

# 1 oncologie

JAARGANG 19 | 2011

## psychosociale



Nederlandse Vereniging  
Psychosociale Oncologie

▼  
Richtlijnen voor specifieke  
ondersteuning bij  
hersentumoren

▼  
Nieuwe onderzoeks-  
projecten Psychosociale  
Oncologie

▼  
Zelfmanagement in  
de oncologie

▼  
Vechten en positief  
denken bij kanker:  
balanceren, reflecteren  
en onderzoeken

▼  
Nieuwe columnist:  
prof.dr. Jan Anne Roukema

## COLOFON

Het tijdschrift Psychosociale Oncologie wordt vormgegeven door grafisch ontwerper Jos Bruystens, en gedrukt en verspreid door Drukkerij Wilco te Amersfoort, in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO).

### Doel

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

### Doelgroep

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

### Website

[www.nvpo.nl](http://www.nvpo.nl)

### Vormgeving en druk

Jos Bruystens Grafisch Ontwerper, Maastricht.  
Drukkerij Wilco BV., Postbus 1477, 3800 BL Amersfoort, Nederland.

### Redactie

#### Hoofredacteur

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

#### Redactieleden

Mw. I. Behr, medisch maatschappelijk werker MC Zuiderzee, Lelystad; Dr. J. Fleer, onderzoeker afdeling Gezondheidswetenschappen UMCG, Groningen; Dr. M.A. Grootenhuys, hoofd onderzoek psychosociale afdeling Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam; Dhr. C. de Jongh, fysiotherapeut Maatschap Amstelwijck, Dordrecht; Drs. A. Kooij, eerstelijnspsycholoog, Deventer; Dr. C. Lammens, onderzoeker NKI-AVL, Amsterdam; Drs. R.H.H. Lanting, psychiater, St. Antoniusziekenhuis Nieuwegein en Helen Dowling Instituut, Utrecht; Drs. T. Nagtegaal, onderzoeker NKI-AVL, Amsterdam; Drs. R.M. Tummers, adviseur psychosociale zorg Integraal Kankercentrum Nederland (locatie Nijmegen); Mw. S. van der Veldt, oncologieverpleegkundige Stichting Care for Cancer, Amersfoort; Dr. A.P. Visser, psycholoog/on onderzoeker De Vruchtenburg, Rotterdam en Instituut voor Gezondheidszorg, Hogeschool Rotterdam; Mw. T. van der Wal, medewerker Stichting Diagnose Kanker.

#### Redactie bepalingen

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

### Lidmaatschap

Leden van de NVPO ontvangen Psychosociale Oncologie drie keer per jaar als onderdeel van hun lidmaatschap. De contributie voor het lidmaatschap bedraagt € 75 per jaar. De prijs voor losse nummers bedraagt € 18,90. Voor een lidmaatschap op persoonlijke titel, en voor het aanvragen van losse nummers, kan contact worden opgenomen met het Verenigingssecretariaat NVPO, t.a.v. Mw. E. Brink, Postbus 75824, 1070 AV Amsterdam, e-mail: [nvposecr@nvpo.nl](mailto:nvposecr@nvpo.nl). Zie ook: [www.nvpo.nl](http://www.nvpo.nl). Opzeggingen dienen voor 1 december van de lopende jaargang schriftelijk in het bezit te zijn van de NVPO. Organisaties kunnen geen lid worden van de NVPO. Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande toestemming van de redactie worden overgenomen.



## INHOUD

Redactioneel	3
Van de voorzitter	3
Proefschriftbespreking: Living with Li-Fraumeni Syndrome & Von Hippel-Lindau disease – CHANTAL LAMMENS –	4
Vanuit de patiënt	6
Boekrecensie: 'Gewoon pech' – als je moeder borstkanker heeft	7
Gedicht Ailien de Boer	7
Richtlijnen voor specifieke ondersteuning bij hersentumoren – NIEK POELSTRA –	8
Onderzoeker uitgelicht	10
Column Jan Anne Roukema	11
Gedicht Pieter Boskma	11
Nieuwe onderzoeksprojecten Psychosociale Oncologie – MARTHA GROOTENHUIS –	12
NVPO-Congres 2011: Effectiviteit van interventies	13
Zelfmanagement in de oncologie: haalbare beweging? Verslag eindrapportage uit de werkgroep oncologie – SIETSKA VAN DER VELDT –	14
Arts-patiënt communicatie en de gezondheidstoestand van kankerpatiënten – ADRIAAN VISSER –	16
Boekrecensie: Op zoek naar evenwicht	17
Boektitels	17
Klinische les – PAUL BOUVY –	18
Fysiotherapie binnen de oncologie – CHRIS DE JONGH –	19
Kinderen met een ouder met kanker: lotgenotencontact via internet – MECHLINE VAN DER LINDEN, JUDITH GIESBERS, FLORENCE VAN ZUUREN, IRMA VERDONCK-DE LEEUW, NEL KLEVERLAAN –	20
Vechten en positief denken bij kanker: balanceren, reflecteren en onderzoeken – ADRIAAN VISSER EN SASKIA DUIJTS –	22
Veel bereikt, maar nog veel meer willen. Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) 2005-2010: afsluiting en vervolg – MARGOT REMIE –	23
Publicaties	24
Promoties, oraties en congresagenda	24

## REDACTIONEEL



Het zal u niet ontgaan. De metamorfose van het tijdschrift 'Psychosociale Oncologie' is een feit. De aankondiging van de plannen voor deze verandering deden wij in het laatste nummer van 2010. Op dat moment nog niet wetende hoe het resultaat zou uitpakken. Een

spannend proces. Met een kleurrijk eerste nummer van dit jaar als eindproduct. Het zette me aan het denken over het begrip 'verandering'. Afwisseling, innovatie, iets dat anders is geworden. Wanneer ga je over tot een dergelijke ommekeer? Zijn het externe factoren, die maken dat je een ingezette koers wilt wijzigen? Betreffen het interne redenen, die vragen om aanpassing? Carl Gustav Jung schreef: 'Er is geen verandering van duister naar licht, van stilstand naar beweging, zonder emotie'. Dat geldt voor een redactie, die zich buigt over een nieuwe vormgeving. Maar nog veel meer voor een ingrijpende gebeurtenis, als de verandering van gezondheid naar ziekte. Want hoe beantwoordt een persoon een dergelijke overgang? Hoe reageert de omgeving op een diagnose kanker? Het is vooraf niet te voorspellen welke emoties de overhand hebben. Maar dát het vraagt om aanpassing, is onontkoombaar.

In de proefschriftbespreking wordt gepleit voor een andere manier van verandering, namelijk bewustwording, bij hulpverleners in de oncologie van de *sixth vital sign*, oftewel van psychologische distress, naast de bekende aandachtspunten als bloeddruk, pijn en ademhaling. Zowel 'Vanuit de patiënt' als het artikel van Niek Poelstra beschrijven op eigen wijze de verandering in het gedrag van mensen met een hersentumor. Een tendens binnen het onderzoek wordt zichtbaar in het overzicht van nieuwe projecten, gesubsidieerd door zowel Stichting Alpe d'HuZes als KWF Kankerbestrijding. Het Zelfmanagement Programma NPCF-CBO beoogt een beweging op gang te brengen, waarin mensen werken aan het verbeteren, het vernieuwen en uitrollen van mogelijkheden van zelfmanagement bij oncologische aandoeningen. De ontwikkeling van meer aandacht voor kinderen van een ouder met kanker, staat beschreven in het artikel over de website [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl). We doen verslag van de NPK-conferentie en van de KWF-Najaarsbijeenkomst. We gaan in op de ontwikkelingen ten aanzien van fysiotherapie bij kanker, en geven onze visie op de discussie omtrent 'vechten tegen kanker', die in 2010 veel aandacht kreeg. Daarnaast zijn er onze vaste rubrieken als boekrecensies, onderzoeker uitgelicht, gedichten en de klinische les. Tot slot, de verandering van columnist. We zijn verheugd dat prof.dr. Jan Anne Roukema de columns in 2011 verzorgt.

Geniet allen van deze metamorfose van Psychosociale Oncologie. En tot ziens op het NVPO-congres op 18 maart!

*Dr. Saskia Duijts*

## VAN DE VOORZITTER



De sneeuw is gesmolten. De kop van de sneeuwpop ligt nog in de tuin met wortel, das en pet. Ook voor het jaar 2011 is de kop eraf. 2011 begint veelbelovend voor de psychosociale zorg. De NVPO en de IPSO zitten in februari met KWF Kankerbestrijding om de tafel om kennis en ervaring uit te wisselen en de aanbevelingen van het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) te bespreken.

In het najaar van 2010 hebben gesprekken plaatsgevonden met sleutelfiguren uit het veld van de psychosociale zorg op initiatief van KWF Kankerbestrijding. Bij de uitreiking van de onderzoeksprijzen van KWF Kankerbestrijding op 7 december 2010 vond onder meer een rondetafelconferentie plaats over psychosociale zorg in het kader van een zorgstandaard oncologie. Niet alleen het KWF is doende aandacht te besteden aan de psychosociale zorg. Ook een bureau voor 'vraaggestuurde zorg' voerde in opdracht van het NPK eind 2010 gesprekken met sleutelfiguren uit het veld over de haalbaarheid van een zogenaamde kankeralliantie. De resultaten van het NPK zijn evident van belang geweest en de NVPO heeft hierin een duidelijke rol vervuld, zoals te lezen in het NPK-rapport van werkgroep 5: 'Integratie van psychosociale zorg in de oncologie'. De vraag is hoe de NVPO hier kan zorgen voor een goed vervolg, zeker nu Margot Remie haar werk als NPK-coördinator NVPO heeft beëindigd. Het vervolg op het NPK zal in samenwerking met veel partijen uit het veld gaan plaatsvinden. Ik bespeur van verschillende kanten al een groot enthousiasme om dit voortvarend aan te pakken.

Ook hier is het de plek om Margot hartelijk te danken voor het werk dat zij op zeer bevlogen en deskundige wijze heeft verzet. Gelukkig zijn wij haar niet echt kwijt. Margot blijft werkzaam binnen IPSO-instelling de Vruchtenburg te Rotterdam en heeft te kennen gegeven aanspreekbaar te blijven op de kennis die zij heeft van psychosociale zorg in de oncologie.

Ik wens eenieder een goed jaar toe. Het belooft een spannend jaar te worden.

*Dr. Mecheline van der Linden*



# Living with Li-Fraumeni Syndrome & Von Hippel-Lindau disease

Onder redactie van Saskia Duijts

## Inleiding

De aanwezigheid van een erfelijke aanleg voor kanker in een familie kan een grote impact hebben op de levens van de leden van deze families. In dergelijke families is het zeer waarschijnlijk dat familieleden een of meerdere verwanten hebben verloren ten gevolge van kanker op een relatief

## De ziekte van Von Hippel-Lindau (VHL)

VHL is een zeldzame erfelijke ziekte, waarbij men een verhoogd risico heeft op het ontstaan van zowel goed- als kwaadaardige tumoren op verschillende plaatsen in het lichaam (kleine hersenen, ruggenmerg, netvlies, nieren, bijnieren, binnenoor, alveesklier, bijballen etc.). VHL wordt veroorzaakt door een mutatie in het VHL-gen. Bij mensen met een VHL-genmutatie komt de ziekte met 90% zekerheid tot uiting. Daarnaast hebben zij 50% kans deze aanleg door te geven aan hun kinderen.

jonge leeftijd. Deze families worden geconfronteerd met de continue dreiging van kanker bij zichzelf of een naast familielid. Daarnaast bestaat de zorg dat de aanleg voor kanker kan worden doorgegeven aan de (toekomstige) kinderen. Door de jaren heen hebben vele studies onderzoek gedaan naar de psychosociale impact van de meer frequent voorkomende en bekendere vormen van erfelijke kanker (bv. erfelijke borst- en eierstokkanker en darmkanker). Echter, tot op heden was er vrijwel niets bekend over de psychosociale impact van zeldzame erfelijke kankersyndromen met een verhoogde kans op multiple tumoren, op zowel kinder- als volwassen leeftijd, waarvoor de preventieve en behandelingsopties beperkt zijn. Het Li-Fraumeni Syndroom (LFS) en de ziekte van

Von Hippel-Lindau (VHL) zijn twee van deze zeldzame syndromen (zie kader 1 en 2)

Het grote scala aan mogelijke tumorlokalisaties en de variabele leeftijd waarop tumoren zich kunnen manifesteren, kunnen – in vergelijking met erfelijke borst- en eierstokkanker en darmkanker – een extra bron van zorg zijn. Een erfelijke aanleg hebben voor een dergelijk kankersyndroom kan wellicht leiden tot grotere waakzaamheid voor symptomen bij die familieleden die gediagnosticeerd zijn met, of een hoog risico hebben op LFS en VHL. De ernst van deze syndromen en het gebrek aan kennis met betrekking tot de psychosociale impact waren aanleiding voor het uitvoeren van een landelijke, door KWF Kankerbestrijding gesubsidieerde studie. In totaal hebben 243 familieleden, die in aanmerkingen kwamen voor de studie, een vragenlijst ingevuld. Hierin werd onder andere de algemene kwaliteit van leven (SF36) en ziektegerelateerde zorgen en distress (CWS en IES) uitgevraagd.

## Resultaten

### *Uptake van en reden voor erfelijkheidsonderzoek voor LFS*

In het geval van erfelijke kankersyndromen met beperkte preventieve en behandelingsopties kunnen zowel klinici als mensen uit families met een mogelijk verhoogd risico zich afvragen: 'Is het verstandig het risico op kanker te weten?' Ondanks het feit dat de preventieve en behandelingsopties voor LFS beperkt zijn, heeft meer dan de helft (55%) van de deelnemende leden van families met een aangetoonde p53 mutatie in Nederland een DNA-onderzoek ondergaan. Het 'verkrijgen van zekerheid' – over zowel het eigen risico op kanker als dat van de kinderen – was een van de belangrijkste motieven om DNA-onderzoek te ondergaan. Het is geruststellend om te zien dat, over het algemeen, het al dan niet ondergaan van een genetische test, en de testresultaten op zich (wel of geen drager van p53 mutatie) niet gerelateerd lijken te zijn aan een ver-

hoogd distress-niveau. Derhalve, wanneer klinici individuen zo consciëntieus blijven counsellen, zoals zij in het verleden hebben gedaan, is er in het algemeen genomen geen reden tot zorg voor een potentiële negatieve psychosociale impact als gevolg van een presymptomatische test voor LFS.

### *Psychisch welbevinden LFS en VHL*

Ondanks dat de test-resultaten zelf over het algemeen niet gerelateerd zijn aan gevoelens van distress, blijkt wel dat ongeveer een kwart tot eenderde van de deelnemers (LFS en VHL respectievelijk) klinisch relevante niveaus van distress ervaart, waarbij additionele professionele psychosociale steun geïndiceerd is. Met name diegenen met een gebrek aan sociale steun ervaren meer zorgen en distress. Daarnaast bleek, zoals verwacht, het niveau van distress van de partners significant gerelateerd aan het distress-niveau van de patiënt-partner.

Het strekt tot aanbeveling dat, zoals in eerdere artikelen voorgesteld, psychologische distress wordt beschouwd als *the sixth vital sign*, welke routinematig gecheckt dient te worden tezamen met de hartslag, bloeddruk, lichaamstemperatuur, ademhaling en pijn. Hiervoor kan een eenvoudig screeningsinstrument/checklist van probleemgebieden worden gebruikt, waarmee zorgverleners op een systematische manier die personen en thema's kunnen identificeren waarvoor additionele hulp geïndiceerd is. Momenteel wordt een screeningsinstrument voor distress binnen de erfelijke kanker setting ontwikkeld in het NKI-AVL (Eijzenga et al. KWF Kankerbestrijding, projectnummer NKI 2008-4016). Daarnaast blijkt dat partners veelal elkaars belangrijkste bron van sociale steun zijn, en kan sociale steun fungeren als een buffer voor distress. Het is daarmee voorstelbaar dat, indien een partner distressed is, deze niet voldoende sociale steun kan geven aan zijn/haar patiënt-partner, en vice versa. Het is daarom van belang dat niet alleen de psychosociale behoeften van de patiënt,





FOTO: CHRISTINA CHOUCHEA ([WWW.CHRISTINACHOUCHEA.COM](http://WWW.CHRISTINACHOUCHEA.COM))

of diegenen met een hoog risico, worden besproken/gesignaleerd, maar tevens die van hun partners. Echter, de focus van de (psychische) zorgverlening en het sociale netwerk ligt veelal op het aangedane individu. Hierdoor kan de distress, ervaren door de partner, onopgemerkt en onbehandeld blijven. Het strekt daarom tot aanbeveling dat niet alleen patiënten en diegenen met een hoog risico regelmatig worden gescreend voor psychologische distress, maar tevens hun partners. Mocht screenen van partners niet mogelijk zijn, dan zou het distress-niveau van de patiënt kunnen worden gebruikt als indicator voor het distress-niveau van de partner en diens behoefte aan professionele steun.

#### Periodieke controles VHL

De belangrijkste reden voor het uitvoeren van periodieke controles is om manifestaties van een ziekte in een vroeg stadium te detecteren en daarmee de levensverwachting positief te beïnvloeden. In het geval van LFS, is de medische winst van het ondergaan van periodieke controles tot op heden niet duidelijk aangetoond. Echter, in het geval van VHL zijn er meerdere aanwijzingen dat de levensverwachting van VHL-patiënten significant is gestegen sinds de introductie van periodieke controles voor VHL-manifestaties. Daarom is het van belang dat individuen die gediagnosticeerd zijn met, of een hoog risico hebben op VHL een advies voor periodieke controles ontvangen en ondergaan, in overeenstemming met de Nederlandse richtlijnen. Objectieve data van de radio-

logische controles, die zijn verkregen via de medische statussen, laten zien dat een substantieel percentage niet werd gecontroleerd in overeenstemming met de Nederlandse richtlijnen. Bij een kwart tot eenderde van de individuen was er sprake van een *screening delay* (vertraging in geadviseerde intervallen tussen de controles) wat betreft de radiologische controles voor tumoren in het centraal zenuwstelsel.

Met betrekking tot de radiologische controles voor de viscerale tumoren (tumoren in de inwendige organen) was hiervan bij bijna de helft sprake. Een advies afwijkend van de richtlijnen en de locatie (ziekenhuis) waar personen de controles en behandeling(en) ondergingen, waren factoren die significant geassocieerd waren met deze *screening delay*. De geobserveerde variabiliteit in *screening delay* als een functie van behandelend ziekenhuis (locatie), kan verschillen tussen ziekenhuizen reflecteren. Bijvoorbeeld met betrekking tot het budget voor preventieve controles (i.e., geen dekking van de verzekeringen voor preventieve controles bij familieleden met een 50% risico op dragerschap) en de logistiek (e.g., onvermogen om meerdere controles (van verscheidene medische disciplines) op een dag in te plannen; moeite om controles minimaal drie maanden vooruit te plannen). Daarnaast kunnen er verschillen zijn tussen klinici met betrekking tot de wijze waarop zij richtlijnen interpreteren. Sommige klinici adviseren bijvoorbeeld een MRI van het centraal zenuwstelsel (CZS) uitsluitend wanneer sprake is van symptomen/klachten, terwijl anderen routinematig een MRI van het CZS adviseren.

Onze resultaten zijn een indicatie dat er inspanningen nodig zijn om er voor te zorgen dat 1) de adviezen die worden gegeven voor periodieke controles overeenkomen met de Nederlandse richtlijnen en 2) vertragingen bij het ondergaan van controles worden geminimaliseerd.

Om dit te realiseren kan men denken aan het concentreren van de periodieke controles en

behandeling voor deze patiënten in een gelimiteerd aantal gespecialiseerde academische ziekenhuizen, zogenaamde expertcentra. Daarnaast is het aan te raden een nationaal registratiesysteem voor LFS en VHL op te zetten. In combinatie met registratiesystemen uit andere landen zou dit een unieke mogelijkheid bieden om onderzoek te doen naar: tumorlokalisaties, leeftijd waarop de ziekte tot uiting komt, mogelijke feno-genotype



#### Li-Fraumeni Syndroom (LFS)

LFS is een zeldzame erfelijke aandoening, waarbij op verschillende plaatsen in het lichaam kwaadaardige tumoren kunnen ontstaan (bv. borstkanker, acute leukemie, hersentumoren). LFS wordt veroorzaakt door een mutatie in het p53 gen. Mensen met deze aanleg krijgen vaak al op zeer jonge leeftijd kanker. Ongeveer 20% van de mensen met deze aanleg krijgt kanker voor het 20e levensjaar. Daarnaast blijft er altijd een verhoogde kans op nieuwe tumoren. Kinderen met een ouder met LFS hebben 50% kans om deze aanleg ook te erven.

correlaties, de effectiviteit van periodieke controles en de behandeling, de optimale tijdsintervallen voor de diverse screeningsmethoden, alsmede de psychologische implicaties van de periodieke controles en de behandeling. Tevens strekt het aanstellen van een casemanager tot aanbeveling. Deze kan fungeren als primair contactpersoon voor de LFS- en VHL-patiënten en diens familieleden, en kan daarnaast dienen als een belangrijke brug tussen de verschillende betrokken disciplines.

#### Noot

Op 5 november 2010 promoveerde Chantal Lammens aan de Universiteit van Amsterdam. Haar promotor was prof.dr. Neil Aaronson. Haar co-promotoren waren dr. Eveline Bleiker en dr. Senno Verhoef (allen NKI-AVL).

# Vanuit de patiënt

Door Margreet van der Linden-Osinga

Mijn gedachten gaan terug naar Sinterklaasavond 2009. Jan leest hikkend de gedichten voor. We lachen erom, hij doet wel meer een beetje gek. Na het opruimen blijft hij echter vreemd praten. Ik bel de huisartsenpost en we moeten langskomen. Een scan van Jan's hersenen laat een grote vochtophoping zien. "We moeten verder uitzoeken waar dat vandaan komt", is de boodschap. Als ik de verpleegkundige hoor zeggen: "geen stroke", gaan mijn alarmbellen rinkelen. Ik laat mijn man om half twee 's nachts achter in het ziekenhuis en ga alleen naar huis. En dan stort je wereld in. Hoe vaak heb ik deze verhalen niet gehoord als therapeut bij het Helen Dowling Instituut. En nu wij ook? Ik had net besloten te stoppen met werken om meer tijd voor leuke dingen te hebben. Op mijn laatste werkdag krijgen we de diagnose: een hersentumor. Naar alle waarschijnlijkheid Glioblastoom graad IV, de meest agressieve vorm. Ik kan nu dus niet meer 'gewoon een beetje genoeg hebben van kanker'. Bij de operatie wordt een tumor ter grootte van een mandarijn weggesneden. De chirurg is optimistisch: "U heeft een goede conditie en er zijn groeiremmende medicijnen." Maar hij zegt ook: "Ik kon niet alles wegsnijden en



Margreet van der Linden-Osinga

het komt hoe dan ook weer terug." Jan knapt heel snel op en heeft ook zijn normale spraak bijna helemaal terug. Er moeten keuzes gemaakt worden. Welke behandelmogelijkheden zijn er en welke impact hebben die op de kwaliteit van leven? De artsen zijn realistisch. Gezien Jan's leeftijd (70) zien ze weinig heil in chemo- met radiotherapie. We besluiten te kiezen voor zo weinig mogelijk medisch ingrijpen, alleen vijftien keer bestraling. We zijn ons bewust van het naderende einde. Jan wil niet als een 'waggelende idioot' ten onder gaan maar zijn waardigheid behouden en bespreekt dit met de huisarts, die bereid is te zijnertijd zijn wens voor euthanasie te honoreren. Half maart, als alle bestralingen achter de rug zijn, gaan we naar Malaga om de nare winter achter ons te laten. De tweede dag valt Jan zomaar op z'n

achterhoofd. Daar ligt hij, bloedend en buiten bewustzijn op een stenen trap. "Ga niet dood, niet nu, niet hier", is alles wat ik kan denken. Als hij bijkomt, kan hij geen verstaanbaar woord uitbrengen. Jan ligt twaalf dagen in een Spaans ziekenhuis. Naast onbegrijpelijke tekst zegt hij alleen: "Wat een ellende." Gelukkig begrijpt hij wel wat ik zeg. Behalve zijn spraak is ook een deel van zijn zicht aan de rechterkant weg en moet hij met alles worden geholpen. Ik zit veel bij zijn bed en zwerf met mijn ziel onder de arm door Malaga. Jan is veranderd in 'de waggelende idioot' die hij niet wilde zijn, maar zijn euthanasiewens is totaal verdwenen. Hij is vriendelijk, in een goed humeur en beseft niet goed wat er allemaal is veranderd. Langzaam komen er woorden en zinnen terug en gaat hij beter lopen. We besluiten, behalve de huisarts, geen

enkele dokter meer te zien. We richten ons op kwaliteit van leven. We genieten enorm van de zomer en doen leuke dingen. Soms wordt Jan somber en boos als ik hem niet begrijp. Hij beseft zijn vooruitzicht en ervaart het grote contrast van zijn situatie met mijn leven. Dat maakt jaloers, boos en verdrietig. Ik snak soms naar vrijheid. Maar ben ook blij dat ik Jan kan verzorgen. We zijn nu bijna een jaar verder en het gaat wonderbaarlijk goed. We doen nog steeds leuke dingen, maar mijn partner ben ik kwijt. De verhoudingen zijn drastisch veranderd. Ik beslis dat hij zijn dexamethason moet innemen, ook al wil hij geen pillen, en strooi ze fijngestampd op zijn brood. Dat voelt als verraad en ook eenzaam. We glijden onze eigen belevingswereld binnen en kunnen die niet meer vanzelfsprekend delen. Wie ben je als je niet meer helder denkt, de woorden die je in je hoofd hebt niet meer kunt zeggen, niet meer kunt lezen en schrijven en totaal afhankelijk bent? Een schaduw van de persoon die je was, dat is duidelijk. Maar toch ook dezelfde persoon, die nog steeds liefdevol is. Emoties zijn niet veranderd. Er is alleen meer onmacht, angst en verdriet bijgekomen. Maar de liefde vermindert niet. Dat is troost.

# 'Gewoon pech' – als je moeder borstkanker heeft

Esther Smid,  
uitgeverij Nino 2010

Door Ilonka Behr

'Gewoon pech' – als je moeder borstkanker heeft, is een bijzonder boekje, geschreven door Esther Smid. Esther is



moeder van twee dochters, borstkankerpatiënt, en werkzaam als eindredacteur van tijdschriften en kranten voor kinderen. De schrijfster is door haar twee dochters van 10 jaar geïnspireerd om dit boekje uit te brengen. De tweeling vroeg haar tijdens haar behandelperiode namelijk het hemd van het lijf, en ze heeft allerlei vragen, reacties en opmerkingen van hen dan ook verwerkt in deze uitgave. Een prachtig initiatief in een bijzonder jasje, omdat het boekje zowel informeert, als opdrachten geeft. Het is een echt 'doe-boekje' geworden; een afwisseling die voor kinderen erg fijn kan zijn. Esther Smid geeft veel uitleg over allerlei medische termen. Achterin het boekje kunnen kinderen opzoeken op

welke pagina de uitleg over een medische term terug te vinden is. Heel handig, want tijdens de behandeling van borstkanker worden kinderen met allerlei moeilijke woorden geconfronteerd, die zelfs voor veel volwassenen niet meteen duidelijk zijn. Wat ik heel mooi vind, is dat de auteur vóór in

het boek aangeeft, dat kinderen niet alles hoeven te lezen en dat ook niet alles van toepassing is op hun moeder. Ze raadt aan om alleen die dingen te lezen die van toepassing zijn. Dit is belangrijk, omdat – als je het boek van voor naar achter leest – het nogal overweldigend kan zijn waar een moeder met borstkanker

allemaal mee geconfronteerd kan worden. De auteur heeft erg haar best gedaan om volledig te zijn. Niet alleen de behandelingen worden toegelicht, maar ook emoties en praktische zaken waar een gezin mee geconfronteerd kan worden tijdens de behandelperiode, zoals kaal worden, het niet kunnen gebruiken van hetzelfde toilet tijdens de chemotherapie of het niet van school gehaald kunnen worden. Voor veel kinderen zijn dat nu juist de dingen die opvallen, en daarin kunnen ze dan ook herkenning vinden. Er waren momenten tijdens het lezen waarop ik me afvroeg of de auteur niet té volledig heeft willen zijn. Zo geeft ze bijvoorbeeld uitleg over Her2/Neu en stelt ze ook

kinderen de vraag: Heeft jouw moeder Her2/Neu-gevoelige borstkanker? Dit is geen gemakkelijk onderwerp. Het doel van het boekje is om kinderen uitleg te geven en gerust te stellen, en dat doet de auteur bijvoorbeeld door gevoelens te normaliseren. Het kan voor kinderen fijn zijn om te lezen dat hun gevoelens niet raar zijn en dat andere kinderen in soortgelijke situaties deze ook hebben. Hierin gaat ze in mijn beleving soms wel wat ver, wanneer bijvoorbeeld bepaalde situaties stilliger neergezet worden dan ze misschien voor andere gezinnen zijn. "Voor kinderen die dit van dichtbij meemaken met hun moeder, breekt een lange vervelende periode aan. Er is onzekerheid en verdriet. Niet alleen in het gezin, maar ook in de rest van de familie. Iedereen voelt zich bang, verdrietig of boos", is hiervan een voorbeeld. Maar ook: "één ding is zeker: je moeder wordt weer wakker uit de operatie". Dit kan natuurlijk allemaal waar zijn, maar dat hoeft niet. In het boek worden kinderen letterlijk meegenomen door de hele behandelperiode, die stap voor stap beschreven wordt. Ook wordt advies gegeven

wat je als kind zelf kan doen, bijvoorbeeld dingen bedenken die afleiding bieden, praten over je gevoelens en/of elke dag een stukje met je moeder lopen, omdat dit goed is voor haar conditie. Al met al is het een boekje waarin werkelijk van alles bespreekbaar gemaakt wordt en veel vragen beantwoord worden. De grappige illustraties, opmerkingen van kinderen en de doe-oefeningen maken het een boek dat veel kinderen (vanaf ongeveer 8 jaar) zal aanspreken.

## Verdwaald

*Waar is mijn kracht gebleven  
Ik voel hem wegvloeiën uit mijn lijf  
telkens iets meer*

*Kon ik maar zeggen  
dat de ziekte mij ook veel heeft gegeven  
zoals voorheen  
Veel liefde, steun, begrip  
inzicht en eigen kracht*

*Nu voel ik slechts verdriet, boosheid  
Maar bovenal  
verslagenheid en veel angst  
Heel veel angst  
voor het onverwachte, het ongrijpbare*

*Ik mis het vertrouwen  
dat ik zo vanzelfsprekend had  
in de kracht van mijn eigen lichaam*

*Nu voel ik mij als een stuurloos schip  
hopeloos op zoek naar een veilige thuishaven*

## Noot

Een aantal jaar geleden heeft Ailien de Boer speekselklierkanker gehad. De behandeling was heftig en ging gepaard met veel complicaties. Tijdens een dieptepunt heeft zij verschillende gedichten geschreven, waarvan 'Verdwaald' er één is.

Heeft u zelf een gedicht geschreven of kent u hulpverleners of patiënten die gedichten geschreven hebben? We nodigen u graag uit om het gedicht in te zenden naar [redactie@nvpo.nl](mailto:redactie@nvpo.nl). Zie voor meer informatie [www.nvpo.nl](http://www.nvpo.nl)





# Richtlijnen voor specifieke

Door Niek Poelstra

## Inleiding

Binnen de psycho-oncologie hebben we regelmatig te maken met mensen met een hersentumor. Net als bij patiënten met andere vormen van kanker spelen bij hen angst, depressiviteit, aanpassingsproblemen en zingevingvragen <sup>1</sup>. Een hersentumor bedreigt echter ook iemands identiteit, kennis en intellectuele mogelijkheden <sup>2</sup>. Mensen met een hersentumor zijn dan ook vaak erg bang om 'zichzelf' kwijt te raken en hun geliefden vrezen dat ze met 'heel iemand anders' te maken krijgen. Ook als een hersentumor verwijderd is of niet verder groeit, kan er blijvende schade optreden. Zogenaamde neurologische en neuropsychologische functiestoornissen kunnen leiden tot cognitieve en lichamelijke beperkingen, maar ook tot gedrags- en emotionele veranderingen. Deze hebben grote impact op de directe omgeving van de patiënt.

Binnen de psycho-oncologie zijn we gespecialiseerd in de psychosociale ondersteuning van mensen met kanker, maar we weten vaak weinig van (de gevolgen van) neurologische stoornissen en van de mogelijkheden om mensen hiermee te leren omgaan. Dit kan leiden tot blinde vlekken in onze diagnostiek. Het gevolg daarvan kan zijn dat patiënten met een hersentumor geen optimale zorg krijgen. Dit artikel schetst in grote lijnen waar hulpverleners in de psycho-oncologie speciaal op kunnen letten bij patiënten met een hersentumor. Het geeft vervolgens een aantal richtlijnen om daar beter op in te spelen.

## Specifieke klachten bij hersentumor

Hoewel dé patiënt met een hersentumor niet bestaat, zijn er wel vaak specifieke klachten die bij andere vormen van kanker niet of veel minder optreden. Het gaat

hier om de zichtbare uitvalsverschijnselen zoals verlamming, spasticiteit en krachtverlies, maar vooral ook om de onzichtbare gevolgen voor emoties, geheugen, taal, aandacht, zintuiglijke functies, ruimtelijke oriëntatie, inzicht, en het plannen en uitvoeren van (sociaal) gedrag <sup>3</sup>.

Vermoeidheid en hoofdpijn zijn de meest gerapporteerde klachten. Daarnaast is er vaak sprake van epilepsie.

De klachten en veranderingen ten gevolge van een hersentumor kunnen tot veel irritaties en misverstanden leiden. Het komt vooral vaak voor dat de omgeving de patiënt als tegendraads, lui en ongemoti-

veerd ziet, terwijl er in feite sprake is van onvermogen. De volgende voorbeelden maken de verwarring tussen onwil en onmacht duidelijk:

- De patiënt belooft zijn partner dat hij de afwas zal doen, wanneer zij naar haar werk is. Bij thuiskomst staat de vaat er nog steeds en zit de patiënt nog steeds op de bank met de televisie aan.
- De partner van een patiënt met een hersentumor vertelt: "Ze lijkt alleen te onthouden wat haar goed uitkomt. Als het in mijn belang is dan is ze het steeds vergeten."
- Een patiënt met een hersentumor vertoont in toenemende mate agressief

en seksueel ontreemd gedrag. Zijn vrouw wordt er bang van en durft zich niet meer in het openbaar met hem te vertonen.

- Een partner klaagt dat haar man kindelijker en egoïstischer is geworden. Hij

toont weinig interesse in haar. Alleen als ze erg moet huilen, huilt hij mee.

Is hier sprake van luiheid, verzet, pesten, egoïsme of asociaal gedrag? Initiatiefverlies is een veelvoorkomend gevolg van hersenletsel. Dit houdt in dat iemand steeds minder

in actie komt. Geheugenproblemen zijn meestal niet een kwestie van alles of niets. Als het geheugen beschadigd is, kan het best zijn dat sommige functies intact blijven, terwijl andere niet meer goed werken. Een hersentumor kan tot ingrijpende gedragsverandering leiden. Maar moeten we alles maar accepteren? Is het blijvend? En hoe moeten we ermee omgaan?

## Onderzoek en vragen

Soms heeft iemand met een hersentumor niet of nauwelijks klachten en zijn er ook geen veranderingen te zien. Soms zijn die veranderingen er wel, maar vallen ze in eerste instantie nauwelijks op. Hoe kom je er achter of er gevolgen van een hersentumor zijn en hoe bepaal je of aanwezige klachten en opvallende afwijkingen door de hersentumor komen en niet door bijvoorbeeld angst of depressieve klachten? Het beste is om bij twijfel een neuropsychologisch onderzoek (NPO) uit te laten voeren door een gespecialiseerde instelling (een revalidatiecentrum of ziekenhuis). Naast basale functies zoals aandacht en geheugen wordt er de laatste jaren bij dit soort onderzoek ook steeds meer aandacht

Tijdig inschakelen van en samenwerken met externe experts is het motto

De omgeving ziet de patiënt als tegendraads, lui en ongemotiveerd, terwijl er in feite sprake is van onvermogen



# ondersteuning bij hersentumoren

besteed aan de meer complexe functies zoals (inzicht in) sociaal gedrag, emoties en het plannen en uitvoeren van doelgerichte handelingen. De volgende vragen kunnen helpen om een eerste indruk te krijgen van de aard en omvang van de neuropsychologische problemen. De vragen kunnen aan de patiënt, maar ook aan belangrijke anderen worden gesteld.

- Vallen er dingen op aan het spreken, bijvoorbeeld woordvindingsproblemen?
- Hoe reageert iemand in onverwachte of nieuwe situaties of als zaken anders lopen dan verwacht?
- Is de patiënt snel vermoeid? Lukt het langere tijd de aandacht ergens bij te houden of te switchen in aandacht?
- Is hij/zij opvallend trager dan vroeger?
- Hoe is de oriëntatie in ruimte en tijd?
- Hoe gaat het met alledaagse taken, zoals boodschappen doen of koken?
- Is de patiënt snel overprikkeld, bijvoorbeeld als hij een gesprek voert, terwijl er een radio of tv aanstaat?
- Zijn er veranderingen in de emoties of het gedrag van de patiënt: vervlakking of ontremming (bijvoorbeeld breedsprakig, agressief of veranderingen op seksueel gebied)?
- Toont hij/zij minder initiatief, kinderlijk

gedrag, minder inlevingsvermogen/interesse in de ander?

## Websites over hersenletsel

[www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl)  
[www.hersentumor.nl](http://www.hersentumor.nl)  
[www.jeugdhersentumor.nl](http://www.jeugdhersentumor.nl)  
[www.brainkids.nl](http://www.brainkids.nl)  
[www.cerebraal.nl](http://www.cerebraal.nl)

## Algemene tips

Wanneer is vastgesteld dat er sprake is van specifieke gevolgen van de hersentumor, dan is vak-kundige voorlichting aan de patiënt en zijn omgeving van groot belang. Denk daarbij



Niek Poelstra

ook aan concrete adviezen op grond van het NPO en aan lotgenotengroepen voor partners en patiënten. Soms zijn er trainingsmogelijkheden op het gebied van cognitieve revalidatie om de patiënt te leren compenseren voor verminderde functies. Zorg er daarom voor dat die mogelijkheden bekend zijn, zodat de patiënt er naar kan worden verwezen. Daarnaast is het altijd goed om de volgende zaken in de gaten te houden tijdens het voeren van een gesprek met een hersentumorpatiënt:

- Praat rustig en duidelijk, één onderwerp tegelijk
- Herhaal informatie
- Las pauzes in
- Gebruik een agenda
- Maak dingen visueel
- Gebruik geheugensteuntjes
- Zorg voor een prikkelarme omgeving
- Volg een vaste routine en bewaak de structuur
- Geef je eigen grenzen aan. Overleg dit eventueel met de persoon in kwestie.

## Conclusie en aanbevelingen

Patiënten met een hersentumor kampen met dezelfde problemen als andere kankerpatiënten. Daarnaast hebben ze vaak specifieke problemen, waarvoor de meeste hulpverleners in de psycho-oncologie niet voldoende professioneel zijn uitgerust. Het is voor optimale diagnostiek en behandeling van deze patiëntengroep van belang

om hiermee terdege rekening te houden. Tijdig inschakelen van en samenwerken met externe experts is het motto. Het laten uitvoeren van neuropsychologisch onderzoek en het op basis daarvan organiseren van specifieke hulp, vloeit daaruit voort.

## Referenties

- <sup>1</sup> Haes, H. de., Gualthérie van Weezel, L., Sander-man, R. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional*. Uitgeverij Koninklijke Van Gorcum BV.
- <sup>2</sup> Swaab, D.F. (2010). *Wij zijn ons brein*. Uitgeverij Contact.
- <sup>3</sup> Eilander, H.J., Belle-Kusse, P., Vrancken, P. (2006). *Hersenletsel, achtergronden en aanpak*. Uitgeverij Boom juridische uitgevers.

## Literatuurtips

- Eilander, H.J. (2001). *Ze zeggen dat ik zo veranderd ben. (TELEAC)*
- Palm, J. (2005). *Omgaan met hersenletsel*. Koninklijke Van Gorcum BV.
- R. Benner & J.A.M. Vandermeulen (2003). *Niet-aangeboren hersenletsel bij volwassenen*. Reed Business

## Noot

Drs. Niek Poelstra (psycholoog) werkt als therapeut bij het psycho-oncologisch centrum Het Behouden Huys in Haren.

# Onderzoeker uitgelicht

Onder redactie van Tanja Nagtegaal

## Stel jezelf voor

Ik ben Marjan Traa en sinds maart 2010 werk ik aan een promotie-onderzoek over het seksueel functioneren en de kwaliteit van het seksuele leven van patiënten met darmkanker en hun partners. Dit onderzoek wordt gefinancierd door KWF Kankerbestrijding en mijn promotieplek is aan de Universiteit van Tilburg bij het onderzoeksinstituut CORPS.

## Het onderzoek in een notendop

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 10.000 nieuwe gevallen van darmkanker ontdekt. Dikke darmkanker is na longkanker en prostaatkanker de meest voorkomende soort kanker bij mannen en staat bij vrouwen zelfs op de tweede plaats na borstkanker. Tot nu toe werden in onderzoek over darmkanker en seksualiteit meestal de functionele stoornissen na de behandeling, zoals erectie- en ejaculatiestoornissen bij mannen en dyspareunie en lubricatiestoornissen bij vrouwen, behandeld. Wij hanteren daarentegen een bio-psychosociaal model waarin aandacht is voor gezondheidsproblemen, maar ook voor het psychosociaal functioneren van patiënten met darmkanker en hun partners.

## Hoe kom je aan de benodigde data?

De inclusie van patiënten is september 2010 begonnen in verschillende ziekenhuizen in de regio Brabant. De betrokken chirurgen, physician assistants en nurse-practitioners uit de deelnemende ziekenhuizen spelen een belangrijke rol bij de inclusie. Zij vertellen de patiënt over dit onderzoek, vragen of de patiënt wil deelnemen en geven de eerste vragenlijst mee voorafgaand aan de start van de behandeling. Omdat niet alle behandelingen voor darmkanker er hetzelfde uitzien, maar de meeste patiënten wel een operatie moeten ondergaan, wordt voor de vervolglyst de



Marjan Traa

operatie als ijkpunt genomen. De vervolglyst verstuur ik vanaf de universiteit. De logistiek rondom de inclusie van patiënten begint nu aardig vorm te krijgen en gaandeweg leer ik daar heel veel van. Naast de patiënten vullen ook de partners van patiënten vragenlijsten in. Kanker krijg je niet alleen en bij het onderzoeken van de gevolgen van de behandeling voor de relatie en seksualiteit, is het van belang dat we ook het verhaal van de partner horen. Hoe gaan zij om met de situatie en wat is het effect op de partner-relatie? Tot nu toe zijn naast de patiënten ook de partners gelukkig zeer welwillend om deel te nemen aan het onderzoek.

## Wat zijn de mogelijke gevolgen voor de praktijk?

Wat ik met mijn proefschrift hoop te bewerkstelligen is dat artsen betere informatie aan patiënten gaan verstrekken en dat seksualiteit standaard met de patiënt besproken wordt. Uit eerder onderzoek is gebleken dat patiënten vaak hopen dat de dokter seksualiteit met hun zal bespreken, zodat zij daar niet zelf over hoeven te beginnen. Bovendien is mijn ervaring dat chirurgen er eerlijk voor uitkomen dat ze bijvoorbeeld gemakkelijker aan een man vragen of hij nog een erectie kan krijgen, dan dat ze aan een vrouw vragen of zij problemen binnen de seksuele relatie ervaart. Als we beter weten wat voor problemen

patiënten ervaren dan kunnen we tijdig adequate hulpverlening bieden.

## Welke raakvlakken heeft jouw onderzoek met de actualiteit?

Er is in toenemende mate interesse voor dikke darmkanker en de gevolgen van de behandeling van dikke darmkanker. Door de plannen die er zijn om een landelijk bevolkingsonderzoek voor darmkanker in te voeren wordt dit onderwerp nog actueler. In de toekomst zullen nog meer mensen en hun partners geconfronteerd worden met de ziekte en het is belangrijk om hun zo goed mogelijk te begeleiden en voor te lichten op zowel medisch als psychosociaal gebied.

## Waarom sta je 's morgens graag op?

Als medisch psycholoog ben ik erg geïnteresseerd in het samenspel tussen de gezondheidstoestand van een patiënt en zijn/haar psychologisch welbevinden. Aan de ene kant vind ik het fijn als ik de rust heb om te schrijven en op papier te zetten wat ik in mijn hoofd heb, aan de andere kant vind ik juist het overleg in de verschillende ziekenhuizen en het consensus krijgen over de beste manier van werken interessant. Het is erg leuk om met een multidisciplinair team van psychologen, epidemiologen, chirurgen en verpleegkundigen aan het onderzoek te werken.

## En nu?

Nu is het vooral belangrijk dat de dataverzameling goed loopt. In ieder ziekenhuis zijn we op zoek naar de optimale logistiek, waarbij we de patiënten op het juiste moment vragen deel te nemen aan het onderzoek zonder ze te overbelasten. Vervolgens verwacht ik een mooi proefschrift te schrijven dat een bijdrage levert aan het optimaliseren van de kwaliteit van leven van de patiënt met darmkanker en zijn/haar partner.



Prof. dr. Jan Anne Roukema

# Echtgenote

Door Jan Anne Roukema

Hij had slokdarmkanker en zij was boos. Boos, omdat hij al die jaren niet wilde luisteren als ze het had over drinken, roken en kanker. Hij zat er verslagen naast; een grote betonvlechter, mooie tattoo's. Zij deed het woord. Ik hoorde over twee kinderen van tien en twaalf. Ze woonden ergens in Zeeland. Ze had een schrift op schoot, zo'n schoolschrift met lijntjes. Ze schreef met een potlood. Alles wat ik zei, schreef ze op. Ieder antwoord werd gevolgd door stilte, soms wel een minuut, waarin ze schreef en me daarna streng aankeek. Alsof ze steeds moed verzamelde voor de volgende vraag. Ze had zich goed ingelezen, wist al veel, stelde slimme vragen. De meeste gingen over zijn overlevingskansen. Mijn antwoorden waren voor haar dan ook geen reden tot vreugde. Twee weken later hebben we hem geopereerd. Na afloop belde ik haar om verslag te doen. Ze was nog steeds boos en vol verwijten, vroeg weinig. Na een week was hij al thuis, de uitslagen waren hoopgevend en drie weken daarna sprak ik ze op de poli. Hij herstelde vlot, at weer praktisch normaal. Ze had geen schriftje bij zich, stelde nauwelijks vragen, en bleef nors en boos, ook naar mij. Toen ik haar naar de reden vroeg, bleef ze vaag, zei dat het allemaal oneerlijk was. Een paar weken later gaf ze aan, dat ze er moeite mee had dat alle aandacht naar hem ging. Ze sliep slecht en dat was

ook duidelijk aan haar te zien. Na mijn poli belde ik de huisarts. Zelden kun je na vier uur 's middags de eigen huisarts van een patiënt bereiken, maar deze nam meteen op. Hij klonk als een wijze man. Ze was jaren geleden voor het laatst bij hem geweest, toen met wat depressieve klachten. Hij zou er eens langs gaan.

De verdere controles werden gedaan in het verwijzende ziekenhuis. Ik verloor hen uit het oog. Maar vier jaar later zat hij onaangekondigd op mijn poli met alarmerende CT-uitslagen. Beide kinderen als wachters ter weerszijden. Zijn dochter deed het woord, de afwezigheid van haar moeder werd niet toegevoegd. Er waren uitzaaingen gevonden in de linkerbijnier, verder was alles schoon volgens hun dokter. Of ik hem opnieuw wilde opereren. Ik kon het allemaal nalezen in de meegebrachte brief. Ze schreef niks op, maar keek me net zo aan, na ieder antwoord, als haar moeder. Ik vroeg hem of alles goed was met zijn vrouw. Hij vertelde in krap drie zinnen, dat zij twee jaar daarvoor zelfmoord had gepleegd, omdat ze de angsten rond zijn ziekte niet aankon. Meer wilde hij er niet over kwijt, zijn dochter ook niet. De verpleegkundige met wie ik al jaren samen poli doe, liep in tranen de kamer uit. Inderdaad had het onderzoek elders geen andere metastasen opgeleverd, dan die in de bijnier. Zijn conditie was prima en wij besloten de bijnier te verwijderen. Ook daarvan herstelde hij vlot. Zijn kinderen

bezochten hem bij toerbeurt. Het was een eind met trein en bus. Soms trof ik ze, rustig en vroegwils. Een hecht gezin. Zelfs het begin van een glimlach heb ik echter al die jaren bij niemand van hen gezien. De zoon sprak hooguit twee woorden, als wij elkaar begroetten, en zweeg daarna. De dochter heeft me nog eens gebeld om advies betreffende de schoolkeuze voor haar broer.

Eén jaar later werd hij via de eerste hulp opgenomen op de afdeling Neurologie met her-

senmetastasen. Op verzoek van zijn dochter werd hij een dag later overgeplaatst naar de afdeling Heelkunde. Er viel niets meer te doen. Zoon en dochter, inmiddels 16 en 18, wisten het. We hebben in overleg met de huisarts een hospice geregeld. Zijn kinderen bleven in het ouderlijk huis wonen. Twee maanden later kreeg ik de kaart.

## Noot

Meer columns en reacties op eerdere columns kunnen na inloggen op de NVPO-website gelezen worden.

*Ik herinner mij vooral je stem,  
Zijn diepte en welluidendheid.  
Ik heb het kouder zonder hem  
en holler nu vertikt de tijd.*

*Zing iets kalm zodat ik slapen kan,  
Vertel nog eenmaal hoe je dag was.  
Ik wou zo graag dat ik je lach zag,  
een zomerochtend aan de waterkant*

*van een vennetje in het duin,  
en dat de lichtweerkaatsingen,  
talrijk als bloemen in een wilde tuin,*

*zich zo ver het oog kan kijken  
over het kustgebied uitspreidden  
laat mij jou nog eens herinneren.*

Uit: Pieter Boskma, Doodsbloei, Prometheus 2010

## Noot

Pieter Boskma stelde dit gedicht beschikbaar om op te nemen in het eerste nummer van Psychosociale Oncologie van dit jaar. Het gedicht komt uit zijn nieuwe bundel 'Doodsbloei', uitgegeven in september 2010, bij uitgeverij Prometheus.

Heeft u zelf een gedicht geschreven of kent u hulpverleners of patiënten die gedichten geschreven hebben? We nodigen u graag uit om het gedicht in te zenden naar [redactie@nvpo.nl](mailto:redactie@nvpo.nl). Zie voor meer informatie [www.nvpo.nl](http://www.nvpo.nl).



# Nieuwe onderzoeksprojecten Psychosociale Oncologie

Door Martha Grootenhuis

Op dit moment is het voor onderzoekers in de psychosociale oncologie mogelijk (geweest) om financiering aan te vragen bij zowel KWF Kankerbestrijding als bij de Stichting Alpe d'HuZes. Zoals wellicht bekend, is de subsidieaanmelding bij het KWF veranderd. Sinds 2008 kunnen er namelijk het hele jaar door projecten worden ingediend. Voor het thema 'Living with cancer' van Alpe d'HuZes was er echter een indieningsronde in april. De opbrengsten voor Alpe d'HuZes waren dit jaar overwel-

digend. Hierdoor was het mogelijk acht subsidies te verstrekken (Tabel 1).

Er is een duidelijke tendens te zien richting interventiestudies. Enerzijds worden er nieuwe interventies ontwikkeld, zoals communicatie met specialisten (nr 1). Deze studie komt voort uit input van de leden van de Lymfklierkanker Vereniging Nederland (LVN), die hebben aangegeven dat zij het moeilijk vinden de juiste informatie van hun specialist te krijgen. Het voorgestelde onderzoek heeft daarom tot doel om voor deze patiënten een computergestuurd programma te ontwikkelen, dat is afgestemd op hun persoonlijke behoeften en vaardigheden en hen kan helpen hun vragen en zorgen zo goed

mogelijk te uiten tijdens een controlebezoek aan een specialist. Anderzijds zien we de aanpassing en toepassing van bestaande interventies, zoals zinvol leven met kanker vanuit Amerika (studie nr 4). Deze laatste interventie richt zich rechtstreeks op zingevingsvragen en is ontwikkeld door Breitbart e.a. in New York. Het omvatte een groepstherapie van acht sessies specifiek gericht op zingeving en kanker. Dit bestond uit uitleg, discussie en ervarings-oefeningen, en was gebaseerd op Victor Frankl's logotherapie die zich richt op het zoeken naar zin via creativiteit, ervaring, houding en nalatenschap. Deze therapie had grote effecten op welzijn en psychisch functioneren, waarschijnlijk dankzij de effectieve elementen: directe focus op zingeving; gestructureerde/geprotocolleerde aanpak; stimuleren en verdiepen van ervaring; praktisch; goede uitleg; positieve therapeutische houding. Doel van de Nederlandse studie is de groepstraining 'Zinvol Leven met Kanker' te ontwikkelen, toe te passen en te evalueren. Een andere interventie die zijn waarde al heeft bewezen, namelijk 'Alles onder Controle' (nr 3), wordt aangepast voor gebruik bij laaggradige glioompatiënten. Dit is een begeleide internet-interventie. Bij volwassene zonder kanker, maar met milde tot matige depressie is de effectiviteit van dit type interventie reeds aangetoond, maar nooit bij laaggradig glioompatiënten. Wat opvalt bij de verschillende studies is het gebruik van computers en internet om de bereikbaarheid van patiënten te vergroten. Een voorbeeld hiervan is ook de studie in de Kindergeneeskunde (nr 6). Doel van deze studie is het implementeren van het monitoren van kwaliteit van leven door middel van patient reported outcomes (PROs) in de klinische praktijk, en het screenen op psychosociale risicofactoren bij kinderen met kanker en hun ouders door vertaling en culturele aanpassing van een Amerikaanse vragenlijst. Het vroegtijdig gebruik van de PRO's en screening zal leiden tot beter monitoren van kwaliteit van leven en snellere signalering van families at risk voor psychosociale problemen. Dit zal leiden tot effectievere zorg, die beter aansluit bij de behoefte van kind en



**1 Enhancing patient communication during oncology follow-up visits; the design and testing of a computer-tailored pre-visit patient education program**

*Projectleider(s):* Dr. A.M. van Dulmen; *Organisatie:* NIVEL

**2 Sexual complaints in female cancer survivors: Is there a need for treatment?**

*Projectleider(s):* Dr. M.M. ter Kuile, Prof.dr.ir. A.M. Stiggelbout, Prof.dr. G.G. Kenter;  
*Organisatie:* Universiteit Leiden

**3 Internet-based treatment of low-grade glioma patients with depression: randomized controlled trial**

*Projectleider(s):* Dr. M. Klein, Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, Dr. J.C. Reijneveld;  
*Organisatie:* Vrije Universiteit

**4 The development, implementation and evaluation of the meaning-centered group psychotherapy 'Living Meaningfully with Cancer' in the Netherlands**

*Projectleider(s):* Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, Drs. J. Vos, Dr. R.A.E.M. Tollenaar;  
*Organisatie:* Vrije Universiteit

**5 Energy for life in colorectal cancer survivors: how do physical activity and dietary factors affect their quality of life?**

*Projectleider(s):* Dr.ir. M.P. Weijenberg, Dr. S. Sanduleanu, Dr. G.L. Beets;  
*Organisatie:* Universiteit Maastricht

**6 Living with childhood cancer: implementation of patient reported outcomes and screening for psychosocial risk in children and parents using internet**

*Projectleider(s):* Dr. M.A. Grootenhuis, Dr. C.M. Verhaak;  
*Organisatie:* Universiteit van Amsterdam, Emma Kinderziekenhuis

**7 Surviving with cancer: the role of primary care (OKé: Over leven met Kanker: focus op de Eerstelijns)**

*Projectleider(s):* Prof.dr. F.G. Schellevis, Dr. P.M. Rijken;  
*Organisatie:* NIVEL

**8 Spiritual care by nurses in curative cancer care: experiences and expectations of patients and nurses**

*Projectleider(s):* Dr. A. Garssen, Dr. R.R. van Leeuwen, Prof.dr. I.H.M. Borel Rinkes  
*Organisatie:* Helen Dowling Instituut

Tabel 1. Overzicht toegekende Alpe D'HuZes projecten



- 1 **Informing relatives about their hereditary cancer risk. A trial to assess the effectiveness of additional counseling**  
*Projectleider(s):* Dr. E.M.A. Smets, Dr. C.M. Aalfs;

*Organisatie:* Universiteit van Amsterdam

- 2 **Implementing the Dutch guideline "Pain in Cancer Patients"**

*Projectleider(s):* Prof.dr. K.C.P. Kris Vissers, Dr. M. Vernooij-Dassen;

*Organisatie:* Radboud Universiteit Nijmegen

- 3 **The impact of a cancer Survivorship Care Plan on patient reported outcomes and health care providers. A pragmatic cluster randomized controlled trial.**

*Projectleider(s):* Dr. L.V. van de Poll-Franse, Prof.dr. R.E.P. Kruitwagen, Prof.dr. J.A. Roukema;

*Organisatie:* Universiteit van Tilburg

- 4 **Communicating risks from prediction models in the clinical encounter**

*Projectleider(s):* Prof.dr.ir. A.M. Stiggelbout, Prof.dr. J.C.J.M. de Haes, Prof.dr. J.W.R. Nortier;

*Organisatie:* Universiteit Leiden

Tabel 2. Overzicht toegekende KWF Kankerbestrijding-projecten

ouders. Hiermee kunnen problemen in de toekomst worden voorkomen. Gezien de context van het programma

van Alpes D'HuZes 'Living with cancer' is het niet verbazend dat interventie de boventoon voert. Het is een belangrijke

ontwikkeling. Nog niet lang geleden constateerden wij in het themanummer van het Tijdschrift Psychosociale Oncologie dat interventie-studies nog maar beperkt werden uitgevoerd. Gelukkig is daar dus inmiddels verandering in gekomen.

Door KWF Kankerbestrijding werden tot slot ook nog eens 4 projecten gehonoreerd (Tabel 2).

Wij wensen alle aankomende onderzoekers en projectleiders succes met het opstarten van de projecten. In het tijdschrift Psychosociale Oncologie zullen de komende jaren uiteraard uitkomsten van deze studies de revue passeren.

## NVPO Congres 2011: Effectiviteit van interventies



Nederlandse Vereniging  
Psychosociale Oncologie

Het 18<sup>e</sup> congres van de NVPO zal plaatsvinden op 18 maart 2011 in de Hogeschool Domstad, te Utrecht. Het thema van het congres is 'effectiviteit van interventies'. Een actueel thema, gezien de controverses en het debat rond evidence-based behandelen. Op dit congres zoeken we naar de pro en cons, maar vooral ook naar verdieping vanuit de vraag welke wezenlijke kwesties in de hitte van de strijd dreigen te sneuvelen. Van groot belang is het hebben van een methodiek, die kwaliteit garandeert en voorkomt dat behandelaars alleen hun eigen spoor volgen. Daarnaast is er de grote vraag wat we eigenlijk weten, als we denken iets te kunnen meten. En welke interventies blijken nu te werken in de zorg voor mensen met kanker?

Het thema wordt 's ochtends van verschillende kanten belicht.

Prof.dr. Adelita Ranchor, hoogleraar gezondheidspsychologie in het UMC Groningen, heeft een systematische Cochrane review uitgevoerd naar de effectiviteit van psychologische interventies die minimaal een jaar na de

diagnose worden aangeboden aan patiënten. Er blijkt nog weinig onderzoek van goede kwaliteit te zijn. Prof.dr. Ranchor vertelt ons over haar bevindingen en zal daarbij ingaan op de effectieve interventies en op randvoorwaarden, die nodig zijn om meer evidentie te vinden voor effectieve interventies. De samenwerking tussen onderzoekers en de zorgpraktijk speelt hierbij een belangrijke rol. Dr. Walter Krikilion, theoloog en psychotherapeut, heeft een kritische kijk op de huidige praktijk van evidence-based behandelen. Hij constateert dat de klemtoon is komen te liggen op beheersing, verantwoording en verzakelijking, waarbij er geen ruimte is voor wat wezenlijk is in de behandeling of therapie. Hij stelt fundamentele vragen ten aanzien van het heersende klimaat en de gangbare manier van meten. Daarbij neemt hij ons terug naar de oorspronkelijke definitie van evidence-based behandelen, waarbij de klinisch-therapeutische afstemming op de concrete cliënt een essentieel gegeven is. Dr. Krikilion doet aanbevelingen voor een andere aanpak met betrekking tot onderzoeksmethodes en (samen)werken in de zorg. Prof.dr. Annelies van Heijst, hoogleraar Zorg, Cultuur en Caritas aan de universiteit van Tilburg, benadert het thema vanuit het oogpunt van menslievende zorg. Zij zet vraagtekens bij de maatstaven, die worden gehanteerd om de kwaliteit van de zorg te

bepalen. Zij is van mening dat cijfers niet alles zeggen en de werkelijkheid kunnen vervormen. Voor prof.dr. van Heijst is het duidelijk dat professionals hoge eisen stellen aan zichzelf en aan hun werk, en goed in staat zijn om samen met hun cliënten in hun relatie te ondervinden wat goed gaat en goed doet. Ze werkt dit in haar lezing verder uit.

Ook het middagprogramma belooft boeiend en leerzaam te worden. U kunt kiezen uit maar liefst 8 workshops en het wetenschappelijk minisymposium, waarin een zestal onderzoekers de opzet en de resultaten van hun onderzoek zal presenteren. In de lunchpauze kunt u bovendien een aantal posters bekijken over diverse onderwerpen. Naast de jaarlijkse NVPO-award wordt er aan het eind van de dag voor de eerste keer een stipendium toegekend, waarna we de dag afsluiten met een informele borrel.

Op de website kunt u het volledige programma vinden, met de abstracts van de presentaties in het ochtendprogramma, de workshops en de presentaties in het minisymposium. En via de website kunt u zich ook inschrijven ([www.nvpo.nl](http://www.nvpo.nl)). Naast de inhoud is het congres natuurlijk ook de moeite waard om elkaar te ontmoeten en inspireren. We verwachten weer een grote opkomst en zien u graag op 18 maart!

# Zelfmanagement in de oncologie:

Door Sietske van der Veldt

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), zeven categorale patiëntenorganisaties en het CBO (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg) hebben een actiegericht Zelfmanagementprogramma ontwikkeld, dat zelfmanagement van chronisch zieken stimuleert. Het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ) loopt van september 2008 tot en met februari 2012 en sluit nauw aan bij de visie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) over de programmatische aanpak van chronisch zieken. Het Zelfmanagement Programma NPCF-CBO beoogt een beweging op gang te brengen, waarin mensen werken aan het verbeteren, het vernieuwen en uitrollen van mogelijkheden van zelfmanagement. Het uiteindelijke doel is dat chronisch zieken hun ziekte zo goed mogelijk kunnen inpassen in hun leven. Dat vraagt niet alleen om het versterken van patiënten, maar ook het ondersteunen van zorgprofessionals (attitude, kennis en vaardigheden). Ook is een solide basis voor zorgstructuren en kennisnetwerken wenselijk. Het streven is met dit programma bestaande ontwikkelingen te bundelen, deze te versnellen, nieuwe ontwikkelingen te initiëren en dit alles te bestendigen. Het zelfmanagementprogramma richt zich op het bevorderen van zelfmanagement van alle chronisch zieken. Om dit te concretiseren en nader in te vullen, wordt in dit programma in eerste instantie gewerkt met een aantal chronische aandoeningen, namelijk diabetes, depressie, COPD, hartfalen, reuma, spierziekten en oncologische aandoeningen. In de periode november 2009 tot juni 2010 werkten zeven ziektespecifieke werkgroepen aan het in kaart brengen van de stand van zaken met betrekking tot zelfmanagement binnen

elk ziektebeeld. Zij brachten onder andere in kaart welke aspecten van belang zijn bij zelfmanagement voor de betreffende aandoening, welke interventies er al zijn ontwikkeld om zelfmanagement te stimuleren en wat er nodig is om zelfmanagement beter op de kaart te krijgen.

## Definitie Zelfmanagement

In het Zelfmanagement Programma NPCF-CBO wordt zelfmanagement omschreven als het vermogen van chronisch zieken om zelf te kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven te bereiken of te behouden. De volgende definitie voor zelfmanagement wordt gehanteerd: 'zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven' (NPCF Visiedocument).

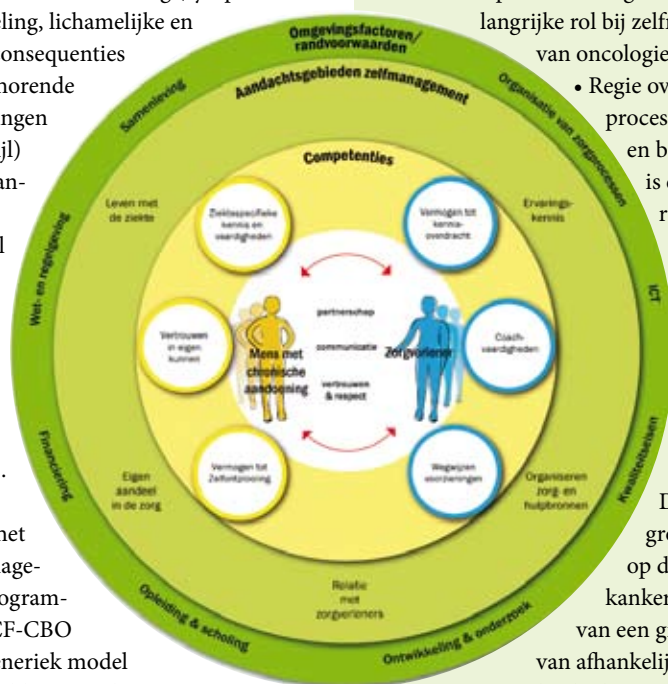
Binnen het Zelfmanagement Programma NPCF-CBO is een generiek model ontwikkeld waarin de verschillende aangrijpingspunten met betrekking tot zelfmanagement staan beschreven. Het Generiek Model is een denkmodel bedoeld om vanuit diverse invalshoeken invulling te kunnen geven aan het begrip zelfmanagement. Het maakt zichtbaar welke elementen aandacht nodig hebben bij het vormgeven van zelfmanagement voor een ziekte. Het kan voor diverse doelgroepen een belangrijk hulpmiddel zijn,

door de chronisch zieke en de betrokken zorgverlener te faciliteren bij het bepalen op welk element de nadruk nu al ligt, en welk element meer nadruk zou behoeven. Voor meer informatie over het model zie [www.zelfmanagement.com](http://www.zelfmanagement.com).

## Oncologiespecifieke aspecten

Binnen de werkgroep Zelfmanagement bij oncologie is allereerst stilgestaan bij de betekenis van zelfmanagement voor mensen met kanker. De werkgroep neemt de definitie van *zelfmanagement* over die in het zelfmanagementprogramma wordt gebruikt. De werkgroep plaatst een aantal kanttekeningen bij zelfmanagement van mensen met kanker:

- Keuzes van mensen met kanker staan primair in het teken van overleven, kwaliteit van leven komt pas later aan de orde. In een latere fase spelen ook existentiële aspecten en zingeving een belangrijke rol bij zelfmanagement van oncologiepatiënten.
- Regie over het zorgproces (diagnose en behandeling) is een belangrijk aspect van zelfmanagement. Daarbij gaat het om de vraag: wat wil en kan de patiënt? De werkgroep merkt op dat er bij kanker sprake is van een grotere mate van afhankelijkheid in de zorg dan bij bijvoorbeeld diabetes. Dit hangt wellicht samen met het feit dat de behandeling complex, risicovol en tevens nogal technologisch van aard kan zijn. Bovendien is het proces van behandeling en nazorg een langdurige periode van geplande controles, waarbij elke controle een (hernieuwde) confrontatie



▲ Generiek Model Zelfmanagement (Zelfmanagement Programma NPCF-CBO, juni 2010)



# haalbare beweging?

tatie met de ziekte betekent. De aard en timing van deze controles worden gedicteerd door de noodzaak van goede (na) zorg conform de geldende richtlijnen. Patiënten kunnen hier beperkt invloed op uitoefenen of eigen keuzes in maken.

- Een patiënt met kanker heeft weinig tijd om 'te groeien' als expert in zijn aandoening. De diagnose wordt vaak plotseling vastgesteld en de (ingrijpende) behandelingsperiode volgt direct daarop.
- Er zijn veel verschillende zorgverleners betrokken bij oncologie, die autonoom verantwoordelijk zijn voor een specifiek deel van de behandeling. De zorg is daardoor gefragmenteerd en het is niet altijd duidelijk wie de hoofdbehandelaar is.

## Zonder informatie geen zelfmanagement

In de visie van de werkgroep ligt de prioriteit voor het bevorderen van zelfmanagement bij oncologie bij het versterken van de controle van patiënten over het zorgproces. Meer controle kan bijdragen aan een groter gevoel van welbevinden. Met name is er behoefte aan instrumenten en methoden die ervoor zorgen dat de patiënt zo goed mogelijk beslissingen kan nemen (informed choice) en zelf de regie kan houden in het behandelingstraject. De werkgroep vindt het van belang dat de patiënt adequaat wordt geïnformeerd over de behandelmogelijkheden (inclusief opties voor aanvullende zorg) en zo veel mogelijk wordt betrokken en ondersteund in het maken van keuzes voor behandelingen. Ondersteuning kan geboden worden door professionals en/of ervaringsdeskundigen bij voorkeur via een methodische aanpak van de begeleiding van het keuzeproces van patiënten (shared decision making).

Optimaal zelfmanagement vergt een verandering bij zowel patiënt als professional. Aanbevelingen vanuit de werkgroep zijn daarom gericht op:

### 1 Het versterken van patiënten

- Ontwikkelen van een individueel zorgplan als instrument voor meer eigen regie.
- Gezamenlijke besluitvorming faciliteren (ontwikkelen shared decision making tools).

- Toegang tot informatie en kennis over kanker en herstel.

Er is nog weinig aanbod in de fase "leven na kanker" als het gaat om de domeinen 'organisatie en hulpbronnen' en 'ervaringskennis'. De werkgroep ziet een aantal mogelijkheden om in deze lacunes te voorzien. De VIKC-richtlijnen 'Herstel na Kanker' en 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' ondersteunen patiënten in zelfmanagement (zie [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl)). Een brede verspreiding en toepassing van deze richtlijn is daarom belangrijk. Een actuele ontwikkeling op het gebied van zelfmanagement bij oncologie is de start van het programma KankerNL, waar ervaringsdeskundigheid een belangrijke bron van kennis is. KankerNL is een samenwerking tussen KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Het doel van het programma is om mensen in Nederland te voorzien van betrouwbare en gepersonaliseerde informatie over kanker, ontmoetingsmogelijkheden en internetdiensten te bieden.

### 2 Het toerusten van professionals

- Het hanteren van het zogenaamde 5-A model ([www.zelfmanagement.com](http://www.zelfmanagement.com)) draagt bij aan het systematisch vormgeven van zelfmanagement. Zorgverlener en chronisch zieke stellen hiermee steeds gezamenlijk vast wat een chronisch zieke zelf kan en wil en wat nodig is om dit te faciliteren.
- Zelfmanagement dient opgenomen te worden in de onderwijsmodules van zorgprofessionals.

### 3 Randvoorwaardelijke adviezen

- Goede ICT-ondersteuning om tools en instrumenten te ontwikkelen is heel belangrijk. KankerNL kan de nodige ICT-ondersteuning bieden en ingericht worden met deze instrumenten. Ook OncoKompas biedt mogelijkheden voor zelfmanagementondersteuning.
- Bij de start van implementatietrajecten gelijktijdig onderzoek doen naar de effectiviteit van interventies.
- Bij kanker gaat het om complexe zorg met veel verschillende professionals, een centraal aanspreekpunt en/of

informatiepunt (registratie in EPD) is essentieel.

- Verankering van zelfmanagement in zorgstelsel.



Laurence Maes (foto), senior beleidsmaker bij de NFK en betrokken bij de ontwikkeling van KankerNL vertelt over de

laatste ontwikkelingen vanuit het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ). Maes: "Ziektebreed is vanuit het LAZ de ontwikkeling van een 'screeningsinstrument' ten behoeve van een patiëntenprofiel in gang gezet. Op dit moment is het voorstel voor proefimplementatie om een screeningsinstrument te ontwikkelen (op basis van bestaande instrumenten) waarmee een patiëntenprofiel verkregen wordt, zodat zowel patiënt als professional inzicht heeft in de competenties en behoeften van de patiënt in het kader van zelfmanagement. Patiënten kunnen dit screeningsinstrument, bijvoorbeeld via patiëntenorganisaties en via hun behandelend professional ontvangen om het vervolgens in te vullen. Vervolgens is één van de opties om op basis van de uitkomsten, patiënten een ondersteuningstraject aan te bieden in het ontwikkelen van zelfmanagementkennis en -vaardigheden in de vorm van een train-de-trainer concept (cursus voor en door patiënten). Op deze manier wordt de ervaringskennis van patiënten benut én het geeft tijd en ruimte aan de zorgverlener om eigen kennis optimaal in te zetten. Binnen het LAZ zullen generieke werkgroepen rond onder andere financiën worden geformeerd", aldus Maes.

Er is veel beweging in oncologieland richting zelfmanagement. Ondanks de complexe zorg die kanker met zich meebrengt, lijkt de ondersteuning van de patiënt tot een actieve rol in de verschillende fases van het ziekteproces haalbaar en tegelijkertijd efficiënt.

## Bron

Eindrapportage Werkgroep Zelfmanagement bij oncologie, december 2010

# Arts-patiënt communicatie en de gezondheidstoestand van kankerpatiënten

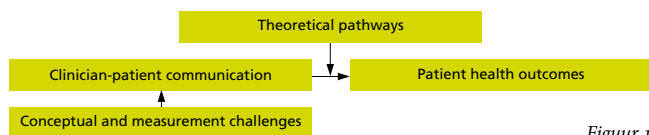


Prof. dr. Richard Street

Door Adriaan Visser

De zorg voor mensen met kanker kan niet zonder aandacht voor de communicatie met deze patiënten. Er wordt al meer dan een halve eeuw onderzoek naar gedaan, met de uitdagende vraag op de achtergrond: draagt de communicatie tussen artsen en patiënten bij aan de verbetering van de gezondheid van patiënten? Prof. dr. Richard Street Jr. (Texas A & M University, USA) geeft hierop een positief antwoord. Hij zette zijn visie uiteen op de najaarsbijeenkomst van de KWF-Werkgemeenschap Psychosociale Oncologie, op 7 oktober jongstleden, in een lezing met de titel: 'Using patient communication to improve health outcomes'. Hij wijst op de resultaten van diverse onderzoeken die de stelling onderbouwen, zoals het onderzoek van Stewart et al (2000)<sup>1</sup>, waaruit blijkt dat de door patiënten waargenomen patiëntgerichtheid tot een beter emotioneel welbevinden leidt, tot twee maanden na het bezoek aan de arts. Maar er zijn ook onderzoeken die het tegendeel laten zien, zoals de bevinding dat een actieve participatie in de besluitvorming over de behandeling van borstkanker geen predictor is van het emotioneel en functioneel welbevinden van de patiënt na een jaar (Street et al, 1995)<sup>2</sup>. Hij gaat op zoek naar een verklarend model, waarin hij de resultaten van de verschillende onderzoeken kan onderbrengen (zie figuur 1).

Street baseert zijn lezing op het rapport van het National



Figuur 1

Cancer Institute: 'Promoting healing and reducing suffering'<sup>3,4</sup>. Volgens zijn model heeft patiëntgerichte communicatie zes overlappende functies, die van invloed zijn op de gezondheid van patiënten: bespreken van onzekerheid, reageren op emoties, informatieverstrekking, beslissingen nemen, zelfmanagement van patiënten mogelijk maken, en koesteren van helende relaties. Deze factoren koppelt hij direct aan het werk van artsen in consulten. Het zijn in zijn ogen dan ook functies die toegepast moeten worden. De arts-patiënt communicatie kan via een direct pad invloed hebben op concepten als overleving, herstel, emotioneel welbevinden en pijnbeheersing. Er is ook een indirect pad, waarbij de kwaliteit en kwantiteit van de arts-patiënt communicatie invloed heeft op proxy factoren, zoals satisfactie van de patiënt, vertrouwen en gemotiveerdheid van de patiënt. Dergelijke proxy factoren hebben op hun beurt weer invloed op intermediaire uitkomstvariabelen, zoals de toegankelijkheid van de zorg, kwaliteit van genomen beslissingen en zelfzorg, die op hun beurt weer de gezondheidstoestand van de patiënt kunnen beïnvloeden. Aldus komt hij met zijn uitdagende onderzoeksagenda:

- Algemene gezondheidsuitkomsten aan de kant van de patiënten vaststellen;

- Verklarende mechanismen opsporen;
- Het pad identificeren waarlangs de communicatie tot verbetering van de gezondheid leidt;
- Maten kiezen voor het vaststellen van de communicatie, proxy en intermediaire uitkomsten;
- Ontwikkelen van interventies gericht op het activeren van het mechanisme dat de gezondheid bevordert.

Professor Street beseft dat dit niet allemaal in één onderzoek kan gebeuren. Wel pleit hij voor het opzetten van onderzoek, waarin het geschetste model getoetst kan worden. Hij presenteert enkele voorbeelden. Ten eerste gaat hij in op de opzet en de resultaten van een experimenteel onderzoek naar de pijnbeheersing bij kankerpatiënten. Een project, waarin het gaat om het effectiever gebruiken van pijnmedicatie door het aanpassen van pijncommunicatie met de patiënt. De patiënt krijgt als interventie coaching over pijn, voorlichting, en er wordt geoefend

met feedback, gericht op de verbetering van de arts-patiënt relatie. De interventie leidde tot actievere patiëntenparticipatie, waardoor de arts meer ingaat op de pijn, en bijvoorbeeld de medicatie bijstelt. Ook blijkt, na twee weken, dat de pijn is gedaald. Street presenteert ook een andere studie over pijn bij patiënten, die acupunctuur krijgen als behandeling van artritis. Ook hier beschrijft hij zijn positieve ervaringen met de toepassing van zijn verklaringsmodel. In een derde studie over de communicatie met longkankerpatiënten richt hij zich op het ontrafelen van de relatie tussen informatieverstrekking, ras van de patiënten en het vertrouwen in de arts. Hij heeft aangetoond dat het lagere vertrouwen van zwarte patiënten in de arts verklaard kan worden, doordat de arts minder ondersteunend is, minder informatie geeft en de zwarte patiënt minder als partner ziet dan de blanke patiënt.

Prof. dr. Richard Street gaf een boeiende en inspirerende lezing tijdens de KWF-Najaarsvergadering, die tot veel vragen leidde. Het zou waardevol zijn om in toekomstig Nederlands onderzoek, op dit terrein, het model van Street mee te nemen.

## Literatuur

- 1 Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, Jordan J. The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract* 2000;49:796-804.
- 2 Street Jr RL, Caution D, Buchwald E, Wiprud R. Patients' predispositions to discuss health issues affecting quality of life. *Fam Med* 1995;27:663-70.
- 3 Epstein MR and Street RL. Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering. NIH publication #07-6225, [www.outcomes.cancer.gov/areas/pcc/communication](http://www.outcomes.cancer.gov/areas/pcc/communication)
- 4 Street RL, Makoul G, Arora, NK, Epstein RM, How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counseling* 2009, 74, 295-301

# Op zoek naar evenwicht

Door Roos-Marie Tummers

Leukemie is een ziekte met veel verschillende vormen. Daarnaast wordt het ook nog eens door iedereen op een geheel eigen manier ervaren om de diagnose leukemie te krijgen. Als je alleen al kijkt naar enkele bekende mensen die hierover schreven dan wordt dat al duidelijk. In het boek 'Meisje met negen pruiken' (2006) lees je het perspectief van de jonge vrouw Sophie van der Stap, die midden in de bloei van haar leven getroffen wordt door leukemie. Ook de wereldberoemde zwemmer Maarten van der Weijden was nog erg jong toen hij leukemie kreeg en zowel deze jonge leeftijd als zijn karakter zijn bepalend voor de manier, waarop hij de ziekte beleefde. Zijn boek 'Beter' (2009) getuigt daarvan. Herman Finkers, cabaretier uit Twente, beleeft de ziekte in een andere leeftijdsfase en ook dat, opgeteld bij zijn nuchtere humor, is bepalend voor

de manier waarop hij met zijn ziekte omgaat. In zijn boek 'Na de pauze' (2009) laat hij dat op zijn eigen unieke wijze blijken. In 'Op zoek naar evenwicht' worden de diverse vormen van leukemie op een heldere manier uiteengezet. Maar ook laat het boek zien hoe deze ziekte door



allerlei mensen verschillend wordt beleefd. Het is in begrijpelijke taal beschreven en het wordt ook nog eens vanuit verschillende perspectieven belicht: hematologen komen aan het woord, hematologieverpleegkundigen, patiënten, een psychosociaal therapeut en een diëtiste. Hierdoor is het boek met name interessant voor mensen die net te horen hebben gekregen dat ze leukemie hebben. Maar ook voor mensen die al langere tijd geleden zijn behandeld, is deze uitgave – vooral door de diverse

ervaringsverhalen – waardevol.

Zo zijn er op meerdere plekken citaten uit het boek 'Beter' van zwemmer Van der Weijden te vinden. Deze Olympisch kampioen staat er inmiddels om bekend dat hij een duidelijke mening heeft over de invloed van positief denken op het verloop van je ziekte. Hij schrijft daarover: "Ik geloof daar niet in. Je moet je gewoon overgeven aan de behandeling van artsen en verpleegkundigen. Het is een kwestie van pech of geluk hebben. Lance Armstrong, die kanker heeft gehad en daarna zeven keer de Tour de France won, heeft het over 'een strijd' en gelooft dat positief denken een belangrijke bijdrage levert aan je genezing. Ik vind dat een fantasieverhaal", aldus van der Weijden. Tips hoe om te gaan met de ziekte heeft hij niet. Zijn commentaar: "Als je pech hebt, overleef je het niet. En het kan zijn dat je het geluk hebt, dat je het overleeft, maar dat je niet

volledig herstelt. Dan moet je leren leven met beperkingen." Beperkingen door de ziekte of door de behandeling van de ziekte zijn er talloos. Ook daar gaat 'Op zoek naar evenwicht' uitgebreid op in. Hoe ga je tijdens en na de behandeling met chemotherapie om met intimiteit en seksualiteit? Hoe ga je om met je kinderwens als je door de soort behandeling definitief onvruchtbaar wordt? Het is vanwege deze veelzijdigheid dat 'Op zoek naar evenwicht' een belangrijke bron van patiënteninformatie is. Iedere patiënt met leukemie kan er informatie van zijn gading vinden.

## Noot

Het boek is voor patiënten te verkrijgen via de hematoloog. Het is een samenwerkingsproject van de Stichting Contactgroep Leukemie, Volle Maan en Pfizer. Voor meer informatie over de uitgave kan contact worden opgenomen met Klazien Roozeboom van Volle Maan. Communicatiebureau: telefoon 020 – 524 60 92, e-mail: klazien@volle-maan.nl

## BOEKTITELS

Onder redactie van Roos-Marie Tummers

- 1 Dennis van den Heuvel, **Lymphomia, een boek over kanker**. Verkrijgbaar via [www.lymphomia.nl](http://www.lymphomia.nl), 2010
- 2 Lisa Lynch, **Toffie tiet**. Uitgeverij Contact, 2010
- 3 Wim Köhler, **Het Prostaatkankerlogboek**. Uitgeverij Thoeis (i.s.m. Stichting Contactgroep Prostaatkanker), 2009
- 4 Marja Bosma, **Ik... Borstkanker?!**. Uitgeverij de Graaff, 2010
- 5 Linda Veldkamp, **Zij en ik**. Verkrijgbaar via [www.hetboekjijienik.nl](http://www.hetboekjijienik.nl), 2010

- 6 Yvonne Mekaoui, **Uit de gebroken spiegel, over loslaten en vernieuwen**. Uitgeverij Discovery books, 2010
- 7 Hulp bij helpen. **Een handreiking aan maatschappelijk werk in de palliatieve zorg**. Stichting Agora, 2010
- 8 Inez van der Spek, **Meer dan lijfsbehoud. Drie zussen leven met borstkanker**. Uitgeverij Kok, 2010
- 9 Babs Taal e.a., **'Ook mannen hebben opvlieters'. Neuro-endocriene tumoren, een kanker in vele gedaantes**. Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal ([www.SPKS.nl](http://www.SPKS.nl)), 2010
- 10 Frederike Krommendijk, **Ze zijn zo knap tegenwoordig. Over-leven met kanker**. Uitgeverij Terra, 2010
- 11 Valerie Strategier, **Een kikker in mijn buik. Het verhaal van een kind met kanker**. Uitgeverij Veen, 2010
- 12 Lilian Lechner e.a., **Gezondheidspsychologie bij patiënten**. Uitgeverij Van Gorcum, 2010
- 13 NPK (Nationaal Programma Kankerbestrijding) Werkgroep 5, **Integratie van psychosociale zorg in de oncologie**. Uitgave NPK, 2010 (te downloaden via [www.npknet.nl](http://www.npknet.nl))



# Klinische les

Door Paul Bouvy

Enige tijd geleden werd ik in consult gevraagd bij mevrouw J., 70 jaar oud, die was opgenomen vanwege pijnklachten bij een uitgezaaide borstkanker. De vraag van de internist was of er sprake was van een depressie. Direct nadat ik me had voorgesteld, meldde ze dat ze het niet meer zag zitten en dat ze het liefst 'een spuitje' wilde en wel bij voorkeur vandaag nog. "Kunt u daar nou niet voor zorgen?" Op mijn vraag waarom ze dat wilde, kwam als antwoord dat ze al meer dan tien jaar kanker had en dat ze daar al die jaren goed mee had weten te leven, maar dat ze er nu wel klaar mee was. Ze had ook wel eens met haar huisarts besproken, dat ze niet onnodig wilde lijden. Bij doorvragen bleek dat ze gisteren het besluit genomen had, dat ze zo niet verder wilde. Met 'zo' bedoelde ze dat ze die dingen, die voor haar het leven tot nu toe de moeite waard hadden gemaakt, niet meer kon. De internist had haar verteld dat de pijn weliswaar bestreden kon worden, maar dat haar toegenomen invaliditeit niet meer wezenlijk veranderd kon worden. Haar levensverwachting was beperkt. Dit was een schok voor mevrouw J. Ze had haar hoop gevestigd op nog mogelijke verdere behandelingen. Deze bleken echter, behalve pijnbestrijding, niet meer aanwezig. Ze wist zich met de nieuwe situatie geen raad meer. Mevrouw J. vond zichzelf niet depressief en ze had in haar leven nooit een psychiater of psycholoog nodig gehad. Ik vond haar in dat eerste gesprek vooral een ontredderde indruk maken. Ze vertelde dat ze meer dan twintig jaar geleden gescheiden was. Dat was een moeilijke periode voor haar geweest, maar na enkele jaren was het haar gelukt om geleidelijk aan een voor haar prettig leven op te bouwen, waarbij de contacten met haar beide kinderen, maar ook met enkele goede vriendinnen erg belangrijk waren. Haar kinderen woonden wat verder weg,

maar de vriendinnen zaten in de buurt en daarmee trok ze veel op. Enthousiast vertelde ze over de verschillende activiteiten die ze ondernamen, en die haar leven kleur gaven. Als dat niet meer zou kunnen, dan verloor het leven voor haar een belangrijk deel van zijn waarde.

In de verschillende gesprekken met mevrouw J. kwam naar voren dat ze tot drie maanden geleden eigenlijk weinig beperkingen van haar ziekte ondervond. Ze genoot van haar leven en maakte zich opvallend weinig zorgen over de toekomst. Ze wist wel dat ze kanker had, maar had voor zichzelf besloten, dat het maar het beste was er verder niet teveel over na te denken. En ze wilde ook haar kinderen en vriendinnen niet met haar problemen lastig vallen. Ze kreeg veel complimenten van haar omgeving. Iedereen vond dat ze de last van haar ziekte voorbeeldig droeg. Maar nu wist ze het niet meer en was even de weg kwijt. Ze was jaren tamelijk zorgeloos doorgelopen door 'net te doen alsof er niets met haar aan de hand was'. Nu was de situatie veranderd. Haar toegenomen invaliditeit en afhankelijkheid maakten het haar onmogelijk dit verder vol te houden. De bakens moesten worden verzet en dat deed pijn en kostte moeite.

Mevrouw J. gaf aan dat ze niet goed wist hoe ze met haar kinderen en met haar vriendinnen over haar toestand moest praten. Dat had ze immers jarenlang vermeden. Ze vond dat zo akelig, dat ze er dan maar liever niet meer was. Op mijn vraag of ze met haar kinderen wel eens over haar wens tot euthanasie had gesproken, bleek het antwoord ontkennend. Op mijn suggestie dat het belangrijk was daar toch met ze over te praten, keek ze in eerste instantie moeilijk, maar begreep even later wel dat ze dit toch zou moeten doen. Mijn aanbod om bij een gesprek met haar kinderen aanwezig te zijn wimpelde ze af. Ze wilde het eerst zelf proberen. Ik gaf haar nog wel als advies mee om het niet alleen



Paul Bouvy

over euthanasie te hebben, maar ook over haar huidige situatie en even af te wachten wat de reactie van haar kinderen zou zijn. Nadat ze met de kinderen had gesproken, bleken die meer begrip voor haar toestand te hebben dan ze had gedacht. De kinderen hadden haar de afgelopen maanden in korte tijd sterk achteruit zien gaan en waren bereid om hun moeder te steunen. Ze bleken wel met elkaar over de medisch zorgelijke toestand van moeder te praten, maar waren er niet zeker van of ze er wel goed aan deden ook met moeder zelf over haar toestand te praten. Ze waren opgelucht dat er nu gewoon over gesproken kon worden. Mevrouw J. sprak ook met haar vriendin en ook hier bleek dat haar omgeving wel begreep dat de situatie veranderd was. Hierop werd het voor haar mogelijk zelf anders naar de nabije toekomst te kijken, hoewel ze nog wel bleef twijfelen. Onder andere over de vraag of ze er wel goed aan gedaan had om de afgelopen jaren niet over deze kant van haar ziekte na te denken. Ik heb haar toen uitgelegd dat ze de afgelopen jaren een prima kwaliteit van leven had gehad door de manier waarop ze het had gedaan.

Mevrouw J. was jarenlang zonder grote zorgen doorgelopen en daar is op zichzelf natuurlijk niks mis mee. Lang niet iedereen



slaagt erin om met een uitgezaaide kanker zo gewoon mogelijk door te leven. Door de problemen bij anderen en zichzelf weg te houden, had ze niet kunnen anticiperen op de fase die zich nu aandiende. Maar met wat hulp en ondersteuning bleek ze toch in staat om zich aan te passen aan voor haar moeilijke en ook wel onverwachte omstandigheden. Tijdens haar opname werd de pijn geleidelijk weer onder controle

gebracht en dat stelde haar ook wel verder gerust. Tegelijkertijd bleef ze het moeilijk vinden om te accepteren dat ze nog maar enkele maanden te leven zou hebben. Het was een opname waarbij mevrouw J. veel moest inleveren, maar waarin de contacten met kinderen en vriendinnen duidelijk verbeterd waren toen ze weer naar huis ging. In het laatste gesprek vroeg ik aan haar hoe ze er nu tegen aan keek. Ze ant-

woordde dat er zoveel veranderd was, dat ze er niet helemaal zeker van was hoe het in de nieuwe omstandigheden voor haar zou zijn. "Een spuitje kan altijd nog, als het toch erg tegenvalt."

---

#### Noot

Paul Bouvy is psychiater bij het Erasmus MC - Daniel den Hoed Oncologisch Centrum

## Fysiotherapie binnen de oncologie

---

Door Chris de Jongh

Er worden op dit moment grote stappen gemaakt om, wetenschappelijk onderbouwd, bewegen in het algemeen en fysiotherapie in het bijzonder onderdeel te laten zijn van het begeleidings- en nazorgtraject van de (ex-)kankerpatiënt. Het symposium op 11 november jl. rond de presentatie van de 'richtlijn oncologische revalidatie' was binnen deze ontwikkeling met recht een mijlpaal. Het betekende het einde van een proces dat midden jaren negentig was begonnen en wat later een begrip werd: Herstel en Balans. Vanuit de klinische ervaring dat beweegprogramma's ook voor (ex-)kankerpatiënten een waardevolle bijdrage aan herstel kunnen geven, ontstond er vanuit de inspirerende inzet van de stichting 'Herstel en Balans' een ontwikkeling, welke resulteerde in het aanbieden van het programma op meer dan 60 locaties in Nederland en België. Dat betekende het ontstaan van een grote expertise bij fysiotherapeuten

die het fysieke deel verzorgden. Deze positieve ervaringen met bewegen en kanker waren reeds uitvoerig onderzocht in de Verenigde Staten. Onder de bezielende leiding van professor V. Mock werd reeds in de jaren '80 vanuit de verpleegwetenschappen onderzoek gedaan naar aerobic exercise en kanker en/of bewerkingen van medisch therapeutisch handelen. In Nederland is het onderzoek als bevestiging van de meerwaarde van beweging later opgezet. Met de publicaties van onder andere van Weert (2007), May (2008) en Velthuis (2010) is de verdere ontwikkeling in een stroomversnelling gekomen. Ook in andere publicaties, van bijvoorbeeld de Gezondheidsraad (2007) en National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (2009) werd het belang bevestigd. De stroomversnelling in combinatie met de klinische ervaringen binnen 'Herstel en Balans' maakten het noodzakelijk verder vorm te geven aan scholing van fysiotherapeuten binnen de oncologie. Er werden initiatieven ontwikkeld door de diverse werkgroepen fysiothe-

rapie van de Integrale Kankercentra, in de vorm van lezingen en inter- en multidisciplinaire bijeenkomsten. De Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL), een specialistenvereniging van fysiotherapeuten, onderdeel van het genootschap voor fysiotherapie (KNGF), heeft oncologie opgenomen binnen haar domein. Zij initieert het thema oncologie binnen haar vereniging met 1000 leden en verzorgt het thema op congressen en regionale bijeenkomsten. Zo organiseert zij op 16 april 2011 het landelijke symposium CancerEnergyDay. In 2006 is er een scholing opgezet door AVANS+. Deze post-HBO-opleiding zal in 2011 in de vorm van een masteropleiding een doorstart maken en leidt op tot oncologiefysiotherapeut. Het Nederlands Paramedisch Instituut (NPI) is een scholing begonnen voor eerstelijnsfysiotherapeuten.

De mijlpaal van 11 november betekent dus een inspirerende doorstart voor de fysiotherapeuten, omdat formeel is vastgesteld dat er een rol van

betekenis is voor beweegbegeleiding in alle fasen van het oncologische proces. De fysiotherapie weet zich hierbij echter ook geconfronteerd met een aantal prangende vragen. Is oncologische zorg nu gespecialiseerde zorg of moet het, gezien demografische ontwikkelingen, een vorm van basis-fysiotherapeutische zorg worden? Is beweging een exclusiviteit voor de fysiotherapeut, als specialist in houding of beweging, of moet er een samenwerking van paramedici (zoals fysiotherapeuten, verpleegkundigen, oefentherapeuten, ergotherapeuten) in de vorm van *health professionals* in de oncologie? Kortom er zijn met het verschijnen van de 'richtlijn Oncologische Revalidatie' grote stappen gezet en er ligt voor fysiotherapeuten een grote uitdaging verder vorm te geven aan de oncologische zorg in Nederland.

---

#### Noot

Zie voor referenties [www.nvpo.nl](http://www.nvpo.nl)

# Kinderen met een ouder met kanker: lotgenotencontact via internet

Door Mecheline H.M. van der Linden,  
Judith Giesbers, Florence J. van Zuuren,  
Irma M. Verdonck-de Leeuw, Nel Kleverlaan

## Introductie

Kanker bij ouders heeft een belangrijke impact op het hele familiesysteem. Jaarlijks krijgen in Nederland 8000 ouders tussen de 30 en 50 jaar kanker. Het aantal kinderen dat leeft met een ouder met kanker wordt geschat op 75000. Kanker bij ouders kan een grote impact hebben op het gevoel van veiligheid van een kind. Kinderen die worden geconfronteerd met kanker bij een ouder hebben een verhoogd risico om aanpassingsproblemen te ontwikkelen <sup>1-6</sup>. Adolescenten met een ouder met kanker rapporteren meer psychosociale problemen in vergelijking met adolescenten met gezonde ouders <sup>7</sup>. Ten opzichte van jongere kinderen zijn adolescenten zich meer bewust van de ernst van de situatie en de gevolgen van de ziekte. Ook worden ze vaker geconfronteerd met de praktische, psychologische en sociale eisen die voortvloeien uit de ziekte van hun vader of moeder <sup>2</sup>. Recent zijn er initiatieven ontwikkeld om kinderen, waarvan de ouder kanker heeft, via een website zorg te bieden in de vorm van informatie, steungroepen en individuele begeleiding (zie [www.ipso.nl](http://www.ipso.nl)). Deze online hulp heeft als doel om informatie te verstrekken, maar ook om communicatie op gang te brengen en lotgenotencontact te bieden. Het voordeel van een online lotgenotencontact is dat deze 24 uur per dag toegankelijk is vanuit de eigen woonomgeving en dat het de deelnemer anonimiteit biedt <sup>8</sup>. Het internetgebruik door adolescenten is wereldwijd sterk toegenomen. Voor de huidige generatie jongeren betekent internet vooral interactie en contact. Er is weinig bekend met betrekking tot e-gezondheidszorg of lotgenotencontacten bij kinderen in het omgaan met kanker bij

De Stichting 'Verdriet door je Hoofd' is opgericht op 18 juni 2008 om de website [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl) voort te kunnen zetten. Het bestuur bestaat uit Nel Kleverlaan (psycholoog, initiatiefnemer), Bernard Neuhuys (filmproducent, initiatiefnemer), Janny Salomé (Nurse practitioner, secretaris), Ferko Ory (onderzoeker, kinderarts), Thijs van Vegchel (IKNL medewerker, penningmeester) en Mecheline van der Linden (klinisch psycholoog, voorzitter). De website is beheerd vanaf 2001 tot 2008 door KWF Kankerbestrijding. Het doel van de website is om kinderen met een ouder met kanker te informeren over kanker en een plek te bieden waar ze contact kunnen leggen met lotgenoten. De site won de goede doelen prijs 2009 van internet bureau Redkiwi. De stichting ontvangt financiële steun van farmaceutisch bedrijf AstraZeneca en stichting Kinderpostzegels. De website [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl) zal op 4 februari 2011 -wereldkanker dag- gereviseerd online gaan.

ouders. Daarom is er een studie opgezet met als doel online lotgenotencontact, via de site [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl), voor deze groep kinderen te onderzoeken op gebruik en inhoud, teneinde de site en mogelijk zorg voor deze groep kinderen met een ouder met kanker te verbeteren (zie kader).

## Methode

Tussen 2001 en 2007 is de website [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl) bijna 20.000 keer bezocht. Op de website zijn, naast informatie over kanker, drie verschillende fora te vinden: voor de leeftijd tot 12 jaar, vanaf 12 jaar, en een forum voor volwassenen. Om deel te nemen aan de website, loggen bezoekers in met hun naam, e-mailadres en leeftijd. Vervolgens kunnen zij deelnemen aan een discussie en berichten verzenden. Monitoren van de website door KWF Kankerbestrijding gebeurde tot 2008. De huidige studie onderzocht de forumdiscussies van kinderen ouder dan 12 jaar zonder leeftijdsovergang <sup>9</sup>. Alle volledige discussies uit de periode 1 januari tot 1 april 2005 zijn kwalitatief en kwantitatief geanalyseerd. Door middel van het uitwisselen en bediscussiëren van vijf geanalyseerde forumdiscussies is consensus bereikt over de thema's en is de analyse verder uitgevoerd door één onderzoeker (JG). De data van [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl) zijn aangeleverd door KWF Kankerbestrijding. Om de identiteit van de

deelnemers te beschermen werden namen, specifieke uitspraken en e-mailadressen verwijderd of geanonimiseerd.

## Kwantitatieve analyse

Zowel leeftijd, geslacht als het aantal forumdiscussies waar de kinderen aan deelnamen en het aantal dagen dat de kinderen 'online' waren, zijn onderzocht. Vanwege het gebrek aan studies, betreffende online lotgenotencontact bij kinderen, zijn naar aanleiding van tekstfragmenten uit de literatuur van online lotgenotencontact voor volwassenen twaalf categorieën opgesteld <sup>8</sup>, namelijk 1) het verstrekken van feitelijke informatie; 2) op zoek naar feitelijke informatie; 3) het verstrekken van persoonlijke informatie; 4) op zoek naar persoonlijke informatie; 5) het verstrekken van advies; 6) op zoek naar advies; 7) persoonlijke mening; 8) stimulering/ondersteuning; 9) persoonlijke ervaring; 10) woorden van dank; 11) humor/moppen en 12) gebed/hoop. Daarnaast werden op basis van analyses van enkele forumdiscussies drie categorieën toegevoegd: 13) zoeken van contact buiten de website; 14) het aanbieden van hulp en 15) vragen om hulp. Een discussie kan bestaan uit meerdere categorieën. Voor elke categorie is het aantal tekstfragmenten, waarin deze optrad, geteld.

## Kwalitatieve analyse

Om een beeld te krijgen van de onderwerpen die kinderen bespreken, is iedere discussie afzonderlijk op inhoud en thema bekeken. De inhoud van de afzonderlijke discussies zijn met elkaar vergeleken op overeenkomsten en verschillen, opvallende en terugkerende thema's.

## Resultaten

### Kwantitatieve resultaten

In de periode januari 2005 tot april 2005 hebben 129 kinderen en acht volwassenen deelgenomen aan 158 forumdiscussies. Het grootste deel van de kinderen waren meisjes (80%). De leeftijd van de deelnemers varieerde van acht tot 46 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 15 jaar en drie maanden (mediane leeftijd 14 jaar). Acht deelnemers waren ouder dan 21 jaar. Het





gemiddelde aantal dagen online deelname is bijna drie dagen. Gemiddeld heeft een persoon ruim één discussie gestart en deelgenomen aan ruim vier discussies. De meest frequente activiteiten op de website waren: uitwisselen 'persoonlijke ervaring', 'steun bieden', 'verder contact willen' en 'advies vragen'. Wanneer de categorieën informatie en advies worden samengevoegd, blijkt dat een aanzienlijk deel van de discussies gericht zijn op het verstrekken en zoeken naar informatie en advies. Er zijn enkele combinaties van categorieën die regelmatig in de discussies voorkomen. Dat is 'persoonlijke ervaring' en 'steunen', maar ook 'verder contact willen buiten de site', gecombineerd met 'hulp aanbieden' komen regelmatig samen voor. Een groot deel van de teksten die kinderen schrijven zijn in MSN-taal. Kenmerkend zijn afkortingen, leestekens en het gebruik van spreektaal (<http://nl.wikipedia.org/wiki/msn-taal>). Verder was opvallend dat deelnemers e-mailadressen uitwisselden om te kunnen chatten op MSN Messenger.

#### Kwalitatieve resultaten

Bij de inhoudelijke analyse komen drie thema's naar voren: uiten van emoties, specifieke problemen in omgaan met ouder met kanker en het geven van adviezen. Kinderen ervaren verschillende emoties door de kanker van een naaste. Angsten en onzekerheden treden op rond verlies van een

persoon, over resultaten van medische tests en erfelijkheid van kanker. Kinderen uiten in 13 discussies gedachten over zelfmoord. In vier discussies spreken kinderen over automutilatie. Naast emoties worden ook problemen besproken, zoals een gebrek aan steun van hun omgeving, vooral van leeftijdsgenoten. Leeftijdsgenoten zijn in het begin geïnteresseerd, maar deze interesse neemt snel af. Ook ervaren kinderen een gebrek aan begrip uit hun omgeving. Er zijn kinderen die hun gevoelens verbergen en zich terugtrekken. Sommige kinderen ervaren concentratieproblemen bij huiswerk of examens. Een speciaal probleem vormt de confrontatie met schoolkinderen die kanker als scheldwoord gebruiken. Verjaardagen hebben een speciale betekenis als een geliefd persoon, die ziek is of overleden, ontbreekt. Sommige kinderen vroegen letterlijk wat ze precies moesten doen om de ziekte kanker van de ouder of het verlies van de ouder aan de ziekte kanker te verwerken. In tabel 1 staan citaten van kinderen die de thema's illustreren.

#### Discussie

De huidige studie geeft inzage in het gebruik en de inhoud van online lotgenotencontact bij kinderen met een ouder met kanker via de site [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl). Het forum wordt vooral gebruikt als uitlaatklep voor gevoelens en emoties. Dit in tegenstelling tot online lotgenotencontact voor volwassenen,

waar vooral informatie wordt uitgewisseld<sup>8</sup>. Speciale aandacht is nodig voor de online besproken emoties. Hoewel recente literatuur meldt dat kanker bij de ouder niet hoeft te leiden tot problemen in de aanpassing<sup>10</sup>, wijzen andere studies erop dat kinderen met een ouder met kanker een hoger risico hebben om emotionele problemen te ontwikkelen<sup>2-6</sup>. De op de website geuite emoties zijn vaak intens. Het is echter niet duidelijk of deze emoties tijdelijk zijn of dat deze kinderen geconfronteerd worden met structurele problemen. De kinderen met zelfmoordgedachten of mutilerend gedrag lijken incidenteel, maar nauw toezicht op de website blijft noodzakelijk. Ook de anonimiteit en de toegankelijkheid van de website moet gewaarborgd blijven. Verdere prospectieve studies zijn nodig om de werkzaamheid van lotgenotencontact via internet te onderzoeken bij kinderen, waarvan de ouder kanker heeft.

#### Conclusie

Het online lotgenotencontact op [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl) wordt gekenmerkt door een warme, steunende sfeer. De kinderen staan open voor elkaars gevoelens, gedachten en ervaringen. Er is veel aandacht voor elkaars verhalen waardoor de site een intiem karakter krijgt. Op de website krijgen de kinderen begrip van leeftijdsgenoten, wat in hun directe omgeving niet altijd het geval is. Uit de resultaten van deze studie blijkt het belang van psychosociale zorg voor kinderen met een ouder met kanker. Het is een goede ontwikkeling dat in de psycho-oncologische centra, zoals de IPSO-instellingen ([www.ipso.nl](http://www.ipso.nl)) meer aandacht is voor het bieden van zorg aan kinderen waarvan de ouder kanker heeft. Daarnaast lijkt lotgenotencontact via internet een eenvoudige en toegankelijke optie.

Uiten van emoties	Verdriet	Soms wil ik mijn vader knuffelen en net zo lang huilen totdat mijn tranen opdrogen
	Angst	Mijn vader denkt altijd aan het slechtste verloop en dat doe ik ook
	Onzekerheid	Hoe lang gaat dit duren...? Heeft mam veel pijn....? Komt het goed met haar? Ik wil haar nog niet kwijt...
	Boosheid	Het voelt verschrikkelijk om zo machteloos te zijn, ik kan de kanker niet wegnemen. Dat maakt me boos
Problemen met een ouder die kanker heeft	Schuldgevoelens	Afgelopen zomer is mijn vader overleden. Hij is lang ziek geweest. Ik heb het minste gehuild van iedereen. Ik voel me daar schuldig over
	Gebrek aan sociale steun	Ik kan er niet over praten met mijn ouders, ik ben bang dat ze dan nog meer zorgen krijgen
	Gebrek aan begrip van omgeving	De buitenwereld denkt dat het goed met ons gaat, maar ze zien niet de ellende van ons gezin
	Verbergen van gevoelens	...Ik praat er nooit over met anderen, dat maakt me aan het huilen en ik haat huilen
	Concentratieproblemen	Ik doe het niet goed op school, omdat ik me niet kan concentreren
Advies geven	Het woord kanker als scheldwoord	Ik vind het stom om kanker scheldwoorden te gebruiken. Je wilt toch dat niemand kanker krijgt
	Vieren van verjaardagen	Mijn eerste verjaardag zonder mijn moeder was een verschrikkelijke dag; iedereen feliciteerde mij wat ik afschuwelijk vond
	Problemen opschrijven	Ik denk dat het helpt om problemen op te schrijven, het hielp mij zeker
	Praten over gevoelens	Probeer de kindertelefoon te bellen of praat met de maatschappelijk werker van de school
	Contact zoeken met lotgenoten	Dit forum is een goede plek om met lotgenoten te praten over een zieke ouder, broer, buurman etc. Mijn moeder heeft borstkanker en ik ben blij met een site zoals dit waar je je eigen verhaal kunt vertellen, je gevoelens kunt uiten en over emoties kunt praten
	Afleiding zoeken	Probeer te sporten, hang niet de hele dag op de bank

Tabel 1. Belangrijke onderwerpen met voorbeelden van citaten uit de inhoudsanalyse

#### Noot

- Dr. Mecheline van der Linden werkt als klinisch psycholoog bij de afdeling medische oncologie/ medische psychologie van VU medisch centrum ([m.vanderlinden@vumc.nl](mailto:m.vanderlinden@vumc.nl))
- Artikel is geschreven naar aanleiding van de publicatie: Giesbers J, Verdonck-de Leeuw IM, van Zuuren FJ, Kleverlaan N, van der Linden MH. Coping with parental cancer: web-based peer support in children. *Psychooncology*. 2010 Aug;19(8):887-92.
- Zie voor de volledige referentielijst behorende bij dit artikel: [www.nvpo.nl](http://www.nvpo.nl)
- Met dank aan KWF Kankerbestrijding



# Vechten en positief denken bij kanker: *balanceren, reflecteren en onderzoeken*

Door Adriaan Visser en  
Saskia Duijts

Het is een bekend thema in de psycho-oncologie: de relatie tussen positief denken en het vechten tegen kanker enerzijds en het overleven en langer leven met kanker anderzijds. In de zomer van 2010 laaide de discussie daarover weer hevig op. In een interview in de Volkskrant (9 juli 2010) gaf prof.dr. Adriaan Honig aan dat de overlevingskans van mensen met kanker in belangrijke mate bepaald wordt door hun psychische toestand. "Vechters hebben meer kans om te overleven", verklaarde Honig. "Ze hebben ook een hogere weerstand." Dit gold volgens Honig ook voor mensen met hart- en vaatziekten. Er volgden vele emotionele reacties van mensen met kanker. Daarnaast raakte de discussie ook het werk van veel professionals in de psycho-oncologie, zoals psychologen, maatschappelijk werkers, nurse practitioners en pastores, die toch vooral geneigd zijn van onderzoeksresultaten uit te gaan. De visie van Honig kwam onder vuur te liggen, vanwege het weinig overtuigend bewijs uit onderzoek.

Onderzoekers van het Helen Dowling Instituut (HDI) kwamen met een tegengeluid: er is geen verband tussen psyche en kanker. Zij hebben in een over-

zichtsartikel de uitkomsten van 93 studies samengevat. Het ging om langlopende onderzoeken, waarin rekening werd gehouden met vele factoren die van invloed kunnen zijn als leeftijd, sekse, opleiding en levensstijl. Al deze onderzoeken overziend, is volgens de onderzoekers maar één conclusie mogelijk: er is geen enkele psychologische factor overtuigend van invloed op het ontstaan en/of beloop van kanker.

De vraag die blijft hangen is: "hangen kwaliteit van leven en overleven bij kanker dan helemaal niet samen?" Prof. dr. Irma Verdonck-de Leeuw, die samen met prof.dr. Adriaan Honig een genuanceerd aanvullend commentaar op het eerder verschenen interview in de Volkskrant schrijft, stelt dat "het bekend is dat er een relatie is tussen depressie en overleven bij patiënten met kanker, maar hoe die relatie precies ligt, nog onduidelijk is. Harde feiten ontbreken", aldus Verdonck-de Leeuw. Beiden onderstrepen dat psychologische factoren onmiskenbaar een rol spelen in het beloop van chronische ziekten zoals kanker, maar dat verder onderzoek hiernaar geboden is. Er kunnen daarnaast ook vragen gesteld worden bij het overzicht van het HDI: "wat is de kwaliteit van al die onderzoeken" en "hoe zijn in al die studies positief denken, vechten tegen kanker en andere psychische factoren gemeten?"

We kunnen de mind-body hypothese niet zomaar overboord zetten. We weten inmiddels wel dat dit twee niet te scheiden werelden zijn. Maar het is natuurlijk te simpel gedacht dat een menselijke eigenschap als 'positief denken' beslissend is voor het verloop van een dodelijk ziekte. Daarom is het nodig de complexiteit tussen psyche en kanker te blijven onderzoeken en vooral verklarende mechanismen te achterhalen. Men mag patiënten met kanker en hun naasten geen onterechte hoop geven. De kans is groot dat ze opgescheept worden met een tweede probleem, namelijk dat ze naast hun kanker niet positief genoeg waren of niet voldoende gevochten hebben. De hoop mag ze daarentegen ook niet ontnomen worden. Een niet onbelangrijk dilemma in de medische praktijk. Moet een arts de volle waarheid vertellen, en daarmee wellicht hoop ontnemen of juist de hoop van patiënten respecteren? Door het NIVEL wordt onderzoek naar dit vraagstuk gedaan. Er zijn heel wat bekende mensen met kanker, zoals Lance Armstrong, die het idee hebben dat ze het door te vechten en positief te denken gered hebben, overleefd zijn gebleven. Pink Ribbon schrijft op hun website: 'ik kijk niet om, ik kijk vooruit, ik vecht, ik geniet, ik leef, ik hoop, ik vertrouw, ik kom hier krachtig uit'. Een Volkskrantkop op 2 oktober 2010 gaat nog een stap verder:

'Gelukkig heb je borstkanker'. Een tegenreactie komt van de kant van Olympisch zwemkampioen Maarten van der Weijden, die aangeeft 'gewoon geluk te hebben gehad en dat het helemaal niet afhangt van hoe hard je vecht'.

Kun je blijven geloven in iets dat niet aangetoond is? We doen dagelijks niet anders. Als je het vraagt, hebben heel wat hulpverleners voorbeelden van patiënten die langer leefden dan zij dachten. De discussie over vechten en positief denken bij kanker hoeft dan ook niet uit de weg gegaan te worden en kan allermindst als gesloten beschouwd worden. Belangrijk is te blijven balanceren tussen niet te veel hoop geven en wel ruimte voor hoop laten, tussen vechten tegen kanker en verdiepende aanvaarding, tussen psyche en lichaam, tussen wat persoonlijk voor iemand waar is of wat wetenschappelijk onderbouwd is. Want als we alleen maar de wereld van de *evidence* tot hoogste waarheid verheffen, wat blijft er dan nog over om in te geloven?



Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) 2005-2010: afsluiting en vervolg

## Veel bereikt, maar nog veel meer willen

Door Margot Remie

Tijdens de laatste conferentie van het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) 2005-2010, op 17 november 2010, zag het algemene eindverslag van het NPK het licht. Daarnaast werd het eindrapport vol praktische resultaten van de NPK-werkgroep 'Integratie van psychosociale zorg in de oncologie'<sup>1</sup> gepresenteerd. Op het gebied van de psychosociale oncologie is er met hulp van het NPK veel bereikt. Enkele resultaten: 1) er is een landelijke evidence-based richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' ontwikkeld. Deze richtlijn wordt nu volop geïmplementeerd in de praktijk én is al onderdeel van het kwaliteitsbeoordelingssysteem voor borstkankerzorg, 2) er is een Cochrane literatuuroverzicht opgesteld over de effectiviteit van psychosociale interventies, 3) bij het opstellen van tumorgebonden richtlijnen worden de psychosociale aspecten standaard opgenomen. Bovendien is een overzicht gemaakt van wat tot nu toe op dit vlak is verschenen, 4) de financiering van psychosociale zorg buiten de ziekenhuizen is in de basisverzekering opgenomen, 5) sinds 5 jaar bestaan er gespecialiseerde opleidingen 'psychosociale oncologie' voor respectievelijk maatschappelijk werkers en GZ-psychologen, 6) de benodigde psychosociale deskundigheid van zorgverleners werkzaam in de oncologie is vastgesteld in een visie, en tot slot, 7) is de psychosociale zorg onderdeel geworden van de visitatienormen voor de oncologische zorg.

Verscheidene factoren hebben bijgedragen aan deze behaalde successen, namelijk

<sup>1</sup> NPK-werkgroep 'Integratie psychosociale zorg in de oncologie' wordt binnen het artikel verkort weergegeven als NPK-werkgroep 'Psychosociale zorg'.

een duidelijke visie, uitgewerkt in diverse concrete actiepunten; de inzet van velen binnen de psychosociale zorg was groot, betaald maar vaak ook onbetaald; en tot slot was er sprake van een zeer goede praktische samenwerking met NPK-partners als KWF Kankerbestrijding, de VIKC (zie kader) en het ministerie van VWS om de gestelde doelen te kunnen realiseren. Momenteel komt er steeds meer aandacht voor kwaliteit van leven voor mensen met kanker en de waarde van psychosociale ondersteuning. Echter, dé succesfactor achter het psychosociale deel van het NPK was: 'Alle neuzen één kant op!'. Het NVPO-bestuur, de NVPO-werkgroepen en actieve leden hebben nauw samengewerkt met de NPK-werkgroep 'Psychosociale zorg' en zich achter dezelfde doelen geschaard. Met hulp van onze machtige NPK-vrienden bleek zodoende zeer veel mogelijk.

Maar we zijn er nog niet. Juist voor de psychosociale oncologie valt er nog veel te doen. De NPK-werkgroep 'Psychosociale zorg' benoemd in haar rapport dan ook diverse aandachtspunten voor de toekomst: 1) brede implementatie van de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg', 2) een research-agenda, 3) het verbeteren van de financiering in, met name, ziekenhuizen, 4) een richtlijn voor psychosociale zorg, 5) het verder borgen van deskundigheid, en tot slot 6) verdere borging van de psychosociale oncologie in kwaliteitseisen voor goede zorg; zoals een zorgstandaard, kwaliteitseisen van patiëntenverenigingen en visitatienormen. Aangezien de oncologie toch bij uitstek een medisch bolwerk is, blijft de psychosociale zorg kwetsbaar. Daarom moeten we verder met de twee belangrijkste pijlers voor de ontwikkeling van goede psychosociale oncologische zorg: structurele borging en samenwerking. KWF Kankerbestrijding heeft daarbij al een zeer belangrijke daad

gesteld door inbedding van de psychosociale zorg tot speerpunt van haar beleid voor de komende jaren te benoemen.

Het NPK is afgerond. Het vervolg wordt een Nationaal Platform Kankerbestrijding, het zogeheten NPK 2.0. In dit platform zal

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is de nieuwe naam van de landelijke organisatie (voorheen VIKC) met ingang van 1-1-2011. Het IKNL is samengesteld uit de zeven integrale kankercentra IKA, IKL, IKMN, IKNO, IKO, IKR en IKW. Het IKZ heeft besloten niet mee te fuseren in IKNL en blijft een zelfstandig kankercentrum. IKZ blijft een samenwerkingspartner van IKNL.

het veld nog meer betrokken worden bij het uitdenken en uitvoeren van kwaliteitsverbetering in de oncologische zorg. Er komt een kankeralliantie om een zorgstandaard op te stellen. Aan de NVPO de taak om ook in deze nieuwe structuren de knelpunten in de psychosociale oncologie onder de aandacht te brengen en deze aan te pakken. Echter, dat kan de NVPO niet alleen. Daar is intensieve samenwerking en afstemming voor nodig. De NVPO is voornemens een denktank in te stellen, waarin deze samenwerking concreet vorm kan krijgen. Kortom, er is nog veel te doen. Maar de wind staat gunstig, de koers is duidelijk, dus alle hens aan dek en aan de slag.

### Noot

Margot Remie was tot voor kort NVPO-coördinator NPK; Het eindverslag van de NPK-werkgroep 'Integratie van psychosociale zorg in de oncologie' is te downloaden via de NVPO-website ([www.nvpo.nl](http://www.nvpo.nl)). Deelnemers aan het NVPO-congres 2011 krijgen het rapport aldaar uitgereikt.



## PUBLICATIES

We willen in dit tijdschrift meer aandacht besteden aan wetenschappelijk onderzoek in Nederland. Daarom kunt u vanaf nu in elk nummer een overzicht van recente Nederlandse wetenschappelijke publicaties op het gebied van de psychosociale oncologie vinden. Hiertoe hebben we zoekopdrachten uitgezet in PubMed en Psycinfo, databases waarin voor ons vakgebied relevante literatuur te vinden is. In verband met ruimtegebrek vindt u hier slechts, in willekeurige volgorde, een selectie van tien relevante publicaties. Het gehele overzicht van publicaties wordt geplaatst op de website van de NVPO. We proberen natuurlijk zo compleet mogelijk te zijn in dat overzicht, maar het is altijd mogelijk dat er publicaties aan onze aandacht ontsnappen. Als u een publicatie mist, dan kunt u een e-mail sturen naar [redactie@nvpo.nl](mailto:redactie@nvpo.nl). Uw publicatie wordt dan toegevoegd aan de lijst. Let wel, we nemen in het overzicht alleen publicaties mee die daadwerkelijk gepubliceerd zijn (dus niet e-pub ahead of print). Voor dit nummer hebben we onze zoektocht gericht op de periode september-december 2010.

- 1 Braam KI, van Dijk EM, Veening MA, Bierings MB, Merks JH, Grootenhuys MA, Chinapaw MJ, Sinnema G, Takken T, Huisman J, Kaspers GJ, van Dulmen-den Broeder E (2010). *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 10:624
- 2 Courrech Staal EF, van Sandick JW, van TH, Cats A, Aaronson NK (2010). *Health-related quality of life in long-term esophageal cancer survivors after potentially curative treatment*. J Thorac Cardiovasc Surg 140:777-783
- 3 Engelen V, Haverman L, Koopman H, Schouten-van Meeteren N, Meijer-van den Bergh E, Vrijmoet-Wiersma J, van Dijk EM, Last B, Detmar S, Grootenhuys M (2010). *Development and implementation of a patient reported outcome intervention (QLIC-ON PROfile) in clinical paediatric oncology practice*. Patient Educ Couns 81(2):235-44
- 4 Garssen B, Boomsma MF, Beelen RH (2010). *Psychological factors in immunomodulation induced by cancer surgery: a review*. Biol Psychol 85:1-13
- 5 Gehring K, Aaronson NK, Taphoorn MJ, Sitskoorn MM (2010). *Interventions for cognitive deficits in patients with a brain tumor: an update*. Expert Rev Anticancer Ther 10(11):1779-95
- 6 Henselmans I, Fleer J, de Vries J, Baas PC, Sanderma R, Ranchor AV (2010). *The adaptive effect of personal control when facing breast cancer: cognitive and behavioural mediators*. Psychol Health 25(9):1023-40
- 7 Lammens CR, Bleiker EM, Aaronson NK, Wagner A, Sijmons RH, Ausems MG, Vriends AH, Ruijs MW, van Os TA, Spruijt L, Gómez García EB, Cats A, Nagtegaal T, Verhoef S (2010). *Regular surveillance for Li-Fraumeni Syndrome: advice, adherence and perceived benefits*. Fam Cancer 9(4):647-54
- 8 Voskuil DW, van Nes JG, Junggeburst JM, van de Velde CJ, van Leeuwen FE, de Haes JC (2010). *Maintenance of physical activity and body weight in relation to subsequent quality of life in postmenopausal breast cancer patients*. Ann Oncol 21(10):2094-101
- 9 van Waart H, Stuiver MM, van Harten WH, Sonke GS, Aaronson NK (2010). *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 7:10:673
- 10 van Weert E, May AM, Korstjens I, Post WJ, van der Schans CP, van den BB, Mesters I, Ros J, Hoekstra-Weebers JE (2010). *Cancer-related fatigue and rehabilitation: a randomized controlled multicenter trial comparing physical training combined with cognitive-behavioral therapy with physical training only and with no intervention*. Phys Ther 90:1413-1425

## AGENDA

### PROMOTIES

- Op donderdag 30 november heeft Hester Wessels-Wijnia haar proefschrift, getiteld: 'Needs and preferences of patients with cancer', verdedigd aan de Universiteit Utrecht.
- Op vrijdag 28 januari heeft Rianne Hoopman haar proefschrift, getiteld: 'Quality of life assesment among Turkish and Moroccan cancer patients in the Netherlands: translation and validation of questionnaires', verdedigd aan de Vrije Universiteit, te Amsterdam.

### CONGRESSEN & SYMPOSIA-AGENDA

- 18 maart 2011: *NVPO-congres*, Hogeschool Domstad, te Utrecht.
- 16 april 2011: *'Cancer Energy Day'*, te Papendal.

- 28-29 april 2011: *International Meeting on the Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer (IMPAHC)*, te Amsterdam.
- 14 mei 2011: *NET-bijeenkomst*, te Amersfoort.
- 19-21 mei 2011: *EAPC congress 'Palliative Care Reaching Out'*, te Lissabon, Portugal
- 26-27 mei 2011: *Ca-PRI meeting 'New pathways in cancer care: Substitution from secondary to primary care?'*, NH Leeuwenhorst, te Noordwijkerhout.
- 23-27 september 2011: *ECCO- en ESMO-congres*, te Stockholm, Zweden.

Meer informatie over congressen, symposia, promoties en oraties kunt u vinden op [www.nvpo.nl](http://www.nvpo.nl)