

P.01

Balanceren tussen nabijheid en professionele distantie

Hilde Buiting¹, Femke Botman¹, Patrick Brown²

¹Antoni van Leeuwenhoek Instituut, AMSTERDAM, Netherlands

²Universiteit van Amsterdam, AMSTERDAM, Netherlands

Introductie:

Menselijke relaties hebben een ruimtelijk element in zich dat losstaat van de manier waarop wij met ons lichaam bewegen. De afstand van, en de nabijheid tot anderen betekent iets voor ons. De meeste patiënten met een niet meer te genezen vorm van kanker zien hun verpleegkundige gedurende een langere periode. Dit kan een emotionele belasting voor verpleegkundigen teweeg brengen. Wij onderzochten het effect van patiënt-verpleegkundigen relaties onder patiënten met een langdurig niet meer te genezen ziekte-traject.

Methode:

Kwalitatieve etnografische studie gebaseerd op 20 observatie-dagen en diepte-interviews (15-40 minuten), met 13 oncologieverpleegkundigen op de dagbehandeling van een gespecialiseerd kankerziekenhuis. De data-analyse werd uitgevoerd met behulp van grounded theory.

Resultaten:

De meeste verpleegkundigen uit onze studie beschreven dat vertrouwen bijdroeg aan een relatie die resulteerde in meer nabijheid. Terwijl de meeste verpleegkundigen erkenden dat nabijheid belangrijk was, werden de uitdagingen van nabijheid ook vaak gerapporteerd. Verpleegkundigen gaven bijvoorbeeld aan dat een zekere afstand tot patiënten belangrijk was om het 'zorgen' praktisch en mentaal vol te kunnen houden. Terwijl de relatie met curatieve patiënten vaak werd omschreven als oppervlakkig, werd de relatie met palliatieve patiënten vaak omschreven als meer intens. Onze studie liet verder zien dat verpleegkundigen zowel fysieke, narratieve en morele nabijheid als een essentiële vorm van goede zorg bestempelden. Anderzijds beschermden verpleegkundigen zichzelf door de noodzakelijke afstand tot patiënten te bewaren. Humor hielp in het bewaren van die distantie.

Conclusie:

Om goede zorg voor patiënten te kunnen garanderen, hadden verpleegkundigen continu tot doel om spanningen te monitoren, en nabijheid en distantie met elkaar te balanceren. Het vinden van de balans tussen nabijheid en distantie lijkt voor patiënten essentieel voor het creëren van een patiënt-verpleegkundigen relatie. Het gebruik van humor zou een waardevolle tool kunnen zijn om de juiste balans te kunnen behouden. Het is daarbij waardevol om ook verschillen tussen stad- en platteland mee te nemen in hoe relaties tot stand komen.

P.02

De prevalentie van aanpassingsstoornis en het bereik, de effectiviteit, de kostenutiliteit en de budgetimpact van op maat aangeboden psychologische interventie: Studie protocol van een RCT
 Florie van Beek¹, Lonneke Wijnhoven², Femke Jansen¹, José Custers², Eline Aukema³, Veerle Coupé⁴, Pim Cuijpers¹, Marije van der Lee⁵, Birgit Lissenberg-Witte⁴, Ben Wijnen⁶, Judith Prins², Irma Verdonck-de Leeuw¹

¹VU, AMSTERDAM, Nederland

²Radboud, NIJMEGEN, Nederland

³Ingeborg Douwes Centrum, AMSTERDAM, Nederland

⁴AMC locatie VUmc, AMSTERDAM, Nederland

⁵Helen Dowling Instituut, UTRECHT, Nederland

⁶Trimbos instituut, UTRECHT, Nederland

Introductie:

Aanpassingsstoornis komt voor bij patiënten met kanker, maar we weten niet goed bij hoeveel en wat risicofactoren zijn. Ook weten we niet of het huidige aanbod van psychologische behandeling (kosten)effectief is. In het ADJUST project onderzoeken we de prevalentie van aanpassingsstoornissen bij patiënten met kanker, evenals het bereik, de effectiviteit, de kostenutiliteit en de budgetimpact van een psychologische interventie op maat.

Methode:

Dit project bestaat uit twee delen. Deel 1 is een observationeel onderzoek naar de prevalentie van een aanpassingsstoornis en wie er gebruik maken (bereik) van psychologische behandelingen onder een representatieve groep patiënten met kanker (n=3119). In deel 2 worden patiënten met een aanpassingsstoornis uitgenodigd om deel te nemen aan een RCT (n=206). Patiënten worden gerandomiseerd in de interventie groep (direct toegang tot een op maat gemaakte psychologische interventie) of controlegroep (toegang na 6 maanden). De psychologische interventie bestaat uit drie modules: een module met psycho-educatie (3 sessies voor alle patiënten) en twee extra modules (maximaal 6 sessies per module) indien nodig. Module 2 en 3 kunnen bestaan uit verschillende evidence-based interventies (bijv. groepsinterventies, mindfulness of eHealth). De primaire uitkomstmaat is psychische distress (HADS). Secundaire uitkomstmaten zijn aanpassingsvermogen aan kanker (MAC) en kwaliteit van leven (EORTC QLQ-C30). Om de kostenutiliteit en budgetimpact te beoordelen, zullen kwaliteit van leven (EQ-5D-5L) en kosten (iMCQ en iPCQ) worden gemeten. De vragenlijsten worden afgenomen voor randomisatie en 3 en 6 maanden na randomisatie.

Discussie:

Het ADJUST project zal inzicht verschaffen in de prevalentie van aanpassingsstoornis en het bereik, de effectiviteit, de kostenutiliteit en de budgetimpact van op maat aangeboden psychologische interventie.

P.03

Keuzestress over borstreconstructie

Jacqueline ter Stege¹, Leonie Woerdeman¹, Daniela Hahn¹, Martine van Huizum¹, Frederieke van Duijnhoven¹, Jacobien Kieffer¹, Kerry Sherman², Arjen Witkamp³, Hester Oldenburg¹, Eveline Bleiker¹

¹Antoni van Leeuwenhoek, AMSTERDAM, Nederland

²Macquarie University, SYDNEY, Australia

³Universitair Medisch Centrum Utrecht, UTRECHT, Nederland

Introductie:

De beslissing om wel of geen borstreconstructie na een volledige borstverwijdering te ondergaan is complex. In een korte en stressvolle periode na de diagnose borstkanker, dienen vrouwen meerdere opties met verschillende voor- en nadelen af te wegen. Het doel van deze studie is om de mate van keuzestress over borstreconstructie bij vrouwen met borstkanker in kaart te brengen, en om daaraan gerelateerde factoren te identificeren.

Methode:

We analyseerden de baselinedata van een multicenter RCT naar de impact van een online keuzehulp voor vrouwen met borstkanker die directe borstreconstructie overwegen. Deelnemers ($N=250$) vulden vragenlijsten in over hun sociaal-demografische en klinische gegevens, geraadpleegde informatiebronnen, keuzestress, voorkeur voor/tegen borstreconstructie, gewenste betrokkenheid bij de besluitvorming, informatie coping stijl (blunting/monitoring), kennis van borstreconstructie, kwaliteit van leven, en angst.

Resultaten:

De gemiddelde score op keuzestress was 46.18 (SD=15.22). Van alle deelnemers had 68% een klinisch verhoogde score. Keuzestress was geassocieerd met angst ($r = .27, p < .0005$), blunting informatie coping stijl ($r = -.13, p = .04$), en kwaliteit van leven-subschalen: Dagelijkse Activiteiten ($r = .14, p = .04$) en Angst/Depressie ($r = .17, p = .02$). Vrouwen met een sterke voorkeur voor/tegen borstreconstructie (41.72, SD=15.35) hadden minder keuzestress dan vrouwen met een lichte voorkeur (52.12, SD=11.13) of geen voorkeur (56.63, SD=12.22) ($F(2, 247)=22.35, p < .0005$).

Conclusie:

Het merendeel van vrouwen met borstkanker die directe borstreconstructie overweegt ervaart klinische verhoogde keuzestress. De resultaten onderstrepen het belang van keuzeondersteuning bij deze complexe beslissing, om mogelijk het uitstellen van de keuze en spijt na afloop te voorkomen.

P.04

Waarom willen kankerpatiënten geen hulp voor hun depressieve klachten? Kwalitatieve studie naar de onderliggende redenen voor (ex-)kankerpatiënten om geen psychologische hulp voor depressieve klachten te zoeken

Esmée Bickel, Joke Fleeer, Adelita Ranchor, Maya Schroevers
Universitair Medisch Centrum Groningen, GRONINGEN, Nederland

Introductie:

Ongeveer een kwart van (ex-)kankerpatiënten ervaart depressieve klachten. Ondanks de beschikbaarheid van effectieve zorg, ontvangt 75% van deze groep geen zorg, grotendeels omdat ze geen zorg *willen*. Waarom kankerpatiënten met depressieve klachten geen zorg voor deze klachten willen ontvangen is onduidelijk. In deze studie gaan we dieper in op de onderliggende redenen om geen zorg te zoeken voor depressieve klachten. Naast het onderzoeken van redenen om geen zorg te zoeken en bijbehorende achterliggende opvattingen of ideeën, wordt gekeken hoe het dagelijks leven beïnvloed wordt door de klachten en in hoeverre patiënten tevreden zijn met hun dagelijkse bezigheden. Aan patiënten die zorg hebben geaccepteerd wordt gevraagd naar redenen om *wel* deze psychologische hulp te zoeken.

Methode:

Deze kwalitatieve studie bestaat uit 20 semi-gestructureerde interviews met (ex-) kankerpatiënten (diagnose < 5 jaar geleden) die matige tot ernstige depressieve klachten ervaren (PHQ-9 \geq 10). Alle patiënten hebben aan een voorgaande vragenlijststudie meegedaan. Twee patiënten hebben psychologische zorg gezocht tussen de twee meetmomenten in deze vragenlijststudie. De andere 17 ontvangen geen psychologische zorg. De transcripten worden geanalyseerd met behulp van Atlas.Ti.

Resultaten:

De interviews worden geanalyseerd op thematisch niveau, waarbij gekeken wordt naar belangrijke thema's in het niet zoeken naar psychologische zorg en aanpassen van het dagelijks leven aan de depressieve klachten. Data-analyse is momenteel gaande, verwacht wordt dat de eerste resultaten in maart gepresenteerd kunnen worden.

Conclusie:

Met de resultaten van deze studie hopen we meer inzicht te krijgen in redenen van (ex-)kankerpatiënten om geen psychologische zorg te zoeken voor depressieve klachten.

P.05

Openingen in de interpretatiecrisis: Een religiewetenschappelijk onderzoek naar betekenisvolle ervaringen bij patiënten met een ongeneeslijke vorm van kanker.

Egbert van Dalen

Vilente, DOORWERTH, Nederland

Introductie:

Wanneer mensen een onomkeerbare gebeurtenis die hun bestaan ontwricht ervaren alsof die uit het niets komt, is er sprake van een *contingentie-ervaring* (Wuchterl, 2011). Zo'n ervaring die het bestaansfundament en het toekomstperspectief ernstig aantast, leidt vaak tot een existentiële interpretatiecrisis. Het kritieke moment in een interpretatiecrisis is de beslissing om bepaalde interpretatiekaders die men gedurende zijn leven heeft opgebouwd vast te houden, of los te laten. Loslaten maakt het mogelijk dat men aanknopingspunten vindt voor interpretaties die men niet kan beredeneren. Ze doen zich ineens voor en komen als een geschenk. Dit praktische, religiewetenschappelijke onderzoek laat zien op welke verschillende wijzen door patiënten met een vorm van ongeneeslijke kanker openingen in de interpretatiecrisis werden gevonden waardoor hun leven in een ander perspectief kwam te staan. Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van een promotiestudie die in november 2019 is afgerond.

Methode:

Dit verkennende, kwalitatief empirische onderzoek is gebaseerd op een analyse volgens de Constant Vergelijkende Methode, die werd toegepast op eenmalige, semigestructureerde interviews met patiënten van het Radboudumc. De analyse begint met open coderen. Door inductie en deductie worden theoretische clusters gevormd. De samenhang die in de onderdelen werd ontdekt, draagt bij aan een praktische, religiewetenschappelijke contingentiëtheorie.

Resultaten:

In totaal werden 55 respondenten geïnterviewd, verdeeld over man/vrouw en religieus/niet-religieus. Bij hen werden vier categorieën gevonden van interpretaties waarbij een opening in de interpretatiecrisis ontstond. De ziekte werd als betekenisvol ervaren vanwege buitengewone ervaringen (zoals bewustzijnservaringen buiten het lichaam, heldere, of voorspellende dromen); ervaringen van synchroniciteit (gebeurtenissen die als 'niet toevallig', of als geregisseerd door een transcendente macht worden ervaren); allocentrische ervaringen (op zich normale, navolgbare ervaringen, waarbij men bij het andere 'verwijlt', zoals bij meditatie, gebed, of in de natuur); pedagogische ervaringen (men ervaart gebeurtenissen als vooropgezet, als levensles of taak).

Conclusie:

Deze interpretaties van ervaringen die een opening in de interpretatiecrisis bieden laten – in bovengenoemde volgorde - een variatie zien in de mate waarin men een invloed van 'het andere' ervaart (dat in de ervaring dominant op de voorgrond of ver op de achtergrond staat). Bij religieuze respondenten lijkt 'het andere' sterker op de voorgrond te treden.

P.06

Zelfmanagement van patiënten met gevorderde kanker en hun naasten: een kwalitatieve studie

Rik Stoevelaar, Hanna Noordlandt, Sophie van Dongen, Leonieke Kranenburg, Nancy Luu, Erica Witkamp, Karin van der Rijt, Agnes van der Heide, Judith Rietjens
Erasmus MC, ROTTERDAM, Nederland

Introductie:

Mensen met gevorderde kanker en hun naasten worden vaak geacht een actieve rol aan te nemen in het omgaan met hun ziekte, de behandeling, en de gevolgen hiervan. Echter, het is onbekend hoe dit in de praktijk uitpakt. Het doel van deze studie is om zelfmanagement van patiënten met gevorderde kanker en hun naasten in kaart te brengen, alsmede de onderliggende factoren die dit mogelijk beïnvloeden.

Methode:

Een kwalitatieve, semigestructureerde interviewstudie met patiënten met gevorderde kanker en hun naasten. Transcripten werden inductief, thematisch geanalyseerd, door open, axiaal en selectief te coderen door twee onderzoekers.

Resultaten:

33 patiënten (52% vrouw, gemiddelde leeftijd 63 (sd. 10), 14% borstkanker) en 27 naasten (56% vrouw, gemiddelde leeftijd 58 (sd. 15)) werden geïnterviewd. Patiënten en naasten beschreven uiteenlopende gevolgen van de ziekte en de behandeling hiervan op diverse gebieden, zoals fysiek (bijvoorbeeld vermoeidheid), psychologisch (bijvoorbeeld somberheid en onzekerheid), sociaal (bijvoorbeeld de impact op de familie), existentieel (bijvoorbeeld het naderende levenseinde) en praktisch (bijvoorbeeld het plannen van afspraken en het huishouden). Mensen gebruikten op deze gebieden verschillende zelfmanagement strategieën, welke verschilden van persoon tot persoon. Sommige waren gericht op het verkrijgen van passende medische zorg, zoals het zoeken naar de juiste zorgverlener en passende informatie. Andere strategieën waren persoonlijker, zoals het zoeken naar sociale steun, het zelf bevorderen van positieve gevoelens (bijvoorbeeld dankbaarheid en hoop) middels het zoeken naar afleiding, het vieren van gebeurtenissen en aandacht richten op het "hier en nu". Sommige mensen schreven hun gedrag toe aan interne factoren, zoals hun persoonlijkheid. Anderen schreven hun zelfmanagement strategieën toe aan externe factoren, zoals de sociale omgeving.

Conclusie:

Het hebben van gevorderde kanker heeft een grote impact op het leven van de patiënt en zijn of haar naasten. Mensen gaan op verschillende, vaak inventieve en persoonlijke manieren, om met de gevolgen van hun ziekte en de behandeling. Dit vraagt om een geïndividualiseerde benadering in de ondersteuning van deze mensen. Naast effectieve, multidisciplinaire zorg en behandeling, kunnen mensen met vergevorderde kanker en hun naasten ook gebaat zijn bij het versterken en verbreden van hun zelfmanagement strategieën.

P.07

Cancer-related cognitive problems at work: experiences of survivors and professionals

Kete Klaver¹, Saskia Duijts², Ellen Engelhardt¹, Chantal Geusgens³, Maureen Aarts⁴, Rudolf Ponds⁴, Allard Van der Beek², Sanne Schagen¹

¹Nederlands Kanker Instituut, AMSTERDAM, Nederland

²Amsterdam UMC, AMSTERDAM, Nederland

³Zuyderland MC, SITTARD, Nederland

⁴Maastricht UMC, MAASTRICHT, Nederland

Introductie:

Cancer-Related Cognitive Problems (cancer-related cognitive problems) in working Cancer Survivors are found to affect work outcomes. We aimed to generate in-depth information regarding cancer-related cognitive problems in working cancer survivors, strategies used to cope with cancer-related cognitive problems at work, and needs of cancer survivors and professionals regarding cancer-related cognitive problems at work.

Methode:

Five focus groups were formed, among which three focus groups with cancer survivors ($n=8$, $n=7$, and $n=8$) and two focus groups with professionals ($n=7$, $n=8$). Thematic analysis of the transcripts was performed to create concepts.

Resultaten:

Both cancer survivors and professionals confirmed that cancer-related cognitive problems, which occurred in several domains of neurocognitive functioning, affect work functioning. cancer survivors used several strategies (e.g., applying practical adjustments, re-organization of work, and accepting limitations) to cope with cancer-related cognitive problems at work, as did professionals in their attempt at supporting cancer survivors facing these problems. Various needs of cancer survivors (e.g., supportive care options, acknowledgement by others) and professionals (e.g., improvement of expertise, clarity about referral pathways) regarding cancer-related cognitive problems at work were mentioned.

Conclusie:

Due to the growing number of working cancer survivors dealing with cancer-related cognitive problems, it is essential to sustain their employability. Therefore, cognitive rehabilitation interventions should be developed, taking functioning at work into account. Knowledge amongst professionals regarding cancer-related cognitive problems, as well as coordination of care for cancer-related cognitive problems should be improved. Ensuring professional education regarding cancer-related cognitive problems, within both the healthcare and occupational setting, is of utmost importance.

P.08

Wat hebben zorgverleners nodig om met behulp van het USD-4D te spreken over de sociale en spirituele zorgbehoeften van patiënten in de palliatieve fase?

Tom Lormans¹, Everlien De Graaf¹, Frederieke Van der baan¹, Joep Van de Geer², Carlo Leget³, Saskia Teunissen¹

¹UMC Utrecht, UTRECHT, Nederland

²Hospice Demeter, UTRECHT, Nederland

³Universiteit voor Humanistiek, UTRECHT, Nederland

Introductie:

Multidimensionele zorg waarbij aandacht voor de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensie is, is de basis van palliatieve zorg. Het Utrecht Symptoom Dagboek – 4 Dimensioneel (USD-4D) is ontwikkeld als een gespreksondersteuner en bevat naast items in de fysieke en psychologische dimensie ook items binnen de sociale en spirituele dimensie. Een feasibility studie van het USD-4D heeft echter laten zien dat zorgverleners gesprekken met betrekking tot deze laatste twee dimensies minder als vanzelfsprekend vorm geven. Daarom kijkt deze studie naar wat zorgverleners nodig hebben om met behulp van het USD-4D in gesprek te gaan over de sociale en spirituele zorgbehoeften van patiënten?

Methode:

Een mixed-methods studie met een sequentieel verklarend design werd uitgevoerd van april tot oktober 2019. In de eerste fase worden kwantitatieve data verzameld door middel van een survey onder zorgverleners en organisaties (n=200) die werken met het USD-4D. De survey is gebaseerd op een exploratie meeting met zorgverleners die werken met het USD-4D. In de tweede fase worden focusgroep interviews uitgevoerd met 7 zorgverleners per focusgroep waarin gereflecteerd wordt op de betekenis van de resultaten van de survey.

Resultaten:

Een tussenanalyse (n=100) laat zien dat dat zorgverleners zowel intrinsieke ondersteuning als extrinsieke motivatie vragen op zowel persoonlijk als professioneel gebied. Intrinsieke ondersteuning heeft betrekking op persoonlijke motivatie, zelfvertrouwen en gemoedsrust om de sociale en spirituele dimensie van patiënten bespreekbaar te maken. Extrinsieke motivatie betreft ondersteuning bij het begrijpen en uitleggen van het USD-4D en organisatorische inbedding ervan.

Conclusie:

Zorgverleners geven aan dat het USD-4D behulpzaam is in de dagelijkse praktijk. Zij vermelden hierbij dat ze meer ondersteuning nodig hebben opdat ze zowel persoonlijk als professioneel steviger in hun schoenen staan. Meer onderzoek moet zich richten op welke implementatie strategieën effectief zijn bij het implementeren van een gesprekhulpmiddel waarop het zorgproces onderbouwd kan worden en dat vervolgens ingebed moet worden in het dagelijks handelen van de zorgprofessionals.

P.09

Weer in contact: Haptotherapie voor mensen met kanker

Agnes van Swaay¹, Kris Vissers¹, Yvonne Engels¹, Marieke Groot²

¹Radboudumc, NIJMEGEN, Netherlands

²UAS Rotterdam, ROTTERDAM, Nederland

Introductie:

Patiënten met kanker hebben naast een groot aantal symptomen in meerdere dimensies - lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritueel/existentieel - vaak een verstoorde lichaamsbeleving. Bestaande vormen van psychologische patiëntenzorg in de oncologie lijken voorbij te gaan aan de impact hiervan op (het verwerkingsproces van) patiënten. Haptotherapie, bestaande uit een combinatie van gesprekken, affectieve aanraking en ervaringsoefeningen, ziet deze invloed juist als een belangrijk aandachtspunt in de behandeling.

Patiënten geven hoge waarderingcijfers voor haptotherapie. De werkzaamheid ervan bij mensen met kanker is echter nog amper onderzocht en het is onduidelijk hoe het hun helpt. Ook is onbekend in hoeverre haptotherapeuten ervaring hebben met deze patiëntengroep en om welke redenen haptotherapie wordt ingezet.

De onderzoeksvragen voor deze studie waren: In welke mate hebben Nederlandse haptotherapeuten ervaring met patiënten met kanker? Wat zijn de redenen voor komst van patiënten met kanker?

Methode:

Een online-survey onder 536 haptotherapeuten, met meerkeuze- en open vragen over diverse aspecten van hun ervaringen. De antwoorden werden kwantitatief en kwalitatief geanalyseerd.

Resultaten:

De respons was 273 (50,9%). Van de respondenten hadden er 167 (61,4%) ervaring in het behandelen van mensen met kanker, in alle fasen van de ziekte: curatief (n=114; 68,3%), na genezing of chronisch (n=137; 82%), vroeg palliatief (n=73; 43,7%) en palliatief-terminaal (n=72; 43,1%).

Vrijwel alle respondenten noemden (een combinatie van) emotionele problemen en een veranderde verhouding tot het lichaam als belangrijke indicatie voor haptotherapie. Dit betrof een breed scala aan intense emoties en moeite met het omgaan met ingrijpende lichamelijke veranderingen, zoals littekens, amputaties en stoma's. Daarnaast waren een verstoorde lichaamsbeleving, afkeer van het lichaam en verlies van contact met en vertrouwen in het eigen lichaam veelgenoemde indicaties. Veel haptotherapeuten benadrukten het belang van affectieve, bevestigende aanraking om dit te herstellen. Verder werd een verscheidenheid aan probleemgebieden genoemd, zoals coping en verwerking, relatieproblemen, existentiële en spirituele kwesties.

Conclusie:

Twee-derde van de respondenten heeft ervaring met patiënten met kanker. De belangrijkste indicaties zijn emotionele problemen en een verstoorde lichaamsbeleving, vaak in combinatie genoemd. De resultaten komen overeen met het doel van haptotherapie en onderstrepen het belang van vervolgonderzoek naar de effecten van haptotherapie bij deze patiëntengroep.

P.10

Haalbaarheid en voorlopige effectiviteit van CALM bij immunotherapie responders

Emma Hafkamp, Anne Huisman, Christian Blank, Wanda De Kanter, Lonneke Van de Poll-Franse, Froukje De Vries

Antoni van Leeuwenhoek, AMSTERDAM, Nederland

Introductie:

Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM) is een kortdurende psychotherapie voor patiënten met uitgezaaide kanker en hun naasten, gericht op het verminderen van depressieve klachten en het verbeteren van kwaliteit van leven (Rodin, et al. 2018). Tijdens 3-6 individuele sessies komen vier samenhangende thema's aan bod: 1) omgaan met symptomen en communicatie met hulpverleners, 2) verandering in het zelf(beeld) en relatie met naasten, 3) spiritueel welbevinden, of zingeving, 4) voorbereiding op de toekomst en sterfelijkheid. De interventie is effectief gebleken bij patiënten met een korte levensverwachting. Met de komst van immunotherapie is er een groep patiënten die ondanks uitgezaaide ziekte in remissie komt, waardoor hun prognose beter is dan eerst gedacht. Het beloop van ziekte is echter onzeker en sommige patiënten ervaren vergelijkbare problemen als degenen met een kortere levensverwachting. Onderzocht wordt of CALM voor deze immunotherapie responders eveneens een passende behandeling is.

Methode:

In deze pilotstudie zullen 20 patiënten met gemetastaseerd melanoom of longcarcinoom met respons op immunotherapie behandeld worden met CALM. Op baseline, na 3, 6 en 12 maanden wordt onder meer de ernst van depressieve klachten (Patient Health Questionnaire-9, 0-27 punten) en angst rondom sterfelijkheid (Death And Dying Distress Scale, 0-75 punten) gemeten. Na 12 maanden zal tevens een kwalitatief interview worden gehouden om inzicht te krijgen in de subjectieve ervaringen met CALM therapie.

Resultaten:

Van de 28 patiënten die benaderd werden, zijn 12 patiënten geïnccludeerd (6 mannen en 6 vrouwen) met een gemiddelde leeftijd van 54 jaar (range 37-67). De belangrijkste reden om niet mee te doen was dat patiënten zich goed voelden. Genoemde redenen om wel mee te doen maar niet eerder om hulp te hebben gevraagd, zijn schaamte en schuld. De gemiddelde score op de PHQ-9 was 6 (SD = 6,1) en op de DADDS 22 (SD = 12,4), hetgeen indicatief is voor matige depressieve klachten en matige doodsangst.

Conclusie:

De voorlopige ervaringen zijn dat CALM goed aansluit bij de immunotherapie responders die problemen ervaren op het gebied van hun ziekte en onzekere prognose, maar dat zij terughoudend zijn in het zelf vragen om hulp. Baseline en 3 maanden follow-up metingen voor 20 patiënten zullen gepresenteerd worden.

P.11

Wat hebben patiënten in de palliatieve fase nodig om met behulp van het USD-4D te spreken over hun sociale en spirituele zorgbehoeften?

Tom Lormans¹, Everlien De Graaf¹, Frederieke Van der baan¹, Joep Van de Geer², Carlo Leget³, Saskia Teunissen¹

¹UMC Utrecht, UTRECHT, Nederland

²Hospice Demeter, UTRECHT, Nederland

³Universiteit voor Humanistiek, UTRECHT, Nederland

Introductie:

Palliatieve zorg richt zich op de fysieke, psychologische, sociale en spirituele dimensie. Het Utrecht Symptoom Dagboek - 4 Dimensioneel (USD-4D) is ontwikkeld als een gespreksondersteuner om fysieke, psychologische, sociale en spirituele problemen en behoeften op te sporen, te volgen en te bespreken. Voor patiënten is het niet altijd makkelijk om over hun sociale en spirituele behoeften in gesprek te gaan. Daarom onderzoeken we wat patiënten nodig hebben bij het gebruik van de USD-4D om hun sociale en spirituele behoeften te bespreken.

Methode:

Kwalitatieve, semi-gestructureerde interviews met patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte. Een doelgerichte steekproef begeleidde de inclusie. Interviews werden uitgevoerd tot saturatie en werden geanalyseerd door twee onderzoekers met behulp van een thematische analysebenadering.

Resultaten:

Een interim analyse (n=4) laat zien dat patiënten zowel intrinsieke ondersteuning als extrinsieke motivatie nodig hebben. Over het algemeen past het werken met de USD-4D bij patiënten en stelt hen in staat te presenteren hoe zij zich voelen op het moment van onderzoek. De fysieke en psychologische items houden patiënten minder bezig dan de sociale en spirituele items. Vragen met betrekking tot de sociale en spirituele dimensie vragen meer reflectie van de meeste patiënten (n=3). Sommige patiënten hebben hulp nodig van hun zorgverlener bij het bespreken hiervan (n=3), anderen slagen er zelf in (n=1). Sommige zorgverleners zijn beter benaderbaar dan anderen, wat te maken heeft met zowel de persoonlijkheid van de patiënt als die van de professional. Patiënten vinden het niet vervelend wanneer zorgverleners vragen sociale en spirituele behoeften. Het is echter van groot belang dat het wordt gerespecteerd wanneer patiënten er niet over willen praten.

Conclusie:

Patiënten geven aan dat het USD-4D van toegevoegde waarde is binnen de dagelijkse. Zorgverleners moeten patiënten vragen of ze de sociale en spirituele items van het USD-4D willen bespreken en het respecteren wanneer patiënten er verder niet over in gesprek willen gaan. Daarnaast kan ook in bestaande behoeften voorzien worden door het eigen sociale netwerk, waardoor behoeften naar zorgverleners toe minder is.

P.12

Het gebruik van internet door mensen met kanker

Mies van Eenbergen¹, Lonneke van de Poll-Franse², Ruben Vromans³, Emiel Krahmer³, Floortje Mols³

¹IKNL, UTRECHT, Nederland

²NKI, AMSTERDAM, Nederland

³Tilburg University, TILBURG, Nederland

Introductie:

Het doel van ons onderzoek was om het internetgebruik en de wensen, van mensen met kanker, te vergelijken enerzijds in de tijd en anderzijds tussen verschillende groepen. We vergelijken:

1. het internetgebruik en de wensen van patiënten in 2005 en 2017 (steekproef uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR))
2. het gebruik en de wensen van NKR-patiënten met mensen die een profiel hebben aangemaakt op kanker.nl (dataverzameling in 2017).

Methode:

Voor de 1^e vergelijking, die in de tijd, hebben we een steekproef uit de NKR genomen van 390 patiënten in 2005 en 539 in 2017, gediagnosticeerd met een lymfoom, borst-, prostaat- en gynaecologische kanker uit 4 verschillende ziekenhuizen.

Voor de 2^e vergelijking hergebruiken we de NKR-data uit 2017, aangevuld met in totaal 531 patiënten uit het kanker.nl-panel, met vergelijkbare kankersoorten, én met een beperkt aantal andere kankersoorten.

De NKR-patiënten vulden de vragenlijst op papier in en de kanker.nl-patiënten online.

Resultaten:

Patiënten bezoeken het internet het vaakst voor informatie over kanker, kort na de diagnose en in afwachting van een behandeling. De top drie bestaat uit informatie over de ziekte, de behandeling en de gevolgen van de behandeling. De prioriteit in onderwerpen was niet veranderd in de tijd (2005-2017) en tussen de verschillende groepen (NKR-kanker.nl).

De kanker.nl-groep was hoger opgeleid dan de NKR-populatie. Ook waren ze jonger, meer aan het werk, langer geleden gediagnosticeerd, meer behandelingen ondergaan en zij hadden meer hinder van hun ziekte en de behandelingen.

Conclusie:

Dit onderzoek laat zien dat patiënten constant zijn in hun wensen in de tijd, los van patiëntenkarakteristieken. De mogelijkheden raken de wensen als patiënten daarvoor niet afhankelijk zijn van zorgverleners. Denk hierbij aan de functies informatie en community. Gemiddeld zo'n 20% die behoefte heeft behoefte aan contact met lotgenoten, al dan niet in een community.

Voor de functies communiceren met zorgverleners en toegang tot e-health-interventies, waarvoor ze afhankelijk zijn van zorgverleners, is het gebruik veel lager dan de wensen. E-health hebben we in dit onderzoek beperkt tot toegang tot het eigen dossier met specifieke interactiemogelijkheden. Het verschil tussen gebruik en wens varieert van 10%, emailen met verpleegkundige tot 40%, toegang tot eigen onderzoeksuitslagen.

P.13

Gebruik en evaluatie van haptotherapie door mensen met kanker

Adriaan Visser

PRO-health.org, ROTTERDAM, Netherlands

Introductie:

Het doel is het beschrijven van het gebruik en de evaluatie van haptotherapie in het psycho-oncologische centrum De Vruchtenburg, Rotterdam. Centraal staan de volgende onderzoeksvragen: Hoeveel mensen met kanker worden verwezen naar een haptotherapeut? Wat zijn hun sociale en medische achtergrondkenmerken? Hoe is de evaluatie van de ontvangen haptotherapie en hebben achtergrondkenmerken daar invloed op?

Methode:

Een heranalyse van de jaarlijkse schriftelijk evaluatie van 2007 tot 2015. Het gebruik werd gemeten met directe vragen daarover aan de cliënten, en gecheckt met de registratie van de cliënten. De evaluatie werd gemeten op een schaal van 0-10 (rapportcijfer). De onderzochte achtergrondkenmerken zijn: sekse, leeftijd, opleidingsniveau, het aantal jaren kanker hebben, en de subjectief ervaren medische conditie van de cliënten.

Resultaten:

In de onderzocht jaren volgende 3841 cliënten therapie en uitgenodigd de vragenlijst in te vullen. De gemiddelde non-response over die jaren was 68% door het slechts volgen van 1 of 2 sessies, mentaal niet in staat de vragenlijst in te vullen, en geen antwoord ontvangen. Van de 1202 bereikte cliënten in het onderzoek werd 12% verwezen naar een haptotherapeut. De tevredenheid varieert tussen 7.3 en 8.5 (gemiddelde 8.1). De meest achtergrondkenmerken beïnvloeden niet het gebruik en de tevredenheid van de cliënten, behalve dat cliënten die naar hun oordeel niet erg ziek zijn, vooral gebruik maken van de haptotherapie.

Conclusie:

Met name de meer zieke cliënten (ongunstige prognose, geen kans op herstel) maken geen gebruik van d haptotherapie. In vergelijking met andere vormen van therapie scoort de haptotherapie tamelijk hoog (hoger dan 8.0). Het gebruik van haptotherapie wordt beperkt door de geringe capaciteit aan therapeuten en door de onzekerheid over de vergoeding via de ziektekostenverzekering. De generalisatie is beperkt omdat dergelijke gegevens alleen beschikbaar zijn van één, zij het groot, psycho-oncologische centrum.

P.14

Best practices voor het bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit met jongvolwassenkanker patiënten: een kwalitatieve studie onder oncologen en verpleegkundige specialisten

Leonore Albers¹, Folkertje Bergsma¹, Eveliene Manten-Horst², Rob Pelger¹, Henk Elzevier¹

¹LUMC, LEIDEN, Nederland

²Stichting Nationaal AYA, Nederland

Introductie:

Intimiteit en seksualiteit zijn belangrijke kwaliteit-van-leven aspecten bij adolescenten en jongvolwassenpatiënten met kanker (AYA's). Het bespreken van seksuele bijwerkingen door de kanker en de behandeling lijkt nog geen standaardzorg. Zorgverleners ervaren verschillende barriers zoals gebrek aan tijd en kennis. Deze studie onderzocht het perspectief van oncologen en verpleegkundig specialisten over wat zij dachten dat een ideale en haalbare manier voor hen was van het bespreekbaar maken van seksualiteit.

Methode:

Zes oncologen en acht verpleegkundige specialisten die gespecialiseerd zijn in AYA-zorg en werkzaam in een van de acht AYA-poli zorgteams bij de 8 AYA Kenniscentra bij de UMC's in Nederland deden mee aan kwalitatief onderzoek middels een semi-gestructureerde interviews. Alle interviews werden opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd middels thematische analyse.

Resultaten:

Uit de interviews kwamen vier thema's naar boven met betrekking tot het bespreken van seksualiteit met AYA's, (1) verantwoordelijkheid en timing, (2) faciliterende factoren, (3) faciliterende tools, (4) vorm en inhoud van naslag materiaal. De verpleegkundige specialisten werden het meest als verantwoordelijke aangewezen om seksualiteit te bespreken op meerdere momenten in het zorgproces. Faciliterende factoren waren onderwijs voor de hulpverlener, verbeteringen in de organisatie en tools in communicatie. Een pre-consult vragenlijst met vragen over seksualiteit, materiaal om mee te geven aan de AYA en een checklist werden genoemd als faciliterende tools. Naslag materiaal moest in ieder geval online beschikbaar zijn en zowel informatie elementen over kanker en seksualiteit als praktische tips en leefregels bevatten.

Conclusie:

Oncologen en verpleegkundig specialisten benoemden verschillende factoren en best practices voor het bespreekbaar maken van seksualiteit met AYA's. Vervolg onderzoek kan bestaan uit interviews met AYA's naar hun zorgbehoeften en die af te stemmen op de wensen van de zorgprofessional en het ontwikkelen van een guideline voor het bespreekbaar maken van dit onderwerp.