het lichaamsbeeld, seksualiteit en de partnerrelatie door middel van vragenlijsten en interviews met zowel patiënten als partners. Ten tweede wordt onderzocht wat de informatie- en hulpbehoeftes zijn van patiënten en partners die te maken hebben met borstamputatie vanwege (een verhoogd risico op) borstkanker.

Vraagstelling/hypotheses

1) Wat is de psychologische impact van borstamputatie met of zonder borstreconstructie op de lange termijn? 2) Hoe ervaren de partners de borstamputatie met of zonder borstreconstructie van hun vrouw? 3) Wat zijn potentiele barrières in de intieme relatie en wat zijn de informatie- en hulpbehoeftes van patiënt en partner?

(Klinische) relevantie

Een groot percentage vrouwen in Nederland wordt jaarlijks gediagnosticeerd met borstkanker en ondergaat naar aanleiding hiervan een borstamputatie. Steeds meer vrouwen kiezen hierna voor een borstreconstructie. Omdat borstreconstructie wordt aangeboden om de kwaliteit van leven te verbeteren, is het van groot belang om de psychologische effecten en de informatie- en hulpbehoeftes te onderzoeken om zo nodig de patiëntenvoorlichting en -begeleiding te verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

Met de resultaten van dit onderzoek kunnen de landelijke richtlijnen van de zorg en nazorg van borstamputatie en borstreconstructie worden aangescherpt. Vervolgens kan ervoor worden gezorgd dat patiënten en partners zo volledig mogelijk worden voorzien van informatie en indien nodig of gewenst kan er aanvullende psychosociale hulp worden aangeboden.

Projectleiders
Dr. J. Gopie, dr. M. ter Kuile, prof. dr. A. Tibben (LUMC);
dr. Marc Mureau (Erasmus MC)
Projectuitvoerders
Drs. R. Kinkel, Dr. J. Gopie (LUMC)
Contactpersoon project
Dr. J. (Jessica) Gopie, j.p.gopie@lumc.nl
Duur project
1 augustus 2012 - 31 december 2015

Subsidiegever(s)
Stichting Pink Ribbon
Partners
-
Publicaties project
-

A sexual rehabilitation program for women with gynaecological cancers receiving radiotherapy

'Dankzij verbeterde overlevingskansen van gynaecologische kankerpatiënten is de aandacht voor de kwaliteit van leven na de behandeling toegenomen. Seksualiteit is daar een belangrijk onderdeel van.'

Introductie

Jaarlijks wordt er bij meer dan 4000 vrouwen gynaecologische kanker gediagnosticeerd en wordt 40% daarvan behandeld met radiotherapie (RT), primair (volledige behandeling met radiotherapie) of na chirurgische (postoperatieve radiotherapie). Vaak gerapporteerde seksuele klachten na een behandeling met radiotherapie zijn verminderde zin en satisfactie, pijn bij de gemeenschap, vaginale droogheid en vaginale klachten als vernauwing en/of verkorting van de vagina. Vernauwing en verkorting kunnen zoveel mogelijk worden voorkomen door regelmatig gebruik van vaginale pelottes, en wordt daarom wereldwijd geadviseerd na RT in het bekken. Ondanks de voordelen van regelmatig gebruik van vaginale pelottes, oefenen veel vrouwen niet. Een kortdurende cognitief gedragstherapeutische (CGT) interventie (4 zittingen) helpt vrouwen mogelijk om meer gebruik te maken van pelottes en minder angst te ervaren in seksuele situaties.

Doel

Omdat er nog nauwelijks effectieve behandelingen zijn voor seksuele problemen bij gynaecologische kankerpatiënten na behandeling met RT, wordt in dit project een CGT interventie ontwikkeld en onderzocht op toepasbaarheid in de klinische praktijk. Aangezien vaginale dilatatie een essentieel onderdeel is van seksuele rehabilitatie na RT, ligt de focus op het vergroten van het gebruik van vaginale pelottes. Door zowel patiënten als zorgverleners te betrekken in het onderzoek wordt geprobeerd zowel faciliterende factoren als barrières te identificeren die relevant zijn voor de ontwikkeling voor een seksueel rehabilitatie programma.

Vraagstelling/hypotheses

Onderzocht wordt of er consensus bestaat onder zorgverleners wat betreft welke patiënten, wat voor soort zorg en informatie zouden moeten krijgen over vaginale dilatatie. Daarnaast wordt geïnventariseerd welke barrières er onder vrouwen bestaan om de vaginale pelottes te gebruiken na RT. Tot slot wordt de korte CGT interventie onderzocht op toepasbaarheid bij patiënten en zorgverleners.

(Klinische) relevantie

De resultaten van dit onderzoek bieden concrete handvaten om de hulpverlening ten aanzien van de seksuele rehabilitatie na RT bij gynaecologische kanker te verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

Met de resultaten van dit onderzoek wordt de ontwikkeling en evaluatie van een programma ten behoeve van de seksuele rehabilitatie van gynaecologische kankerpatiënten na radiotherapie mogelijk gemaakt.

Projectleiders
Dr. M.M. ter Kuile (LUMC), prof dr. C.L. Creutzberg (LUMC) en drs. J.W.M. Mens (Erasmus MC)
Projectuitvoerders
Drs. R.M. Bakker (LUMC)
Contactpersoon project
R.M. (Rinske) Bakker, R.M.Bakker@lumc.nl
Duur project
1 oktober 2012 - 1 april 2015

Subsidiegever(s)
Alpe d'HuZes/KWF-fonds
Partners
-
Publicaties project
-

Een gerandomiseerde studie naar de effectiviteit van internet-based cognitieve gedragstherapie voor problemen met seksualiteit en intimiteit bij borstkankerpatiënten

'Seksueel disfunctioneren is een veel voorkomend gevolg van behandeling van borstkanker. Deze studie onderzoekt de effectiviteit van een internet-based cognitieve gedragstherapie voor problemen met seksualiteit en intimiteit na behandeling van borstkanker. Deze internetbehandeling kan een alternatief vormen voor face-to-face behandeling, omdat het als toegankelijk en minder confronterend kan worden ervaren.'

Introductie

Seksueel disfunctioneren is een veel voorkomende, lange termijn complicatie van de behandeling van borstkanker. Veel vrouwen vinden een face-to-face behandeling voor deze klachten te confronterend en zien behandeling via internet als een minder bedreigend en meer toegankelijk alternatief. Recente studies hebben de effectiviteit van internet-based behandelingen voor het seksuele functioneren in de algemene populatie aangetoond. De huidige studie zal zich richten op een internet-based behandelprogramma voor het verbeteren van het seksuele functioneren van vrouwen die zijn behandeld voor borstkanker.

Doel studie

Het doel van deze studie is de effectiviteit vast te stellen van internet-based cognitieve gedragstherapie voor problemen met seksualiteit en intimiteit bij vrouwen die behandeld zijn voor borstkanker.

Hypotheses

1 Vrouwen die de internetbehandeling hebben gevolgd, zullen een significant grotere verbetering over tijd laten zien in seksueel functioneren en in intimiteit dan vrouwen in de controle groep.
2 Vrouwen die de internetbehandeling hebben gevolgd, zullen een significant grotere verbetering over tijd laten zien in lichaamsbeeld, menopauzale symptomen, tevredenheid met de relatie, psychologische stress en kwaliteit van leven dan vrouwen in de controle groep.

(Klinische) relevantie

Als de internet-based cognitieve gedragstherapie effectief blijkt in het verminderen van problemen met seksualiteit en intimiteit, vormt deze behandeling een welkome toevoeging aan de zorg die kan worden geboden aan vrouwen die zijn behandeld voor borstkanker. Hopelijk zal deze therapie de drempel om hulp te zoeken voor problemen met seksualiteit en intimiteit verlagen, resulterend in een verbeterde kwaliteit van leven na borstkanker.

Translatie/implementatie doelen

Bij gebleken effectiviteit kan de internet-based cognitieve gedragstherapie voor problemen met seksualiteit en intimiteit worden opengesteld voor behandeling van elke vrouw in Nederland die is behandeld voor borstkanker en die behoefte heeft aan professionele hulp bij deze problemen.

Projectleiders
Prof. dr. N. Aaronson, dr. H. Oldenburg en drs. D. Hahn (Antoni van Leeuwenhoek); prof. dr. J. van Lankveld (Open Universiteit)
Projectuitvoerders
Drs. S. Hummel, prof. dr. N. Aaronson
Contactpersoon project
Drs. S. (Lisanne) Hummel, l.hummel@nki.nl
Duur project
1 december 2012 - 30 november 2016

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding, Stichting Pink Ribbon en het Antoni van Leeuwenhoek
Partners
Virenze Internettherapie
Publicaties project
-

Het opbouwen van een intieme relatie na kanker

'Veel kankerpatiënten zijn vrijgezel, gescheiden of verweduwd, wat hun kwetsbaarder maakt voor psychische en fysieke problemen. Mijn onderzoek richt zich op mogelijke kankergerelateerde factoren die het vinden van een partner belemmeren en het welbevinden van vrijgezelle (ex-) kankerpatiënten.'

Introductie

Een groot deel van de jeugdige en jongvolwassen kankerpatiënten zijn vrijgezel als zij de diagnose horen en een groot deel van de oudere patiënten is gescheiden of weduwe/weduwnaar. Veelvoorkomende gevolgen van de behandeling en ziekte, zoals onvruchtbaarheid, veranderd uiterlijk en aangetast seksueel functioneren, zullen van invloed zijn op een intieme relatie. Beide groepen ex-kankerpatiënten zullen de wens houden om (weer) een intieme relatie op te bouwen. Een paar onderzoeken laten zien dat dit lastig is voor mensen die kanker hebben gehad. Uit vergelijkingen met gezonde leeftijdsgenoten blijken mensen die ooit behandeld zijn voor kanker minder vaak een relatie te hebben. Dit wordt gezien bij zowel jongere als bij oudere ex-kankerpatiënten. Ook gaan sommige groepen ex-kankerpatiënten vaker scheiden nadat hun behandeling is afgerond (vooral vrouwen).

Doel studie

Tijdens dit onderzoek (fellowship) wil ik meer inzicht krijgen in hoe mensen die behandeld zijn voor kanker een nieuwe intieme relatie aangaan en opbouwen. Ik zal hierbij gaan kijken of er kankergerelateerde factoren zijn die bij de (ex-) patiënt een rol spelen, maar ook hoe gezonde anderen aankijken tegen een relatie met iemand die kanker heeft gehad. Daarnaast richt ik me op mogelijke specifieke klachten die vrijgezelle kankerpatiënten ervaren waarvoor ze misschien hulp nodig hebben.

Vraagstelling/hypotheses

- Welke problemen doen zich voor bij ex-kankerpatiënten op het gebied van opbouwen van nieuwe intieme relaties?
- Wat zijn specifieke zorgen of hulpvragen van alleenstaande ex-kankerpatiënten en wat is hierbij het juiste en gewenste hulpverleningsaanbod?
- Ervaren overlevers en hun partners die ná afronding van behandeling een intieme relatie hebben opgebouwd, problemen in hun relatie als gevolg van de ervaring met kanker?
- Wat vinden gezonde mensen van een (ex-)kankerpatiënt als partner?

(Klinische) relevantie

Als er factoren (zoals seksualiteit, zelfbeeld of eigenwaarde) zijn die het vinden van een partner na kanker belemmeren, is het belangrijk hier tijdens of kort na de behandeling aandacht voor te hebben en eventueel een hulpaanbod voor beschikbaar te hebben. Vrijgezelle kankerpatiënten herstellen zich slechter van hun ervaring met kanker dan patiënten met een partner. Het is belangrijk dat zij in de jaren na behandeling zich ook sociaal goed kunnen herstellen.

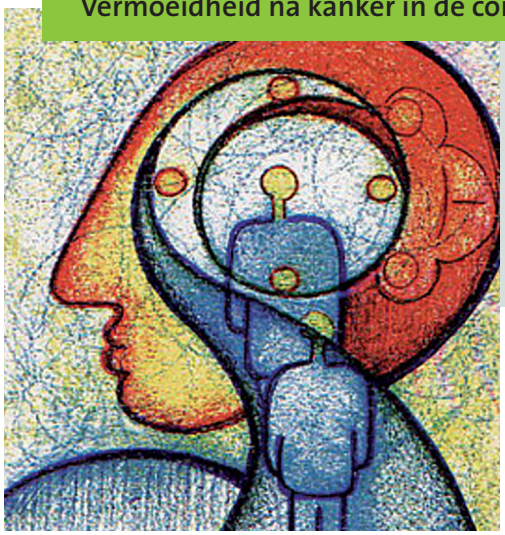
Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders
Marrit Tuinman, Mariët Hagedoorn (UMCG)
Projectuitvoerders
Marrit Tuinman
Contactpersoon project
Marrit Tuinman,
Duur project
1 januari 2010 - 31 december 2014

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding (fellowship)
Partners
Nationwide Children´s Hospital, Columbus, Ohio (USA)
Publicaties project
-

Vermoeidheid na kanker in de context van intieme relaties



'Vermoeidheid is één van de meest genoemde klachten bij kanker. Huidige trainingen en programma's gericht op vermoeidheid zijn gericht op de patiënt alleen, maar mensen leven niet in een vacuüm. Het is van belang om gedragingen en gedachtes van zowel de patiënt als partner te onderzoeken.'

Introductie

Vermoeidheid wordt beïnvloed door een combinatie van medische, lichamelijke en psychologische en sociale factoren. Psychosociale factoren lijken vooral een belangrijke rol te spelen bij vermoeidheid die blijft na afronding van behandeling. Bestaande interventies om vermoeidheid na kanker aan te pakken blijken resultaat te boeken, maar de mate van effectiviteit kan verbeterd worden. De huidige trainingen en programma's voor vermoeidheid na kanker zijn gericht op de patiënt alleen, maar mensen leven niet in een vacuüm en de omgang met de eigen partner kan een grote invloed hebben op dagelijks gedrag. Er zijn aanwijzingen vanuit onderzoek naar andere ziektes, dat een interventie beter werkt als de partner hierin betrokken wordt. Als we weten welke gedragingen en reacties van partners op elkaar een positief of juist averechts effect hebben, kan er een op paren gerichte module ontworpen worden die hen helpt meer grip te krijgen op de vermoeidheid.

Doel studie

Het doel is om inzicht te krijgen in welke gedragingen van patiënt en partner van belang zijn bij het in stand houden of verminderen van vermoeidheid na kanker. Middels een dagboekmethode wordt het dagelijkse leven met vermoeidheid in kaart gebracht en kan de temporele volgorde van gedachtes, gedragingen, vermoeidheid en verstoringen in dagelijkse activiteiten worden nagegaan.

Vraagstelling/hypotheses

Welke gedachtes en gedragingen van zowel patiënten als hun partners hangen samen met de verstoring van het dagelijks leven door vermoeidheid?
Belonende partnerreacties op vermoeidheidsgedrag en negatieve reacties op actief gedrag zullen verstoring van het dagelijks leven in stand houden; afremmende partnerreacties op vermoeidheidsgedrag en belonende partnerreacties op actief gedrag zullen verstoring van het dagelijks leven verminderen; paren waarvan de patiënt en de partner veel catastroferen ervaren meer verstoring van het dagelijks leven door vermoeidheid.

(Klinische) relevantie

Als we weten welke gedragingen en reacties van partners op elkaar een positief of juist averechts effect hebben, kan er een op paren gerichte module ontworpen worden die hen helpt meer grip te krijgen op de vermoeidheid. Een verbeterde aanpak van vermoeidheid na kanker zal het mogelijk maken de kwaliteit van leven voor mensen die behandeld zijn voor kanker én de mensen die met hen samenleven te verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

Het onderzoek zal inzicht geven in welke gedragingen en gedachtes van paren vermoeidheid na kanker in stand houden. Op basis hiervan kunnen bestaande interventies gericht op vermoeidheid aangevuld worden met een module of onderdeel specifiek gericht op het paar en de partner van de patiënt. Dit zal na afronding van het onderzoek mogelijk zijn.

Projectleiders
Mariët Hagedoorn, Marrit Tuinman (UMCG)
Projectuitvoerders
Fabiola Müller
Contactpersoon project
Mariët Hagedoorn, mariet.hagedoorn@med.umcg.nl
Duur project
1 oktober 2013 - 1 oktober 2017

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
-
Publicaties project
-

Tevredenheid met zichzelf en intieme relaties van overlevers van kinder- en jeugdkanker

'Deze studie kijkt naar de tevredenheid met intieme relaties, single-zijn en seksualiteit van overlevers van kinder- en jeugdkanker. Deze aspecten zijn cruciaal voor een goede kwaliteit van leven. Zo weten we of jongvolwassenen na jeugdkanker niet alleen overleven, maar ook prettig leven.'

Introductie

Overlevers van jeugdkanker bereiken sociale en psychoseksuele mijlpalen later dan gezonde leeftijdsgenoten. De onderliggende factoren voor deze verschillen zijn echter niet bekend omdat eerder onderzoek sterk epidemiologisch van aard was. Wij gaan ons in dit onderzoek wel richten op mogelijke onderliggende factoren. De behandeling van jeugdkanker is intensief. Kinderen zijn langere tijd van huis en uit hun gezin en kunnen langdurig niet deelnemen aan school en groepsactiviteiten. Deze periode kan de normale sociale en emotionele ontwikkeling verstoren. Wij richten ons op twee mogelijke processen die negatief beïnvloed kunnen worden door de behandeling en nasleep van jeugdkanker: het zelfbeeld en het aangaan van relaties met anderen. We veronderstellen dat jeugdkanker de mate van hechting en het zelfbeeld negatief kan beïnvloeden, waardoor op latere leeftijd problemen ontstaan op het gebied van intieme relaties, seksualiteit en tevredenheid met het leven.

Doel

Het doel van deze studie is het vergelijken van de seksuele tevredenheid en de tevredenheid met relatie status (i.e. single of in relatie) onder overlevers van jeugdkanker met die van gezonde leeftijdsgenoten. Het tweede doel is om te onderzoeken welke persoonlijke en interpersoonlijke factoren verklarend kunnen zijn voor gevonden verschillen.

Vraagstelling/hypotheses

1) zijn overlevers van jeugdkanker vaker single dan leeftijdsgenoten? 2) Verschillen overlevers van jeugdkanker van hun leeftijdsgenoten in hun tevredenheid met relatiestatus en seksleven (= primaire uitkomstmaten)? 3) beoordelen overlevers van jeugdkanker zichzelf anders dan leeftijdsgenoten als het gaat om aantrekkelijkheid en zelfvertrouwen, en is deze beoordeling voorspellend voor de uitkomstmaten?

(Klinische) relevantie

Prettige intieme relaties en een prettig seksleven zijn centrale aspecten voor een goede kwaliteit van leven en algehele tevredenheid. Als wij weten of overlevers van jeugdkanker hier problemen mee ervaren en we inzicht hebben in de onderliggende mechanismen kan er passende zorg aangeboden worden of zelfs tijdens of kort na de behandeling geïntervenieerd worden op deze mechanismen. Bijvoorbeeld op hoe kinderen over zichzelf denken of hun relatie met ouders en leeftijdsgenoten tijdens de behandeling.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders
Prof. Dr. M. Hagedoorn, Prof. Dr. R. Sanderman (UMCG)
Projectuitvoerders
V. Lehmann MsC, Dr. Marrit Tuinman (UMCG)
Contactpersoon project
V. (Vicky) Lehmann, v.lehmann@umcg.nl
Duur project
1 juli 2011 - 30 juni 2014
Subsidiegever(s)
UMCG funded

Partners
Prof. Dr. C. Gerhardt, Nationwide Children's Hospital, Ohio, USA
Prof. Dr. Louise von Essen, Uppsala University, Uppsala, Sweden
Publicaties project
Lehmann, V. et al.. Negative and positive consequences of adolescent cancer 10 years after diagnosis: an interview-based longitudinal study in Sweden. *Psycho-Oncology*, 2014, Epub ahead of print.

Seksueel functioneren na behandeling van dikke darmkanker van zowel patiënten als partners

Introductie
Dikke darmkanker komt relatief vaak voor. In Nederland worden ongeveer 10.000 diagnoses per jaar gesteld. Een diagnose kanker kan een negatief effect hebben op seksualiteit. Seksualiteit wordt gezien als een belangrijk aspect van kwaliteit van leven. Echter, in vergelijking met andere onderwerpen, bijvoorbeeld gezondheidstoestand en (gezondheidsgerelateerde) kwaliteit van leven, is kwaliteit van het seksuele leven minder vaak bestudeerd.

Doel
De resultaten van de voorgestelde prospectieve studie zullen een inzicht geven in 1) de incidentie van seksuele disfuncties en de mate waarin patiënten en hun partners seksuele problemen ervaren, 2) biopsychosociale voorspellers van seksuele problematiek, 3) de relatie tussen seksuele problemen en kwaliteit van leven.

Vraagstelling/hypotheses
-

(Klinische) relevantie
Deze studie zal informatie toevoegen ten aanzien van het seksueel functioneren van zowel mannen als vrouwen *(de meeste studies waren gericht op mannen)*, onderzoekt zowel patiënten als partners met oog voor de wisselwerking tussen patiënt en partner *(de meeste studies waren gericht op patiënten)* en zal de seksuele disfunctie(s) en de mate waarin patiënten seksuele problemen ervaren beschrijven *(de meeste studies waren gericht op seksuele disfunctie)*

Translatie/implementatie doelen
-

Projectleiders
Dr. B.L. den Oudsten, Prof. dr. J.A. Roukema, Prof. dr. J de Vries (Tilburg University)
Projectuitvoerders
M.J. Traa (Tilburg University)
Contactpersoon project
Dr. B.L. (Brenda) den Oudsten, b.l.denoudsten@tilburguniversity.edu
Duur project
1 maart 2010 - 1 mei 2014
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
St. Elisabeth ziekenhuis, Tweestedenziekenhuis, Amphia ziekenhuis, Jeroen Bosch ziekenhuis, Catharina ziekenhuis, Maxima Medisch Centrum
Publicaties

- Oudsten den, B.L. et al. Higher prevalence of sexual dysfunction in colon and rectal cancer survivors compared with the normative population: A population-based study. *European Journal of Cancer* 2012; 48(17): 3161-3170.
- Holman, F.A. et al. Vaginal and perineal reconstruction using rectus abdominis myocutaneous flap in surgery for locally advanced rectum carcinoma and locally recurrent rectum carcinoma: Dynamic article. *Diseases of the Colon & Rectum* 2013.
- Traa, M.J. et al. Sexual (dys)function and the quality of sexual life in patients with colorectal cancer: A systematic review. *Annals of Oncology* 2012; 23(1):19-27.
- Traa, M.J. et al. The preoperative sexual functioning and quality of sexual life in colorectal cancer: A study among patients and their partners. *The Journal of Sexual Medicine* 2012; 9(12): 3247-3254.
- Traa M.J. et al. Sexual (dys)function and the quality of sexual life in patients with colorectal cancer: a review *Psychologie en gezondheid* 2012; 39(4):203-213.
- Traa M.J.et al. Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer: A systematic review. *Br J Health Psychol*. 2014, Epub ahead of print.
- Traa M.J. et al.The sexual health care needs after colorectal cancer: the view of patients, partners, and health care professionals. *Support Care Cancer*. 2014 Mar;22(3):763-72.

Stimuleren van gedeelde besluitvorming over behandeling van ongeneeslijke kanker

'Wanneer kanker niet meer te genezen is, wordt vaak chemotherapie gegeven om klachten te verlichten en het leven te verlengen. Chemotherapie kan echter ook veel bijwerkingen en last met zich meebrengen. Het is dan ook belangrijk dat patiënten en oncologen de voors en tegens samen goed bespreken en wegen.'

Introductie

Voor patiënten met uitgezaaide of inoperabele tumoren is chemotherapie vaak de enige beschikbare actieve behandeling. Chemotherapie kan de ziekte niet genezen, maar wel het verloop van de ziekte vertragen, symptomen voorkomen en het leven verlengen. Aan de andere kant kan het ondergaan van chemotherapie tot laat in het ziektetraject de kwaliteit van leven van patiënten ook negatief beïnvloeden en verhinderen dat patiënten zich voorbereiden op overlijden. Het is dan ook belangrijk dat patiënten, hun naasten en oncologen de voor- en nadelen van behandeling zorgvuldig wegen. Om gedeelde besluitvorming mogelijk te maken, moeten oncologen hun patiënten accurate informatie geven die is afgestemd op de individuele behoefte van de patiënt en patiënten ondersteunen bij het wegen van opties. Patiënten, aan de andere kant, moeten naar behoefte hun vragen, zorgen, waarden en voorkeuren uiten. Onderzoek laat zien dat een dergelijke tweezijdige uitwisseling van informatie niet altijd optimaal verloopt.

Doel studie

Het doel van dit project is zowel een patiëntgerichte als een oncolooggerichte interventie ter verbetering van gedeelde besluitvorming te ontwikkelen en te testen in een multi-center RCT. De interventies beogen de communicatievaardigheden van zowel artsen als patienten te versterken en de focus van de communicatie te verschuiven naar levenseindekwesties. De patiëntgerichte interventie bestaat uit een beslissingsgeoriënteerde 'Gesprekswijzer', een boekje dat patiënten kunnen gebruiken om een consult over de behandeling voor te bereiden. De oncolooggerichte interventie bestaat uit een training gericht op gedeelde besluitvorming in de palliatieve oncologie.

Vraagstelling/hypotheses

De primaire onderzoeksvragen zijn: (1) Kunnen de 'Gesprekswijzer' voor patienten en de training voor oncologen ieder afzonderlijk gedeelde besluitvorming bevorderen? (2) Is de combinatie van beide interventies effectiever dan één van beide interventies afzonderlijk?

(Klinische) relevantie

Uiteindelijk moeten de producten en inzichten verworven in dit project leiden tot verbeterde gezamenlijke en geïnformeerde besluitvorming in de palliatieve oncologie, om zo de autonomie, de kwaliteit van leven en van het levenseinde van patiënten met gevorderde kanker te bevorderen.

Translatie/implementatie doelen

Het onderzoek resulteert in een hulpmiddel voor patiënten, de 'Vragenhulp', en een training voor artsen, beiden gericht op het verbeteren van gedeelde besluitvorming rond de behandeling van ongeneeslijke kanker. Wanneer de interventies effectief blijken, zal implementatie in de klinische praktijk worden geinitieerd.

Projectleiders
dr. I. Henselmans; dr. E.M.A. Smets; prof. dr. H.C.J.M. de Haes (Medische Psychologie, AMC); dr. H.W.M. van Laarhoven (Medische Oncologie, AMC)
Projectuitvoerders
drs. Sabrina Brugel (Medische Psychologie, AMC)
dr. I. Henselmans (Medische Psychologie, AMC)
Contactpersoon project
dr. I. (Inge) Henselmans; I.Henselmans@amc.uva.nl
Duur project
Februari 2014 - juni 2018

Subsidiegever(s)
Alpe d'Huzes/ KWF Kankerbestrijding
Partners
Afdeling Medische Besliskunde van het LUMC (dr. A.H. Pieterse en prof. A. Stiggelbout)
Centre for Medical Psychology and Evidence-based Decision making (CeMPED), University of Sydney (prof. P.B. Butow).
Publicaties project
-

LISA-studie: de rol van gestructureerde reflectie op levensgebeurtenissen en -doelen, om kwaliteit van leven bij kankerpatiënten te verbeteren

'Geestelijke zorg speelt een belangrijke rol in het welzijn van kankerpatiënten, maar er is weinig evidence-based onderzoek naar de effecten van deze zorg.'

Introductie

Op basis van bevindingen uit eerder onderzoek hebben we een kort interview model ontwikkeld waarmee geestelijk verzorgers levensgebeurtenissen en -doelen kunnen verkennen, expliciteren en bespreken met kankerpatiënten. Om het interview te ondersteunen hebben we een e-applicatie voor een tablet gemaakt. Om te onderzoeken of deze begeleidende reflectie kwaliteit van leven verbeterd zullen we een gerandomiseerde trial (RCT) uitvoeren. Patiënten met gevorderde kanker, niet vatbaar voor curatieve behandelingen, worden gerandomiseerd in ofwel de interventie ofwel de controlegroep. De interventiegroep krijgt twee gesprekken met een geestelijk verzorger met behulp van het interviewmodel ondersteund door de e-applicatie. De controlegroep ontvangt de gebruikelijke zorg. Een en drie maanden na randomisatie krijgen alle patiënten een vragenlijst waarin we onder andere kwaliteit van leven, geestelijk welzijn, empowerment, angst, depressie en zorggebruik meten.

Doel studie

Het verbeteren van de kwaliteit van leven bij patiënten met een ongeneeslijke vorm van kanker, door een gestructureerde reflectie op levensdoelen en -gebeurtenissen.

Vraagstelling/hypotheses

Helpt een gestructureerde begeleidende reflectie op ultieme levensdoelen en ervaringen van contingentie bij het handhaven en verbeteren van kwaliteit van leven bij patiënten met kanker?

(Klinische) relevantie

Dit is de eerste RCT waarin de rol van een gestructureerde reflectie op levensgebeurtenissen en ultieme levensdoelen wordt geëvalueerd. Wanneer uit dit onderzoek blijkt dat geestelijke zorg op deze manier een positieve bijdrage levert aan kwaliteit van leven bij kankerpatiënten kan dit worden toegevoegd aan de zorg bij deze patiëntengroep. Tevens is dit onderzoek van belang voor het veld van de geestelijke verzorging om zo de professionaliteit te verantwoorden in het belang van de patiënt.

Translatie/implementatie doelen

Aangezien de interventie kort is, en gebaseerd op de concepten en vaardigheden waar geestelijk verzorgers bekend mee zijn, kan deze makkelijk worden geïmplementeerd in de gebruikelijke zorg voor de patiënt en worden verwerkt in richtlijnen voor de geestelijke zorg.

Projectleiders
M. Scherer-Rath (Radboud Universiteit); J.B.A.M. Schilderman (Radboud Universiteit); M.A.G. Sprangers (AMC); H.W.M. van Laarhoven (AMC)

Projectuitvoerders
H.W.M. van Laarhoven; R. Kruizinga (AMC, afd. medische oncologie)

Contactpersoon project
R. (Renske) Kruizinga; r.kruizinga@amc.uva.nl

Begindatum project
1 mei 2012 - 31 april 2016

Subsidiegever(s)
Alpe d'Huzes/KWF-fonds; Janssen Pharmaceutical Companies.

Partners
UMC Utrecht; NKI-AVL; OLVG te Amsterdam; Elkerliek Ziekenhuis te Helmond; Westfriesgasthuis te Hoorn; Spaarnezieken-huis te Hoofddorp.

Publicaties project
Kruizinga R et al. The life in sight application study (LISA): design of a randomized controlled trial to assess the role of an assisted structured reflection on life events and ultimate life goals to improve quality of life of cancer patients. *BMC Cancer*. 2013; 13:360

Severe fatigue and its impact on advanced cancer patients and their caregivers

Introductie

Vermoeidheid heeft een negatieve invloed op kwaliteit van leven. Onderzoek naar vermoeidheid bij palliatieve patienten die een actieve behandeling ondergaan is schaars. Vaak is hierbij het gehele palliatieve traject samengevoegd, inclusief de terminale fase. Voor deze palliatieve groep is er geen effectieve interventie voor vermoeidheid.
De relatie tussen diverse behandel- en ziektespecifieke symptomen en psychosociale factoren op vermoeidheid is bij ons weten nog nooit nader onderzocht. Met de huidige verschuiving van de zorg naar extramuraal neemt de druk op de mantelzorgers toe waarbij bekend is dat mantelzorgers aan het einde van het traject overbelast kunnen zijn. Welke rol vermoeidheid hierbij speelt ,is niet bekend. Wellicht dient hier in de zorg meer aandacht voor te komen.

Doel studie

Met deze observationele studie willen we meer zicht krijgen op het beloop van vermoeidheid over zes maanden bij patiënten met ongeneeslijke kanker en het effect op hun mantelzorgers. Verschillende behandel- en ziektespecifieke symptomen en psycho-sociale factoren worden onderzocht op hun mogelijke samenhang met vermoeidheid. Door meer zicht te krijgen op beïnvloedbare en mogelijk voorspellende factoren, hopen we de ontwikkeling van een effectieve behandeling dichterbij te brengen. Tevens onderzoeken wij de invloed van de vermoeidheid van de patiënt op zijn/haar mantelzorger en het effect hiervan op ervaren druk.

Vraagstelling/hypotheses

- Hoe is het verloop van vermoeidheid over 6 maanden bij patiënten met ongeneeslijke kanker die een actieve behandeling ondergaan?
- Zijn er ziekte- of behandelingspecifieke symptomen en/of psychosociale factoren van invloed op deze vermoeidheid?
- Hoe is het verloop van vermoeidheid bij de mantelzorgers van deze patiënten en heeft deze invloed op de ervaren druk?

(Klinische) relevantie

Zicht op het verloop van vermoeidheid en eventuele ziekte gerelateerde voorspellers hiervan kan in de klinische praktijk ingezet worden op momenten dat besluitvorming plaatsvindt over het voortzetten van of starten met een palliatieve behandeling.
Door verklarende psychosociale factoren te vinden, komen we een stap dichterbij de ontwikkeling van een effectieve behandeling van vermoeidheid bij patiënten in het palliatieve traject. Ook de zorg aan de mantelzorger kan door de verkregen uitkomsten mogelijk verbeterd worden.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders
Prof. dr. W.T.A. van der Graaf (UMC St. Radboud),
Prof. dr. G. Bleijenberg (Kennis Centrum Chronische Vermoeidheid, UMC St. Radboud)
Projectuitvoerders
M.E.W.J. Peters (UMC St. Radboud); M.M. Goedendorp (Kennis Centrum Chronische Vermoeidheid, UMC St Radboud), S.A.H.H.V.M. Verhagen (UMC St. Radboud)
Contactpersoon project
M. (Marlies) Peters; Marlies.Peters@radboudumc.nl
Duur project
oktober 2008 - 2014
Subsidiegever(s)
Dr. Paul Speth Fonds

Partners
Medische Oncologie en het Kennis Centrum Chronische Vermoeidheid /UMC St Radboud; Medische Oncologie, Jeroen Bosch Ziekenhuis
Publicaties project
- Peters ME et al. Severe Fatigue During the Palliative Treatment Phase of Cancer: An Exploratory Study. *Cancer Nursing*. 2014; 37 (2): 139 – 145
- Peters MEWJ et al. Exploring the contribution of psychosocial factors to fatigue in patients with advanced incurable cancer. *Psycho-Oncology*, 2014;23: 773 – 779
- Peters MEWJ et al. A prospective analysis on fatigue and experienced burden in informal caregivers of cancer patients during cancer treatment in the palliative phase. *Acta Oncologica*, 2014 (accepted)

Vroegtijdige Zorgplanning: RCT naar een palliatieve zorg interventie voor het verbeteren van de kwaliteit van leven

'The objectives of ACTION are excellent, and the project goes beyond the state of the art in adapting the program to be culturally appropriate for cancer patients in various European countries. The results can have considerable impact on the management of cancer patients worldwide.' (bron: EU beoordeling van het onderzoeksvoorstel)

Introductie

Patiënten met vergevorderde kanker hebben vaak verschillende symptomen en een verminderde kwaliteit van leven. Een diagnose van vergevorderde kanker heeft vaak een aanzienlijke invloed op het emotionele welzijn van patiënten. Vroegtijdige Zorgplanning (VZP) is een geformaliseerd proces van communicatie over zorgwensen tussen patiënten, naasten en behandelaars. VZP biedt de patiënt de mogelijkheid om op het eigen leven te reflectern en in een open dialoog met naasten en behandelaars keuzes met betrekking tot toekomstige behandelingen vast te leggen. VZP heeft het potentieel om het beslissingsproces voor patiënten en naasten te verbeteren, de autonomie van patiënten te verhogen, de zorg beter aan te laten sluiten op de behoeften en wensen van de patiënt, en de last van symptomen te doen verminderen. Een literatuur review heeft aangetoond dat de "Respecting Choices" interventie een van de meest veelbelovende VZP interventies is.

Doel

Onderzoeken of de 'Respecting Choices interventie' de communicatie tussen patiënten en behandelaars verbetert, de kwaliteit van leven en het welzijn van patiënten en hun naasten verbetert, overbodige behandelingen en onnodige ziekenhuisopnames kan voorkomen, de medische zorg die patiënten ontvangen beter kan doen aansluiten op de wensen van de patiënten en de tevredenheid met de zorg kan verbeteren.

Vraagstelling/hypotheses

Verbetert VZP de kwaliteit van leven van patiënten met vergevorderde kanker? De hypotheses zijn: (1) Vroegtijdige Zorgplanning kan de symptomen van patiënten met vergevorderde kanker verminderen. (2) Vroegtijdige Zorgplanning kan de zorg beter laten aansluiten op de wensen van de patiënt.

(Klinische) relevantie

VZP heeft de potentie om de communicatie tussen patiënten en artsen te verbeteren en de zorg beter aan te laten sluiten op de behoeften en wensen van de patiënt. Dit kan leiden tot een betere kwaliteit van leven, minder ongewenste en nutteloze behandelingen en tot grotere betrokkenheid in de besluitvorming.

Translatie/implementatie doelen

Ons doel is om de invoering van geformaliseerde VZP in ziekenhuizen en implementatie hiervan in de standaardzorg (na een sucsesvolle afronding van het ACTION project) te ondersteunen. De resultaten van het onderzoek zullen we delen met diverse stakeholders en met behulp van verschillende communicatie middelen verspreiden.

Projectleiders
Prof Dr A van der Heide (Erasmus MC)
Projectuitvoerders
Dr JAC Rietjens, Dr IJ Korfage, Lea Jabbarian, MSc
Contactpersoon project
Judith Rietjens, j.rietjens@erasmusmc.nl en
Ida Korfage, i.korfage@erasmusmc.nl
Duur project
1 december2013 - 1 december 2018
Subsidiegever(s)
Europese Unie

Partners
Prof Dr Luc Deliens (Vrije Universiteit Brussel, België), Prof Dr Mogens Gronvold (Kobenhavns Universitet, Denemarken), Dr Guido Miccinesi (Istituto Per Lo Studio E La Prevenzione Oncologica ISPO, Italië), Dr Urksa Lunder (Klinika Golnik, Slovenië), Prof Dr Sheila Payne (Lancaster University, Engeland), Prof Dr Jane Seymour (University of Nottingham, Engeland), Prof Dr Hans van Delden (Universiteit Utrecht) en hun teams
Publicaties project
-

nieuw in 2014

TIRED-studie: interventies voor ernstige vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling van kanker

'Vermoeidheid is een klacht die bijna iedere patiënt wel ervaart tijdens de behandeling van kanker en die een grote invloed heeft op het dagelijks leven. Onderzocht wordt of vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling verminderd kan worden met fysieke training en/of cognitieve gedragstherapie.'

Introductie

Door verbeteringen in oncologische behandelingen kunnen patiënten die palliatief behandeld worden soms nog jaren leven. Het verlengen van het leven en het behouden van de kwaliteit van leven zijn de voornaamste doelen van palliatieve behandeling. Vermoeidheid is een belangrijk en veelvoorkomend symptoom met een negatieve invloed op de ervaren kwaliteit van leven. Tot op heden is er geen algemeen geaccepteerde behandeling voor ernstige vermoeidheid tijdens de palliatieve fase van behandeling. Het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV) van het UMC St Radboud in Nijmegen is hiernaar onlangs een onderzoek gestart. In deze TIRED-studie wordt het effect van twee typen behandelingen voor vermoeidheid, fysieke training (GET) en/of cognitieve gedragstherapie (CGT), vergeleken met gebruikelijke zorg tijdens palliatieve behandeling van kanker. Aanvullend wordt gekeken naar het effect van deze interventies op de kwaliteit van leven en de functionele beperkingen die een patiënt ervaart.

Doel

Nagaan of vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling van kanker verminderd kan worden met fysieke training en/of cognitieve gedragstherapie. De effectiviteit van deze interventies zal onderzocht worden in een multicenter, gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek. In totaal worden 219 deelnemers geworven en via loting verdeeld over drie groepen: (1) cognitieve gedragstherapie gegeven door een ervaren gedragstherapeut, (2) fysieke training onder begeleiding van een fysiotherapeut, of (3) de gebruikelijk zorg.

Vraagstelling/hypotheses

1. Wat zijn de effecten van CGT en GET op vermoeidheid, kwaliteit van leven en functionele beperkingen in ernstige vermoeide patiënten die palliatief behandeld worden voor kanker?
2. Wat zijn mediatoren voor de veronderstelde afname in vermoeidheid? Met andere woorden: is a) een verhoogd fysiek activiteitenniveau en/of fysieke fitheid, of b) een verandering in vermoeidheidsgerelateerde opvattingen, verantwoordelijk voor de verwachte afname in vermoeidheid?

(Klinische) relevantie

Vermoeidheid is een van de symptomen die de kwaliteit van leven significant verlaagd. Tot op heden is er geen evidence-based of algemeen geaccepteerde behandeling voor vermoeidheid tijdens de palliatieve fase van behandeling. Als CGT en GET effectief zijn in het verminderen van de vermoeidheid, dan beschikken we over meer behandelmogelijkheden voor deze patiënten.

Translatie/implementatie doelen

Indien de interventies effectief blijken te zijn, kan de beste behandeling (of in geval van gelijke effectiviteit, beiden behandelingen) geïmplementeerd worden in de zorg voor deze patiënten.

Projectleiders
Dr. H. Knoop; Dr. S. Verhagen (UMC St Radboud)
Projectuitvoerders
Drs. H. Poort (NKCV, UMC St Radboud)
Contactpersoon project
Drs. H. (Hanneke) Poort; H.Poort@nkcv.umcn.nl
Duur project
1 september 2012 - 1 september 2016
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding

Partners
Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede; Máxima Medisch Centrum, Eindhoven en Veldhoven; Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen; Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch; Isala, Zwolle
Publicaties project
-

Patiëntenparticipatie bij medische besluitvorming rond het levenseinde

'Kwalitatief onderzoek naar patiënten participatie in medische beslissingen in de laatste levensfase.'

Introductie

Patiëntenparticipatie wordt steeds belangrijker in medische besluitvorming. Met name in de curatieve behandelingen zijn er gelijkwaardige behandelmogelijkheden voor patiënten waarbij hun eigen wensen en voorkeuren een belangrijke rol spelen. Maar hoe zit dat bij beslissingen waarbij genezing niet meer mogelijk is en het gaat om wel/niet een levensverlengende behandeling. In hoeverre wil en kan een patiënt dit zelf beslissen en hoe gaat deze besluitvorming in de praktijk?

Doel studie

Inzicht krijgen in hoe medische beslissingen genomen worden wanneer genezing niet meer mogelijk is. In hoeverre willen en kunnen patiënten participeren in besluitvorming rond het al dan niet starten van een (nieuwe) levensverlengende behandeling? En hoe gaat die besluitvorming in de praktijk?

Vraagstelling/hypotheses

Welke voorkeuren hebben patiënten ten aanzien van het nemen van medische beslissingen, hoe gaat medische besluitvorming in de praktijk, hoe kijken patiënten achteraf terug op hun rol in de besluitvorming omtrent het wel/niet starten van een (nieuwe) levensverlengende behandeling?

(Klinische) relevantie

Patiëntenparticipatie is steeds belangrijker in medische besluitvorming. Veel aandacht is er voor curatieve behandelingen waarbij gelijkwaarde behandelopties beschikbaar zijn. Bij ongeneselijk zieke patiënten bestaan medische beslissingen vaak uit kwaliteit versus kwantiteit van leven. Wil ik nog een levensverlengende behandeling en wegen bijwerkingen op tegen mogelijke levenswinst? Om patiënten te begeleiden in deze keuzes is het belangrijk te weten hoe patiënten aankijken tegen het nemen van dergelijke beslissingen en welke rol zij daar zelf in willen spelen.

Translatie/implementatie doelen

Inzicht verkrijgen in wensen en voorkeuren van patiënten ten aanzien van participeren in medische besluitvorming, hoe medische beslissingen genomen worden in de praktijk en welke rol patiënten en artsen hierin spelen. Dit onderzoek kan een goede basis zijn om meer zicht te krijgen op hoe medische beslissingen tot stand komen, zowel van patiënten- als artsenperspectief.

Projectleiders
Prof. Dr. B. Onwuteaka-Philipsen; Dr. R. Pasman;
Prof. Dr. G. Widdershoven (VUMC/ Emgo+ Instituut)
Projectuitvoerders
L. Brom (VUMC/ EMGO+ Instituut, Afd. Sociale Geneeskunde)
Contactpersoon project
L. (Linda) Brom; l.brom@vumc.nl of eol@vumc.nl
Duur project
1 september 2009 - 1 mei 2015
Subsidiegever(s)
NWO

Partners
-
Publicaties project
- Brom L. et al.Congruence between patients' preferred and perceived participation in medical decision-making: a review of the literature. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2014; 3:14:25.
- Brom L. et al.Patients' preferences for participation in treatment decision-making at the end of life: qualitative interviews with advanced cancer patients. *PLoS One*. 2014

De effectiviteit van de Levensverhaalmethode "Dierbare Herinneringen" bij patiënten met kanker

Introductie

Patiënten met kanker in de palliatieve fase ervaren vaak een verminderde kwaliteit van leven, verdriet, hopeloosheid, en psychische distress. Er is in de palliatieve zorg een dringende noodzaak aan bewezen effectieve interventies, die de kwaliteit van leven en sterven verbeteren. Gestructureerde live review therapie lijkt een geschikte interventie hiervoor. De gestructureerd live review therapie genaamd de"Levensverhaalmethode" richt zich op het ophalen van positieve specifieke herinneringen. Dit protocol is effectief gebleken bij depressieve ouderen en pilot-studies suggereren een verbeterde kwaliteit van leven bij depressieve en niet-depressieve patiënten met kanker. De interventie helpt mogelijk patiënten met kanker in de palliatieve fase in het begrijpen van hun prognose en het accepteren van het feit dat ze (waarschijnlijk) niet meer beter worden. Het ophalen van positieve herinneringen lijkt gevoelens van controle te vergroten en maakt her-evaluatie van levensgebeurtenissen mogelijk.

Doel studie

De effectiviteit onderzoeken van de Levensverhaalmethode "Dierbare Herinneringen".

Vraagstelling/hypotheses

Door middel van het verbeteren van het autobiografisch geheugen wordt onderzocht of de kwaliteit van leven toeneemt en somberheidsklachten afnemen bij patiënten met kanker en hun partners. Ook worden mogelijke voorspellers onderzocht van de effectiviteit van de interventie, zoals leeftijd, geslacht en klinische parameters.

(Klinische) relevantie

Als het protocol effectief blijkt te zijn kan het worden toegepast in de psychosociale hulpverlening. Hoewel de interventie gericht is op de patiënt, heeft eerder onderzoek aangetoond dat er mogelijk ook een positief effect is op de partners. Daarom worden partners van de geïncludeerde patiënten ook gevraagd om mee te doen om te kijken of er een effect te vinden is op hun stemming en kwaliteit van leven.

Translatie/implementatie doelen

Als de interventie effectief is, zal in samenwerking met het Ingeborg Douwes Centrum een implementatieplan worden uitgewerkt.

Projectleiders
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VU/VUMC)
Prof. dr. P. Cuijpers (VU)
Projectuitvoerders
Gitta Kleijn, MSc.
Contactpersoon project
Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl
Duur project
2010 - 2015

Subsidiegever(s)
ZonMw Palliatieve Zorg.
Partners
VUmc, Ingeborg Douwes Centrum
Publicaties project
-

nieuw in 2014

De EORTC-QLQ-SWB36 studie. Een internationale veldstudie naar de betrouwbaarheid en geldigheid van een EORTC-module over Spiritueel Welzijn

'Met deze studie willen we een maat vinden waarmee spiritueel welzijn kan worden gemeten bij patiënten met een ongeneeslijke vorm van kanker die geen curatieve behandelingen meer ontvangen.'

Introductie

Algemeen wordt erkend dat spiritualiteit een grote rol speelt in het welzijn van patiënten, maar er is weinig onderzoek gedaan naar wat die spiritualiteit dan inhoudt. Met deze studie hopen we meer inzicht te krijgen in de verschillende vormen van spiritualiteit die bij patiënten leven en een invloed hebben op het welzijn.

Doel studie

Het doel van de studie is om een maat te vinden waarmee spiritueel welzijn kan worden gemeten en tegelijk om erachter te komen wat deze maat inhoud.

Vraagstelling/hypotheses

Wat verstaan patiënten met kanker onder spiritueel welzijn en is dit voor hen een belangrijk begrip?

(Klinische) relevantie

Dit is het eerste grootschalige internationale onderzoek waarbij spiritueel welzijn wordt onderzocht en gemeten. Wanneer uit het onderzoek een duidelijk beeld naar voren komt hoe spiritueel welzijn leeft bij patiënten kan de zorg aan patiënten met kanker worden verbreedt of aangepast.

Translatie/implementatie doelen

Het evalueren van een vragenlijst om spiritueel welzijn te kunnen meten.

Projectleiders
T. Young (McMillan Centre, UK), H.W.M. van Laarhoven (AMC)
Projectuitvoerders
H.W.M. van Laarhoven, R. Kruizinga (AMC, medische oncologie)
Contactpersoon project
R. (Renske) Kruizinga, MA; r.kruizinga@amc.uva.nl
Duur project
1 maart 2012 - maart 2015

Subsidiegever(s)
East and North Hertfordshire Hospitals NHS Trust
Partners
EORTC Quality of Life Group
Publicaties project
Vivat B. et al. Development and validation of a cross-cultural EORTC measure of spiritual wellbeing (SWB) for palliative care patients with cancer. *BMJ Support Palliat Care* 2014;4:109

Leven na kanker: zingevingsgerichte groepstraining die mensen na kanker ondersteunt

De groepstherapie heeft als doel het gevoel van zin- of betekenisgeving bij de deelnemers te vergroten, zodat zij hierdoor beter kunnen omgaan met het leven na kanker.

Introductie

Zingeving speelt een cruciale rol in de aanpassing aan kanker. Ondanks een gebrek aan grote stress worstelt zo'n 70% van alle patiënten met vragen over zingeving en heeft behoefte aan begeleiding daarbij. Patiënten die hun leven als zinvol ervaren, hebben de ziekte beter in hun leven geïntegreerd, functioneren psychologisch beter en hebben een betere kwaliteit van leven. Echter, de meeste psychologische interventies richten zich niet rechtstreeks op zingevingsvragen. Daarom ontwikkelden Breitbart e.a. in New York een groepstherapie van 8 sessies specifiek gericht op zingeving met kanker. Deze therapie bestond uit uitleg, discussie en ervaringsoefeningen, en was gebaseerd op Victor Frankl's logotherapie die zich richt op het zoeken naar zin via creativiteit, ervaring, houding en nalatenschap. Breitbarts therapie had grote effecten op welzijn en psychisch functioneren, waarschijnlijk dankzij de volgende effectieve elementen: directe focus op zingeving; gestructureerde/geprotocolleerde aanpak; stimuleren en verdiepen van ervaring; praktisch; uitleg; positieve therapeutische houding.

Doel studie

Het ontwikkelen, toepassen en evalueren van een 'Groepstraining Zinvol Leven met Kanker', gebaseerd op Breitbarts therapie, bij Nederlandse patiënten met kanker. Doel is patiënten met kanker helpen om hun eigen manieren te vinden om hun leven naar tevredenheid zinvol vorm te geven en te leiden, ondanks eventuele fysieke beperkingen en onzekerheid. Specifiek: zoeken naar zingeving (bv herordenen van oude zingeving, nieuwe zoeken, praktische hindernissen oplossen); leven volgens nieuwe concrete doelen; onderscheiden wat veranderd kan worden en wat niet; integratie in de levensgeschiedenis; emoties uiten en sociale steun ontvangen; verbeterd psychisch functioneren.

Vraagstelling/hypotheses

Is de 'Zingevingstraining' een (kosten)effectieve methode om mensen die curatief behandeld zijn voor kanker te ondersteunen bij zingevingsvragen?

(Klinische) relevantie

We ontwikkelen een geprotocolleerde interventie die patiënten met kanker helpt hun leven (opnieuw) zinvol in te vullen. Dit sluit meer aan bij de zingevingsvragen van patiënten dan andere interventies. Een geprotocolleerde interventie is makkelijk te leren aan andere therapeuten, en groepstherapie is tijds- en kostenefficiënt.

Translatie/implementatie doelen

Indien de interventie effectief wordt bevonden, zal deze geïmplementeerd worden door het Ingeborg Douwes Centrum.

Projectleiders
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC/VU)
Prof. dr. R Tollenaar (LUMC)
Prof. dr. P. Cuijpers (VU)
Projectuitvoerders
drs. N. van der Spek, afd. Klinische Psychologie, VU
Contactpersoon project
drs. Nadia van der Spek, n.vander.spek@vu.nl
Duur project
1 februari 2011 - 1 februari 2016
Subsidiegever(s)
Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding Fonds

Partners
Ingeborg Douwes Centrum, Rijnland Ziekenhuis, LUMC, Ziekenhuis Amstelland, Sint Lucas Andreas Ziekenhuis
Publicaties project
- Van der Spek N. et al. Meaning Making in Cancer Survivors: A Focus Group Study. *PLoSONE* 2013; 8(9): e76089
- Van der Spek N. et al. Meaning-Centered Group Psychotherapy for Cancer Survivors: a Feasibility Study. *Psycho-Oncology* 2014;23, 827-821.
- Van der Spek N. et al. Effectiveness and Cost Effectiveness of Meaning-Centered Group Psychotherapy: Protocol of a Randomized Controlled Trial. *BMC Psychiatry*, 2014; 14(22)

nieuw in 2014

SPIR-VONC: Steun & Inspiratie door Verpleegkundigen in de Curatieve Oncologie

Introductie

In het eerste decennium van de 21e eeuw is het aantal nieuwe patienten met kanker toegenomen tot bijna 100.000 per jaar. De overlevingskans van mensen met kanker varieert sterk per soort kanker en is onder andere afhankelijk van het stadium waarin de ziekte is vastgesteld. Ruwweg geneest ongeveer de helft van alle kankerpatiënten. Verpleegkundigen zijn belangrijk voor mensen met kanker. Zij verlenen zorg, verrichten verpleegtechnische handelingen en begeleiden patiënten en hun naasten. De houding, aandacht en zorg waardoor de patiënt zich gezien voelt, waarbij aandacht is voor levensvragen, en waarbij (her)vinden van balans, veerkracht en inspiratie belangrijk zijn, wordt wel spirituele zorg genoemd. In hoeverre dit verleend wordt door verpleegkundigen en van belang wordt geacht voor en door mensen met kanker die in opzet curatief behandeld worden is vanuit het oogpunt van de kwaliteit van de kankerzorg van groot belang.

Doel studie

In dit onderzoek wordt de kwantiteit en de kwaliteit van spirituele zorg in de curatieve oncologie vanuit zowel patienten- als verpleegkundigenperspectief in kaart gebracht. Hiermee wordt inzicht verkregen in de spirituele steun-/inspiratiebronnen die belangrijk zijn voor mensen met kanker bij het omgaan met hun ziekte. Daarnaast krijgen we inzicht in de spirituele zorg die verpleegkundigen verlenen aan mensen met kanker en hoe zij deze hulp en ondersteuning ervaren. Voelen zij zich bijvoorbeeld voldoende toegerust, zijn er omstandigheden die van invloed kunnen zijn op de geleverde zorg, zoals bijvoorbeeld de eigen levenshouding en ervaringen, beleid, afdelingscultuur of betrokkenheid van andere professionals?

Vraagstelling/hypotheses

1. Hoeveel en welke aandacht besteden verpleegkundigen aan spirituele zorg voor kankerpatiënten die in opzet curatief worden behandeld?
2. Bepleiten patiënten en verpleegkundigen verbeteringen in de spirituele zorg in de curatieve oncologie?
3. Welke kenmerken van patiënten zijn gerelateerd aan het ontvangen van spirituele zorg door een verpleegkundige en met de wens van patiënten meer spirituele zorg te ontvangen?
4. Welke kenmerken van verpleegkundigen zijn gerelateerd aan een mening van importantie van deze zorg?

(Klinische) relevantie.

Spirituele zorg, waarbij ook de vragen van zingeving en zinervaring worden gerekend, is steeds meer een erkend onderdeel van de verpleegkundige zorg. In hoeverre dit ook geldt als mensen met kanker met een curatieve intentie behandeld worden is onduidelijk. Met de verworven kennis en inzicht de SPIR VONC studie kunnen verbeteringen in de zorg worden voorgesteld.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders
Dr. B. Garssen (HDI)
Projectuitvoerders
Dr. M. Groot; H. Koning (HDI)
Contactpersoon project
Dr. M. (Marieke) Groot, mgroot@hdi.nl
Duur project
1 november 2011 - 1 juni 2015

Subsidiegever(s)
Alpe D'HuZes/KWF Kankerbestrijding
Partners
Dr. R. van Leeuwen (Ger. Hogeschool Zwolle); Prof. Dr. I. Borel Rinkes (UMC Utrecht)
Publicaties project
-

De rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker

Introductie

De laatste decennia is er in toenemende mate aandacht voor de invloed van religieuze en seculiere spiritualiteit op het leven. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat mensen die religieus/spiritueel zijn een hogere kwaliteit van leven ervaren dan mensen die zich niet bezig houden met religie/spiritualiteit. Ook zouden religieuze/spirituele mensen minder depressief en angstig zijn. De veronderstelling is dat spiritualiteit bijdraagt aan het emotionele welzijn, omdat het mensen handvatten en steun biedt bij het omgaan met ingrijpende gebeurtenissen in het leven, zoals bijvoorbeeld kanker. Er is echter nog weinig bekend over de aard van de relatie tussen spiritualiteit en emotioneel welzijn (welbevinden/distress). Is het welzijn bijvoorbeeld een gevolg van spiritualiteit? Of zijn beiden onlosmakelijk met elkaar verbonden? Welke aspecten van spiritualiteit zijn met name belangrijk voor het welzijn in de context van kanker? Wat zijn de mechanismen waarmee spiritualiteit het welzijn beïnvloedt?

Doel studie

Het doel van deze studie is meer inzicht te krijgen in de relatie tussen spiritualiteit en emotioneel welzijn onder mensen met kanker die hiervoor met curatieve intentie worden behandeld. Spiritualiteit wordt in deze studie gedefinieerd als 'het zoeken naar en ervaren van verbondenheid met de essentie van het leven'. Deelnemers kunnen daarmee hun spiritualiteit zowel in religieuze als in seculiere context kunnen beleven, al naar gelang hun definitie van 'de essentie van het leven'.

Vraagstelling/hypotheses

- Is de mate van spiritualiteit van mensen met kanker voorspellend voor hun latere emotionele welzijn?
- Zo ja, hoe komt deze relatie tot stand?
- Vermindert spiritualiteit de invloed van lichamelijke klachten op het welzijn?
- Wordt de relatie verklaart door een hogere sociale steun of optimisme van spirituele mensen?
- Hoe beleven mensen met kanker zelf de rol van spiritualiteit in het omgaan met kanker?

(Klinische) relevantie

Het inzicht in het wat en hoe van de rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker kan hulpverleners en beleidsmakers in de (psycho-)oncologie helpen in te schatten hoe groot het belang van spiritualiteit is voor het welzijn van hun patiënten, en welke aspecten van spiritualiteit een rol spelen. Zo kunnen zij beter handen en voeten geven aan de spirituele zorgverlening in hun instelling. Dit kan de zorg voor (spirituele) kankerpatiënten verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

Deze studie heeft geen directe translatie/implementatie doelen. Verder onderzoek zal nodig zijn om te bepalen hoe de resultaten van dit onderzoek zich precies vertalen naar de (psycho-)oncologische praktijk.

Projectleiders
Dr. B. Garssen (HDI)
Prof. dr. A. Vingerhoets (Universiteit Tilburg);
dr. I. Borel-Rinkes (UMC Utrecht)
Projectuitvoerders
Drs. A. Visser; Drs. N. Uwland (HDI)
Contactpersoon project
Drs. A. (Anja) Visser, avisser27@gmail.com
Duur project
1 juni 2008 - 1 juni 2015
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding

Partners
-
Publicaties project
- Visser A. et al. Spirituality and well-being in cancer patients: A review. *Psycho-Oncology*. 2010; 19: 565-572.
- Visser, A. et al. De rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker: gemengde-methodenstudie. 2013. *Psyche & Geloof*; 24: 171-183
- Garssen, B. et al. How spirituality helps cancer patients with the adjustment to their disease. *Journal of Religion and Health*. 2014; Epub ahead of print

Effectiviteit van het methodisch schrijven van de spirituele autobiografie op spiritualiteit en veerkracht van mensen behandeld voor kanker

Introductie

Veel mensen ervaren na de behandeling van kanker dat er allerlei levensvragen op hen afkomen: vragen over henzelf, over de betekenis van hun leven en de invulling van hun toekomst. Om mensen te ondersteunen bij deze vragen heeft de dienst pastoraat en geestelijke verzorging van VUmc op basis van bestaande methodiek en klinische ervaring de interventie *'Schrijven helpt' – het methodisch schrijven van de Spirituele Autobiografie'* ontwikkeld. Deze interventie beoogt - door reflectie op de eigen levenservaring - de spiritualiteit en veerkracht van mensen met de diagnose kanker te ontwikkelen zodat zij de ziekte in hun leven in kunnen passen en de toekomst vorm kunnen geven. Het huidige systematische onderzoek naar de effectiviteit van de interventie dient om inzichtelijk te maken of en hoe de interventie in deze opzet slaagt, zodat evidence-based poliklinische interventies kunnen worden aangeboden waarbij de patiënt effectief geholpen wordt bij levensvragen.

Doel studie

1. Vaststellen van de effectiviteit van de interventie *'Schrijven helpt' – het methodisch schrijven van de Spirituele Autobiografie'* (direct, 3 maanden en 9 maanden na afloop van de interventie) wat betreft spiritualiteit en veerkracht (primaire uitkomstmaten) en het psychologisch welzijn, coping en kwaliteit van leven (secundaire uitkomstmaten).
2. Inzicht krijgen in de wijze waarop de interventie bijdraagt aan de mate van reflectie op, het vormgeven en aanwenden van de persoonlijke spiritualiteit en het effect hiervan op veerkracht.
3. Inzicht verkrijgen in predictieve factoren voor succes van de interventie

Vraagstelling/hypotheses

De hypotheses van het onderzoek zijn: 1) dat het schrijven van de spirituele autobiografie bijdraagt aan bewustwording en/of transformatie van de persoonlijke spiritualiteit met als gevolg een versterking van de veerkracht en 2) dat deze hernieuwde persoonlijke spiritualiteit en versterking van de veerkracht mensen in staat stelt om de diagnose kanker in hun leven in te passen en de toekomst vorm te geven.

(Klinische) relevantie

Uit onderzoek blijkt dat zeventig procent van de mensen met kanker in Nederland aangeeft te worstelen met existentiële vragen en velen geven aan behoefte te hebben aan professionele steun hierbij. Naar schatting leven in Nederland nu al 400.000 mensen met kanker en dit aantal zal verder toenemen. Als gevolg daarvan zal ook het aantal poliklinische, ambulante patiënten groeien. Tegelijkertijd zijn evidence-based poliklinische interventies waarbij de patiënt effectief geholpen wordt met existentiële vragen, nog niet beschikbaar.

Projectleiders
Drs. J.A. Delver (VUMC),
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VU/VUMC),
Prof.dr. R.R. Ganzevoort (VU)
Projectuitvoerders
drs. Lenneke Post, Dienst Pastoraat en Geestelijke Verzorging, VUmc
Contactpersoon project
drs. Lenneke Post, h.post@vumc.nl

Duur project
2011 - 2015
Subsidiegever(s)
Adessium Foundation, RCOAK en VUMC
Partners
Inloophuizen
Publicaties project
-

nieuw in 2014

Communicatie over oncogenetische informatie: hoe informeren niet-genetici over erfelijkheid bij kanker?

'Door recente snelle veranderingen in de oncogenetica krijgen steeds meer mensen te maken met oncogenetische informatie. Deze informatie wordt steeds vaker verstrekt door mensen die hiervoor niet zijn opgeleid. Er is nog weinig bekend over de communicatie door niet klinisch genetisch opgeleide artsen over oncogenetica.'

Introductie

Sinds begin jaren negentig is voor steeds meer vormen van kanker DNA-onderzoek mogelijk. Genetische informatie over kanker (oncogenetica) is complex omdat het gaat over risico's en overerving. Veel mensen vinden het moeilijk om dergelijke complexe informatie te begrijpen. Echter, goed begrip is nodig om patiënten in staat te stellen deze informatie emotioneel te verwerken, op grond ervan beslissingen te nemen en adviezen voor gedragsverandering op te volgen. Door recente snelle veranderingen in de oncogenetica krijgen steeds meer mensen te maken met oncogenetische informatie. Bovendien wordt die informatie steeds vaker verstrekt door mensen die hiervoor niet zijn opgeleid. Er is nog weinig bekend over de communicatie door niet klinisch genetisch opgeleide artsen over oncogenetica.

Doel studie

De informatieverstrekking door niet klinisch genetisch opgeleide artsen over oncogenetische informatie en de invloed daarvan op patiëntuitkomsten te onderzoeken. Bovendien wordt, indien nodig, een interventie ontwikkeld ter verbetering van de informatieverstrekking.

Vraagstelling/hypotheses (max. 75 woorden)

- waar, wanneer en hoe wordt over oncogenetische informatie gesproken?
- welke invloed heeft informatieverstrekking over oncogenetische informatie op de cognities (begrip) en het emotioneel welbevinden van patiënten?
- op welke manier kan informatieverstrekking door niet klinisch genetisch opgeleide zorgverleners verbeterd worden zodanig dat dit begrip, emotioneel welbevinden en gezondheidsgedrag bevordert?

(Klinische) relevantie

Streven is dat dit fellowship resulteert in een interventie. Deze interventie moet leiden tot een verhoogd kennisniveau en vaardigheden met betrekking tot erfelijkheid bij kanker bij artsen en hiermee leiden tot een verbeterde arts-patient communicatie, zoals goed uitvragen van de familieanamnese, vermijden van jargon en verbetering van risicocommunicatie. Hierdoor kan gerichter erfelijkheidsonderzoek en preventieve screening worden aangeboden, waardoor kanker kan worden voorkomen of tijdig kan worden opgespoord.

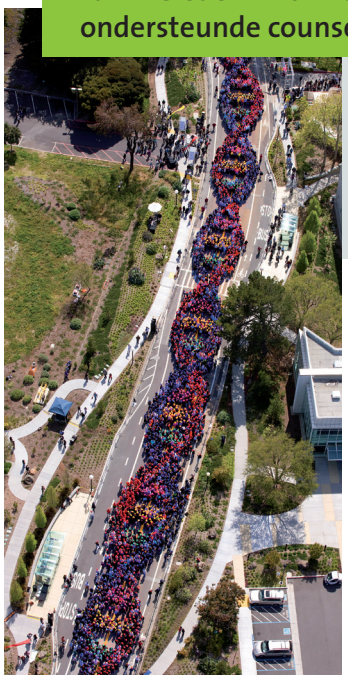
Translatie/implementatie doelen (max 75 woorden)

-

Projectleiders
Dr. K.F.L. Douma; Dr. E.M.A. Smets (AMC)
Projectuitvoerders
Dr. K. F.L. Douma (AMC, Medische psychologie)
Contactpersoon project
Dr. K. (Kirsten) Douma; k.f.douma@amc.uva.nl

Duur project
1 september 2011 - 1 april 2016
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding Fellowship
Partners
-
Publicaties project
-

Familieleden informeren over hun risico op erfelijke kanker: effectiviteit van aanvullende ondersteunde counseling



'Deelneemster (41 jaar): "Het gesprek heeft mij geholpen een keus te maken over het al dan niet informeren van een bepaald familielid en ook over de manier om dit te doen".'

Introductie

Wanneer er sprake blijkt van een erfelijk risico op borst- of darmkanker, heeft dit behalve voor de patiënt ook gevolgen voor diens familieleden. Bij voorkeur worden deze familieleden zodanig geïnformeerd over hun verhoogde risico op kanker en eventuele preventieve mogelijkheden, dat zij weloverwogen kunnen besluiten voor genetische counseling, DNA-testen, en/of preventieve controles. Gewoonlijk vragen genetisch counselors patienten om familieleden over hun risico op kanker te informeren. Er komen echter minder familieleden voor genetische counseling dan men op grond van hun risico zou verwachten. Dit roept de vraag op óf en hoe patiënten hun familieleden informeren. Bekend is dat patiënten problemen kunnen ervaren. Het kan hen bijvoorbeeld aan *kennis* ontbreken (niet goed weten welke familieleden een verhoogd risico hebben), aan *motivatie* (niet of wel willen informeren, bijvoorbeeld uit angst voor negatieve reacties) of aan *de mogelijkheid* (niet weten hoe het aan te pakken) om familieleden te informeren.

Doel

Deze gerandomiseerde studie beoogt te onderzoeken of aanvullende telefonische counseling met een psychosociaal medewerker de kennis, motivatie en mogelijkheden van patiënten vergroot om hun familieleden te informeren.

Vraagstelling/hypotheses

- Vergroot aanvullende counseling de kennis, motivatie en mogelijkheden van patiënten om familieleden te informeren over erfelijke kanker?
- Leidt aanvullende counseling a) tot meer geïnformeerde familieleden? b) meer kennis bij familieleden? c) een grotere intentie van familieleden om deel te nemen aan genetische counseling of preventieve controles?
- Welke achtergrondkenmerken hangen samen met a) kennis, motivatie en mogelijkheden van patiënten om familieleden te informeren of hun erfelijke risico op kanker b) het aantal geïnformeerde familieleden?

(Klinische) relevantie

We willen patiënten ondersteunen in de soms lastige taak familieleden te informeren over hun risico op kanker. Onze verwachting is dat door extra counseling uiteindelijk familieleden beter geïnformeerd zijn en het familieleden beter in staat stelt een weloverwogen beslissing te maken om gebruik te maken van genetische counseling of preventieve controles. Als gevolg daarvan zullen belaste families minder ernstig getroffen worden door de gevolgen van kanker.

Translatie/implementatie doelen

Wanneer de aanvullende telefonische counseling effectief blijkt te zijn, kan deze op de afdeling Genetica van academische ziekenhuizen ingezet worden om zo patiënten te ondersteunen bij het informeren van familieleden over hun erfelijke risico op kanker.

Projectleiders
Dr. E.M.A. Smets; Dr. C.M. Aalfs; Prof.dr. J.C.J.M. de Haes (AMC)
Projectuitvoerders
E. de Geus, MSc (AMC, medische psychologie)
Contactpersoon project
Dr. E. (Ellen) M.A. Smets; e.m.smets@amc.uva.nl
Duur project
1 september 2011 - 31 december 2014

Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
-
Publicaties
De Geus E. et al. Informing relatives about their hereditary or familial cancer risk: study protocol for a randomized controlled trial.. *Trials*. 2014; 15:86

Signaleren van psychosociale problemen en behoefte aan zorg bij mensen die erfelijkheidsonderzoek voor kanker aanvragen

Introductie

Ongeveer een kwart van de erfelijkheidsadviesvragers ervaart distress, angst en/of voelt zich depressief. Tot 75% van de erfelijkheidsadviesvragers ervaart milde tot ernstige psychosociale, kanker genetica gerelateerde, problemen tijdens het proces van erfelijkheidsonderzoek. Idealiter worden deze problemen zoveel mogelijk besproken tijdens de counseling. Om de problemen te herkennen zal een vragenlijst worden ontwikkeld die specifiek is voor erfelijkheidsadviesvragers, omdat andere vragenlijsten te algemeen zijn. Deze lijst kan dan gebruikt worden om de problemen en behoefte aan psychosociale zorg van de adviesvrager duidelijk zichtbaar te maken voor de counselor.

Doel studie

Het ontwikkelen van een vragenlijst met specifieke vragen voor erfelijkheidsadviesvragers. Vervolgens om deze vragenlijst te testen, en afkapwaarden van de vragenlijst vast te stellen. Hierna zal het gebruik van deze vragenlijst in de klinische praktijk worden geëvalueerd door een gerandomiseerde klinische studie uit te voeren.

Vraagstelling/hypotheses

Als de erfelijkheidsadviesvrager de vragenlijst voor de counseling invult, en de counselor de antwoorden krijgt te zien dan verwachten we dat er tijdens de counseling meer gesproken zal worden over de ervaren problemen van de adviesvrager. Hierdoor verwachten we dat de counselor meer inzicht zal hebben in de ervaren problemen van de adviesvrager, en dat hierdoor deze problemen beter behandeld zullen worden. Uiteindelijk verwachten we dat meer problemen van de adviesvragers zullen worden opgelost.

(Klinische) relevantie

Als de counselor de antwoorden van de van tevoren ingevulde vragenlijst *tijdens* het counseling gesprek heeft, zal naar verwachting de kwaliteit van het gesprek over de ervaren psychosociale problemen verbeteren. Dit zal uiteindelijk leiden tot minder ervaren problemen van de erfelijkheidsadviesvragers.

Translatie/implementatie doelen

De vragenlijst zal internationaal beschikbaar zijn, door toekomstige publicaties in internationale peer-reviewed tijdschriften. Verder zal er een initiatief komen om de vragenlijst in heel Nederland uit te rollen bij de centra waar erfelijkheidsadvies voor kanker wordt aangeboden.

Projectleiders
Dr. E.M.A. Bleiker, Prof. dr. N.K. Aaronson, Drs. D.E.E. Hahn (NKI-AVL)
Projectuitvoerders
Willem Eijzenga, MSc., Grace N Sidharta, MSc. (NKI-AVL);
Mary E Velthuizen, MSc. (UMCU)
Contactpersoon project
Dr. E. (Eveline) Bleiker; e.bleiker@nki.nl
Duur project
1 december 2008 - 31 mei 2014
Subsidiegever(s)
KWF Kankerbestrijding
Partners
Dr. M.G.E.M. Ausems (UMC Utrecht, afd. Medische Genetica)
Dr. Lizet van der Kolk (NKI-AVL, afd. Polikliniek Familiaire Tumoren)
Publicaties project

- Eijzenga, W. et al. Specific Psychosocial Issues of Individuals Undergoing Genetic Counseling for Cancer – A Literature Review. *Journal of Genetic Counseling*, 2014; 23:133-146.
- Eijzenga W. et al.Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer (PAHC) questionnaire: Development and testing of a screening questionnaire for use in clinical cancer genetics. *Psycho-Oncology*, 2014;23: 862-869.
- Eijzenga, W. et al.The efficacy of a standardized questionnaire in facilitating personalized communication about problems encountered in cancer genetic counseling: Design of a randomized controlled trial. *BMC Cancer*, 2014; 14(1), 26.
- Eijzenga, W. et al.The effect of routine assessment of specific psychosocial problems on personalized communication, counselors' awareness, and distress levels in cancer genetic counseling: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2014; Epub ahead of print.
- Eijzenga W. et al.Routine assessment of psychosocial problems after cancer genetic counseling: Results from a randomized controlled trial. *Clinical Genetics 2014; in press.*

De LiFe-Guard Studie: Effectiviteit van, en ervaringen met, een jaarlijkse 'whole-body MRI' in families met het Li-Fraumeni syndroom

"Door het opzetten van een landelijke surveillance studie van alle TP53 mutatie families kunnen we onderzoeken of het gebruik van een whole-body MRI bijdraagt aan de detectie van tumoren in een vroeg en behandelbaar stadium wat weer kan bijdragen aan een verbeterde overleving van mensen met het Li-Fraumeni Syndroom."

Introductie

Het Li-Fraumeni syndroom (LFS) is een zeldzaam erfelijk kankersyndroom, gekenmerkt door het voorkomen van onder andere sarcomen, borstkanker, hersentumoren, bijnierschorskanker en leukemie. In een groot deel van de LFS families wordt een TP53-mutatie gevonden. Dragers van een TP53-mutatie hebben tot 90% kans om gedurende hun leven een vorm van kanker te ontwikkelen. Omdat veel verschillende tumoren kunnen ontstaan is het lastig om een controle-schema voor TP53-mutatiedragers te adviseren. Op dit moment wordt standaard alleen borstcontrole aangeboden aan vrouwelijke dragers. Daarnaast worden andere controles aangeboden op basis van de familiegeschiedenis. Recentelijk heeft een studie in Canada uitgewezen dat een jaarlijkse *whole-body MRI* zinvol zou kunnen zijn om tumoren vroegtijdig op te sporen bij TP53-mutatie dragers.

Doel studie

Met deze studie onderzoeken we de effectiviteit van een jaarlijkse controle met behulp van een MRI van het gehele lichaam. Het doel van deze MRI is om een tumor in een vroeg en behandelbaar stadium op te sporen. Met deze studie willen wij te weten komen of mensen geïnteresseerd zijn in deze jaarlijkse controle, wat de bevindingen zijn van de MRI en wat deelnemers als voor- en nadelen ervaren.

Vraagstelling/hypotheses

In hoeverre zijn dragers van een TP53-mutatie geïnteresseerd in het ondergaan van een jaarlijkse *'whole body MRI'*?
Welke afwijkingen, en in welk stadium, worden opgespoord, en hoeverre heeft dit –op de lange termijn- invloed op de overleving?
Welke voor- en nadelen van een jaarlijkse MRI worden door TP53 mutatie dragers gerapporteerd.

(Klinische) relevantie

Door het opzetten van een landelijke surveillance studie van alle TP53 mutatie families kunnen we onderzoeken of het gebruik van een *whole-body MRI* bijdraagt aan de detectie van tumoren in een vroeg en behandelbaar stadium, wat weer kan bijdragen aan een verbeterde overleving van mensen met het Li-Fraumeni Syndroom.

Translatie/implementatie doelen

De studie zal ons inzicht geven in de medische en psychosociale voor- en nadelen van het jaarlijks ondergaan van een *whole-body MRI* in deze hoog-risico groep. Uiteindelijk zal moeten blijken of de voordelen (vroegdetectie van asymptomatisch tumoren) opwegen tegen de nadelen (zoals foutpositieve bevindingen, en de mentale en fysieke belasting). De resultaten van de studie zullen bijdragen aan een betere zorg voor mensen met het Li-Fraumeni Syndroom.

Projectleiders
Dr. E.M.A. Bleiker, Dr. M. W.G. Ruijs, Dr. C. Loo, Dr. G.S. Sonke (Antoni van Leeuwenhoek)
Projectuitvoerders
Dr. E.M.A. Bleiker, Dr. M. W.G. Ruijs, Dr. C. Loo, Dr. G.S. Sonke
Contactpersoon project
Dr. E.M.A. (Eveline) Bleiker, e.bleiker@nki.nl
Duur project
Mei 2014 - mei 2019
Subsidiegever(s)
-

Partners
Alle klinisch genetische centra in Nederland worden uitgenodigd om aan deze studie deel te nemen. Er wordt tevens samengewerkt met Engelse collega's van de 'SIGNIFY study' en het internationale 'LiFe-consortium'.
Publicaties project
-

nieuw in 2014

TIME-trial: Behavioral and psychosocial effects of rapid genetic counseling and testing in newly diagnosed breast cancer patients

Introductie

Bij een minderheid van de vrouwen met borstkanker is er sprake van een duidelijke erfelijke bijdrage aan het ontstaan van de ziekte. Erfelijkheidsonderzoek en DNA-onderzoek worden doorgaans aangeboden na de chirurgische en eventueel aanvullende behandeling van borstkanker. Vrouwen die draagster zijn van een mutatie in het BRCA1 of BRCA2 gen hebben een sterk verhoogd risico om een tweede primaire borstkanker te ontwikkelen. Een deel van hen kiest daarom voor een aanvullende preventieve operatie van de andere borst. Het is nu mogelijk om vrouwen met een mogelijke erfelijke aanleg voor borstkanker versneld erfelijkheidsonderzoek aan te bieden, tussen diagnose en operatie. Dit geeft de mogelijkheid om beslissingen rondom de behandeling mede af te kunnen laten hangen van een wel/niet erfelijke aanleg. Het is daarbij de vraag welk effect een aanbod van erfelijkheidsonderzoek in een stressvolle periode (direct na het horen van de diagnose) heeft op psychisch welbevinden.

Doel studie

Nagaan d.m.v. een gerandomiseerd klinische trial 1. in hoeverre vrouwen gebruik maken van erfelijkheidsonderzoek en DNA-onderzoek direct na de diagnose borstkanker indien er aanwijzingen zijn voor een erfelijke aanleg; 2. of erfelijkheidsonderzoek en DNA-onderzoek van invloed zijn op behandelkeuze; 3. in hoeverre het ondergaan van spoederfelijkheidsonderzoek invloed heeft op de inschatting van het eigen risico op het wederom krijgen van kanker, zorgen en spanningen over kanker, kennis over borstkanker en erfelijkheid, kwaliteit van leven, en de tevredenheid met de besluitvorming.

Vraagstelling/hypotheses

Vergeleken met vrouwen die de gebruikelijke zorg krijgen, zullen vrouwen die spoederfelijkheidsonderzoek krijgen aangeboden 1. vaker een directe bilaterale mastectomie of uitgestelde profylactische contralaterale mastectomie ondergaan; 2. lagere niveaus van kanker risicoperceptie, zorgen over kanker en kanker-gerelateerde distress rapporteren bij 12 maanden follow-up; 3. hogere niveaus hebben van kennis over borstkanker en erfelijkheid, en tevredenheid met besluitvorming; 4. meer problemen met zelfbeeld en seksualiteit rapporteren.

(Klinische) relevantie

Voordat spoederfelijkheidsonderzoek bij vrouwen met borstkanker op grotere schaal wordt ingevoerd is het van groot belang te weten in hoeverre behandelingsplannen hierdoor worden aangepast en in hoeverre dit aanbod psychologische last doet toenemen dan wel afnemen.

Translatie/implementatie doelen

Het project zal de potentiële voordelen en risico's van versneld erfelijkheidsonderzoek in kaart brengen en aanbevelingen opleveren voor verbetering van de zorg voor borstkankerpatiënten door toevoeging van klinisch genetische expertise aan het multidisciplinaire team dat betrokken is bij de diagnostische en vroege behandelfase van borstkanker.

Projectleiders
Prof. dr. N. Aaronson, dr. S. Verhoef (NKI-AVL); dr. M. Ausems (UMC Utrecht)
Projectuitvoerders
drs. M.R. Wevers (NKI-AVL, Afd. PSOE)
Contactpersoon project
drs. M. R. (Marijke) Wevers; m.wevers@nki.nl
Duur project
1 februari 2008 - 31 december 2014
Subsidiegever(s)
NutsOHRA
Partners
NKI-AVL, UMC Utrecht, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein, Diakonessenhuis Utrecht, Meander MC Amersfoort, Gelre Ziekenhuizen Apeldoorn, Kennemer Gasthuis, St. Lucas Andreas Ziekenhuis, OLVG, Ziekenhuis Rivierenland Tiel, Tergooi Ziekenhuizen, Zuwe Hofpoort Ziekenhuis Woerden.

Publicaties project

- Wevers MR et al. Behavioral and psychosocial effects of rapid genetic counseling and testing in newly diagnosed breast cancer patients: design of a multicenter randomized clinical trial. *BMC Cancer*. 2011; 11:6
- Wevers MR et al. Breast cancer genetic counseling after diagnosis but before treatment: a pilot study on treatment consequences and psychological impact. *Patient Educ Couns*. 2012;89(1):89-95
- Wevers MR et al. Impact of rapid genetic counselling and testing on the decision to undergo immediate or delayed prophylactic mastectomy in newly diagnosed breast cancer patients: findings from a randomised controlled trial. *British Journal of Cancer* 2014; 110, 1081-1087

‘Samen naar de dokter’: gezamenlijk medisch consult bij controle van vrouwen met een BRCA mutatie

‘Het ‘Gezamenlijk medische consult’ is een nieuwe manier van consultvoering die mogelijk zorgt voor een verbeterde informatievoorziening, extra steun en informatie van lotgenoten en extra tijd met de medisch specialist.’

Introductie

Draagsters van een *BRCA*-mutatie hebben een sterk verhoogd risico op borstkanker. Zij staan voor de moeilijke keuze: of een preventieve verwijdering van de borst(en), of een intensief controletraject. Op dit moment vinden de controles en de keuzebegeleiding plaats tijdens een individueel consult. De ervaring leert dat in één individuele controleafspraak het vaak niet mogelijk is om aan alle aspecten die van belang zijn voldoende aandacht te geven. Daarom is een nieuwe consultvorm geïntroduceerd, namelijk het Gezamenlijk Medisch Consult (GMC). Een GMC is een serie van 1 op 1 consulten door de arts in de aanwezigheid van ~8 medepatiënten. Een maatschappelijk werker is aanwezig als procesbegeleider. Tijdens het GMC kunnen patiënten ook met elkaar van gedachten wisselen.

Doel studie

Dit gerandomiseerde onderzoek toetst het effect van GMC’s op distress en empowerment in vergelijking met standaard individuele controle afspraken. Daarnaast wordt ook gekeken naar het effect op angst voor kanker, kwaliteit van leven, informatievoorziening, zelf-borstonderzoek frequentie, keuze voor controles of preventieve borstverwijdering, (in)directe kosten, en patiënt- en zorgverlenertevredenheid.

Vraagstelling/hypotheses

De hypothese is dat GMC’s zullen leiden tot een afname in psychologische distress en een toename in empowerment in vergelijking met standaard individuele consulten.

(Klinische) relevantie

In een standaard individueel consult is vaak beperkte tijd, vooral psychosociale onderwerpen krijgen hierdoor minder aandacht. De verwachting is dat patiënten in een groepsconsult steun aan elkaar kunnen hebben en meer informatie opnemen, omdat zij van elkaar kunnen leren en er meer tijd is in vergelijking met een regulier consult. Bovendien stimuleert het een multidisciplinaire samenwerking tussen medisch specialist en maatschappelijk werker.

Translatie/implementatie doelen

Indien dit onderzoek aantoont dat GMC’s effectief zijn en het welzijn van de patiënt vergroten, kunnen GMC’s direct in de reguliere patiëntenzorg in het UMC St Radboud worden geïmplementeerd. De logistiek rondom een GMC is immers al opgezet. Aan de hand van de resultaten van dit onderzoek kunnen andere centra, gespecialiseerd in de follow-up van *BRCA* mutatie draagsters, uiteindelijk zelf besluiten of zij GMC’s zullen invoeren.

Projectleiders
Prof. dr. H.W.M. van Laarhoven (AMC, Radboudumc);
Prof. dr. J. B. Prins en Prof. dr. N. Hoogerbrugge-van der Linden (Radboudumc)
Projectuitvoerders
A. Visser, MSc. (UMC St Radboud, Medische Psychologie)
Contactpersoon project
A.(Annemiek) Visser, Annemiek.Visser@radboudumc.nl
Duur project
1 december 2010 - 1 december 2014

Subsidiegever(s)
Pink Ribbon
Partners
-
Publicaties project
Visser A et al. Group medical visits in the follow-up of women with a BRCA mutation: design of a randomized controlled trial. *BMC Women’s Health* 2011; 11:39.

Participatie in erfelijkheidsonderzoek onder allochtone vrouwen met borstkanker: inzichten van patiënten en behandelaren

'Over erfelijkheidsonderzoek voor (borst)kanker onder Turkse en Marokkaanse migranten is nog niets bekend, terwijl dit met bijna 400.000 mensen met een Turkse en meer dan 350.000 met een Marokkaanse achtergrond wel de grootste allochtone bevolkingsgroepen in Nederland zijn en er verschillen in zorggebruik bestaan.'

Introductie
In de praktijk blijkt dat zeer weinig allochtone vrouwen erfelijkheidsonderzoek vanwege borstkanker laten verrichten. Er is tot op heden weinig bekend over de houding van allochtone borstkankerpatiënten ten opzichte van erfelijkheidsonderzoek en over hun daadwerkelijke deelname hieraan.

Doel studie
In deze studie wordt onderzocht hoe groot de deelname aan erfelijkheidsonderzoek onder Turkse en Marokkaanse vrouwen met borstkanker is en welke factoren aan de kant van patiënten en verwijzers deelname aan erfelijkheidsonderzoek in de weg staan.

Vraagstelling/hypotheses
De volgende vragen staan centraal: 1) Welk deel van de allochtone borstkankerpatiënten die in aanmerking komen voor erfelijkheids- en DNA-onderzoek neemt hieraan deel? Is dit vergelijkbaar met andere borstkankerpatiënten? 2) Welke ideeën en redenen voor (niet) verwijzen zijn er onder chirurgen? 3) Welke kennis en ideeën over borstkanker en erfelijkheidsonderzoek en DNA-tests zijn er onder allochtone borstkankerpatiënten, en wat zijn hun redenen voor (non)-participatie?

(Klinische) relevantie
De studie levert naast inzicht in de participatie van allochtone bevolkingsgroepen aan erfelijkheidsonderzoek, aanbevelingen op voor verbetering van de verwijzing van Turkse en Marokkaanse borstkankerpatiënten voor erfelijkheidsonderzoek. Omdat de verwachting is dat het aandeel allochtone vrouwen met borstkanker in de toekomst stijgt, neemt het belang hiervan alleen maar toe.

Translatie/implementatie doelen
De uitkomsten van de studie zullen leiden tot de ontwikkeling van een brochure voor patienten en een tool voor verwijzers. De resultaten van het onderzoek zullen verspreid worden via diverse kanalen richting de doelgroep, zoals via Stichting Mammarosa.

Projectleiders
Dr. M. Ausems (UMC Utrecht) en prof.dr. S. van Dulmen (NIVEL)
Projectuitvoerders
Dr. J. Baars (UMC Utrecht), M. Velthuizen (UMC Utrecht)
Contactpersoon project
J. (Jessica) Baars; j.e.baars-3@umcutrecht.nl
Duur project
1 september 2013 - 1 februari 2015

Subsidiegever(s)
Pink Ribbon
Partners
Klankbordgroep bestaande uit: prof.dr. W. Devillé, dr. M. Foets, dr. M. van den Muijsenbergh, dr. M. van der Aa, dr. E. van Riel, L.van der Vegt en dr. N. Kimmings
Publicaties project
-

Psychosociale aspecten van screenen op alvleesklierkanker

Introductie

Alvleesklierkanker (pancreas carcinoom) is een ernstige vorm van kanker met meestal een slechte prognose (de gemiddelde overlevingsduur na diagnose is 6 maanden). Een familiegeschiedenis van alvleesklierkanker is de belangrijkste risicofactor voor deze aandoening. Om alvleesklierkanker in een vroeg stadium te ontdekken is een studie van start gegaan waarin alle mensen met een verhoogd risico worden uitgenodigd voor een jaarlijkse controle met een endo-echografie (EUS) en een MRI. Het is nu nog niet bekend of deze screening effectief is en leidt tot een langere overleving. De effectiviteit van deze screening is onder andere afhankelijk van de deelnamegraad aan het screeningsprogramma, en de psychosociale problemen van de mensen die in aanmerking komen voor alvleeskliercontroles.

Doel studie

Het doel van de studie is het evalueren van de effectiviteit van het screeningsprogramma in het opsporen van een tumor in een vroeg en behandelbaar stadium. Een belangrijk aspect van de effectiviteit is de herhaalde participatie in het screeningsprogramma. Deze *'uptake'*, en de psychosociale en fysieke belasting, worden met deze studie in kaart gebracht. De resultaten zullen helpen bij het verbeteren van zowel de medische als de psychosociale zorg bij mensen met en verhoogd risico op alvleesklierkanker

Vraagstelling/hypotheses

1 in hoeverre wordt er gebruik gemaakt van het aanbod van screening op alvleesklierkanker, en wat zijn de kenmerken van de mensen die (niet) op het aanbod ingaan?
2 Wat zijn de voor- en nadelen van een alvleesklier screenings programma, en wat zijn de ervaringen met EUS en MRI;
3 In hoeverre maken mensen zich extra zorgen over alvleesklierkanker, en veranderen deze zorgen door de screening?;
4 welke psychosociale- en medische variabelen verklaren verandering in distress?

(Klinische) relevantie

Als het screeningsprogramma effectief is bij het verbeteren van de overlevingsduur door het vroegtijdig opsporen en behandelen van alveesklierkanker, dan is het van groot belang te weten in hoeverre mensen daadwerkelijk deelnemen aan een dergelijke screening, hoe belastend het is, en in hoeverre vervolgafspraken worden nagekomen. De resultaten zullen helpen bij het verbeteren van zowel de medische als de psychosociale zorg bij mensen met en verhoogd risico op alvleesklierkanker.

Translatie/implementatie doelen

Indien het alvleeskliersurveillance programma effectief is in het vroegtijdig opsporen van tumoren, en de psychosociale een fysieke belasting aanvaardbaar is, kan het surveillance programma worden aangeboden als standaard zorg in de klinische praktijk.

Projectleiders
Dr. E.M.A. Bleiker, Antoni van Leeuwenhoek
Prof. Dr. M.J. Bruno, Erasmus Medisch Centrum
Projectuitvoerders
Drs. I. C.A.W. Konings, M. Kuenen
Contactpersoon project
Dr. E.M.A. Bleiker, e.bleiker@nki.nl
Duur project
2009 - 2015

Subsidiegever(s)
-
Partners
Antoni van Leeuwenhoek, ErasmusMC, AMC, UMCG, UMCU
Publicaties project
Harinck F. et al. Feasibility of a pancreatic cancer surveillance program from a psychological point of view. *Genetics in Medicine 2011*, 13 (12): 1015-1024.

nieuw in 2014

Nederlandse Vereniging
Psychosociale Oncologie