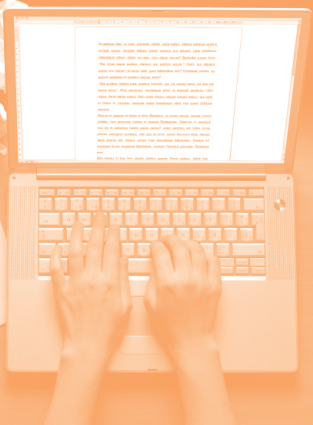




Nederlandse Vereniging  
Psychosociale Oncologie



2016



# JAAR INDEX

PSYCHOSOCIALE  
ONCOLOGIE



Een jaaroverzicht van actueel en lopend wetenschappelijk onderzoek





## VOORWOORD

Jaarindex: Psychosociaal Oncologisch Onderzoek in Nederland (2016)

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

In de huidige Jaarindex zijn in totaal 112 projecten opgenomen. Sinds de vorige editie van de Jaarindex (2015) zijn 28 projecten afgerond. Deze zijn in de huidige Index niet meer opgenomen. Twintig projecten zijn in 2016 gestart en deze zijn dit jaar voor het eerst in de Index opgenomen. Een derde van de nieuwe projecten valt binnen het thema "Communicatie". Opvallend is de extra aandacht van nieuwe projecten voor informatie op maat voor specifieke groepen kankerpatiënten, zelfmanagement, maar ook de rol en training van de zorgverleners zelf.

Binnen de PSO zijn tal van disciplines werkzaam, zoals psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, verpleegkundigen, (para)medici en onderzoekers. Allen hebben het doel kwalitatief hoogwaardige, toegankelijke en tijdige zorg te leveren. Deze variëteit aan disciplines levert ook haar bijdrage aan de verschillende lopende onderzoeksprojecten in de Jaarindex 2016.

Ontbreekt uw onderzoek, of dat van uw collega, in deze Jaarindex en wilt u wel in de editie van 2017 opgenomen worden? Dan kunt u de nodige informatie vinden op de NVPO-website of kunt u mailen naar [nvposecr@nvpo.nl](mailto:nvposecr@nvpo.nl).

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

De redactiecommissie Jaarindex 2016

*Drs. Lianne Hummel*  
*Dr. Maarten Fischer*  
*Dr. Meeke Hoedjes*

*Drs. Rinske Bakker*  
*Drs. Leontien Jansen*



Nederlandse Vereniging  
Psychosociale Oncologie

### COLOFON

NVPO Jaarindex 2016

© NVPO  
Postbus 75824  
1070 AV Amsterdam  
T: 020-341 58 12  
E: [nvposecr@nvpo.nl](mailto:nvposecr@nvpo.nl)  
W: [www.nvpo.nl](http://www.nvpo.nl)

Vormgeving:  
Jos Bruystens grafisch ontwerper



## INHOUDSOPGAVE

<b>1 PSYCHOSOCIAAL FUNCTIONEREN</b>		
1.1	Bemind: (online) mindfulness bij kanker	9
1.2	Kwaliteit van zorg voor borstkankerpatiënten: distress en de mate van zorgbehoefte en -gebruik	10
1.3	Structural Equation Modeling voor het detecteren van en rekening houden met vraagonzuiverheden ter verbetering van de interpretatie van patiënt-gerapporteerde uitkomsten	11
1.4	(Kosten-) effectiviteit van een online zelfhulpprogramma voor angst voor de terugkeer van kanker bij vrouwen met borstkanker	12
1.5	Validatie van de Nederlandse Cancer Worry Scale (CWS)	13
1.6	Prospectieve multicenter studie naar de follow-up van patiënten met een primair cutaan melanoom	14
1.7	STEP-studie: kosteneffectiviteit van een stepped care programma bij patienten met angst en/of depressie na behandeling voor hoofd-halskanker of longkanker	15
1.8	Effectiviteit van Cognitieve Gedragstherapie en Mindfulness-Based Cognitieve Therapie in het verminderen van depressie bij mensen die genezen zijn van kanker	16
1.9	The sword of Damocles. Managing fear of cancer recurrence with the SWORD intervention study	17
1.10	Begeleide online zelfhulp interventie voor depressieve symptomen bij patiënten met tumoren binnen of buiten het centraal zenuwstelsel	18
1.11	Vertaling en validatie van de Nederlandse Supportive Care Needs Survey - Short Form 34	19
1.12	Effectiveness of blended therapy on psychological distress in colorectal cancer survivors: The CORRECT multicenter trial	20
<b>NIEUW</b>	1.13 Het effect van licht therapie op vermoeidheid en psychosociaal functioneren in 5-jaars overlevenden van (non-)Hodgkin lymfomen: een gerandomiseerd onderzoek	21
<b>NIEUW</b>	1.14 Effectiviteit van gepersonaliseerde terugkoppeling en een online zelfmanagementinterventie <i>Leven met lymfeklierkanker</i> op patiëntgerapporteerde uitkomsten: de Lymphoma InterVEntion [LIVE] trial	22
<b>NIEUW</b>	1.15 De ontwikkeling van een EORTC kwaliteit van leven vragenlijst voor kankersurvivors	23
<b>2 FYSIEK FUNCTIONEREN EN HERSTEL</b>		
2.1	De EnCoRe-studie: energie voor het leven na colorectalkanker	24
2.2	Fitter na kanker - Onderzoek naar de effectiviteit en werkingsmechanismen van twee verschillende e-therapieën voor chronische vermoeidheid na kanker	25
2.3	Een gerandomiseerde studie naar een internet-based cognitieve gedragstherapie voor borstkankerpatiënten met climacterische symptomen	26
2.4	Motivating (former) cancer patients to increase their physical activity: the computer tailored OncoActive+ project	27
2.5	Lange termijn gevolgen van borstkankerbehandeling	28
2.6	De CHANGE studie: Web-based CGT voor ernstige vermoeidheid na borstkanker	29
2.7	Componentenanalyse van cognitieve gedragstherapie voor vermoeidheid na kanker	30
2.8	A-CaRezMove: Op weg naar oncologische revalidatie thuis	31
2.9	Een gerandomiseerd onderzoek naar de effecten van training op fysieke fitheid en vermoeidheid: Resistance and Endurance exercise After ChemoTherapy (REACT)	32
2.10	Predicting OptimaL cAnCer Rehabilitation and Supportive care (POLARIS)	33
2.11	Halszaken: een oefenprogramma voor patiënten met hoofd-halskanker tijdens (chemo)radiatie	34
2.12	Bevordering van duurzame gedragsverandering bij (ex)kankerpatiënten met overgewicht	35
2.13	Fysiek functioneren, kwaliteit van leven en overleven bij patiënten met hoofd-halskanker	36
2.14	'Verder zonder stembanden': zelfzorg en een begeleid oefenprogramma voor patiënten na een laryngectomie	37
<b>NIEUW</b>	2.15 Chemotherapie-geïnduceerde perifere neuropathie; de impact op het leven van patiënten met dikkedarmkanker (PROCORE studie)	38

### 3 COGNITIEF FUNCTIONEREN

- 3.1 DINAMO: Diffusie Imaging en Neurocognitieve Assessment bij Mamma Oncologie. 39  
Risicofactoren voor cognitieve problemen bij borstkankerpatiënten: witte stof in de hersenen
- 3.2 Profylactische schedelbestraling met of zonder hippocampussparing in kleincellig longkanker patiënten: een gerandomiseerde fase III studie 40
- 3.3 Een online methode voor het meten van cognitief functioneren in de oncologie: ontwikkeling & validatie 41
- 3.4 PROSPECT: Prospectieve studie bij borstkankerpatiënten naar de effecten van chemotherapie op de hersenen 42
- 3.5 CONNECT: Cognitie en het Neurale Netwerk: Effecten van Chemotherapie 43
- 3.6 Het ontstaan en verloop van cognitieve problemen bij patiënten met kanker 44

### 4 KINDERONCOLOGIE & JONG VOLWASSEN

- 4.1 SLAAP-studie: Sleep in children with Acute lymphoblastic Leukemia and Additional Costs to the Parents 45
- 4.2 PRISMA: Pediatric Research on Improving Speed, Memory, and Attention 46
- 4.3 IMPROVE: IMplementation of Patient Reported Outcomes Via Electronics in pediatric oncology 47
- 4.4 Vertaling, normering en validering van de vragenlijst 'Perceptie Cognitief Functioneren in de Pediatrie' (PedsPCF) 48
- 4.5 De psychosociale en fysieke problemen en onvervulde behoeftes van adolescenten en jongvolwassenen (AYA) met kanker: Hoe kunnen we tot AYA kankerpatiëntgerichte zorg komen? 49
- NIEUW** 4.6 Ontwikkelingsgerichte zorg voor tieners met kanker 50

### 5 NAASTEN

- 5.1 Betere zorg voor de mantelzorger van de patiënt met kanker 51
- 5.2 Psychologische distress in partners van kankerpatiënten: effectiviteit van een online zelfhulpinterventie 52

### 6 PREVENTIE, SCREENING & KWALITEIT VAN ZORG

- 6.1 SMS-OACT: Self Management Support in Oral Anti-Cancer Therapy: Intervention design & implementation 53
- 6.2 Optimale voorlichting en zorg voor mannen met borstkanker 54
- 6.3 PatientTIME: patiënten ondersteunen en voorbereiden op hun gesprekken met zorgverleners – het ontwikkelen en testen van een computergestuurd programma 55
- 6.4 Adherence Makes Perfect: verbeteren van de naleving van stappen uit de STIMEDIC 'stoppen met roken'-richtlijn onder praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk 56
- 6.5 Evaluatie implementatie "Detecteren behoefte (psychosociale) zorg" 57
- 6.6 NET-QUBIC: NETHERlands QUality of life and Biomedical cohort studies In Cancer 58
- 6.7 TES-trial: screening and treatment of psychological distress in colorectal cancer with metastasized disease 59
- 6.8 Oncokompas<sup>2.0</sup>: eHealth ondersteuning voor zelfmanagement en oncologische nazorg 60
- 6.9 Monitoren van kwaliteit van leven bij vrouwen met borst- en longkanker: Het Care Notebookproject 61
- 6.10 PatientVOICE: een online tool voor oudere patiënten met kanker ter voorbereiding op chemotherapie 62
- 6.11 PROKEUS-studie: factoren van invloed op de keuze van behandeling, kwaliteit van leven, en tevredenheid met de behandeling van prostaatkankerpatiënten 63
- 6.12 Cardiovasculaire co-morbiditeit bij kankerpatiënten 64
- 6.13 Leefstijl & Lynch (Lily) 65
- 6.14 Signaleren en behandelen van psychologische distress in de oncologie – project SIGN 66



<b>NIEUW</b>	<b>6.15</b>	<i>Patient navigation</i> : Verbeteren van toegang tot ondersteunende zorg	<b>67</b>
<b>NIEUW</b>	<b>6.16</b>	ICT4PAL: facilitating self-management and personalized access to palliative care and enriching educational programs	<b>68</b>
<b>NIEUW</b>	<b>6.17</b>	My Best Treatment – Lung Cancer (MBT-LC)	<b>69</b>

## **7 COMMUNICATIE & PATIËTENINFORMATIE**

	<b>7.1</b>	Gedeelde besluitvorming binnen de oncologie: ontwikkeling en validatie van een vragenlijst voor arts en patiënt (I-SHARE)	<b>70</b>
	<b>7.2</b>	De psychofysiologische stressrespons van kankerpatiënten op slecht nieuws, de samenhang met herinneren van ontvangen informatie, en invloed van de arts	<b>71</b>
	<b>7.3</b>	OCA-4: How to effectively tailor website information to older colorectal cancer patients' mode preferences: A Randomized Controlled Trial	<b>72</b>
	<b>7.4</b>	CONTEXT: Communication Effects and Treatment Experiences during Breast Cancer Treatment	<b>73</b>
	<b>7.5</b>	Onco-CommunicAging II (OCA-II): Tailoring information to older cancer patients: Effects of a web-based patient directed tools	<b>74</b>
	<b>7.6</b>	Het ontwikkelen van informatie ten behoeve van patiënten participatie bij behandelbeslissingen voor stadium I niet-kleincellige longkanker (NSCLC)	<b>75</b>
	<b>7.7</b>	De patient centraal bij de behandelkeuze voor prostaatkanker	<b>76</b>
	<b>7.8</b>	Second opinions in de oncologie – de invloed van vertrouwen, informeren en besluitvorming	<b>77</b>
	<b>7.9</b>	Keuzes over borstreconstructie: de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van een online keuzehulp (TANGO project)	<b>78</b>
	<b>7.10</b>	Perceived need for information of patients with haematological malignancies	<b>79</b>
<b>NIEUW</b>	<b>7.11</b>	COUNSEL: Communiceren over onzekerheid met betrekking tot whole exome sequencing (WES) voor kanker	<b>80</b>
<b>NIEUW</b>	<b>7.12</b>	SOurCE – Stimulating evidence based, personalized and tailored information provision to improve decision making after oesophageal-gastric cancer diagnosis	<b>81</b>
<b>NIEUW</b>	<b>7.13</b>	Keuzebewustzijn van oncologen: een analyse van bepalende factoren voor het kiezen van medisch relevante behandel mogelijkheden door oncologen	<b>82</b>
<b>NIEUW</b>	<b>7.14</b>	Onco-CommunicAging 5 (OCA-5): Adviezen voor 'offline' en 'online' informatie-op-maat voor ouderen met kanker en zorgverleners	<b>83</b>
<b>NIEUW</b>	<b>7.15</b>	LUISTERTIJD: De ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een communicatie-bevorderende online training voor oudere patiënten met kanker en hun zorgverleners	<b>84</b>
<b>NIEUW</b>	<b>7.16</b>	Information-giving and symptom distress: Combining experimental research and hematologists' needs to produce meaningful online training tools (INSTRUCT)	<b>85</b>
<b>NIEUW</b>	<b>7.17</b>	Gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- en darmkanker	<b>86</b>

## **8 WERK & SURVIVORSHIP**

	<b>8.1</b>	Kanker@Werk, een interactieve webpagina om mensen met kanker te ondersteunen in hun werkhervatting: ontwikkeling, haalbaarheid en (kosten)effectiviteit	<b>87</b>
	<b>8.2</b>	Quality of working life of cancer survivors	<b>88</b>
	<b>8.3</b>	Begeleiding van gastro-intestinale kankerpatiënten bij terugkeer naar werk vanuit de klinische setting (GIRONA-studie)	<b>89</b>
	<b>8.4</b>	Arbeidsparticipatie en kanker: terugkeer naar en behoud van werk als veranderbaar gedrag	<b>90</b>
	<b>8.5</b>	Re-Employment for Cancer Patients and survivors (RE-CAP)	<b>91</b>
	<b>8.6</b>	The effectiveness and evaluation of the online 'Kanker Nazorg Wijzer' intervention in cancer survivors	<b>92</b>
	<b>8.7</b>	Functioneren in werk na de diagnose kanker: een longitudinale cohort studie	<b>93</b>
	<b>8.8</b>	De ontbrekende schakel: optimalisatie van werkhervatting van werknemers met kanker, door het ondersteunen van werkgevers	<b>94</b>
	<b>8.9</b>	Awork: haalbaarheid en implementatie van een oncologisch revalidatieprogramma ter bevordering van werkhervatting na kanker	<b>95</b>
<b>NIEUW</b>	<b>8.10</b>	Werken na borstkanker: de rol van de huisarts in voorlichting en psychosociale zorg	<b>96</b>

<b>NIEUW</b>	<b>8.11</b>	Terugkeer naar werk voor werknemers met de diagnose kanker: initiatieven en programma's in Europa	<b>97</b>
--------------	-------------	---	-----------

## 9 INTIMITEIT & SEKSUALITEIT

<b>9.1</b>	Veranderingen in fertiliteit en seksueel functioneren van hematologische patiënten en hun partners	<b>98</b>
<b>9.2</b>	A sexual rehabilitation program for women with gynaecological cancers receiving radiotherapy	<b>99</b>
<b>9.3</b>	Een gerandomiseerde studie naar de effectiviteit van internet-based cognitieve gedragstherapie voor problemen met seksualiteit en intimiteit bij borstkankerpatiënten	<b>100</b>
<b>9.4</b>	Relatietherapie voor overlevenden van kanker: een prospectieve, gerandomiseerde gecontroleerde studie	<b>101</b>
<b>9.5</b>	Vermoeidheid na kanker in de context van intieme relaties	<b>102</b>

## 10 PALLIATIEVE ZORG & ZORG RONDOM LEVENSEINDE

<b>10.1</b>	Stimuleren van gedeelde besluitvorming over behandeling van ongeneeslijke kanker	<b>103</b>
<b>10.2</b>	LISA-studie: de rol van gestructureerde reflectie op levensgebeurtenissen en -doelen, om kwaliteit van leven bij kankerpatiënten te verbeteren	<b>104</b>
<b>10.3</b>	De ontwikkeling en implementatie van fysiotherapeutisch ondersteunde behandelprogramma's op maat voor vrouwen met gemetastaseerde borstkanker	<b>105</b>
<b>10.4</b>	Vroegtijdige Zorgplanning: RCT naar een palliatieve zorg interventie voor het verbeteren van de kwaliteit van leven	<b>106</b>
<b>10.5</b>	TIRED-studie: interventies voor ernstige vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling van kanker	<b>107</b>
<b>10.6</b>	Patiëntenparticipatie bij medische besluitvorming rond het levenseinde	<b>108</b>
<b>10.7</b>	De effectiviteit van de Levensverhaalmethode 'Dierbare Herinneringen' bij patiënten met kanker	<b>109</b>
<b>10.8</b>	De zorg voor hospicezorg patiënten met angst: de ontwikkeling van een verpleegkundige interventie	<b>110</b>
<b>NIEUW</b>	<b>10.9</b> Voldoet de 'surprise question' nog?	<b>111</b>
<b>NIEUW</b>	<b>10.10</b> Wat zijn de doelen die patiënten en longartsen hebben bij het behandelen van gemetastaseerde longkanker, en worden deze doelen behaald?	<b>112</b>
<b>NIEUW</b>	<b>10.11</b> Actieve markering en proactieve zorgplanning in de palliatieve fase: leren van ervaringen van mensen met kanker, naasten en zorgverleners	<b>113</b>

## 11 ZINGEVING EN SPIRITUALITEIT

<b>11.1</b>	Leven na kanker: zingevingsgerichte groepstraining die mensen na kanker ondersteunt	<b>114</b>
<b>11.2</b>	Schrijven Helpt... Effectiviteit van het methodisch schrijven van de spirituele autobiografie op spiritualiteit en veerkracht van mensen behandeld voor kanker	<b>115</b>

## 12 GENETICA

<b>12.1</b>	Communicatie over oncogenetische informatie: hoe informeren niet-genetici over erfelijkheid bij kanker?	<b>116</b>
<b>12.2</b>	De LiFe-Guard Studie: Effectiviteit van, en ervaringen met, een jaarlijkse 'whole-body MRI' in families met het Li-Fraumeni syndroom	<b>117</b>
<b>12.3</b>	TIME-trial: Behavioral and psychosocial effects of rapid genetic counseling and testing in newly diagnosed breast cancer patients	<b>118</b>
<b>12.4</b>	Het informeren van familieleden van patiënten met een erfelijk bepaald hoog risico op kanker: ondersteuning van de adviesvragers bij familiecommunicatie	<b>119</b>
<b>12.5</b>	Psychosociale aspecten van screenen voor alvleesklierkanker	<b>120</b>

## BeMind: (online) mindfulness bij kanker

*‘Het online aanbieden van mindfulness kan effectieve psychosociale ondersteuning bij kanker toegankelijker en laagdrempeliger maken’.*

### Introductie

Mindfulness kan helpen om psychische klachten bij kanker te verminderen. Omdat de absolute prevalentie van mensen die moeten leven met de gevolgen van kanker de komende jaren stijgt, is ook een stijging te verwachten in de hoeveelheid mensen die behoefte heeft aan psychologische ondersteuning en begeleiding bij hun ziekte. Effectieve en breed beschikbare middelen zijn daarom nodig.

Door mindfulness online aan te bieden kan het breder beschikbaar worden en toegankelijker voor patiënten die bijvoorbeeld wegens hun ziekte minder mobiel zijn. Het aanbieden van online mindfulness voor kankerpatiënten met psychische klachten is echter minder goed onderzocht dan mindfulness in groepsvorm voor deze doelgroep.

### Doel studie

Onderzoeken wat de effectiviteit is van Mindfulness Based Cognitieve Therapy (MBCT) in groepen en MBCT online ten opzichte van gebruikelijke zorg voor kankerpatiënten met psychische klachten.

Om dit doel te behalen worden in deze studie 3 groepen patiënten met elkaar vergeleken: een groep die MBCT krijgt in groepsvorm, een groep die online MBCT krijgt en een groep patiënten die eerst drie maanden op een wachtlijst komt te staan waarna alsnog een van de behandelingen wordt aangeboden. De gegevens na de drie maanden wachtlijstvormen tevens de basis voor de vergelijking van de twee interventies met gebruikelijke zorg.

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. Dr. A.E.M. Speckens (Radboudumc, Centrum voor Mindfulness),  
Dr. M.L. Van der Lee (Helen Dowling Instituut)

#### Projectuitvoerders

F.R. Compen, MSc., Drs. E.M. Bisseling

#### Contactpersoon project

F.R. (Félix) Compen, [felix.compen@radboudumc.nl](mailto:felix.compen@radboudumc.nl)

#### Duur project

01 september 2013 - 01 september 2017

#### Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

#### Partners

Radboudumc, Helen Dowling Instituut, Ingeborg Douwes  
Centrum, De Vruchtenburg, Het Behouden Huys, Jeroen Bosch  
Ziekenhuis

#### Publicaties

Compen, F. et al. (2015). Study protocol of a multicenter randomized controlled trial comparing the effectiveness of group and individual internet-based Mindfulness-Based Cognitive Therapy with treatment as usual in reducing psychological distress in cancer patients: the BeMind study. *BMC Psychology*, 3(1), 27.

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

### Introductie

Het krijgen van borstkanker kan het leven ingrijpend verstoren in lichamelijk, emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk opzicht. Welke problemen optreden, hangt mede af van de fase van het ziekteproces en de persoonlijkheid van de patiënt. Hoewel over het bestaan van psychosociale problemen inmiddels veel evidentie is verzameld, blijven veel van deze problemen in de praktijk nog onopgemerkt. Als ze worden opgemerkt, is de zorg daar vaak niet op toegesneden.

Dit prospectieve, multicenter onderzoek ( $N = 900$ ) richt zich op het in kaart brengen van de mate van voorkomende psychosociale problematiek ('distress'), en de mate waarin voor die problematiek zorg wordt verlangd en gegeven. Ook wordt bekeken welke zorgkosten patiënten maken. Met de resultaten zal een model worden gecreëerd dat op termijn kan helpen bij optimale inrichting van de zorg voor borstkankerpatiënten.

### Doel

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

De secundaire doelen zijn:

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. dr. J.C.J.M. de Haes; Prof. dr. M.A.G. Sprangers (AMC)

#### Projectuitvoerders

D. Lo-Fo-Wong, Mphil, MSc (Medische psychologie, AMC)

#### Contactpersoon project

D. (Deborah) Lo-Fo-Wong; [d.n.lo-fo-wong@amc.uva.nl](mailto:d.n.lo-fo-wong@amc.uva.nl)

#### Duur project

1 februari 2010 - 1 december 2016

#### Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

#### Partners

AMC, Erasmus MC-Daniël den Hoed, LUMC, MUMC, NKI-AVL, Reinier de Graaf Gasthuis, St. Elisabeth Ziekenhuis, UMCG, en het UMCU.

#### Publicaties project

- Lo-Fo-Wong D.N.N. et al. Predictors of enduring clinical distress in women with breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment* 158: 563–572.

- Lo-Fo-Wong D.N.N. et al. Cancer in full-colour: Use of a graphic novel to identify distress in women with breast cancer. *Journal of Health Psychology* 2014; 19: 1554–1563.
- Lo-Fo-Wong D.N.N. et al. Predictors of health care use of women with breast cancer: A systematic review. *The Breast Journal* 2015; 21: 508–513.
- Lo-Fo-Wong D.N.N. et al. Health care use and needs for support among women with breast cancer: The role of the GP. Submitted.
- Lo-Fo-Wong D.N.N. et al. Don't forget the dentist: Dental care use and needs of women with breast cancer. *The Breast* 2016; 29: 1–7.
- Lo-Fo-Wong D.N.N. et al. Complementary and alternative medicine use of women with breast cancer: Self-help CAM attracts other women than guided CAM therapies. *Patient Education and Counseling* 2012; 89: 529–536.
- Lo-Fo-Wong D.N.N. et al. Predicting health care use and unmet needs of women with breast cancer in the post-treatment phase. Submitted.



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

### Introductie

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

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. dr. F. J. Oort (UVA), Prof. dr. M. A. G. Sprangers (AMC)

#### Projectuitvoerders

M. G. E. (Mathilde) Verdam, MSc. (UVA)

#### Contactpersoon project

M. G. E. (Mathilde) Verdam, [m.g.e.verdam@uva.nl](mailto:m.g.e.verdam@uva.nl)

#### Duur project

01 juni 2012 - 31 mei 2016

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

-

#### Publicaties project

- Verdam et al. (2015). Taking into account the impact of attrition on the assessment of response shift and true change: a multigroup structural equation modeling approach. *Quality of Life Research*, 24 (3), 541-551.
- Schwartz, C.E. et al. (2015). Method variation in the impact of

missing data on response shift detection. *Quality of Life Research*, 24 (3), 521-528.

- Boyer, L. et al. (2014). Statistical challenges of quality of life and cancer: new avenues for future research. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 14 (1), 19-22.
- Verdam, M.G.E., & Oort, F.J. (2014). Measurement bias detection with Kronecker product restricted models for multivariate longitudinal data: an illustration with health-related quality of life data from thirteen measurement occasions. *Frontiers in Psychology*, 5, 1022.
- Schwartz, C.E. et al. (2013). Guidelines for secondary analysis in search of response shift. *Quality of Life Research*, 22 (10), 2663-2673.
- Verdam M.G.E. et al. (2012). Response shift detection through then-test and structural equation modeling: Decomposing observed change and testing tacit assumptions. *Netherlands Journal of Psychology*, 67(3), 58-67

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

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

**Introductie**

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

**Doel studie**

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

**Vraagstelling/hypotheses**

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

**(Klinische) relevantie**

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

**Translatie/implementatie doelen**

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

**Projectleiders**

Dr. M. van der Lee (Helen Dowling Instituut),  
Prof. dr. Jolanda de Vries (Tilburg University)

**Projectuitvoerders**

S. van Helmond MSc. (Helen Dowling Instituut)

**Contactpersoon project**

S. (Sanne) van Helmond MSc., [svanhelmond@hdi.nl](mailto:svanhelmond@hdi.nl)

**Duur project**

15 mei 2013 - 14 mei 2017

**Subsidiegever(s)**

Pink Ribbon

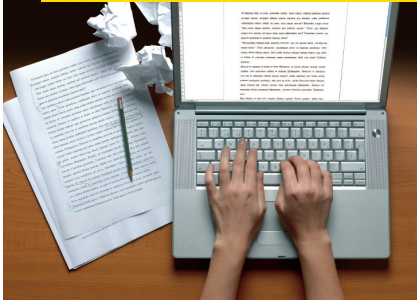
**Partners**

-

**Publicaties project**

Van Helmond SJ, Van der Lee, ML, & De Vries, J. Study protocol of the CAREST-trial: a randomised controlled trial on the (cost-) effectiveness of a CBT-based online self-help training for fear of cancer recurrence in women with curatively treated breast cancer. *BMC Cancer* 2016;16:527; DOI:10.1186/s12885-016-2562-0.

## Validatie van de Nederlandse Cancer Worry Scale (CWS)



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

### Introductie

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

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie

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

#### Projectleiders

Dr. E.M.A. Bleiker, Antoni van Leeuwenhoek

#### Projectuitvoerders

Dr. E.M.A. Bleiker, Dr. J.M. Kieffer

#### Contactpersoon project

Dr. E.M.A. Bleiker, [e.bleiker@nki.nl](mailto:e.bleiker@nki.nl)

#### Duur project

2012 - 2016

#### Subsidiegever(s)

-

#### Partners

HEBON = Erfelijke (=Erfelijke) Borst- en eierstokkanker  
Onderzoek Nederland

#### Publicaties project

-

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



### Introductie

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

### Doel studie

Het doel van deze studie is het onderzoeken van de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven, het bestaan van angst en bezorgdheid om kanker en de

effectiviteit van het opsporen van recidieven in een experimenteel – en een conventioneel follow-up protocol.

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. dr. H.J. Hoekstra (UMCG),  
Dr. J. Hoekstra-Weebers (Wenckebach Instituut, UMCG, IKNL),  
Dr. A.B. Francken (Isala Klinieken)

#### Projectuitvoerders

dr. K. Wevers, drs. M. Niebling (UMCG)

#### Contactpersoon project

prof. Dr. H.J. (Harald) Hoekstra, [h.j.hoekstra@umcg.nl](mailto:h.j.hoekstra@umcg.nl)

#### Duur project

2005 - december 2016

#### Subsidiegever(s)

UMCG, KWF Kankerbestrijding, Integraal Kankercentrum Nederland

#### Partners

UMCG, Wenckebach Instituut, Isala Klinieken, LUMC, MCLeeuwarden,  
MST, NKI-AVL, Norfolk Hospital Engeland

#### Publicaties project

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

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



### Introductie

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

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VU/VUMC)

Prof. dr. C.R. Leemans (VUMC)

#### Projectuitvoerders

drs. A.M.H. Krebber

drs. F. Jansen

#### Contactpersoon project

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, [s.biemans@vumc.nl](mailto:s.biemans@vumc.nl)

#### Duur project:

2009 - 2015

#### Subsidiegever(s)

ZonMw en Fonds NutsOhra

#### Partners

VU, VUMC en Prezens.

#### Publicaties project

- Krebber AMH et al. Prevalence of depression in cancer patients: A meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psychooncology*. 2014;23(2):121-30.
- Krebber AM. et al. Stepped care targeting psychological distress in head and neck and lung cancer patients: a randomized clinical trial. *BMC Cancer*. 2012;12(1):173.

- Docter AF et al. In de oncologie gespecialiseerde psycholoog voorziet in behoefte. *Oncologica* 2011, 4:20-23.
- Verdonck-de Leeuw IM & de Haes H. Organisatie van psychosociale zorg bij patiënten met kanker. *Kanker Breed* 2011, 1:6-10.
- Van Straten A et al. Psychological treatment of depressive symptoms in patients with somatic disorders: a meta-analysis. *J Psychosom Res*. 2010;69(1):23-32.
- Verdonck-de Leeuw IM et al. Computerized prospective screening for high levels of emotional distress in head and neck cancer and referral rate to psychosocial care. *Oral Oncol* 2009;45(10):e129-33.
- Krebber AM et al. Stepped care targeting psychological distress in head and neck cancer and lung cancer patients. *Annals of Oncology* 2016 Epub ahead of print.
- Jansen F et al. A review on cost-effectiveness and cost-utility of psychosocial care in cancer patients. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing* 2016; 3(2):125-137
- Krebber AM et al. Screening for psychological distress in follow-up care to identify head and neck cancer patients with untreated distress. *Supportive care in cancer* 2016;24(6):2541-8



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



### Introductie

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

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

-

#### Projectleiders

Dr. M.J. Schroevers (UMCG), Dr. J. Fleer (UMCG);  
Prof. Dr. P.M.G. Emmelkamp (UvA)

#### Projectuitvoerders

Dr. K.A. Tovote, Drs. L.J. van der Donk

#### Contactpersoon project

Dr. M.J. (Maya) Schroevers, [m.j.schroevers@umcg.nl](mailto:m.j.schroevers@umcg.nl)

#### Duur project

1 juli 2014 - 1 juli 2018

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

-

#### Publicaties

-

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

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

### Introductie

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

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. dr. J.B. Prins (Radboudumc);  
Prof. dr. A.E.M. Speckens (Radboudumc)

#### Projectuitvoerders

M.A. van de Wal, MSc (Radboudumc, afdeling Medische Psychologie).  
dr. Belinda Thewes (Radboudumc, afdeling Medische Psychologie)

#### Contactpersoon project

M.A. van de Wal, MSc; [marieke.vandewal@radboudumc.nl](mailto:marieke.vandewal@radboudumc.nl)

#### Duur project

februari 2013 - februari 2017

#### Subsidiegever(s)

KWF kankerbestrijding

#### Partners

-

#### Publicaties project

Van de Wal MA et al. Study protocol of the SWORD-study: a randomised controlled trial comparing combined online and face-to-face cognitive behaviour therapy versus treatment as usual in managing fear of cancer recurrence. *BMC Psychology* 2015;3:12; DOI:10.1186/s40359-015-0068-1.

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



### Introductie

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

### Doel studie

De ontwikkeling van een begeleide zelfhulp cursus via internet voor hersentumorpatiënten met milde tot matige depressieve symptomen. Deze cursus wordt gebaseerd op een bestaande interventie waarvan de effectiviteit reeds is bewezen ('Alles Onder Controle'). De effectiviteit van dit type interventie is nog niet onderzocht bij patiënten met een hersentumor.

Wij vergelijken verschillende groepen: een groep patiënten met een glioom, en een groep patiënten met een hematologische maligniteit. Alle patiënten krijgen toegang tot de begeleide zelfhulp cursus, waarbij de patiënten met een hersentumor worden gerandomiseerd (ofwel patiënten krijgen de internetbehandeling direct, of na een wachtperiode van 3 maanden).

### Vraagstelling/hypotheses

Door de verschillende patiëntengroepen en hun naasten met elkaar te vergelijken willen wij onderzoeken of:

De internet-interventie effectief is in het verminderen van depressieve symptomen bij glioompatiënten.

Het eventuele effect van de cursus samenhangt met een specifieke aandoening (een maligniteit in de hersenen of een hematologische maligniteit zonder betrokkenheid van het centraal zenuwstelsel)

Indien de depressieve symptomen van de patiënten verminderen, ook de stemming en kwaliteit van leven van hun naasten verbeteren.

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

dr. M. Klein, dr. J.C. Reijneveld,  
prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC)

#### Projectuitvoerders

drs. F.W. Boele (VUMC)

#### Contactpersoon project

dr. M. (Martin) Klein, [m.klein@vumc.nl](mailto:m.klein@vumc.nl)

#### Duur project

1 mei 2011 - 1 september 2016

#### Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding

#### Partners

Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO)

#### Publicaties project

Boele FW, et al. Internet-based guided self-help for glioma patients with depressive symptoms: design of a randomized, controlled trial. *BMC Neurology* 2014, 14:81.



## Vertaling en validatie van de Nederlandse Supportive Care Needs Survey – Short Form 34

**Introductie**

Veel mensen hebben tijdens of na de behandeling van kanker behoefte aan verschillende vormen van nazorg. In Nederland is nog geen gevalideerde vragenlijst beschikbaar om de behoefte aan nazorg bij patiënten met kanker vast te stellen. Er is wel een goede Australische vragenlijst die wereldwijd veel gebruikt wordt, de Supportive Care Needs Survey – Short Form 34 (SCNS-SF34).

**Doel studie**

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

**Vraagstelling/hypotheses**

De psychometrische eigenschappen van de SCNS-NL en de SCNS-NL\_HNC zijn goed. Op basis van deze vragenlijsten zijn afkapwaarden vastgesteld voor de EORTC QLQ-C30 en EORTC QLQ-H&N35.

**(Klinische) relevantie**

De SCNS-NL en SCNS-NL\_HNC kunnen gebruikt worden om behoefte aan nazorg bij (hoofd-hals)kankerpatienten te meten.

**Translatie/implementatie doelen**

Het project is afgerond. De SCNS-NL en SCNS-NL\_HNC zijn op te vragen via [s.biemans@vumc.nl](mailto:s.biemans@vumc.nl).

**Projectleiders**

Prof dr IM Verdonck-de Leeuw, dr CF van Uden-Kraan (VUMC),  
Prof dr CR Leemans

**Projectuitvoerders**

Drs F Jansen

**Contactpersoon project**

prof dr IM Verdonck-de Leeuw, [s.biemans@vumc.nl](mailto:s.biemans@vumc.nl)

**Duur project**

2013 - 2016

**Subsidiegever(s)**

VUMC en Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding Fonds

**Partners**

-

**Publicaties project**

- F. Jansen et al. Identifying cut-off scores for the EORTC QLQ-C30 and the head and neck cancer specific module (EORTC QLQ-H&N35) representing unmet supportive care needs in head and neck cancer patients. *Head and Neck* 2016; 38 Suppl 1: E1493-1500
- Jansen F et al. The need for supportive care among head and neck cancer patients: psychometric assessment of the Dutch version of the Supportive Care Needs Survey Short-Form (SCNS-SF34) and the newly developed *Head and Neck Cancer Module* (SCNS-HNC). *Supportive Care in Cancer*. 2016 Epub ahead of print.

## Effectiveness of blended therapy on psychological distress in colorectal cancer survivors: The CORRECT multicenter trial

*Bij gebleken effectiviteit zal de CORRECT interventie bijdragen aan de verbetering van kwaliteit van leven van de groeiende groep patiënten die verder leven na colorectalkanker.*

### Introductie

Colorectalkanker is één van de meest voorkomende vormen van kanker in Nederland. Door vroege opsporing en betere behandelmethoden van colorectalkanker zijn er veel patiënten die verder leven met de gevolgen van de ziekte. Ongeveer 35% procent van de patiënten ervaart psychische klachten (distress) na de behandeling van colorectalkanker. Op dit moment ontbreekt echter een evidence-based behandeling voor psychologische distress. In deze studie wordt de CORRECT interventie voor colorectalkanker patiënten met distress ontwikkeld. De belangrijkste elementen van distress komen in deze psychologische behandeling aan bod: 1) distress veroorzaakt door gevolgen van colorectalkanker, zoals bijvoorbeeld vermoeidheidsklachten, buikpijn, incontinentie en seksueel disfunctioneren 2) angstklachten en 3) depressieve klachten. De interventie is gebaseerd op cognitieve gedragstherapie en bestaat uit een combinatie van individuele gesprekken en het gebruik van een zelfhulpwebsite, ook wel *blended care* genoemd.

### Doel studie

Het Radboudumc en het VUmc werken samen in deze studie. In een gerandomiseerde gecontroleerde studie wordt het effect van de CORRECT interventie op vermindering van distress en de kosteneffectiviteit onderzocht bij patiënten tot 5 jaar na behandeling van colorectalkanker. Naast het effect op distress zal ook het gebruik van de zelfhulp website onderzocht worden om te bepalen welke elementen bijdragen aan een afname in distress.

### Vraagstelling/hypotheses

- 1 Is de CORRECT interventie een (kosten)effectieve behandeling om distress te verminderen bij patiënten die een curatieve behandeling hebben ondergaan voor colorectalkanker?
2. Kan het online gebruik van de interactieve website gerelateerd worden aan de vermindering van distress?

### (Klinische) relevantie

Op dit moment ontbreekt in de zorg voor patiënten met colorectalkanker een evidence-based behandeling voor psychologische distress na het einde van de curatieve behandeling. Deze studie kan deze lacune opheffen en daarmee de kwaliteit van leven van patiënten met colorectalkanker verbeteren.

### Translatie/implementatie doelen

Dit project is veelbelovend voor het promoten van evidence-based psychologische behandelingen. Wanneer de effectiviteit in het reduceren van distress is aangetoond, kan de CORRECT interventie in de toekomst worden geïmplementeerd in de psychosociale zorg.

#### Projectleiders

Prof. dr. J.B. Prins, Radboudumc  
 Prof. dr. J. Dekker, VUmc  
 Dr. B. Thewes, Radboudumc  
 Dr. A.M.J. Braamse, AMC

#### Projectuitvoerders

MSc L. Leermakers

#### Contactpersoon project

L. Lynn, Leermakers, [Lynn.Leermakers@radboudumc.nl](mailto:Lynn.Leermakers@radboudumc.nl)

#### Duur project

1 september 2015 - 1 september 2019

#### Subsidiegever(s)

KWF kankerbestrijding

#### Partners

-

#### Publicaties project

-

## Het effect van licht therapie op vermoeidheid en psychosociaal functioneren in 5-jaars overlevenden van (non-)Hodgkin lymfomen: een gerandomiseerd onderzoek



*“Na de behandeling van (non-)Hodgkin Lymfoom is meer dan 30% van de overlevenden langdurig ernstig vermoeid. De vermoeidheidsklachten hebben een negatieve invloed op het dagelijks leven van deze relatief jonge groep overlevenden. Dit project beoogt een nieuwe interventie te onderzoeken die kanker-gerelateerde vermoeidheid gunstig zou kunnen beïnvloeden.”*

### Introductie

Kanker-gerelateerde vermoeidheid wordt gedefinieerd als ‘een verstoring, aanhoudend, subjectief gevoel van fysieke, emotionele, en/of cognitieve vermoeidheid die gerelateerd is aan kanker of de behandeling daarvan’. Het is één van de meest voorkomende en verstoringe symptomen gerapporteerd door overlevenden van kanker en hangt samen met een verminderde kwaliteit van leven. Tot nu toe is er geen standaard behandeling voor deze klacht hoewel er verschillende interventies onderzocht zijn. Lichamelijke activiteit blijkt een groot effect te hebben op kanker gerelateerde vermoeidheid, maar is lastig uit te voeren voor patiënten die al vermoeid zijn. Een nieuwe en veelbelovende interventie is blootstelling aan wit licht. Deze therapie helpt om verstoring in het circadiane ritme te herstellen en heeft mogelijk effect op psychosociaal functioneren. Een eerdere pilot studie liet een groot effect zien voor het effect van licht op kanker gerelateerde vermoeidheid gecombineerd met minder depressieve klachten en een hogere slaapkwaliteit

### Doel studie

Het doel van deze gerandomiseerde studie is om het effect van blootstelling aan wit licht op vermoeidheid, slaap, en psychosociaal functioneren te vergelijken met blootstelling aan ander licht. Daarnaast wordt bekeken of dit effect wordt gemedieerd door veranderingen in het circadiane ritme.

### Vraagstelling/hypotheses

(1) Leidt blootstelling aan wit licht tot een verlaging van vermoeidheidsklachten bij (5 jaars-) overlevenden van (non-)Hodgkin lymfomen in vergelijking met blootstelling aan ander licht? (2) Heeft wit licht een effect op slaap en psychologische variabelen die geassocieerd zijn met vermoeidheid? (3) Beïnvloedt wit licht het circadiane ritme? (4) Wordt het effect van wit licht gemedieerd door de mogelijke effecten op slaap, depressie, en verandering in circadiane ritme?

### (Klinische) relevantie

Als de blootstelling aan fel wit licht effectief blijkt te zijn, zal er een relatief makkelijke interventie beschikbaar zijn voor de behandeling van een veel gerapporteerde en zeer verstoringe klacht van overlevenden van kanker. Daarnaast zal er meer begrip komen over de werkende mechanismes van deze interventie.

### Translatie/implementatie doelen

Bij bewezen effectiviteit zal deze interventie geïmplementeerd worden in alle klinieken waar deze patiëntengroep op controle komt (in totaal 23 BETER-klinieken verdeeld over heel Nederland).

#### Projectleiders

Dr. E.M.A. Bleiker (NKI-AVL)  
Dr. A.D.G. Krol (LUMC)  
Prof. Dr. ir. F.E. van Leeuwen (NKI-AVL)

#### Projectuitvoerders

D. E. J. Starreveld, MSc

#### Contactpersoon project

D. E. J. (Daniëlle) Starreveld, [d.starreveld@nki.nl](mailto:d.starreveld@nki.nl)

#### Duur project

15 augustus 2016 - augustus 2020

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

BETER poli's van het AVL, LUMC, VUMC,  
Erasmus MC  
International Light Consortium

#### Publicaties project

-

## Effectiviteit van gepersonaliseerde terugkoppeling en een online zelfmanagementinterventie Leven met lymfeklierkanker op patiëntgerapporteerde uitkomsten: de Lymphoma InterVENTion [LIVE] trial



### Introductie

Lymfeklierkanker en de behandeling ervan kunnen negatieve gevolgen hebben voor patiënten. Een kwart van de patiënten rapporteert angst- en somberheidsklachten (distress) tot lang na de diagnose. Betere hulpmiddelen voor het omgaan met kanker kunnen het risico op deze negatieve gevolgen verminderen. Doel van de terugkoppeling en de website *Leven met lymfeklierkanker* is om zelfmanagement en informatievoorziening te verbeteren bij mensen met lymfeklierkanker en distress te verminderen, zonder hulp van professionals. De terugkoppeling geeft patiënten inzicht in hun eigen functioneren. De online zelfhulp

is een aanpassing op BREATH, een online zelfhulp voor patiënten met borstkanker, en is gebaseerd op cognitieve gedragstherapie en voorzien van informatie, opdrachten, testen en video's.

### Doel studie

Het primaire doel van deze gerandomiseerde gecontroleerde studie (RCT) is onderzoeken of toegang tot een gepersonaliseerde terugkoppeling en het aanbieden van de website *Leven met lymfeklierkanker* effectief is in het bieden van ondersteuning bij omgaan met lymfeklierkanker, door het verbeteren van zelfmanagement en informatievoorziening en het verminderen van distress.

### Vraagstelling/hypotheses

De hypothese is dat patiënten met lymfeklierkanker door het gebruik van de terugkoppeling en de online zelfhulp *Leven met lymfeklierkanker*: 1) een afname in distress ervaren, 2) een toename in zelfmanagement ervaren, en 3) een toename ervaren in tevredenheid met de informatievoorziening.

### (Klinische) relevantie

Wanneer de gepersonaliseerde terugkoppeling en de website *Leven met lymfeklierkanker* effectief blijken te zijn, kunnen deze fungeren als laagdrempelige en breed toegankelijke interventies voor ondersteuning bij omgaan met lymfeklierkanker.

### Translatie/implementatie doelen

Op basis van de resultaten van de RCT zullen aanbevelingen worden opgesteld voor landelijke implementatie van de gepersonaliseerde terugkoppeling en de website *Leven met lymfeklierkanker*. Wanneer zij effectief blijken, zullen de gepersonaliseerde terugkoppeling en de website *Leven met lymfeklierkanker* naar verwachting in 2018 landelijk beschikbaar komen.

#### Projectleiders

Prof. dr. L.V. van de Poll-Franse, Integraal Kankercentrum Nederland,  
CoRPS - Center of Research on Psychology in Somatic diseases,  
Nederlands Kanker Instituut.

#### Projectuitvoerders

Dr. S. Oerlemans & L.P.J. Arts, MSc

#### Contactpersoon project

L. (Lindy) Arts, [l.arts@iknl.nl](mailto:l.arts@iknl.nl)

#### Duur project

1 januari 2015 - 1 september 2020

#### Subsidiegever(s)

Jonker-Driessen Stichting, Oestgeest

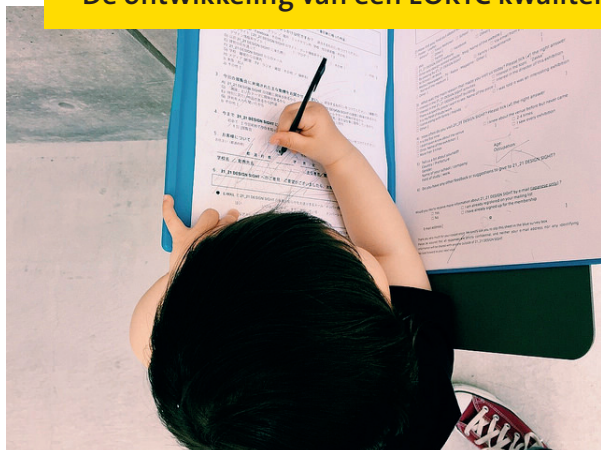
#### Partners

-

#### Publicaties project

-

## De ontwikkeling van een EORTC kwaliteit van leven vragenlijst voor kankersurvivors



*Tegelijkertijd met de toename van het aantal kankersurvivors, is er de afgelopen jaren de interesse toegenomen voor de kwaliteit van leven van kankersurvivors. Voor deze studies is het van belang dat er een vragenlijst is die de psychosociale en fysieke gevolgen op langere termijn in kaart brengt.*

### Introductie

Meer en meer wordt er onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van kankersurvivors. De vragenlijsten die nu gebruikt worden in kankersurvivors zijn suboptimaal voor deze groep: Kwaliteit van leven vragenlijsten voor kankerpatiënten zijn niet zo geschikt voor ziektevrije survivors, omdat ze acute en

behandelingsgerelateerde symptomen meten en midden- en lange- termijnproblemen (bijna) niet benoemen. De vragenlijsten die zijn ontwikkeld voor kankersurvivors meten met name de psychologische impact van kanker en besteden relatief weinig aandacht aan de lange termijn fysieke gevolgen van kanker.

### Doel studie

Het primaire doel van dit EORTC Quality of Life Group (QLG) project is de assessment van kankersurvivors in de EORTC QLG vragenlijstbatterij op te nemen om de toegenomen onderzoeksinteresse in kwaliteit van leven van kankersurvivors te faciliteren. Het doel is een assessmentprocedure voor kankersurvivors te ontwikkelen en valideren die past in het huidige meetmodel (core vragenlijst met kankersite specifieke modules) van de EORTC. De assessmentprocedure is bedoeld voor kankersurvivors die hun curatieve behandeling voltooid hebben (met uitzondering van onderhoudsbehandeling, zoals tamoxifen) en ziektevrij zijn.

### Vraagstelling/hypotheses

- 1 Zijn er problemen in de kankersurvivorpopulatie die niet worden benoemd door de QLQ-C30 en de kankersite specifieke modules?
- 2 Zijn de problemen die door de QLQ-C30 en de kankersite specifieke modules worden gemeten nog steeds relevant voor de kankersurvivorpopulatie?

### (Klinische) relevantie

De EORTC QLG zal een assessmentprocedure ontwikkelen waarmee zowel de generieke als de kankersite specifieke langere termijn fysieke en psychosociale gevolgen van kanker in kaart gebracht kunnen worden.

### Translatie/implementatie doelen

De assessmentprocedure voor kankersurvivors zal zowel gebruikt kunnen worden in onderzoek als de klinische praktijk.

#### Projectleiders

Prof. Dr. L. van de Poll-Franse, Antoni van Leeuwenhoek

Prof. dr. N.K. Aaronson, Antoni van Leeuwenhoek

#### Projectuitvoerders

Dr M. van Leeuwen, Antoni van Leeuwenhoek

#### Contactpersoon project

M, Marieke van Leeuwen, [m.v.leeuwen@nki.nl](mailto:m.v.leeuwen@nki.nl)

#### Duur project

September 2014 - december 2022

#### Subsidiegever(s)

EORTC QLG

#### Partners

Tilburg University, Comprehensive Cancer Centre South (CCCS), Radboud University Medical Center, University of Milano-Bicocca, Milan Center for Neuroscience, Complejo Hospitalario de Navarra, Sapienza University of Rome, Aix-Marseille Université, University

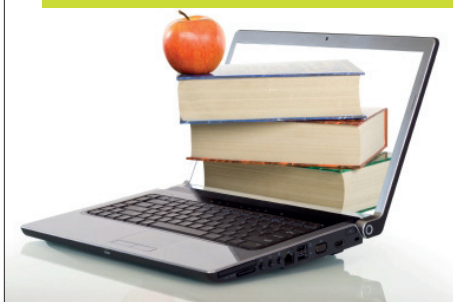
of Southampton, Leiden University Medical Center, Institute of Medical Biostatistics, Copenhagen University Hospital Rigshospitalet, Evangelische Kliniken Gelsenkirchen, Innsbruck Medical University, Chaim Sheba Medical Center, Sahlgrenska University Hospital, Danish Cancer Society Research Center, University Hospitals Southampton, Harokopio university, Charité - Universitätsmedizin Berlin, East Kent Gynaecological Oncology Centre, National Cancer Institute Regina Elena, Istituto Nazionale Tumori "Fondazione Giovanni Pascale" - IRCCS, Hampshire Hospitals and University of Winchester North Hampshire Hospital, VU University Medical Center, Istituto Oncologico Veneto, Jagiellonian University Medical College, Bank of Cyprus Oncology Centre, Sorlandet Hospital Kristiansand, Mount Vernon Cancer Centre

#### Publicaties project

-



## De EnCoRe-studie: energie voor het leven na colorectalkanker

**Introductie**

Steeds meer mensen krijgen dikkedarmkanker, ook wel colorectalkanker genoemd. Gelukkig zijn er ook steeds meer mensen die deze ziekte overleven. Maar veel van deze overlevers blijven langdurig klachten houden na afloop van initiële therapie. Veelvoorkomende klachten zijn chronische vermoeidheid, diarree, verminderd fysiek functioneren en depressies. Dergelijke lichamelijke en psychosociale klachten hebben een nadelige invloed op de kwaliteit van leven (KvL) van overlevers van dikkedarmkanker. Een ongezonde leefstijl, zoals een slechte voeding en weinig beweging, kan hierbij ook een belangrijke rol spelen.

Over de precieze invloed van leefstijlfactoren op de KvL van personen die dikkedarmkanker hebben (gehad), is echter nog weinig bekend. Het is relevant om dit te onderzoeken, want de leefstijl kan belangrijke aanknopingspunten bieden voor preventieve maatregelen in de vorm van gezonde gedragsveranderingen. Hierdoor kunnen patiënten hun leven na dikkedarmkanker weer in eigen hand te nemen om zo hun KvL te bevorderen.

**Doel**

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

**Vraagstelling/hypotheses**

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

**(Klinische) relevantie**

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

**Translatie/implementatie doelen**

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

**Projectleiders**

Prof. dr. ir. M.P. Weijnenberg, (Epidemiologie, Maastricht University),  
Dr. S. Sanduleanu, (Gastro-enterologie, MUMC+);  
Dr. G. Beets, (Oncologiecentrum, Chirurgie, MUMC+)

**Projectuitvoerders**

Dr. M.J.L. Bours, Dr. J.J.L. Breedveld-Peters, Drs. E.H. van Roekel

**Contactpersoon project**

M.J.L. (Martijn) Bours, [m.bours@maastrichtuniversity.nl](mailto:m.bours@maastrichtuniversity.nl);  
[www.encorestudie.nl](http://www.encorestudie.nl)

**Start project**

1 oktober 2011 -

**Subsidiegever(s)**

Alpe d'HuZes/ KWF fonds; Kankeronderzoekfonds Limburg  
World Cancer Research Fund (WCRF)

**Partners**

Academisch Ziekenhuis Maastricht, VieCuri Medisch Centrum  
Venlo, Zuyderland Medisch Centrum Sittard-Geleen; Wageningen  
Universiteit; Integraal Kankercentrum Nederland; Universiteit Tilburg

**Publicaties**

- van Roekel E.H. et al. The applicability of the International Classification of Functioning, Disability and Health to study lifestyle and quality of life of colorectal cancer survivors. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*. 2014;23(7):1394-405.
- van Roekel E.H. et al. Light physical activity is associated with quality of life after colorectal cancer. *Med Sci Sports Exerc* 2015; May 12 [Epub ahead of print]
- Bours M.J.L. et al. Candidate predictors of health-related quality of life of colorectal cancer survivors: a systematic review. *The Oncologist* 2016;21(4):433-52.
- van Roekel E.H. et al. Modeling how substitution of sedentary behavior with standing or physical activity is associated with health-related quality of life in colorectal cancer survivors. *Cancer Causes Control*. 2016;27(4):513-25.

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

*‘E-health therapieën gericht op psychologische factoren of fysieke activiteiten lijken veelbelovend.’*

### Introductie

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

Niet alle patiënten hebben op dit moment toegang tot deze interventies. Daarnaast werken de interventies niet voor iedereen en is nog niet duidelijk welke interventie het beste werkt voor wie.

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. dr. M. Vollenbroek-Hutten  
(Roessingh Research and development; Universiteit Twente)  
Dr. M.L. van der Lee (Helen Dowling Instituut); Dr. R. van de Schoot  
(Universiteit Utrecht; North-West University, Zuid Afrika)

#### Projectuitvoerders

M. Wolvers, MSc (Roessingh Research and Development),  
F. Bruggeman-Everts, MSc (Helen Dowling Instituut)

#### Contactpersoon project

F. (Fieke) Bruggeman-Everts, [feverts@hdi.nl](mailto:feverts@hdi.nl) ;  
M. (Marije) Wolvers, [m.d.wolvers@utwente.nl](mailto:m.d.wolvers@utwente.nl)

#### Duur project

juni 2012 - oktober 2016

#### Subsidiegever(s)

Alpe 'd HuZes/KWF-Fonds

#### Partners

Helen Dowling Instituut; Roessingh Research and Development

#### Publicaties project

- Wolvers M.D. et al. Effectiveness, Mediators, and Effect Predictors of Internet Interventions for Chronic Cancer-Related Fatigue: The Design and an Analysis Plan of a 3-Armed Randomized Controlled Trial. *JMIR Res Protoc* [Internet] 2015;4(2):e77.
- Bruggeman-Everts F.Z. et al. Web-based individual Mindfulness-Based Cognitive Therapy for cancer-related fatigue – A pilot study. *Internet Interv.* 2015;2(2):200–213.
- F. Z. Bruggeman-Everts, et al. "Validation of the Dutch version of the Freiburg Mindfulness Inventory," SAGE Open, submitted.

## Een gerandomiseerde studie naar een internet-based cognitieve gedragstherapie voor borstkankerpatiënten met climacterische symptomen

*Overgangsklachten zijn een veel voorkomend gevolg van de behandeling van borstkanker. De meest voorkomende overgangsklachten zijn opvliegers en nachtzweeten. In deze studie wordt de werkzaamheid van twee typen internet-based cognitieve gedragstherapie (begeleid en zelfmanagement) voor opvliegers/nachtzweeten na de behandeling van borstkanker onderzocht.*

### Introductie

Alleen al in 2014 werden er tegen de 3000 vrouwen jonger dan 50 jaar met borstkanker gediagnosticeerd. Tussen de 50 en 90% van deze vrouwen zullen door de borstkankerbehandeling acuut in de overgang raken. Overgangsklachten die door behandeling worden veroorzaakt, zijn vaak heftiger en meer belastend dan overgangsklachten die door een natuurlijke overgang veroorzaakt worden. De mogelijkheden voor behandeling van overgangsklachten bij vrouwen met borstkanker zijn tot nu toe vrij beperkt. Hormoonsuppletie wordt afgeraden vanwege een mogelijk bevorderend effect op de tumor. Sommige niet-hormonale medicijnen zijn redelijk effectief in het bestrijden van een deel van de overgangsklachten. Het gebruik van deze middelen gaat echter gepaard met een reeks van vervelende bijwerkingen.

### Doel studie

Het doel van deze studie is om de werkzaamheid en de kosteneffectiviteit vast te stellen van twee typen internet-based cognitieve gedragstherapie (begeleid en zelfmanagement) voor overgangsklachten bij vrouwen die behandeld zijn voor borstkanker.

### Vraagstelling/hypotheses

- 1 Vrouwen die de internetbehandeling hebben gevolgd, zullen een significant grotere afname over tijd laten zien in de ernst van de overgangsklachten dan vrouwen in de controlegroep.
- 2 Vrouwen die de internetbehandeling hebben gevolgd, zullen een significante verbetering over tijd laten zien in seksueel functioneren, kwaliteit van slaap, frequentie van opvliegers, psychologische stress en kwaliteit van leven dan vrouwen in de controlegroep.

### (Klinische) relevantie

Als de internet-based cognitieve gedragstherapie werkzaam blijkt in het verminderen van de ernst van opvliegers/nachtzweeten, vormt dit programma een welkome en laagdrempelige aanvulling op de zorg die kan worden geboden aan vrouwen die zijn behandeld voor borstkanker.

### Translatie/implementatie doelen

Bij gebleken werkzaamheid kan de internet-based cognitieve gedragstherapie voor overgangsklachten beschikbaar worden gesteld voor elke vrouw in Nederland die is behandeld voor borstkanker.

#### Projectleiders

Prof.dr.N.K. Aaronson, Antoni van Leeuwenhoek;  
dr. H.S.A. Oldenburg, Antoni van Leeuwenhoek;  
dr. M. van Beurden, Antoni van Leeuwenhoek

#### Projectuitvoerders

Drs. V. Atema, dr. M. van Leeuwen en Prof.dr. N.K. Aaronson

#### Contactpersoon project

Drs. V. Atema [v.atema@nki.nl](mailto:v.atema@nki.nl)

#### Duur project

1 februari 2015 - 1 februari 2019

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding, Antoni van Leeuwenhoek

#### Partners

Minddistrict, Ingeborg Douwes Centrum

#### Publicaties

- Van Leeuwen, M., Hunter, M., Aaronson, N. (2014) EVA-Online: development and preliminary testing of a guided online cognitive behavioral therapy (CBT) program for breast cancer survivors with climacteric symptoms. *Qual Life Res* 23, 138
- Van Leeuwen, M., Hunter, M., Aaronson, N. (2014) EVA-Online: Development and preliminary testing of a guided online cognitive behavioral therapy (CBT) program for breast cancer survivors with menopausal symptoms. *Psycho-Oncology* 23 (Suppl. 3), 108



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

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

### Introductie

Hoewel voldoende beweging veel van de psychosociale problemen na kanker kunnen verminderen, bewegen veel (voormalig) kankerpatiënten te weinig. Interventies, zoals OncoActief+, die op een laagdrempelige manier fysieke activiteit bevorderen zijn dan ook van groot belang. De computer-getailorde OncoActief+ interventie is gebaseerd op gedragsveranderingsstrategieën en wordt aangepast aan de specifieke behoeften en ervaringen van (voormalig) prostaat- en darmkankerpatiënten ten aanzien van bewegen, zoals omgaan met vermoeidheid, gebrek aan energie, fysieke klachten, angst en een gebrek aan zelfvertrouwen om barrières voor voldoende beweging te overwinnen. Dit moet ertoe leiden dat (voormalig) prostaat- en darmkankerpatiënten meer gaan bewegen en daardoor minder problemen ervaren als gevolg van hun ziekte en behandeling.

### Doel

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. dr. Lilian Lechner en dr. Catherine Bolman (OU) en prof. dr. Hein de Vries (UM)

#### Projectuitvoerders

R Golsteijn, MSc. (OU)

#### Contactpersoon project

R (Rianne) Golsteijn; [rienne.golsteijn@ou.nl](mailto:rienne.golsteijn@ou.nl)

#### Duur project

1 juni 2013 - 31 mei 2017

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

-

#### Publicaties

- Golsteijn, R.H.J. et al. Motivating (former) cancer patients to increase their physical activity: the computer tailored OncoActive+ project. *Psycho-oncology*, 2013;22 (suppl 3):15.
- Golsteijn, R.H.J. et al. OncoActief+ een computer-tailored interventie ter bevordering van fysieke activiteit bij (voormalig) prostaat- en darmkankerpatiënten. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 2014;92 (3):47.
- Golsteijn, R.H.J. et al. OncoActief: een gerandomiseerd onderzoek naar de effectiviteit van een computer-getailorde interventie ter bevordering van fysieke activiteit bij (voormalige) prostaat- en darmkankerpatiënten. *Nederlands Tijdschrift voor Oncologie*, 2015;12 (2): 85-89.

## Lange termijn gevolgen van borstkankerbehandeling

**Introductie**

Het hebben van en de behandeling voor borstkanker is belastend voor vrouwen. Het is nog onduidelijk wat de kwaliteit van leven en het fysieke functioneren van vrouwen is in de loop van de jaren tijdens

en na de behandeling en of een sentinel lymph node biopsie (SLNB) op de langere termijn minder belastend is dan een axillary lymph node dissection (ALND).

**Doel studie**

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

**Vraagstelling/hypotheses**

- Wat is de kwaliteit van leven van borstkankerpatiënten 2 (T<sub>4</sub>) en 7 jaar (T<sub>5</sub>) na diagnose vergeleken met vlak voor chirurgische behandeling (T<sub>0</sub>), 6 weken (T<sub>1</sub>), 6 maanden (T<sub>2</sub>) en 1 jaar (T<sub>3</sub>) later?
- Welke arm en schouder (mobiliteit)beperkingen zijn er en is er verandering in de loop der tijd?
- Brengt een SLNB beter functioneren met zich mee dan een ALND?
- Welk effect hebben ziekte- en sociodemografische kenmerken?

**(Klinische) relevantie**

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

**Translatie/implementatie doelen**

Opname van de onderzoeksresultaten in de richtlijn.

**Projectleiders**

Prof. dr. H.J. Hoekstra, UMCG,  
Dr. J. Hoekstra-Weebers (Wenckebach Instituut UMCG),  
Prof. dr. J.S. Rietman (Roessingh Research and Development),  
Prof. dr. J. Geertzen (UMCG)

**Projectuitvoerders**

Drs. J. Kootstra (UMCG)

**Contactpersoon project**

Dr. H. (Harald) J. Hoekstra, [h.j.hoekstra@umcg.nl](mailto:h.j.hoekstra@umcg.nl)

**Duur project**

2007 - december 2017

**Subsidiegever(s)**

UMCG; KWF Kankerbestrijding; IKNL

**Partners**

Martiniziekenhuis Groningen.

**Publicaties project**

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

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

**Introductie**

Na behandeling van borstkanker heeft 20-40% van de patiënten last van ernstige vermoeidheidsklachten. Het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKC) van het UMC St Radboud heeft al een effectieve cognitieve gedragstherapie (CGT) voor vermoeidheid na borstkanker ontwikkeld, waarbij patiënten leren zelf hun vermoeidheid aan te pakken.

De wachttijd voor deze CGT is een half jaar. Om de behandelcapaciteit te vergroten, heeft het NKC een internetversie van de therapie ontwikkeld. In de CHANGE studie wordt nagegaan of deze internettherapie 'Op weg naar herstel' effectief is en leidt tot een reductie van vermoeidheidsklachten.

Daarnaast wordt de invloed van de tijd sinds afronding van de behandeling van kanker op het effect van de internettherapie onderzocht. Patiënten kunnen de reguliere CGT vanaf 1 jaar na behandeling van borstkanker volgen. De internettherapie wordt in een vroeger stadium aangeboden, namelijk vanaf 3 maanden na behandeling.

**Doel**

De CHANGE studie onderzoekt in hoeverre internettherapie met minimale therapeutenondersteuning leidt tot een vermindering van vermoeidheidsklachten na borstkanker. De effectiviteit van de internettherapie 'Op weg

naar herstel' wordt getoetst in een randomised controlled trial.

In totaal zullen 132 patiënten geworven worden. De inclusie van patiënten start in december 2013. Zij worden gerandomiseerd in (i) een groep die de internettherapie gaat volgen of (ii) een wachtlijstgroep. De wachtlijstgroep krijgt na een half jaar alsnog de reguliere CGT voor vermoeidheid na kanker aangeboden.

**Vraagstelling/hypotheses**

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

**(Klinische) relevantie**

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

**Translatie/implementatie doelen**

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

**Projectleiders**

Dr. H. Knoop, Dr. S. Verhagen (NKC/Radboudumc)

**Projectuitvoerders**

Dr. M. Gielissen, Drs. Abrahams (NKC/Radboudumc)

**Contactpersoon project**

Drs. H. (Harriët) Abrahams; [harriet.abrahams@radboudumc.nl](mailto:harriet.abrahams@radboudumc.nl)

**Duur project**

1 april 2013 - 1 april 2017

**Subsidiegever(s)**

Pink Ribbon

**Partners**

Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede; Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen

**Publicaties**

CHANGE-studie: de inclusie is in maart 2016 afgerond. Er zijn inmiddels twee publicaties verschenen:

- Abrahams HJ, Gielissen MF, Goedendorp MM, Berends T, Peters ME, Poort H, Verhagen CA, Knoop H. A randomized controlled trial of web-based cognitive behavioral therapy for severely fatigued breast cancer survivors (CHANGE-study): study protocol. *BMC Cancer* 2015 Oct 23;15:765.
- Abrahams HJ, Gielissen MF, Schmits IC, Verhagen CA, Rovers MM, Knoop H. Risk factors, prevalence, and course of severe fatigue after breast cancer treatment: A meta-analysis involving 12,327 breast cancer survivors. *Ann Oncol* 2016;27(6):965-74.

## Componentenanalyse van cognitieve gedragstherapie voor vermoeidheid na kanker

**Introductie**

20-40% van de kankerpatiënten heeft lang na behandeling van kanker last van invaliderende vermoeidheidsklachten. Op dit moment hebben meerdere randomised controlled trials (RCT's) een positief effect gevonden van een behandeling gericht op vermindering van deze vermoeidheidsklachten. Twee RCT's zijn uitgevoerd door het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid van het UMC St Radboud en toonden het effect aan van cognitieve gedragstherapie (CGT) speciaal ontwikkeld voor vermoeidheid na kanker. Andere studies toonden een effect op vermoeidheid aan van een lichamelijke trainingsprogramma gericht op conditieverbetering.

Opbouw van (lichamelijke) activiteiten is een belangrijk onderdeel in al deze interventies. CGT richt zich echter naast activiteitenopbouw ook op andere elementen, zoals angst voor een recidief en verandering van het slaap-waak patroon. Het is onduidelijk in hoeverre deze elementen van de therapie toegevoegde waarde hebben.

**Doel**

CGT voor vermoeidheid na kanker bestaat uit zes behandelmodules: (i) onvoldoende verwerking van de ziekte kanker en de behandeling ervan, (ii) bovenmatige angst voor een recidief, (iii) disfunctionele opvattingen omtrent de vermoeidheid (iv) een onregelmatig slaap-waakpatroon, (v) problemen in de relatie met de omgeving en ontregelingen in de sociale steun, en (vi) ontregelingen en opbouw van lichamelijke, mentale en/of sociale activiteiten.

In deze componentenanalyse wordt nagegaan wat de bijdrage van module zes is in het verminderen van vermoeidheid, ten opzichte van de vijf andere behandelmodules.

**Vraagstelling/hypotheses**

Patiënten worden at random ingedeeld in: (i) een groep die eerst de activiteitenmodule krijgt en vervolgens de vijf andere modules of (ii) een groep die eerst de vijf andere modules krijgt en daarna de activiteitenmodule.

De hypothese is dat enkel de activiteitenmodule onvoldoende is voor een afname in vermoeidheid en beperkingen. Verwacht wordt dat ook de andere vijf modules een essentiële rol spelen in de effectiviteit van de CGT voor vermoeidheid na kanker.

**(Klinische) relevantie**

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

**Translatie/implementatie doelen**

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

**Projectleiders**

Prof. dr. G Bleijenberg (tot april 2012),  
Dr. H Knoop (sinds april 2012) (NKCV/Radboudumc)

**Projectuitvoerders**

Dr. M. Gielissen, Drs. H. Abrahams (NKCV/Radboudumc)

**Contactpersoon project**

Drs. H. (Harriët) Abrahams ; [Harriet.Abrahams@radboudumc.nl](mailto:Harriet.Abrahams@radboudumc.nl)

**Duur project**

1 september 2009 - 1 februari 2016

**Subsidiegever(s)**

-

**Partners**

-

**Publicaties**

-

## A-CaRe2Move: Op weg naar oncologische revalidatie thuis

**Introductie**

Kankerpatiënten ervaren vaak een toename van vermoeidheid, een achteruitgang in fysiek functioneren en in kwaliteit van leven door de ziekte of de behandeling. Multidisciplinaire revalidatie heeft een positief effect heeft op bovengenoemde gezondheidsaspecten. Oncologische revalidatie vindt meestal plaats in een ziekenhuis of revalidatiecentrum, met direct contact tussen de patiënt en behandelaar. Ondanks bewezen effectief, ervaren patiënten barrières met deze op de kliniek gegeven behandelingen, zoals vervoer en het combineren van dagelijkse taken met de behandeling. Daarnaast neemt in de komende jaren het aantal mensen dat in aanmerking komt voor een oncologisch revalidatieprogramma aanzienlijk toe, waardoor het niet meer mogelijk is iedereen intern te behandelen. Daarom het belangrijk deze revalidatieprogramma's in andere vormen aan te bieden. Een veelbelovende ontwikkeling is de mogelijkheid om door middel van technologie de patiënt thuis te behandelen.

**Doel**

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

**(Klinische) relevantie**

De telerevalidatie service maakt het mogelijk om oncologische revalidatie aan te bieden in de eigen thuissituatie van de patiënt. Door middel van ambulante meetinstrumenten (sensoren, dagboekjes) wordt de gezondheidsstatus en uitvoer van de behandeling in de thuissituatie gemonitord. Met deze gegevens wordt de patiënt gecoacht hoe hij zijn gezondheidsstatus verder kan verbeteren. Tevens krijgt de patiënt toegang tot een webportaal om oefeningen die door zijn behandelaar zijn voorgeschreven, uit te voeren.

**Translatie/implementatie doelen**

De ontwikkelde telerevalidatie service is een flexibel ICT-ondersteund systeem waarvan de inhoud van de modules makkelijk aan te passen is aan de vraag en revalidatiedoelen van verschillende oncologische doelgroepen. Implementatie en evaluatie van de telerevalidatie service in meerdere centra is beoogd. Om daadwerkelijk gebruik en implementatie van telerevalidatiediensten in de zorgpraktijk te optimaliseren, wordt in het laatste jaar een onderzoek uitgevoerd om de factoren in kaart te brengen die een rol spelen bij de adoptie van telerevalidatiediensten door zorgprofessionals.

**Projectleiders**

Prof. dr. M.M.R. Vollenbroek-Hutten,  
Prof. dr. H.J. Hermens (Roessingh Research & Development,  
Universiteit Twente)

**Projectuitvoerders**

J.G. Timmerman, MSc., Ir. T.M. Tönis, Dr. M. Dekker-van Weering  
(Roessingh Research & Development, Universiteit Twente)

**Contactpersoon project**

J.G. (Josien) Timmerman; [j.timmerman@rrd.nl](mailto:j.timmerman@rrd.nl)

**Duur project**

15 april 2011 - 1 november 2016

**Subsidiegever(s)**

Alpe d'HuZes/KWF-Fonds.

**Partners**

Universiteit Twente, NKI-AVL

**Publicaties**

- Timmerman, J.G. et al. Relationship between patterns of daily physical activity and fatigue in cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 2015, 19(2): 162-168.

- Timmerman, J.G. et al. *Co-creation of an ICT-supported cancer rehabilitation application for resected lung cancer survivors: design and evaluation*. *BMC Health Services Research*, 2016, 16(1):155.
- Timmerman, J.G. et al. *Ambulant monitoring and web based exercise during outpatient follow-up for resected lung cancer survivors: actual use and clinical feasibility in clinical practice*. *Submitted*.
- Tönis, T.M. et al. Comparing VO<sub>2</sub>max determined by using the relation between heart rate and accelerometry with submaximal estimated VO<sub>2</sub>max. *The Journal of Sports Medicine and Physical Fitness*, 2012, 52(4):337-43.
- Tönis, T.M., et al. A VO<sub>2</sub>max prediction model based on accelerometers and heart rate from treadmill walking. *Submitted*.
- Tönis, T.M., et al. Predicting VO<sub>2</sub>max from daily life walking activities using heart rate and a hip-worn accelerometer. *Submitted*.



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

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

### Introductie

Door verbeterde diagnostiek, staging en behandeling is in de afgelopen decennia de vijfjaarsoverleving voor tumoren van de borst, eierstok, prostaat en dikke darm gestegen. Door de behandeling kampen veel patiënten met uiteenlopende, blijvende lichamelijke en psychische klachten, zoals vermoeidheid, afname van fysieke fitheid (cardiorespiratoire fitheid en spierkracht) en botdichtheid, verminderde eigenwaarde en kwaliteit van leven.

Fysieke training kan bijdragen aan een afname van vermoeidheidsklachten en een verbetering in fysieke fitheid en kwaliteit van leven. Systematische literatuurstudies benadrukken dat de methodologische kwaliteit van de verrichte studies onvoldoende is. Het ontbreekt aan gerandomiseerd onderzoek met een goede controlegroep, een grote steekproefomvang, voldoende lange follow-up duur en economische evaluaties. Tevens is weinig bekend over de beste intensiteit van trainen. De trainingsintensiteiten die zijn onderzocht, lopen uiteen van laag-tot-matig intensief tot hoogintensief.

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

#### Projectleiders

Dr. L.M. Buffart, Prof. dr. J. Brug, Dr. M.J.M. Chin A Paw, Prof. dr. W van Mechelen (EMGO+/VUMC); Dr. G Schep (Máxima Medisch Centrum),

#### Projectuitvoerders

Drs. C.S. Kampshoff, K van der Weiden, C de Kruif (EMGO+/VUMC)

#### Contactpersoon project

REACT-studie: drs. C.S. Kampshoff, [c.kampshoff@vumc.nl](mailto:c.kampshoff@vumc.nl); A-CaRe: dr. L.M. (Laurien) Buffart, [l.buffart@vumc.nl](mailto:l.buffart@vumc.nl)

#### Duur project

1 april 2010 - 30 september 2015

#### Subsidiegever(s)

Alpe d’HuZes/KWF Fonds

#### Partners

Máxima Medisch Centrum; Elkerliek Ziekenhuis; Catharina Ziekenhuis; St Anna Zorggroep; Viecuri Ziekenhuis; AMC; Zuwe Hofpoort Ziekenhuis; St Antonius Ziekenhuis; Erasmus MC

#### Publicaties project

- Kampshoff C.S. et al. Design of the Resistance and Endurance exercise After ChemoTherapy (REACT) study: A randomized controlled trial to evaluate the effectiveness and cost-effectiveness of exercise interventions after chemotherapy on physical fitness and fatigue. *BMC Cancer* 2010;10:658.

- Kampshoff C.S. et al. Een gerandomiseerd onderzoek naar de effecten van training na chemotherapie op fysieke fitheid en vermoeidheid: Resistance and Endurance exercise After ChemoTherapy (REACT). *NTVO* 2011;8:303-7.

- Kampshoff C.S. et al. Determinants of exercise adherence and maintenance among cancer survivors: a systematic review *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* 2014;11:80.

- Kampshoff C.S. et al. Randomized controlled trial of the effects of high intensity and low-to-moderate intensity exercise on physical fitness and fatigue in cancer survivors: Results of the Resistance and Endurance exercise After ChemoTherapy (REACT) study. *BMC Medicine* 2015; 13; 275. URL: <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/13/275>.

- Kampshoff C.S. et al. Demographic, clinical, psychosocial and environmental correlates of objectively assessed physical activity amongst breast cancer survivors. *Supportive care in Cancer*. In press.

- Kalter J, et al. Mediators of the effects of resistance and endurance exercise on global quality of life and physical function in cancer survivors who completed primary cancer treatment. In press.

## Predicting Optimal Cancer Rehabilitation and Supportive care (POLARIS)

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

### Introductie

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

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Dr. L. Buffart, Prof. dr. ir. J. Brug (EMGO+/VUMC),  
Prof. dr. I. Verdonck-de Leeuw (VUMC)

#### Projectuitvoerders

Dr. L. Buffart, Drs. J. Kalter (EMGO+/VUMC)

#### Contactpersoon project

Dr. L. (Laurien) Buffart, [l.buffart@vumc.nl](mailto:l.buffart@vumc.nl)

#### Duur project

1 januari 2012 - 31 december 2015

#### Subsidiegever(s)

Bas Mulder Award 2011; Alpe d'HuZes/KWF-Fonds

#### Partners

Zie [www.polaris-study.org](http://www.polaris-study.org)

#### Publicaties project

- Kalter J. Mediators of exercise effects on HRQoL in cancer survivors after chemotherapy. *Med Sci Sports Exerc.* 2016.

[Epub ahead of print]

- Buffart L.M. et al. The effect, moderators, and mediators of resistance and aerobic exercise on health-related quality of life in older long-term survivors of prostate cancer. *Cancer* 2015;121(16):2821-2830.
- Kalter J. et al. Moderators of the effects of group-based physical exercise on cancer survivors' quality of life. *Support Care Cancer* 2015;23(9):2623-2631.
- Buffart L.M. et al. Evidence-based physical activity guidelines for cancer survivors: current guidelines, knowledge gaps and future research directions. *Cancer Treat Rev* 2014; 40: 327-340.
- Buffart L.M. et al. Mediators of the resistance and aerobic exercise intervention effect on physical and general health in men undergoing androgen deprivation therapy for prostate cancer. *Cancer* 2014; 120: 294-301.
- Buffart L.M. et al. Mediators of physical exercise for improvement in cancer survivors' quality of life. *Psychooncology* 2014; 23: 330-8.

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

**Introductie**

Zowel chirurgische als (chemo-)radiotherapeutische behandeling van hoofd-halskanker kan tot het ontstaan van spraak-, slik- en schouderklachten leiden die, afhankelijk van de locatie van de primaire tumor in het hoofd-halsgebied en de behandeling, voorkomen bij 50-80% van de patiënten. Soms worden deze klachten in de loop van de tijd minder, maar in veel gevallen zijn de klachten blijvend van aard. Logopedie is de aangewezen interventie voor spraak- en slikproblematiek en fysiotherapie voor schouderklachten, maar deze worden momenteel pas laat ingezet, meestal een aantal maanden na de oncologische behandeling. Er is bewijs dat

logopedische oefeningen voor, tijdens of vlak na de behandelingen spraak- en slikklachten kunnen voorkomen of verminderen en dat vroege inzet van schouderoefeningen schouderklachten na oncologische behandeling kunnen verminderen, maar betrouwbare studies naar de effectiviteit ontbreken echter.

**Doel studie**

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

**Vraagstelling/hypotheses**

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

**(Klinische) relevantie**

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

**Translatie/implementatie doelen**

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

**Projectleiders**

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC)

Prof. dr. J.A. Langendijk (UMCG)

**Projectuitvoerders**

I.C. Cnossen MSc, afdeling KNO/Hoofd-halschirurgie, VUmc

**Contactpersoon project**

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, [s.biemans@vumc.nl](mailto:s.biemans@vumc.nl)

**Duur project**

2009 - 2015

**Subsidiegever(s)**

Fonds NutsOhra; KWF Kankerbestrijding

**Partners**

Hoofd-halskanker werkgroepen van VUmc en UMCG.

**Publicaties project**

Cnossen I.C. et al. Multimodal guided self-help exercise program to prevent speech, swallowing, and shoulder problems among head and neck cancer patients: a feasibility study. *J Med Internet Res.* 2014; 16(3): e74



## Bevordering van duurzame gedragsverandering bij (ex)kankerpatiënten met overgewicht

**Introductie**

Veel (ex)kankerpatiënten hebben overgewicht, met name patiënten die bijvoorbeeld borstkanker, darmkanker of endometriumkanker hebben (gehad).

Overgewicht is gerelateerd aan verschillende negatieve gezondheidsuitkomsten, zoals een hoger risico op hart- en vaatziekten en diabetes mellitus type II, een slechtere algehele gezondheid en een slechtere kwaliteit van leven. Een gezonde leefstijl en een gezond gewicht wordt aanbevolen om de gezondheidstoestand van (ex)kankerpatiënten met overgewicht te verbeteren.

**Doel studie**

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

**Vraagstelling/hypotheses**

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

**(Klinische) relevantie**

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

**Translatie/implementatie doelen**

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

**Projectleiders**

Prof. dr. E. Kampman, Prof. dr. J. Seidell (VU)

**Projectuitvoerders**

Dr. M. Hoedjes (VU)

**Contactpersoon project**

Dr. M. (Meeke) Hoedjes, [m.hoedjes@vu.nl](mailto:m.hoedjes@vu.nl)

**Duur project**

1 februari 2012 - eind 2017

**Subsidiegever(s)**

Alpe D'Huzes/KWF-Fonds

**Partners**

-

**Publicaties project**

-

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

**Introductie**

Hoofd-halskanker en de behandeling daarvan kan een negatieve invloed hebben op het fysiek functioneren en de kwaliteit van leven van patiënten. Bij patiënten met een andere vorm van kanker is er een verband gevonden tussen de kwaliteit van leven en overleven. Ook lijkt een beter fysiek functioneren samen te hangen met een betere kwaliteit van leven en een betere overleving. Bij patiënten met hoofd-halskanker is nog weinig bekend over het fysiek functioneren en de relatie met kwaliteit van leven en overleven. Ook is nog weinig bekend over hoe fysiek actief patiënten met hoofd-halskanker zijn. Het is daarom van belang om

fysiek functioneren en fysieke activiteit in kaart te brengen en subgroepen te identificeren die de meeste problemen ervaren. Daarnaast willen we inzicht krijgen in de relatie met kwaliteit van leven en overleven.

**Doel studie**

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

**Vraagstelling/hypotheses**

Bij patiënten met hoofd-halskanker:

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

**(Klinische) relevantie**

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

**Translatie/implementatie doelen**

Zie (klinische) relevantie.

**Projectleiders**

Dr. L.M. Buffart (EMGO+/VUMC),  
Prof. dr. I.M. Verdonck (VUMC),  
Prof. dr. C.R. Leemans (VUMC)

**Projectuitvoerders**

Drs. A.J. van Nieuwenhuizen  
(VUMC, afdeling KNO/Hoofdhals-chirurgie)

**Contactpersoon project**

Drs. A.J. (Annette) van Nieuwenhuizen,  
[a.vannieuwenhuizen@vumc.nl](mailto:a.vannieuwenhuizen@vumc.nl)

**Duur project**

1 oktober 2011 - 1 oktober 2016

**Subsidiegever(s)**

VUMC, afdeling KNO/hoofd-halsoncologie.

**Partners**

VUMC, EMGO+

**Publicaties project**

- Van Nieuwenhuizen A.J. et al. The association between health-related quality of life and survival in patients with head and neck cancer: a systematic review. *Oral Oncol* 2015; 51: 1-11.
- van Nieuwenhuizen A.J. et al. A comprehensive assessment protocol including patient reported outcomes, physical tests, and biological sampling in newly diagnosed patients with head and neck cancer: is it feasible? *Support Care in Cancer*, 2014; 22: 3321-3330.
- Verdonck-de Leeuw I.M. et al. The value of quality-of-life questionnaires in head and neck cancer. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg*, 2012; 20:142-147.

## 'Verder Zonder Stembanden': zelfzorg en een begeleid oefenprogramma voor patiënten na een laryngectomie



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

### Introductie

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 700 mensen strottenhoofdkanker (larynxcarcinoom). Soms bestaat de behandeling uit het operatief verwijderen van het gehele strottenhoofd (laryngectomie), meestal gevolgd door bestraling. Door de operatie verlopen verschillende functies in het hoofd-halsgebied anders, zoals ademen, hoesten, ruiken, slikken, proeven en spreken.

Om mensen na een laryngectomie te ondersteunen is het zelfzorgprogramma 'Verder Zonder Stembanden' ontwikkeld. Uit onderzoek kwam dat er behoefte is aan zowel een oefenprogramma gericht op spraak-, slik- en schouderklachten als informatie en zelfzorgadviezen over dagelijkse zorg voor de stoma en stemprothese, voeding, ruiken en spraak (Cnossen e.a. 2015). Een eerste prototype van 'Verder Zonder Stembanden' werd gebouwd, en geëvalueerd in een bruikbaarheidsonderzoek (Cnossen e.a. 2015). Uit een daaropvolgend haalbaarheidsonderzoek onder 55 patiënten kwam dat patiënten tevreden zijn met het begeleidde zelfzorg- en educatiegedeelte van 'Verder Zonder Stembanden', zij beoordeelden het programma gemiddeld met een 7,2 (Cnossen e.a. 2016).

### Doel studie

Het doel van dit onderzoek is het onderzoeken van de effectiviteit en kostenutiliteit van het begeleid oefenprogramma van 'Verder Zonder Stembanden' gericht op spraak-, slik- en schouderklachten bij mensen na een laryngectomie middels een gerandomiseerde gecontroleerde multicenterstudie (Jansen e.a. 2016). Het onderzoek vindt plaats in samenwerking met Radboud UMC, Erasmus MC, UMCG, UMC Utrecht

### Vraagstelling/hypotheses

De verwachting is dat het begeleid oefenprogramma spraak-, slik- en schouderklachten kan voorkomen dan wel verminderen. Daarnaast is de verwachting dat de interventie kosteneffectief is.

### (Klinische) relevantie

'Verder Zonder Stembanden' bestaat uit een zelfzorgprogramma en een begeleid oefenprogramma beschikbaar via Internet ([www.verderzonderstembanden.nl](http://www.verderzonderstembanden.nl)) of als boek plus DVD, waarbij gebruik wordt gemaakt van filmmateriaal, foto's, en e-coaching (begeleiding via mail of telefoon). Deze vormen van hulp zijn laagdrempelig en gemakkelijk in het gebruik.

### Translatie/implementatie doelen

Na afloop van het project zal 'Verder Zonder Stembanden' beschikbaar zijn voor alle mensen na een laryngectomie in Nederland.

#### Projectleiders

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, Dr. S.E.J. Eerenstein,  
Dr. V.M.H. Coupé, Prof. dr. C.R. Leemans (VUMC)

#### Projectuitvoerders

F. Jansen, MSc

#### Contactpersoon project

Prof. dr. I.M. (Irma) Verdonck-de Leeuw, [s.biemans@vumc.nl](mailto:s.biemans@vumc.nl)

#### Duur project

2011 - 2017

#### Subsidiegever(s)

Michel Keijzer Fonds (patiëntenvereniging NSVG)

#### Partners

Nederlandse Werkgroep Hoofd-HalsTumoren

#### Publicaties project

- Cnossen I.C. et al. An online self-care education program to support patients after total laryngectomy: feasibility and satisfaction. *Supportive Care in Cancer*. 2015 *Supportive Care in Cancer* 2016;24(3):1261-1268.
- Cnossen I.C. et al. A participatory design approach to develop a web-based self-care program supporting early rehabilitation among patients after total laryngectomy. *Folia Phoniatica et Logopaedica* 2015 *Folia Phoniatica et Logopaedica* 2015; 67(4):193-201
- Jansen F. et al. Effectiveness and cost-utility of a guided self-help exercise program for patients treated with total laryngectomy: protocol of a multi-center randomized controlled trial. *BMC Cancer* 2016;16:580

## Chemotherapie-geïnduceerde perifere neuropathie; de impact op het leven van patiënten met dikkedarmkanker (PROCORE studie)



*“Stel dat chemotherapie mijn 5-jaar overlevingskans heeft verhoogd met 8%. Ik wil niet nog 5 jaar op deze manier leven. Mijn handen, vingers en voeten zijn gevoelloos. Ik heb knagende, brandende pijn. Ik voel mij duizelig en zwak, de hele dag, elke dag. Ik voel mij alsof ik ben vergiftigd”. (Quote dikke darmkanker overlevende)*

### Introductie

Chemotherapie-geïnduceerde perifere neuropathie (CIPN) is een veelvoorkomende, progressieve, langdurige en vaak onomkeerbare bijwerking van chemotherapie die begint met brandende, gevoelloze, tintelende, jeukende of pijnlijke sensaties in de tenen en vingers wat zich kan verspreiden naar de benen en armen. Hoewel de incidentie stijgt, is de kennis van de determinanten incompleet, de invloed op het leven van de patiënten is grotendeels onbekend, en er is vaak geen effectieve behandeling.

### Doel studie

Ons doel is om inzicht te verkrijgen in de incidentie, verloop en ernst van CIPN en te bepalen wie er risico loopt, door te kijken naar sociaal-demografische, klinische, biologische en psychologische karakteristieken. Daarnaast gaan we de invloed op patiënt-gerapporteerde uitkomsten (bijv. gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, angst, depressie, vermoeidheid, slaap) en op het leven van patiënten (b.v. zorggebruik, fysieke activiteit en werk) bestuderen.

### Vraagstelling/hypotheses

- 1 Wat is de incidentie, ernst en het verloop van acute en chronische CIPN bij patiënten met dikkedarmkanker?
- 2 Wie loopt er risico op CIPN?
- 3 Heeft CIPN invloed op patiënt-gerapporteerde uitkomsten (i.e., gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, angst, depressie, vermoeidheid en slaap)?
- 4 Heeft CIPN invloed op het leven van patiënten (i.e., zorggebruik, fysieke activiteit en werk)?

### (Klinische) relevantie

De resultaten zullen ervoor zorgen dat artsen op maat gemaakte informatie kunnen geven aan hun patiënten. Tevens zal het patiënten en artsen helpen in het beslissingsmakingsproces wat betreft chemotherapie. Ook kunnen de resultaten gebruikt worden door verschillende zorgverleners bij hun pogingen om patiënten te helpen met hun CIPN om te gaan.

#### Projectleiders

Dr. Floortje Mols, Tilburg University/Integraal Kankercentrum Nederland

#### Projectuitvoerders

Drs. Cynthia Bonhof, Tilburg University

#### Contactpersoon project

Dr. Floortje Mols, [F.Mols@tilburguniversity.edu](mailto:F.Mols@tilburguniversity.edu)

#### Duur project

1 oktober 2015 - 1 oktober 2020

#### Subsidiegever(s)

Tilburg University/Integraal Kankercentrum Nederland

#### Partners

Catharina Ziekenhuis

Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis

Elkerliek Ziekenhuis

Máxima Medisch Centrum

#### Publicaties project

-

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

### Introductie

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

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

-

#### Projectleiders

Dr. S.B. Schagen (NKI-AVL), Dr. L. Reneman (AMC)

#### Projectuitvoerders

Dr. M.B. de Ruiter (NKI-AVL)

#### Contactpersoon project

Dr. M.B. (Michiel) de Ruiter

#### Duur project

1 januari 2013 - 1 januari 2017

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

AVL, AMC

#### Publicaties project

-



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



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

### Introductie

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

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

Wat is het effect van PCI met hippocampusvermijding vs reguliere PCI op cognitief functioneren zoals gemeten met neuropsychologische tests?

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

-

#### Projectleiders

Dr. S.B. Schagen, Dr. J.S.A. Belderbos (NKI-AVL),

#### Projectuitvoerders

Dr. M.B. de Ruiter (NKI-AVL, afd. PSOE)

#### Contactpersoon project

Dr. S.B. (Sanne) Schagen, [s.schagen@nki.nl](mailto:s.schagen@nki.nl)

#### Duur project

1 mei 2013 - 1 mei 2017

#### Subsidiegever(s)

NUTS-OHRA

#### Partners

NKI-AVL, Catharinaziekenhuis, KUL, UGent, UAntwerpen

#### Publicaties project

-

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



*‘Een online test is gebruiksvriendelijk en efficiënt bij het onderzoeken van cognitieve problemen bij kanker.’*

### Introductie

Een subgroep van oncologische patiënten krijgt cognitieve problemen na kanker en na behandeling voor kanker. Tot op heden is onvoldoende bekend over de aard en het verloop van deze problemen. Bovendien moeten de risicofactoren (therapie- en patiëntspecifiek) die hiermee samenhangen

nog worden vastgesteld. Om vragen op dit gebied goed te kunnen beantwoorden, is het nodig om veel patiënten te testen op cognitief functioneren. Aangezien de huidige methode hiervoor relatief tijds- en arbeidsintensief is, zijn we op zoek naar een nieuwe methode voor het efficiënt meten van cognitief functioneren binnen de oncologie.

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Dr. S.B. Schagen (NKI-AVL),  
Dr. J. Murre (UvA),  
Dr. I. Vermeulen (VU)

#### Projectuitvoerders

H. Feenstra (NKI-AVL, afd. PSOE)

#### Contactpersoon project

H. (Heleen) Feenstra, [h.feenstra@nki.nl](mailto:h.feenstra@nki.nl)

#### Duur project

25 juli 2011 - 25 juli 2016

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

-

#### Publicaties project

Feenstra, H. E. M., Vermeulen, I. E., Murre, J. M. J., & Schagen, S. B. (2016). Online cognition: Factors facilitating reliable online neuropsychological test results. *The Clinical Neuropsychologist*, 1-26.

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



### Introductie

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

daarna. Op die manier kunnen we kijken of er veranderingen in cognitie en de hersenen optreden door de ziekte en/of de behandeling.

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Dr. SB Schagen, Dr. M.B. de Ruiter (NKI-AVL); Dr. L. Reneman (AMC)

#### Projectuitvoerders

S. Menning, Dr. S.B. Schagen, Dr M.B. de Ruiter (NKI-AVL);

Dr. L. Reneman (AMC)

#### Contactpersoon project

Michiel de Ruiter, [m.d.ruiter@nki.nl](mailto:m.d.ruiter@nki.nl)

#### Duur project

1 januari 2010 - 2016

#### Subsidiegever(s)

KWF kankerbestrijding

#### Partners

NKI-AVL, AMC

#### Publicaties project

- Menning S et al. Multimodal MRI and cognitive function in patients with breast cancer prior to adjuvant treatment - the role of fatigue. *Neuroimage Clin.* 2015 Feb 20;7:547-54. doi: 10.1016/j.nicl.2015.02.005.

- Menning, S., de Ruiter, M. B., Kieffer, J. M., Agelink van Rentergem, J., Veltman, D. J., Fruijtier, A., et al. (in press). Cognitive impairment in a subset of breast cancer patients following systemic therapy - results from a longitudinal study *Journal of Pain and Symptom Management. Journal of Symptom and Pain Management.*

## CONNECT: Cognitie en het Neurale Netwerk: Effecten van Chemotherapie



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

### Introductie

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

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Dr. S.B. Schagen,  
Dr. M.B. de Ruiter (NKI-AVL);  
Dr. L. Reneman (AMC)

#### Projectuitvoerders

M. Stouten-Kemperman, Dr. S.B. Schagen, Dr. M.B. de Ruiter (NKI-AVL);  
Dr. L. Reneman (AMC)

#### Contactpersoon project

M. (Myrle) Stouten-Kemperman, [m.kemperman@nki.nl](mailto:m.kemperman@nki.nl)

#### Duur project

juli 2010 - januari 2016

#### Subsidiegever(s)

Academic Medical Research (AMR) BV van het AMC.

#### Partners

AMC, NKI-AVL

#### Publicaties project

- Stouten-Kemperman MM et al. (2015): Very Late Treatment-Related Alterations in Brain Function of Breast Cancer Survivors. *J Int Neuropsychol Soc* 21:50–61.
- Stouten-Kemperman MM et al. (2015): Lower cognitive performance and white matter changes in testicular cancer survivors 10 years after chemotherapy. *Hum Brain Mapp* [Epub ahead of print].
- Stouten-Kemperman MM et al. (2015): Neurotoxicity in breast cancer survivors 10 years post-treatment is dependent on treatment type. *Brain Imaging Behav* 9:275–284.

## Het ontstaan en verloop van cognitieve problemen bij patiënten met kanker

*Kennis over het ontstaan en verloop van cognitieve problemen stelt ons in staat interventies te ontwikkelen die (de kans op) dergelijke cognitieve problemen kunnen verminderen*

### Introductie

Cognitieve problemen na kanker en kankerbehandeling zijn van oudsher vooral onderzocht bij patiënten met een hersentumor. De laatste jaren is duidelijk geworden dat kankerpatiënten waarbij de ziekte dan wel de behandeling niet primair het centraal zenuwstelsel betreft, eveneens cognitieve problemen kunnen ondervinden. Chemotherapie lijkt een belangrijke bijdrage te leveren aan het ontstaan van dergelijke cognitieve veranderingen. Deze veranderingen betreffen een verminderd leren en geheugen, problemen met uitvoerende functies, en een verminderde snelheid van informatieverwerking. De cognitieve veranderingen kunnen al tijdens de behandeling optreden en lijken lang na de behandeling nog te bestaan. Humane imaging en dierexperimentele studies hebben ons inzicht gegeven over het neurale substraat en de mechanismes die ten grondslag kunnen liggen aan de cognitieve problemen. Zo weten we dat er na chemotherapie veranderingen in de grijze en de witte stof te zien zijn. Vooral de integriteit van de witte stof is gevoelig voor de effecten van chemotherapie.

### Doel studie

Ondanks de vooruitgang die de laatste jaren geboekt is in het beschrijven en begrijpen van cognitieve problemen bij niet-centraal zenuwstelsel patiënten, zijn er een aantal belangrijke gaten in onze kennis. Deze gaten betreffen de rol van kanker zelf bij het ontstaan van cognitieve problemen bij deze patiënten waarbij de ziekte zich niet in het centraal zenuwstelsel bevindt. Ook weten we niet goed wat het verloop van de cognitieve problemen in de tijd is. Is er sprake is van een versneld cognitief verouderingsproces en van een toegenomen risico op dementie? En welke patiënten zijn gevoelig voor het krijgen van cognitieve problemen?

### Vraagstelling/hypotheses

- Verschilt het cognitief functioneren van kankerpatiënten voorafgaand aan klinische manifestatie van de ziekte van het cognitief functioneren van mensen zonder kanker?
- Verschilt het verloop van cognitief functioneren over de tijd en het risico op dementie van kankerpatiënten met en zonder chemotherapie van dat van mensen zonder kanker?
- Wat zijn de risicofactoren voor cognitieve achteruitgang en dementia na kanker en kankerbehandeling?

### (Klinische) relevantie

Met dit onderzoek kunnen wij beter begrijpen hoe cognitieve problemen ontstaan en hoe deze zich ontwikkelen wanneer patiënten ouder worden. Ook kunnen wij vaststellen of bepaalde patiënten gevoeliger zijn voor het krijgen van dergelijke cognitieve problemen en of zij zelfs een groter risico lopen op dementie.

### Translatie/implementatie doelen

Cognitieve problemen, zelfs wanneer deze mild van aard zijn, kunnen een grote impact hebben op het dagelijks leven van mensen, en kunnen er ook voor zorgen dat mensen minder goed zelfstandig functioneren. Met meer kennis over het ontstaan en verloop van cognitieve problemen zullen wij beter in staat zijn interventies te ontwikkelen die (de kans op) dergelijke cognitieve problemen kunnen verminderen.

#### Projectleiders

Dr. S.B Schagen, PhD, AVL  
 Dr. M.A. Ikram, MD PhD, Erasmus MC  
 Prof. Dr. B.H. Ch. Stricker, MD PhD, Erasmus MC

#### Projectuitvoerders

-

#### Contactpersoon project

Sanne B. Schagen, [s.schagen@nki.nl](mailto:s.schagen@nki.nl)

#### Duur project

1 december 2015 - 1 december 2018

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

-

#### Publicaties project

-



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



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

### Introductie

De prognose van kinderen met acute lymfatische leukemie (ALL), de meest voorkomende vorm van kinderkanker, is goed. De overleving is circa 90%. De kwaliteit van leven (KvL) van deze kinderen is echter verlaagd. Hoewel deze verbetert naar mate de behandeling vordert, normaliseert de KvL niet in de eerste periode na behandeling. Het identificeren van determinanten van KvL is belangrijk om deze te kunnen verbeteren. Slaapproblemen zijn gerelateerd

aan een verlaagde KvL bij kinderen met ALL. Ze kunnen ook leiden tot vermoeidheid en bovendien beïnvloedt de slaap van het kind het functioneren van ouders. Behandeling van slaapproblemen zou daarom kunnen leiden tot een verbetering van de KvL van het kind en de rest van het gezin. Er is nog maar weinig bekend over welke slaapproblemen er precies voorkomen en hoe ze zich ontwikkelen in de loop van de tijd. Deze informatie is essentieel om een interventiestudie op te zetten.

### Doel

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. dr. GJL Kaspers en dr. RRL van Litsenburg (VUMC);  
Prof. dr. MA Grootenhuis (Emma Kinderziekenhuis/AMC en  
Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie Utrecht)

#### Projectuitvoerders

Msc. LMH Steur (VUMC)

#### Contactpersoon project

Raphaele van Litsenburg, [slaapstudie@vumc.nl](mailto:slaapstudie@vumc.nl)

#### Duur project

1 december 2014 - 1 december 2018

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

-

#### Publicaties project

-

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

*Op dit moment zijn er weinig tot geen bewezen effectieve interventies om kinderen met neurocognitieve problemen na behandeling voor een hersentumor te helpen. De PRISMA studie onderzocht of neurofeedback een methode zou kunnen zijn om de problemen die deze kinderen ervaren te verminderen. Helaas blijkt uit de resultaten niet dat neurofeedback effectief is bij kinderen met een hersentumor.*

**Introductie**

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

**Doel studie**

Het doel van deze studie was om de effectiviteit van neurofeedback (NFB) bij problemen met aandacht, geheugen en verwerkingssnelheid bij PBTS te onderzoeken. NFB is gericht op het optimaliseren van de hersenfunctie. Vele studies toonden aan dat NFB doeltreffend is als interventie voor verschillende aandoeningen, echter het is nog niet eerder gebruikt bij PBTS. Het functioneren van een interventiegroep en een controlegroep van PBTS met neurocognitieve problemen werd vergeleken (voor, direct na en 6 maanden na de interventie). We hebben geen verschil gevonden in het functioneren tussen de twee groepen.

**Vraagstelling/hypotheses**

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

**(Klinische) relevantie**

Als NFB effectief bleek te zijn voor PBTS met neurocognitieve problemen, zou dit een grote verbetering zijn geweest voor hun (neuro) psychologisch functioneren en kwaliteit van leven. Helaas is niet uit onze studie gebleken dat NFB effectief is voor PBTS met neurocognitieve problemen.

**Translatie/implementatie doelen**

Wij kunnen op basis van de resultaten van onze studie niet aanraden om NFB te geven aan PBTS met neurocognitieve problemen.

**Projectleiders**

Prof. dr. M.A. Grootenhuis (Emma Kinderziekenhuis/AMC en Prinses Maxima centrum), Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren (Emma Kinderziekenhuis/AMC), prof. dr. J. Oosterlaan (VUMC), prof. dr. H.N. Caron (Emma Kinderziekenhuis/AMC)

**Projectuitvoerders**

M.A. de Ruiter, MSc (Emma Kinderziekenhuis/AMC)

**Contactpersoon project**

M.A. Grootenhuis, [m.a.grootenhuis@amc.nl](mailto:m.a.grootenhuis@amc.nl)

**Duur project**

17 december 2008 - 1 december 2016

**Subsidiegever(s)**

KWF Kankerbestrijding, TVF

**Partners**

-

**Publicaties project**

- de Ruiter MA, Schouten-Van Meeteren AYN, Van Mourik R, et al: Neurofeedback to improve neurocognitive functioning of children treated for a brain tumor: design of a randomized

controlled double-blind trial. BMC Cancer 12:581, 2012

- de Ruiter MA, van Mourik R, Schouten-van Meeteren AYN, et al: Neurocognitive consequences of a paediatric brain tumour and its treatment: a meta-analysis. Dev Med Child Neurol 55:408-417, 2013

- de Ruiter MA, Grootenhuis MA, van Mourik R, et al: Timed performance weaknesses on computerized tasks in pediatric brain tumor survivors: A comparison with sibling controls. Child Neuropsychol 1-20, 2015

- de Ruiter MA, Schouten-van Meeteren AYN, van Vuurden DG, et al: Psychosocial profile of pediatric brain tumor survivors with neurocognitive complaints. Qual life Res 25(2): 435-46, 2016

- Ruiter MA de, Oosterlaan J, Antoinette Yvonne Narda Schouten-van Meeteren, et al: Neurofeedback ineffective in pediatric brain tumor survivors: Results of a double-blind randomized placebo-controlled trial. Eur J Cancer, geaccepteerd voor publicatie 2016

## IMPROVE: Implementation of Patient Reported Outcomes Via Electronics in pediatric oncology

**Introductie**

Vanuit de literatuur zijn verschillende factoren bekend die voorspellen welke gezinnen risico lopen op psychosociale problematiek na de diagnose. Door deze risicofactoren bij gezinnen vroegtijdig in kaart te brengen met de Psychosocial Assessment Tool (PAT), is het mogelijk om gezinnen at risk nauwlettender in de gaten te houden en zo tijdig gerichte hulp in te schakelen. De KLIK methode is een online portaal om kwaliteit van leven te monitoren en bespreken door middel van elektronische Patient Reported Outcomes (ePRO's; [www.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.nu)). Uit kindergeneeskundig onderzoek bleek dat het gebruik van KLIK leidde tot intensievere communicatie over psychosociale onderwerpen, betere signalering van psychosociale problemen en een hogere tevredenheid met de zorg. Het belang van PROs is dus bekend, maar implementatie in de zorg een volgende stap. Het is daarom van belang om het proces van implementatie te evalueren en belemmerende/bevorderende factoren voor gebruik in kaart te brengen.

**Doel studie**

1. Screenen op risicofactoren voor psychosociale problemen door:
  - a. De PAT aan te passen aan de Nederlandse situatie en de betrouwbaarheid en validiteit te onderzoeken.
  - b. Vervolgens het gebruik van het instrument als onderdeel van de psychosociale kandoncologische zorg te evalueren.
2. Procesevaluatie van de implementatie van de KLIK methode als vast onderdeel van de kandoncologische zorg ten tijde van behandeling (haalbaarheid en determinanten voor gebruik).

**Vraagstelling/hypotheses**

- Is de PAT een betrouwbaar en valide instrument?
- Hoe bruikbaar is de PAT volgens ouders en psychosociaal medewerkers?
- Hoe haalbaar en bruikbaar is de elektronische PAT in de klinische praktijk ten tijde van diagnose?
- Wat zijn de wensen van ouders en zorgprofessionals met betrekking tot het gebruik van PROs in de kandoncologische praktijk? Hoe goed wordt de KLIK methode uitgevoerd (m.b.t. registratie website, invullen vragenlijsten, bespreken KLIK PROfiel) tijdens de behandeling van kinderkanker?
- Welke door de zorgverlener gerapporteerde determinanten (belemmerend/bevorderend) zijn van invloed op de implementatie van de KLIK methode?

**(Klinische) relevantie**

Gestandaardiseerd vast kunnen stellen welke gezinnen een verhoogd risico lopen op het ervaren van psychosociale problemen, maakt vroegtijdige en gerichte hulpverlening mogelijk en voorkomt mogelijke lange-termijn problemen. Dit zal een betere match tussen behoeften voor extra zorg en daadwerkelijke zorgconsumptie tot gevolg hebben. Het afnemen van PROs vormt een aanbeveling vanuit de recent gepubliceerde internationale standards of psychosocial care voor kinderen met kanker. Deze studie geeft inzicht in de haalbaarheid van en barrières voor PRO afname in de kandoncologische praktijk tijdens behandeling.

**Translatie/implementatie doelen**

Uit dit onderzoek blijkt dat de PAT een valide, betrouwbaar en bruikbaar instrument is, en de vragenlijst wordt op dit moment in de kandoncologische praktijk geïmplementeerd. Doordat we met deze studie factoren in kaart hebben gebracht die van invloed zijn op de implementatie van PROs, kunnen we in de toekomst gerichte strategieën inzetten om barrières voor gebruik weg te nemen. Dit zal het proces van de integratie van PROs in de klinische praktijk bevorderen.

**Projectleiders**

Prof. dr. MA Grootenhuys, AMC, Dr. CM Verhaak, UMC St Radboud

**Projectuitvoerders**

Drs. S Schepers en Drs. S Sint Nicolaas

**Contactpersoon project**

Prof. dr. MA (Martha) Grootenhuys

**Duur project**

1 september 2011 - 1 mei 2016

**Subsidiegever(s)**

Alpe d'Huzes/KWF-fonds

**Partners**

Anne Kazak, USA

**Publicaties project**

- Haverman L. et al. Implementation of electronic Patient Reported Outcomes in pediatric daily clinical practice: The KLIK

experience. Clin Pract Pediatr Psychol 2013; 2:50-67.

- Schepers SA. et al. Patient reported outcomes in pediatric oncology practice: Suggestions for future usage by parents and pediatric oncologists. Pediatr Blood Cancer, 2014; 61: 1707-10.
- Sint Nicolaas SM et al. Illness cognitions and family adjustment: Psychometric properties of the Illness Cognition Questionnaire for parents of a child with cancer. Supp Care Cancer, 2016; 24:529-37.
- Sint Nicolaas SM et al. Screening for psychosocial risk in Dutch families of a child with cancer: Reliability, validity, and usability of the Psychosocial Assessment Tool. J Pediatr Psychol, 2016; 41:810-9.
- Schepers SA, et al. Real-world implementation of electronic patient-reported outcomes in outpatient pediatric cancer care. Psycho-oncology, in Press.

## Vertaling, normering en validering van de vragenlijst 'Perceptie Cognitief Functioneren in de Pediatrie' (PedsPCF).



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

### Introductie

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 125 kinderen gediagnosticeerd met een hersentumor. Zij worden behandeld volgens internationale behandelprotocollen (Soci t  Internationale d'Oncologie P diatrique [SIOP] en de Children's Oncology Group [COG]). De behandeling is afhankelijk van

het soort tumor, de locatie, het stadium en de leeftijd van de pati nt. In de afgelopen decennia zijn de overlevingskansen erg toegenomen. Kinderen die een hersentumor hebben gehad hebben echter een groot risico op het ontwikkelen van neuropsychologische problemen. Zowel de tumor als de behandeling hebben invloed op de hersenontwikkeling, waardoor ook neuropsychologische problemen kunnen ontstaan (enige tijd) nadat de behandeling is voltooid. Het is daarom belangrijk dat ook op lange termijn wordt gescreend op neuropsychologische gevolgen van hersentumoren bij kinderen. Daarom is in Nederland een neuropsychologische screeningsprotocol ontwikkeld, gebaseerd op de internationale eisen zoals geformuleerd in SIOP en COG behandelprotocollen. Dit protocol is echter tijdsintensief en daarom zowel voor behandelende instanties als voor gezinnen soms moeilijk uitvoerbaar.

### Doel studie

In de Verenigde Staten is een vragenlijst ontwikkeld om cognitieve problemen in kaart te brengen bij kinderen van 7-18 jaar; de PedsPCF. De PedsPCF bestaat uit 43 items (25 frequentie en 18 intensiteitsvragen) en omvat drie factoren; ophalen uit het geheugen, aandacht/concentratie en werkgeheugen. Er is een ouder-, en een kinderlijst. We hebben de PedsPCF laten vertalen en deze zal worden genormeerd bij Nederlandse kinderen. We willen onderzoeken of de PedsPCF samenhangt met neuropsychologisch onderzoek (validering) bij kinderen die een hersentumor hebben gehad, of verwezen zijn voor verdenking van neuropsychologische problemen. Als dit het geval is, dan kan de PedsPCF worden ingezet als extra stap in het screeningsprotocol. Afhankelijk van de op de PedsPCF gerapporteerde problemen kan het neuropsychologisch onderzoek worden aangepast aan de individueel ervaren problemen van het kind.

### Vraagstelling/hypotheses

Is de PedsPCF een valide instrument om te gebruiken als extra stap in het screeningsprotocol bij kinderen die een hersentumor hebben gehad? Is er een relatie tussen de PedsPCF en de neuropsychologische maten uit de huidige screeningprotocol bij kinderen met een hersentumor?

### (Klinische) relevantie

Als de PedsPCF inderdaad samenhangt met het standaard neuropsychologische screeningsprotocol, dan hoeven niet alle kinderen uitgebreid neuropsychologisch onderzocht te worden, maar alleen bij de kinderen die problemen ervaren de specifiek ervaren problemen te worden onderzocht. Dit scheelt tijd en kosten, zowel voor de behandelende instanties, als voor de gezinnen die toch vaak al erg belast zijn door de ziekte van hun kind. Daarbij kan de vragenlijst ook worden ingezet voor het screenen van neuropsychologische problematiek bij andere kinderen in de kinderoncologie.

### Translatie/implementatie doelen

De PedsPCF kan worden toegevoegd als een extra stap aan het neuropsychologische screeningsprotocol. Kinderen en ouders vullen voorafgaand aan het neuropsychologisch onderzoek de PedsPCF in, zodat in het onderzoek specifiek kan worden gericht op de gerapporteerde problemen.

#### Projectleiders

Prof. Dr. M.A. Grootenhuis, Emma Kinderziekenhuis AMC,  
Princes Maxima Centrum voor kinderoncologie, Dr. K.J. Oostrom,  
Emma Kinderziekenhuis AMC, VU medisch centrum  
Dr. M. de Vries, Emma Kinderziekenhuis, VU medisch centrum,  
Yield Universiteit van Amsterdam

#### Projectuitvoerders

Dr. M. de Vries

#### Contactpersoon project

M. (Marieke) de Vries, [marieke.devries@amc.uva.nl](mailto:marieke.devries@amc.uva.nl)

#### Duur project

September 2014 -

#### Subsidiegever(s)

-

#### Partners

Yield, Sophia Kinderziekenhuis

#### Publicaties project

-

## De psychosociale en fysieke problemen en onvervulde behoeftes van adolescenten en jongvolwassenen (AYA) met kanker: Hoe kunnen we tot AYA kankerpatiëntgerichte zorg komen?

*Je bent jong en in de bloei van je leven. En dan krijg je te horen dat je kanker hebt. Kanker is niet iets waar je op zit te wachten. Gelukkig genees je. Je kunt je oude leventje weer oppakken. Hoera! Of toch niet? Het valt vaak niet mee om na de diagnose kanker je weg weer te vinden als je jong bent.*

### Introductie

In het psychosociale kankeronderzoek worden adolescenten en jongvolwassenen met kanker (AYAs; leeftijdsrange 18 – 35 jaar) vaak geschaard onder ofwel de kinderkankerpopulatie ofwel de volwassen kankerpopulatie. Dit heeft ertoe geleid dat we nog te weinig inzicht hebben over de kankerervaring van AYAs. AYAs bevinden zich in de levensfase waarin ze hun eigen identiteit ontwikkelen (18-22 jaar – adolescenten) en uitgroeien tot autonoom functionerende mensen (23-35 jaar – jong volwassenen). AYAs worden in deze belangrijke levensfase geconfronteerd met een levensbedreigende ziekte, terwijl ze proberen ontwikkelingsmijlpalen te bereiken (afmaken opleiding, aangaan van relatie, eerste baan, krijgen van kinderen). De conventionele kinderoncologie en medische oncologie voor volwassenen bieden niet de optimale zorg om de unieke problemen en behoeftes van deze groep aan te pakken en bieden daarom geen AYA kankerpatiëntgerichte zorg.

### Doel studie

Hoofddoel van dit KWF fellowship is om de componenten (principes, activiteiten, mogelijk makers) in kaart te brengen die nodig zijn om deze AYA kankerpatiëntgerichte zorg te bieden.

### (Klinische) relevantie

Het is belangrijk voor AYA kankerpatiënten om toegang te hebben tot zorgprogramma's die rekening houden met hun unieke leeftijdsspecifieke problemen en behoeftes, zodat de kwaliteit van hun overleving gewaarborgd blijft. Inzicht in de psychosociale problematiek waar AYAs mee te maken krijgen ten gevolge van kanker, kan ervoor zorgen dat er betere leeftijdsspecifieke zorg en ondersteuning geboden kan worden zowel tijdens de behandeling, als ook daarna. Leeftijdsspecifieke zorg kan het voor AYAs makkelijker maken om de draad van hun leven na de ziekte weer op te pakken.

### Translatie/implementatie doelen

Op dit moment is er in Nederland maar 1 ziekenhuis (Radboudumc) waar AYA-specifiek zorg wordt geboden. Gedurende dit fellowship zal deze zorg geëvalueerd worden en waar nodig geoptimaliseerd. Daarnaast zal er landelijk gekeken worden naar de psychosociale problemen en behoeftes van AYA kankerpatiënten, waarmee er mogelijk bewijs geleverd kan worden dat er op meer plekken in Nederland AYA specifieke zorg geboden moet worden en op welke manier deze zorg ingericht moet worden.

#### Projectleiders

Dr. (O) Olga Husson, Radboud Universitair Medisch Centrum,  
Afdeling Medische Psychologie

#### Projectuitvoerders

Dr. (O) Olga Husson

#### Contactpersoon project

Dr. (O) Olga Husson, [Olga.Husson@radboudumc.nl](mailto:Olga.Husson@radboudumc.nl)

#### Duur project

1 september 2015 - 31 augustus 2019

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

Nationaal AYA platform

#### Publicaties project

-



## Ontwikkelingsgerichte zorg voor tieners met kanker



*'Ik denk dat het voor tieners het belangrijkste is dat hun eigen leven door kan gaan terwijl ze ziek zijn en dat het belangrijk is om precies zo mee te denken dat je dat zo optimaal mogelijk kan regelen' Survivor, 21 jaar*

**Introductie**

Per jaar krijgen ongeveer 550 kinderen de diagnose kanker. Een kwart daarvan zijn jongeren in de leeftijd van 12-18 jaar

(SKION, 2015). Jongeren met kanker hebben specifieke behoeften als het gaat om zorg die zij krijgen gedurende hun behandeling. Naast het medische traject is er ook aandacht nodig voor de ontwikkelingsfase waarin zij zich bevinden. Het hebben van een levensbedreigende ziekte, opnieuw grotere afhankelijkheid van ouders, fysieke verandering en het mogelijk verliezen van sociale contacten verstoren de ontwikkeling van jongeren (Shama & Lucetta, 2007). Jongeren hebben specifieke behoeften tijdens hun behandeling als het gaat om fysieke, cognitieve en psychosociale ondersteuning (Zebrack, 2007).

**Doel studie**

Het doel van de studie is het ontwikkelen en uitwerken van een interventieprogramma bestaande uit een of meerdere toepassingen gericht op tieners en hun ontwikkeling op het fysieke, sociaal-emotionele en cognitieve gebied. Het interventieprogramma zal aangeboden worden tijdens de actieve behandelfase. Daarnaast zal in het project bekeken worden op welke manier de inrichting van het gebouw kan bijdragen aan de optimale ontwikkeling van jongeren.

**Vraagstelling/hypotheses**

- Hoe kunnen jongeren die behandeld worden voor kanker het beste ondersteund worden in hun ontwikkeling op fysiek, cognitief, sociaal, emotioneel en spiritueel gebied?
- Welke toepassing(en) of product(en) kunnen worden ingezet om de ontwikkeling van jongeren te ondersteunen?
- Hoe kan de inrichting van het gebouw ondersteunend zijn bij de ontwikkelingsfase van jongeren?

**(Klinische) relevantie**

Jongeren met kanker hebben op langere termijn meer psychosociale problemen en een lagere kwaliteit van leven dan hun leeftijdgenoten die niet ziek zijn geweest (Quin et al., 2015, Barnett, 2016). Met name de periode na de diagnose en gedurende de behandeling is een turbulente periode waarin ondersteuning passend bij de leeftijd en ontwikkelingsfase van de jongeren van belang is (Shama et al., 2007).

**Translatie/implementatie doelen**

- De ontwikkelde ideeën voor een interventieprogramma testen door middel van pilots in het huidige Prinses Maxima Centrum.
- Beschikbaar stellen van het interventieprogramma voor alle jongeren met kanker na opening van het Prinses Maxima Centrum (medio 2018).

**Projectleiders**

Prof. Dr. M. Grootenhuis, Dr. H. de Ridder-Sluis

**Projectuitvoerders**

Dr. M. Bult-Mulder

**Contactpersoon project**

Maureen Bult-Mulder

([m.k.bult-3@prinsesmaximacentrum.nl](mailto:m.k.bult-3@prinsesmaximacentrum.nl))

Martha Grootenhuis

([m.a.grootenhuis-2@prinsesmaximacentrum.nl](mailto:m.a.grootenhuis-2@prinsesmaximacentrum.nl))

**Duur project**

1 maart 2016 - 1 maart 2019

**Subsidiegever(s)**

Fonds Nuts Ohra

**Partners**

VOKK: <http://vokk.nl/>

MMEK: <http://mmek.nl/>

**Publicaties project**

-

## Betere zorg voor de mantelzorgers van de patiënt met kanker



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

### Introductie

Mantelzorgers van patiënten met kanker raken, zonder enige voorbereiding, nauw betrokken bij de vaak complexe zorg voor een patiënt met kanker. Uit eerder onderzoek is gebleken dat deze mantelzorgers overbelast kunnen raken, hetgeen gevolgen kan hebben

voor hun lichamelijke en geestelijke gezondheid. Daarnaast heeft het welzijn van de mantelzorgers indirect effect op het welzijn van de patiënt. Momenteel is er nog geen structurele zorg voor de mantelzorgers van de patiënt met kanker, hetgeen wel essentieel lijkt.

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Dr. C.M.L. van Herpen (Radboudumc),  
 Prof. Dr. J.B. Prins (Radboudumc),  
 Prof. Dr. W.T.A. van der Graaf (Radboudumc; The Institute of Cancer Research & The Royal Marsden Hospital London);  
 Dr. A.N.M. Wymenga (Medisch Spectrum Twente)

#### Projectuitvoerders

Drs. S.M.C.H. Langenberg, Dr. C.M.L. van Herpen, Prof. Dr. W.T.A. van der Graaf (Radboudumc; The Institute of Cancer Research & The Royal Marsden Hospital London);  
 Dr. A.N.M. Wymenga (Medische Oncologie, Medisch Spectrum Twente Enschede);  
 Prof. Dr. J.B. Prins (Medische Psychologie, Radboudumc)

#### Contactpersoon project

Drs. S. (Simône) Langenberg; [simone.langenberg@radboudumc.nl](mailto:simone.langenberg@radboudumc.nl)

#### Duur project

1 februari 2013 - einddatum onbekend

#### Subsidiegever(s)

junior Onderzoekerronde 2013 Radboudumc

#### Partners

-

#### Publicaties project

How did partners experience patients' participation in a phase I study? An observational study after a patient's death. Simone M.C.H. Langenberg, Marlies E.W.J. Peters, Winette T.A. Van der Graaf, Anke N. Machteld Wymenga, Judith B. Prins, and Carla M.L. Van Herpen

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

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

### Introductie

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

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. dr. E.T. Bohlmeijer, Dr. C.H.C. Drossaert (Universiteit Twente);  
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC)

#### Projectuitvoerders

Drs. N. Köhle (Universiteit Twente, faculteit Behavioural-,  
Management- & Social Sciences)

#### Contactpersoon project

Drs. N.(Nadine) Köhle, [n.kohle@utwente.nl](mailto:n.kohle@utwente.nl)

#### Duur project

1 maart 2012 - 1 juni 2016

#### Subsidiegever(s)

Delen gefinancierd door Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding

#### Partners

-

#### Publicaties project

- Köhle, N., Drossaert, C.H.C., Oosterik, S., Schreurs, K.M.G., Hagedoorn, M., van Uden-Kraan, C.F., Verdonck-de Leeuw, I.M., Bohlmeijer, E.T. (2015b). Needs and Preferences of Partners of Cancer Patients Regarding a Web-Based Psychological Intervention: A Qualitative Study. *JMIR Cancer*, 1(2):e13.
- Köhle, N., Drossaert, C.H.C., Schreurs, K.M.G., Hagedoorn, M., Verdonck-de Leeuw, I.M., & Bohlmeijer, E.T. (2015a). A web-based self-help intervention for partners of cancer patients based on Acceptance and Commitment Therapy: a protocol of a randomized controlled trial. *BMC Public Health*, 15, [303]. 10.1186/s12889-015-1656-y DOI: 10.2196/cancer.4631

### SMS-OACT: Self Management Support in Oral Anti-Cancer Therapy: Intervention design & implementation



*Uit diverse onderzoeken is gebleken dat het voor patiënten moeilijk is om het behandel-voorschrift te volgen, en dat hiermee veiligheidsrisico's gepaard gaan. In deze studie wordt een interventie ontwikkeld en getest, ter ondersteuning van zelfmanagement bij medicatie inname, leefregels en veiligheid.*

#### Introductie

De laatste jaren is een sterke toename van beschikbare orale anti-kanker therapieën waarneembaar en verschuift de verantwoordelijkheid van medicatietoediening door zorgverleners naar medicatie-inname door de patiënt zelf. Het is algemeen bekend dat medicatietrouw niet vanzelfsprekend is. Bij vrouwen die anti-hormonale therapie gebruiken bij borstkanker neemt de medicatietrouw gedurende 5 jaar af tot ongeveer de helft. Medicatietrouw is een complex en multidimensionaal fenomeen. Enkelvoudige interventies zijn tot op heden niet in staat gebleken therapietrouw substantieel te bevorderen. Evidence based complexe interventies zijn nauwelijks beschikbaar.

#### Doel

Het doel van deze studie is om stapsgewijs interventies te ontwerpen en te ontwikkelen, ervan te leren en verder te verspreiden, opdat patiënten beter in staat zijn om de orale therapie, inclusief de inname van medicatie en de bijbehorende leefstijl factoren en veiligheidsmaatregelen in te passen in hun dagelijks leven. In nauwe samenwerking met patienten, hun naasten, artsen en verpleegkundigen en andere professionals.

#### Vraagstelling/hypotheses

Wat is het effect van een zelfmanagement interventie om vrouwen die antihormonale therapie krijgen in adjuvante setting te ondersteunen, ontwikkeld in een adaptive design, op de zorg die geleverd wordt door betrokken professionals na de eerste ontwikkelronde?

#### (Klinische) relevantie

In deze doelgroep is de therapietrouw matig. Een belangrijke reden hiervoor is het omgaan met alle bijwerkingen. De therapie kan echter een belangrijke bijdrage leveren aan de overlevingskansen van deze vrouwen. Het verbeteren van de zelfredzaamheid van deze vrouwen om met de therapie en bijwerkingen om te gaan is daarom zeer relevant.

#### Translatie/implementatie doelen

In samenwerking met de doelgroep en betrokken professionals wordt een interventie ontworpen, getest in kleine setting en geëvalueerd. Aansluitend wordt het bij een grotere groep ingezet en na eenzelfde iteratief proces van testen en evalueren wordt bekeken of interventie ook bij andere doelgroepen (en therapieën) effectief zou kunnen zijn.

#### Projectleiders

Mevr. Dr. F.E. Witkamp, Erasmus MC Kanker Instituut Rotterdam

#### Projectuitvoerders

Mevr. Dr. F.E. Witkamp, Mevr. P. Veenstra, Mevr. Dr. A. Jager, Mevr. T. den Boer, Erasmus MC Kanker Instituut Rotterdam.

#### Contactpersoon project

F.E. (erica) Witkamp [fwitkamp@erasmusmc.nl](mailto:fwitkamp@erasmusmc.nl)

#### Duur project

1 maart 2015 - 1 maart 2016

#### Subsidiegever(s)

intern Erasmus MC

#### Partners

Hogeschool Rotterdam, kenniscentrum Zorginnovatie (leerraat Evidence Based Care)

#### Publicaties project

-

### Optimale voorlichting en zorg voor mannen met borstkanker



#### Introductie

In Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer 100 mannen (vs. 15.000 vrouwen) borstkanker vastgesteld. Door de lage incidentie blijkt de zorg voor mannen met borstkanker niet optimaal. Hoewel er voldoende kennis en expertise in Nederland bestaat van de behandeling van mannen met borstkanker, blijkt in de praktijk dat zij niet optimaal worden behandeld. Twee belangrijke oorzaken hiervan willen we met dit project aanpakken: 1) De (overwegend vrouwelijke) informatie sluit niet aan bij de behoefte van de mannen. Met dit project kan specifieke informatie en psychosociale ondersteuning voor mannen met borstkanker deze doelgroep bereiken. 2) Mannen ontvangen vaak niet de meest optimale (chirurgische en hormonale) behandeling.

Eerste ervaringen met de, in 2011 in het UMCU opgerichte, 'mannen-poli' laten zien dat er zowel onder patiënten als behandelaren grote behoefte is aan goede informatie over de behandeling en zorg voor deze groep. Een website met doorverwijzing naar correcte informatie voor patiënten, behandelaren en onderzoekers zal op landelijk niveau bijdragen aan betere zorg en kwaliteit van leven voor deze patiëntengroep.

#### Doel studie

Het doel van deze studie is:

- 1 het inventariseren van de ervaringen met de zorg en de informatiebehoeften van mannen die behandeld zijn voor borstkanker;
- 2 inventariseren van ervaringen en informatiebehoeften van behandelaren van mannen met borstkanker;
- 3 het inventariseren van de wensen van onderzoekers betreffende informatie over wetenschappelijk onderzoek bij mannen met borstkanker.

Deze studie zal leiden tot het ontwikkelen en implementeren van een online, centraal informatie-portaal die een gids vormt naar up-to-date informatie, foto's en bruikbare links voor mannen met borstkanker, hun behandelars en onderzoekers.

#### Vraagstelling/hypotheses

- 1 Wat zijn de behoeften aan informatie en zorg van mannen met borstkanker?
- 2 Welke informatiebehoefte is er onder behandelars van mannen met borstkanker?
- 3 Welke informatiebehoefte is er onder onderzoekers van mannen met borstkanker?

#### (Klinische) relevantie

Door een betere informatievoorziening over borstkanker bij mannen, de behandeling en de psychosociale aspecten zal de behandeling beter kunnen aansluiten op de situatie van de man met borstkanker. Dit zal leiden tot een verhoogde kwaliteit van leven van deze bijzondere patiënten groep. Daarnaast willen we met publiciteit over de resultaten de awareness verhogen.

#### Translatie/implementatie doelen

De website met nieuwe modules zal na afloop van het project standaard worden aangeboden aan alle mannen die nieuw gediagnosticeerd zijn met borstkanker in Nederland.. Het betreft hier alle mannen in Nederland die nieuw gediagnosticeerd zijn met borstkanker. Ook hun behandelars zullen op de hoogte worden gebracht van de website via diverse kanalen: IKNL tumorwerkgroepen, beroepsverenigingen, huisartsenkringen en de landelijke media.

#### Projectleiders

Dr. E.M.A. Bleiker, Antoni van Leeuwenhoek

Dr. A.J. Witkamp, UMCU

#### Projectuitvoerder

Drs. T.I. Bootsma, UMCU en Antoni van Leeuwenhoek

#### Contactpersoon project

Dr. E.M.A. Bleiker, [e.bleiker@nki.nl](mailto:e.bleiker@nki.nl)

#### Duur project

Begin 2016 - medio 2017

#### Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

#### Partners

BOOG studiegroep, DMBCC (Dutch Male Breast Cancer Consortium), BVN (Borstkankervereniging Nederland) en Kanker.nl

#### Publicaties project

A man in a women's world: development of an online information portal for male breast cancer patients, health care professionals and researchers. Poster-presentatie IPOS, 2016, Dublin



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

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

### Introductie

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

### Doel

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. Dr. S. Van Dulmen, NIVEL, Radboudumc, Buskerud and Vestfold University College Norway

#### Projectuitvoerders

ir. I.R. van Bruinessen, Dr. E. van Weel-Baumgarten, RadboudUMC, Dr. J. Zijlstra, H. Gouw

#### Contactpersoon project

I.R. (Inge) van Bruinessen, [i.vanbruinessen@nivel.nl](mailto:i.vanbruinessen@nivel.nl)

#### Duur project

1 februari 2011 -

#### Subsidiegever(s)

Alpe d'Huzes/KWF Kankerbestrijding Fonds, programma Leven met Kanker

#### Partners

Hematon, UMC St. Radboud Nijmegen, VU Medisch Centrum Amsterdam

#### Publicaties project

- van Bruinessen I.R. et al. Barriers and facilitators to effective

communication experienced by patients with malignant lymphoma at all stages after diagnosis. *Psychooncology*, 2013;22(12):2807-14.

- van Bruinessen I.R. et al. An integrated process and outcome evaluation of a web-based communication tool for patients with malignant lymphoma: Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 2016;18(7):e206.
- van Bruinessen I.R. et al. Communication during haematological consultations; patients' preferences and professionals' performances. *Annals of Hematology*, 2016 June 95(7) 1177-1183.
- van Bruinessen I.R. et al. The impact of watching educational video clips on analogue patients' physiological arousal and information recall. *Patient Education and Counseling*, 2016 Feb; 99(2):243-9.
- van Bruinessen I.R. et al. Active patient participation in the development of an online intervention. *Journal of Medical Internet Research Protocols*, 2014 Nov 6;3(4)e59.

## Adherence Makes Perfect: verbeteren van de naleving van stappen uit de STIMEDIC stoppen met roken richtlijn door praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk.

*'Evidence-based richtlijnen bereiken alleen optimale effecten als de richtlijnen consequent en volledig worden toegepast (richtlijn adherence). Een interventie die inspelt op de behoeften van POHs zal de richtlijn adherence significant kunnen verbeteren. Een e-learning programma voor praktijkondersteuners wordt op dit moment getest in een gerandomiseerd onderzoek.'*

### Introductie

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

### Doel studie

Het ontwikkelen en testen van een online computer tailoring programma te verbetering van de naleving van evidence-based stoppen met roken richtlijnen door praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk. Het programma wordt zowel op effectiviteit als kosteneffectiviteit getoetst, op korte (6 maanden na de voormeting) en lange termijn (12 maanden na de voormeting). De primaire uitkomstmaat is naleving van de stappen van de richtlijn door praktijkondersteuners. Als secundaire uitkomstmaat wordt gekeken naar het rookgedrag van rokers die door de praktijkondersteuners worden begeleid. Zowel tijdens de voormeting als de nameting wordt puntprevalentie abstinentie gemeten onder rokers.

### Vraagstelling/hypotheses

Wat is het effect van het online computer tailoring programma op de naleving van evidence-based stoppen met roken richtlijnen zoals de STIMEDIC door praktijkondersteuners?

De verwachting is dat verbeterde naleving van deze evidence-based richtlijnen leidt tot verhoogde kwaliteit van stoppen met roken zorg in de huisartsenpraktijk. Dit zou kunnen leiden tot effectievere stoppogingen onder rokers die worden begeleid door praktijkondersteuners.

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

Door middel van interviews zijn faciliterende en hinderende factoren ten aanzien van richtlijn adherence onder praktijkondersteuners geïnventariseerd en deze zijn meegenomen in de ontwikkeling van het online computer tailoring programma. In januari 2016 is een gerandomiseerd onderzoek gestart om vast te kunnen stellen of blootstelling aan de ontwikkelde e-learning interventie inderdaad leidt tot verbeterde naleving van de richtlijnen. Indien (kosten-)effectief zullen mogelijkheden geëxploreerd worden om het programma op grote schaal en mogelijk in andere sectoren binnen de gezondheidszorg te implementeren.

#### Projectleiders

Dr. C. Hoving, Prof. Dr. Hein de Vries (Universiteit Maastricht),  
Dr. Eline Smit (Universiteit van Amsterdam)

#### Projectuitvoerders

Drs. Dennis de Ruijter (Universiteit Maastricht)

#### Contactpersoon project

D. (Dennis) de Ruijter, [d.deruijter@maastrichtuniversity.nl](mailto:d.deruijter@maastrichtuniversity.nl)

#### Duur project

januari 2014 - december 2017

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

-

#### Publicaties project

- de Ruijter, D. et al. (2015). STER studie Stoppen met roken. Op één Lijn (51), p 21. <http://huisartsgeneeskundemaas-tricht.onlinetouch.nl/20>
- de Ruijter, D., Smit, E. S., de Vries, H., & Hoving, C. (2016). Web-based computer-tailoring for practice nurses aimed to improve smoking cessation guideline adherence: A study protocol for a randomized controlled effectiveness trial. *Contemp Clin Trials*, 48, 125-132. doi:10.1016/j.cct.2016.04.007

## Evaluatie implementatie 'Detecteren behoefte (psychosociale) zorg'

**Introductie**

Er lijkt een verschil te zijn tussen het percentage kankerpatiënten (25-50%) dat psychosociale problemen ervaart en het percentage (10-12%) dat hiervoor gespecialiseerde psychosociale zorg ontvangt. Daarom is in 2004 gestart met de ontwikkeling van een procedure voor systematische signalering van de behoefte aan psychosociale/(para)medische zorg en de implementatie daarvan in het noorden en oosten van Nederland. Het Nationaal Programma

Kankerbestrijding en de publicatie van de richtlijn "Detecteren behoefte psychosociale zorg" (DBZ) op [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl) hebben aan de implementatie verdere versnelling gegeven. DBZ is het proces dat bestaat uit 1) regelmatig invullen van de lastmeter door de patiënt gedurende de behandeling en follow up; 2) bespreking van het antwoordpatroon tussen zorgverlener en patiënt; 3) verwijzing op basis van dit gesprek en de wens van de patiënt naar gespecialiseerde psychosociale en/of paramedische zorg.

**Doel studie**

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

**Vraagstelling/hypotheses**

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

**(Klinische) relevantie**

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

**Translatie/implementatie doelen**

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

**Projectleiders**

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

**Projectuitvoerders**

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

**Contactpersoon project**

Dr. J. Hoekstra-Weebers, [j.hoekstra-weebers@umcg.nl](mailto:j.hoekstra-weebers@umcg.nl)

**Duur project**

2004, projectmedewerker gestart in november 2012 - december 2016

**Subsidiegever(s)**

KWF Kankerbestrijding en IKNL

**Partners**

IKNL, deelnemende ziekenhuizen, Wenckebach Instituut, UMCG.

**Publicaties project**

- Tuinman MA, et al. Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer. *Cancer*, 2008;113:870-878

- Hoekstra-Weebers, J. Psychosociale signalering in de regio van het Integraal Kankercentrum Noord Oost (IKNO). *Nederlands Tijdschrift voor Oncologie*, 2010;7:238-246.
- Admiraal JM, et al. Do cancer and treatment type affect distress? *Psychooncology*. 2013, 22 (8):1766-1773.
- Tuinman MA et al. Distress, problems and referral wish of cancer patients: differences according to relationship status and life phase. *Psycho-oncology*. 2015; 24 (6):699-704.
- Admiraal JM et al. Cancer patients' referral wish: effects of socio-demographic and illness-related variables, distress and social support. *Psycho-oncology*. Revised version submitted.
- van Nuenen FM, Donofrio SM, Tuinman MA, van de Wiel HB, Hoekstra-Weebers JE. Feasibility of implementing the 'Screening for Distress and Referral Need' process in 23 Dutch hospitals. *Support Care Cancer*. 2016 Aug 26. DOI 10.1007/s00520-016-3387-8

## NET-QUBIC: NETHERLANDS QUALITY OF LIFE AND BIOMEDICAL COHORT STUDIES IN CANCER

**Introductie**

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

grote cohort studies. In dit project wordt een grootschalige cohort opgezet met patiënten met hoofd-halskanker: NETHERLANDS QUALITY OF LIFE AND BIOMEDICAL COHORT STUDIES IN HEAD AND NECK CANCER (NET-QUBIC\_HNC).

**Doel studie**

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

**Vraagstelling/hypotheses**

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

**(Klinische) relevantie**

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

**Translatie/implementatie doelen**

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

**Projectleiders**

prof dr IM Verdonck-de Leeuw, prof dr CR Leemans (VUMC);  
prof dr JA Langendijk (UMCG);  
prof dr C Terhaard (UMC Utrecht); dr R Takes (Radboudumc)  
Prof. dr. R.J. Baatenburg de Jong (Erasmus MC)

**Projectuitvoerders**

drs. L.H.A. Korsten

**Contactpersoon project**

Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, [s.biemans@vumc.nl](mailto:s.biemans@vumc.nl)

**Duur project**

2013 - 2018

**Subsidiegever(s)**

Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding Fonds

**Partners**

VUMc, UMCG, UMCU, Radboudumc, Erasmus MC, Noordwest Ziekenhuisgroep Alkmaar, MC Leeuwarden, Rijnstate en de

Nederlandse Werkgroep Hoofd-HalsTumoren en de afdeling Klinische Psychologie van de VU.

**Publicaties project**

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

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



### Introductie

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

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. dr. J. Dekker en Prof. dr. H.M.W. Verheul (VUMC)

#### Projectuitvoerders

Drs. C.S.E.W. Schuurhuizen (VUMC)

#### Contactpersoon project

Claudia Schuurhuizen, [c.schuurhuizen@vumc.nl](mailto:c.schuurhuizen@vumc.nl) / [TES@vumc.nl](mailto:TES@vumc.nl)

#### Duur project

1 augustus 2013 - 28 februari 2018

#### Subsidiegever(s)

Alpe d'Huzes/KWF Kankerbestrijding

#### Partners

De afgelopen jaren hebben we patiënten benaderd voor deelname aan de studie op de afdeling Medische Oncologie van de volgende centra: VUmc, Amstelland, Medisch Centrum Alkmaar, Spaarne Gasthuis Locatie Hoofddorp, Spaarne Gasthuis Locatie Haarlem-Zuid, Meander Medisch Centrum, Waterland-ziekenhuis, Zaans Medisch Centrum, Gemini Ziekenhuis, Rode

Kruis Ziekenhuis, Medisch Spectrum Twente, St. Antonius Ziekenhuis, Diaconessenhuis, Flevoziekenhuis, Medisch Centrum Leeuwarden en in het Rijnstate Ziekenhuis. Sinds 1 oktober 2016 is de studie gesloten voor inclusie en zitten we in de follow-up fase.

#### Publicaties project

- Schuurhuizen CS et al. Screening and treatment of psychological distress in patients with metastatic colorectal cancer: study protocol of the TES trial. *BMC Cancer*. 2015 Apr 17;15:302.
- Schuurhuizen CS et al. Nieuwe ASCO-richtlijn voor het signaleren en behandelen van angst- en depressieve klachten bij volwassenen met kanker (2014;11:278-83)
- Schuurhuizen CS et al. Does severe toxicity affect global quality of life in patients with metastatic colorectal cancer during palliative systemic treatment? A systematic review. *Ann. Oncol.* (accepted for publication october 2016)



Oncokompas<sup>2.0</sup>: eHealth ondersteuning voor zelfmanagement en oncologische nazorg

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

### Introductie

Fysieke en psychische klachten na kanker kunnen een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van patiënten, een belemmering vormen bij de terugkeer naar werk en tot een hogere zorgconsumptie leiden. Het is van belang om deze klachten in een vroeg stadium te signaleren en adequate nazorg te bieden, bijvoorbeeld met het Oncokompas. In het Oncokompas<sup>2.0</sup> wordt gebruik gemaakt van patiënt-gerapporteerde uitkomst maten (PROM's) om kwaliteit van leven in kaart te brengen. Op basis van beslissingsalgoritmes en een ingebouwde verwijsgids krijgen patiënten voorlichting en adviezen op maat. Indien nodig wordt de patiënt verwezen naar begeleide zelfzorg (in het geval van milde problematiek) of professionele zorgverlening (in het geval van ernstige problematiek).

### Doel studie

Deelproject 1 richt zich op meetprecisie en doorontwikkeling van het Oncokompas<sup>2.0</sup> en kent drie doelstellingen. Doelstelling 1: onderzoek naar verdere meetprecisie en het inkorten van vragenlijsten (PROM's). Doelstelling 2: een externe "review" van de beslissingsalgoritmes in het Oncokompas<sup>2.0</sup>. Doelstelling 3: het door ontwikkelen van het Oncokompas. Deelproject 2 betreft onderzoek naar effectiviteit en implementatie middels het RE-AIM model. Het RE-AIM model is ontworpen om de impact te verhogen van innovaties voortvloeiend uit wetenschappelijk onderzoek en een soepele en snelle vertaling te maken naar de praktijk, waarbij de kwaliteit van de innovatie gewaarborgd blijft.

### Vraagstelling/hypotheses

Het Oncokompas<sup>2.0</sup> is ontwikkeld binnen een participatieve ontwikkelcyclus. Naar verwachting heeft dit een positief effect op de uptake en effectiviteit. Middels een RCT, zal gekeken worden naar de Effectiviteit van deelname op eigen-effectiviteit en patient empowerment en naar het gebruik van begeleidende zorg en de kosten. Parallel wordt gekeken naar Reach (het bereik), Adoption (intentie om met Oncokompas te werken), Implementation (juiste gebruik van Oncokompas), Maintenance (behoud van effecten op individueel en organisatie niveau).

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

In 2015-2016 vond een implementatieproject plaats naar de eerste uitrol van het Oncokompas<sup>2.0</sup> in ruim 20 ziekenhuizen in Nederland. Ook vond een pilot plaats specifiek gericht op de borstkankermodule van het Oncokompas<sup>2.0</sup> in de regio Amsterdam. Red-kite (distributeur van software voor ziekenhuizen) heeft de implementatie overgenomen en zal het Oncokompas<sup>2.0</sup> als structureel onderdeel van de verzekerde zorg aanbieden. Parallel daaraan wordt een RCT uitgevoerd naar de (kosten)effectiviteit en worden Reach, Adoptie, Implementatie, en Maintenance onderzocht.

#### Projectleiders

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw & dr. C.F. van Uden-Kraan (VU/VUMC)

#### Projectuitvoerders

drs S Duman-Lubberding (promovenda), L.M. de Wit (promovendus), A. van der Hout (promovenda), K.I. Neijenhuijs (promovendus), HC Melissant, Msc, AM Braspenning, Msc

#### Contactpersoon project

Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, [oncokompas@vu.nl](mailto:oncokompas@vu.nl)

#### Duur project

2014 - 2019

#### Subsidiegever(s)

Stichting Achmea Gezondheidszorg, Alpe d'HuZes/ KWF Kankerbestrijding Fonds, Pink Ribbon, Nutricia.

#### Partners

Patiëntenbeweging Levenmetkanker, IKNL, Nederlandse Werkgroep Hoofd-halstumoren, de Esperanz ziekenhuizen

#### Publicaties project

- Lubberding, S et al. Improving access to supportive cancer care through an eHealth application: a qualitative needs assessment among cancer survivors. *J. Clin. Nursing*. 2015 May;24(9-10):1367-79.
- Duman-Lubberding S, et al. Healthcare professionals' perspectives toward follow-up care and an eHealth application in head and neck survivorship care. *JMIR*. In press.
- Duman-Lubberding S et al. Feasibility of an eHealth application "OncoKompas" to improve personalized survivorship cancer care. *Support Care Cancer*. 2016 May;24(5):2163-71.

## Monitoren van kwaliteit van leven bij patiënten met borst- en longkanker: Het Care Notebookproject



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

### Introductie

De IKNL richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' (2009) adviseert om op meerdere momenten de ziektelast voor oncologische patiënten in kaart te brengen en te bespreken met de patiënt. In dit kader heeft het LUMC een 'QoL-monitor' ontwikkeld voor patiënten met borst- en longkanker. Deze vragenlijst bestaat uit twee gevalideerde

Kwaliteit van Leven instrumenten, de Lastthermometer, een open ruimte voor vragen of klachten die de patiënt wil bespreken, en een vraag naar behoefte aan aanvullende ondersteuning. Resultaten uit de vragenlijst worden in het elektronisch patiëntendossier opgeslagen en grafisch gepresenteerd. Dit biedt zorgverlener en patiënt in een oogopslag een systematisch en historisch overzicht van het lichamelijk, psychologisch en sociaal functioneren van de patiënt. Daarnaast maakt het inzichtelijk welke specifieke klachten het meest van invloed zijn op de globale ziektelast. De effecten van het gebruik van deze monitor worden nu onderzocht.

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Dr. J.R. Kroep, Prof. dr. A.A. Kaptein en Prof. J.W.R. Nortier (LUMC)

#### Projectuitvoerders

Dr. M.J. Fischer, Dr. J.R. Kroep, G. van Gent-De Bruin (LUMC)

#### Contactpersoon project

M. (maarten) Fischer, [m.j.fischer@lumc.nl](mailto:m.j.fischer@lumc.nl)

#### Duur project

1 maart 2012 - 1 januari 2018 (longkankerstudie)

#### Subsidiegever(s)

Stichting Pink Ribbon, North East Japan Study Group, Pfizer Japan

#### Partners

Dr. N.I. Weijl (Ziekenhuis Bronovo, Den Haag), Prof. dr. C. Taube en drs. R. Ramai (LUMC, Afdeling Longziekten), drs. H. Dik en dr. F. Weller (Alrijne ziekenhuis), Prof. dr. K. Kobayashi en

Prof. dr. K. Inoue Saitama (Saitama Cancer Center, Japan), Prof. dr. K. Kubota (Nippon Medical School Hospital, Japan)

#### Publicaties project

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

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



*“Het is natuurlijk altijd wel belangrijk dat je van te voren wel de informatie krijgt, als je dan nog bijzondere vragen hebt dat je denkt van ‘ik moet dat nog vragen ‘...’ (quote geïnterviewde oudere patiënt over belang voorbereiding voorlichtingsgesprek)*

### Introductie

Ruim 40% van alle kankerpatiënten in Nederland is ouder dan 70 jaar. De behandeling voor kanker vraagt bij oudere patiënten om extra aandacht vanwege veelvoorkomende, bijkomende proble-

men (o.a. gehoor, geheugen, co-morbiditeit) die de behandeling en de communicatie daaromtrent kunnen compliceren. Daarnaast uiten oudere patiënten hun wensen en behoeften minder duidelijk, waardoor vragen mogelijk onbeantwoord blijven en aandacht en zorg minder persoonsgericht verlopen. Om hen te steunen, is goede communicatie en een goede voorbereiding op een ingrijpende behandeling zoals chemotherapie essentieel. Met behulp van simpele, effectieve tools zoals een question prompt list is het mogelijk om de communicatie beter af te stemmen op de wensen en behoeften van de patiënt.

### Doel

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

Aan het eind van het project zal PatientVOICE toegankelijk zijn voor deelnemende, alsmede voor belangstellende, ziekenhuizen in Nederland. Voorafgaand aan de implementatie zullen de onderzoeksresultaten worden geanalyseerd en wanneer daar aanleiding voor is zal de inhoud en/of vorm van PatientVOICE nogmaals worden aangepast.

#### Projectleiders

Prof. Dr. S. van Dulmen (NIVEL); Prof.dr. J. van Weert (UvA)

#### Projectuitvoerders

J.A. (Jeanine) Driesenaar, [j.driesenaar@nivel.nl](mailto:j.driesenaar@nivel.nl)

#### Contactpersoon project

M. (Mara) van Osch, [m.vanosch@nivel.nl](mailto:m.vanosch@nivel.nl)

#### Duur project

1 maart 2014 - 28 februari 2016

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

Diakonessenhuis, Utrecht; Radboudumc, Nijmegen; Slingeland Ziekenhuis, Doetinchem; Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede.

#### Publicaties project

-

## PROKEUS-studie: factoren van invloed op de keuze van behandeling, kwaliteit van leven, en tevredenheid met de behandeling van prostaatkankerpatiënten



### Introductie

Prostaatkanker is wereldwijd de meest voorkomende kanker bij mannen (1 op de zes mannen krijgt de ziekte). De levensverwachting is gelukkig goed, de meeste mannen leven na de diagnose prostaatkanker nog 10 jaar of langer. Er zijn verschillende behandelingen mogelijk bij gelokaliseerde prostaatkanker (o.a. operatie, uitwendige bestraling, inwendige bestraling en actief volgen, een behandeloptie waarbij er niet direct ingegrepen wordt, maar waarbij de tumor nauwkeurig in de gaten gehouden wordt). De patiënten hebben bij de behandelingen een gelijke levensverwachting, maar de bijwerkingen verschillen.

Daarom wordt er gestreefd naar een persoonlijk behandelplan: na overleg tussen arts en patiënt kiest de patiënt een behandeling die het best bij hem past. De werving van patiënten voor de studie is in februari 2016 gesloten. Er doen 440 patiënten uit 13 ziekenhuizen mee. De patiënten ontvangen na de baseline vragenlijst (voor de keuze van behandeling) nog drie vragenlijsten (3, 6, en 12 maanden na behandeling). De verwachting is dat de laatste vragenlijsten in de herfst van 2017 worden ingevuld.

### Doel

In kaart brengen waarom patiënten voor een bepaalde behandeling kiezen, hoe het hen na de behandeling vergaat (o.a. kwaliteit van leven), en of de verwachtingen in overeenstemming waren met de uitkomsten van de behandeling.

### Vraagstelling/hypotheses

- Welke factoren zijn van invloed op de keuze van behandeling bij gelokaliseerde prostaatkanker?
- Welke factoren zijn van invloed op de kwaliteit van leven na de start van de behandeling van gelokaliseerde prostaatkanker?
- Welke factoren zijn van invloed op de tevredenheid met de behandeling van gelokaliseerde prostaatkanker?

### (Klinische) relevantie

Persoonlijke behandelplannen (personalized cancer care) worden, o.a. bij prostaatkanker, steeds belangrijker door het groeiend aanbod van behandelingen met vergelijkbare uitkomsten maar andere bijwerkingen. Door middel van deze studie wordt in kaart gebracht wat patiënten belangrijk vinden in deze vaak lastige keuze van een behandeling en hoe ze later terugkijken op de keuze van een behandeling. In de toekomst kan met de resultaten vanuit deze studie bekeken worden of de ondersteuning van de patiënt bij het maken van deze keuze nog verbeterd kan worden.

### Translatie/implementatie doelen

Door in kaart te brengen hoe patiënten een keuze van behandeling maken en hoe de patiënten hierna terugkijken op de uitkomsten van en ervaringen met de behandelingen kunnen concrete adviezen worden geformuleerd om de huidige inrichting van het keuzeproces (indien nodig) te verbeteren.

#### Projectleiders

Prof. Dr., N. K., Aaronson, NKI-AVL  
 Prof. Dr., J.L.H.R., Bosch, UMC Utrecht Cancer Center  
 Prof. Dr., S., Horenblas, NKI-AVL  
 Dr. H.G., Van der Poel, NKI-AVL

#### Projectuitvoerders

Drs., M.A., Van Stam, UMC Utrecht Cancer Center & NKI-AVL

#### Contactpersoon project

M.A., Marie-Anne, Van Stam, [m.a.vanstam-7@umcutrecht.nl](mailto:m.a.vanstam-7@umcutrecht.nl)

#### Duur project

1 januari 2014 - 31 december 2017

#### Subsidiegever(s)

Glaxo Smith Kline

#### Partners

-

#### Publicaties

-

## Cardiovasculaire co-morbiditeit bij kankerpatiënten



### Introductie

Als gevolg van de vergrijzing en cardiotoxische kankerbehandelingen neemt de groep van kankerpatiënten met een cardiovasculaire co-morbiditeit snel toe. Geschat wordt dat in Nederland 20% van alle kankerpatiënten een cardiovasculaire aandoening heeft ten

tijde van de diagnose. Bovendien schat KWF Kankerbestrijding dat nog eens 35-65% een cardiovasculaire aandoening ontwikkeld binnen 5 jaar na de diagnose. Ondanks het groot aantal kankerpatiënten met cardiovasculaire co-morbiditeiten, zijn onderliggende mechanismen die beide aandoeningen met elkaar verbinden onbekend.

### Doel

Het bestuderen van cardiovasculaire co-morbiditeit bij kankerpatiënten.

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

-

#### Projectleiders

Dr. D. Schoormans, Prof. dr. L. van der Poll-Franse,  
Prof. dr. J. Denollet (Tilburg University)

#### Projectuitvoerders

Dr. D. Schoormans

#### Contactpersoon project

Dr. D (Dounya) Schoormans, [d.schoormans@uvt.nl](mailto:d.schoormans@uvt.nl)

#### Duur project

1 augustus 2013 - 31 juli 2017

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding (Fellowship)

#### Partners

Karolinska Institutet; UCLA; UvA; AMC

#### Publicaties

-



## Leefstijl &amp; Lynch (Lily)



*Preventie van kanker bij mensen met het Lynchsyndroom door middel van leefstijlvoorlichting.*

### Introductie

Het Lynchsyndroom (LS) is een erfelijke aandoening die het risico op verschillende typen van kanker vergroot. Hoewel dit een “genetische ziekte” is, zijn er aanwijzingen dat voeding en andere leefstijlfactoren ook van belang zijn bij het ontwikkelen van (voorstadia van) kanker.

Op dit moment wordt aan mensen met LS volgens protocol door artsen geen advies gegeven over de mogelijke voordelen van een gezonde leefstijl. De verwachting is echter dat mensen met

het Lynchsyndroom zeer gemotiveerd zijn om veranderingen in hun leefstijl te maken die mogelijk het risico op kanker kunnen verlagen. Het Wereld Kanker Onderzoek Fonds (WCRF) heeft 8 leefstijl aanbevelingen ter preventie van kanker opgesteld. Er is nog weinig bekend over de mate waarin LS drager zich bewust zijn van deze leefstijl aanbevelingen en in hoeverre zij hieraan voldoen. Net als in de algemene populatie, lijkt een aanzienlijk deel van de LS dragers niet te voldoen aan de aanbevelingen.

### Doel

Het WCRF heeft de leefstijlaanbevelingen ter preventie van kanker uitgewerkt in voorlichtingsmaterialen. Het doel van deze gerandomiseerde gecontroleerde studie is de evaluatie van het effect van de WCRF voorlichtingsmaterialen op het bewust zijn van en het voldoen aan de WCRF aanbevelingen ter preventie van kanker bij mensen met het Lynchsyndroom. De interventiegroep (n=115) ontvangt de voorlichtingsmaterialen, terwijl de controle groep (n=115) deze pas na afloop van de laatste meting ontvangt. Deelnemers vullen op 3 momenten vragenlijsten in.

### Vraagstelling/hypotheses

De volgende vragen zullen worden beantwoord in deze RCT.

- In welke mate zijn LS dragers zich bewust van en voldoen zij aan de WCRF aanbevelingen ter preventie van kanker?
- Wat is het effect van WCRF voorlichtingsmaterialen op het bewustzijn van en het voldoen aan de WCRF aanbevelingen ter preventie van kanker bij LS dragers?
- Wat is het effect van de WCRF voorlichtingsmaterialen op risico perceptie, angst en distress bij LS dragers?
- Wat zijn determinanten van het al dan niet voldoen aan de WCRF aanbevelingen bij LS dragers?

### (Klinische) relevantie

Op dit moment wordt aan mensen met het Lynchsyndroom volgens protocol door artsen geen advies gegeven over de mogelijke voordelen van een gezonde leefstijl. Bewustwording van de aanbevelingen ter preventie van kanker bij LS dragers wordt daarom gezien als eerste stap in bevordering van het voldoen aan de aanbevelingen en daarmee in het verkleinen van het risico op kanker.

Indien de voorlichtingsmaterialen effectief blijken in het vergroten van het bewustzijn van en/of het voldoen aan de aanbevelingen ter preventie van kanker, is dit relatief gemakkelijk toe te passen in de klinische praktijk.

### Translatie/implementatie doelen

Naast de klinische relevantie, zoals hiervoor beschreven, geeft deze exploratieve studie belangrijke informatie voor toekomstige interventie studies die gericht zijn op leefstijlverandering en het voldoen aan de WCRF aanbevelingen op de langer termijn specifiek voor LS dragers.

#### Projectleiders

Prof. dr. E. Kampman, Wageningen Universiteit  
 Prof. dr. N. Hoogerbrugge, Radboudumc  
 Dr. A. Vrieling, Radboudumc  
 Dr. M. Hoedjes, Vrije Universiteit Amsterdam

#### Projectuitvoerders

A. Visser, MSc.

#### Contactpersoon project

Annemiek Visser: [Annemiek.Visser@radboudumc.nl](mailto:Annemiek.Visser@radboudumc.nl)

#### Duur project

15 april 2014 - 30 juni 2016

#### Subsidiegever(s)

Wereld Kanker Onderzoek Fonds (WKOF)

#### Partners

Wageningen Universiteit, Vrije Universiteit Amsterdam

#### Publicaties

-

## Signaleren en behandelen van psychologische distress in de oncologie – project SIGN

**Introductie**

Bij patiënten met kanker is de prevalentie van psychologische distress (angstige of depressieve stemming) hoger dan in de algemene bevolking. In het oncologisch zorgproces wordt psychologische distress dikwijls niet gesignaleerd. Richtlijnen bevelen het screenen van alle patiënten aan, met de Lastmeter, en zo nodig aanbieden van adequate hulp. Voor de werkzaamheid hiervan is tot nu toe geen wetenschappelijk bewijs gevonden. Er zijn wel aanwijzingen dat deze aanpak alleen effectief kan zijn als de zorg zeer goed georganiseerd wordt, hetgeen zeer arbeidsintensief is. In de praktijk blijkt implementatie van deze aanpak problematisch.

In de SIGN studie wordt een nieuwe aanpak onderzocht, gebaseerd op twee bevindingen: (i) voor circa tweederde van de patiënten is de diagnose en behandeling van kanker weliswaar een zware beproeving, maar zij ontwikkelen geen psychologische distress; en (ii) er zijn risicofactoren ('yellow flags') die voorspellen of er tijdens het oncologische behandeltraject bij mensen wel psychologische distress optreedt.

**Doel**

De nieuwe aanpak die in de SIGN-studie onderzocht wordt, heeft tot doel enerzijds alle patiënten te ondersteunen bij het omgaan met de diagnose en behandeling, en anderzijds via case finding een adequate signalering en behandeling van psychologische distress te bieden, waarbij speciale aandacht uitgaat naar patiënten met risicofactoren. Het project heeft tot doel (A) deze aanpak verder te ontwikkelen tot een praktische werkwijze; (B) de diagnostische waarde van deze werkwijze te evalueren (sensitiviteit en specificiteit van het signaleren van psychologische distress); en (C) te bepalen of de diagnostische waarde van deze werkwijze beter is dan die van de huidige werkwijze.

**Vraagstelling/hypotheses**

Het onderzoek heeft tot doel de diagnostische (meer)waarde van de nieuwe aanpak voor het signaleren en behandelen van psychologische distress bij patiënten met kanker te bepalen. De gewenste sensitiviteit van de nieuwe aanpak is minimaal 77%, omdat de sensitiviteit minimaal zo goed moet zijn als de sensitiviteit van de huidige richtlijn.

**(Klinische) relevantie**

De nieuwe aanpak leidt naar verwachting tot adequate signalering en behandeling van psychologische distress, sluit beter aan op de huidige praktijk en is daardoor beter te implementeren.

**Translatie/implementatie doelen**

-

**Projectleiders**

Prof.dr. J. Dekker, VU medisch centrum  
 Prof.dr. F.J. Snoek, VU medisch centrum  
 Prof.dr. H.M.W. Verheul, VU medisch centrum

**Projectuitvoerders**

Drs. W. Aerts, dr. A.M.J. Braamse

**Contactpersoon project**

W. (Wendy) Aerts, [w.aerts@ggzingeest.nl](mailto:w.aerts@ggzingeest.nl)

**Duur project**

1 maart 2015 - 1 oktober 2016

**Subsidiegever(s)**

VUmc/GGZ inGeest Soma&Psyche subsidie

**Partners**

VU medisch centrum (VUmc) en GGZ inGeest, Amsterdam

**Publicaties**

Dekker J. et al. Comment on: 'Psychological distress in patients with cancer: is screening the effective solution?' Br J Cancer 2013; 108(12): 2628-2630.

**Patient navigation: Verbeteren van toegang tot ondersteunende zorg**

*Ondersteunende zorg kan een positief effect hebben op het herstel en kwaliteit van leven van kankerpatiënten. Momenteel weten niet alle patiënten hoe en bij wie ze terecht kunnen voor ondersteunende zorg, wat regelmatig leidt tot onbeantwoorde zorgbehoeften. Tijdige en systematische screening, ofwel "patient navigation", kan hier verandering in brengen.*

**Introductie**

Het krijgen en overleven van kanker leidt vaak tot psychosociale (bijv. angst, depressie, omgang met naasten) en fysieke (bijv. pijn, vermoeidheid, misselijkheid) problemen die verminderd kunnen worden door ondersteunende zorg zoals fysiotherapie, psycho-educatie en dieetadvies. Ondanks dat het belang en effect van ondersteunende zorg is aangetoond in meerdere studies, wordt in de klinische praktijk niet systematisch gemonitord of en welke behoeften aan ondersteunende zorg er bestaan onder patiënten. Dit verschijnsel leidt vaak tot onbeantwoorde zorgbehoeften die een succesvol herstel kunnen belemmeren of vertragen. Patient navigation is een veelbelovende manier waarop behoeften aan ondersteunende zorg op een tijdige en systematische wijze in kaart kunnen worden gebracht. Hoewel patient navigation langzaam terrein wint in het oncologisch zorgtraject, is niet helemaal duidelijk of en welk effect deze heeft op gezondheid-gereleerde uitkomsten zoals kwaliteit van leven, zorgconsumptie en tevredenheid. Daarnaast moet ook worden bepaald hoe patient navigation moet worden ingericht om kosteneffectief te zijn.

**Doel**

In deze studie wordt onderzocht wat het effect is van patient navigation op factoren als kwaliteit van leven, zorgconsumptie, tevredenheid met de ontvangen zorg en kosteneffectiviteit. Dit doel zal gerealiseerd worden op basis van een randomised controlled trial met minimaal 72 patiënten van het NKI-AVL. Tijdens de trial zal bij de helft van de deelnemers op drie momenten (voor, tijdens en na de behandeling) in een gesprek met de 'navigator' worden bepaald of en welke behoeften aan ondersteunende zorg ze hebben. De overige deelnemers zullen een regulier zorgtraject aangeboden krijgen.

**Vraagstelling/hypotheses**

De verwachting is dat op korte termijn patient navigation zal leiden tot een betere kwaliteit van leven, een hogere patiënt-tevredenheid en een lagere zorgconsumptie. Door het verkorten van het zorgtraject en daarmee het vergroten van de arbeidsproductiviteit wordt tevens verwacht dat op lange termijn patient navigation zal leiden tot een verlaging van de kosten voor oncologische zorg.

**(Klinische) relevantie**

Ondanks dat het bieden van ondersteunende zorg wordt aanbevolen in meerdere richtlijnen voor oncologische zorg, maakt deze geen vast onderdeel uit van het behandel traject. Patient navigation kan hier verandering in brengen, door tijdig en regelmatig te monitoren of patiënten behoefte hebben aan ondersteunende zorg. Door te bepalen of en wanneer patient navigation een toevoeging is op het reguliere zorgtraject, draagt deze studie bij aan een efficiënte implementatie van patient navigation in de praktijk.

**Translatie/implementatie doelen**

De haalbaarheid van patient navigation is aangetoond in een recente pilot studie binnen het NKI-AVL. Tijdens de pilot studie ontvingen borstkanker- en melanoompatiënten drie consulten waarin een oncologieverpleegkundige, die beschikt over specifieke vaardigheden en competenties op gebied van ondersteunende kankerzorg, vaststelde welke behoeften aan ondersteunende zorg een rol speelden voor de patiënt. De huidige studie bepaalt de relevantie van patient navigation in een dergelijke vorm en stelt vast of een ziekenhuis-brede implementatie gewenst is.

**Projectleiders**

dr. E.M.A. Bleiker, Antoni van Leeuwenhoek  
Ellen Passchier, MSc, Antoni van Leeuwenhoek

**Projectuitvoerders**

Aleksandra Berezowska, MSc, Antoni van Leeuwenhoek

**Contactpersoon project**

dr. E.M.A. Bleiker, Nederlands Kanker Instituut, [e.bleiker@nki.nl](mailto:e.bleiker@nki.nl)

**Duur project**

1 juni 2016 - 1 oktober 2017

**Subsidiegever(s)**

NKI-AVL

**Partners**

-

**Publicaties**

Verwacht eind 2017

## ICT4PAL: facilitating self-management and personalized access to palliative care and enriching educational programs



*“Het verrijken van palliatieve zorg voor patiënten met kanker en hun mantelzorgers door eHealth en eLearning”*

### Introductie

Voor de kwaliteit van leven van patiënten en hun mantelzorgers is het van belang om deze te monitoren en eventuele klachten tijdig te signaleren en passende zorg te bieden. EHealth kan daarbij helpen. Het Oncokompas2.0 is een applicatie voor patiënten die in opzet curatief behandeld zijn voor kanker. In het Oncokompas2.0 wordt gebruik gemaakt

van diverse vragenlijsten om (op dit moment) meer dan 65 aspecten van kwaliteit van leven te monitoren. Op basis van beslissingsalgoritmes en een ingebouwde verwijsgids (IKNL) biedt het Oncokompas2.0 voorlichting en advies op maat. Indien nodig geeft het Oncokompas2.0 gepersonaliseerd advies over zelfzorg of professionele zorgverleners. Het Oncokompas2.0 is nog niet geschikt voor patiënten in de palliatieve fase en ook niet voor mantelzorgers. Net zoals eHealth een verrijking kan zijn voor de zorg, kan eLearning dit zijn voor het onderwijs. In dit project zal daarom ook een eLearning module over palliatieve zorg worden ontwikkeld.

### Doel

Deelproject 1 richt zich op de doorontwikkeling van het Oncokompas2.0 zodat het geschikt wordt voor patiënten met kanker in de palliatieve fase en hun mantelzorgers. Deelproject 2 betreft onderzoek naar de effectiviteit en implementatie middels het RE-AIM model. Door een gerandomiseerde trial wordt de effectiviteit van het Oncokompas2.0 onderzocht op patiëntactivatie (patiënten) en ervaren zorglast (mantelzorgers), en worden kostenutiliteitsanalyses uitgevoerd. Daarnaast worden de Reach (bereik), Adoption (intentie om te werken met), Implementation (juiste gebruik), en Maintenance (behoud van effecten) van het Oncokompas2.0 onderzocht. Deelproject 3 betreft de ontwikkeling van LearnPAL voor studenten in o.a. geneeskunde, verpleegkunde, psychologie, en gezondheidswetenschappen.

### Vraagstelling/hypotheses

De aanpassing van het Oncokompas2.0 en de ontwikkeling van LearnPAL zal volgens een participatory design approach plaats vinden, in samenwerking met stakeholders (o.a. patiënten, mantelzorgers, zorgverleners, docenten, studenten). Naar verwachting heeft dit een positief effect op het gebruik van deze nieuwe eHealth en eLearning applicaties.

### (Klinische) relevantie

Het Oncokompas2.0 als zelfmanagement instrument zal patiënten met kanker in de palliatieve fase en hun mantelzorgers kunnen ondersteunen in het zelf monitoren van hun kwaliteit van leven en het vinden van optimale palliatieve (zelf)zorg.

Door middel van LearnPAL, een “mobile learning” module, kunnen studenten studiemateriaal over palliatieve zorg altijd en overal raadplegen.

### Translatie/implementatie doelen

Het Oncokompas2.0 voor patiënten met kanker die curatief worden behandeld, wordt vanaf 2016 geïmplementeerd in Nederland als structureel onderdeel van de verzekerde basiszorg. Door dit project zullen op termijn ook patiënten in de palliatieve fase en hun mantelzorgers hier gebruik van kunnen maken.

LearnPAL is bedoeld om onderdeel te zijn van de reguliere onderwijsprogramma's over palliatieve zorg. LearnPAL zal worden verspreid, onder meer via een iTunes U-website en via de websites van de betrokken organisaties

#### Projectleiders

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, VU/VUmc  
dr. C.F. (Nelly) van Uden-Kraan, VU  
C.J.M. Holtmaat MSc, VU

#### Projectuitvoerders

A.S. Schuit MSc, VU (promovenda)

#### Contactpersoon project

I.M. (Irma) Verdonck-de Leeuw, [im.verdonck@vumc.nl](mailto:im.verdonck@vumc.nl)

#### Duur project

Mei 2016 - mei 2020

#### Subsidiegever(s)

ZonMw, programma Palliantie

#### Partners

Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland en Flevoland,  
IKNL, NKF, NIVEL, Stichting Agora, Stichting Fibula

#### Publicaties

-

## My Best Treatment – Lung Cancer (MBT-LC)



*'Longkanker is een ernstige ziekte waarbij psychosociale zorg onontbeerlijk is. Deze studie beoogt het zorgpad voor patiënten met longkanker te optimaliseren door het structureel inpassen van hulp bij behandelkeuzes, psychosociale screening en (indien nodig) specialistische psychosociale begeleiding door bijvoorbeeld medische psychologie.'*

### Introductie

Longkanker is een ziekte met een landelijke incidentie van 12.192 in 2015 (12% van het totale aantal patiënten met kanker). Met een sombere 5-jaars overleving van 17% en een mogelijk zwaar behandeltraject is adequate psychosociale zorg onontbeerlijk. Momenteel wordt deze zorg zo goed mogelijk geleverd door de betrokken zorgverleners, maar zijn hulp bij behandelkeuzes (laagdrempelige gesprekken op basis van gedeelde besluitvorming), psychosociale screening en specialistische psychosociale begeleiding (bijvoorbeeld door medische psychologie) nog geen structureel onderdeel van het zorgpad..

### Doel studie

Het doel van deze studie is het structureel inpassen van hulp bij behandelkeuzes, psychosociale screening en, indien nodig, specialistische psychosociale begeleiding in het zorgpad longkanker. Het psychosociaal functioneren, de kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg en ervaren gedeelde besluitvorming worden geëvalueerd voordat het zorgpad wordt gewijzigd na invoering van het aangepaste zorgpad. Tot slot zal inzicht verkregen worden in de omvang van de benodigde zorg voor deze groep.

### Vraagstelling/hypotheses

De belangrijkste vraagstellingen zijn: (i) op welke manier structurele hulp bij behandelkeuzes, psychosociale screening en, indien nodig, specialistische begeleiding het beste ingepast kunnen worden in het zorgpad longkanker, (ii) wat de omvang van de benodigde zorg is, en (iii) wordt deze zorg als passend ervaren?

### (Klinische) relevantie

De klinische relevantie van deze studie is het optimaliseren van de zorg voor patiënten met longkanker door het inpassen van hulp bij behandelkeuzes, psychosociale screening en specialistische psychosociale hulp door bijvoorbeeld medische psychologie.

### Translatie/implementatie doelen

Hulp bij behandelkeuzes, psychosociale screening en, indien nodig, specialistische psychosociale behandeling inpassen in het zorgpad longkanker en evalueren of deze zorg als passend ervaren werd.

#### Projectleiders

Dr. M.J. Traa, psycholoog, Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis en postdoctoraal onderzoeker, Tilburg University  
Dr. J.S. Kloover, longarts oncoloog, Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis

#### Projectuitvoerders

A. van Manen, MSc, onderzoeksmedewerker, Tilburg University

#### Contactpersoon project

Dr. M.J. (Marjan) Traa, [M.J.Traa@tilburguniversity.edu](mailto:M.J.Traa@tilburguniversity.edu)  
Dr. J.S. (Jeroen) Kloover, [JS.Kloover@etz.nl](mailto:JS.Kloover@etz.nl)

#### Duur project

1 april 2016 - 1 april 2018

#### Subsidiegever(s)

CZ

#### Partners

Het betreft een samenwerkingsproject tussen Tilburg University en het Elisabeth-Tweesteden ziekenhuis Tilburg

#### Publicaties project

-



## Gedeelde besluitvorming binnen de oncologie: ontwikkeling en validatie van een vragenlijst voor arts en patiënt (I-SHARE)



*'Als je samen een beslissing ergens over neemt, dat is net als in je huwelijk, dan bijvoorbeeld over bepaalde zaken, dan heeft zij een mening en ik heb een mening en dan kom je tot een compromis' – quote geïnterviewde patiënt*

### Introductie

Het belang van gedeelde besluitvorming wordt wereldwijd toenemend erkend, ook in de oncologie. Wanneer patiënten samen met hun arts over hun zorg beslissen leidt dit naar verwachting tot positievere zorgbeleving, minder overbehandeling en betere uitkomsten. Empirische bevindingen laten echter geringe overeenstemming zien tussen bestaande observatie instrumenten en vragenlijsten die gedeelde besluitvorming beogen te meten. Ideeën over wat gedeelde besluitvorming inhoudt verschillen aanmerkelijk tussen patiënten, artsen en observatoren en een valide meetinstrument ontbreekt. Onderzoek tot nu toe is veelal in de huisartsenpraktijk uitgevoerd. De instrumenten dekken niet alle relevante aspecten voor de oncologie en de validiteit voor de oncologie is onbekend. Deze beperkingen dienen dringend te worden aangepakt om gedeelde besluitvorming in de oncologie beter te kunnen onderzoeken.

### Doel studie

Het doel van deze studie is om 1) het concept gedeelde besluitvorming te verhelderen voor de oncologie, 2) gedeelde besluitvorming te operationaliseren en een zo kort mogelijke patiënt- en een arts vragenlijst te ontwikkelen om het vóórkomen van gedeelde besluitvorming te meten, 3) de acceptatie en (test-hertest) betrouwbaarheid van de vragenlijsten te evalueren, de validiteit van de vragenlijsten te testen en de vragenlijst definitief te maken.

### Vraagstelling/hypotheses

1) Wat is gedeelde besluitvorming binnen de oncologie volgens artsen, verpleegkundigen, patiënten, ziektevrije patiënten, mensen uit de algemene bevolking en deskundigen? 2) Met welke vragen kan het concept worden gemeten? 3) Wat zijn de psychometrische kenmerken van een nieuw ontwikkelde vragenlijst om gedeelde besluitvorming binnen de oncologie te meten, bestaande uit een versie voor patiënten en een versie voor artsen?

### (Klinische) relevantie

De resultaten van deze studie zullen inzicht bieden in wat gedeelde besluitvorming betekent voor met name patiënten met kanker en de artsen die hen behandelen. De beoogde meetinstrumenten zullen zo goed mogelijk de belangrijkste aspecten van gedeelde besluitvorming meten op een manier – korte vragenlijsten – die goed toepasbaar is voor onderzoek. Op deze wijze kan beter inzicht worden verkregen in de mate waarin gedeelde besluitvorming daadwerkelijk voorkomt.

### Translatie/implementatie doelen

De gevalideerde vragenlijsten voor arts en patiënt zullen gebruikt kunnen worden in zowel de praktijk (voor kwaliteitsmeting bijvoorbeeld) als in onderzoek. Wanneer er beter zicht is op de mate waarin gedeelde besluitvorming daadwerkelijk voorkomt in de kliniek, kan dit aanknopingspunten bieden om interventies in te zetten dan wel nieuwe interventies te ontwikkelen om gedeelde besluitvorming verder te bevorderen.

#### Projectleiders

Dr. A.H. Pieterse, LUMC, Prof. dr. A.M. Stiggelbout, LUMC  
Prof. dr. T. van der Weijden, Maastricht University

#### Projectuitvoerders

H. Bomhof-Roordink MSc, LUMC

#### Contactpersoon project

Dr. A.H. Pieterse, [pieterse@lumc.nl](mailto:pieterse@lumc.nl)

#### Duur project

1 februari 2014 - 1 februari 2018

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

HagaZiekenhuis, Den Haag en Reinier de Graaf, Delft

#### Publicaties project

-

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

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

### Introductie

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

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. dr. E. Smets (AMC), prof. dr. H. de Haes (AMC),  
prof. dr. L. van Doornen  
(Universiteit Utrecht), dr. M. Tollenaar (Leiden Universiteit).

#### Projectuitvoerders

L. Visser MSc. (Medische Psychologie, AMC)

#### Contactpersoon project

L. (Leonie) Visser, [n.c.visser@amc.uva.nl](mailto:n.c.visser@amc.uva.nl)

#### Duur project

15 januari 2013 - 15 januari 2017

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

-

#### Publicaties project

- Visser, L. N. C. et al. 2016. Assessing engagement while viewing video vignettes; validation of the Video Engagement Scale (VES).

*Patient Educ Couns*, 99, 227-35.

- Visser, L. N. C. et al. 2016. Analogue patients' self-reported engagement and psychophysiological arousal in a video-vignettes design: Patients versus disease-naïve individuals. *Patient Educ Couns*. doi:10.1016/j.pec.2016.04.012
- Visser, L.N.C. et al. (in preparation). Methodological aspects of developing scripted video vignettes for experimental research on patient-provider communication: the influence of camera perspective and introduction.
- Visser, L.N.C. et al. (submitted). Are psychophysiological arousal and self-reported emotional stress during an oncological consultation related to memory of medical information? An experimental study.
- Medendorp, N.M. et al. (submitted). How oncologists' communication style influences patients' recall of information. An experimental study.

## OCA-4: How to effectively tailor website information to older colorectal cancer patients' mode preferences: A Randomized Controlled Trial

*'Everyone has information needs, but every individual needs information to be presented differently.'*

### Introductie

In deze studie wordt onderzocht hoe online informatie optimaal gepresenteerd kan worden aan oudere patiënten (> 65 jaar) met colorectale kanker. In een RCT, onderzoeken wij het effect van een voorbereidende website waarop de patiënt de manier waarop de informatie wordt gepresenteerd (zoals alleen tekst, tekst met afbeeldingen en/of video) kan aanpassen aan eigen voorkeur. Deze zogenaamde mode-tailored website wordt aan een deel van de patiënten aangeboden. Een andere groep patiënten ontvangt dezelfde informatie, maar dan in een vaststaand format zonder keuzemogelijkheid (alleen tekst, tekst met afbeeldingen, tekst met video). De website wordt aangeboden vóór het intakegesprek, de aanvullende onderzoeken, en de uitslag en het behandelvoorstel (dit vindt plaats op één dag in de vorm van sneldiagnostiek). Van iedere patiënt wordt het verloop van deze dag gevolgd (d.m.v. vragenlijsten en consulten op te nemen) om het effect van de website op de uitkomstmaten te bepalen (o.a. stress en angst, informatieverwerking).

### Doel studie

Het doel van deze studie is om een online interventie te toetsen die oudere patiënten (> 65 jaar) met colorectale kanker beter probeert voor te bereiden op consulten met de zorgverlener. Daarmee beogen we een positieve invloed uit te oefenen op stress en angst, patiënt participatie, (tevredenheid met de) communicatie tijdens de consulten, informatieverwerking, gedeelde besluitvorming en de kwaliteit van zorg. Uiteindelijk hopen wij duidelijke richtlijnen (zowel *theory-* als *evidence-based*) op te stellen voor optimale informatievoorziening aan oudere patiënten met kanker.

### Vraagstelling/hypotheses

1. Wat is het effect van het aanbieden van een *mode-tailored* website (in vergelijking met websites in een vaststaand format) vóór het consult op uitkomstmaten zoals stress en angst, patiënt participatie, (tevredenheid met de) communicatie tijdens de consulten, informatieverwerking, gedeelde besluitvorming, en de kwaliteit van zorg?
2. Zijn deze effecten verschillend voor patiënten die jonger zijn dan 65 jaar en patiënten van 65 jaar en ouder?

### (Klinische) relevantie

Wanneer patiënten worden verdacht van colorectale kanker worden er op één dag intakegesprekken met aanvullende onderzoeken gedaan en krijgen patiënten een duidelijke diagnose met een behandelvoorstel. Dit kan als stressvol worden ervaren. Het combineren van een voorbereidende website (vooral als deze mode-tailored is) met persoonlijke communicatie vanuit de zorgverlener kan stress en angst verminderen omdat patiënten beter geïnformeerd en voorbereid zijn, met als gevolg dat er meer informatie wordt onthouden.

### Translatie/implementatie doelen

De interventie is ontwikkeld in samenwerking met patiënten, zorgverleners, en het ziekenhuis, om ervoor te zorgen dat na afloop van de RCT de interventie (deels) kan worden geïmplementeerd in de praktijk.

#### Projectleiders

Prof. dr. J.C. M. van Weert, Universiteit van Amsterdam  
 Prof. dr. E.F. Loos, Universiteit van Amsterdam  
 Prof. dr. E.M. A. Smets, Academisch Medisch Centrum  
 Dr. N. Bol, Universiteit van Amsterdam

#### Projectuitvoerders

MSc. M.H. Nguyen

#### Contactpersoon project

M.H. (Hao) Nguyen, [m.h.nguyen@uva.nl](mailto:m.h.nguyen@uva.nl)

#### Duur project

1 september 2014 - 31 augustus 2018

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

Polikliniek GIOCA, Academisch Medisch Centrum

#### Publicaties project

-

**CONTEXT: Communication Effects and Treatment Experiences during Breast Cancer Treatment**

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

**Introductie**

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

**Doel studie**

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

**Vraagstelling/hypotheses**

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

**(Klinische) relevantie**

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

**Translatie/implementatie doelen**

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

**Projectleiders**

Prof. dr. H. Das (Radboud Universiteit Nijmegen), dr. S. Schagen (NKI-AVL), dr. G. Sonke (NKI-AVL)

**Projectuitvoerders**

W. Jacobs, prof. dr. H. Das, dr. S. Schagen, dr. G. Sonke

**Contactpersoon project**

W. (Wendy) Jacobs, [w.jacobs@let.ru.nl](mailto:w.jacobs@let.ru.nl)

**Duur project**

september 2012 - 2016

**Subsidiegever(s)**

Pink Ribbon

**Partners**

Radboud Universiteit Nijmegen, afdeling Communicatie- en Informatiewetenschappen; NKI-AVL, afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie

**Publicaties project**

-

## Onco-CommunicAging II (OCA-II): Tailoring information to older cancer patients: Effects of a web-based patient directed tool

*‘Een onderzoek naar de effectiviteit van een innovatieve web-based tool, ontwikkeld om de patiëntenvoorlichting aan oudere kankerpatiënten te optimaliseren.’*

### Introductie

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

### Doel

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

### Vraagstelling/hypotheses

Hoe verloopt de communicatie tijdens consulten met oudere kankerpatiënten en hoe verloopt de communicatie tussen specialisten in het multidisciplinaire overleg? Wat zijn de effecten van het gebruik van de Patient Navigator voor oudere kankerpatiënten?

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Dr. J. van Weert (UVA); Dr. E. Smets, Prof. dr. E. Loos,

#### Projectuitvoerders

Drs. S. Bolle (UVA)

#### Contactpersoon project

Drs. S. (Sifra) Bolle, [s.bolle@uva.nl](mailto:s.bolle@uva.nl)

#### Duur project

1 mei 2013 - 30 april 2017

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding en de Amsterdam School of Communication Research/ASCoR

#### Partners

GeriOnNe (Stichting Geriatische Oncologie Nederland)

#### Publicaties project

- Bolle, S., van Weert, J. C. M., Daams, J. G., Loos, E. F., de Haes,

H. J. C. M., & Smets, E. M. A. (2015). Online health information tool effectiveness for older patients: A systematic review of the literature. *Journal of Health Communication*, 20(9), 1067-1083. doi: 10.1080.10810730.2015.1018637

- Bolle, S., van Weert, J. C., Smets, E. M., & Loos, E. F. (2015). Lack of Development and Usability Descriptions in Evaluation Reports on Online Health Information Tools for Older Patients. In *Human Aspects of IT for the Aged Population. Design for Everyday Life* (pp. 27-37). Springer International Publishing.
- Bolle, S., Romijn, G., Smets, E. M. A., Loos, E. F., Kunneman, M., & van Weert, J. C. M. (2016). Older Cancer Patients' User Experiences With Web-Based Health Information Tools: A Think-Aloud Study. *Journal of Medical Internet Research*, 18(7), e208. doi: 10.2196/jmir.5618



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

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

### Introductie

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

### Doel studie

Het doel van het onderzoek is driedelig: 1) Het bestuderen van het beslissingsproces van stadium I NSCLC patiënten en hun betrokkenheid in dit proces, 2) Het bekijken van het perspectief van de artsen: hoe kijken zij aan tegen participatie in behandel-beslissingen en welke aspecten vinden zij belangrijk bij het maken van een keuze en 3) Het ontwikkelen en testen van bruikbare patiënteninformatie (zoals een internetsite en keuzehulp) op basis van wat we weten over hoe patiënten beslissen.

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. dr. S. Senan (VUMC), prof. dr. D. Timmermans (VUMC/EMGO+ instituut), prof. dr. E. Smit (VUMC/NKI-AvL)

#### Projectuitvoerders

Drs. W. Hopmans en dr. O. Damman (Sociale Geneeskunde, VUMC/EMGO+ Instituut),

#### Contactpersoon project

Dr. W. (Wendy) Hopmans, [w.hopmans@vumc.nl](mailto:w.hopmans@vumc.nl)

#### Duur project

november 2010 - april 2016

#### Subsidiegever(s)

VU medisch centrum, Amsterdam

#### Partners

-

#### Publicaties project

- Hopmans W. et al. An evaluation of websites providing patient information on stereotactic body radiation therapy (SBRT) for stage I lung cancer in three Western European countries. Journal

of Radiosurgery and SBRT, 2012; 1(4):303-15.

- Brom L. et al. Congruence between patients' preferred and perceived participation in medical decision-making: a review of the literature. BMC Medical Informatics and Decision Making, 2014;3;14(1):25.
- Hopmans W. et al. Communicating cancer treatment information using the Web – Utilizing the patient's perspective in website development. BMC Medical Informatics and Decision Making, 2014;14:116.
- Hopmans W. et al. Differences between pulmonologists, thoracic surgeons and radiation oncologists in deciding on the treatment of stage I nonsmall cell lung cancer: a binary choice experiment. Journal of Radiotherapy and Oncology 2015;115(3):361-366.
- Hopmans W. et al. A patient perspective on shared decision making in stage I non-small cell lung cancer: A mixed methods study. BMC Cancer 2015;15:959

## De patiënt centraal bij de behandelkeuze voor prostaatkanker

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

**Introductie**

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

**Doel studie**

Een implementatieonderzoek van de keuzehulp in de klinische praktijk. De implementatie wordt geëvalueerd wat betreft de ervaringen van de patiënten, hun partners en zorgprofessionals.

Daarnaast zal de effectiviteit van het gebruik van de keuzehulp worden onderzocht door inzicht te vergaren in kennis, tevredenheid over de besluitvorming, vertrouwen in de beslissing en uiteindelijke keuze en of er sprake is van spijt van de keuze. Tevens wordt betrokkenheid van partners van patiënten met prostaatkanker bij de keuze onderzocht. Tot slot zal deze studie inzicht geven in het beloop van de kwaliteit van leven bij patiënten.

**Vraagstelling/hypotheses**

In welke mate wordt de keuzehulp prostaatkanker gebruikt in de zorg in omgeving Amsterdam (aantal deelnemende ziekenhuizen, zorgprofessionals per ziekenhuis en daadwerkelijk aangeboden keuzehulpen)?

In hoeverre maken patiënten en hun partners gebruik van de keuzehulp prostaatkanker en waarderen zij deze keuzehulp?

Leidt gebruik van de keuzehulp tot meer kennis over prostaatkanker, meer tevredenheid over de besluitvorming, meer vertrouwen in de beslissing, een andere keuze voor de behandeling en verminderde spijt van deze keuze?

**(Klinische) relevantie**

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

**Translatie/implementatie doelen**

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

**Projectleiders**

Dr. C.F. van Uden, Dr. A.N. Vis, Dr. J.A. Nieuwenhuijzen,  
Prof. dr. R.J.A. van Moorselaar,  
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC)

**Projectuitvoerders**

Drs. H.H.M. Al-Itejawi

**Contactpersoon project**

Hoda Al-Itejawi, [h.al-itejawi@vumc.nl](mailto:h.al-itejawi@vumc.nl)

**Duur project**

2012 - 2017

**Subsidiegever(s)**

IPSEN: Ontwikkeling en evaluatie van de Amsterdamse keuzehulp

CZ: Implementatie van de keuzehulp in ziekenhuizen in de regio's Amsterdam

Astellas B.V.: Vervolgonderzoek op de implementatie

**Partners**

Het project is onderdeel van het samenwerkingsverband "Joint Implementation Prostate cancer PATient-centered care" (JIPPA). Hierbinnen werken CZ, Tilburg University, Radboud UMC en het VUMC samen.

**Publicaties project**

Al-Itejawi H et al. Development of a patient decision aid for the treatment of localized prostate cancer and preparation of an overview of requirements for implementation: a participatory design approach. *J Clin Nurs. J Clin Nurs.* 2016 Apr;25(7-8):1131-44.

## Second opinions in de oncologie – de invloed van vertrouwen, informeren en besluitvorming

*Communicatie tussen enerzijds kankerpatiënten en anderzijds hun primaire oncoloog en de second-opinionarts is cruciaal voor het voorkomen en welslagen van second opinions. Tegelijkertijd hebben we nauwelijks inzicht in hoe second opinions tot stand komen en wat er gebeurt binnen en na afloop van second opinion consulten.*

### Introductie

Parallel aan de toenemende mondigheid van kankerpatiënten neemt het aantal second opinions binnen de oncologische zorg toe. Behalve mogelijke medische en psychologische voordelen voor patiënten, brengen second opinions ook nadelen met zich mee – zowel voor het welzijn van de patiënt, als voor de werklast van oncologisch specialisten en zorgkosten. Bovendien kan een toename aan second opinions de traditioneel sterke vertrouwensband tussen kankerpatiënten en hun oncologisch specialisten bedreigen. Daarom is het van belang dat second opinions alleen worden ingezet wanneer ze voor de patiënt een meerwaarde hebben. Bovendien is voor het verdere behandeltraject van patiënten cruciaal dat de second opinion en terugkeer naar de primaire oncologisch specialist optimaal verloopt. Goede communicatie tussen patiënten en hun primaire én secundaire oncologisch specialisten is daarvoor noodzakelijk. Op dit moment lijkt communicatie rondom second opinions niet optimaal.

### Doel studie

Tijdens dit KWF fellowship wordt onderzocht hoe communicatie voorafgaand aan, tijdens en na de second opinion bijdraagt aan geëigend gebruik en optimaal verloop ervan. Drie belangrijke functies van medische communicatie zijn daarbij relevant: relatievorming (vertrouwen), informatie geven en (gedeelde) besluitvorming.

### Vraagstelling/hypotheses

- Hoe vaak worden second opinions door patiënten aangevraagd?
- Wat zijn redenen voor patiënten om een second opinion aan te vragen?
- Hoe verloopt het gesprek tussen patiënten en oncologisch specialisten over de wens/het besluit om een second opinion aan te vragen?
- Hoe verloopt de communicatie tussen patiënten en oncologisch specialisten tijdens het second-opiniongesprek?
- Hoe verloopt de communicatie tussen patiënten en hun primaire oncologisch specialisten bij terugkeer na afloop van een second opinion?
- Wat zijn de gevolgen van een second opinion voor het welzijn van patiënten en hoe kijken zij erop terug?

### (Klinische) relevantie

Momenteel hebben we nauwelijks inzicht in hoe second opinions tot stand komen en wat er gebeurt binnen en na afloop van second opinion consulten. Meer onderzoek is van belang, omdat de frequentie van second opinions toeneemt en er maatschappelijk debat over het nut ervan is. De verkregen kennis kan worden gebruikt om communicatie over en in de second opinion te bevorderen. Daarmee kunnen uiteindelijk de positieve uitkomsten van second opinions worden gemaximaliseerd en de negatieve uitkomsten geminimaliseerd. Zo draagt dit onderzoek bij aan een optimale vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt en daarmee uiteindelijk aan verbeterde zorg voor patiënten met kanker.

### Translatie/implementatie doelen

De verkregen kennis zal worden gebruikt om zowel artsen als patiënten betere handvatten te geven om met elkaar over en in second opinion consulten te communiceren. Deze handvatten kunnen de vorm hebben van verbeterde informatie aan patiënten en trainingen aan oncologisch specialisten speciaal gericht op communicatie rondom second opinions.

#### Projectleiders

Dr. M. Hillen (AMC)

#### Projectuitvoerders

Dr. M. Hillen (Medische Psychologie, AMC)

#### Contactpersoon project

Dr. M. (Marij) Hillen, [M.A.Hillen@amc.uva.nl](mailto:M.A.Hillen@amc.uva.nl)

#### Duur project

1 april 2015 - 1 oktober 2019

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

-

#### Publicaties project

-

## Keuzes over borstreconstructie: de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van een online keuzehulp (TANGO project)

*“De keuze voor een borstoperatie en reconstructie is een lastige keuze, die voor een groot deel afhankelijk is van persoonlijke voorkeuren en in een korte, stressvolle periode moet worden gemaakt. Ondersteuning in de vorm van een online interactieve keuzehulp kan bijdrage aan een optimale besluitvorming.”*

### Introductie

In Nederland krijgen ongeveer 15.000 vrouwen per jaar de diagnose borstkanker. Hiervan ondergaat ongeveer 40% een borstamputatie. Er is vaak een keuze in het type borstoperatie en -reconstructie. Uit onderzoek blijkt dat vrouwen het moeilijk vinden om in deze stressvolle periode te beslissen welke operatie en reconstructie hun voorkeur heeft. Bijna de helft van de vrouwen heeft achteraf enige mate van spijt over hun keuze, een kwart had graag meer ondersteunende informatie met beeldmateriaal van borstreconstructies willen zien, en meer vrouwen hadden extra informatie over tepelreconstructie gewenst.

### Doel studie

Deze studie heeft als doel om een Nederlandse online keuzehulp op het gebied van borstreconstructie te ontwikkelen en te implementeren. Door middel van een multicenter gerandomiseerde studie met controlegroep zal de effectiviteit van de keuzehulp worden onderzocht bij vrouwen die een borstreconstructie overwegen.

### Vraagstelling/hypotheses

- I Wat is de impact van het gebruik van de online keuzehulp op het beslissingsproces rondom de borstoperatie en reconstructie en op diverse patiënt-gerapporteerde uitkomsten?
- II In hoeverre wordt het effect gemodereerd door de persoonlijke stijl van informatieverwerking, de ervaren mate van stress en sociale steun?
- III Heeft het gebruik van de online keuzehulp invloed op het zorggebruik van de patiënt?
- IV Wat zijn de ervaringen met de (nationale) implementatie van de keuzehulp?

### (Klinische) relevantie

Patiënten die deelnemen aan de interventie-arm van de studie krijgen extra ondersteuning bij het maken van beslissingen rondom de borstoperatie en de reconstructie. Onze verwachting is dat deze vrouwen minder stress ervaren bij het beslissingsproces, minder spijt achteraf hebben over hun keuze, minder aanvullende contacten hebben met het ziekenhuis, en meer tevreden zijn over de informatie, wat mogelijk een gunstig effect heeft op hun kwaliteit van leven.

### Translatie/implementatie doelen

Indien de keuzehulp effectief is bevonden, kan deze nationaal worden geïmplementeerd.

#### Projectleiders

Dr. E.M.A. Bleiker, Antoni van Leeuwenhoek  
 Dr. L.A.E. Woerdeman, Antoni van Leeuwenhoek  
 Dr. A.J. Witkamp, Universitaire Medisch Centrum Utrecht  
 Dr. H.S.A. Oldenburg, Antoni van Leeuwenhoek

#### Projectuitvoerders

J.A. ter Stege, MSc

#### Contactpersoon project

Eveline Bleiker, [e.bleiker@nki.nl](mailto:e.bleiker@nki.nl) of Jacqueline ter Stege, [j.t.stege@nki.nl](mailto:j.t.stege@nki.nl)

#### Duur project

Oktober 2015 - oktober 2020

#### Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF kankerbestrijding

#### Partners

AVL, UMCU, Slotervaart ziekenhuis, ZorgKeuzeLab

#### Publicaties project

-

## Perceived need for information of patients with haematological malignancies

*‘Op de patiënt toegespitste informatievoorziening heeft belangrijke voordelen voor besluitvorming rondom therapie en kwaliteit van leven.’*

### Introductie

De laatste jaren is er een groeiende bewustwording van artsen en onderzoekers van de informatiebehoefte van patiënten met kanker in het algemeen. Ondanks dat 7,8% van de totale incidentie van maligniteiten, hematologische maligniteiten zijn, is er een gebrek aan kennis over de informatiebehoefte van deze patiëntengroep. Gebrek aan informatie is een risicofactor voor de patiënt voor het ontwikkelen van verschillende problemen. Anderzijds heeft goede informatievoorziening grote voordelen voor deelname aan besluitvorming, voor de tevredenheid met therapiebeslissingen, voor het creëren van realistischere verwachtingen en voor de kwaliteit van leven. Hematologische maligniteiten verschillen op een aantal belangrijke punten van solide tumoren. Daarentegen bestaat er een aanzienlijke kans op curatie of remissie. Om dit te bereiken is echter zeer intensieve behandeling nodig, met verschillende ernstige bijwerkingen en complicaties. De behandeling moet vaak starten snel na diagnose, wat een begrijpbare en accurate informatievoorziening zeer belangrijk maakt, maar ook moeilijker te realiseren.

### Doel studie

De informatiebehoefte, tevredenheid met ontvangen informatie, cognitieve coping stijl en besluitvorming van patiënten gediagnosticeerd met een hematologische maligniteit in kaart brengen van diagnose tot follow-up / einde (palliatieve) behandeling. Daarnaast de door artsen en gespecialiseerd verpleegkundigen verwachte informatiebehoefte inschatten, en eventuele verschillen met de daadwerkelijke informatiebehoefte van patiënten aantonen. Tevens wordt de informatiebehoefte, tevredenheid, deelname aan besluitvorming van de partners/ naasten onderzocht.

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

Door kennis over de informatiebehoefte van patiënten met een hematologische maligniteit kan de informatievoorziening verbeterd worden, kunnen patiënten in de klinische praktijk in de toekomst nog beter worden geïnformeerd, en kan de informatie worden toegespitst op (de cognitieve coping stijl) van de patiënt en partner.

### Translatie/implementatie doelen

De informatiebehoefte zo goed mogelijk in kaart brengen, en veranderingen tijdens het ziekteproces onderzoeken. Hierdoor is het mogelijk in de toekomst de informatievoorziening zo goed mogelijk aan te passen aan de behoeftes van de patiënt.

#### Projectleiders

Prof. Dr. I.M. Verdonck – de Leeuw en, S. Zweegman

#### Projectuitvoerders

Drs. J.A.J. Rood (Interne Geneeskunde, Medisch Centrum Alkmaar en VUmc), dr. F.J. van Zuuren (UvA), dr. F. Stam (Medisch Centrum Alkmaar), I.H. Nauta en B. Witte

#### Contactpersoon project

J.A.J. Rood, [J.Rood@vumc.nl](mailto:J.Rood@vumc.nl)

#### Duur project

juli 2013 - september 2016

#### Subsidiegever(s)

Foreest Medical School, Alkmaar

#### Partners

EMGO+

#### Publicaties project

-



## COUNSEL: Communiceren over onzekerheid met betrekking tot whole exome sequencing (WES) voor kanker



*Door het toepassen van whole exome sequencing (WES) bij erfelijke kanker, op basis waarvan bijvoorbeeld paneltesten worden aangeboden en uitgevoerd, krijgen zowel adviesvragers als genetisch counselors met verschillende soorten onzekerheid te maken. In deze studie onderzoeken we hoe genetisch counselors optimaal kunnen informeren over de verschillende vormen van onzekerheid.*

### Introductie

Voor adviesvragers en familieleden is het belangrijk te weten of er sprake is van erfelijke kanker, vanwege de gevolgen voor de behandeling en het voorkómen van kanker. Whole exome sequencing maakt het mogelijk om in één keer alle genen te testen. In de oncologische klinisch-genetische praktijk wordt een vorm van WES toegepast door een selectie van kanker-gerelateerde genen te testen, de zogenaamde paneltesten. Voordelen van paneltesten zijn dat de kans groter wordt om een erfelijke oorzaak te vinden. Nadelen zijn 1) dat er ook mutaties gevonden kunnen worden waarvan de gevolgen/betekenis onbekend zijn of 2) waar men niet naar op zoek was, maar die een verhoogde kans veroorzaken op een andere aandoening. Het is belangrijk adviesvragers goed te informeren en te betrekken bij de beslissing om al dan niet voor paneltesten te kiezen. Het is nog onduidelijk hoe genetisch counselors het beste over onzekerheid bij paneltesten kunnen informeren zodat adviesvragers een weloverwogen beslissing kunnen nemen.

### Doel studie

Deze studie beoogt te achterhalen wat voor counselors de beste manier is om adviesvragers te informeren over de onzekerheden die WES voor kanker - zoals paneltesten - met zich meebrengt. Daarna is het doel om op basis van deze bevindingen een vaardigheidstraining voor counselors te ontwikkelen.

### Vraagstelling/hypotheses

- 1 Welke onzekerheden worden door counselors en adviesvragers ervaren bij het informeren over paneltesten?
- 2 Welke kenmerken van counselors verklaren hoe zij adviesvragers informeren over onzekerheden bij paneltesten?
- 3 Zijn er verschillende stijlen waarop counselors adviesvragers informeren over deze onzekerheden?
- 4 Welke manier van communiceren over onzekerheid is het gunstigst voor adviesvragers?
- 5 Welke kenmerken van adviesvragers verklaren hun reactie op informatie over onzekerheden bij paneltesten?
- 6 Welke vorm van training is wenselijk en haalbaar voor counselors?

### (Klinische) relevantie

Het streven is dat dit onderzoek leidt tot inzicht in de beste manier om adviesvragers te informeren over onzekerheid bij paneltesten, zodat zij op basis van gebalanceerde informatie over de voor- en nadelen samen met de counselor kunnen beslissen of zij wel of niet voor paneltesten kiezen.

### Translatie/implementatie doelen

De bevindingen van de studie zullen leiden tot de ontwikkeling van een vaardigheidstraining voor counselors om de gesprekvaardigheden van counselors ten aanzien van het informeren over onzekerheid bij paneltesten voor kanker te optimaliseren.

#### Projectleiders

Prof. Dr. E.M.A. Smets (AMC, Medische Psychologie),  
 Prof. Dr. A.M. Stiggelbout (LUMC, Medische Besliskunde),  
 Dr. C.M. Aalfs (AMC, Klinische Genetica),  
 Dr. M.A. Hillen (AMC, Medische Psychologie)

#### Projectuitvoerders

Drs. N.M. Medendorp (AMC, Medische Psychologie)

#### Contactpersoon project

E.M.A. (Ellen) Smets, [e.m.smets@amc.uva.nl](mailto:e.m.smets@amc.uva.nl)

#### Duur project

1 mei 2016 - 30 april 2020

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

-

#### Publicaties project

-

## SOurCE – Stimulating evidence based, personalized and tailored information provision to improve decision making after oesophageal-gastric cancer diagnosis



*‘Niemand kon mij zeggen: “Als je deze behandeling neemt, dan is de kans dat je nog vijf jaar leeft wel heel groot.” Ik voelde ook wel dat de artsen dat niet precies wisten, maar ze boden mij de behandeling wel aan. En ik moest kiezen’ - Patiënt*

### Introductie

Slokdarmkanker staat in de top tien van meest voorkomende kankersoorten in de wereld en heeft een slechte prognose. Gezien de slechte prognose en de grote kans op bijwerkingen is het essentieel dat patiënten met slokdarmkanker informatie krijgen over de mogelijke gevolgen van hun ziekte en behandeling. Onderzoek laat zien dat de meeste (slokdarm en maag-)kankerpatiënten inderdaad goed geïnformeerd willen worden. In slechts ongeveer de helft van de gesprekken met een arts krijgt de patiënt echter de informatie waar hij of zij behoefte aan heeft. Betrouwbare informatieverstrekking, afgestemd op de patiënt, wordt sterk gehinderd door twee factoren: 1) We beschikken over onvoldoende kwalitatief hoogwaardige gegevens over de uitkomsten van behandeling van slokdarmkanker, 2) De vaardigheden van artsen om op wetenschappelijk onderzoek gebaseerde gegevens afgestemd op de patiënt over te brengen, behoeven verbetering. Het antwoord op de vraag van een patiënt: “wat staat mij te wachten?” blijft daardoor vaak onbeantwoord.

### Doel studie

Het doel van het SOurCE project is om patiënten met slokdarm- en maagkanker beter te voorzien van geïndividualiseerde informatie over hun kansen op overleving, bijwerkingen van de behandeling en kwaliteit van leven. Hiervoor worden gegevens verzameld over behandeluitkomsten van patiënten in alle stadia van ziekte. Een internetapplicatie zal worden ontwikkeld waarin deze informatie wordt samengevat. Daarnaast ontwikkelen we een training voor artsen om, gebruikmakend van de internetapplicatie, de informatie op maat met een patiënt te delen. Op deze wijze willen we geïnformeerde besluitvorming over de behandeling mogelijk maken en daardoor de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van patiënten verbeteren.

### Vraagstelling/hypotheses

- 1) Wat zijn – op de korte en de lange termijn - de overleving, bijwerkingen van de behandeling en de kwaliteit van leven van verschillende groepen patiënten met slokdarmkanker?
- 2) Kunnen we met behulp van een nieuw te ontwikkelen internetapplicatie (waarin geïndividualiseerde behandeluitkomsten zijn verwerkt) én een training voor artsen de communicatie in de spreekkamer over behandeluitkomsten verbeteren?

### (Klinische) relevantie

Het streven is dat het onderzoek leidt tot betere informatieverstrekking op maat, zodat patiënten op basis van geïndividualiseerde gegevens een eventuele behandeling kunnen kiezen, afgestemd op de wensen van de patiënt.

### Translatie/implementatie doelen

De resultaten van de studie zullen worden geïntegreerd in een vaardigheidstraining om de gespreksvaardigheden van artsen ten aanzien van het informeren van patiënten te optimaliseren. Dit mede door het gebruik van de internetapplicatie tijdens het consult tussen arts en patiënt.

#### Projectleiders

Prof. dr. H.W.M van Laarhoven, Academisch Medisch Centrum  
 Prof. dr. L. van de Poll-Franse, Integraal Kanker Centrum Nederland  
 Prof. dr. M.A.G. Sprangers, Academisch Medisch Centrum  
 Prof. dr. E.M.A. Smets, Academisch Medisch Centrum

#### Projectuitvoerders

drs. J.J. van Kleef, Academisch Medisch Centrum

#### Contactpersoon project

J.J. (Jessy Joy) van Kleef, [j.j.vankleef@amc.uva.nl](mailto:j.j.vankleef@amc.uva.nl)

#### Duur project

Oktober 2015 - doorlopend

#### Subsidiegever(s)

Alpe d'Huzes/KWF Kankerbestrijding

#### Partners

Dutch Upper GI Cancer Group (DUCG)  
 Integraal Kanker Centrum Nederland (IKNL)  
 PROFIEL (Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term Evaluation of Survivorship)

#### Publicaties project

-

## Keuzebewustzijn van oncologen: een analyse van bepalende factoren voor het kiezen van medisch relevante behandelmogelijkheden door oncologen

*Als oncologen expliciet maken dat er verschillende behandelmogelijkheden zijn, helpt dit patiënten zich bewust te worden dat er sprake is van een keuze, waarbij hun voorkeuren van belang zijn. Maar ervaren oncologen zelf bij voorkeursgevoelige beslissingen wel dat er keuzeruimte bestaat wat betreft de behandeling?*

### Introductie

Bij beslissingen over de behandeling van kanker moeten vaak afwegingen worden gemaakt tussen voor- en nadelen van behandeling, zoals verlaging van de sterftkans versus betere kwaliteit van leven. Patiënten kunnen onderling sterk verschillen in hoe zij deze afwegingen maken. Dit type beslissing wordt ook voorkeursgevoelige beslissing genoemd. Hierbij is het noodzakelijk om rekening te houden met de voorkeuren van individuele patiënten. Onderzoek laat zien dat oncologiepatiënten vaak nog onvoldoende worden betrokken in de besluitvorming. Oncologen geven vaak niet uitdrukkelijk aan dat er een keuze gemaakt moet worden waarbij de mening van de patiënt belangrijk is. Ook bieden ze niet altijd alle mogelijkheden aan (inclusief afzien van (aanvullende) behandeling) die relevant kunnen zijn. Kennis over alle relevante mogelijkheden is echter cruciaal voor patiënten om daadwerkelijk te kunnen meebeslissen. Het is voornamelijk onduidelijk hoe oncologen de mogelijkheden selecteren die zij met patiënten bespreken in het consult.

### Doel studie

Wij willen inzicht krijgen in de wijze waarop oncologen vóór het consult beslissen welke behandelmogelijkheden zij aan de patiënt voorleggen. Omdat behandelrichtlijnen de oncologische zorg sterk sturen willen wij ons daarvoor allereerst verdiepen in de wijze waarop aanbevelingen in richtlijnen zijn verwoord. Wij willen inzicht krijgen in hoeverre de aanbevelingen met betrekking tot voorkeursgevoelige beslissingen expliciet adviseren om meerdere mogelijkheden en de patiëntvoorkeuren met de patiënt te bespreken. Ook willen wij antwoord krijgen op de vraag hoe oncologen beslissen welke mogelijkheden zij wel en niet willen bespreken met de patiënt, welke bronnen zij daarvoor gebruiken en welke mogelijkheden zij daadwerkelijk aan de patiënt voorleggen.

### Vraagstelling/hypotheses

- 1 In welke mate identificeren behandelrichtlijnen voorkeursgevoelige beslissingen en omschrijven deze als zodanig?
- 2 Hoe bepalen oncologen welke behandelmogelijkheden zij aan de patiënt willen voorleggen in het consult?
- 3 Welke aspecten van de richtlijnen en van het selectieproces van oncologen van voor te leggen mogelijkheden faciliteren of hinderen het proces van gedeelde besluitvorming, wanneer er op basis van de literatuur sprake is van een voorkeursgevoelige beslissing; bieden deze aspecten een uitgangspunt voor interventies om gedeelde besluitvorming te bevorderen?

### (Klinische) relevantie

Onderzoek laat zien dat oncologen vaak niet meer dan één mogelijkheid aanbieden wanneer een voorkeursgevoelige beslissing over behandeling moet worden genomen. Ook vragen oncologen weinig naar voorkeuren van patiënten. Inzicht in de wijze waarop oncologen mogelijkheden selecteren, zal aanknopingspunten bieden om oncologen bewuster te maken van voorkeursgevoelige behandelbeslissingen. Dit zal oncologen en patiënten helpen om tot de beste keuze te komen en daarmee de kwaliteit van leven van patiënten te bevorderen.

### Translatie/implementatie doelen

De inzichten die zullen resulteren uit dit project moeten leiden tot aanbevelingen voor interventies die eraan bijdragen dat oncologen beter alle relevante behandelmogelijkheden herkennen en samen met de patiënt bespreken. Wij zullen onze aanbevelingen met stakeholders bespreken om overeenstemming te bereiken over de voorgestelde interventiemogelijkheden en om aanvullende ideeën te inventariseren. De interventies kunnen zich bijvoorbeeld richten op de herformulering van behandelrichtlijnen, de systematische integratie van patiëntvoorkeuren in MDO's, of vaardigheidstrainingen voor oncologen.

#### Projectleiders

Dr. A.H. Pieterse, Prof. Dr. A.M. Stiggelbout, Dr. J.E.A. Portielje

#### Projectuitvoerders

Dr. F.R. Gärtner

#### Contactpersoon project

F.R., Fania, Gärtner, [F.R.gartner@lumc.nl](mailto:F.R.gartner@lumc.nl)

#### Duur project

1 juni 2016 - 31 mei 2018

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

Dr. M.W. Langendam, epidemioloog, AMC; Prof. dr. T. van der Weijden, arts-epidemioloog, Maastricht University; Dr. B.C.M. Gijsen, senior adviseur Comprehensive Cancer Center NL (IKNL); Dr. I. Henselmans, psycholoog, AMC; Dr. O.R. Guiche-rit, chirurg, Bronovo hospital; Dr. H.W. Kapiteijn, medisch oncoloog, LUMC; H. Codrington, longarts, Haga Hospital; Dr. L.A. van der Velden, KNO arts, LUMC; Prof. dr. C.L. Creutzberg, radiotherapeut, LUMC; Dr. C. de Kroon, gynaecoloog LUMC

-

## Onco-CommunicAging 5 (OCA-5): Adviezen voor 'offline' en 'online' informatie-op-maat voor ouderen met kanker en zorgverleners



*“Het is van groot belang communicatie op maat aan te bieden voor zowel de oudere patiënt als hun zorgverlener om op deze manier de arts-patiënt communicatie te optimaliseren”*

### Introductie

Goede communicatie speelt een sleutelrol in de behandeling van patiënten met kanker. Ouderen met kanker worden echter als de grootste risicogroep beschouwd voor miscommunicatie, doordat zij gemiddeld genomen minder informatie tegelijkertijd kunnen bevatten, informatie langzamer verwerken en meer moeite hebben met medisch taalgebruik dan jongeren. Het is bekend dat het voor ouderen belangrijk is dat dezelfde informatie op verschillende manieren wordt aangeboden, zoals via 'offline' bronnen (de communicatie met een zorgverlener in de spreekkamer) en 'online' bronnen (het internet). Daarnaast is bekend dat hoe beter de informatie is afgestemd op de persoonlijke informatiebehoeften van patiënten (tailoring), hoe groter de kans op optimale informatieverwerking. In dit project worden daarom concrete 'offline' en 'online' informatieadviezen-op-maat ontwikkeld voor ouderen met kanker en hun zorgverleners.

### Doel studie

Het doel van dit project is het systematisch ontwikkelen van concrete adviezen voor 'offline' (t.b.v. communicatie met een zorgverlener tijdens een consult) en 'online' (het internet) informatie-op-maat voor ouderen met kanker en zorgverleners. Uiteindelijk zullen deze adviezen bijdragen aan betere en doelgerichte informatieverschaffing tijdens het consult, beter 'online' informatie-op-maat, een hogere tevredenheid met de informatie, en het beter onthouden van informatie.

### Vraagstelling/hypotheses

Hoe kunnen concrete 'offline' en 'online' informatieadviezen-op-maat worden ontwikkeld voor ouderen met kanker en hun zorgverleners?

### (Klinische) relevantie

Het ontwikkelen van de informatieadviezen-op-maat is, door middel van het vergroten van de aansluiting op informatiebehoeften en informatieverwerking, direct gerelateerd aan het verbeteren van de communicatie met de oudere patiënt.

### Translatie/implementatie doelen

In dit project zullen concrete 'offline' en 'online' informatieadviezen-op-maat ontwikkeld worden voor ouderen met kanker en hun zorgverleners. Deze zullen in een zorgverlenerstool (Geriatric Navigator) en een patiëntentool (Patient Navigator) als totaalpakket (de geriatrisch oncologische module) aan ziekenhuizen aangeboden worden, waardoor de verspreiding en de continuering geborgd zijn door aan te sluiten bij bestaande structuren.

#### Projectleiders

Prof. dr. J. C. M. van Weert (UvA), Prof. dr. E. M. A. Smets (AMC)

#### Projectuitvoerders

Dr. A. J. Linn (UvA), Dr. N. Bol (UvA)

#### Contactpersoon project

Dr. A. J. Linn (UvA), Dr. N. Bol (UvA)

#### Duur project

1 maart 2015 - 31 november 2016

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

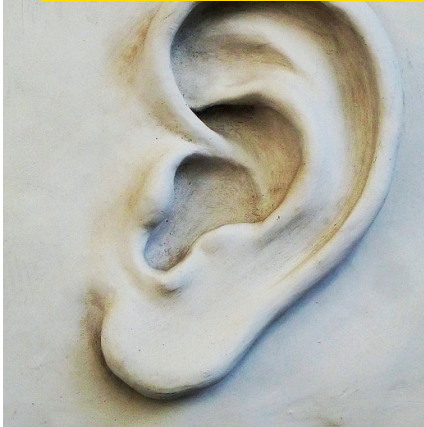
#### Partners

Dr. Jhanneke Portielje (Internist-oncoloog Haga Ziekenhuis), Dr. Arlene Speelman (Projectleider Ouderen en Kanker, IKNL / GeriOnNe), Dr. Huub Maas (Geriatr, TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg), Dr. Eric Hans Eddes (Gastro intestinaal chirurg, Deventer Ziekenhuis), Dr. Sjaak Burgers (Longarts NKI-AVL), Dr. Franchette van den Berkmortel (Internist-oncoloog, Atrium Ziekenhuis, Heerlen), Dr. Marije Hamaker (Geriatr, Diakonessenhuis, Utrecht), Dhr. André Willems (Voorzitter SPKS), Dr. Lucille Ong (expert medische communicatie, AMC).

#### Publicaties project

-

## LUISTERTIJD: De ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een communicatiebevorderende online training voor oudere patiënten met kanker en hun zorgverleners



*“Je hebt kanker. Dat heeft zo'n impact, dat slaat zo op je aan. Ik was dus redelijk uit het veld geslagen, timide. En ja, daar heb ik eigenlijk veel te weinig gevraagd” (geïnterviewde patiënt >65 jaar)*

### Introductie

Patiëntgerichte communicatie waarbij zorgverleners de communicatie afstemmen op de individuele patiënt, neemt een steeds belangrijkere rol in binnen de oncologische zorg. Consulten waarbij het patiëntperspectief wordt meegenomen, vragen zowel om meer communicatiecompetenties van de zorgverlener als een meer actieve en participerende rol van patiënten. De input van patiënten met kanker blijkt echter vaak nog gering. Vooral oudere patiënten uiten hun behoeften en wensen zelden of weinig expliciet. Zorgverleners zijn vanuit hun professe verantwoordelijk voor de interactie waardoor interventies zich meestal

specifiek richten op zorgverleners. Patiënten hebben ook een aandeel; wanneer zij hun verhaal vertellen, gevoelens en zorgen uiten en vragen stellen kan de communicatie tijdens het consult beter op de patiënt worden afgestemd. Beide hebben dan ook baat bij een training wanneer patiënten leren zich meer actief op te stellen en oncologische zorgverleners deze rol accepteren en faciliteren.

### Doel studie

In dit project wordt de online communicatietraining LUISTERTIJD ontwikkeld, geëvalueerd en geïmplementeerd. LUISTERTIJD beoogt 1) het vergroten van de communicatievaardigheden van oudere patiënten met kanker zodat beter naar hen geluisterd wordt; 2) het bieden van een mogelijkheid om een audio-opname van een vervolgconsult op een afgesloten deel (eigen account) van de website te uploaden om later (met naaste) in eigen tijd naar te luisteren; 3) het consult luister bij te zetten doordat patiënten communicatief en inhoudelijk beter voorbereid het consult ingaan. Om LUISTERTIJD succesvol te implementeren, worden zorgverleners voorbereid op de communicatie met de actiever participerende, oudere patiënt met kanker.

### Vraagstelling/hypotheses

LUISTERTIJD wordt ontwikkeld op basis van de verwachtingen, behoeften en ervaren belemmeringen ten aanzien van communicatie door oudere patiënten met kanker, en praktische haalbaarheid volgens oncologische zorgverleners (artsen, verpleegkundigen). LUISTERTIJD beoogt patiënten door middel van videovoorbeelden van goede communicatie afgestemd op hun actuele communicatiebehoeften (modelling) eenvoudig toepasbare communicatievaardigheden aan te leren om hun participatie tijdens vervolgconsulten te verhogen en daarmee meer patiëntgericht te maken

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

Aan het eind van het project zal LUISTERTIJD openbaar toegankelijk zijn voor alle (ex)kanker patiënten en oncologische zorgverleners. Voorafgaand aan de implementatie zullen de onderzoeksresultaten worden geanalyseerd en wanneer daar aanleiding voor is zal de inhoud en/of vorm van LUISTERTIJD nogmaals worden aangepast.

#### Projectleiders

Prof. dr. A.M. van Dulmen, NIVEL

Dr. J. Noordman, NIVEL

#### Projectuitvoerders

MSc. J. Driesenaar, NIVEL

Dr. J. Noordman, NIVEL

#### Contactpersoon project

Janneke Noordman, [j.noordman@nivel.nl](mailto:j.noordman@nivel.nl)

#### Duur project

1 februari 2015 - 31 december 2016

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

IKNL, Stichting Leven met kanker, Groene Hart Ziekenhuis,

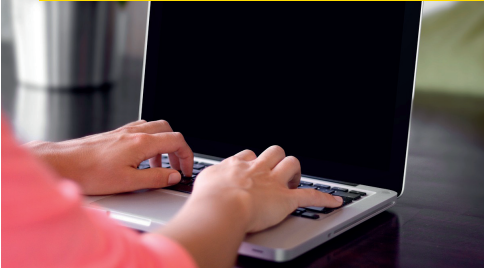
CWZ, HAGA ziekenhuis

#### Publicaties project

-



## Information-giving and symptom distress: Combining experimental research and hematologists' needs to produce meaningful online training tools (INSTRUCT)



### Introductie

Patiënten met kanker kunnen als gevolg van hun ziekte en de daaropvolgende behandeling veel lichamelijke en emotionele klachten ervaren. Deze klachten kunnen voor vergrote ziektelast zorgen. Voor patiënten is het belangrijk om goede informatie te krijgen over mogelijke klachten. Informatie over wat er gaat komen, neemt onzekerheid weg, biedt controle, helpt bij het nemen van beslissingen en vergroot de mogelijkheden om zelf iets aan de klachten te kunnen doen. Het verstrekken van informatie is

dan ook een cruciaal onderdeel van goede zorg voor patiënten met kanker. Echter, herhaaldelijk is aangetoond dat de zorg daarin kan verbeteren; in de informatiebehoefte van patiënten wordt lang niet altijd voorzien. Bovendien is nog onvoldoende bekend welke vaardigheden in informatiegeven daadwerkelijk bijdragen aan voor patiënten gunstige uitkomsten zoals het onthouden van de gegeven informatie of verminderde hinder van klachten. Oncologen zouden in effectief gebleken vaardigheden getraind kunnen worden.

### Doel studie

Met deze studie wordt beoogd de vaardigheden van oncologen in de informatievoorziening over behandelklachten te verbeteren. In twee experimenten wordt nagegaan of (1) het structureren van informatie en (2) het afstemmen van de hoeveelheid informatie op de specifieke behoefte van de patiënt, bijdragen aan het onthouden van informatie. Ook wordt gekeken of het gebruik van deze vaardigheden de tevredenheid over de gegeven informatie en het vertrouwen in de arts beïnvloedt. Aanvullend wordt onderzocht of deze gespreksvaardigheden extra effectief zijn wanneer ze gecombineerd worden met een empathische houding van de arts. Op basis van de studieresultaten zal een innovatieve gespreksvaardigheidstraining worden ontwikkeld.

### Vraagstelling/hypotheses

- 1 In consulten waarin de arts informatie gestructureerd aanbiedt, onthoudt de patiënt meer dan in consulten waar dit niet gebeurt. Ook is de patiënt tevredener met de geboden informatie en groeit het vertrouwen in de arts. Het gebruik van affectieve communicatie (empathie) versterkt het effect van informatiestructuur.
- 2 In consulten waarin de arts de hoeveelheid informatie aanpast op de behoeften en wensen van de patiënt, onthoudt de patiënt meer dan in consulten waar dit niet gebeurt. Ook is de patiënt tevredener met de geboden informatie en groeit het vertrouwen in de arts. Het gebruik van affectieve communicatie versterkt het effect van tailoring van informatie.

### (Klinische) relevantie

Door patiënten goed te informeren over (mogelijke) behandelklachten, kan onzekerheid weggenomen worden. Dit zal de belasting van die klachten en daarmee de ziektelast doen afnemen. Bovendien draagt goede informatie bij aan de autonomie en zelfredzaamheid van patiënten: naarmate patiënten beter op de hoogte zijn van hun ziekte, zijn zij ook beter in staat zelf beslissingen te nemen die relevant zijn voor hun welbevinden.

### Translatie/implementatie doelen

Doel is de verkregen inzichten in effectieve informatie vaardigheden te vertalen naar een innovatieve gespreksvaardigheden training.

#### Projectleiders

Prof. dr. E.M.A. Smets (Medische Psychologie, AMC)  
 Prof. dr. A.M. van Dulmen (NIVEL, Radboud Universiteit)  
 Prof. dr. M.J. Kersten (Hematologie, AMC)

#### Projectuitvoerders

Dr. N.H.M. Labrie

#### Contactpersoon project

Dr. N.H.M. Labrie, [n.labrie@amc.uva.nl](mailto:n.labrie@amc.uva.nl)

#### Duur project

15 januari 2016 - 15 december 2017

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

Dit project betreft een samenwerking tussen communicatieonderzoekers van de afdeling Medische Psychologie van het AMC (E. Smets, R. Hulsman), het NIVEL (A.M. van Dulmen), communicatiewetenschappen van de Universiteit van Amsterdam (J. van Weert) en de Universiteit van Twente (C. Drossaert), een hematoloog/onderzoeker uit het AMC (M.J. Kersten) en een onderwijskundige uit het AMC (L.H. Christoph).

#### Publicaties project

-

## Gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- en darmkanker



*Gedeelde besluitvoering is voor ongeneeslijk zieke kankerpatiënten van groot belang voor optimale zorg en kwaliteit van leven, maar nog niet vanzelfsprekend voor long- en darmkanker patiënten*

### Introductie

Darm- en longkanker zijn veel voorkomende vormen van kanker in Nederland en hebben een slechte prognose. Bij een groot aantal patiënten zal op een gegeven moment geen op genezing gerichte behandeling meer mogelijk zijn. Bij de vele behandelkeuzes die dan gemaakt moeten worden, inclusief de keuze om niet (verder) te behandelen, is gedeelde besluitvorming belangrijk. Ondanks dat ge-

deelde besluitvorming bij niet-curabele kanker geassocieerd is met positieve uitkomsten zoals een verbeterde kwaliteit van leven, is dit niet voor alle long- en darmkankerpatiënten vanzelfsprekend. Veel patiënten geven aan een voorkeur te hebben voor een passieve in plaats van actieve rol in het nemen van beslissingen. Toch zijn er aanwijzingen uit een recente studie dat gedeelde besluitvorming bij long- en darmkanker, ongeacht de voorkeuren van de patiënt, tot beter beoordeelde kwaliteit van zorg en communicatie leidt dan wanneer de arts besluiten niet mét maar óver de patiënt neemt.

### Doel studie

Het doel van dit onderzoek is te bepalen hoe patiënten met niet-curabele long- of darmkanker, al dan niet met behulp van keuzehulp, actief te betrekken in het proces van besluitvorming; welke randvoorwaarden zijn essentieel voor gedeelde besluitvorming; wat zijn belangrijke keuzemomenten (momenten waarop keuzes moeten worden besproken en preferentiegevoelige beslissingen moeten worden genomen); en welke keuzehulp voor gedeelde besluitvorming zijn beschikbaar?

### Vraagstelling/hypotheses

- 1 Wat zijn - volgens zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers - belangrijke randvoorwaarden voor gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- en darmkanker?
- 2 Wat zijn - volgens zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers, en onderzoekers - belangrijke keuzemomenten bij niet-curabele long- en darmkanker?
- 3 Welke keuzehulp zijn er momenteel beschikbaar voor gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- en darmkanker, wat is de evidentie voor de effectiviteit van deze keuzehulp en worden zij in de praktijk gebruikt?

### (Klinische) relevantie

Het is van belang dat elke patiënt kan meebeslissen over zijn behandeling. Het belang van gedeelde besluitvorming wordt onderstreept door de Nederlandse politiek; minister Schippers pleit in een recente kamerbrief voor 'samen beslissen' vanuit het idee dat de beste optie voor elke patiënt anders is en ook de manier waarop mensen geïnformeerd willen worden verschilt.

### Translatie/implementatie doelen

Dit onderzoek maakt deel uit van het Programma Zinnige Zorg van Zorginstituut Nederland. De resultaten van dit onderzoek zullen worden gebruikt bij het schrijven van een Verbetersignalement 'Laatste levensfase bij darmkanker en longkanker'. Hierin zal het Zorginstituut onder andere beschrijven waar ruimte is voor verbetering in de wijze waarop gedeelde besluitvorming wordt vormgegeven en hoe keuzehulp daarbij ingezet kunnen worden. De uitvoering en implementatie van de genoemde verbeteringen is aan de partijen in de zorg zelf.

#### Projectleiders

Dr. L.M. van Vliet, NIVEL  
Prof. dr. S. van Dulmen, NIVEL

#### Projectuitvoerders

I. Spronk, MSc, NIVEL  
Dr. M. Heins, NIVEL  
Dr. L.M. van Vliet, NIVEL  
Prof. dr. S. van Dulmen, NIVEL

#### Contactpersoon project

Dr. L.M. van Vliet, NIVEL; [L.vanvliet@nivel.nl](mailto:L.vanvliet@nivel.nl)

#### Duur project

Februari 2016 - juli 2016

#### Subsidiegever(s)

Zorginstituut Nederland

#### Partners

Prof. dr. G. Elwyn, Professor, The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice  
Prof. dr. A. Francke, NIVEL / VU medisch centrum  
Drs. A. van Lindert, UMC Utrecht

#### Publicaties project

-

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



### Introductie

Ongeveer de helft van de mensen met kanker behoort tot de beroepsbevolking. Werkhervatting voor mensen met kanker is belangrijk omdat werk een belangrijk onderdeel is van kwaliteit van leven. Werk heeft een sociale en persoonlijke waarde, is een mogelijkheid om te participeren in de maatschappij en biedt de mogelijkheid tot economische zelfstandigheid. Eerder onderzoek heeft echter aangetoond dat mensen met kanker een hoger risico hebben op werkloosheid in vergelijking tot de 'gezonde' populatie en problemen ervaren met hun werkhervatting.

Om die reden is het belangrijk dat er in de psychosociale-oncologische zorg aandacht besteed wordt aan werkhervatting. Op dit moment is er nog relatief weinig aandacht voor deze problematiek.

### Doel

Werkhervatting van mensen met kanker bevorderen door ze te ondersteunen in hun werkhervatting d.m.v. een interventie. De stapsgewijze interventie bestaat uit een interactieve webpagina gecombineerd met steun door een gespecialiseerd verpleegkundige.

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Dr. A. G. E.M. de Boer (AMC) en prof. dr. M.H.W. Frings-Dresen (AMC)

#### Projectuitvoerders

Dr. S. J. Tamminga (AMC)

#### Contactpersoon project

Dr. S. J. Tamminga, [S.J.Tamminga@amc.nl](mailto:S.J.Tamminga@amc.nl)

#### Duur project

1 maart 2017 - 1 november 2017

#### Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding

#### Partners

Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC

#### Publicaties project

- Tamminga SJ, Hoving JL, Frings-Dresen MHW, de Boer AGEM. Cancer@Work - a nurse-led stepped-care e-health intervention to enhance the return to work of cancer patients: study protocol for a randomized controlled trial. Accepted for publication in *Trials*.
- Tamminga SJ, van Hezel S, de Boer AGEM, Frings-Dresen MHW. Enhancing the Return to Work of Cancer Survivors: Development and Feasibility of the Nurse-Led eHealth Intervention Cancer@Work. *JMIR Res Protoc*. 2016 Jun 10;5(2):e118. doi: 10.2196/resprot.5565.

## Quality of working life of cancer survivors



*Werken is van belang voor mensen die een diagnose kanker hebben (gehad) omdat werk belangrijk is voor de terugkeer naar een 'normale' situatie en het heeft een positief effect op de kwaliteit van leven.*

**Introductie**

Het is onvoldoende bekend hoe werkenden die een diagnose kanker hebben (gehad) hun werk beleven en de kwaliteit van werken beoordelen na terugkeer naar of bij behoud van werk.

Dit project ontwikkelt voor deze groep mensen een kwaliteit van werken meetinstrument. Dit meetinstrument is een vragenlijst die als signaleringsinstrument kan worden gebruikt bij re-integratie en begeleiding van werkenden die een diagnose kanker hebben (gehad).

**Doel studie**

Bepalen welke factoren bijdragen aan de kwaliteit van werken bij werkenden die een diagnose kanker hebben (gehad) en de ontwikkeling van een betrouwbaar en valide kwaliteit van werken meetinstrument. Daarnaast wordt onderzocht welke gezondheids- en werk gerelateerde variabelen zoals behandeling, co-morbiditeit, en fysiek en mentaal belastend werk samenhangen met de kwaliteit van werken van werkenden die een diagnose kanker hebben (gehad).

**Vraagstelling/hypotheses**

Welke aspecten beschrijven de kwaliteit van werken bij werkenden die een diagnose kanker hebben (gehad)? Hoe verwerken we deze aspecten tot een kwaliteit van werken meetinstrument? Wat zijn de psychometrische eigenschappen van dit instrument? Welke gezondheids- en werk gerelateerde variabelen hangen samen met kwaliteit van werken?

**(Klinische) relevantie**

Met een kwaliteit van werken meetinstrument heeft de praktijk de beschikking over een signaleringsinstrument dat dient ter ondersteuning in de begeleiding van mensen die een diagnose kanker hebben (gehad) met de terugkeer naar werk of behoud van werk. Het instrument kan worden gebruikt als een relevante uitkomstmaat in wetenschappelijk onderzoek.

**Translatie/implementatie doelen**

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

**Projectleiders**

Prof. dr. M.H.W. Frings-Dresen, Dr. A.G.E.M. de Boer en Dr. S.J. Tamminga (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC)

**Projectuitvoerders**

Drs. M. de Jong (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC)

**Contactpersoon project**

A. (Angela) de Boer, [a.g.deboer@amc.uva.nl](mailto:a.g.deboer@amc.uva.nl)

**Duur project**

1 augustus 2012 - 1 augustus 2016

**Subsidiegever(s)**

KWF Kankerbestrijding

**Partners**

-

**Publicaties project**

- De Jong M et al. Quality of working life issues of employees with a chronic physical disease: a systematic review. *Journal of Occupational Rehabilitation* 2015;25(1):182-96.
- De Jong M et al. Quality of working life of cancer survivors: development of a cancer-specific questionnaire. *Journal of Cancer Survivorship Research and Practice* 2016;10(2): 394-405.
- De Jong M et al. The Quality of Working Life Questionnaire for Cancer Survivors (QWLQ-CS): a Pre-test Study. *BMC Health Services Research* 2016;16(1):194.

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



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

### Introductie

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

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

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

#### Projectuitvoerders

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

#### Contactpersoon project

A.C.G.N.M. (AnneClaire) Zaman, [a.c.zaman@amc.uva.nl](mailto:a.c.zaman@amc.uva.nl)

#### Duur project

1 augustus 2013 - 31 juli 2017

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

-

#### Publicaties project

- Zaman, A.C., et al., Supporting cancer patients with work-related problems through an oncological occupational physician: a feasibility study. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2015.
- Zaman, A.G., et al., Design of a multicentre randomized controlled trial to evaluate the effectiveness of a tailored clinical support intervention to enhance return to work for gastrointestinal cancer patients. *BMC Cancer*, 2016. 16: p. 303.



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

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

### Introductie

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

### Doel studie

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

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Dr. S. Duijts (KWF fellow); prof. dr. A. van der Beek (VUmc);  
dr. E. Bleiker (NKI-AVL)

#### Projectuitvoerders

Dr. S. Duijts (KWF fellow)

#### Contactpersoon project

Dr. S. (Saskia) Duijts, [s.duijts@vumc.nl](mailto:s.duijts@vumc.nl)

#### Duur project

2 januari 2014 - 1 januari 2018

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding (Fellowship)

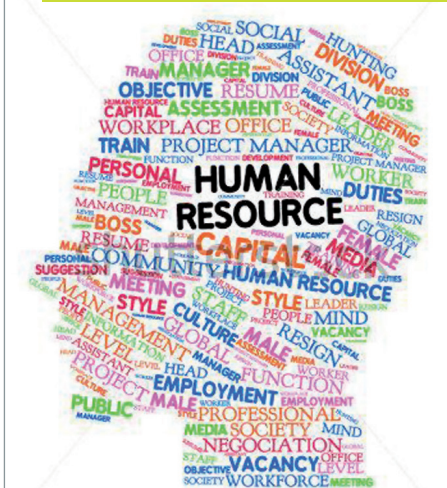
#### Partners

VUmc, Antoni van Leeuwenhoek, University College London, Danish Cancer Society Research Center, Finnish Institute of Occupational Health, McGill University Montreal, Coronel Instituut – AMC, Re-turn en Leven met kanker-beweging

#### Publicaties project

- Duijts S.F.A. et al. Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: a systematic review. *Psycho-Oncology* 2014; 23: 481-492
- Duijts, S.F.A. Editorial: Patient rehabilitation after cancer: is it time to adjust our approach? *European Journal of Cancer Care* 2015; 24(6): 765-767.
- Duijts S.F.A. et al. Behavioural determinants of employment status in cancer patients. Chapter 39. In: *The handbook of behavioural medicine*; 2nd edition, 2014.
- Martine P. van Egmond, Johannes R. Anema, Amika Singh, Allard J. van der Beek, Saskia F.A. Duijts. Factors associated with (non-)participation of cancer survivors with job loss in a supportive return to work program. *Supportive Care in Cancer* (2016) E-pub ahead of print.

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



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

### Introductie

Uit onderzoek blijkt dat personen zonder arbeidscontract, die behandeld zijn voor kanker, meer en andere barrières in terugkeer naar het werk ervaren dan werknemers met een arbeidscontract, die behandeld zijn voor kanker. Daarom is aangepaste ondersteuning bij terugkeer naar het werk voor deze specifieke groep noodzakelijk. In dit onderzoek wordt een ondersteunend interventieprogramma aangeboden aan personen zonder arbeidscontract, die behandeld zijn voor kanker en begeleid worden door UWV in het kader van de Ziektewet of WIA. Het interventieprogramma bevat een combinatie van herstel- en re-integratiemiddelen, die op maat worden aangeboden. Bij elke deelnemer

wordt gekeken welke combinatie van middelen het meest geschikt is om het proces van werkhervatting te starten of te bespoedigen. Het programma wordt uitgevoerd in samenwerking met een gespecialiseerde partner op het gebied van werkhervatting bij kanker, en met *job-hunting* bureaus. De effecten van het programma bij de deelnemers worden vergeleken met een controlegroep die de gebruikelijke zorg en begeleiding ontvangt.

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

Ten aanzien van translatie is het doel van het programma om het op landelijk niveau bij UWV te implementeren als een gebruikelijk en toegankelijk re-integratietraject voor cliënten van UWV die behandeld zijn voor kanker. Voorwaarde hiervoor is dat het interventieprogramma succesvol is in het ondersteunen van werkhervatting bij deze doelgroep.

#### Projectleiders

Prof. dr. J.R. Anema en prof. dr. A.J. van der Beek  
(VUmc/ Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde)

#### Projectuitvoerders

Drs. M.P. van Egmond (VUmc/Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde), dr. S.F.A. Duijts (VUmc/Antoni van Leeuwenhoek)

#### Contactpersoon project

M.P. van Egmond, [ma.vanegmond@vumc.nl](mailto:ma.vanegmond@vumc.nl)

#### Duur project

1 november 2011 - 30 april 2016

#### Subsidiegever(s)

UWV

#### Partners

UWV SMZ, Re-turn, Agens, Olympia

#### Publicaties project

- van Egmond M, Duijts S, Loyen A, Vermeulen S, van der Beek A,

Anema J: Barriers and facilitators for return to work in cancer survivors with job loss experience: a focus group study.

Eur J Cancer Care (Engl ) 2015. Doi: 10.1111/ecc.12420

- van Egmond M, Duijts S, van Muijen P, van der Beek A, Anema J: Therapeutic Work as a Facilitator for Return to Paid Work in Cancer Survivors. J Occup Rehabil 2016. Doi: 10.1007/s10926-016-9641-6
- van Egmond MP, Duijts SF, Vermeulen SJ, van der Beek AJ, Anema JR: Return to work in sick-listed cancer survivors with job loss: design of a randomised controlled trial. BMC Cancer 2015;15:63.
- van Egmond MP, Anema JR, Singh A, van der Beek AJ, Duijts SFA: Factors associated with (non-)participation of cancer survivors with job loss in a supportive return to work program. Supportive Care in Cancer 2016;24:3175-3184.

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

### Introductie

De problemen die men kan ervaren na behandeling van kanker betreffen onder andere het omgaan met vermoeidheid, onderhouden van relaties, terugkeer naar werk, somberheid en angst voor terugkeer van kanker en problemen bij seksualiteit. Daarnaast ervaart men problemen bij het oppakken van een gezonde leefstijl (bewegen, voeding, stoppen met roken). Een deel van de voormalige kankerpatiënten geeft aan niet te weten hoe ze met deze problemen om moeten gaan. Om hen hierbij te ondersteunen en zelfmanagement te stimuleren, is het online programma *Kanker Nazorg Wijzer* (KNW) ontwikkeld. De KNW moet ertoe leiden dat voormalig kankerpatiënten binnen het eerste jaar na behandeling beter leren omgaan met de gevolgen van de ziekte en een gezondere leefstijl nastreven, uiteindelijk resulterend in een betere kwaliteit van leven.

### Doel

De KNW beoogt laagdrempelige ondersteuning te bieden aan voormalig kankerpatiënten om psychosociale problemen te verminderen en om gezonde leefstijlgedragingen te bevorderen. Door middel van advies op maat, psychoeducatie en opdrachten en het bevorderen van probleemoplossend vermogen, wordt voormalig kankerpatiënten ondersteuning geboden op voor hen relevante thema's. Indien een deelnemer naast de informatie en adviezen uit de KNW intensiever begeleidt wil worden in zijn of haar herstel, wordt doorverwezen naar aanvullende professionele ondersteuning. Hiermee kan de KNW gebruikt worden als een startpunt in stepped care voor de psychosociale oncologie in de herstelfase van voormalige kankerpatiënten.

### Vraagstelling/hypotheses

Wat zijn de effecten na 6 en 12 maanden van de KNW op kwaliteit van leven, psychologische distress, vermoeidheid en leefstijl (bewegen, voeding, stoppen met roken)? Welke variabelen modereren of mediëren de gevonden effecten? Hoe beoordelen de gebruikers de Kanker Nazorg Wijzer en hoe wordt de KNW gebruikt? De resultaten worden medio 2016 verwacht.

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. dr. L. Lechner en Dr. C. Bolman (Open Universiteit, OU) en Dr. I. Mesters (Universiteit Maastricht, UM)

#### Projectuitvoerders

R. Willems, MSc., I. Kanera, MSc.

#### Contactpersoon project

Lilian Lechner ([lilian.lechner@ou.nl](mailto:lilian.lechner@ou.nl))

#### Duur project

1 januari 2012 - 15 juli 2016

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Publicaties

- Willems, R.A., Bolman, C.A.W., Mesters, I., Kanera, I.M., Beaulen, A.A.J.M., Lechner, L. (2016). Short-term effectiveness of a web-based tailored intervention for cancer survivors on quality of life, anxiety, depression, and fatigue: Randomized

Controlled Trial Psycho-Oncology. DOI: 10.1002/pon.4113.

- Willems, R.A., Bolman, C.A.W., Mesters, I., Kanera, I.M., Beaulen, A.A.J.M., Lechner, L. (2016). Cancer survivors in the first year after treatment: the prevalence and correlates of unmet needs in different domains. *Psycho-Oncology*. 25:51-57, doi:10.1002/pon.3870.
- Kanera, I.M., Bolman, C.A.W., Willems, R.A., Mesters, I., Lechner, L. (2016). Lifestyle-related effects of the web-based Kanker Nazorg Wijzer (Cancer Aftercare Guide) intervention for cancer survivors: a randomized controlled trial. *Journal of Cancer Survivorship*. DOI 10.1007/s11764-016-0535-6.
- Kanera, I.M., Bolman, C.A.W., Mesters, I., Willems, R.A., Beaulen, A.A.J.M., Lechner, L. (2016). Prevalence and correlates of healthy lifestyle behaviors among early cancer survivors. *BMC Cancer*. 16:4 DOI 10.1186/

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



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

### Introductie

In 2011 werd bij 100.600 mensen in Nederland de diagnose kanker gesteld. Doordat mensen steeds eerder gediagnosticeerd worden en behandelmogelijkheden verbeteren, stijgt de overlevingskans en kunnen steeds meer mensen hun leven na kanker oppakken. Van alle mensen die de diagnose kanker krijgen is 50% op dat moment werkzaam of beschikbaar om te werken. In 2008 was 60% van de werknemers bij wie de diagnose kanker werd gesteld na 2

jaar volledig teruggekeerd op het werk. De vraag is echter hoe werknemers na terugkomst op het werk functioneren. Lang na het einde van de behandeling kunnen bijvoorbeeld nog klachten als vermoeidheid en concentratieproblemen optreden, die het functioneren in het werk kunnen beïnvloeden.

### Doel

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof. dr. U. Bültmann en Prof. dr. A.V. Ranchor (UMCG)

#### Projectuitvoerders

Drs. H.F. Dorland-Pel (UMCG)

#### Contactpersoon project

Prof. dr. U. Bültmann (UMCG)

#### Duur project

16 april 2012 - 31 juli 2017

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding/ Alpe d'HuZes

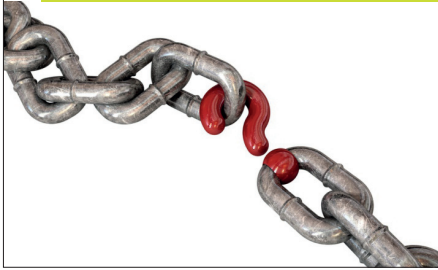
#### Partners

ArboNed, HumanCapitalCare, Zorg van de Zaak

#### Publicaties

- Dorland H. et al. Functioneren in werk na kanker: een focusgroepstudie naar bevorderende en belemmerende factoren. *Psychosociale Oncologie* 2013;21(4):16-17.
- Dorland HF, et al. Factors influencing work functioning after cancer diagnosis: a focus group study with cancer survivors and occupational health professionals. *Support Care Cancer*. 2015 May 29. [Epub ahead of print]
- Dorland HF, et al. The Cognitive Symptom Checklist-Work Dutch Version in cancer patients is related with work functioning, fatigue and depressive symptoms; a validation study, *J Cancer Surviv*. 2016, 10(3): 545-52.

## De ontbrekende schakel: optimalisatie van werkhervatting van werknemers met kanker, door het ondersteunen van werkgevers



### Introductie

Het overgrote deel van de werknemers met kanker wil binnen 1,5 jaar het werk hervatten. Bij deze werkhervatting speelt de werkgever een cruciale rol. Ondanks deze cruciale rol is nog weinig bekend over ervaringen van werkgevers met de werkhervatting van werknemers met kanker, laat staan interventies die deze werkhervatting proberen te verbeteren door werkgevers te ondersteunen. Aangezien werkgevers niet dagelijks te maken krijgen met werknemers met kanker, is het noodzakelijk dat ondersteuning pas aangeboden wordt op het

moment dat de werkgever daar behoefte aan heeft. Een online toolbox zou een effectieve manier kunnen zijn om werkgevers op het juiste moment handvatten te bieden in de vorm van specifieke informatie en tips, zodat zij beter voorbereid zijn om hun werknemer met kanker terug te begeleiden naar werk.

### Doel studie

Het ontwikkelen en evalueren (haalbaarheid d.m.v. een pilot-RCT) van een online toolbox om werkgevers te ondersteunen tijdens het werkhervattingsproces van werknemers met kanker.

### Vraagstelling/hypotheses

Hoe ervaren werkgevers de werkhervatting van werknemers met kanker en is een online toolbox een haalbare manier om werkgevers hierbij te ondersteunen?

### (Klinische) relevantie

Een succesvolle en duurzame werkhervatting van werknemers met kanker is belangrijk voor het verbeteren van het welzijn van kankerpatiënten en om de sociale en financiële impact van de diagnose kanker te verminderen. Doordat werkgevers een cruciale rol spelen bij deze werkhervatting, en kennis over het perspectief van de werkgevers schaars is, beschouwen wij een interventie gericht op de werkgever als een uitgelezen mogelijkheid om de werkhervatting van werknemers met kanker te optimaliseren.

### Translatie/implementatie doelen

Door de implementatie van de online toolbox zullen werkgevers beter uitgerust zijn om hun werknemer met kanker terug te laten keren in werk. Hierdoor zal niet alleen de werkhervatting van werknemers met kanker verbeteren, maar zal de online toolbox ook bijdragen aan het algehele welzijn van kankerpatiënten.

#### Projectleiders

Dr. S.J. Tamminga, Dr. A.G.E.M. de Boer,  
Prof. Dr. M.W.H. Frings-Dresen (Coronel Instituut voor Arbeid  
en Gezondheid, AMC) en Dr. A.E. de Rijk (Universiteit Maastricht)

#### Projectuitvoerders

Drs. M.A. Greidanus (Coronel Instituut voor Arbeid en  
Gezondheid, AMC) en Dr. C. Tiedtke (Universiteit Maastricht)

#### Contactpersoon project

M.A. (Michiel) Greidanus, [m.a.greidanus@amc.nl](mailto:m.a.greidanus@amc.nl)

#### Duur project

1 september 2015 - 1 september 2019

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

Willemijn van den Berg (KWF Kankerbestrijding)  
Laurence Maes (Patiëntenbeweging Levenmetkanker)  
Prof. Dr. B. Dierckx de Casterlé (Katholieke Universiteit van  
Leuven)

#### Publicaties project

-



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



### Introductie

Werkhervatting is vaak moeilijk voor patiënten met kanker. Oorzaken zijn onder andere de behandeling met chemotherapie, zwaar werk, vermoeidheid, en een inadequate begeleiding door de bedrijfsarts. Door het op peil houden van conditie, het verminderen van vermoeidheid, en begeleiding door een onafhankelijke bedrijfsartsconsulent (BACO) gespecialiseerd in oncologische patiënten, kan tijdige werkhervatting worden bevorderd. Daarom is in 2011 de Awork-interventie ontwikkeld. Deze interventie start bij aanvang van chemotherapie en bestaat uit een beweegprogramma

en 1 tot 3 gesprekken met een BACO die de gevolgen van kanker op werk bespreekt en adviezen geeft over geleidelijke werkhervatting. In een haalbaarheidsstudie bij 130 patiënten werd de haalbaarheid onderzocht, op basis waarvan de interventie geoptimaliseerd is. Deze aangepaste interventie is vervolgens geïmplementeerd in vier ziekenhuizen. Over een aantal maanden wordt de haalbaarheid van deze aangepaste Awork-interventie geëvalueerd.

### Doel

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

Indien de Awork-interventie haalbaar is gebleken, zal deze breder worden ingezet ter bevordering van werkhervatting van kankerpatiënten. Op basis van de resultaten van de haalbaarheidsstudie wordt het protocol geoptimaliseerd, waarna een specifieke implementatiestrategie wordt opgesteld. De aangepaste interventie wordt momenteel in 4 Nederlandse ziekenhuizen geïmplementeerd.

#### Projectleiders

Dr. A.G.E.M. de Boer en Prof. Dr. M.H.W. Frings-Dresen  
(Coronel Instituut, AMC)

#### Projectuitvoerders

Dr. I. van der Heide, Dr. M.C.J. Leensen (van 2013 t/m 2016),  
Dr. I.F. Groeneveld (van 2011 t/m 2013)

#### Contactpersoon project

Dr. I. van der Heide, [i.vanderheide@amc.nl](mailto:i.vanderheide@amc.nl)

#### Duur project

1 januari 2011 - 1 april 2017

#### Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding

#### Partners

Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC

#### Publicaties

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

## Werken na borstkanker: de rol van de huisarts in voorlichting en psychosociale zorg



*Informatie verkrijgen over behoefte aan ondersteuning (in de vorm van voorlichting en nazorg) van de huisarts en handvaten bieden aan de huisarts m.b.t. borstkanker en (terugkeer naar) werk*

**Introductie**

Het merendeel van de borstkankerpatiënten heeft een leeftijd waarop zij nog kan deelnemen in het arbeidsproces, maar hierbij ervaren de patiënten vaak problemen. Het al dan niet kunnen werken draagt bij aan de kwaliteit van leven. Er zijn interventies ontwikkeld om hen daarbij te ondersteunen. Echter, in geen van deze

interventies is er een rol voor de huisarts weggelegd. En juist nu de huisarts een toenemende centrale rol gaat krijgen in de (na)zorg bij kanker, is het van belang om ook de werk gerelateerde problemen te bespreken.

**Doel studie**

Het doel van dit onderzoek is om te inventariseren wat de rol van de huisarts op dit moment is en in de toekomst zou kunnen zijn t.a.v. voorlichting en verwijzing rondom re-integratie. Uiteindelijk is het doel om een werkwijzer te maken voor de huisarts hoe om te gaan met terugkeer naar werk bij borstkankerpatiënten.

**Vraagstelling/hypotheses**

Welke rol kan de huisarts vervullen in voorlichting en ondersteuning bij het werken/ terugkeren naar werk van borstkankerpatiënten?

**(Klinische) relevantie**

De werkwijzer die uiteindelijk zal worden ontwikkeld, zal huisartsen ondersteuning bieden bij de nazorg van (ex)borstkankerpatiënten, specifiek gericht op (de terugkeer naar) werk.

**Translatie/implementatie doelen**

De werkwijzer zal geïmplementeerd worden in de huisartsopleiding en bij nascholingen voor huisartsen. In de laatste fase van het project zal de haalbaarheid van de werkwijzer in de praktijk worden geëvalueerd.

**Projectleiders**

Dr. A.G.E.M. de Boer en Prof. Dr. M.H.W. Frings-Dresen, Coronel  
 Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC & Dr. K.M. van Asselt en  
 Prof. Dr. N. van Dijk, afdeling Huisartsgeneeskunde AMC

**Projectuitvoerders**

Drs. F. de Jong, AIOtho huisartsgeneeskunde AMC

**Contactpersoon project**

Femke de Jong, [femke.dejong@amc.nl](mailto:femke.dejong@amc.nl)

**Duur project**

Maart 2016 - 2021

**Subsidiegever(s)**

Stichting Pink Ribbon

**Partners**

Borstkanker Vereniging Nederland

**Publicaties project**

-

## Terugkeer naar werk voor werknemers met de diagnose kanker: initiatieven en programma's in Europa

### Introductie

Mensen met de diagnose kanker kunnen door hun behandeling vaak langere perioden niet werken of ervaren problemen met weer aan het werk gaan. Ook hebben zij een grotere kans om hun baan kwijt te raken t.o.v. 'gezonde' werknemers. Dit is ongunstig want het hebben van werk is belangrijk voor de algemene kwaliteit van leven. Werkbehoud en/of terugkeer naar werk kan ten goede komen aan het welbevinden en herstel. Ondersteuning om weer aan het werk te gaan kan op verschillende manieren ingezet worden. Niet overal is er ondersteuning en er ontbreekt een overzicht van programma's en initiatieven in Europa. Het is belangrijk om in kaart te brengen welke programma's en initiatieven er zijn voor werknemers met de diagnose kanker in Europa. Op basis van deze kennis kunnen er aanbevelingen gedaan worden aan werkgevers in Europa zodat werkbehoud en/of terugkeer naar werk van werknemers met de diagnose kanker verbeterd kan worden.

### Doel studie

Dit project verzamelt kwantitatieve en kwalitatieve informatie over programma's, initiatieven, beleid en interventies binnen Europa die werkgevers en werknemers helpen bij werkbehoud en/of terugkeer naar werk na een diagnose kanker. Het doel is om de kennis op basis van de verzamelde voorbeelden te verspreiden zodat er beleidsaanbevelingen gedaan kunnen worden op het gebied van terugkeer naar werk voor werknemers met de diagnose kanker. Om dit doel te bereiken worden verschillende stakeholders betrokken (werkgevers, werknemers, HR-managers, werknemersorganisaties, vakbonden). Het project is geïnitieerd door EU OSHA (European Agency for Safety and Health at Work).

### Vraagstelling/hypotheses

Dit project kent meerdere vraagstellingen:

- Welke programma's en initiatieven bestaan er op het gebied van werkbehoud en/of terugkeer naar werk voor werknemers met de diagnose kanker (hierbij kan gedacht worden aan beleid, maar ook voorbeelden van tool-kits, handleidingen en trainingen voor werknemers met de diagnose kanker) in Europa?
  - \* Wat zijn de verschillen en overeenkomsten tussen deze verschillende programma's?
  - \* Hoe wordt er samengewerkt met verschillende stakeholders bij de uitvoering van deze programma's?
  - \* Welke innovaties zijn er gaande m.b.t. deze programma's en initiatieven, wat zijn succesfactoren en barrières?
  - \* Zijn dergelijke programma's en initiatieven generaliseerbaar naar landen?
- Welke programma's en initiatieven worden er momenteel op de werkvloer ingezet door de werkgever om werknemers met de diagnose kanker te begeleiden in de terugkeer naar werk in Europa?
- Wat is de mening van verschillende stakeholders op bedrijfsniveau die betrokken zijn bij een dergelijk programma? Tegen welke problemen lopen zij aan, wat zijn de succesfactoren van implementatie en uitvoering van het programma waarmee zij te maken hebben?

### (Klinische) relevantie

Elk jaar worden er zo'n 3,2 miljoen gevallen van kanker gediagnosticeerd waarbij de helft de arbeidsgeschikte leeftijd heeft. Aangezien de Europese populatie vergrijst, is het van belang mensen binnen de beroepsbevolking aan het werk te houden. Het is daarom van belang dat mensen met de diagnose kanker in Europa goed begeleid worden in de terugkeer naar hun werk en de mogelijke kennis hierover te verspreiden binnen Europa.

### Translatie/implementatie doelen

Het onderzoek richt zich op een breed Europees publiek (werkgevers, werknemers en beleidsmedewerkers op nationaal en Europees niveau) en zorgt voor tips en adviezen voor een goed beleid voor werkbehoud en/of terugkeer naar werk van werknemers met de diagnose kanker. Daarnaast worden er handvatten gegeven aan werkgevers om beleid effectief te implementeren.

#### Projectleiders

dr. A.G.E.M de Boer, Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid - AMC

#### Projectuitvoerders

dr. A.G.E.M. de Boer, dr. S.J. Tamminga, drs. A.M. Braspenning  
 prof. dr. M.H.W. Frings-Dresen, dr F. Munir, dr Z. Amir,  
 prof.dr. L. Sharp, dr. J. Verbeek, drs. C. Tikka

#### Contactpersoon project

A (Angela) de Boer, [a.g.deboer@amc.nl](mailto:a.g.deboer@amc.nl)

#### Duur project

11 februari 2016 - 1 november 2017

#### Subsidiegever(s)

EU OSHA (European Agency for Safety and Health at Work)

#### Partners

Loughborough University (UK)

University of Salford (UK)

Newcastle University (UK)

Finnish Institute of Occupational Health (Fin)

#### Publicaties project

-

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



### Introductie

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

tussen veranderd seksueel functioneren en kwaliteit van leven.

### Doel studie

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

### Vraagstelling/hypotheses

Hoeveel patiënten en hun partners hebben last van seksuele problemen na chemotherapie voor een hematologische maligniteit en welke factoren spelen daarbij een rol?

Wat is de behoefte aan informatie over vruchtbaarheid en seksualiteit?

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Prof dr. S.Zweegman (VUMC)

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VU/VUMC)

#### Projectuitvoerders

C. Eeltink (VUMC)

#### Contactpersoon project

C. (Corien) Eeltink, [c.eeltink@vumc.nl](mailto:c.eeltink@vumc.nl)

#### Duur project

2009 - 2016

#### Subsidiegever(s):

VUMC

#### Partners

-

#### Publicaties project

Eeltink C.M. et al. Fertility and sexual function in female Hodgkin lymphoma survivors of reproductive age. *J Clin Nurs.*

2013;22-23; 3513-3522.

## A sexual rehabilitation program for women with gynaecological cancers receiving radiotherapy



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

### Introductie

Jaarlijks wordt er bij meer dan 4000 vrouwen gynaecologische kanker gediagnosticeerd. Daarvan wordt 40% behandeld met radiotherapie (RT), primair (volledige behandeling met radiotherapie) of na chirurgische (postoperatieve radiotherapie). Vaak gerap-

porteerde seksuele klachten na een behandeling met radiotherapie zijn verminderde zin en satisfactie, pijn bij de gemeenschap, vaginale droogheid en vaginale klachten als vernauwing en/of verkorting van de vagina. Vernauwing en verkorting kunnen zoveel mogelijk worden voorkomen door regelmatig gebruik van vaginale pelottes, en wordt daarom wereldwijd geadviseerd na RT in het bekken. Ondanks de voordelen van regelmatig gebruik van vaginale pelottes oefenen veel vrouwen niet. Een kortdurende interventie (4 zittingen), op basis van cognitieve gedragstherapie en motiverende gespreksvoering, helpt vrouwen mogelijk om meer gebruik te maken van pelottes en minder angst te ervaren in seksuele situaties.

### Doel

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

### Vraagstelling/hypotheses

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

### (Klinische) relevantie

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

### Translatie/implementatie doelen

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

#### Projectleiders

Dr. M.M. ter Kuile (LUMC), prof dr. C.L. Creutzberg (LUMC) en drs. J.W.M. Mens (Erasmus MC)

#### Projectuitvoerders

Drs. R.M. Bakker (LUMC)

#### Contactpersoon project

R.M. (Rinske) Bakker, [R.M.Bakker@lumc.nl](mailto:R.M.Bakker@lumc.nl)

#### Duur project

1 oktober 2012 - 1 april 2016

#### Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF-fonds

#### Partners

-

#### Publicaties project

- Bakker, R et al. A nurse-led sexual rehabilitation intervention after radiotherapy for gynecological cancer. *Supportive Care in Cancer* 2016; epub ahead of print
- Bakker, R. et al. Qualitative accounts of patients' determinants of vaginal dilator use after pelvic radiotherapy. *Journal of Sexual Medicine* 2015; 12:764-773.
- Bakker, R. et al. Sexual rehabilitation after pelvic radiotherapy and vaginal dilator use: Consensus using the Delphi method. *International Journal of Gynecological Cancer* 2014; 24: 1499-1506.
- 'Seksualiteit na radiotherapie bij gynaecologische kanker: Een brochure voor vrouwen en hun partners' ISBN/EAN: 978-90-9027809-4.



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



*'Seksueel disfunctioneren is een veel voorkomend gevolg van behandeling van borstkanker. Deze studie onderzoekt de effectiviteit van een internet-based cognitieve gedragstherapie voor problemen met seksualiteit en intimiteit na behandeling van borstkanker. Deze internetbehandeling kan een alternatief vormen voor face-to-face behandeling, omdat het als toegankelijk en minder confronterend kan worden ervaren.'*

### Introductie

Seksueel disfunctioneren is een veel voorkomende, lange termijn complicatie van de behandeling van borstkanker. Veel vrouwen vinden een face-to-face behandeling voor deze klachten te confronterend en zien behandeling via internet als een minder bedreigend en meer toegankelijk alternatief. Recente studies hebben de effectiviteit van internet-based behandelingen voor het seksuele functioneren in de algemene populatie aangetoond. De huidige studie zal zich richten op een internet-based behandelprogramma voor het verbeteren van het seksuele functioneren van vrouwen die zijn behandeld voor borstkanker.

### Doel studie

Het doel van deze studie is de effectiviteit vast te stellen van internet-based cognitieve gedragstherapie voor problemen met seksualiteit en intimiteit bij vrouwen die behandeld zijn voor borstkanker.

### Hypotheses

- 1 Vrouwen die de internetbehandeling hebben gevolgd, zullen een significant grotere verbetering over tijd laten zien in seksueel functioneren en in intimiteit dan vrouwen in de controle groep.
- 2 Vrouwen die de internetbehandeling hebben gevolgd, zullen een significant grotere verbetering over tijd laten zien in lichaamsbeeld, menopauzale symptomen, tevredenheid met de relatie, psychologische stress en kwaliteit van leven dan vrouwen in de controle groep.

### (Klinische) relevantie

Als de internet-based cognitieve gedragstherapie effectief blijkt in het verminderen van problemen met seksualiteit en intimiteit, vormt deze behandeling een welkome toevoeging aan de zorg die kan worden geboden aan vrouwen die zijn behandeld voor borstkanker. Hopelijk zal deze therapie de drempel om hulp te zoeken voor problemen met seksualiteit en intimiteit verlagen, resulterend in een verbeterde kwaliteit van leven na borstkanker.

### Translatie/implementatie doelen

Bij gebleken effectiviteit kan de internet-based cognitieve gedragstherapie voor problemen met seksualiteit en intimiteit worden opengesteld voor behandeling van elke vrouw in Nederland die is behandeld voor borstkanker en die behoefte heeft aan professionele hulp bij deze problemen.

#### Projectleiders

Prof. dr. N. Aaronson, dr. H. Oldenburg en drs. D. Hahn (Antoni van Leeuwenhoek); prof. dr. J. van Lankveld (Open Universiteit)

#### Projectuitvoerders

Drs. S. Hummel, prof. dr. N. Aaronson

#### Contactpersoon project

Drs. S. (Lisanne) Hummel, [l.hummel@nki.nl](mailto:l.hummel@nki.nl)

#### Duur project

1 december 2012 - 31 mei 2017

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding, Stichting Pink Ribbon en het Antoni van Leeuwenhoek

#### Partners

Virenze Internettherapie

#### Publicaties project

Hummel SB, Van Lankveld JJDM, Oldenburg HSA, Hahn DEE, Broomans E, Aaronson NA. Internet-based cognitive behavioral therapy for sexual dysfunctions in women treated for breast cancer: design of a multicenter, randomized controlled trial. *BMC Cancer* 2015, 15:321. doi:10.1186/s12885-015-1320-z

## Relatietherapie voor overlevenden van kanker: een prospectieve, gerandomiseerde gecontroleerde studie



### Introductie

Darmkanker, borstkanker en prostaatkanker zijn drie veel voorkomende vormen van kanker in Nederland. De confrontatie met deze levensbedreigende ziekte en de mogelijk resterende lichamelijke en emotionele problemen, kunnen relatieproblemen tot gevolg hebben. Verslechterd relationeel functioneren kan ook een negatief effect hebben op intimiteit en wederzijds emotionele steun, seksueel functioneren en tevredenheid en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Emotionally Focused Couple Therapy (EFCT) is een vorm van relatietherapie gebaseerd op de hechtingstheorie en richt zich op emotie, verbinding en het

verbeteren van communicatie binnen de relatie. Deze therapievorm is zeer effectief gebleken in de algemene populatie. De therapie wordt aangevuld met Online Digital Assistance (ODA). De ODA bestaat uit een smartphone app die adviezen geeft op basis van de behoeften van de persoon op dat moment en de fase van de therapie. Bij relatieproblemen kan ODA van bijzonder belang zijn omdat deze in de privésituatie wordt aangeboden; juist daar dienen de beoogde gedragsveranderingen plaats te vinden.

### Doel studie

De studie onderzoekt de effectiviteit en de kosteneffectiviteit van EFCT aangevuld met ODA bij paren waarvan een van de partners darmkanker, borstkanker of prostaatkanker heeft gehad, in vergelijking met een wachtlijst-controlegroep. Het primaire doel van de studie is inzicht krijgen in korte- en langetermijneffecten van de EFCT-ODA therapie op probleemoplossend vermogen in de relatie en tevredenheid met de relatie. Het secundaire doel is inzicht krijgen in korte- en langetermijneffecten van de EFCT-ODA therapie op de mate van intimiteit die wordt ervaren, seksueel functioneren en tevredenheid, seksuele communicatie, lichaamsbeeld, psychische stress en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. De kosteneffectiviteit van EFCT-ODA interventie wordt ook geëvalueerd.

### Vraagstelling/hypotheses

De hypothesen zijn:

1. dat de groep die EFCT-ODA heeft ontvangen groter probleemoplossend vermogen in de relatie laat zien en meer tevreden is over de relatie vergeleken met de controlegroep, op zowel korte als lange termijn.
2. dat het seksueel functioneren, ervaren intimiteit, lichaamsbeeld, psychisch welzijn en de gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven meer verbeteren ten opzichte van de controlegroep.
3. dat de EFCT-ODA interventie kosten-effectief blijkt.

### (Klinische) relevantie

De effectiviteit van EFCT is bewezen in de algemene populatie met relatieproblemen, maar nog niet eerder in paren met relatieproblemen waarvan een van de partners kanker heeft gehad. Relatieproblemen zijn een vaak voorkomende complicatie bij kanker en de behandeling hiervan, en een groot deel van de mensen die darmkanker hebben gehad ervaren seksuele problemen. Als deze interventie (kosten)effectief blijkt, zal EFCT aangevuld met ODA een belangrijke toevoeging zijn voor de reguliere zorg voor koppels met relatie- en seksuele problemen na de behandeling van kanker.

### Translatie/implementatie doelen

-

#### Projectleiders

Prof. dr. J.J.D.M. van Lankveld, Open Universiteit  
Dr. B.L. Den Oudsten, Tilburg University  
Prof. dr. N.K. Aaronson, The Netherlands Cancer Institute

#### Projectuitvoerders

MSc. A.A.J.M. Beaulen, Open Universiteit

#### Contactpersoon project

A.A.J.M. Beaulen, [audrey.beaulen@ou.nl](mailto:audrey.beaulen@ou.nl),

#### Duur project

1 december 2014 - 1 december 2018

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

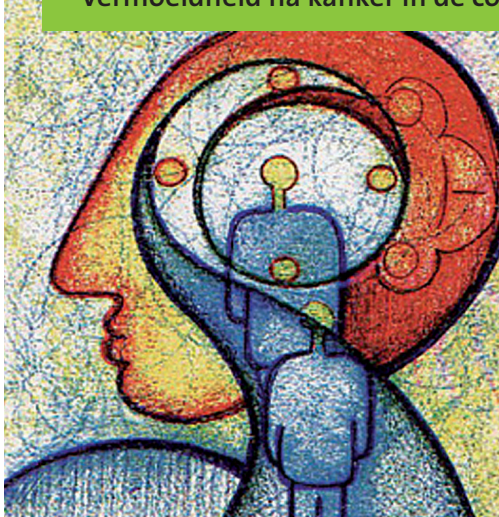
#### Partners

-

#### Publicaties project

- Beaulen, A.A.J.M. et al. *Couple therapy for survivors of colorectal cancer: A prospective, randomized controlled study*. Poster presented at the 41th annual meeting of the International Academy of Sex Research, 2015; Toronto, Canada.
- Beaulen, A.A.J.M. et al. (2016). The feasibility of EMA-based therapeutic feedback in couples receiving Emotionally Focused Couple Therapy. Oral presentation at the 31st International Congress of Psychology, July 27, Yokohama, Japan.

## Vermoeidheid na kanker in de context van intieme relaties



*‘Vermoeidheid is één van de meest genoemde klachten bij kanker. Huidige trainingen en programma’s gericht op vermoeidheid zijn gericht op de patiënt alleen, maar mensen leven niet in een vacuüm. Het is van belang om gedragingen en gedachtes van zowel de patiënt als partner te onderzoeken.’*

**Introductie**

Vermoeidheid wordt beïnvloed door een combinatie van medische, lichamelijke en psychologische en sociale factoren. Psychosociale factoren lijken vooral een belangrijke rol te spelen bij vermoeidheid die blijft na afronding van behandeling. Bestaande interventies om vermoeidheid na kanker aan te pakken blijken resultaat te boeken, maar de mate van effectiviteit kan verbeterd worden. De huidige trainingen en programma’s voor vermoeidheid na kanker zijn gericht op de patiënt alleen, maar mensen leven niet in een vacuüm en de omgang met de eigen partner kan een

grote invloed hebben op dagelijks gedrag. Er zijn aanwijzingen vanuit onderzoek naar andere ziektes, dat een interventie beter werkt als de partner hierin betrokken wordt. Als we weten welke gedragingen en reacties van partners op elkaar een positief of juist averechts effect hebben, kan er een op paren gerichte module ontworpen worden die hen helpt meer grip te krijgen op de vermoeidheid.

**Doel studie**

Het doel is om inzicht te krijgen in welke gedragingen van patiënt en partner van belang zijn bij het in stand houden of verminderen van vermoeidheid na kanker. Middels een dagboekmethode wordt het dagelijkse leven met vermoeidheid in kaart gebracht en kan de temporele volgorde van gedachtes, gedragingen, vermoeidheid en verstoringen in dagelijkse activiteiten worden nagegaan.

**Vraagstelling/hypotheses**

Welke gedachtes en gedragingen van zowel patiënten als hun partners hangen samen met de verstoring van het dagelijks leven door vermoeidheid?

Belonende partnerreacties op vermoeidheidsgedrag en negatieve reacties op actief gedrag zullen verstoring van het dagelijks leven in stand houden; afremmende partnerreacties op vermoeidheidsgedrag en belonende partnerreacties op actief gedrag zullen verstoring van het dagelijks leven verminderen; paren waarvan de patiënt en de partner veel catastroferen ervaren meer verstoring van het dagelijks leven door vermoeidheid.

**(Klinische) relevantie**

Als we weten welke gedragingen en reacties van partners op elkaar een positief of juist averechts effect hebben, kan er een op paren gerichte module ontworpen worden die hen helpt meer grip te krijgen op de vermoeidheid. Een verbeterde aanpak van vermoeidheid na kanker zal het mogelijk maken de kwaliteit van leven voor mensen die behandeld zijn voor kanker én de mensen die met hen samenleven te verbeteren.

**Translatie/implementatie doelen**

Het onderzoek zal inzicht geven in welke gedragingen en gedachtes van paren vermoeidheid na kanker in stand houden. Op basis hiervan kunnen bestaande interventies gericht op vermoeidheid aangevuld worden met een module of onderdeel specifiek gericht op het paar en de partner van de patiënt. Dit zal na afronding van het onderzoek mogelijk zijn.

**Projectleiders**

Mariët Hagedoorn, Marrit Tuinman (UMCG)

**Projectuitvoerders**

Fabiola Müller

**Contactpersoon project**

Mariët Hagedoorn, [mariet.hagedoorn@med.umcg.nl](mailto:mariet.hagedoorn@med.umcg.nl)

**Duur project**

1 oktober 2013 - 1 oktober 2017

**Subsidiegever(s)**

KWF Kankerbestrijding

**Partners**

-

**Publicaties project**

-

## Stimuleren van gedeelde besluitvorming over behandeling van ongeneeslijke kanker



*‘Wanneer kanker niet meer te genezen is, wordt vaak chemotherapie gegeven om klachten te verlichten en het leven te verlengen. Chemotherapie kan echter ook veel bijwerkingen en last met zich meebrengen. Het is dan ook belangrijk dat patiënten en oncologen de voors en tegens samen goed bespreken en wegen.’*

### Introductie

Voor patiënten met uitgezaaide of inoperabele tumoren is chemotherapie vaak de enige beschikbare actieve behandeling. Chemotherapie kan de ziekte niet genezen, maar wel het verloop van de ziekte vertragen, symptomen voorkomen en het leven verlengen. Aan de andere kant kan het ondergaan van chemotherapie tot laat in het ziekteverloop de kwaliteit van leven van patiënten ook negatief beïnvloeden en verhinderen dat patiënten zich voorbereiden op overlijden. Het is dan ook belangrijk dat patiënten, hun naasten en oncologen de voor- en nadelen van behandeling zorgvuldig wegen. Om gedeelde besluitvorming mogelijk te maken, moeten oncologen hun patiënten accurate informatie geven die is afgestemd op de individuele behoefte van de patiënt en patiënten ondersteunen bij het wegen van opties. Patiënten, aan de andere kant, moeten naar behoefte hun vragen, zorgen, waarden en voorkeuren uiten. Onderzoek laat zien dat een dergelijke tweezijdige uitwisseling van informatie niet altijd optimaal verloopt.

### Doel studie

Het doel van dit project is zowel een patiëntgerichte als een oncolooggerichte interventie ter verbetering van gedeelde besluitvorming te ontwikkelen en te testen in een multi-center RCT. De interventies beogen de communicatievaardigheden van zowel artsen als patiënten te versterken en de focus van de communicatie te verschuiven naar levenseindekwesties. De patiëntgerichte interventie bestaat uit een beslissingsgeoriënteerde ‘Gesprekswijzer’, een boekje dat patiënten kunnen gebruiken om een consult over de behandeling voor te bereiden. De oncolooggerichte interventie bestaat uit een training gericht op gedeelde besluitvorming in de palliatieve oncologie.

### Vraagstelling/hypotheses

De primaire onderzoeksvragen zijn: (1) Kunnen de ‘Gesprekswijzer’ voor patiënten en de training voor oncologen ieder afzonderlijk gedeelde besluitvorming bevorderen? (2) Is de combinatie van beide interventies effectiever dan één van beide interventies afzonderlijk?

### (Klinische) relevantie

Uiteindelijk moeten de producten en inzichten verworven in dit project leiden tot verbeterde gezamenlijke en geïnformeerde besluitvorming in de palliatieve oncologie, om zo de autonomie, de kwaliteit van leven en van het levenseinde van patiënten met gevorderde kanker te bevorderen.

### Translatie/implementatie doelen

Het onderzoek resulteert in een hulpmiddel voor patiënten, de ‘Gesprekswijzer’, en een training voor artsen, beiden gericht op het verbeteren van gedeelde besluitvorming rond de behandeling van ongeneeslijke kanker. Wanneer de interventies effectief blijken, zal implementatie in de klinische praktijk worden geïnitieerd.

#### Projectleiders

dr. I. Henselmans; dr. E.M.A. Smets; prof. dr. H.C.J.M. de Haes (Medische Psychologie, AMC); dr. H.W.M. van Laarhoven (Medische Oncologie, AMC)

#### Projectuitvoerders

drs. Sabrina Brugel (Medische Psychologie, AMC)  
dr. I. Henselmans (Medische Psychologie, AMC)

#### Contactpersoon project

dr. I. (Inge) Henselmans; [I.Henselmans@amc.uva.nl](mailto:I.Henselmans@amc.uva.nl)

#### Duur project

Februari 2014 - juni 2018

#### Subsidiegever(s)

Alpe d’Huzes/ KWF Kankerbestrijding

#### Partners

Afdeling Medische Besliskunde van het LUMC (dr. A.H. Pieterse en prof. A. Stiggelbout)  
Centre for Medical Psychology and Evidence-based Decision making (CeMPED), University of Sydney (prof. P.B. Butow).

#### Publicaties project

-



## LISA-studie: de rol van gestructureerde reflectie op levensgebeurtenissen en -doelen, om kwaliteit van leven bij kankerpatiënten te verbeteren

*‘Geestelijke zorg speelt een belangrijke rol in het welzijn van kankerpatiënten, maar er is weinig evidence-based onderzoek naar de effecten van deze zorg.’*

### Introductie

Op basis van bevindingen uit eerder onderzoek hebben we een kort interview model ontwikkeld waarmee geestelijk verzorgers levensgebeurtenissen en -doelen kunnen verkennen, expliciteren en bespreken met kankerpatiënten. Om het interview te ondersteunen hebben we een e-applicatie voor een tablet gemaakt. Om te onderzoeken of deze begeleidende reflectie kwaliteit van leven verbeterd zullen we een gerandomiseerde trial (RCT) uitvoeren. Patiënten met gevorderde kanker, niet vatbaar voor curatieve behandelingen, worden gerandomiseerd in ofwel de interventie ofwel de controlegroep. De interventiegroep krijgt twee gesprekken met een geestelijk verzorger met behulp van het interviewmodel ondersteund door de e-applicatie. De controlegroep ontvangt de gebruikelijke zorg. Een en drie maanden na randomisatie krijgen alle patiënten een vragenlijst waarin we onder andere kwaliteit van leven, geestelijk welzijn, empowerment, angst, depressie en zorggebruik meten.

### Doel studie

Het verbeteren van de kwaliteit van leven bij patiënten met een ongeneeslijke vorm van kanker, door een gestructureerde reflectie op levensdoelen en -gebeurtenissen.

### Vraagstelling/hypotheses

Helpt een gestructureerde begeleidende reflectie op ultieme levensdoelen en ervaringen van contingentie bij het handhaven en verbeteren van kwaliteit van leven bij patiënten met kanker?

### (Klinische) relevantie

Dit is de eerste RCT waarin de rol van een gestructureerde reflectie op levensgebeurtenissen en ultieme levensdoelen wordt geëvalueerd. Wanneer uit dit onderzoek blijkt dat geestelijke zorg op deze manier een positieve bijdrage levert aan kwaliteit van leven bij kankerpatiënten kan dit worden toegevoegd aan de zorg bij deze patiëntengroep. Tevens is dit onderzoek van belang voor het veld van de geestelijke verzorging om zo de professionaliteit te verantwoorden in het belang van de patiënt.

### Translatie/implementatie doelen

Aangezien de interventie kort is, en gebaseerd op de concepten en vaardigheden waar geestelijk verzorgers bekend mee zijn, kan deze makkelijk worden geïmplementeerd in de gebruikelijke zorg voor de patiënt en worden verwerkt in richtlijnen voor de geestelijke zorg.

#### Projectleiders

M. Scherer-Rath (Radboud Universiteit); J.B.A.M. Schilderman (Radboud Universiteit); M.A.G. Sprangers (AMC); H.W.M. van Laarhoven (AMC)

#### Projectuitvoerders

H.W.M. van Laarhoven; R. Kruizinga (AMC, afd. medische oncologie)

#### Contactpersoon project

R. (Renske) Kruizinga; [r.kruizinga@amc.uva.nl](mailto:r.kruizinga@amc.uva.nl)

#### Begindatum project

1 mei 2012 - 31 april 2016

#### Subsidiegever(s)

Alpe d'Huzes/KWF-fonds; Janssen Pharmaceutical Companies.

#### Partners

UMC Utrecht; NKI-AVL; OLVG te Amsterdam; Elkerliek Ziekenhuis te Helmond; Westfriesgasthuis te Hoorn; Spaarneziekenhuis te Hoofddorp.

#### Publicaties project

Kruizinga R et al. The life in sight application study (LISA): design of a randomized controlled trial to assess the role of an assisted structured reflection on life events and ultimate life goals to improve quality of life of cancer patients. *BMC Cancer*. 2013; 13:360



## De ontwikkeling en implementatie van fysiotherapeutisch ondersteunde behandelprogramma's op maat voor vrouwen met gemetastaseerde borstkanker.

### Introductie

Met het toenemen van de overlevingsduur van vrouwen met een gevorderd stadium van borstkanker neemt de behoefte aan ondersteunende zorg toe. In de fase waarin genezing niet meer mogelijk is, maar de behandeling gericht is op het remmen van voortschrijdende ziekte en/of het beheersen van symptomen, is het behoud van kwaliteit van leven voor patiënten een belangrijke, maar moeilijke opgave. Het huidige aanbod van revalidatie interventies voor vrouwen met gemetastaseerde borstkanker is klein en gefragmenteerd, hoewel de noodzaak van aandacht voor survivorship care in de palliatieve fase door de nationale richtlijnen wordt erkend. Het ontwikkelen van een specifiek zorgaanbod, gericht op het verbeteren van lichamelijk en psychosociaal welzijn is van belang voor het optimaliseren van de kwaliteit van leven van patiënten met een gevorderd stadium van kanker.

### Doel studie

Dit project richt zich op de ontwikkeling van een zorgaanbod op maat van lichaamsgerichte interventies om de kwaliteit van leven bij vrouwen met gemetastaseerde borstkanker te vergroten. Dit interventie aanbod wordt ontwikkeld middels het uitvoeren van een review naar de effectiviteit van verschillende vormen van bewegen bij patiënten met gemetastaseerde kanker en het organiseren van focusgroepen en interviews en het uitvoeren van een survey onder vrouwen met gemetastaseerde borstkanker uit verschillende ziekenhuizen, waarmee nader de behoeften worden geïnventariseerd van de zorggebruikers, de zorgaanbieders en de verwijzers. Het interventieaanbod gaat uit van een fysiotherapeutisch *stepped care* model met ondersteuning van E-health en/of M-health en zal vervolgens regionaal geïmplementeerd worden.

### Vraagstelling/hypotheses

Wat zijn de behoeften, wensen en barrières van patiënten, verwijzers en zorgaanbieders t.a.v. lichaamsgerichte interventies gericht op het bevorderen van fysieke fitheid en vitaliteit bij vrouwen met een gevorderd stadium van borstkanker? En wat is er bekend in de literatuur over de effecten van dergelijke interventies bij deze doelgroep? Wat is de haalbaarheid en wat zijn de uitkomsten van het te ontwikkelen interventieaanbod, en hoe wordt dit gewaardeerd door de deelnemers, verwijzers en zorgaanbieders?

### (Klinische) relevantie

Door het succesvol ontwikkelen en duurzaam implementeren van een fysiotherapeutisch interventieprogramma op maat zal de patiënt op hoogkwalitatieve wijze begeleid worden bij optimaliseren van de vitaliteit en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

### Translatie/implementatie doelen

In eerste instantie zal het ontwikkelde programma regionaal worden geïmplementeerd en na evaluatie op haalbaarheid en acceptatie zal het worden klaar gemaakt voor een landelijke uitrol in samenwerking met het NPI (Nederlands Paramedisch Instituut).

#### Projectleiders

Prof. dr. N.K. Aaronson, Dr. M.M. Stuiver (Nederlands Kanker Instituut, Antoni van Leeuwenhoek), E. Geleijn (VU medisch centrum)

#### Projectuitvoerders

Dr. W. Groen, M.R. ten Tusscher MSc. (Nederlands Kanker instituut, afd. PSOE)

#### Contactpersoon project

M.R., Marieke, ten Tusscher, [m.t.tusscher@nki.nl](mailto:m.t.tusscher@nki.nl)

#### Duur project

1 september 2015 - 1 september 2018

#### Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

#### Partners

-

#### Publicaties project

-

## Vroegtijdige Zorgplanning: RCT naar een palliatieve zorg interventie voor het verbeteren van de kwaliteit van leven

*'The objectives of ACTION are excellent, and the project goes beyond the state of the art in adapting the program to be culturally appropriate for cancer patients in various European countries. The results can have considerable impact on the management of cancer patients worldwide.'* (bron: EU beoordeling van het onderzoeksvoorstel)

### Introductie

Patiënten met vergevorderde kanker hebben vaak verschillende symptomen en een verminderde kwaliteit van leven. Een diagnose van vergevorderde kanker heeft vaak een aanzienlijke invloed op het emotionele welzijn van patiënten. Vroegtijdige Zorgplanning (VZP) is een geformaliseerd proces van communicatie over zorgwensen tussen patiënten, naasten en behandelaars. VZP biedt de patiënt de mogelijkheid om op het eigen leven te reflecteren en in een open dialoog met naasten en behandelaars keuzes met betrekking tot toekomstige behandelingen vast te leggen. VZP heeft het potentieel om het beslissingsproces voor patiënten en naasten te verbeteren, de autonomie van patiënten te verhogen, de zorg beter aan te laten sluiten op de behoeften en wensen van de patiënt, en de last van symptomen te doen verminderen. Een literatuur review heeft aangetoond dat de "Respecting Choices" interventie een van de meest veelbelovende VZP interventies is.

### Doel

Onderzoeken of de 'Respecting Choices interventie' de communicatie tussen patiënten en behandelaars verbetert, de kwaliteit van leven en het welzijn van patiënten en hun naasten verbetert, overbodige behandelingen en onnodige ziekenhuisopnames kan voorkomen, de medische zorg die patiënten ontvangen beter kan doen aansluiten op de wensen van de patiënten en de tevredenheid met de zorg kan verbeteren.

### Vraagstelling/hypotheses

Verbetert VZP de kwaliteit van leven van patiënten met vergevorderde kanker? De hypothesen zijn: (1) Vroegtijdige Zorgplanning kan de symptomen van patiënten met vergevorderde kanker verminderen. (2) Vroegtijdige Zorgplanning kan de zorg beter laten aansluiten op de wensen van de patiënt.

### (Klinische) relevantie

VZP heeft de potentie om de communicatie tussen patiënten en artsen te verbeteren en de zorg beter aan te laten sluiten op de behoeften en wensen van de patiënt. Dit kan leiden tot een betere kwaliteit van leven, minder ongewenste en nutteloze behandelingen en tot grotere betrokkenheid in de besluitvorming.

### Translatie/implementatie doelen

Ons doel is om de invoering van geformaliseerde VZP in ziekenhuizen en implementatie hiervan in de standaardzorg (na een succesvolle afronding van het ACTION project) te ondersteunen. De resultaten van het onderzoek zullen we delen met diverse stakeholders en met behulp van verschillende communicatie middelen verspreiden.

#### Projectleiders

Prof Dr A van der Heide (Erasmus MC)

#### Projectuitvoerders

Dr JAC Rietjens, Dr IJ Korfage, Lea Jabbarian, MSc

#### Contactpersoon project

Judith Rietjens, [j.rietjens@erasmusmc.nl](mailto:j.rietjens@erasmusmc.nl) en

Ida Korfage, [i.korfage@erasmusmc.nl](mailto:i.korfage@erasmusmc.nl)

#### Duur project

1 december 2013 - 1 december 2018

#### Subsidiegever(s)

Europese Unie

#### Partners

Prof Dr Luc Deliens (Vrije Universiteit Brussel, België), Prof Dr Mogens Gronvold (Kobenhavns Universitet, Denemarken), Dr Guido Miccinesi (Istituto Per Lo Studio E La Prevenzione Oncologica ISPO, Italië), Dr Urksa Lunder (Klinika Golnik, Slovenië), Prof Dr Sheila Payne (Lancaster University, Engeland), Prof Dr Jane Seymour (University of Nottingham, Engeland), Prof Dr Hans van Delden (Universiteit Utrecht) en hun teams

#### Publicaties project

-

## TIRED-studie: interventies voor ernstige vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling van kanker

*'Vermoeidheid is een klacht die bijna iedere patiënt wel ervaart tijdens de behandeling van kanker en die een grote invloed heeft op het dagelijks leven. Onderzocht wordt of vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling verminderd kan worden met fysieke training en/of cognitieve gedragstherapie.'*

### Introductie

Door verbeteringen in oncologische behandelingen kunnen patiënten die palliatief behandeld worden soms nog jaren leven. Het verlengen van het leven en het behouden van de kwaliteit van leven zijn de voornaamste doelen van palliatieve behandeling. Vermoeidheid is een belangrijk en veelvoorkomend symptoom met een negatieve invloed op de ervaren kwaliteit van leven. Tot op heden is er geen algemeen geaccepteerde behandeling voor ernstige vermoeidheid tijdens de palliatieve fase van behandeling. Het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV) van het Radboud universitair medisch centrum (Radboudumc) in Nijmegen is hiernaar onlangs een onderzoek gestart. In deze TIRED-studie wordt het effect van twee typen behandelingen voor vermoeidheid, fysieke training (GET) en/of cognitieve gedragstherapie (CGT), vergeleken met gebruikelijke zorg tijdens palliatieve behandeling van kanker. Aanvullend wordt gekeken naar het effect van deze interventies op de kwaliteit van leven en de functionele beperkingen die een patiënt ervaart.

### Doel

Nagaan of vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling van kanker verminderd kan worden met fysieke training en/of cognitieve gedragstherapie. De effectiviteit van deze interventies zal onderzocht worden in een multicenter, gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek. In totaal worden 219 deelnemers geworven en via loting verdeeld over drie groepen: (1) cognitieve gedragstherapie gegeven door een ervaren gedragstherapeut, (2) fysieke training onder begeleiding van een fysiotherapeut, of (3) de gebruikelijk zorg.

### Vraagstelling/hypotheses

- 1 Wat zijn de effecten van CGT en GET op vermoeidheid, kwaliteit van leven en functionele beperkingen in ernstige vermoeide patiënten die palliatief behandeld worden voor kanker?
- 2 Wat zijn mediators voor de veronderstelde afname in vermoeidheid? Met andere woorden: is a) een verhoogd fysiek activiteitsniveau en/of fysieke fitheid, of b) een verandering in vermoeidheidsgerelateerde opvattingen, verantwoordelijk voor de verwachte afname in vermoeidheid?

### (Klinische) relevantie

Vermoeidheid is een van de symptomen die de kwaliteit van leven significant verlaagd. Tot op heden is er geen evidence-based of algemeen geaccepteerde behandeling voor vermoeidheid tijdens de palliatieve fase van behandeling. Als CGT en GET effectief zijn in het verminderen van de vermoeidheid, dan beschikken we over meer behandel mogelijkheden voor deze patiënten.

### Translatie/implementatie doelen

Indien de interventies effectief blijken te zijn, kan de beste behandeling (of in geval van gelijke effectiviteit, beiden behandelingen) geïmplementeerd worden in de zorg voor deze patiënten.

#### Projectleiders

Dr. H. Knoop (AMC), Dr. S. Verhagen (Radboudumc)

#### Projectuitvoerders

Drs. H. Poort (Medische Psychologie, Radboudumc)

#### Contactpersoon project

Drs. H. (Hanneke) Poort; [Hanneke.Poort@radboudumc.nl](mailto:Hanneke.Poort@radboudumc.nl)

#### Duur project

1 september 2012 - 1 september 2017

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

#### Partners

Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede; Máxima Medisch Centrum, Eindhoven en Veldhoven; Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen; Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch; Isala, Zwolle; Maasziekenhuis Pantein, Boxmeer; VieCuri Medisch Centrum, Venlo en Venray

#### Publicaties project

- Poort H, Goedendorp MM, Peters ME, Bleijenberg G, Gielissen MF, Jacobsen PB, Verhagen CA, Knoop H. Psychosocial interventions for fatigue associated with palliative cancer treatment [protocol]. Gepubliceerd Jan 8, 2016, Cochrane Database for Systematic Reviews.
- Poort H, Peters ME, Verhagen CA, Verhoeven J, van der Graaf WT, Knoop H. Time to practice what we preach? Appreciating the autonomy of cancer patients on deciding whether they want to be informed about interventional studies for fatigue. Gepubliceerd [epub ahead of print] Apr 29, 2016, Palliative Medicine.
- Poort H, Peters ME, Gielissen MF, Bleijenberg G, van der Graaf WT, Knoop H. Informal caregivers' perceptions of cancer patients' fatigue during treatment for advanced incurable cancer. Gepubliceerd [epub ahead of print] 24 Mei, 2016, Journal of Pain and Symptom Management.

## Patiëntenparticipatie bij medische besluitvorming rond het levenseinde



*‘Kwalitatief onderzoek naar patiëntenparticipatie bij medische besluitvorming in de laatste levensfase.’*

### Introductie

Patiëntenparticipatie wordt steeds belangrijker in medische besluitvorming. Met name in de curatieve behandelingen zijn er gelijkwaardige behandelmogelijkheden voor patiënten waarbij hun eigen wensen en voorkeuren een belangrijke rol spelen. Maar hoe zit dat bij beslissingen waarbij genezing niet meer mogelijk is en het gaat om wel/niet een levensverlengende behandeling. In hoeverre wil en kan een patiënt dit zelf beslissen en hoe gaat deze besluitvorming in de praktijk?

### Doel studie

Inzicht krijgen in hoe medische beslissingen genomen worden wanneer genezing niet meer mogelijk is. In hoeverre willen en kunnen patiënten participeren in besluitvorming rond het al dan niet starten van een (nieuwe) levensverlengende behandeling? En hoe gaat die besluitvorming in de praktijk?

### Vraagstelling/hypotheses

Welke voorkeuren hebben patiënten ten aanzien van het nemen van medische beslissingen, hoe gaat medische besluitvorming in de praktijk, hoe kijken patiënten achteraf terug op hun rol in de besluitvorming omtrent het wel/niet starten van een (nieuwe) levensverlengende behandeling?

### (Klinische) relevantie

Patiëntenparticipatie is steeds belangrijker in medische besluitvorming. Veel aandacht is er voor curatieve behandelingen waarbij gelijkwaardige behandelopties beschikbaar zijn. Bij ongeneselijk zieke patiënten bestaan medische beslissingen vaak uit kwaliteit versus kwantiteit van leven. Wil ik nog een levensverlengende behandeling en wegen bijwerkingen op tegen mogelijke levenswinst? Om patiënten te begeleiden in deze keuzes is het belangrijk te weten hoe patiënten aankijken tegen het nemen van dergelijke beslissingen en welke rol zij daar zelf in willen spelen.

### Translatie/implementatie doelen

Inzicht verkrijgen in wensen en voorkeuren van patiënten ten aanzien van participeren in medische besluitvorming, hoe medische beslissingen genomen worden in de praktijk en welke rol patiënten en artsen hierin spelen. Dit onderzoek kan een goede basis zijn om meer zicht te krijgen op hoe medische beslissingen tot stand komen, zowel van patiënten- als artsenperspectief.

#### Projectleiders

Prof. Dr. B. Onwuteaka-Philipsen; Dr. R. Pasman;  
Prof. Dr. G. Widdershoven (VUMC/ Emgo+ Instituut)

#### Projectuitvoerders

L. Brom (VUMC/ EMGO+ Instituut, Afd. Sociale Geneeskunde)

#### Contactpersoon project

L. (Linda) Brom; [l.brom@vumc.nl](mailto:l.brom@vumc.nl) of [eol@vumc.nl](mailto:eol@vumc.nl)

#### Duur project

1 september 2009 - 1 januari 2016

#### Subsidiegever(s)

NWO

#### Partners

-

#### Publicaties project

- Brom L. et al. Congruence between patients' preferred and perceived participation in medical decision-making: a review of the literature. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2014; 3:14:25.
- Brom L. et al. Patients' preferences for participation in treatment decision-making at the end of life: qualitative interviews with advanced cancer patients. *PLoS One.* 2014
- Brom L. et al. Mechanisms that contribute to the tendency to continue chemotherapy in patients with advanced cancer. *Qualitative observations in the clinical setting, Supportive Care in Cancer*, 2015, DOI: 10.1007/s00520-015-2910-7
- Janine C. et al. Perspectives of Medical Specialists on Sharing Decisions in Cancer Care: A Qualitative Study Concerning Chemotherapy Decisions With Patients With Recurrent Glioblastoma. *Oncologist.* 2015 Aug 5. pii: theoncologist.2015-0095.

## De effectiviteit van de Levensverhaalmethode “Dierbare Herinneringen” bij patiënten met kanker



### Introductie

Patiënten met kanker in de palliatieve fase ervaren vaak een verminderde kwaliteit van leven, verdriet, hopeloosheid, en psychische distress. Er is in de palliatieve zorg een dringende noodzaak aan bewezen effectieve interventies, die de kwaliteit van leven en sterven verbeteren. Gestructureerde live review therapie lijkt een geschikte interventie hiervoor. De gestructureerd life review therapie (Levensverhaalmethode) genaamd “Dierbare Herinneringen” richt zich op het ophalen van positieve specifieke herinneringen. Dit protocol is effectief gebleken bij depressieve ouderen en pilot-studies suggereren een verbeterde kwaliteit van leven bij depressieve en niet-depressieve patiënten met kanker. De interventie helpt mogelijk patiënten met kanker in de palliatieve fase in het begrijpen van hun prognose en het accepteren van het feit dat ze (waarschijnlijk) niet meer beter worden. Het ophalen van positieve herinneringen lijkt gevoelens van controle te vergroten en maakt her-evaluatie van levensgebeurtenissen mogelijk.

De interventie helpt mogelijk patiënten met kanker in de palliatieve fase in het begrijpen van hun prognose en het accepteren van het feit dat ze (waarschijnlijk) niet meer beter worden. Het ophalen van positieve herinneringen lijkt gevoelens van controle te vergroten en maakt her-evaluatie van levensgebeurtenissen mogelijk.

### Doel studie

De effectiviteit onderzoeken van de Levensverhaalmethode “Dierbare Herinneringen”.

### Vraagstelling/hypotheses

Door middel van life review therapie en het trainen van het autobiografisch geheugen wordt onderzocht of de ego-integriteit en kwaliteit van leven toeneemt en despair en somberheidsklachten afnemen bij patiënten met kanker. Daarnaast kijken wij of het volgen van deze interventie door de patiënten een effect heeft op de partners.

### (Klinische) relevantie

Als het protocol effectief blijkt te zijn kan het worden toegepast in de psychosociale hulpverlening. Hoewel de interventie gericht is op de patiënt, heeft eerder onderzoek aangetoond dat er mogelijk ook een positief effect is op de partners. Daarom worden partners van de geïncludeerde patiënten ook gevraagd om mee te doen om te kijken of er een effect te vinden is op hun stemming, posttraumatische groei, en belasting als mantelzorger.

### Translatie/implementatie doelen

Als de interventie effectief is, zal in samenwerking met het Ingeborg Douwes Centrum een implementatieplan worden uitgewerkt.

#### Projectleiders

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VU/VUMC)

Prof. dr. P. Cuijpers (VU)

#### Projectuitvoerders

Gitta Kleijn, MSc.

#### Contactpersoon project

Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, [s.biemans@vumc.nl](mailto:s.biemans@vumc.nl)

#### Duur project

2010 - 2015

#### Subsidiegever(s)

ZonMw Palliatieve Zorg.

#### Partners

VUmc, Ingeborg Douwes Centrum

#### Publicaties project

Kleijn G, Post L, Witte BI, Bohlmeijer ET, Westerhof GJ, et al. (2016) Psychometric Characteristics of a Patient Reported Outcome Measure on Ego-Integrity and Despair among Cancer Patients. PLoS ONE 11(5): e0156003. doi: 10.1371/journal.pone.0156003



## De zorg voor hospicezorg patiënten met angst: de ontwikkeling van een verpleegkundige interventie



### Introductie

Een derde van de patiënten in de palliatieve fase ervaart angst als symptoom. Signaleren van angst wordt als lastig ervaren door professionals doordat oorzaken en signalen van angst vaak moeilijk zijn te onderscheiden van de onderliggende ziekte. Daarnaast is er een gebrek aan kennis en vaardigheden om angst bespreekbaar te maken. Ondanks (inter) nationale aanbevelingen in de zorg voor angstige patiënten is het voor verpleegkundigen vaak onduidelijk welke rol zij hierin hebben. Dagelijkse zorg voor patiënten met angst is dan ook afhankelijk van de kennis en

vaardigheden van de individuele verpleegkundige. De verpleegkundige is echter de stabiele factor in het multidisciplinaire team en heeft veelal een intensieve band met de patiënt en zijn naasten. Ze is daardoor bij uitstek in de gelegenheid angst te signaleren en bespreekbaar te maken. Om signalering en behandeling van angst te verbeteren binnen het verpleegkundige domein is een passende interventieset met toetsbare handvatten essentieel.

### Doel studie

De zorg voor angstige patiënten in de laatste levensfase verbeteren door de ontwikkeling van een interventieset die kan worden geïmplementeerd in het verpleegkundig domein.

Met behulp van het Medical Research Council model wordt een set van interventies ontwikkeld waarin signalering, behandeling en ondersteuning van patiënten met angst concreet kan verbeteren. In het ontwikkelproces zal gaan aandacht uit naar 1) de toepassing van meetinstrumenten in het signaleren en verder uitvragen van angst, 2) de inzet van effectieve communicatie, en 3) het selecteren van interventies op basis van de onderliggende oorzaken van angst i.r.t. de wensen en behoeften van de individuele patiënt en zijn naasten.

### Vraagstelling/hypotheses

Verpleegkundigen leveren een substantiële bijdrage aan de ondersteuning van patiënten met angst in de laatste levensfase. De vraag is of deze ondersteuning concreet en toetsbaar kan leiden tot betere uitkomsten van algemeen welbevinden en de beleving van angst.

### (Klinische) relevantie

De ontwikkeling van een verpleegkundige interventieset in de zorg voor angstige patiënten in de palliatieve fase, draagt bij aan de adequate zorg rondom angst. Daardoor wordt gestreefd naar eerdere herkenning en betere behandeling met als gevolg een betere kwaliteit van leven en sterven waarin de patiënt en zijn naasten aandacht kunnen besteden aan andere dimensies in de patiënt zijn laatste levensfase.

### Translatie/implementatie doelen

De interventieset zal in eerste instantie worden ontwikkeld voor de hospicezorg vanwege de heterogeniteit van de populatie en zorgomgeving. Doelstelling is zorgverleners met generalistische en specialistische competenties te trainen in toepassing van de set. Afhankelijk van de resultaten kan implementatie in andere settings van palliatieve zorg worden overwogen.

#### Projectleiders

Prof. dr. S.C.C.M. Teunissen, UMC Utrecht

#### Projectuitvoerders

D. Zweers, MSc

#### Contactpersoon project

D. (Danielle) Zweers, [D.Zweers@umcutrecht.nl](mailto:D.Zweers@umcutrecht.nl)

#### Duur project

1 juni 2014 - 1 juni 2017

#### Subsidiegever(s)

Stichting Francinus de Wind

#### Partners

Academisch Hospice Demeter

Associatie Hospicezorg Nederland

#### Publicaties project

Zweers, D. et al. (2011). Betekenis van het symptoom angst voor patiënten met kanker in de palliatieve fase. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 11, 38-51

## Voldoet de 'surprise question' nog?



*Naar een wetenschappelijk onderbouwd en door zorgverleners gedragen markeringsinstrument voor de laatste levensfase*

**Introductie**

Veel patiënten met chronische ziektes, zoals kanker en chronisch longlijden, zijn onder behandeling van een medisch specialist wanneer vroege markering van het levenseinde (overlijden binnen een jaar) aan de orde is. Voor een tijdige afstemming van de zorg met de huisarts, is een markeringsinstrument nodig dat de specialist ondersteunt in de herkenning van de laatste levensfase. De Zorgmodule Palliatieve zorg adviseert hiervoor het gebruik van de "Surprise Question" (SQ): 'zou het u verbazen ('surprise') wanneer de patiënt binnen een jaar komt te overlijden?'. Bij een ontkennend antwoord, dient de zorg nadrukkelijker gericht te worden op kwaliteit van leven en proactieve zorgplanning. Echter, in de praktijk vinden specialisten het gebruik van deze SQ lastig. Daarbij is de SQ ook wetenschappelijk onvoldoende onderbouwd. Een betere onderbouwing zal de acceptatie en het gebruik verbeteren?

onderbouwd. Een betere onderbouwing zal de acceptatie en het gebruik verbeteren?

**Doel studie**

Het ontwikkelen van een markeringsinstrument voor chronisch zieken dat bruikbaar is voor huisartsen, in het ziekenhuis en verpleeghuis?

**Vraagstelling/hypotheses**

Een goed onderbouwd markeringsinstrument kan bijdragen aan de communicatie over en aan de wensen van de patiënt in de laatste levensfase.

**(Klinische) relevantie**

Om goede palliatieve zorg te bieden in de laatste levensfase van patiënten, is het belangrijk om die fase goed te herkennen. Op deze manier kan de zorg tijdig naar de huisarts worden overgedragen, zodat de focus van de zorg voor de patiënt in overeenstemming is met de levensfase. Daarnaast stelt tijdige herkenning van het naderend levenseinde de patiënt en de naasten in staat om zich te bezinnen op de invulling van deze laatste levensfase.

**Translatie/implementatie doelen**

- Literatuuronderzoek over voorspellende factoren van de laatste levensfase bij chronisch zieken.
- Inventarisatie van knelpunten bij patiënten, naasten en zorgverleners
- Ontwikkeling van het markeringsinstrument (een set van indicatoren voor het levenseinde)
- Ontwikkeling van een e-learning module & workshop
- Implementatie van het markeringsinstrument in ziekenhuizen.

**Projectleiders**

Prof. dr. C. C. D. van der Rijt, MD, PhD; Erasmus MC

**Projectuitvoerders**

C. Owusuaa, MD, MSc; Erasmus MC

**Contactpersoon project**

C. C. D. van der Rijt, [c.vanderrijt@erasmusmc.nl](mailto:c.vanderrijt@erasmusmc.nl)

**Duur project**

April 2016 - april 2019

**Subsidiegever(s)**

ZonMw

**Partners**

Erasmus MC

Amphia Ziekenhuis

Van Weel-Bethesda Ziekenhuis

**Publicaties project**

-

## Wat zijn de doelen die patiënten en longartsen hebben bij het behandelen van gemetastaseerde longkanker, en worden deze doelen behaald?



*“Wanneer de doelen en verwachtingen die patiënten en longartsen hebben bij het behandelen van gemetastaseerde longkanker expliciet bekend zijn, kan “shared-decision making” verbeteren.”*

### Introductie

Doorbehandelen in de laatste levensfase komt vaak voor en kan een negatieve invloed hebben op overleving en de kwaliteit van leven voor longkanker patiënten. Toch is bij patiënten met gemetastaseerde longkanker chemotherapie de aangewezen behandeling. Dit kan leiden tot overbehandeling, zeker wanneer chemotherapie kort voor het overlijden wordt gegeven. Helaas hebben veel patiënten een slecht beeld van hun prognose en alternatieve behandel-opties. Het kan ook zijn dat zij de effectiviteit van de behandeling overschatten. Er is weinig bekend over de doelen en verwachtingen die patiënten en longartsen hebben voordat een nieuwe lijn chemotherapie gestart wordt, en of deze doelen worden behaald. Ook weten we niet of deze doelen verschillen tussen patiënt en longarts. Dit geldt nog meer voor nieuwe therapieën zoals immuuntherapie en gerichte therapieën. Het beschreven gebrek aan kennis kan de patiënt belemmeren in shared-decision making, wat nu vooral afhangt van de communicatieve vaardigheden en behandelvoorkeur van hun longarts.

### Doel studie

*Doel:* meer inzicht krijgen in de doelen en de haalbaarheid hiervan bij het behandelen van gemetastaseerde longkanker vanuit het perspectief van de patiënt, de longarts en de naasten.

*Vraagstelling:* Welke doelen hebben patiënten en longartsen voor behandeling met chemotherapie, immuuntherapie of gerichte therapie in gemetastaseerde longkanker en in hoeverre worden deze doelen behaald volgens patiënten, longartsen en naasten?

*Subvragen:* In hoeverre verschillen de doelen tussen patiënten en longartsen? Is er een relatie tussen leeftijd en (het behalen van) de doelen bij de behandeling? Zijn er verschillen in (het behalen van) de doelen tussen behandeling met chemotherapie, immuuntherapie en gerichte therapie?

### Vraagstelling/hypotheses

*Hypothese:* Minder dan 50% van de doelen die patiënten en longartsen hebben vóór de start met chemotherapie zullen behaald worden. Voor immuuntherapie en gerichte therapie zullen de percentages van behaalde doelen hoger liggen.

### (Klinische) relevantie

Wetende welke doelen meestal niet behaald worden bij een behandeling in de laatste levensfase, kan artsen helpen om te bespreken of het verstandig is om met een behandeling te beginnen. Wanneer de doelen en verwachtingen die patiënten en longartsen hebben bij het behandelen van gemetastaseerde longkanker expliciet besproken worden, kan beter een besluit worden genomen over een behandeling die aansluit bij de wensen van de patiënt.

### Translatie/implementatie doelen

We willen patiënten stimuleren om actief hun doelen en verwachtingen bij een behandeling te bespreken met hun longarts. Dit zal longartsen een handvat geven om te bespreken of deze doelen en verwachtingen reëel zijn. Informatie voor publiek en patiënten over de consequenties van het starten van een behandeling zullen hierbij ondersteunend werken en stimuleren om een wel overwogen keuze te maken over de doelen van een behandeling.

#### Projectleiders

Dr. A. Becker, VU medisch centrum  
Dr. H.R.W. Pasman, EMGO instituut  
Prof. Dr. B. Philipsen, EMGO instituut

#### Projectuitvoerders

Drs. A. Mieras

#### Contactpersoon project

A. (Adinda) Mieras, [a.mieras@vumc.nl](mailto:a.mieras@vumc.nl)  
A. (Annemarie) Becker, [a.becker@vumc.nl](mailto:a.becker@vumc.nl)  
R. (Roeline) Pasman, [hrw.pasman@vumc.nl](mailto:hrw.pasman@vumc.nl)  
B. (Bregje) Philipsen, [b.philipsen@vumc.nl](mailto:b.philipsen@vumc.nl)

#### Duur project

1 september 2016 - 1 januari 2019

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding en ZonMw

#### Partners

-

#### Publicaties project

-

## Actieve markering en proactieve zorgplanning in de palliatieve fase: leren van ervaringen van mensen met kanker, naasten en zorgverleners

*Een kwalitatief goed zorgaanbod vereist aandacht voor ervaringen van gebruikers. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg pleiten bij kwaliteitsverbetering van de zorg voor aandacht voor ervaringsdeskundigheid. Deze studie beoogt mensen met kanker, hun naasten en zorgverleners een stem te geven bij het verder ontwikkelen van de palliatieve zorg.*

### Introductie

Het ZonMw programma 'Palliatie. Meer dan zorg' streeft er naar de markering van de palliatieve fase en een proactieve manier van zorgverlening in de bestaande medische zorgtrajecten te integreren. Om patiënten en hun naasten de meest bij hen passende zorg in de laatste levensfase te kunnen bieden zullen zorgverleners -eerder en vaker- het gesprek over het naderende levenseinde moeten aangaan. Binnen dit gesprek dient aandacht te worden besteed aan de wensen van patiënten en naasten en aan de ervaringen van zorgverleners ten aanzien van het markeren van de palliatieve fase. Dit kan resulteren in een verbeterde (medische) behandeling en een kleinere kans op overbehandeling, waardoor het lijden kan worden verminderd en de kwaliteit van leven van patiënten kan worden verbeterd. De huidige studie is een deelproject binnen een grotere studie naar de implementatie van markering en proactieve zorgplanning binnen het Consortium Ligare (Palliatieve Zorg Noordoost Nederland).

### Doel studie

Het doel van de huidige studie is het in samenwerking met patiënten, naasten en zorgverleners identificeren en realiseren van verbeterpunten voor het markeren van de palliatieve fase en de palliatieve zorg. Hiervoor wordt gebruikt gemaakt van de Experience Based Co-Design methode (EBCD; Bate & Robert, 2006), waarbij aan de hand van interviews met patiënten, naasten en zorgverleners positieve en negatieve ervaringen, wensen en behoeften, alsmede gewenste veranderingen worden verzameld. Tijdens feedbackbijeenkomsten worden deze ervaringen gevalideerd en worden verbeterpunten geprioriteerd waarmee het palliatieve zorgaanbod kan worden geoptimaliseerd.

### Vraagstelling/hypotheses

De vraagstellingen die met het huidige onderzoek worden beantwoord zijn:

- 1 Wat zijn de ervaringen en meningen van patiënten, naasten en zorgverleners met de huidige (manier van) markering en proactieve zorgplanning in de palliatieve fase?
- 2 Welke wensen en behoeften hebben patiënten, naasten en zorgverleners ten aanzien van markering en proactieve zorgverlening?
- 3 Welke verbeterpunten hebben de meeste prioriteit en kunnen in samenwerking met partijen betrokken bij de palliatieve zorg worden geïmplementeerd?

### (Klinische) relevantie

Markering en proactieve zorgplanning wordt op dit moment vooral toegepast bij patiënten met kanker in de curatieve fase. De impact van markering en proactieve zorgplanning op tevredenheid met de zorg en het welbevinden van patiënten met een uitbehandelde kanker en hun naasten is nog onbekend.

### Translatie/implementatie doelen

Het identificeren en prioriteren van verbeterpunten voor markering en proactieve zorgplanning biedt concrete handvatten om de palliatieve zorg, in samenwerking met betrokken patiënten (zo mogelijk), naasten en zorgverleners, te verbeteren. Tevens kan de kennis die wordt opgedaan over wensen en behoeften van patiënten, naasten en zorgverleners worden verspreid via het Regionaal Oncologienetwerk Noordoost Nederland en het Consortium Ligare (Palliatieve Zorg Noordoost Nederland).

#### Projectleiders

Dr. S.F. van der Mei en dr. A. Visser, Toegepast Gezondheidsonderzoek, Gezondheidswetenschappen, Universitair Medisch Centrum Groningen

#### Projectuitvoerders

Dr. S.F. van der Mei en dr. A. Visser, Toegepast Gezondheidsonderzoek, Gezondheidswetenschappen, Universitair Medisch Centrum Groningen

#### Contactpersoon project

A. Visser ([annemieke.visser@umcg.nl](mailto:annemieke.visser@umcg.nl))

#### Duur project

1 maart 2016 - medio 2017

#### Subsidiegever(s)

ZonMw (Programma 'Palliatie. Meer dan zorg')

#### Partners

Consortium Ligare bestaande uit leden werkzaam in de zorgpraktijk, onderwijs en onderzoek, waaronder 18 netwerken palliatieve zorg, het Expertisecentrum Palliatieve zorg Noordoost (EPZ), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Hogescholen en Zorgbelang Groningen ([www.consortiumligare.nl](http://www.consortiumligare.nl)).

#### Publicaties project

-

## Leven na kanker: zingevingsgerichte groepstraining die mensen na kanker ondersteunt

*De groepstherapie heeft als doel het gevoel van zin- of betekenisgeving bij de deelnemers te vergroten, zodat zij hierdoor beter kunnen omgaan met het leven na kanker.*

### Introductie

Zingeving speelt een cruciale rol in de aanpassing aan kanker. Ondanks een gebrek aan grote stress worstelt zo'n 70% van alle patiënten met vragen over zingeving en heeft behoefte aan begeleiding daarbij. Patiënten die hun leven als zinvol ervaren, hebben de ziekte beter in hun leven geïntegreerd, functioneren psychologisch beter en hebben een betere kwaliteit van leven. Echter, de meeste psychologische interventies richten zich niet rechtstreeks op zingevingsvragen. Daarom ontwikkelden Breitbart e.a. in New York een groepstherapie van 8 sessies specifiek gericht op zingeving met kanker. Deze therapie bestond uit uitleg, discussie en ervaringsoefeningen, en was gebaseerd op Victor Frankl's logotherapie die zich richt op het zoeken naar zin via creativiteit, ervaring, houding en nalatenschap. Breitbarts therapie had grote effecten op welzijn en psychisch functioneren, waarschijnlijk dankzij de volgende effectieve elementen: directe focus op zingeving; gestructureerde/geprotocolleerde aanpak; stimuleren en verdiepen van ervaring; praktisch; uitleg; positieve therapeutische houding.

### Doel studie

Het ontwikkelen, toepassen en evalueren van een 'Groepstraining Zinvol Leven met Kanker', gebaseerd op Breitbarts therapie, bij Nederlandse patiënten met kanker. Doel is patiënten met kanker helpen om hun eigen manieren te vinden om hun leven naar tevredenheid zinvol vorm te geven en te leiden, ondanks eventuele fysieke beperkingen en onzekerheid. Specifiek: zoeken naar zingeving (bv herordenen van oude zingeving, nieuwe zoeken, praktische hindernissen oplossen); leven volgens nieuwe concrete doelen; onderscheiden wat veranderd kan worden en wat niet; integratie in de levensgeschiedenis; emoties uiten en sociale steun ontvangen; verbeterd psychisch functioneren.

### Vraagstelling/hypotheses

Is de 'Zingevingstraining' een (kosten)effectieve methode om mensen die curatief behandeld zijn voor kanker te ondersteunen bij zingevingsvragen?

### (Klinische) relevantie

We ontwikkelen een geprotocolleerde interventie die patiënten met kanker helpt hun leven (opnieuw) zinvol in te vullen. Dit sluit meer aan bij de zingevingsvragen van patiënten dan andere interventies. Een geprotocolleerde interventie is makkelijk te leren aan andere therapeuten, en groepstherapie is tijds- en kostenefficiënt.

### Translatie/implementatie doelen

De onderzoeksbevindingen hebben uitgewezen dat deze zingevingsinterventie effectief is en waarschijnlijk ook kostenbesparend. De groepstraining wordt momenteel geïmplementeerd bij het Ingeborg Douwes Centrum (IDC). Vanaf 2017 komt een trainingshandleiding beschikbaar en zal het IDC trainingen in deze zingevingsmethodiek aanbieden aan hulpverleners die werkzaam zijn in de psycho-oncologische setting.

#### Projectleiders

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC/VU)  
 Prof. dr. R. Tollenaar (LUMC)  
 Prof. dr. P. Cuijpers (VU)

#### Projectuitvoerders

drs. N. van der Spek, afd. Klinische Psychologie, VU

#### Contactpersoon project

drs. Nadia van der Spek, [n.vander.spek@vu.nl](mailto:n.vander.spek@vu.nl)

#### Duur project

1 februari 2011 - 1 februari 2016

#### Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding Fonds

#### Partners

Ingeborg Douwes Centrum, Rijnland Ziekenhuis, LUMC, Ziekenhuis Amstelland, Sint Lucas Andreas Ziekenhuis

#### Publicaties project

- Van der Spek N. et al. Meaning Making in Cancer Survivors: A Focus Group Study. *PLoS ONE* 2013; 8(9): e76089
- Van der Spek N. et al. Meaning-Centered Group Psychotherapy for Cancer Survivors: a Feasibility Study. *Psycho-Oncology* 2014;23, 827-821.
- Van der Spek N. et al. Effectiveness and Cost Effectiveness of Meaning-Centered Group Psychotherapy: Protocol of a Randomized Controlled Trial. *BMC Psychiatry*, 2014; 14(22)



## Schrijven Helpt... Effectiviteit van het methodisch schrijven van de spirituele autobiografie op spiritualiteit en veerkracht van mensen behandeld voor kanker



*“Met deze studie onderzoeken wij of de training ‘schrijven helpt’ - het methodisch schrijven van de spirituele autobiografie - mensen met kanker ondersteunt in het omgaan met levensvragen, en hen in staat stelt veerkrachtig in het leven te staan”.*

### Introductie

Veel mensen ervaren na de behandeling van kanker dat er allerlei levensvragen op hen afkomen: vragen over henzelf, over de betekenis van hun leven en de invulling van hun toekomst. Om

mensen te ondersteunen bij deze vragen heeft de dienst pastoraat en geestelijke verzorging van VUmc op basis van bestaande methodiek en klinische ervaring de interventie ‘Schrijven helpt’ – het methodisch schrijven van de Spirituele Autobiografie’ ontwikkeld. Deze interventie beoogt - door reflectie op de eigen levenservaring - de spiritualiteit en veerkracht van mensen met de diagnose kanker te ontwikkelen zodat zij de ziekte in hun leven in kunnen passen en de toekomst vorm kunnen geven. Het huidige systematische onderzoek naar de effectiviteit van de interventie dient om inzichtelijk te maken of en hoe de interventie in deze opzet slaagt, zodat evidence-based poliklinische interventies kunnen worden aangeboden waarbij de patiënt effectief geholpen wordt bij levensvragen.

### Doel studie

1. Vaststellen van de effectiviteit van de interventie ‘Schrijven helpt’ – het methodisch schrijven van de Spirituele Autobiografie’ (direct, 3 maanden en 9 maanden na afloop van de interventie) wat betreft spiritualiteit en veerkracht (primaire uitkomstmaten) en het psychologisch welzijn, coping en kwaliteit van leven (secundaire uitkomstmaten).
2. Inzicht krijgen in de wijze waarop de interventie bijdraagt aan de mate van reflectie op, het vormgeven en aanwenden van de persoonlijke spiritualiteit en het effect hiervan op veerkracht.
3. Inzicht verkrijgen in predictieve factoren voor succes van de interventie

### Vraagstelling/hypotheses

De hypothesen van het onderzoek zijn: 1) dat het schrijven van de spirituele autobiografie bijdraagt aan bewustwording en/of transformatie van de persoonlijke spiritualiteit met als gevolg een versterking van de veerkracht en 2) dat deze hernieuwde persoonlijke spiritualiteit en versterking van de veerkracht mensen in staat stelt om de diagnose kanker in hun leven in te passen en de toekomst vorm te geven.

### (Klinische) relevantie

Uit onderzoek blijkt dat zeventig procent van de mensen met kanker in Nederland aangeeft te worstelen met existentiële vragen en velen geven aan behoefte te hebben aan professionele steun hierbij. Naar schatting leven in Nederland nu al 400.000 mensen met kanker en dit aantal zal verder toenemen. Als gevolg daarvan zal ook het aantal poliklinische, ambulante patiënten groeien. Tegelijkertijd zijn evidence-based poliklinische interventies waarbij de patiënt effectief geholpen wordt met existentiële vragen, nog niet beschikbaar.

### Translatie/implementatie doelen (max 75 woorden)

Indien de interventie effectief wordt bevonden, zal deze geïmplementeerd worden in VUmc en inloophuizen.

#### Projectleiders

Drs. J.A. Delver (VUMC),  
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VU/VUMC),  
Prof.dr. R.R. Ganzevoort (VU)

#### Projectuitvoerders

drs. Lenneke Post, Dienst Pastoraat en  
Geestelijke Verzorging, VUmc

#### Contactpersoon project

drs. Lenneke Post, [h.post@vumc.nl](mailto:h.post@vumc.nl)

#### Duur project

2011 - 2016

#### Subsidiegever(s)

Adessium Foundation, RCOAK en VUMC

#### Partners

Inloophuizen

#### Publicaties project

-

## Communicatie over oncogenetische informatie: hoe informeren niet-genetici over erfelijkheid bij kanker?



*'Door recente snelle veranderingen in de oncogenetica krijgen steeds meer mensen te maken met oncogenetische informatie. Deze informatie wordt steeds vaker verstrekt door mensen die hiervoor niet zijn opgeleid. Er is nog weinig bekend over de communicatie door niet klinisch genetisch opgeleide artsen over oncogenetica.'*

### Introductie

Sinds begin jaren negentig is voor steeds meer vormen van kanker DNA-onderzoek mogelijk. Genetische informatie over kanker (oncogenetica) is complex omdat het gaat over risico's en overerving. Veel mensen vinden het moeilijk om dergelijke complexe informatie te begrijpen. Echter, goed begrip is nodig om patiënten in staat te stellen deze informatie emotioneel te verwerken, op grond ervan beslissingen te nemen en adviezen voor gedragsverandering op te volgen. Door recente snelle veranderingen in de oncogenetica krijgen steeds meer mensen te maken met oncogenetische informatie. Bovendien wordt die informatie steeds vaker verstrekt door mensen die hiervoor niet zijn opgeleid. Er is nog weinig bekend over de communicatie door niet klinisch genetisch opgeleide artsen over oncogenetica.

### Doel studie

De informatieverstrekking door niet klinisch genetisch opgeleide artsen over oncogenetische informatie en de invloed daarvan op patiëntuitkomsten te onderzoeken. Bovendien wordt, indien nodig, een interventie ontwikkeld ter verbetering van de informatieverstrekking.

### Vraagstelling/hypotheses (max. 75 woorden)

- waar, wanneer en hoe wordt over oncogenetische informatie gesproken?
- welke invloed heeft informatieverstrekking over oncogenetische informatie op de cognities (begrip) en het emotioneel welbevinden van patiënten?
- op welke manier kan informatieverstrekking door niet klinisch genetisch opgeleide zorgverleners verbeterd worden zodanig dat dit begrip, emotioneel welbevinden en gezondheidsgedrag bevordert?

### (Klinische) relevantie

In het kader van dit fellowship wordt een e-learning module ontwikkeld. Deze e-learning moet leiden tot een verhoogd kennisniveau en vaardigheden met betrekking tot erfelijkheid bij kanker bij artsen en hiermee leiden tot een verbeterde arts-patiënt communicatie, zoals goed uitvragen van de familieanamnese, vermijden van jargon en verbetering van risicocommunicatie. Hierdoor kan gericht erfelijkheidsonderzoek en preventieve screening worden aangeboden, waardoor kanker kan worden voorkomen of tijdig kan worden opgespoord.

### Translatie/implementatie doelen (max 75 woorden)

In het kader van dit fellowship is een e-learning module ontwikkeld. Deze e-learning is bedoeld voor gastro-enterologen en chirurgen (in opleiding) en moet leiden tot een verhoogd kennisniveau en communicatieve vaardigheden met betrekking tot erfelijkheid bij darmkanker. Het streven is deze e-learning landelijk aan te bieden. De feasibility van de e-learning module wordt op dit moment onderzocht.

#### Projectleiders

Dr. K.F.L. Douma; Dr. E.M.A. Smets (AMC)

#### Projectuitvoerders

Dr. K. F.L. Douma (AMC, Medische psychologie)

#### Contactpersoon project

Dr. K. (Kirsten) Douma; [k.f.douma@amc.uva.nl](mailto:k.f.douma@amc.uva.nl)

#### Duur project

1 september 2011 - 1 november 2016

#### Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding Fellowship

#### Partners

-

#### Publicaties project

- Douma, K.F.L., Meiser, B. et al. Health professionals' evaluation of delivering treatment-focused genetic testing to women newly diagnosed with breast cancer. *Familial Cancer*, 2015, 14(2): 265-272. DOI: 10.1007/s10689-014-9770-z
- Douma, K.F.L., Dekker, E., Smets, E.M.A., Aalfs, C.M. Gatekeeper role of gastroenterologists and surgeons in recognising and discussing familial colorectal cancer. *Familial Cancer*, 2016, 15 (2): 231-40. DOI 10.1007/s10689-015-9861-5
- Douma, K.F.L., Smets, E.M.A., Allain, D.C. Non-genetic health professionals' attitude towards, knowledge of and skills in discussing and ordering genetic testing for hereditary cancer. *Familial Cancer*, 2016, 15(2): 341-50. DOI 10.1007/s10689-015-9852-6

## De LiFe-Guard Studie: Effectiviteit van, en ervaringen met, een jaarlijkse 'whole-body MRI' in families met het Li-Fraumeni syndroom



“Door het opzetten van een landelijke surveillance studie van alle TP53 mutatie families kunnen we onderzoeken of het gebruik van een whole-body MRI bijdraagt aan de detectie van tumoren in een vroeg en behandelbaar stadium wat weer kan bijdragen aan een verbeterde overleving van mensen met het Li-Fraumeni Syndroom.”

### Introductie

Het Li-Fraumeni syndroom (LFS) is een zeldzaam erfelijk kankersyndroom, gekenmerkt door het voorkomen van onder andere sarcomen, borstkanker, hersentumoren, bijnierschorskanker en leukemie. In een groot deel van de LFS families wordt een TP53-mutatie gevonden. Draggers van een TP53-mutatie hebben tot 90% kans om gedurende hun leven een vorm van kanker te ontwikkelen. Omdat veel verschillende tumoren kunnen ontstaan is het lastig om een controle-schema voor TP53-mutatiedragers te adviseren. Op dit moment wordt standaard alleen borstcontrole aangeboden aan vrouwelijke dragers. Daarnaast worden andere controles aangeboden op basis van de familiegeschiedenis. Recentelijk heeft een studie in Canada uitgewezen dat een jaarlijkse *whole-body MRI* zinvol zou kunnen zijn om tumoren vroegtijdig op te sporen bij TP53-mutatie dragers.

### Doel studie

Met deze studie onderzoeken we de effectiviteit van een jaarlijkse controle met behulp van een MRI van het gehele lichaam. Het doel van deze MRI is om een tumor in een vroeg en behandelbaar stadium op te sporen. Met deze studie willen wij te weten komen of mensen geïnteresseerd zijn in deze jaarlijkse controle, wat de bevindingen zijn van de MRI, of zij zich hierdoor mogelijk extra zorgen maken, en wat deelnemers als voor- en nadelen ervaren.

### Vraagstelling/hypotheses

In hoeverre zijn dragers van een TP53-mutatie geïnteresseerd in het ondergaan van een jaarlijkse 'whole body MRI'? Welke afwijkingen, en in welk stadium, worden opgespoord, en hoeverre heeft dit –op de lange termijn- invloed op de overleving?

In hoeverre rapporteren deze dragers meer zorgen en welke voor- en nadelen van een jaarlijkse MRI worden door TP53 mutatie dragers gerapporteerd.

### (Klinische) relevantie

Door het opzetten van een landelijke surveillance studie van alle TP53 mutatie families kunnen we onderzoeken of het gebruik van een *whole-body MRI* bijdraagt aan de detectie van tumoren in een vroeg en behandelbaar stadium, wat weer kan bijdragen aan een verbeterde overleving van mensen met het Li-Fraumeni Syndroom.

### Translatie/implementatie doelen

De studie zal ons inzicht geven in de medische en psychosociale voor- en nadelen van het jaarlijks ondergaan van een *whole-body MRI* in deze hoog-risico groep. Uiteindelijk zal moeten blijken of de voordelen (vroegdetectie van asymptotisch tumoren) opwegen tegen de nadelen (zoals foutpositieve bevindingen, en de mentale en fysieke belasting). De resultaten van de studie zullen bijdragen aan een betere zorg voor mensen met het Li-Fraumeni Syndroom.

#### Projectleiders

Dr. E.M.A. Bleiker, Dr. M. W.G. Ruijs, Dr. C. Loo,  
Dr. G.S. Sonke (Antoni van Leeuwenhoek)

#### Projectuitvoerders

Dr. E.M.A. Bleiker, Dr. M. W.G. Ruijs, Dr. C. Loo, Dr. G.S. Sonke

#### Contactpersoon project

Dr. E.M.A. (Eveline) Bleiker, [e.bleiker@nki.nl](mailto:e.bleiker@nki.nl)

#### Duur project

2015 - mei 2019

#### Subsidiegever(s)

-

#### Partners

Alle klinisch genetische centra in Nederland worden uitgenodigd om aan deze studie deel te nemen. Er wordt tevens samengewerkt met Engelse collega's van de 'SIGNIFY study' en het internationale 'LiFe-consortium'.

#### Publicaties project

van Buchem,C, Sonke,G, Bleiker,E, Ruijs,M, ter Beek,L, Loo,C, Annual Total Body MRI for Screening in High Risk and Li-Fraumeni Syndrome Patients. Radiological Society of North America 2015 Scientific Assembly and Annual Meeting, November 29 - December 4, 2015, Chicago IL.

## TIME-trial: Behavioral and psychosocial effects of rapid genetic counseling and testing in newly diagnosed breast cancer patients

### Introductie

Bij een minderheid van de vrouwen met borstkanker is er sprake van een duidelijke erfelijke bijdrage aan het ontstaan van de ziekte. Erfelijkheidsonderzoek en DNA-onderzoek worden doorgaans aangeboden na de chirurgische en eventueel aanvullende behandeling van borstkanker. Vrouwen die draagster zijn van een mutatie in het BRCA1 of BRCA2 gen hebben een sterk verhoogd risico om een tweede primaire borstkanker te ontwikkelen. Een deel van hen kiest daarom voor een aanvullende preventieve operatie van de andere borst. Het is nu mogelijk om vrouwen met een mogelijke erfelijke aanleg voor borstkanker versneld erfelijkheidsonderzoek aan te bieden, tussen diagnose en operatie. Dit geeft de mogelijkheid om beslissingen rondom de behandeling mede af te kunnen laten hangen van een wel/niet erfelijke aanleg. Het is daarbij de vraag welk effect een aanbod van erfelijkheidsonderzoek in een stressvolle periode (direct na het horen van de diagnose) heeft op psychisch welbevinden.

### Doel studie

Nagaan d.m.v. een gerandomiseerd klinische trial 1. in hoeverre vrouwen gebruik maken van erfelijkheidsonderzoek en DNA-onderzoek direct na de diagnose borstkanker indien er aanwijzingen zijn voor een erfelijke aanleg; 2. of erfelijkheidsonderzoek en DNA-onderzoek van invloed zijn op behandelkeuze; 3. in hoeverre het ondergaan van spoederfelijkheidsonderzoek invloed heeft op de inschatting van het eigen risico op het wederom krijgen van kanker, zorgen en spanningen over kanker, kennis over borstkanker en erfelijkheid, kwaliteit van leven, en de tevredenheid met de besluitvorming.

### Vraagstelling/hypotheses

Vergeleken met vrouwen die de gebruikelijke zorg krijgen, zullen vrouwen die spoederfelijkheidsonderzoek krijgen aangeboden 1. vaker een directe bilaterale mastectomie of uitgestelde profylactische contralaterale mastectomie ondergaan; 2. lagere niveaus van kanker risicoperceptie, zorgen over kanker en kanker-gerelateerde distress rapporteren bij 12 maanden follow-up; 3. hogere niveaus hebben van kennis over borstkanker en erfelijkheid, en tevredenheid met besluitvorming; 4. meer problemen met zelfbeeld en seksualiteit rapporteren.

### (Klinische) relevantie

Voordat spoederfelijkheidsonderzoek bij vrouwen met borstkanker op grotere schaal wordt ingevoerd is het van groot belang te weten in hoeverre behandelingsplannen hierdoor worden aangepast en in hoeverre dit aanbod psychologische last doet toenemen dan wel afnemen.

### Translatie/implementatie doelen

Het project zal de potentiële voordelen en risico's van versneld erfelijkheidsonderzoek in kaart brengen en aanbevelingen opleveren voor verbetering van de zorg voor borstkankerpatiënten door toevoeging van klinisch genetische expertise aan het multidisciplinaire team dat betrokken is bij de diagnostische en vroege behandelingsfase van borstkanker.

#### Projectleiders

Prof. dr. N. Aaronson, dr. S. Verhoef (NKI-AVL); dr. M. Ausems (UMC Utrecht)

#### Projectuitvoerders

drs. M.R. Wevers (NKI-AVL, Afd. PSOE)

#### Contactpersoon project

drs. M. R. (Marijke) Wevers; [m.wevers@nki.nl](mailto:m.wevers@nki.nl)

#### Duur project

1 februari 2008 - najaar 2015

#### Subsidiegever(s)

NutsOHRA

#### Partners

NKI-AVL, UMC Utrecht, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein, Diaconessenhuis Utrecht, Meander MC Amersfoort, Gelre Ziekenhuizen Apeldoorn, Kennemer Gasthuis, St. Lucas Andreas Ziekenhuis, OLVG, Ziekenhuis Rivierenland Tiel, Tergooi Ziekenhuizen, Zuwe Hofpoort Ziekenhuis Woerden.

#### Publicaties project

- Wevers MR et al. Behavioral and psychosocial effects of rapid genetic counseling and testing in newly diagnosed breast cancer

patients: design of a multicenter randomized clinical trial. *BMC Cancer*. 2011; 11:6

- Wevers MR et al. Breast cancer genetic counseling after diagnosis but before treatment: a pilot study on treatment consequences and psychological impact. *Patient Educ Couns*. 2012;89(1):89-95
- Wevers MR et al. Impact of rapid genetic counselling and testing on the decision to undergo immediate or delayed prophylactic mastectomy in newly diagnosed breast cancer patients: findings from a randomised controlled trial. *British Journal of Cancer* 2014; 110, 1081-1087
- Wevers MR et al. Timing of risk reducing mastectomy in breast cancer patients carrying a BRCA1/2 mutation: retrospective data from the Dutch HEBON study. *Familial Cancer*. 2015;14(3):355-63
- Wevers MR et al. Does rapid genetic counseling and testing in newly diagnosed breast cancer patients cause additional psychosocial distress? Results from a randomized clinical trial. *Genet Med*. 2015 Apr 23. doi: 10.1038/gim.2015.50. [Epub ahead of print]

## Het informeren van familieleden van patiënten met een erfelijk bepaald hoog risico op kanker: ondersteuning van de adviesvragers bij familiecommunicatie

“Omdat in de huidige situatie vele familieleden niet worden geïnformeerd over hun verhoogde risico op kanker, missen zij de kans om surveillance of een preventieve operatie te overwegen”

### Introductie

Een erfelijke aanleg voor kanker leidt tot een verhoogd risico op kanker, niet alleen voor de adviesvrager maar ook voor diens familieleden. De klinisch geneticus heeft de taak erop toe te zien dat risicodragende familieleden worden geïnformeerd. Hiertoe wordt de adviesvrager verzocht om hoog risico familieleden te informeren. De klinisch geneticus biedt hierbij ondersteuning. Veel adviesvragers ervaren het informeren van familieleden echter als belastend en in de praktijk wordt minder dan de helft van de risicodragende familieleden via de adviesvrager geïnformeerd. Hierdoor missen deze familieleden de kans tot het overwegen van periodiek onderzoek voor vroege detectie en behandeling van kanker (surveillance) of preventieve operatie, met als gevolg een verhoogd risico op ziekte en sterfte door kanker. Om de informatievoorziening aan at-risk familieleden te verbeteren zal een nieuwe voorlichtingsprocedure worden geïmplementeerd en geëvalueerd. In deze nieuwe voorlichtingsprocedure vervult de klinisch geneticus een actievere rol in het informeren van at-risk familieleden.

### Doel studie

Het inventariseren van de eerste ervaringen met een actieve benadering van at-risk familieleden door de klinisch geneticus.

### Vraagstelling/hypotheses

- 1 Hoe vaak en in welke gevallen kiezen adviesvragers voor de actieve benadering van at-risk familieleden door de klinisch geneticus?
- 2 Hoe wordt de nieuwe voorlichtingsprocedure beoordeeld door index patiënten, geïnformeerde at-risk familieleden, en betrokken zorgverleners?
- 3 Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren voor de nieuwe voorlichtingsmethode?
- 4 Wat is de invloed van de voorlichtingsprocedure op het aantal erfelijkheidsonderzoeken bij geïnformeerde at-risk familieleden?

### (Klinische) relevantie

Met invoering van de nieuwe voorlichtingsprocedure wordt getracht de informatievoorziening aan at-risk familieleden te verbeteren en het vroegtijdig signaleren van verhoogde risico's onder familieleden te verhogen.

### Translatie/implementatie doelen

Studieresultaten geven inzicht in de potentie van een actievere rol van de klinisch geneticus in de voorlichting van at-risk familieleden. Op basis van studieresultaten kan beleid worden gevormd met betrekking tot de communicatie naar at-risk familieleden bij erfelijke kanker/aandoeningen.

#### Projectleiders

Dr. E.M.A. Bleiker, Antoni van Leeuwenhoek

Dr. F. Menko, Antoni van Leeuwenhoek

Dr. L.E. van der Kolk, Antoni van Leeuwenhoek

#### Projectuitvoerders

J.A. ter Stege, MSc

#### Contactpersoon project

Eveline Bleiker, [e.bleiker@nki.nl](mailto:e.bleiker@nki.nl)

Jacqueline ter Stege, [j.t.stege@nki.nl](mailto:j.t.stege@nki.nl)

#### Duur project

2015 - 2017

#### Subsidiegever(s)

KWF kankerbestrijding

#### Partners

VKGN, Erfo Centrum, Leven met kanker beweging

#### Publicaties project

-



## Psychosociale aspecten van screenen op alvleesklierkanker

**Introductie**

Alvleesklierkanker (pancreas carcinoom) is een ernstige vorm van kanker met meestal een slechte prognose (de gemiddelde overlevingsduur na diagnose is 6 maanden). Een familiegeschiedenis van alvleesklierkanker is de belangrijkste risicofactor voor deze aandoening. Om alvleesklierkanker in een vroeg stadium te ontdekken is een studie van start gegaan waarin alle mensen met een verhoogd risico worden uitgenodigd voor een jaarlijkse controle met een endo-echografie (EUS) en een MRI. Het is nu nog niet bekend of deze screening effectief is en leidt tot een langere overleving. De effectiviteit van deze screening is onder andere afhankelijk

van de deelnamegraad aan het screeningsprogramma, en de psychosociale problemen van de mensen die in aanmerking komen voor alvleeskliercontroles.

**Doel studie**

Het doel van de studie is het evalueren van de effectiviteit van het screeningsprogramma in het opsporen van een tumor in een vroeg en behandelbaar stadium. Een belangrijk aspect van de effectiviteit is de herhaalde participatie in het screeningsprogramma. Deze 'uptake', en de psychosociale en fysieke belasting, worden met deze studie in kaart gebracht. De resultaten zullen helpen bij het verbeteren van zowel de medische als de psychosociale zorg bij mensen met en verhoogd risico op alvleesklierkanker

**Vraagstelling/hypotheses**

- 1 In hoeverre wordt er gebruik gemaakt van het aanbod van screening op alvleesklierkanker, en wat zijn de kenmerken van de mensen die (niet) op het aanbod ingaan?
- 2 Wat zijn de voor- en nadelen van een alvleesklier screenings programma, en wat zijn de ervaringen met EUS en MRI;
- 3 In hoeverre maken mensen zich extra zorgen over alvleesklierkanker, en veranderen deze zorgen door de screening?;
- 4 Welke psychosociale- en medische variabelen verklaren verandering in distress?

**(Klinische) relevantie**

Als het screeningsprogramma effectief is bij het verbeteren van de overlevingsduur door het vroegtijdig opsporen en behandelen van alveesklierkanker, dan is het van groot belang te weten in hoeverre mensen daadwerkelijk deelnemen aan een dergelijke screening, hoe belastend het is, en in hoeverre vervolgfafspraken worden nagekomen. De resultaten zullen helpen bij het verbeteren van zowel de medische als de psychosociale zorg bij mensen met en verhoogd risico op alvleesklierkanker.

**Translatie/implementatie doelen**

Indien het alvleeskliersurveillance programma effectief is in het vroegtijdig opsporen van tumoren, en de psychosociale een fysieke belasting aanvaardbaar is, kan het surveillance programma worden aangeboden als standaard zorg in de klinische praktijk.

**Projectleiders**

Dr. E.M.A. Bleiker, Antoni van Leeuwenhoek  
Prof. Dr. M.J. Bruno, Erasmus Medisch Centrum

**Projectuitvoerders**

Drs. I. C.A.W. Konings, M. Kuenen

**Contactpersoon project**

Dr. E.M.A. Bleiker, [e.bleiker@nki.nl](mailto:e.bleiker@nki.nl)

**Duur project**

2009 - 2017

**Subsidiegever(s)**

-

**Partners**

Antoni van Leeuwenhoek, ErasmusMC, AMC, UMCG, UMCU

**Publicaties project**

- Harinck F. et al. Feasibility of a pancreatic cancer surveillance program from a psychological point of view. *Genetics in Medicine* 2011, 13 (12): 1015-1024.
- Konings ICA, Sidharta GN, Harinck F, Aalfs CM, Poley JW, Kieffer JM, Kuenen MA, Smets EMA, Wagner A, Hooft JE van, Rens A van, Fockens P, Bruno MJ, Bleiker EMA. Repeated participation in pancreatic cancer surveillance by high-risk individuals imposes low psychological burden. *Psycho-Oncology* 2016 Aug;25(8):971-978.



Nederlandse Vereniging  
Psychosociale Oncologie