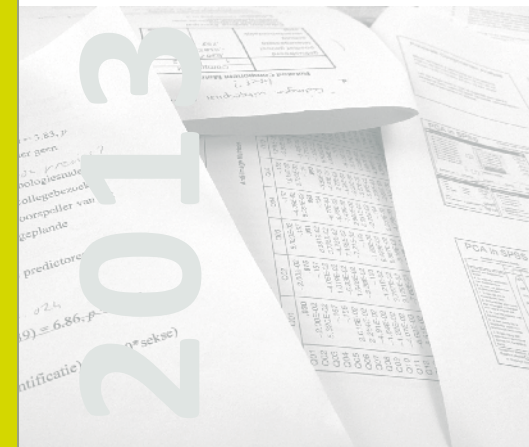




Nederlandse Vereniging
Psychosociale Oncologie



JAAR INDEX

PSYCHOSOCIALE
ONCOLOGIE



VOORWOORD

Jaarindex: Psychosociaal oncologisch onderzoek in Nederland

Voor u ligt de eerste editie van de 'Jaarindex Psychosociaal Oncologisch Onderzoek'. De jaarindex is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) en geeft een overzicht van lopend en actueel onderzoek in de psychosociale oncologie (PSO). In deze eerste editie zijn in totaal 103 onderzoeksprojecten opgenomen. Het eerste exemplaar van de jaarindex is gepresenteerd op het 15e Wereldcongres Psychosociale Oncologie (IPOS) te Rotterdam tijdens het satelliet symposium over 'Kennistranslatie'.

Wij zijn bijzonder blij dat de index er is. De index geeft een mooi beeld van PSO onderzoek en draagt bij aan het doel van de NVPO om de zichtbaarheid van psychosociaal oncologisch onderzoek te vergroten, de translatie van kennis te stimuleren en de implementatie van onderzoeksresultaten in de praktijk aan te moedigen. Met de jaarindex is voor iedereen direct zichtbaar welk onderzoek er loopt. Zo kan samenwerking worden bevorderd en doublures voorkomen. De index wordt naast de leden van de NVPO tevens toegestuurd aan beleidsmakers, zorgverzekeraars en andere belanghebbenden in de zorg. Zo bereikt de index veel zorgverleners en ook partijen die betrokken zijn bij ontwikkelingen op het gebied van de psychosociale oncologie en de financiering van deze zorg. Zij krijgen in een oogopslag een overzicht van al het onderzoek in dit onderzoeksdomein, ze worden geïnformeerd over nieuwe ontwikkelingen, zien waar deelname aan onderzoek vanuit de praktijk toe kan leiden en waar mogelijk ondersteuning vanuit beleidsperspectief van belang is. Dit eerste jaar is de index vooral een overzicht, in de toekomst hopen we dat de index ook een overzicht gaat geven van trends en verschuivingen in dit onderzoeksdomein.

De inhoud is volledig aangeleverd door de onderzoekers zelf. De index pretendeert niet compleet te zijn. Ze wordt samengesteld na een herhaalde mailronde met het verzoek om ons informatie te sturen. De inzendingen zijn door de redactie geredigeerd en gecategoriseerd in 12 categorieën voor dit jaar. Dit heeft een zekere willekeur maar geeft ook een mooi overzicht van actuele thema's.

Kijkend naar de huidige index, dan valt bijvoorbeeld al op dat kwaliteit van leven als belangrijke maat veel minder vaak genoemd wordt dan een jaar of vijf geleden. Ook andere tijdgebonden trends zijn zichtbaar zoals de opkomst van e-health tools en internet als instrument voor informatieoverdracht. Daarnaast is duidelijk wie belangrijke subsidiegevers zijn, zoals KWF Kankerbestrijding en het Alpe d'Huzes/KWF fonds.

De NVPO wil met de jaarindex ook inzichtelijk kunnen maken hoeveel aandacht er in onderzoek gegeven wordt aan de translatie van onderzoeksresultaten naar de praktijk. Uit het overzicht blijkt dat dit wel gebeurt, maar dat translatie vaak vooral ook een wens lijkt te zijn.

Tot slot willen wij u erop attenderen dat de jaarindex ook te vinden is op de website van de NVPO: www.nvpo.nl. En staat uw onderzoek dit jaar niet in de index maar wilt u wel in de editie van 2014 opgenomen worden, of mist u het onderzoek van een collega? Dan kunt u de nodige informatie vinden op de NVPO website of kunt u mailen naar nvposecr@nvpo.nl.

Namens de NVPO en de redactiecommissie:

Dr. Josette Hoekstra-Weebers
(voorzitter NVPO)

Dr. Chantal Lammens
Dr. Evelien Spelten
Dr. Saskia Duijts
Dr. Vivian Engelen
(Redactie Jaarindex)



COLOFON

NVPO Jaarindex 2013

Vormgeving:

Grafisch ontwerper Jos Bruystens,
Maastricht

Druk:

Drukkerij Wilco BV, Amersfoort

©NVPO

Delflandlaan 20
1062 EB Amsterdam
T: 020-341 58 12
E: nvposecr@nvpo.nl
W: www.nvpo.nl



De NVPO Jaarindex is financieel
mogelijk gemaakt door
KWF Kankerbestrijding



INHOUDSOPGAVE

1 PSYCHOSOCIAAL FUNCTIONEREN	
• Kwaliteit van zorg voor borstkankerpatiënten: distress en de mate van zorgbehoefte en –gebruik	6
• Structural Equation Modeling voor het detecteren van en rekening houden met vraagonzuiverheden ter verbetering van de interpretatie van patiënt-gerapporteerde uitkomsten	7
• Psychische klachten en kwaliteit van leven na autologe of allogene stamceltransplantatie	8
• (Kosten-) effectiviteit van een online zelfhulpprogramma voor angst voor de terugkeer van kanker	9
• Doelverstoring en doelaanpassingen bij patiënten met kanker	10
• Prospectieve multicenter studie naar de follow-up van patiënten met een primair cutaan melanoom	11
• De mechanismen onderliggend aan psychologische behandelingen bij mensen met kanker	12
• Probleem-oplossende therapie ter vermindering van symptomen van depressie en angst bij mensen met kanker	13
• Angst voor terugkeer/ progressie van kanker bij patiënten met GIST, borst- en colorectalkanker	14
• BREATH: Online zelfhulp voor aanpassing en herstel na de curatieve behandeling van borstkanker	15
• Mindfulness-Based Stress Reductie voor patiënten met longkanker en hun partners: een gerandomiseerde gecontroleerde trial	16
• The sword of Damocles. Managing fear of cancer recurrence with the SWORD intervention study	17
• Mijn-GMC-Thuis: voor vrouwen in de follow-up na borstkanker	18
• Begeleide online zelfhulp interventie voor depressieve symptomen bij patiënten met tumoren binnen of buiten het centraal zenuwstelsel	19
2 FYSIEK FUNCTIONEREN EN HERSTEL	
• EXercise Intervention after Stem Cell Transplantation (EXIST): het effect van training bij patiënten met Multipel Myeloom of (Non)-Hodgkin-Lymfoom	20
• Telemonitoring van Pijn bij Kanker	21
• Fitter na kanker – Onderzoek naar de effectiviteit en werkingsmechanismen van twee verschillende e-therapieën voor chronische vermoeidheid na kanker	22
• Cognitieve gedragstherapie voor behandelingsgeïnduceerde menopauzale klachten: ontwikkeling van een internet-based zelfhulpprogramma	23
• Effect van beweging tijdens chemotherapie – PACES:	
• Physical exercise during Adjuvant Chemotherapy Effectiveness Study	24
• Motivating (former) cancer patients to increase their physical activity: the computer tailored OncoActive+ project	25
• Lange termijn gevolgen van borstkankerbehandeling	26
• De CHANGE studie: Web-based CGT voor ernstige vermoeidheid na borstkanker	27
• Componentenanalyse van cognitieve gedragstherapie voor vermoeidheid na kanker	28
• Pijnsein: Implementatie van de richtlijn 'Pijn bij kanker'	29
• A-CaRe2Move: Op weg naar oncologische revalidatie thuis	30
• Een gerandomiseerd onderzoek naar de effecten van training op fysieke fitheid en vermoeidheid: Resistance and Endurance exercise After ChemoTherapy (REACT)	31
• Predicting OptimaL cAncer Rehabilitation and Supportive care (POLARIS)	32
• Bevordering van duurzame gedragsverandering bij (ex)kankerpatiënten met overgewicht	33
• Fysiek functioneren, kwaliteit van leven en overleven bij patiënten met hoofd-halskanker	34
3 COGNITIEF FUNCTIONEREN	
• DINAMO: Diffusie Imaging en Neurocognitieve Assessment bij Mamma Oncologie: Risicofactoren voor cognitieve problemen bij borstkankerpatiënten: witte stof in de hersenen	35
• Profylactische schedelbestraling met of zonder hippocampussparing in kleincellig longkanker patiënten: een gerandomiseerde fase III studie	36
• Cognitieve gevolgen van profylactische schedelbestraling bij niet-kleincellig longcarcinoom patiënten	37
• Een online methode voor het meten van cognitief functioneren in de oncologie: ontwikkeling & validatie	38
• PROSPECT: Prospectieve studie bij borstkankerpatiënten naar de effecten van chemotherapie op de hersenen	39
• CONNECT: Cognitie en het Neurale Netwerk: Effecten van Chemotherapie	40

4 KINDERONCOLOGIE & JONG VOLWASSEN	
• PRISMA: Pediatric Research on Improving Speed, Memory, and Attention	41
• IMPROVE: IMplementation of Patient Reported Outcomes Via Electronics in pediatric oncology	42
• Zorg op maat voor jonge mensen met kanker	43
• QLIM (Quality of Life in Motion): A physical exercise and psychosocial training program for physical fitness in children with cancer	44
5 NAASTEN	
• Betere zorg voor de mantelzorger van de patiënt met kanker	45
• Partner project	46
• Psychologische distress in partners van kankerpatiënten: effectiviteit van een online zelfhulpinterventie	47
6 PREVENTIE, SCREENING & KWALITEIT VAN ZORG	
• Adherence Makes Perfect: verbeteren van de implementatie van de STIMEDIC 'stoppen met roken'-richtlijn onder praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk	48
• Evaluatie implementatie 'Detecteren behoefte (psychosociale) zorg'	49
• ENCOURAGE studie: Gezond overleven na borstkanker met behulp van online klachtensignalering en ondersteuning op maat	50
• Nurse Intervention Project: de (kosten) effectiviteit van het gebruik van de lastmeter door de verpleegkundige bij borstkankerpatiënten	51
• The TES-trial: screening and treatment of psychological distress in colorectal cancer with metastasized disease	52
• Ondersteuning van mensen met kanker door de casemanager kort na het eerste slechtnieuwsgesprek	53
• Monitoren van kwaliteit van leven bij vrouwen met borstkanker: Het Care Notebookproject	54
• Panel Leven met Kanker	55
• Het verbeteren van de beschikbaarheid van hoofdhuidkoeling door het delen van kennis bij oncologische professionals	56
7 COMMUNICATIE & PATIËNTENINFORMATIE	
• Arts-patiënt communicatie in de oncologie: de rol van de patiënt	57
• Verbeteren van de communicatie over kwaliteit van leven in het eerste consult na operatie voor slokdarmkanker	58
• Vertrouwen van patiënten met borstkanker in de oncoloog: De rol van non-verbaal gedrag en culturele achtergrond	59
• De psychofysiologische stressrespons van kankerpatiënten op slecht nieuws, de samenhang met herinneren van ontvangen informatie, en invloed van de arts	60
• Het communiceren van risico predictive modellen: Informeren en Beslissen In de Spreekkamer (de IBIS-studie)	61
• De FOCUS op Keuze studie: patiënt preferenties van de oudere patiënten met mammacarcinoom	62
• Afwegingen bij de Bestraling van Endeldarmtumoren (ABEL)	63
• Keuzehulp voor geïndividualiseerde nazorg bij borstkankerpatiënten	64
• CONTEXT: Communication Effects and Treatment Experiences during Breast Cancer Treatment	65
• Kwaliteit van leven na testiskanker	66
• Onco-CommunicAging I (OCA-I): How to effectively tailor communication to older cancer patients?	67
• Onco-CommunicAging II (OCA-II): Tailoring information to older cancer patients: Effects of using web-based provider- and patient centered tools	68
• Unravelling underlying mechanisms of synergy effects in health communication	69
• Tailored communication and health literacy; the unexplored role of message features	70
• Het ontwikkelen van informatie ten behoeve van patiënten participatie bij behandelbeslissingen voor stadium I niet-kleincellige longkanker (NSCLC)	71
• Perceived need for information of patients with haematological malignancies	72
8 WERK & SURVIVORSHIP	
• Kanker@Werk, een interactieve webpagina om mensen met kanker te ondersteunen in hun werkhervatting: Ontwikkeling, haalbaarheid en (kosten)effectiviteit	73
• Quality of working life of cancer survivors	74
• Verbetering van de zorg van de bedrijfsartsconsulent werkzaam binnen de oncologie	75

• Begeleiding van gastro-intestinale kankerpatiënten bij terugkeer naar werk vanuit de klinische setting	76
• Arbeidsparticipatie en kanker: terugkeer naar en behoud van werk als veranderbaar gedrag	77
• Chronische vermoeidheid en werkhervatting bij oncologische aandoeningen	78
• Re-Employment for Cancer Patients and survivors (RE-CAP)	79
• The impact of an automatically generated cancer Survivorship Care Plan on patient and health care provider reported outcomes in daily clinical practice	80
• IT-supported patient empowerment	81
• The effectiveness and evaluation of the online 'Kanker Nazorg Wijzer' intervention in cancer survivors	82
• Looking beyond return to work: a longitudinal cohort study on health-related work functioning in cancer survivors	83
• Naar een gezond survivorship: de rol van Type D persoonlijkheid bij patiënten met dikke darm kanker	84
9 INTIMITEIT & SEKSUALITEIT	
• Vrouwen en partners met intieme problemen vanwege borstamputatie met of zonder borstreconstructie	85
• A sexual rehabilitation program for women with gynaecological cancers receiving radiotherapy	86
• Seksuele klachten na baarmoederhalskanker: Is er behoefte aan professionele ondersteuning?	87
• Een gerandomiseerde studie naar de effectiviteit van internet-based cognitieve gedragstherapie voor problemen met seksualiteit en intimiteit bij borstkankerpatiënten	88
• Het opbouwen van een intieme relatie na kanker	89
• Vermoeidheid na kanker in de context van intieme relaties	90
• Tevredenheid met het leven, zichzelf en intieme relaties van overlevers van jeugd kanker	91
• Seksueel functioneren na behandeling van dikke darmkanker van zowel patiënten als partners	92
10 PALLIATIEVE ZORG & ZORG RONDOM LEVENSEINDE	
• Stimuleren van gedeelde besluitvorming over behandeling van ongeneeslijke kanker	93
• LISA-studie: de rol van gestructureerde reflectie op levensgebeurtenissen en -doelen, om kwaliteit van leven bij kankerpatiënten te verbeteren	94
• Severe fatigue and its impact on advanced cancer patients and their caregivers	95
• TIRED-studie: interventies voor ernstige vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling van kanker	96
• Patiëntenparticipatie bij medische besluitvorming rond het levenseinde	97
• Unbearable suffering in end-of-life cancer patients cared for in primary care	98
11 SPIRITUALITEIT & COMPLEMENTAIRE ZORG	
• De EORTC-QLQ-SWB36 studie. Een internationale veldstudie naar de betrouwbaarheid en geldigheid van een EORTC-module over Spiritueel Welzijn	99
• SPIR-VONC: Steun & Inspiratie door Verpleegkundigen in de Curatieve Oncologie	100
• De rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker	101
12 GENETICA	
• Communicatie over oncogenetische informatie: hoe informeren niet-genetici over erfelijkheid bij kanker?	102
• Familieleden informeren over hun risico op erfelijke kanker: effectiviteit van aanvullende ondersteunde counseling	103
• Signaleren van psychosociale problemen en behoefte aan zorg bij mensen die erfelijkheidsonderzoek voor kanker aanvragen	104
• TIME-trial: Behavioral and psychosocial effects of rapid genetic counseling and testing in newly diagnosed breast cancer patients	105
• 'Samen naar de dokter': gezamenlijk medisch consult bij controle van vrouwen met een BRCA mutatie	106
• Participatie in erfelijkheidsonderzoek onder allochtone vrouwen met borstkanker: inzichten van patiënten en behandelaren	107
• Erfelijkheidsonderzoek kort na de diagnose borstkanker: Psychosociale en medische gevolgen op de lange termijn	108

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

Duur project

1 februari 2010 - 1 april 2015

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

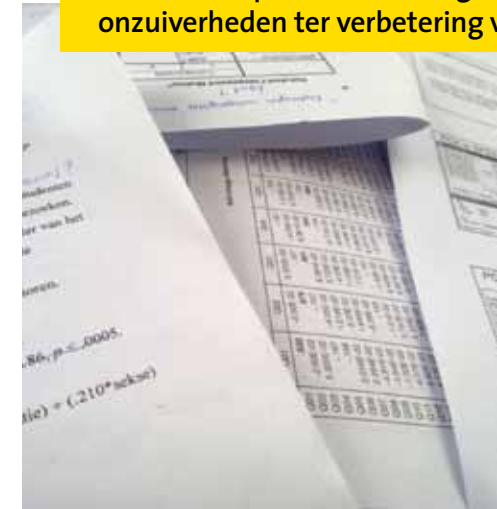
AMC, Erasmus MC-Daniël den Hoed, LUMC, MUMC, NKI-AVL, Reinier de Graaf Gasthuis, St. Elisabeth Ziekenhuis, UMCG, en het UMCU.

Publicaties project

- Lo-Fo-Wong D.N.N. et al. Complementary and alternative medicine use of women with breast cancer: Self-help CAM attracts other women than guided CAM therapies. *Patient Education and Counseling* 2012;89:529-536.

- Lo-Fo-Wong D.N.N. Cancer in full-colour: Use of a graphic novel to identify distress in women with breast cancer. *Journal of Health Psychology*. 2013. Epub ahead of print.

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



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

Introductie

Patiënt-gerapporteerde kwaliteit van leven (KVL) uitkomsten worden gemeten door middel van zelfevaluatie. Het probleem van zelfevaluatie is dat patiënten verschillende referentiekaders kunnen hebben bij het beantwoorden van de KVL-items waardoor de meting van KVL vertekend kan zijn. Dat wil zeggen, mensen met dezelfde KVL kunnen verschillend reageren op de KVL-items vanwege de verschillende referentiekaders als

gevolg van klinische (bv. tumor, ziektestadium, behandeling), individuele (bv. geslacht, leeftijd, stemming, verwachtingen), en milieu (bv. cultuur, taal) kenmerken. Daarom moeten we onderscheid maken tussen de ervaren KVL (ware effecten) en kenmerken die de KVL scores vertekenen (vraagonzuiverheden). Om een zinvolle vergelijking te kunnen maken tussen groepen en over metingen in de tijd, is een onderscheid tussen 'vraagonzuiverheden' en 'ware effecten' nodig. Tot op heden houden KVL studies zelden rekening met mogelijke vraagonzuiverheden. Het doel van dit project is dan ook om vraagonzuiverheden te onderzoeken met behulp van SEM technieken.

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

-

(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

-

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

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

Contactpersoon project

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

Duur project

01 juni 2012 - 31 mei 2016

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

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

Psychische klachten en kwaliteit van leven na autologe of allogene stamceltransplantatie

Introductie

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof.dr. Joost Dekker; dr. Berno van Meijel

Projectuitvoerders

drs. A. Braamse (GGZ Ingeest)

Contactpersoon project

drs. A. (Annemarie) Braamse, a.braamse@ggzingeest.nl

Duur project

1 april 2009 - 31 maart 2014

Subsidiegever(s)

Interne subsidie GGZ Ingeest

Partners

GGZ inGeest; VUMC; Hogeschool Inholland

Publicaties project

- Braamse A.M.J. et al. Distress, problems, and supportive care needs of patients treated with autologous or allogeneic SCT. *Bone Marrow Transplantation*, in press.
- Braamse, A.M.J. et al. Psychosociale zorg na stamceltransplantatie

bij hematologische kanker. Eerste ervaringen met een zelfhulpinterventie via internet: mogelijkheden en beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice*. 2012; 1: 9-12.

- Braamse, A.M.J. et al. Predictors of health-related quality of life in patients treated with auto- and allo-SCT for hematological malignancies. *Bone Marrow Transplant*. 2012;47(6):757-69.
- Braamse, A.M.J. et al. Distress and quality of life after autologous stem cell transplantation: a randomized clinical trial to evaluate the outcome of a web-based stepped care intervention. *BMC Cancer*. 2010;10 (1):361.
- Braamse, A.M.J. et al. 'Distress' en kwaliteit van leven bij hematologiepatiënten na autologe stamceltransplantatie: de effectiviteit van een internet- en stepped-care interventie. *Nederlands Tijdschrift voor Hematologie*. 2010;7 (1): 31-34.

(Kosten-) effectiviteit van een online zelfhulpprogramma voor angst voor de terugkeer van kanker

'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 de 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 (HDI),
Prof. dr. Jolanda de Vries (Tilburg University)

Projectuitvoerders

S. van Helmond MSc. (HDI)

Contactpersoon project

S. (Sanne) van Helmond MSc., svanhelmond@hdi.nl

Duur project

15 mei 2013 - 14 mei 2017

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

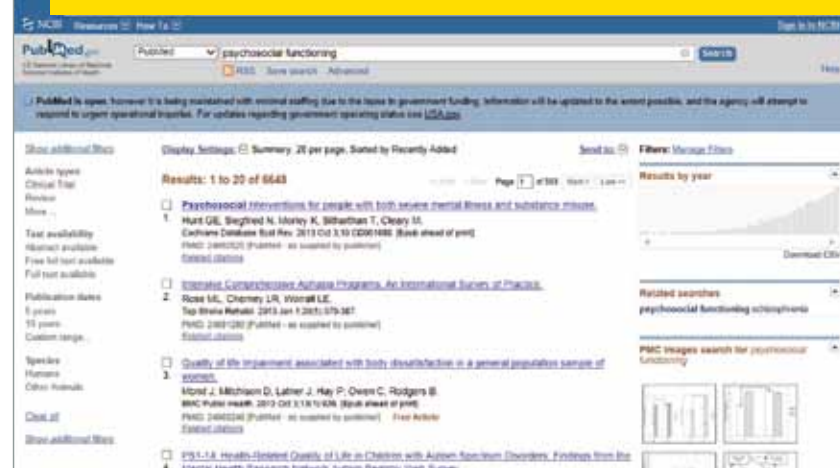
Partners

-

Publicaties project

-

Doelverstoring en doelaanpassingen bij patiënten met kanker



Introductie

Wanneer iemand de diagnose kanker krijgt, verandert er direct zeer veel in het leven. De ziekte staat ineens centraal. Activiteiten die heel gewoon waren, zijn plotseling niet meer mogelijk. Lang gekoesterde dromen en wensen moeten tijdelijk of voorgoed worden losgelaten. Dit alles kan leiden tot veel negatieve emoties. Tijdens het onderzoek *Doelverstoring en doelaanpassing bij patiënten met kanker* willen we patiënten met colorectaal carcinoom volgen om er achter te komen hoe zij hun ziekteproces erva-

ren en waar ze tegenaan lopen tijdens dit proces. We proberen dit uit te zoeken aan de hand van de doelen (de wensen of plannen die mensen hebben) die worden verstoord na de diagnose. Daarnaast zijn we geïnteresseerd in de manieren waarop patiënten met colorectaal carcinoom met deze doelverstoring omgaan en wat voor invloed dit heeft op hun psychische en fysieke welbevinden.

Doel

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

Vraagstelling/hypotheses

-

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Dr. J. Fleer (UMCG); Prof. dr. A.V. Ranchor (UMCG);
Prof. dr. M.A.G. Sprangers (AMC)

Projectuitvoerders

drs. M. Janse (UMCG, sectie Gezondheidspsychologie)

Contactpersoon project

dr. J. (Joke) Fleer; j.fleer@umcg.nl

Duur project

1 oktober 2010 - 1 oktober 2014

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties

-

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



Introductie

De follow-up van melanoom patiënten is controversieel. Enerzijds spelen vroege detectie van recidieven en geruststellen van de patiënt een rol, anderzijds wijst onderzoek uit dat patiënten meestal zelf hun recidief ontdekken. In tegenstelling tot het locoregionaal gemetastaseerd melanoom bestaat slechts zelden curatieve behandeling voor afstands-metastasen. 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@med.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.

De mechanismen onderliggend aan psychologische behandelingen bij mensen met kanker

Introductie

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Prof. dr. A.V. Ranchor, Prof. dr. R. Sanderman,
dr. M.J. Schroevers (UMCG)

Projectuitvoerders

Drs. L. Zhu (UMCG)

Contactpersoon project

Dr. M.J. (Maya) Schroevers, m.j.schroevers@umcg.nl

Duur project

1 september 2011 - 1 september 2014

Subsidiegever(s)

UMCG

Partners

-

Publicaties project

-

Probleem-oplossende therapie ter vermindering van symptomen van depressie en angst bij mensen met kanker



'Het signaleren van symptomen van depressie en angst bij mensen met kanker is belangrijk om aan diegenen die dat nodig hebben tijdig ondersteuning te kunnen bieden. Een psychologische behandeling die bewezen effectief is gebleken geniet daarbij de voorkeur boven alternatieve benaderingen.'

Introductie

Ongeveer 25-35 % van mensen met kanker ervaart gevoelens van depressie en/of angst. Volgens de richtlijnen dienen alle mensen met kanker gedurende het ziekteverloop regelmatig te worden gescreend op de aanwezigheid van deze klachten. Zo kunnen klachten tijdig worden herkend en, indien nodig, kunnen mensen worden doorverwezen naar een vorm van ondersteuning. Het is tot

heden echter onduidelijk in hoeverre mensen met kanker die gevoelens van depressie en/of angst ervaren ook daadwerkelijk psychologische ondersteuning willen. Ook is de wetenschappelijke evidentie voor de effectiviteit van psychologische behandeling bij mensen met kanker nog steeds beperkt.

Doel studie

Het doel van dit onderzoek is om de effectiviteit te toetsen van probleem-oplossende therapie (PST) in het verminderen van symptomen van depressie en/of angst bij mensen met kanker die recentelijk de medische behandeling hebben afgerond. Daarnaast willen we onderzoeken of er subgroepen mensen met kanker zijn die meer of minder baat bij PST hebben en welke factoren kunnen verklaren hoe en waarom PST bij mensen met kanker werkt in het verminderen van psychische klachten.

Vraagstelling/hypotheses

De hoofdhypothese is dat PST effectief is in het verminderen van symptomen van depressie en/of angst bij mensen met kanker die recentelijk hun medische behandeling hebben afgerond.

(Klinische) relevantie

Voor de optimalisatie van psychologische zorg voor mensen met kanker is meer evidentie nodig voor de effectiviteit van bestaande psychologische behandelingen. Goed opgezet onderzoek op dit gebied is momenteel nog steeds beperkt. Meer informatie over de effectiviteit van PST en meer zicht op voor wie PST het beste werkt kan in de klinische praktijk worden gebruikt bij het bepalen wie het beste naar deze behandeling kan worden doorverwezen.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Prof. dr. R. Sanderman, Prof. dr. J.C. Coyne, dr. G. Pool,
dr. M.J. Schroevers (UMCG)

Projectuitvoerders

Drs. C. van Scheppingen (UMCG)

Contactpersoon project

Dr. M.J. (Maya) Schroevers, m.j.schroevers@umcg.nl

Duur project

15 september 2007 - 1 december 2013

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

- Palmer S.C. et al. Clinical Trial did not demonstrate benefits of screening patients with cancer for distress. *Journal of Clinical Oncology* 2011; 29(10): 277-278.

- van Scheppingen C. et al. Does screening for distress efficiently uncover meetable unmet needs in cancer patients? *Psycho-Oncology* 2011; 20(6): 655-663.

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



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

Introductie

Angst voor terugkeer van kanker is een angst die iedere patiënt met kanker in meer of mindere mate ervaart en die enorme invloed kan hebben op de kwaliteit van leven. Angst is normaal gesproken een gezonde reactie op dreigend gevaar: het motiveert om te vluchten of waakzaam te zijn. Deze angst kan dus constructief zijn, het houdt de patiënt alert op mogelijke symptomen en motiveert bijvoorbeeld om onder medische controle te blijven. Maar wanneer angst groot

of langdurig aanwezig is en beperkingen geeft in het dagelijks leven, is deze niet langer functioneel. Verhoogde angst komt voor bij 9-34% van de patiënten na behandeling van kanker. Op dit moment is er nog weinig aandacht en kennis rondom deze angst. Deze willen we vergroten door twee studies die het beloop van angst tijdens en na behandeling onderzoeken bij patiënten met borst- en colorectalkanker, en 2 cross-sectionele studies bij patiënten met GIST en borstkanker.

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

-

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

Zie klinische relevantie

Projectleiders

Prof. dr. J. Prins, Dr. M. Gielissen, Prof. dr. H. de Wilt,
Prof. dr. W. van der Graaf (UMC St Radboud)

Projectuitvoerders

drs. J. Custers (UMC St Radboud, medische psychologie)

Contactpersoon project

drs. J. (José) Custers, J.Custers@mps.umcn.nl

Duur project

1 september 2011 - 1 september 2014

Subsidiegever(s)

Fonds NutsOhra, Pink Ribbon

Partners

-

Publicaties project

Custers J. et al. The Cancer Worry Scale: Detecting Fear of Cancer Recurrence. *Cancer Nursing* 2013; Epub ahead of print

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

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

Introductie

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

Doel

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

Op basis van de resultaten van de RCT zullen aanbevelingen worden opgesteld voor landelijke implementatie van de BREATH-website. Landelijke beschikbaarheid van de website is begin 2014 beoogd.

Projectleiders

Prof. dr. J.B. Prins, Dr. P.B. Ottevanger (UMC St Radboud)

Projectuitvoerders

Drs. S.W. van den Berg (UMC St Radboud, Medische Psychologie)

Contactpersoon project

Drs. S. (Sanne) van den Berg, svandenberg@mps.umcn.nl

Duur project

1 april 2009 - 1 april 2013

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

IPPZ, ICT & Consultancy for Healthcare

Publicaties

- Van den Berg S.W. et al. Rationale of the BREast cancer e-HEALTH [BREATH] multicentre randomised controlled trial:

an internet-based self-management intervention to foster adjustment after curative breast cancer by decreasing distress and increasing empowerment. *BMC Cancer* 2012; 12: 394.

- Van den Berg S.W. et al. Usage of a Generic Web-Based Self-Management Intervention for Breast Cancer Survivors: Substudy Analysis of the BREATH Trial. *Journal of Medical Internet Research* 2013; 15(8):170

- Van den Berg S.W. et al. The Cancer Empowerment Questionnaire (CEQ): Psychological empowerment in breast cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology* 2013; [accepted]

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



Introductie

Longkanker is de nummer één doodsoorzaak door kanker wereldwijd. Longkankerpatiënten rapporteren vaker psychische klachten dan patiënten met andere vormen van kanker. Ook partners hebben vaak last van psychische problemen. Er is weinig bekend over hoe deze psychische klachten verlicht kunnen worden.

Mindfulness-Based Stress Reductie (MBSR) lijkt een veelbelovende interventie voor kankerpatiënten. Mindfulness wordt gedefinieerd als met niet-oordelende aandacht aanwezig te zijn in het huidige moment. In de 8-wekelijkse MBSR groepstraining leren deelnemers mindfulness beoefenen. Door de aandacht telkens weer naar het huidige moment te brengen, leren deelnemers geleidelijk om disfunctionele gedachten los te

laten en de emoties en lichamelijke sensaties van het huidige moment te ervaren. Een meta-analyse concludeerde dat MBSR effectief is in het reduceren van angst- en depressieklachten bij kankerpatiënten. De generalisatie van deze resultaten is echter beperkt omdat het merendeel van de deelnemers vrouwen met borstkanker waren en slechts één onderzoek partners heeft betrokken in de training.

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

Vergeleken met de gebruikelijke zorg conditie, verwachten we dat patiënten en partners in de MBSR conditie beter zullen scoren op angst- en depressieklachten, kwaliteit van leven, mantelzorg belasting, relatie kwaliteit en spiritualiteit. Daarnaast verwachten we ook dat de MBSR conditie meer kosteneffectief is dan de gebruikelijke zorg conditie. Bovendien verwachten we dat mindfulness vaardigheden, zelfcompassie, mate van rumineren, intrusie en vermindering deze effecten zullen mediëren.

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof. dr. A. Speckens, dr. M. van der Drift,
Prof. dr. J. Prins (UMC St Radboud)

Projectuitvoerders

D. van den Hurk, Melanie Schellekens, MSc (UMC St Radboud)

Contactpersoon project

M. (Melanie) Schellekens, MSc, M.Schellekens@psy.umcn.nl

Duur project

november 2011 - november 2015

Subsidiegever(s)

Alpe d'Huzes/KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

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

Vraagstelling/hypotheses

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

Dr. M.F.M. Gielissen;
Prof. dr. J.B. Prins;
Prof. dr. A.E.M. Speckens (UMC St Radboud)

Projectuitvoerders

M.A. van de Wal, MSc (UMC St Radboud, afdeling Medische Psychologie).

Contactpersoon project

Dr. M. (Marieke) Gielissen; M.Gielissen@mps.umcn.nl

Duur project

februari 2013 - februari 2017

Subsidiegever(s)

KWF kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

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

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

Introductie

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

Indien dit onderzoek aantoonbaar is en het welzijn van de patiënt wordt vergroot, kan het direct in de reguliere patiëntenzorg in het UMC St Radboud worden geïmplementeerd. De logistiek is immers al opgezet.

Projectleiders

Dr. H.W.M. van Laarhoven (AMC, UMC St Radboud),
Prof. dr. J. B. Prins (UMC St Radboud)

Projectuitvoerders

A. Visser, MSc. (UMC St Radboud, Medische Psychologie)

Contactpersoon project

(Annemiek) Visser, A.Visser@mps.umcn.nl

Duur project

1 december 2012 - 1 december 2014

Subsidiegever(s)

GlaxoSmithKline (GSK)

Partners

Diakonessenhuis, Utrecht

Publicaties project

-

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

**Introductie**

Ongeveer 1000 mensen worden jaarlijks gediagnosticeerd met een glioom (hersentumor). Depressie vormt een aanzienlijk gezondheidsprobleem voor patiënten met een hersentumor. 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

drs. F. (Florien) Boele, f.boele@vumc.nl

Duur project

1 mei 2011 - 1 mei 2015

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding

Partners

Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO)

Publicaties project

-

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



Introductie

Hoge dosis chemotherapie en ASCT (autologe stam cel transplantatie) hebben de vooruitzichten van patiënten met multipel myeloom en lymfeklierkanker sterk verbeterd. Op de lange termijn leidt deze intensieve behandeling vaak tot ernstige bijwerkingen. Een derde van de patiënten houdt ook jaren na de behandelingen last van ernstige vermoeidheidsklachten. Patiënten rapporteren een lagere kwaliteit van leven en een slechter fysiek functioneren dan leeftijdsgenoten. Eerdere studies vonden dat fysieke training tijdens of na een ASCT kan bijdragen aan verminderde vermoeidheid en betere fysieke fitheid en kwaliteit van leven. Deze onderzoeken waren echter van lage tot matige methodologische

kwaliteit en economische evaluaties ontbreken. Voordat trainingsprogramma's kunnen worden geïmplementeerd in de standaardbehandeling, is meer onderzoek naar de (kosten)effectiviteit van deze programma's noodzakelijk.

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

Bij patiënten met multipel myeloom of lymfeklierkanker leidt het volgen van een hoog intensief kracht en intervaltrainingsprogramma en standaard zorg in vergelijking tot standaard zorg alleen, tot:

- 1) verbeterde fitheid; 2) minder vermoeidheidsklachten; 3) minder angst en depressieklachten, meer fysieke activiteit en verbeterde kwaliteit van leven en 4) een eerdere terugkeer naar het werk. Hiernaast verwachten we dat het programma kosteneffectief is ten opzichte van de standaardzorg.

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Dr. M.J. Kersten en Prof. dr. F. Nollet (AMC);
Dr. M.J.M. Chin A Paw en

Prof. dr. J. Brug, (EMGO+ Instituut/VUmc)

Projectuitvoerders

S. Persoon, MSc (afdeling Revalidatie, AMC),
K. van der Weiden, BSc (EMGO+ Instituut/VUmc)

Contactpersoon project

S. (Saskia) Persoon, s.persoon@amc.uva.nl

Duur project

1 maart 2010 - 28 februari 2015

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF-Fonds

Partners

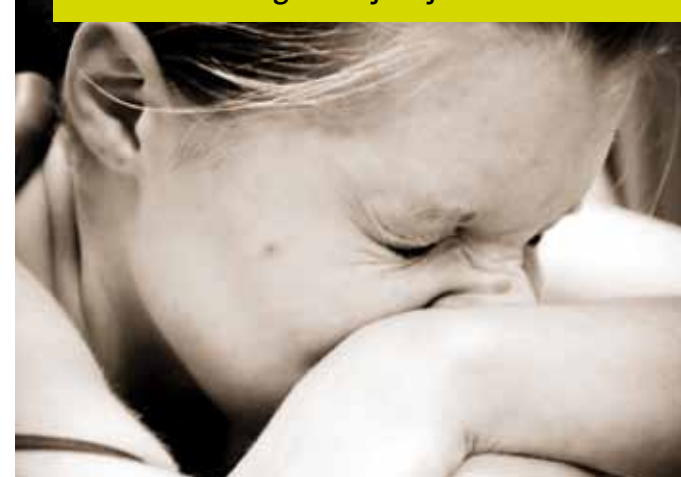
Trialbureau Hematologie (AMC);
G. van der Slagmolen (SMA Amsterdam);
Bas Bulder (SMA Rotterdam); J.H. van Dongen (FALW, VU).
Deelnemende ziekenhuizen: AMC, NKI-AVL, Haga Ziekenhuis,

St. Antonius Ziekenhuis, LUMC, UMC Utrecht,
Erasmus MC, Isala en VUMC.

Publicaties project

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

Telemonitoring van Pijn bij Kanker



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

Introductie

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

Doel

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof.dr. C.D.C. van der Rijt (Erasmus MC)

Projectuitvoerders

Dr. W.H. Oldenmenger (Erasmus MC)

Contactpersoon project

Dr. W.H. (Wendy) Oldenmenger, w.h.oldenmenger@erasmusmc.nl

Duur project

1 april 2013 - 31 maart 2015

Subsidiegever(s)

FondsNutsOhra; Stichting Coolsingel

Partners

Thuiszorgorganisatie Careyn; Curavista

Publicaties

-

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

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

Introductie

Zeker 25% van ex-kankerpatiënten heeft last van aanhoudende vermoeidheid zelfs lang nadat de behandeling succesvol is afgerond. Deze vermoeidheid heeft een grote invloed op het leven van de patiënt en wordt ervaren als beperkend, onaangenaam en beangstigend en kan 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 werkherleving 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.

Clënten kunnen worden geadviseerd over welke therapie hen het beste zou helpen. Kennis over de werkingsmechanismen kan enerzijds gebruikt worden om therapieën te verbeteren, en anderzijds kan daarmee een goede rationale verschaft worden.

Projectleiders

Prof. dr. M. Vollenbroek-Hutten
(Roessingh Research and Development, Universiteit Twente)
Dr. M.L. van der Lee (HDI)

Projectuitvoerders

M. Wolvers, MSc (Roessingh Research and Development),
F. Bruggeman-Everts, MSc (HDI)

Contactpersoon project

F. (Fieke) Bruggeman-Everts, feverts@hdi.nl ;
M. (Marije) Wolvers, m.wolvers@rrd.nl

Duur project

juni 2012 - juni 2016

Subsidiegever(s)

Alpe 'd HuZes/KWF-Fonds

Partners

HDI; Roessingh Research and Development

Publicaties project

-

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



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

Introductie

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

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

-

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

Het internet-based CGT programma wordt toegevoegd aan de reguliere zorg voor jonge borstkankerpatiënten met overgangsklachten. Dit gebeurt in de revalidatiekliniek van het AVL die ook toegankelijk is voor patiënten die hun primaire behandeling niet in het AVL hebben gevolgd. De interventie wordt onder de aandacht gebracht in het gepersonaliseerde zorgportaal voor borstkankerpatiënten. Tevens wordt het programma bij andere ziekenhuizen onder de aandacht gebracht, zodat ook zij het kunnen implementeren.

Projectleiders

Prof. Dr. N.K. Aaronson (NKI-AVL)

Projectuitvoerders

Dr. M. van Leeuwen (NKI-AVL, afd. PSOE)

Contactpersoon project

Dr. M. (Marieke) van Leeuwen, m.v.leeuwen@nki.nl

Duur project

1 maart 2012 - 1 maart 2015

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

Prof. dr. M. Hunter en Prof. dr. P. Kuijpers

Publicaties project

-

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



Introductie

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

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

Zie item 6.

Projectleiders

Prof.dr. N.K. Aaronson, Prof.dr. W.H. van Harten,
Drs. M.M. Stuiver, Dr. G.S. Sonke (NKI-AVL)

Projectuitvoerders

Drs. H van Waart (NKI-AVL, afd PSOE)

Contactpersoon project

Prof.dr. N.K. (Neil) Aaronson, n.aaronson@nki.nl

Duur project

augustus 2009 - juli 2014

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding

Partners

EMGO+, IKNL, Flevo Ziekenhuis, Antoni van Leeuwenhoek, BovenIJ Ziekenhuis, Flevoziekenhuis, Medisch Centrum Alkmaar, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Rode Kruis Ziekenhuis,

Sint Lucas Andreas Ziekenhuis, Spaarne Ziekenhuis Hoofddorp,

VUMC, Waterland Ziekenhuis, Zaans Medisch Centrum en Westfries Gasthuis.

Publicaties project

- van Waart H et al. Design of the Physical exercise during Adjuvant Chemotherapy Effectiveness Study (PACES): A randomized controlled trial to evaluate effectiveness and cost-effectiveness of physical exercise in improving physical fitness and reducing fatigue. *BMC Cancer* 2010;10:673.
- van Waart H et al. De PACES studie: Een gerandomiseerde klinische trial naar de effectiviteit van beweging tijdens adjuvante chemotherapie ter verbetering van fysieke fitheid en vermindering van vermoeidheid. *Nederlands Tijdschrift voor Oncologie*, 2011;8:87.

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

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

Introductie

Kankerpatiënten ervaren problemen op fysiek, psychologisch en psychosociaal gebied. De toenemende incidentie en overlevingskansen van kanker en de daarmee gepaard gaande toenemende druk op de zorgkosten, benadrukken het belang van interventies die deze problemen verminderen. Hoewel voldoende beweging veel van deze problemen 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 doorverwijsfunctie, om deelnemers die liever aan een face-to-face beweegprogramma deelnemen door te verwijzen naar mogelijkheden in hun eigen omgeving.

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof. dr. L. Lechner, dr. C. Bolman, prof. dr. H. de Vries

Projectuitvoerders

R Golsteijn, MSc. (OU)

Contactpersoon project

R (Rianne) Golsteijn; rienne.golsteijn@ou.nl

Duur project

1 juni 2013 - 31 mei 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties

-

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 (T4) en 7 jaar (T5) na diagnose vergeleken met vlak voor chirurgische behandeling (T0), 6 weken (T1), 6 maanden (T2) en 1 jaar (T3) 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@med.umcg.nl

Duur project

2007 - december 2015

Subsidiegever(s)

UMCG; KWF Kankerbestrijding; IKNL

Partners

Martiniziekenhuis Groningen.

Publicaties project

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

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

**Introductie**

Na behandeling van borstkanker heeft 20-40% van de patiënten last van ernstige vermoeidheidsklachten. Het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (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

- Wat is het effect van de internettherapie op vermoeidheid vergeleken met de wachtlijstconditie?
- Wat zijn de effecten van internettherapie op functionele beperkingen, psychische klachten en kwaliteit van leven vergeleken met de wachtlijstconditie?
- 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/UMC St Radboud)

Projectuitvoerders

Dr. M. Gielissen, Drs. Abrahams (NKC/UMC St Radboud)

Contactpersoon project

Drs. H. (Harriët) Abrahams; H.Abrahams@nkc.umcn.nl

Duur project

1 april 2013 - 1 april 2017

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

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

Publicaties

-

Componentenanalyse van cognitieve gedragstherapie voor vermoeidheid na kanker

**Introductie**

20-40% van de kankerpatiënten heeft lang na behandeling van kanker last van invaliderende vermoeidheidsklachten. Op dit moment hebben meerdere randomised controlled trials (RCT's) een positief effect gevonden van een behandeling gericht op vermindering van deze vermoeidheidsklachten. Twee RCT's zijn uitgevoerd door het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid van het UMC St Radboud en toonden het effect aan van cognitieve gedragstherapie (CGT) speciaal ontwikkeld voor vermoeidheid na kanker. Andere studies toonden een effect op vermoeidheid aan van een 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 behandelmodulen: (i) onvoldoende verwerking van de ziekte kanker en de behandeling ervan, (ii) bovenmatige angst voor een recidief, (iii) disfunctionele opvattingen omtrent de vermoeidheid (iv) een onregelmatig slaap-waakpatroon, (v) problemen in de relatie met de omgeving en ontregelingen in de sociale steun, en (vi) ontregelingen en opbouw van lichamelijke, mentale en/of sociale activiteiten.

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

Vraagstelling/hypotheses

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

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof. dr. G Bleijenberg (tot april 2012),
Dr. H Knoop (sinds april 2012) (NKC/UMC St Radboud)

Projectuitvoerders

Dr. M. Gielissen, Drs. H. Abrahams (NKC/UMC St Radboud)

Contactpersoon project

Drs. H. (Harriët) Abrahams ; H.Abrahams@nkc.umcn.nl

Duur project

1 september 2009 - 1 januari 2014

Subsidiegever(s)

-

Partners

-

Publicaties

-

Pijnsein: Implementatie van de richtlijn 'Pijn bij kanker'

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

Introductie

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

Doel

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

zie doelstelling/hypotheses

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof. dr. M.J.F.J. Vernooij-Dassen,
Prof.dr. K.C.P. Vissers (UMC St. Radboud)

Projectuitvoerders

UMC St. Radboud; Rijnstate Ziekenhuis;
Gelre ziekenhuis; Ziekenhuis de Gelderse Vallei;
Koningin Beatrix ziekenhuis; Slingeland ziekenhuis.

Contactpersoon project

N. (Nienke) Faber-te Boveldt

Duur project

2010 - 2014

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding; Bergh in het Zadel

Partners

-

Publicaties

- Te Boveldt N et al. Rationale, design, and implementation protocol of the Dutch clinical practice guideline pain in patients with cancer: a cluster randomised controlled trial with Short Message Service (SMS) and Interactive Voice Response (IVR). *Implement Sci.* 2011 Dec 6;6:126. doi: 10.1186/1748-5908-6-126.
- Te Boveldt N et al. Pain and its interference with daily activities in medical oncology outpatients. *Pain Physician.* 2013 Jul-Aug;16(4):379-89.

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 moge-

lijk 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.

Vraagstelling/hypotheses

-

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

J.G. Timmerman, T.M. Tönis (Roessingh Research & Development, Twente University)

Contactpersoon project

J.G. (Josien) Timmerman; j.timmerman@rrd.nl

Duur project

15 april 2011 - 15 april 2016

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF-Fonds.

Partners

Universiteit Twente; NIK-AVL; Maxima Medisch Centrum

Publicaties

Tönis TM et al. Comparing VO₂max determined by using the relation between heart rate and accelerometry with submaximal estimated VO₂max. *The Journal of Sports Medicine and Physical Fitness*, 2012, 52(4):337-43.

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

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

Introductie

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

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

Revalidatie lijkt van wezenlijk belang om langdurige neveneffecten van de behandeling van kanker aan te grijpen en te voorkomen. Wanneer de (kosten)effectiviteit van fysieke training na chemotherapie wordt aangetoond, biedt dit 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.

Translatie/implementatie doelen

Zie (klinische) relevantie.

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

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

Contactpersoon project

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

Duur project

1 april 2010 - 31 maart 2015

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF Fonds

Partners

Maxima 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.

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 Kaptein, 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

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

Een klinische beslisregel ondersteunt 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

Duur project

1 januari 2012 - 31 december 2015

Subsidiegever(s)

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

Partners

Zie www.polaris-study.org

Publicaties project

- Buffart L.M. et al. Evidence-based physical activity guidelines for cancer survivors: current guidelines, knowledge gaps and future research directions. *Cancer Treat Rev* 2013; Jul 18 [Epub ahead of print].
- 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* 2013 (in press).
- Buffart L.M. et al. Predicting Optimal cAncer Rehabilitation and Supportive care (POLARIS); rationale and design for meta-analyses of individual patient data of randomized controlled trials evaluating the effect of physical activity and psychosocial interventions on health-related quality of life in cancer survivors. *Syst Rev* 2013 (Accepted).

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

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

Dr. M. Hoedjes (VU)

Contactpersoon project

Dr. M. (Meeke) Hoedjes, m.hoedjes@vu.nl

Duur project

1 februari 2012 -

Subsidiegever(s)

Alpe D'HuZes/KWF-Fonds

Partners

-

Publicaties

-

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.

sieke 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

Duur project

1 oktober 2011 - 1 oktober 2014

Subsidiegever(s)

VUMC, afdeling KNO/hoofd-halsoncologie.

Partners

VUMC, EMGO+

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 leefstijlgewoonten aan te passen die gunstig zijn voor de kwaliteit van de witte stof (stoppen met roken, meer bewegen).

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

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

Contactpersoon project

Dr. M.B. (Michiel) de Ruiter

Duur project

1 januari 2013 - 1 januari 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

NKI-AVL, AMC

Publicaties project

-

Profylactische schedelbestraling met of zonder hippocampusparing 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 micrometastasen in het brein te vernietigen. Bijwerkingen van PCI zijn onder andere cognitieve problemen. De incidentie hiervan is niet duidelijk. Geheugenproblemen zijn een veel gehoorde klacht bij bestraling van

het gehele brein. Een recente studie rapporteerde een significante, klinisch relevante achteruitgang van hippocampusgerelateerde geheugenfunctie na bestraling van het gehele brein. Nieuwe bestralingstechnieken kunnen de dosis op de hippocampus beperken tot 10 Gray terwijl 97% van het brein de gewenste dosis ontvangt.

Doel studie

Het doel van de studie is het verminderen van geheugenproblemen als gevolg van bestraling door het toepassen van PCI met hippocampusparing. 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 (max 75 woorden)

-

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

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

Contactpersoon project

Dr. S.B. (Sanne) Schagen, s.schagen@nki.nl

Duur project

1 mei 2013 - 1 mei 2017

Subsidiegever(s)

NUTS-OHRA

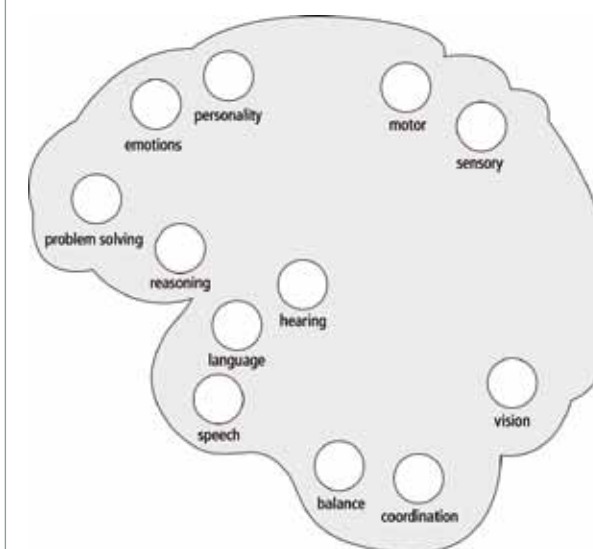
Partners

NKI-AVL, Catharinaziekenhuis, KUL, UGent, UAntwerpen

Publicaties project

-

Cognitieve gevolgen van profylactische schedelbestraling bij niet-kleincellig longcarcinoom patiënten



Introductie

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen (max 75 woorden)

-

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

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

Contactpersoon project

Dr. S.B. (Sanne) Schagen, s.schagen@nki.nl

Duur project

1 juni 2009 - 1 maart 2014

Subsidiegever(s)

NUTS-OHRA

Partners

NKI-AVL, MUMC, VUmc, UMCG

Publicaties project

-

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



'Een online test is gebruiksvriendelijk en geeft snel data voor vragen over 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 open vragen op dit gebied goed te kunnen beantwoorden, is het nodig om veel patiënten te testen op cognitief functioneren. De huidige methode hiervoor is relatief tijds- en arbeidsintensief. Daarom zijn we op zoek naar een nieuwe methode voor het efficiënt meten van cognitief functioneren in 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. P5OE)

Contactpersoon project

H. (Heleen) Feenstra, h.feenstra@nki.nl

Duur project

25 juli 2011 - 25 juli 2015

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

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



Introductie

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

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

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

Contactpersoon project

S (Sanne) Menning, s.menning@nki.nl

Duur project

1 januari 2010 - 2014

Subsidiegever(s)

KWF kankerbestrijding

Partners

NKI-AVL, AMC

Publicaties project

-

CONNECT: Cognitie en het Neurale Netwerk: Effecten van Chemotherapie



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

Introductie

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

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

Contactpersoon project

M. (Myrle) Stouten-Kemperman, m.kemperman@nki.nl

Duur project

juli 2010 - juli 2014

Subsidiegever(s)

Academic Medical Research (AMR) BV van het AMC.

Partners

AMC, NKI-AVL

Publicaties project

-

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



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

Introductie

In Nederland worden ongeveer 450 kinderen per jaar gediagnosticeerd met kanker. Leukemie en hersentumoren zijn goed voor meer dan de helft van de nieuwe gevallen. Als gevolg van de verbeterde behandeling wordt bijna 75% van de kinderen met een diagnose van een hersentumor beter. Behandeling van kinderen met een 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 is om de effectiviteit van neurofeedback (NFB) bij problemen met aandacht, geheugen en verwerkingssnelheid bij PBTS te onderzoeken. NFB is gericht op het optimaliseren van de hersenfunctie. Vele studies tonen aan dat NFB doeltreffend is als interventie voor verschillende aandoeningen, echter het is nog niet eerder gebruikt bij PBTS. Het functioneren van een interventie- en een controlegroep van PBTS-ers met neurocognitieve problemen wordt vergeleken (voor, direct na en 6 maanden na de interventie).

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof. dr. M.A. Grootenhuys en Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren
(Emma Kinderziekenhuis/AMC), prof. dr. J. Oosterlaan (VUMC)

Projectuitvoerders

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

Contactpersoon project

M.A. de Ruiter, m.a.deruiter@amc.nl

Duur project

17 december 2008 - 30 juni 2014

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding, TVF

Partners

-

Publicaties project

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

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



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

Introductie

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

teerde KvL in de klinische praktijk tijdens de behandeling, is het mogelijk om KvL-problemen vroegtijdig te signaleren en bespreken. Een manier om de KvL te evalueren is door middel van Patient Reported Outcomes (PRO's).

Daarnaast zijn er vanuit de literatuur verschillende factoren bekend die voorspellen welke gezinnen risico lopen op psychosociale problematiek na de diagnose. Door deze risicofactoren bij gezinnen screenend in kaart te brengen met de Psychosocial Assessment Tool (PAT), is het mogelijk om gezinnen at risk nauwlettender in de gaten te houden en zo vroegtijdig gerichte hulp in te schakelen.

Doel studie

Evalueren van de implementatie van door de patiënt gerapporteerde KvL (KLIK) via de website www.hetklikt.nu/oncologie als vast onderdeel van de kinderoncologische zorg.

Screenen op risicofactoren voor psychosociale problemen door:

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

Drs. S Schepers en Drs. S Sint Nicolaas

Contactpersoon project

Prof. dr. MA (Martha) Grootenhuis

Duur project

1 september 2011 - 31 augustus 2015

Subsidiegever(s)

Alpe d'Huzes/KWF-fonds

Partners

Anne Kazak, USA

Publicaties project

Haverman L et al. (2012). KLIK brengt kwaliteit van leven in kaart. *Attent*, 26, 8-9.

Zorg op maat voor jonge mensen met kanker

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

Introductie

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

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

Zie 2 en 3

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Dr A.Courtens, MUMC en Dr. R. Lalisang, MUMC

Projectuitvoerders

M (Maril) van Kimmenade, casemanager

Contactpersoon project

M (Maril) van Kimmenade, maril.van.kimmenade@mumc.nl

Duur project

1 september 2012 - 1 oktober 2014

Subsidiegever(s)

Stichting golf for health/IKNL en stichting Ackermans

Partners

Do Some Good, fysiotherapie, seksuologie MUMC, Prima psychologen

Publicaties project

-

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



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

Introductie

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof. G.J.L. Kaspers, VUmc, Dr. T. Takken, UMC Utrecht, Dr. J. Huisman, UMC Utrecht, Dr. E. van Dulmen - Den Broeder, VUmc, Dr. M.A. Veening, VUmc

Projectuitvoerders

Drs. K.I. Braam, VUmc, Drs. E.M. van Dijk-Lokkart, VUmc

Contactpersoon project

Drs. K.I. (Katja) Braam, katja.braam@vumc.nl

Duur project

1 maart 2009 - 30 september 2014

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/ KWF-fonds, Roparun, VONK

Partners

AMC, Erasmus MC

Publicaties project

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

Betere zorg voor de mantelzorg 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 pa-

tiënt 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 mantelzorg indirect effect op het welzijn van de patiënt. Momenteel is er nog geen structurele zorg voor de mantelzorg 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 mantelzorg.

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Dr. C.M.L. van Herpen, Prof. Dr. J.B. Prins, Prof. Dr. W.T.A. van der Graaf (UMC St. Radboud); Dr. A.N.M. Wymenga (Medisch Spectrum Twente)

Projectuitvoerders

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

Contactpersoon project

Drs. S. (Simone) Langenberg; S.Langenberg@onco.umcn.nl

Duur project

1 februari 2013 - 1 februari 2015

Subsidiegever(s)

junior Onderzoekerronde 2013 UMC St. Radboud

Partners

-

Publicaties project

-

Partner Project



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

Introductie

Borstkanker treft niet alleen de patiënt, maar haar (of zijn) hele omgeving. Een eventuele partner moet net als de patiënt leren omgaan met de lichamelijke en emotionele gevolgen van deze ziekte. Daarbij is de partner onverwachts in meer of mindere mate mantelzorger geworden. De manier waarop de partner

omgaat met de situatie kan ook invloed hebben op het welzijn van de patiënt met borstkanker. Uit de praktijk komt naar voren dat specifieke zorg gericht op de partner door sommige partners wordt gemist. Verbetering kan er niet komen zonder een beter begrip van de behoeften van de partners van patiënten met borstkanker in Nederland. Zodra we deze volledig begrijpen, kunnen we hierop inspelen met zorg die aansluit bij de wensen van de partners.

Doel studie

In het 'Partner Project' proberen we het ervaren hiaat op te vullen. Dit zorgproject heeft als doel een betere ondersteuning voor de partners te organiseren. Op dit moment wordt er een vragenlijst ontwikkeld voor de partners aan de hand van eerder verzamelde kwalitatieve gegevens, de literatuur en bestaande vragenlijsten. Het doel van de vragenlijst is de behoefte aan ondersteunende zorg vast te stellen bij partners van patiënten met borstkanker. Daarnaast willen we vaststellen welke methoden partners geschikt vinden om de zorg te verbeteren en aan welke randvoorwaarden deze zorg moet voldoen.

Vraagstelling/hypotheses

-

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders,

Dr. P. B. Ottevanger, F. K. Ploos van Amstel, MSc (UMC St Radboud)

Projectuitvoerders

E.J. Peters, MSc (UMC St Radboud, afd Medische Oncologie)

Contactpersoon project

E. (Esmee) Peters, e.peters@onco.umcn.nl

Duur project

12 november 2012 - 12 mei 2015

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

Deelnemende ziekenhuizen: UMC Utrecht, Ziekenhuis Bernhoven, Maasziekenhuis Pantein, VUMC. Deze ziekenhuizen zullen ook als eerste gebruik kunnen maken van de zorg.

Publicaties project

-

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



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

Introductie

Kanker is een ingrijpende ziekte, niet alleen voor de persoon die erdoor wordt getroffen, maar ook voor zijn of haar naasten. De laatste jaren wordt daarom steeds meer aandacht besteed aan wat kanker voor hen betekent. Veel partners worstelen met klachten als somberheid, vermoeidheid, slaapproblemen, angst of zij hebben moeite om de ziekte van de partner te accepteren. Ondanks deze problematiek, is het hulpaanbod voor partners van mensen met kanker nog beperkt. Bestaande begeleidingsprogramma's zijn vaak gericht op de familie of het koppel (echtbaar) 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 gemiddeld 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 gedragswetenschappen)

Contactpersoon project

Drs. N. (Nadine) Köhle, n.kohle@utwente.nl

Duur project

1 maart 2012 - 1 maart 2016

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

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



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

Introductie

Roken is de belangrijkste oorzaak van niet overdraagbare ziekten zoals kanker. Een effectieve interventie om rokers te helpen te stoppen is het geven van stopadvies door zorgverleners in de huisartsenpraktijk, vaak verzorgd door de praktijkondersteuner. De STIMEDIC richtlijn is een evidence-based methode om rokers

te helpen te stoppen, maar richtlijn-adherence is nog suboptimaal. Het is van belang individuele praktijkondersteuners te ondersteunen en motiveren hun STIMEDIC adherence te optimaliseren. Dit kan door middel van een online computer tailoring programma, wat aan praktijkondersteuners een computergestuurd persoonlijk advies verstrekt, dat is afgestemd op hun individuele eigenschappen en cognities. Computer tailoring is een techniek welke effectief is gebleken in het veranderen van gezondheid-gerelateerd gedrag, zoals roken en bewegen, maar nog niet eerder is toegepast om richtlijn-adherence te optimaliseren.

Doel studie

Het ontwikkelen en testen van een online computer tailoring programma te verbetering van STIMEDIC richtlijn-adoptie en -adherence door praktijkondersteuners.

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

Tijdens het project zullen faciliterende en hinderende factoren ten aanzien van STIMEDIC adoptie en adherence onder praktijkondersteuners geïnventariseerd en meegenomen worden in de ontwikkeling van het programma. Indien (kosten-)effectief zullen mogelijkheden geëxploreerd worden om het programma op grote schaal te implementeren.

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

Nader te bepalen, het project start eind 2013.

Contactpersoon project

C. (Ciska) Hoving, c.hoving@maastrichtuniversity.nl

Duur project

eind 2013 - eind 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

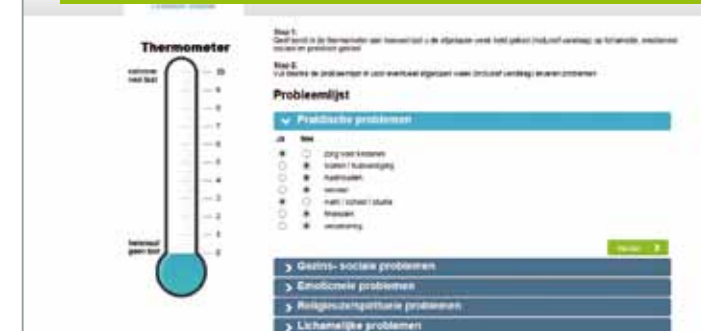
Partners

-

Publicaties project

-

Evaluatie implementatie 'Detecteren behoefte (psychosociale) zorg'



Introductie

Er lijkt een verschil te zijn tussen het percentage (25-50%) patiënten dat aangeeft problemen te ervaren na de diagnose kanker en het percentage (10-12%) dat daarvoor professionele psychosociale zorg krijgt. Daarom is in 2004 is gestart met de implementatie van 'signalering van behoefte aan psychosociale/(para)medische zorg' (distress screening) in het noorden en oosten van Nederland. Het Nationaal Programma Kankerbestrijding en de publicatie van

de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' op www.oncoline.nl hebben daaraan verdere versnelling gegeven. In het deelplan 'Patiëntenvoorlichting en Psychosociale Zorg' is het doel gesteld dat, in 2010, alle kankerpatiënten systematisch gescreend worden op psychosociale problematiek. 'Detecteren behoefte zorg' bestaat uit het laten invullen van de Nederlandse versie van de distress thermometer en probleem lijst (DT/PL), door de patiënt, en het bespreken van het antwoordpatroon op de DT/PL met de zorgverlener. Een verwijzing naar gespecialiseerde zorg volgt indien nodig en gewenst door de patiënt.

Doel studie

Inzicht verkrijgen in de noodzaak en mate van implementatie van en de mening over het proces van 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' zoals deze in (een deel van) de Nederlandse ziekenhuizen wordt uitgevoerd, onderzocht bij patiënten en zorgverleners. Een tweede doel is het bestuderen van het effect van de implementatie van 'Detecteren behoefte zorg' op de kwaliteit van leven van patiënten en patiënttevredenheid.

Vraagstelling/hypotheses

- Is er verschil in de ontvangen zorg voor en na implementatie van 'Detecteren behoefte zorg'?
- Hoe denken zorgverleners en patiënten over de implementatie en uitvoering van 'Detecteren behoefte zorg'?
- Wat is het effect van 'Detecteren behoefte zorg' op de kwaliteit van leven van patiënten en patiënttevredenheid?
- Is er verschil in DT/PL-antwoorden 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 krijgt de resultaten gerapporteerd en gepresenteerd. Met de adviezen en aanbevelingen uit dit onderzoek is verbetering van het proces van 'detecteren behoefte zorg' in de klinische praktijk mogelijk, niet alleen in de betrokken ziekenhuizen maar in heel Nederland. Resultaten uit dit onderzoek zullen verwerkt worden in de revisie van de richtlijn 'Detecteren behoefte zorg'.

Projectleiders

Dr. J. Hoekstra-Weebers (IKNL en UMCG)

Projectuitvoerders

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

Contactpersoon project

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

Duur project

2004, projectmedewerker gestart in november 2012 - december 2014

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding en IKNL

Partners

IKNL, deelnemende ziekenhuizen, Wenckebach Instituut, UMCG.

Publicaties project

- Tuinman MA, et al. Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer. *Cancer*, 2008;113:870-878
- Admiraal JM, et al. Do cancer and treatment type affect distress? *Psychooncology*. 2013, 22 (8):1766-1773.

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



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

Introductie

Veel borstkankerpatiënten die de behandeling met chemotherapie recentelijk hebben beëindigd, rapporteren – in meer of mindere mate – fysieke en/of psychosociale klachten. Hoewel systematisch screenen van klachten in toenemende mate plaatsvindt in de Nederlandse oncologische praktijk, blijven dergelijke klachten

nog vaak onopgemerkt. Gezien de grote en nog steeds groeiende groep vrouwen die borstkanker overleeft, is het ontwikkelen van (kosten-)effectieve screening en management van fysieke en psychosociale klachten noodzakelijk.

Om aan te sluiten bij deze vraag, heeft het UMCG een website ontwikkeld. De website biedt patiënten de mogelijkheid om zichzelf op fysieke en psychosociale klachten te screenen. Daarnaast wordt informatie gegeven over de klachten, aangevuld met adviezen over zelfhulp en eventuele doorverwijzingen naar professionele hulp. Gezien de sterke toename van internettoepassingen in de zorg verwachten we dat internet een geschikt medium is om patiëntondersteuning op maat te bieden en om patiënten meer controle te geven over de invulling van eigen nazorg.

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Dr. A.K.L. Reyners, Dr. C.P. Schröder en Prof. dr. E.G.E. de Vries (UMCG)

Projectuitvoerders

J.M. Admiraal, J. Geerling, G.C.M. Sieling en Dr. A.K.L. Reyners (afdeling Medische Psychologie, UMCG)

Contactpersoon project

J.M. (Jolien) Admiraal Admiraal, j.m.admiraal@umcg.nl

Duur project

februari 2010 - februari 2014

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

-

Publicaties project

-

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

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

Introductie

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

Doel studie

Het vaststellen van het effect van het systematisch gebruik en de bespreking van de Lastmeter door een verpleegkundige op het welzijn van patiënten die in opzet curatief behandeld worden voor borstkanker.

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

Vraagstelling/hypotheses (max. 75 woorden)

-

(Klinische) relevantie (max. 75 woorden)

-

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

P.B. Ottevanger en Prof. Dr. J.B. Prins (UMC St Radboud)

Projectuitvoerders

F.K. Ploos van Amstel (UMC St Radboud)

Contactpersoon project

F.K. (Floor) Ploos van Amstel, f.ploosvanamstel@onco.umcn.nl

Duur project

maart 2010 - juli 2015

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

-

Publicaties project

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

The 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 vaak niet opgemerkt. Om het opsporen van psychologische distress te verbeteren wordt in de recente oncologische richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' aangeraden regelmatig te screenen met een meetinstrument. Recente reviews laten echter zien dat het gewenste effect (namelijk: vaker diagnosticeren en behandelen leidend tot minder psychologische distress) veelal niet optreedt.

Doel studie

Wij hebben het TES-programma ontwikkeld, gebaseerd op gericht selecteren (Targeted selection), gestructureerd begeleiden (Enhanced care) en Stepped care (van watchful waiting tot psychotherapie). Het doel van het onderzoek is te 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. H. Bomhof-Roordink (VUMC)

Contactpersoon project

H. (Hanna) Bomhof-Roordink, h.roordink@vumc.nl

Duur project

1 augustus 2013 - 31 juli 2016

Subsidiegever(s)

Alpe d'Huzes/KWF Kankerbestrijding

Partners

Huidige deelnemende instellingen: GGZinGeest, Spaarne Ziekenhuis, Rode Kruis Ziekenhuis, Ziekenhuisgroep Twente, Esperanz, loc. Waterlandziekenhuis en loc. Zaans Medisch Centrum, Ziekenhuis Amstelland, Medisch Spectrum Twente, Meander Medisch Centrum, Medisch Centrum Alkmaar, St. Antonius Ziekenhuis.

Publicaties project

-

Ondersteuning van mensen met kanker door de casemanager kort na het eerste slechtnieuwsgesprek

'In steeds meer ziekenhuizen wordt oncologisch casemanagement ingesteld om de zorg voor kankerpatiënten beter te stroomlijnen en patiënten en hun naasten beter te begeleiden gedurende het behandeltraject.'

Introductie

In 2009 concludeerde de Inspectie voor de Gezondheidszorg dat de oncologische zorg zeer gefragmenteerd is. Zij adviseerden om oncologisch casemanagement in stellen, zodat patiënten één aanspreekpunt hebben gedurende het zorgtraject en de zorg voor de patiënten beter gestroomlijnd zou raken. Ook het Maasstad Ziekenhuis heeft hier gehoor aan gegeven. Zij hebben bij het inrichten van de zorgpaden voor vrouwen met een ovariumtumor en mannen met een prostaattumor naast de gebruikelijke contactmomenten met de casemanager een extra contactmoment ingevoerd. De patiënten worden 3 tot 5 dagen na de diagnose gebeld door de casemanager om te informeren naar hun welzijn. Tijdens dit telefoongesprek zou er in het bijzonder aandacht moeten worden besteed aan eventuele zingeving- en levensvragen van de patiënt. Dit zou ervoor kunnen zorgen dat patiënten beter worden begeleid bij dergelijke vragen en patiënten wellicht beter met de diagnose en behandeling van de ziekte om kunnen gaan.

Doel studie

Inzicht krijgen in de uitvoering van en de patiënttevredenheid over het casemanagement bij de tumorgroepen ovarium, prostaat en mamma van het Maasstad Ziekenhuis. Daarbij werd er speciaal aandacht besteed aan de mate waarin zingeving- en levensvragen werden besproken met de patiënt.

Vraagstelling/hypotheses

- Hoe verloopt het contact tussen de casemanager en patiënt in de periode tussen de diagnose en het begin van de behandeling?
- In hoeverre wordt er aandacht besteed aan zingeving- en levensvragen van de patiënt tijdens dit contact?
- Hoe tevreden zijn de patiënten over het contact met hun casemanager?

(Klinische) relevantie

Met dit onderzoek is er meer inzicht ontstaan in de werkwijze van oncologische casemanagers. Bovendien zijn er knelpunten naar boven gekomen in de organisatie van het casemanagement in het Maasstad Ziekenhuis, die optimale zorg voor haar kankerpatiënten in de weg kunnen staan. Inzicht in deze knelpunten is niet alleen van belang voor het Maasstad Ziekenhuis, maar kan ook van waarde zijn voor andere ziekenhuizen die oncologisch casemanagement hebben geïmplementeerd of nog gaan implementeren.

Translatie/implementatie doelen

De resultaten van dit onderzoek en mogelijkheden tot implementatie hiervan zijn besproken met de oncologische casemanagers en beleidsmakers van het Maasstad Ziekenhuis, teneinde de begeleiding en zorg voor de patiënten te verbeteren. Hierbij moet worden gedacht aan scholing van de casemanagers, het opstellen van functiebeschrijvingen en veranderingen in de taakverdeling/-invulling.

Projectleiders

Dr. M. van der Lee (HDI); R. Leijns en B. den Heijer (Maasstad Ziekenhuis)

Projectuitvoerders

Drs. A. Visser (HDI)

Contactpersoon project

A. (Anja) Visser, avisser27@gmail.com

Duur project

1 juni 2012 - 1 mei 2013

Subsidiegever(s)

Stichting Geestelijke Verzorging Rijnmond en Helen Dowling Instituut

Partners

B. van Dam en T. Keuzenkamp (Stichting Geestelijke Verzorging Rijnmond); H. Wolterink en D. Constandse (Maasstad Ziekenhuis); M. Remie (De Vruchtenburg)

Publicaties project

Visser A et al. Effectief oncologisch casemanagement. *Zorgvisie* 20-8-2013

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



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

Introductie

De IKNL richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' (2009) adviseert om op meerdere momenten de ziektelast voor oncologische patiënten in kaart te brengen en te bespreken met de patiënt. In dit

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

In de interventiegroep worden meer verschillende kwaliteit van leven-gerelateerde onderwerpen besproken tussen arts en patiënt, zonder dat dit leidt tot een wezenlijke toename in de consultduur.

De interventie heeft mogelijk tot gevolg dat de zorg beter kan worden afgestemd op de klachten en behoeften van de patiënt (bijv. self-management advies, doorverwijzingen), wat tevens resulteert in een hogere tevredenheid van de patiënt met de communicatie met de zorgverlener.

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

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

Contactpersoon project

M. (maarten) Fischer, m.j.fischer@lumc.nl

Duur project

1 maart 2012 - 1 maart 2015

Subsidiegever(s)

Stichting Pink Ribbon

Partners

Prof. dr. K. Kobayashi en Prof. dr. K. Inoue Saitama (Cancer Center

Japan); Prof. dr. C. Taube en drs. R. Ramai (LUMC, Afdeling Longziekten)

Publicaties project

- Fischer M. Het meten en bespreken van Kwaliteit van Leven, distress en zorgbehoeften in de dagelijkse praktijk: het CareNotebook project. *Tijdsch Psychosoc Oncol.* 2013; 21:19.

- Fischer M.J. et al. Routine monitoring of quality of life for patients with breast cancer: an acceptability and field test. *J Psychosoc Oncol.* 2012; 30:239-59.

Panel Leven met Kanker



'Het Panel Leven met Kanker maakt het mogelijk om de ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met kanker nauwgezet te volgen vanuit het perspectief van mensen met kanker zelf.'

Introductie

Het aantal mensen dat kanker heeft of heeft gehad en dat kampt met de langetermijneffecten van de ziekte en behandeling neemt toe. Tot op heden wordt niet structureel en systematisch nagegaan met welke

problemen mensen met kanker te maken hebben in de verschillende fasen van hun ziekteproces en wat hun ervaringen en behoeften aan zorg en ondersteuning daarbij zijn. Deze inzichten zijn wel van belang voor het vormgeven en evalueren van beleid waarbij rekening gehouden wordt met de gezondheid en behoeften van (ex-)kankerpatiënten. Om dit hiaat in kennis te dichten en ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met kanker te kunnen monitoren, zijn NIVEL en IKNL in 2011 gestart met het Panel Leven met Kanker, een landelijk panel van mensen met kanker dat zoveel mogelijk representatief is voor de populatie volwassen (ex-)kankerpatiënten in Nederland.

Doel

Inzicht krijgen in de zorg- en leefsituatie van (subgroepen van) mensen met kanker in de verschillende fasen van het ziekteproces.

Vraagstelling/hypotheses

Met behulp van het panel zullen jaarlijks systematisch gegevens worden verzameld over: (1) de zorgvraag en ondersteuningsbehoeften, (2) de kwaliteit van de oncologische (keten-)zorg, (3) de kwaliteit van leven, en (4) de maatschappelijke situatie van (ex-)kankerpatiënten. Daarnaast is bij elke meting ruimte gereserveerd voor andere onderwerpen (variabel) en voor verdiepingvragen, bijvoorbeeld rondom de behoefte aan psychosociale zorg.

(Klinische) relevantie

Het panel maakt het mogelijk om landelijk en op structurele wijze na te gaan welke ervaringen (subgroepen van) mensen met kanker hebben in alle fasen van het ziekteproces en wat hun behoeften aan zorg en ondersteuning zijn. Deze inzichten kunnen worden gebruikt voor het vormgeven en evalueren van beleid. Ook kunnen de gegevens worden gebruikt om de kwaliteit van de zorg vanuit patiëntenperspectief te beoordelen en verder te optimaliseren.

Translatie/implementatie doelen

Door continue gegevensverzameling binnen het panel, worden ontwikkelingen in de zorgvraag, de ervaren kwaliteit van zorg, de kwaliteit van leven en de maatschappelijke positie van (ex-)kankerpatiënten nauwgezet gemonitord. Hierdoor kan worden vastgesteld of uitvoering van het ontwikkelde beleid daadwerkelijk leidt tot een voor patiënten merkbare verbetering van de zorg, hun kwaliteit van leven en/of maatschappelijke situatie.

Projectleiders

Dr. P.M. Rijken (NIVEL)

Projectuitvoerders

Dr. E. P. C. Hopman (NIVEL)

Contactpersoon project

Dr. E. P. C. (Petra) Hopman, p.hopman@nivel.nl

Duur project

1 juni 2011 -

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

Integraal Kankercentrum Nederland

Publicaties

- Hopman, E.P.C., Rijken, P.M. Kankerpatiënten over

afstemming van zorg. *Huisarts & Wetenschap*, oktober 2013.

- Hopman, P. et al (2013). Methodische verantwoording Panel Leven met Kanker. Utrecht: NIVEL/IKNL.

- Hopman, P. et al (2013). Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013: Samenvatting. Utrecht: NIVEL/IKNL.

- Hopman, P. et al (2013). Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013. Deelrapportage II: Ervaringen met huisartsenzorg. Utrecht: NIVEL.

- Hofstede, J. et al (2013). Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013. Deelrapportage I: Psychosociale ondersteuningsbehoeften van mensen met kanker. Utrecht: NIVEL.

- Hopman, P., Rijken, M. (2013). Niet ouderdom maar bijkomende kwalen bemoeilijken leven met kanker (factsheet). Utrecht: NIVEL.

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



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

Introductie

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

ze kanker hebben.

Hoofdhuidkoeling is op het moment de enige effectieve manier om ernstig haarverlies te voorkomen en het kan toegepast worden bij alle patiënten die een tumor hebben in een weefsel of orgaan. Hoofdhuidkoeling wordt al 40 jaar toegepast, toch is er opmerkelijk weinig onderzoek naar verricht. In augustus 2013 is hoofdhuidkoeling beschikbaar in meer dan 75 ziekenhuizen, maar het wordt slechts aangeboden aan een minderheid van de patiënten die ervoor in aanmerking komen.

Doel

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

dr. C. van den Hurk, dr. W. Breed, prof. dr. L. van de Poll-Franse (IKZ)

Projectuitvoerders

dr. C. van den Hurk (IKZ)

Contactpersoon project

dr. C. (Corina) van den Hurk, Cvd.Hurk@ikz.nl

Duur project

2009 - 2014

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

-

Publicaties

-

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



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

Introductie

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

dr. I. Henselmans, dr. E. Smets, prof. dr. H. de Haes (AMC)

Projectuitvoerders

dr. I. Henselmans (Medische Psychologie, AMC)

Contactpersoon project

dr. I. (Inge) Henselmans; I.Henselmans@amc.uva.nl

Duur project

oktober 2009 - april 2014

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding (fellowship)

Partners

Stages bij: NIVEL (o.l.v. prof. dr. S. van Dulmen); Center for Medical Psychology & Evidence-based Decision Making (CeMPED), University of Sydney (o.l.v. prof. dr. P. Butow). Samenwerking met: Medische Besliskunde, LUMC (dr. A. Pieterse).

Publicaties project

- Henselmans, I. et al. (2013). Enhancing patient participation

in oncology consultations: a best evidence synthesis of patient-targeted interventions. *Psycho-Oncology*, 22, 5, 961-77.

- Pieterse, A. H. et al (2013). Lay understanding of common medical terminology in oncology. *Psycho-Oncology*, 22, 5, 1186-91.

- Henselmans, I. et al (2012). De kankerpatiënt anno 2012: Geïnformeerd, besluitvaardig, mondig en kritisch? *De Psycholoog*, 47, 6, 42-52.

- Henselmans, I. et al (2012). Postoperative information needs and communication barriers of esophageal cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 88, 1, 138-146.

- Smets, E. M. A. et al (2012). Addressing patients' information needs: a first evaluation of a question prompt-sheet in the pretreatment consultation for patients with esophageal cancer. *Diseases of the Esophagus*, 25, 6, 512-9.

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

Introductie

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof. dr. H. de Haes, prof. dr. M. Sprangers, dr. E. Smets (AMC)

Projectuitvoerders

Drs. M. Jacobs (AMC, medische psychologie)

Contactpersoon project

Drs. M. (Marc) Jacobs, M.Jacobs@amc.uva.nl

Duur project

februari 2011 - februari 2015

Subsidiegever(s)

AMC/Universiteit van Amsterdam

Partners

-

Publicaties project

- Jacobs M et al. Systematic Review reveals limitations of studies evaluating HRQL after potentially curative treatment for esophageal cancer. *Quality of Life Research* 2012
- Henselmans I et al. Postoperative information needs and communications barriers of esophageal cancer patients. *Patient Education & Counseling* 2012.

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

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

Introductie

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Drs. M. Hillen, dr. E. Smets, prof. dr. H. de Haes (AMC)

Projectuitvoerders

Drs. M. Hillen (Medische Psychologie, AMC)

Contactpersoon project

Drs. M. (Marij) Hillen, M.A.Hillen@amc.uva.nl

Duur project

1 januari 2013 - 1 februari 2015

Subsidiegever(s)

Stichting Pink Ribbon

Partners

-

Publicaties project

-

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



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

Introductie

Tijdens slecht-nieuwsgesprekken ontvangen patiënten informatie over de diagnose, maar eveneens over prognose, behandelmogelijkheden en de gevolgen daarvan. Deze informatie helpt patiënten doordat het onzekerheid wegneemt, om zich voor te kunnen bereiden op wat komen gaat en om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen. Helaas vergeten patiënten met kanker ongeveer de helft van de informatie die hen verteld wordt tijdens een consult met de arts. Tijdens het slecht-nieuwsgesprek ervaren patiënten vaak

heftige emoties, die gepaard gaan met een lichamelijke, psychofysiologische stressrespons. De vraag is of het herinneren van informatie gerelateerd is aan deze psychofysiologische stressrespons. Er zijn aanwijzingen dat een 'empathische communicatiestijl' zou leiden tot een vermindering in emotionele stress bij de patiënt. In dat geval kan de manier waarop de arts met de emoties van de patiënt omgaat de mate van psychofysiologische stress beïnvloeden en dus mogelijk (indirect) invloed uitoefenen op de mate waarin patiënten informatie uit het gesprek kunnen herinneren.

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

L. Visser MSc. (Medische Psychologie, AMC)

Contactpersoon project

L. (Leonie) Visser, n.c.visser@amc.uva.nl

Duur project

15 januari 2013 - 15 januari 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

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

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

Introductie:

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

Doel studie:

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

Vraagstelling/hypotheses:

Het onderzoek bestaat uit twee onderdelen:

- Oncologenstudie: 1) Wat zien oncologen als de voor- en nadelen van RPM?; 2) Wat is de mening van oncologen over het communiceren van de onzekerheid rondom de overlevingskansen van RPM?
- Spreekkamerstudie: 1) Hoe vaak en op welke wijze wordt Adjuvant! in de spreekkamer gebruikt? 2) Wat onderscheidt consulten waarin Adjuvant! wordt gebruikt van consulten waarin dit niet gebeurt? 3) In hoeverre begrijpen patiënten de gecommuniceerde kansinformatie?

(Klinische) relevantie:

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

Translatie/implementatie doelen:

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

Projectleiders

Prof. dr. A. Stiggelbout (LUMC), prof. dr. H. de Haes (AMC);
prof. dr. J. van der Hoeven (LUMC)

Projectuitvoerders

drs. E. Engelhardt (LUMC)

Contactpersoon project

prof. dr. A. (Anne) Stiggelbout, IBIS@lumc.nl

Duur project

1 september 2011 - 31 augustus 2015

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

Diverse klinische afdelingen in West-Nederland

Publicaties project

-

De FOCUS op Keuze studie: patiënt preferenties van de oudere patiënten met mammapcarcinoom

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

Introductie

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof. dr. A. Stiggelbout; Dr. G. Liefers (LUMC)

Projectuitvoerders

Prof. dr. A. Stiggelbout en dr. A. Pieterse (Medische Besliskunde, LUMC), Dr. G. Liefers, V. Hamelinck, MSc, Dr. Ir. E. Bastiaannet en Prof. dr. C. van de Velde (Heelkunde, LUMC), Dr. A. de Craen (Ouderengeneeskunde, LUMC)

Contactpersoon project

V. (Victoria) Hamelinck, MSc., vc.hamelinck@lumc.nl

Duur project

2012 - 2014

Subsidiegever(s)

Stichting Pink Ribbon

Partners

Borstkankervereniging Nederland

Publicaties project

Patients' preferences for surgical and adjuvant systemic treatment in early breast cancer: a systematic review.

Afwegingen bij de Bestraling van Endeldarmtumoren (ABEL)



Introductie

De landelijke richtlijn 'Rectumcarcinoom' adviseert preoperatieve bestraling, er hierbij van uitgaande dat de voordelen van bestraling opwegen tegen de nadelen. Patiënten worden niet expliciet gewezen op deze afweging en hun voorkeuren worden vaak niet nagegaan. Onderzoek toont echter aan dat artsen veelal voorkeuren van patiënten niet accuraat kunnen voorspellen. In een eerdere studie hebben wij een computertaak geëvalueerd die als doel heeft om het belang dat een individu hecht aan aspecten van de behandeling te verhelderen. Deze taak, gebaseerd op *Adaptive Conjoint Analysis (ACA)* methodologie, is op het in-

dividu toegesneden en theoretisch onderbouwd. Zowel behandelde patiënten als oncologen gaven aan dat optimale zorg mede afhangt van individuele voorkeuren van patiënten en dat de ACA-taak behulpzaam kan zijn in het besluitvormingsproces. De ABEL-studie onderzoekt het effect van de ACA-taak op de communicatie en het besluitvormingsproces bij patiënten met endeldarmkanker, die voor de beslissing staan hoe dit te behandelen.

Doel

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Dr. A.H. Pieterse; Prof. dr. A.M. Stiggelbout; Prof. dr. C.A.M. Marijnen (LUMC)

Projectuitvoerders

Drs. H.J.A.M. Kunneman (LUMC)

Contactpersoon project

Dr. A.H. (Arwen) Pieterse, A.H.Pieterse@lumc.nl

Duur project

1 januari 2011 - 1 januari 2015

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties

-

Keuzehulp voor geïndividualiseerde nazorg bij borstkankerpatiënten

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

Introductie

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Dr. C. Hoving, Dr. L. Boersma, Prof. dr. C. Dirksen
(Maastricht University)

Projectuitvoerders

Drs. L. (Linda) Klaassen

Contactpersoon project

Drs. L. (Linda) Klaassen, l.klaassen@maastrichtuniversity.nl

Duur project

1 augustus 2013 - 1 augustus 2015

Subsidiegever(s)

VGZ en CZ zorgverzekeraars

Partners

Maastricht University, Maastricht Clinic, Maastricht UMC, VGZ en CZ

Publicaties project

-

CONTEXT: Communication Effects and Treatment Experiences during Breast Cancer Treatment

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

Introductie

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

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

Contactpersoon project

W. (Wendy) Jacobs, w.jacobs@let.ru.nl

Duur project

september 2012 - september 2015

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

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

Publicaties project

-

Kwaliteit van leven na testiskanker

**Introductie**

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

Opname van de onderzoeksresultaten in de richtlijn.

Projectleiders

Prof. dr. H.J. Hoekstra (UMCG), Dr. J. Hoekstra-Weebers (Wenckebach Instituut, UMCG; IKNL)

Projectuitvoerders

Dr. M.A. Tuinman, Drs. Ç Öztürk (UMCG)

Contactpersoon project

prof. Dr. H.J. (Harald) Hoekstra, h.j.hoekstra@med.umcg.nl

Duur project

2002 - december 2015

Subsidiegever(s)

Universitair Medisch Centrum Groningen, KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

- Fleer J. et al. The role of meaning in the prediction of psychosocial well-being of testicular cancer survivors. *Quality of Life Research* 2006; 15: 705-717.

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

Onco-CommunicAging I (OCA-I): How to effectively tailor communication to older cancer patients?



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

Introductie

In deze studie staat effectieve communicatie met oudere patiënten met kanker centraal. Het is voor de verwerking van informatie belangrijk ouderen met kanker informatie op verschillende manieren aan te bieden. In dit project wordt massamediale communicatie (een website ter voorbereiding op het consult) gecombineerd met interpersoonlijke communicatie (zorgverlener-patiënt communicatie) tijdens het consult. Tot op heden is nog nauwelijks onderzoek gedaan naar *hoe* de informatie op een website het beste aangeboden kan worden aan oudere patiënten, en wat het effect van het gebruik van een voorbereidende

website is op bijvoorbeeld de communicatie tijdens het consult. De verwachting is dat als de patiënt op een website kan kiezen *hoe* deze de informatie aangeboden zou willen krijgen (bijv. in de vorm van een video of tekst met illustraties) de meerwaarde het grootst zal zijn. Een dergelijke website noemen we een visueel op maat gemaakte website.

Doel

Het doel van deze studie is tweeledig. In het eerste deel van de studie wordt onderzocht wat het effect is van het gebruik van diverse soorten illustraties en video's op een website en welke functies van een website ouderen belangrijk vinden. In het tweede deel van de studie onderzoeken we de effecten van het aanbieden van een visueel op maat gemaakte website voorafgaand aan het consult op de interpersoonlijke communicatie tijdens het consult, op angst en tevredenheid van de patiënt en op het onthouden van de informatie door de patiënt ('recall van informatie').

Vraagstelling/hypotheses

- 1a Wat is het effect van het gebruik van verschillende type illustraties en video's op een website op de tevredenheid met de website en het onthouden van informatie door ouderen?
- 1b Welke functies vinden ouderen belangrijk op een website?
- 2 Wat is de toegevoegde waarde van het aanbieden van een visueel op maat gemaakte website op de interpersoonlijke communicatie tijdens een consult, angst en tevredenheid van de patiënt en recall van informatie?

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

Aan de hand van een reeks voorstudies wordt momenteel de visueel op maat gemaakte website ontworpen. Deze website zal vanaf halverwege volgend jaar (2014) aangeboden worden aan colorectale patiënten op de GIOCA poli van het AMC. Middels een randomized controlled trial (RCT) zal de effectiviteit van het aanbieden van de website worden getoetst.

Projectleiders

Dr. J. van Weert (UVA), dr. E. Smets, prof. dr. E. Loos, prof. dr. H. de Haes (AMC)

Projectuitvoerders

Drs. N. Bol (UVA)

Contactpersoon project

Drs. N. (Nadine) Bol, n.bol@uva.nl

Duur project

1 september 2011 - 1 september 2015

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding en ASCoR

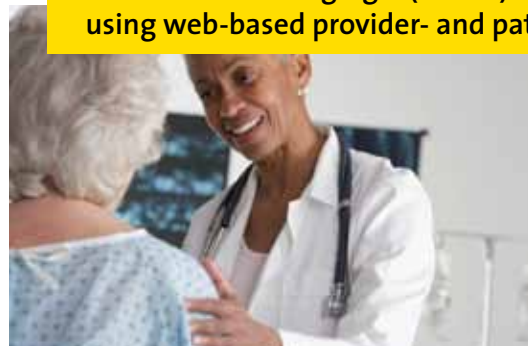
Partners

GIOCA poli AMC (Prof. dr. J. Klinkenbijl, dr. K. Tytgat en drs. S. Heukels)

Publicaties

- Bol, N. et al. Do videos improve website satisfaction and recall of online cancer-related information in older lung cancer patients? *Patient Education and Counseling*. 2013; 92: 404-412.
- Bol, N. et al. Using cognitive and affective illustrations to enhance older adults' website satisfaction and recall of online cancer-related information. *Health Communication*. In press.
- Bol, N. et al. Senior patients online: Which functions should a good patient website offer? In C. Stephanidis & M. Antona (Eds.), *Universal access in human-computer interaction. User and context diversity*. Proceedings HCI 2013, Part II, LNCS 8010. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag. 2013: 32-41.

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



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

Introductie

Bijna 60% van de Nederlandse patiënten die kanker krijgt, is 65 jaar of ouder. Omdat communicatie met ouderen vaak gecompliceerd is, o.a.

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

Doel

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

Aan de hand van de resultaten van een systematische literatuurstudie naar de effecten van online informatievoorziening voor oudere patiënten en aan de hand van de resultaten uit de eerste studie zal een website worden ontwikkeld voor oudere darmkankerpatiënten. De website is bedoeld om oudere darmkankerpatiënten te helpen zich voor te bereiden op het consult. Aan de hand van de resultaten zullen zowel de website en de Geriatric Navigator worden geoptimaliseerd.

Projectleiders

Dr. J. van Weert (UVA); Dr. E. Smets, Prof. dr. E. Loos, prof. dr. H. de Haes (AMC)

Projectuitvoerders

Drs. S. Bolle (UVA)

Contactpersoon project

Drs. S. (Sifra) Bolle, s.bolle@uva.nl

Duur project

1 mei 2013 - 30 april 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding en de Amsterdam School of Communication Research/ASCoR

Partners

GerOnNe (Stichting Geriatische Oncologie Nederland)

Publicaties

-

Unravelling underlying mechanisms of synergy effects in health communication

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

Introductie

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Dr. A. Linn, dr. J. van Weert, prof. dr. E. Smit (UvA)

Projectuitvoerders

Drs. K. Brandes (UVA)

Contactpersoon project

Drs. K. (Kim) Brandes, k.brandes@uva.nl

Duur project

1 september 2013 - 31 augustus 2016

Subsidiegever(s)

NWO Graduate Program

Partners

-

Publicaties project

-

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

**Introductie**

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

Doel

In dit project worden verschillende kenmerken van informatieboodschappen (complexiteit van het taalgebruik, gebruik van illustraties, animaties) onderzocht die van invloed kunnen zijn op de wijze waarop informatie wordt verwerkt. Specifiek wordt nagegaan welke kenmerken het beste effect hebben bij mensen met beperkte

health literacy op onder andere het onthouden van informatie ('recall') en de mate waarin de boodschap overtuigend is. Het einddoel is om inzicht te krijgen in hoe informatieboodschappen, zoals bij uitleg over darmkankerscreening, optimaal aangeboden kunnen worden aan mensen met beperkte health literacy.

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

Op basis van verschillende experimenten worden de 'succesvolle' kenmerken van informatieboodschappen in kaart gebracht. Vervolgens worden deze succesfactoren samengenomen tot een meest optimale boodschap voor mensen met lage health literacy. De effectiviteit van deze boodschap wordt in een veldexperiment getoetst.

Projectleiders

Dr. J. van Weert, prof. dr. E. Smit (UvA)

Projectuitvoerders

Drs. C. Meppelink

Contactpersoon project

Drs. C. (Corine) Meppelink, C.S.Meppelink@uva.nl

Duur project

1 september 2012 - 1 september 2015

Subsidiegever(s)

NWO Graduate Program

Partners

Kring Ouderen Zorg AMC (KOZ AMC), Medbeeld – Carola Haven

Publicaties

-

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

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

Contactpersoon project

Drs. W. (Wendy) Hopmans, w.hopmans@vumc.nl

Duur project

november 2010 - november 2014

Subsidiegever(s)

VU medisch centrum, Amsterdam

Partners

-

Publicaties project

Hopmans W. et al. An evaluation of websites providing patient information on stereotactic body radiation therapy (SBRT) for stage I lung cancer in three Western European countries. *Journal of Radiosurgery and SBRT*, 2012; 1(4):303-15.

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 Prof. Dr. P.C. Huijgens (VUMC)

Projectuitvoerders

Drs. J.A.J. Rood (Interne Geneeskunde, Medisch Centrum Alkmaar en VUMC), Drs. C. Eeltink (Hematologie, VUMC), dr. F.J. van Zuuren (UvA), dr. F. Stam (Medisch Centrum Alkmaar)

Contactpersoon project

J.A.J. Rood, J.Rood@vumc.nl

Duur project

juli 2013 - december 2015

Subsidiegever(s)

Foreest Medical School, Alkmaar

Partners

EMGO+

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. Indien er sprake is van complexe werkhervattingsproblematiek dan wordt de patiënt doorverwezen naar een bedrijfsartsconsulent oncologie.

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat mensen met kanker een hoger risico hebben op 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

Projectuitvoerders

Dr. S.J. Tamminga (AMC)

Contactpersoon project

Dr. S.J. Tamminga, S.J.Tamminga@amc.nl

Duur project

1 maart 2012 - 1 maart 2017

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding

Partners

Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC

Publicaties

-

Quality of working life of cancer survivors



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

Introductie

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

Doel studie

Bepalen welke factoren bijdragen aan de KvW bij (ex-)kankerpatiënten en de ontwikkeling van een betrouwbaar en valide KvW meetinstrument.

Vraagstelling/hypotheses

Welke factoren dragen bij aan de KvW van (ex-)kankerpatiënten? Hoe verwerken we deze factoren tot een KvW meetinstrument? Wat zijn de psychometrische eigenschappen van dit instrument?

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof. dr. M.H.W. Frings-Dresen, Dr. A.G.E.M. de Boer en Dr. S.J. Tamminga (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC)

Projectuitvoerders

Drs. M. de Jong (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC)

Contactpersoon project

M (Merel) de Jong, merel.dejong@amc.uva.nl

Duur project

1 augustus 2012 - 1 augustus 2016

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

Verbetering van de zorg van de bedrijfsartsconsulent werkzaam binnen de oncologie



'Het ontbreekt aan specifieke kennis en menskracht om kankerpatiënten te ondersteunen bij terugkeer naar werk.'

Introductie

Aangezien vraag was naar specifieke kennis om patiënten met kanker te kunnen begeleiden bij werkgerelateerde problemen is in 2008 is een zorgproject gestart in het NKI-AvL met een bedrijfsartsconsulent oncologie. Naar aanleiding van dit project is sinds maart 2011 met subsidie van Pink Ribbon een geaccrediteerde basistraining ontwikkeld genaamd 'basis training bedrijfsartsconsulent oncologie', in samenwerking met de NSPOH (Netherlands School of Public & Occupational Health). De bedrijfsartsconsulent is een onafhankelijke bedrijfsarts die werkt in een klinische of poliklinische setting.

Doel studie

Onderzoeken of het haalbaar is om de bedrijfsartsconsulent oncologie in te zetten en om de basistraining bedrijfsartsconsulent oncologie te optimaliseren.

Vraagstelling/hypotheses

Is het haalbaar is om bedrijfsartsconsulenten oncologie in te zetten? Daarbij wordt tevens gekeken naar belemmerende en bevorderende factoren, de tevredenheid van de bedrijfsartsconsulenten over het kunnen geven van deze zorg en de tevredenheid van de patiënten over de gekregen zorg.

(Klinische) relevantie

De bedrijfsartsconsulent oncologie biedt onafhankelijke en werkgerelateerde gespecialiseerde zorg voor kankerpatiënten in een vroeg stadium van de diagnose of behandeling, zodat patiënten kunnen blijven werken tijdens of na de behandeling. Daarnaast is de bedrijfsartsconsulent oncologie geïntegreerd in de klinische setting wat de samenwerking met andere disciplines bevordert. Dit verbetert de kwaliteit van de reguliere kankercare. De kwaliteit van het (werkende) leven en de (financiële) zelfstandigheid van de kankerpatiënt nemen door deze verbeterde zorg toe.

Translatie/implementatie doelen

- Update PR / bekendheid bedrijfsartsconsulenten oncologie
- Basistraining bedrijfsartsconsulent oncologie optimaliseren

Projectleiders

Dr. A.G.E.M de Boer, Dr. D. Bruinvels en Prof. dr. M. H.W Frings-Dresen (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC)

Projectuitvoerders

Drs. A.C. Zaman (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC)

Contactpersoon project

A.C. (AnneClaire) Zaman, a.c.zaman@amc.uva.nl

Duur project

1 augustus 2012 - 31 juli 2013

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

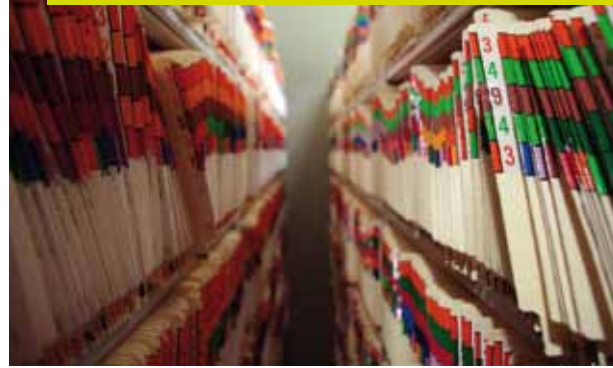
Partners

-

Publicaties project

-

Begeleiding van gastro-intestinale kankerpatiënten bij terugkeer naar werk vanuit de klinische setting



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

Introductie

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

Doel studie

Gastro-intestinale kankerpatiënten in een zo vroeg mogelijk stadium ondersteunen bij het oplossen van hun werk gerelateerde problemen en bij de terugkeer naar werk vanuit de klinische setting. Door middel van een instrument zullen patiënten met milde of ernstige werkproblemen worden opgespoord. Derhalve kunnen deze patiënten met behulp van een 'stepped care' interventie begeleid worden bij de terugkeer naar werk door een oncologieverpleegkundige of een bedrijfsarts gespecialiseerd in oncologie, afhankelijk van de mate van de ervaren werkproblemen.

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

Implementatie van een instrument om zodoende milde tot ernstige werk gerelateerde problemen zo vroeg mogelijk op te sporen bij gastro-intestinale kankerpatiënten. Daarnaast de implementatie van de bijbehorende interventie waarbij deze patiënten worden ondersteund bij de terugkeer naar werk, door een oncologieverpleegkundige of een oncologisch gespecialiseerde bedrijfsarts, in de klinische setting voor gastro-intestinale kankerpatiënten.

Projectleiders

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

Projectuitvoerders

Drs. A.C. Zaman (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC)

Contactpersoon project

A.C. (AnneClaire) Zaman, a.c.zaman@amc.uva.nl

Duur project

1 augustus 2013 - 31 juli 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

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

'Terugkeer naar en behoud van werk bij kankerpatiënten en survivors worden niet als (veranderbaar) gedrag gezien. 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. De vraag 'hoe blijf je aan het werk, na terugkeer' wordt hiermee 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 kan 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 werkgerelateerde factoren ook gedragsdeterminanten mee te nemen bij de ontwikkeling van interventies, worden kankerpatiënten beter ondersteund bij werkhervatting en werkbehoud.

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Dr. S. Duijts (KWF fellow); prof. dr. A. van der Beek (VUmc); dr. E. Bleiker (NKI-AVL)

Projectuitvoerders

Dr. S. Duijts (KWF fellow)

Contactpersoon project

Dr. S. (Saskia) Duijts, s.duijts@vumc.nl

Duur project

Fellowship toegekend in 2013, startdatum 2 januari 2014 - 1 januari 2018

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding (Fellowship)

Partners

VUmc, NKI-AVL, University College London, Finnish Institute of Occupational Health, McGill University Montreal, Coronel Instituut - AMC, Re-turn en NFK

Publicaties project

-

Chronische vermoeidheid en werkherhvatting bij oncologische aandoeningen

**Introductie**

Met betrekking tot arbeid kan vermoeidheid bij kankerpatiënten samengaan met verminderde productiviteit, een beperking in arbeidsduur en/of frequenter dan wel langer durend verzuim. Patiënten die behandeld zijn voor kanker ervaren werkherhvatting vaak als een weg terug naar het reguliere bestaan en hervinden hierdoor juist weer een zekere mate van controle. Om deze reden verdient de relatie tussen vermoeidheid en arbeidsgechiktheid/werkherhvatting bij kankerpatiënten aandacht. In het bijzonder bij kankerpatiënten die langdurig verzuimen en aanhoudende vermoeidheidsklachten rapporteren. In het verleden zijn diverse prospectieve onderzoeken verricht naar dit onderwerp. De meeste studies beperken zich echter tot werkherhvatting binnen twee jaar. Om deze reden is het zinvol prognostische factoren van vermoeidheid bij kankerpatiënten met langdurig verzuim te bestuderen, alsmede de relatie tussen vermoeidheid en werkherhvatting.

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

Primair:

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

Secundair:

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Prof. dr. J.R. Anema en prof. dr. A.J. van der Beek (VUmc)

Projectuitvoerders

Dr. S.F.A. Duijts, drs. P. van Muijen en drs. K. Bonefaas-Groenewoud (Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde, VUmc)

Contactpersoon project

P. van Muijen, pvanmuijen@vumc.nl

Duur project

mei 2010 - mei 2014

Subsidiegever(s)

UWV

Partners

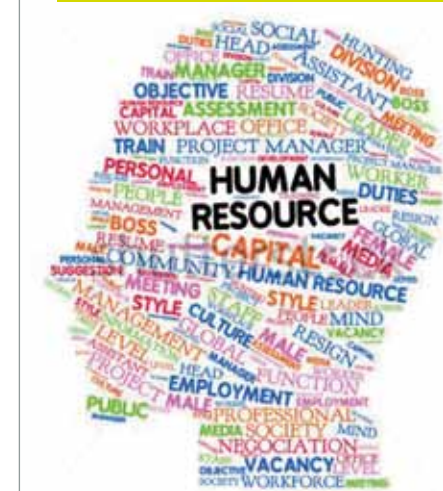
-

Publicaties project

- P. van Muijen, et al. Predictors of return to work and employment in cancer survivors: a systematic review. *European Journal of Cancer Care* (2013) DOI: 10.1111/ecc12033

- P. van Muijen, et al. Prognostic factors of work disability in sick-listed cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship Research and Practice* (2013) DOI 10.1007/s11764-013-0297-3.

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



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

Introductie

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof. dr. J.R. Anema en prof. dr. A.J. van der Beek (VUmc)

Projectuitvoerders

Drs. M.P. van Egmond, dr. S.F.A. Duijts en dr. S.J. Vermeulen (Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde, VUmc)

Contactpersoon project

M.P. van Egmond

Duur project

1 november 2011 - 1 november 2015

Subsidiegever(s)

Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde

Partners

UWV SMZ, Re-turn, Agens, Olympia

Publicaties project

-

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

Introductie

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

Doel studie

Het meten van de invloed van een automatisch gegenereerd persoonlijk zorgplan voor kankerpatiënten in de dagelijkse klinische praktijk. De resultaten zullen tonen hoe patiënten en zorgverleners het zorgplan evalueren, en wat de effecten van het zorgplan zijn op o.a. informatievoorziening, kwaliteit van leven, ziekteperceptie, en zorggebruik. Het betreft een pragmatische, cluster gerandomiseerde trial, waarin 12 ziekenhuizen zijn gerandomiseerd naar ofwel 'gebruikelijke zorg' ofwel een zorgplan. Alle nieuw gediagnosticeerde vrouwen met baarmoeder- of eierstokkanker in beide armen worden uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen: direct na de behandeling, en 6, 12 en 24 maanden na diagnose.

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof. dr. L.V. van de Poll-Franse (IKZ en Tilburg University) en Prof. dr. R.F.P.M. Kruitwagen (AZM)

Projectuitvoerders

Drs. K.A.H. Nicolaije (IKZ) en Dr. N.P.M. Ezendam (Tilburg University)

Contactpersoon project

K.A.H. Nicolaije, k.nicolaije@ikz.nl

Duur project

1 juli 2010 - 1 juli 2014

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

Deelnemende ziekenhuizen: Maxima Medisch Centrum, Catharina-Ziekenhuis, TweeSteden Ziekenhuis, St. Elisabeth Ziekenhuis, St. Anna Ziekenhuis, Elkerliek Ziekenhuis, Jeroen Bosch Ziekenhuis, VieCuri Medisch Centrum, Amphia

Ziekenhuis, Maastricht UMC, Orbis Medisch Centrum, en St. Jans Gasthuis

Publicaties project

- Nicolaije KA et al. Follow-up practice in endometrial cancer and the association with patient and hospital characteristics: A study from the population-based PROFILES registry. *Gynecologic Oncology*, 2013; 129(2): 324-31
- Nicolaije KA et al. Endometrial cancer survivors are unsatisfied with received information about diagnosis, treatment and follow-up: A study from the population-based PROFILES registry. *Patient Education and Counseling* 2012; 88: 427-35
- Van de Poll-Franse LV et al. The impact of a cancer Survivorship Care Plan on gynecological cancer patient and health care provider reported outcomes (ROGY Care): Study protocol for a pragmatic cluster randomized controlled trial. *Trials* 2011; 12: 256

IT-supported patient empowerment

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

Introductie

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

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof. dr. W.H. van Harten (NKI)

Projectuitvoerders

Dr. W.G. Groen en Drs. W. Kuijpers (NKI)

Contactpersoon project

W.G. (Wilma) Groen, w.groen@nki.nl

Duur project

1 november 2010 - 31 oktober 2015

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding/Alpe d'Huzes

Partners

ChipSoft, IQ Healthcare, Roessingh Research & Development

Publicaties project

Kuijpers W et al. A systematic review of web-based interventions for patient empowerment and physical activity in chronic diseases: relevance for cancer survivors. *J Med Internet Res* 2013;15(2):e37

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



Introductie

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

ontwikkeld. De KNW moet ertoe leiden dat voormalig kankerpatiënten beter leren omgaan met de gevolgen van de ziekte en een gezondere leefstijl naleven, uiteindelijk resulterend in een betere kwaliteit van leven.

Doel

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

De KNW wordt gezien als een startpunt in stepped care bij herstel na kanker. De interventie sluit aan bij de richtlijn Herstel na Kanker van het IKNL. Na evaluatie en aanpassing van de KNW worden, indien de KNW effectief blijkt te zijn, 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

Drs. R. Willems en drs. A. Beaulen (OU); Drs. I. Kanera (UM)

Contactpersoon project

Roy Willems,

Duur project

1 januari 2012 - 31 december 2015

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties

- Willems, R. et al. Supporting cancer survivors with psychosocial, self-management, and lifestyle problems using an online tailored intervention. *Psychology & Health*. 2012; 27: *sup1*, 351.

- Kusters, L., et al. Focus group interviews to study the information needs of cancer survivors. *Psychology & Health*. 2012; 27: *sup1*, 254.

Looking beyond return to work: a longitudinal cohort study on health-related work functioning in cancer survivors



Introductie

In 2011 werd bij 100.600 mensen in Nederland de diagnose kanker gesteld. Doordat mensen steeds eerder gediagnosticeerd worden en behandelmogelijkheden verbeteren, stijgt de overlevingskans en kunnen steeds meer mensen hun leven na kanker oppakken. Van alle mensen die de diagnose kanker krijgen is 50% op dat moment werkzaam of beschikbaar om te werken. Verschillende studies hebben onderzocht hoeveel werknemers na de diagnose kanker het werk hervatten en welke factoren hierbij een rol spelen. In 2008 is 60% van de werknemers bij wie de diagnose kanker wordt

gesteld, na 2 jaar volledig teruggekeerd op het werk. De vraag is echter hoe werknemers na terugkomst op het werk functioneren. Lang na het einde van de behandeling kunnen bijvoorbeeld nog klachten als vermoeidheid en concentratieproblemen optreden, die het functioneren in het werk kunnen beïnvloeden.

Doel

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Prof. dr. U. Bültmann en Prof. dr. A.V. Ranchor (UMCG)

Projectuitvoerders

Drs. H.F. Dorland-Pel (UMCG)

Contactpersoon project

Prof. dr. U. Bültmann (UMCG)

Duur project

16 april 2012 - 16 april 2016

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding/ Alpe d'HuZes

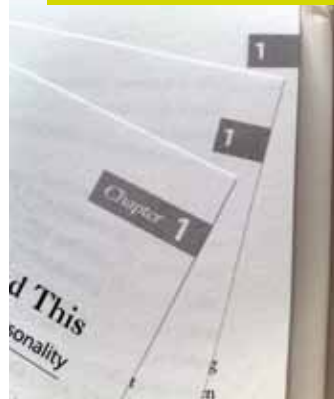
Partners

ArboNed

Publicaties

-

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



Introductie

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

overlevenden een slechtere gezondheidstoestand rapporteren i.v.m. niet-Type D overlevenden. Diepgaander onderzoek is nodig om de potentieel negatieve gevolgen van een Type D persoonlijkheid op de lange termijn te onderzoeken.

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

Projectleiders

Dr. F. Mols (Universiteit Tilburg)

Projectuitvoerders

Dr. F. Mols (Universiteit Tilburg)

Contactpersoon project

Dr. F. (Floortje) Mols, F.Mols@uvt.nl

Duur project

1 december 2010 - 22 maart 2015

Subsidiegever(s)

NWO, VENI subsidie

Partners

Universiteit Tilburg; Integraal Kankercentrum Zuid; 10 ziekenhuizen in de regio Noord-Brabant en Limburg

Publicaties project

- Mols F et al. Chemotherapy-induced neuropathy and its association with quality of life among 2-11 year colorectal cancer survivors; results from the population-based PROFILES registry. *Journal of Clinical Oncology* 2013; 31 (21): 2699-2707.

- Mols F et al. Depressive symptoms are a risk factor for all-cause mortality: results from a prospective population-based study among 3080 cancer survivors from the PROFILES registry. *Journal of Cancer Survivorship*, 2013; 7 (3): 484-492.
- Mols F et al. Socio-economic implications of cancer survivorship: Results from the PROFILES registry. *European Journal of Cancer*, 2012; 48(13):2037-2042.
- Mols F et al. The association between Type D personality and illness perceptions in colorectal cancer survivors: a study from the population-based PROFILES registry. *Journal of Psychosomatic Research*, 2012; 73: 232-239.
- Mols F et al. Type D personality is associated with increased comorbidity burden and health care utilization among 3080 cancer survivors from the PROFILES registry. *General Hospital Psychiatry*, 2012; 34: 352-359.
- Mols F et al. Type D (distressed) personality is associated with poor physical and mental health status among 3080 cancer survivors. *Journal of Affective Disorders*, 2012; 136: 26-34.

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



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

Introductie

Jaarlijks wordt een groot aantal vrouwen geconfronteerd met borstkanker en een aanzienlijk deel hiervan ondergaat een mastectomie. Een groeiend percentage vrouwen kiest hierna voor

borstreconstructie. Het doel van borstreconstructie is dat het de kwaliteit van het leven van de vrouw en van de intieme relatie verbetert. Op de korte termijn is gebleken dat circa 30% van de vrouwen na de operatie aanpassingsproblemen rapporteert. De behoefte aan informatie en aanvullende hulp wordt nu onderzocht, tezamen met de lange termijn effecten van borstamputatie met of zonder borstreconstructie. Ook worden de ervaringen, informatie- en hulpbehoeftes van partners onderzocht.

Doel studie

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

Een groot percentage vrouwen in Nederland wordt jaarlijks gediagnosticeerd met borstkanker en een groeiend percentage kiest voor borstreconstructie indien zij borstamputatie ondergaan. Omdat borstreconstructie wordt aangeboden om de kwaliteit van leven te verbeteren, is het van groot belang om de psychologische effecten en de informatie- en hulpbehoeftes te onderzoeken om zo nodig de patiëntenvoorlichting en -begeleiding te verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Dr. J. Gopie, dr. M. ter Kuile, prof. dr. A. Tibben (LUMC); dr. Marc Mureau (Erasmus MC)

Projectuitvoerders

Dr. J. Gopie (LUMC)

Contactpersoon project

Dr. J. (Jessica) Gopie, j.p.gopie@lumc.nl

Duur project

1 augustus 2012 - 31 december 2015

Subsidiegever(s)

Stichting Pink Ribbon

Partners

-

Publicaties project

-

A sexual rehabilitation program for women with gynaecological cancers receiving radiotherapy



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

Introductie

Jaarlijks wordt er bij meer dan 4000 vrouwen gynaecologische kanker gediagnosticeerd en wordt 40% daarvan behandeld met

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

Doel

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

Vraagstelling/hypotheses

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

(Klinische) relevantie

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

Translatie/implementatie doelen

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

Projectleiders

Dr. M. ter Kuile (LUMC), prof dr. C. Creutzberg (LUMC) en drs. J. Mens (Erasmus MC)

Projectuitvoerders

Drs. R. Bakker (LUMC), dr. W. Vermeer (LUMC)

Contactpersoon project

R. (Rinske) Bakker, R.M.Bakker@lumc.nl

Duur project

1 oktober 2012 - 1 april 2015

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF-fonds

Partners

-

Publicaties

-

Seksuele klachten na baarmoederhalskanker: Is er behoefte aan professionele ondersteuning?

'Mijn gynaecoloog is altijd betrokken, maar ik merk dat ze weinig tijd heeft, dat ze door moet en als seksualiteit aan bod is gekomen, dan wordt het een beetje geparkeerd. Zij vraagt er niet naar en ik begin er verder ook niet over. Ja, ik denk ook wel dat het niet iets is dat je heel makkelijk zomaar bespreekt.' (Vrouwelijke deelnemer, 40 jaar)

Introductie

Per jaar wordt er bij ongeveer 700 Nederlandse vrouwen (waarvan het grootste gedeelte tussen 30 en 54 jaar) baarmoederhalskanker geconstateerd. Dankzij de verbeterde screenings- en behandeltechnieken zijn de overlevingskansen van deze vrouwen in de afgelopen decennia verbeterd en is de aandacht voor hun kwaliteit van leven na afronding van de behandeling toegenomen. Veel vrouwen die behandeld zijn voor gynaecologische kanker rapporteren seksuele klachten zoals pijn bij het vrijen, een verkorte of vernauwde vagina, verminderde zin en opwinding. De seksuele klachten kunnen leiden tot *distress* en meer ontevredenheid over de relatie. Tot dusver is er weinig bekend over de behoeftes van vrouwen ten aanzien van het ontvangen van informatie of hulp met betrekking tot seksueel functioneren na de behandeling.

Doel studie

Het meten van de prevalentie van seksuele disfuncties en seksuele distress. Verder wordt onderzocht in welke mate vrouwen hiervoor hulp zoeken. Geïnterviewd worden eventuele barrières om hulp te zoeken en voorkeuren voor dergelijke hulpverlening. Tenslotte wordt de huidige praktijk en de houding van zorgverleners ten aanzien van informatie- en hulpverlening rondom seksualiteit na kanker onderzocht.

Vraagstelling/hypotheses

- Wat is de prevalentie van seksuele disfuncties en *distress* onder vrouwen die behandeld zijn voor baarmoederhalskanker?
- In hoeverre zoeken vrouwen hulp voor seksuele klachten?
- Wat zijn barrières om informatie of hulp te zoeken voor seksuele klachten?
- Wat zijn de informatie- en hulpbehoeftes ten aanzien van seksualiteit van vrouwen die behandeld zijn voor baarmoederhalskanker en hun partners?
- Wat is de huidige praktijk wat betreft de informatie- en hulpverlening met betrekking tot seksualiteit na baarmoederhalskanker?
- Wat zijn de attitudes van zorgverleners ten aanzien van hulpverlening rondom seksualiteit bij vrouwen die behandeld zijn voor baarmoederhalskanker?

(Klinische) relevantie

De resultaten van dit onderzoek bieden concrete handvaten om de informatievoorziening en hulpverlening ten aanzien van seksueel herstel na gynaecologische kanker te verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

De resultaten van dit onderzoeksproject zullen worden gebruikt voor de ontwikkeling en implementatie van interventies gericht op seksueel herstel na een behandeling voor (gynaecologische) kanker.

Projectleiders

Dr. M. ter Kuile (LUMC), prof. dr. A. Stiggelbout (LUMC) en prof. dr. G. Kenter (Centrum voor Gynaecologische Oncologie Amsterdam)

Projectuitvoerders

Dr. W. Vermeer (LUMC)

Contactpersoon project

W. (Willemijn) Vermeer, W.M.Vermeer@lumc.nl; M. ter Kuile, M.M.ter_Kuile@lumc.nl

Duur project

1 april 2011 - 15 augustus 2013

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

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



'Seksueel disfunctioneren is een veel voorkomend gevolg van behandeling van borstkanker. Deze studie onderzoekt de effectiviteit van een internet-based cognitieve gedragstherapie voor problemen met seksualiteit en intimiteit na behandeling van borstkanker. Deze internetbehandeling kan een alternatief vormen voor face-to-face behandeling, omdat het als toegankelijk en minder confronterend kan worden ervaren.'

Introductie

Seksueel disfunctioneren is een veel voorkomende, lange termijn complicatie van de behandeling van borstkanker. Veel vrouwen vinden een face-to-face behandeling voor deze klachten te confronterend en zien behandeling via internet als een minder bedreigend en meer toegankelijk alternatief. Recente studies hebben de effectiviteit van internet-based behandelingen voor het seksuele functioneren in de algemene populatie aangetoond. De huidige studie zal zich richten op een internet-based behandelprogramma voor het verbeteren van het seksuele functioneren van vrouwen die zijn behandeld voor borstkanker.

Doel studie

Het vaststellen van de effectiviteit 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 (NKI-AVL);
prof. dr. J. van Lankveld (Maastricht UMC)

Projectuitvoerders

Drs. S. Hummel, prof. dr. N. Aaronson

Contactpersoon project

Drs. S. (Lisanne) Hummel, l.hummel@nki.nl

Duur project

1 december 2012 - 30 november 2016

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding, Stichting Pink Ribbon

Partners

Virenze Internettherapie

Publicaties project

-

Het opbouwen van een intieme relatie na kanker



'Veel kankerpatiënten zijn vrijgezel, gescheiden of verweduwd, wat hun kwetsbaarder maakt voor psychische en fysieke problemen. Mijn onderzoek richt zich op mogelijke kankergerelateerde factoren die het vinden van een partner belemmeren en het welbevinden van vrijgezelle (ex-) kankerpatiënten.'

Introductie

Een groot deel van de jeugdige en jongvolwassen kankerpatiënten zijn vrijgezel als zij de diagnose horen en een groot deel van de oudere patiënten is gescheiden of weduwe/weduwenaar. Veelvoorkomende gevolgen van de behandeling en ziekte, zoals onvruchtbaarheid, veranderd uiterlijk en aangetast seksueel functioneren, zullen van invloed zijn op een intieme relatie. Beide groepen ex-kankerpatiënten zullen de wens houden om (weer) een intieme relatie op te bouwen. Een paar onderzoeken laten zien dat dit lastig is voor mensen die kanker hebben gehad. Uit vergelijkingen met gezonde leeftijdsgenoten blijken mensen die ooit behandeld zijn voor kanker minder vaak een relatie te hebben. Dit wordt gezien bij zowel jongere als bij oudere ex-kankerpatiënten. Ook gaan sommige groepen ex-kankerpatiënten vaker scheiden nadat hun behandeling is afgerond (vooral vrouwen).

Doel studie

Tijdens dit onderzoek (fellowship) wil ik meer inzicht krijgen in hoe mensen die behandeld zijn voor kanker een nieuwe intieme relatie aangaan en opbouwen. Ik zal hierbij gaan kijken of er kankergerelateerde factoren zijn die bij de (ex-) patiënt een rol spelen, maar ook hoe gezonde anderen aankijken tegen een relatie met iemand die kanker heeft gehad. Daarnaast richt ik me op mogelijke specifieke klachten die vrijgezelle kankerpatiënten ervaren waarvoor ze misschien hulp nodig hebben.

Vraagstelling/hypotheses

- Welke problemen doen zich voor bij ex-kankerpatiënten op het gebied van opbouwen van nieuwe intieme relaties?
- Wat zijn specifieke zorgen of hulpvragen van alleenstaande ex-kankerpatiënten en wat is hierbij het juiste en gewenste hulpverleningsaanbod?
- Ervaren overlevers en hun partners die ná afronding van behandeling een intieme relatie hebben opgebouwd, problemen in hun relatie als gevolg van de ervaring met kanker?
- Wat vinden gezonde mensen van een (ex-)kankerpatiënt als partner?

(Klinische) relevantie

Als er factoren (zoals seksualiteit, zelfbeeld of eigenwaarde) zijn die het vinden van een partner na kanker belemmeren, is het belangrijk hier tijdens of kort na de behandeling aandacht voor te hebben en eventueel een hulpaanbod voor beschikbaar te hebben. Vrijgezelle kankerpatiënten herstellen zich slechter van hun ervaring met kanker dan patiënten met een partner. Het is belangrijk dat zij in de jaren na behandeling zich ook sociaal goed kunnen herstellen.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Marrit Tuinman, Mariët Hagedoorn (UMCG)

Projectuitvoerders

Marrit Tuinman

Contactpersoon project

Marrit Tuinman,

Duur project

1 januari 2010 - 31 december 2014

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding (fellowship)

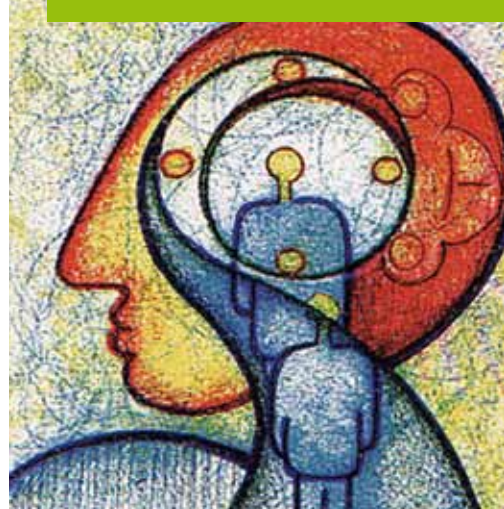
Partners

Nationwide Children's Hospital, Columbus, Ohio (USA)

Publicaties project

-

Vermoeidheid na kanker in de context van intieme relaties



'Vermoeidheid is één van de meest genoemde klachten bij kanker. Huidige trainingen en programma's gericht op vermoeidheid zijn gericht op de patiënt alleen, maar mensen leven niet in een vacuüm. Het is van belang om gedragingen en gedachten 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 gedachten, gedragingen, vermoeidheid en verstoringen in dagelijkse activiteiten worden nagegaan.

Vraagstelling/hypotheses

Welke gedachten 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 catastrofes 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 gedachten van paren vermoeidheid na kanker in stand houden. Op basis hiervan kunnen bestaande interventies gericht op vermoeidheid aangevuld worden met een module of onderdeel specifiek gericht op het paar en de partner van de patiënt. Dit zal na afronding van het onderzoek mogelijk zijn.

Projectleiders

Mariët Hagedoorn, Marrit Tuinman (UMCG)

Projectuitvoerders

Fabiola Müller

Contactpersoon project

Mariët Hagedoorn, mariet.hagedoorn@med.umcg.nl

Duur project

1 oktober 2013 - 1 oktober 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

Tevredenheid met het leven, zichzelf en intieme relaties van overlevers van jeugdanker



'Deze studie kijkt naar de tevredenheid met het leven, intieme relaties en seksualiteit van overlevers van jeugdanker. Alle drie zijn aspecten die cruciaal zijn voor een goede kwaliteit van leven. Zo weten we of jongvolwassenen na jeugdanker niet alleen overleven, maar ook prettig leven.'

Introductie

Overlevers van jeugdanker bereiken sociale en psychoseksuele mijlpalen later dan gezonde leeftijdsgenoten. De onderliggende factoren voor deze verschillen zijn echter niet bekend omdat eerder onderzoek sterk epidemiologisch van aard was. Wij gaan ons in dit onderzoek wel richten op mogelijke onderliggende factoren. De behandeling van jeugdanker is intensief. Kinderen zijn langere tijd van huis en uit hun gezin en kunnen langdurig niet deelnemen aan school en groepsactiviteiten. Deze periode kan de normale sociale en emotionele ontwikkeling verstoren. Wij richten ons op twee mogelijke processen die negatief beïnvloed kunnen worden door de behandeling en nasleep van jeugdanker: het zelfbeeld en de hechting aan andere mensen. Onderliggende theoretische modellen zijn de sociale vergelijkingstheorie en de hechtingstheorie. We veronderstellen dat jeugdanker de mate van hechting en het zelfbeeld negatief kan beïnvloeden, waardoor op latere leeftijd problemen ontstaan op het gebied van intieme relaties, seksualiteit en tevredenheid met het leven.

Doel

Het doel van deze studie is het vergelijken van de tevredenheid met het leven, seksuele tevredenheid, en intieme relaties onder overlevers van jeugdanker met die van gezonde leeftijdsgenoten. Het tweede doel is om te onderzoeken welke persoonlijke en interpersoonlijke factoren verklarend kunnen zijn voor gevonden verschillen. De verklarende factoren zijn gebaseerd op de sociale vergelijkingstheorie en de hechtingstheorie.

Vraagstelling/hypotheses

1) zijn overlevers van jeugdanker vaker single dan leeftijdsgenoten? 2) Verschillen overlevers van jeugdanker van hun leeftijdsgenoten in hun tevredenheid met relatiestatus, seksleven en tevredenheid met het leven? (= primaire uitkomstmaten)? 3) beoordelen overlevers van jeugdanker zichzelf anders dan leeftijdsgenoten als het gaat om aantrekkelijkheid en zelfvertrouwen, en is deze beoordeling voorspellend voor de uitkomstmaten? 4) is de hechtingsstijl van overlevers van jeugdanker anders dan die van leeftijdsgenoten en is dit voorspellend voor de uitkomstmaten?

(Klinische) relevantie

Prettige intieme relaties en een prettig seksleven zijn centrale aspecten voor een goede kwaliteit van leven en algehele tevredenheid. Als wij weten of overlevers van jeugdanker hier problemen mee ervaren en we inzicht hebben in de onderliggende mechanismen kan er passende zorg aangeboden worden of zelfs tijdens of kort na de behandeling geïntervenieerd worden op deze mechanismen. Bijvoorbeeld op hoe kinderen over zichzelf denken of hun relatie met de ouders tijdens de behandeling.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Prof. Dr. M. Hagedoorn, Prof. Dr. R. Sanderman (UMCG)

Projectuitvoerders

V. Lehmann MsC, Dr. Marrit Tuinman (UMCG)

Contactpersoon project

V. (Vicky) Lehmann, v.lehmann@umcg.nl

Duur project

1 juli 2011 - 30 juni 2014

Subsidiegever(s)

UMCG funded

Partners

Prof. Dr. C. Gerhardt, Nationwide Children's Hospital, Ohio, USA

Publicaties

-

Seksueel functioneren na behandeling van dikke darmkanker van zowel patiënten als partners

Introductie

Dikke darmkanker komt relatief vaak voor. In Nederland worden ongeveer 10.000 diagnoses per jaar gesteld. Een diagnose kanker kan een negatief effect hebben op seksualiteit. Seksualiteit wordt gezien als een belangrijk aspect van kwaliteit van leven. Echter, in vergelijking met andere onderwerpen, bijvoorbeeld gezondheidstoestand en (gezondheidsgerelateerde) kwaliteit van leven, is kwaliteit van het seksuele leven minder vaak bestudeerd.

Doel

De resultaten van de voorgestelde prospectieve studie zullen een inzicht geven in 1) de incidentie van seksuele disfuncties en de mate waarin patiënten en hun partners seksuele problemen ervaren, 2) biopsychosociale voorspellers van seksuele problematiek, 3) de relatie tussen seksuele problemen en kwaliteit van leven.

Vraagstelling/hypotheses

-

(Klinische) relevantie

Deze studie zal informatie toevoegen ten aanzien van het seksueel functioneren van zowel mannen als vrouwen (*de meeste studies waren gericht op mannen*), onderzoekt zowel patiënten als partners met oog voor de wisselwerking tussen patiënt en partner (*de meeste studies waren gericht op patiënten*) en zal de seksuele disfunctie(s) en de mate waarin patiënten seksuele problemen ervaren beschrijven (*de meeste studies waren gericht op seksuele disfunctie*)

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Dr. B.L. den Oudsten, Prof. dr. J.A. Roukema, Prof. dr. J de Vries (Tilburg University)

Projectuitvoerders

M.J. Traa (Tilburg University)

Contactpersoon project

Dr. B.L. (Brenda) den Oudsten, b.l.denoudsten@tilburguniversity.edu

Duur project

1 maart 2010 - 1 mei 2014

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

St. Elisabeth ziekenhuis, Tweestedenziekenhuis, Amphia ziekenhuis, Jeroen Bosch ziekenhuis, Catharina ziekenhuis, Maxima Medisch Centrum

Publicaties

- Oudsten den, B.L. et al. Higher prevalence of sexual dysfunction in colon and rectal cancer survivors compared with the normative population: A population-based study. *European Journal of Cancer* 2012; 48(17): 3161-3170.

- Holman, F.A. et al. Vaginal and perineal reconstruction using rectus abdominis myocutaneous flap in surgery for locally advanced rectum carcinoma and locally recurrent rectum carcinoma: Dynamic article. *Diseases of the Colon & Rectum* 2013.

- Traa, M.J. et al. Sexual (dys)function and the quality of sexual life in patients with colorectal cancer: A systematic review. *Annals of Oncology* 2012; 23(1):19-27.

- Traa, M.J. et al. The preoperative sexual functioning and quality of sexual life in colorectal cancer: A study among patients and their partners. *The Journal of Sexual Medicine* 2012; 9(12): 3247-3254.

- Traa M.J. et al. Sexual (dys)function and the quality of sexual life in patients with colorectal cancer: a review *Psychologie en gezondheid* 2012; 39(4):203-213.

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 levens-eindekwesties. De patiëntgerichte interventie bestaat uit een beslissingsgeoriënteerde 'Vragenhulp', 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 'Vragenhulp' 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 'Vragenhulp', en een training voor artsen, beiden gericht op het verbeteren van gedeelde besluitvorming rond de behandeling van ongeneeslijke kanker. Wanneer de interventies effectief blijken, zal implementatie in de klinische praktijk worden 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

dr. I. Henselmans (Medische Psychologie, AMC)

Contactpersoon project

dr. I. (Inge) Henselmans; I.Henselmans@amc.uva.nl

Duur project

Nog onbekend (eind 2013/begin 2014) - eind 2017/begin 2018

Subsidiegever(s)

Alpe d'Huzes/ KWF Kankerbestrijding

Partners

Afdeling Medische Besliskunde van het LUMC (dr. A.H. Pieterse en prof. A. Stiggelbout)

Centre for Medical Psychology and Evidence-based Decision making (CeMPED), University of Sydney (prof. P.B. Butow).

Publicaties project

-

LISA-studie: de rol van gestructureerde reflectie op levensgebeurtenissen en -doelen, om kwaliteit van leven bij kankerpatiënten te verbeteren

'Geestelijke zorg speelt een belangrijke rol in het welzijn van kankerpatiënten, maar er is weinig evidence-based onderzoek naar de effecten van deze zorg.'

Introductie

Op basis van bevindingen uit eerder onderzoek hebben we een kort interview model ontwikkeld waarmee geestelijk verzorgers levensgebeurtenissen en -doelen kunnen verkennen, expliciteren en bespreken met kankerpatiënten. Om het interview te ondersteunen hebben we een e-applicatie voor een tablet gemaakt. Om te onderzoeken of deze begeleidende reflectie kwaliteit van leven verbeterd zullen we een gerandomiseerde trial (RCT) uitvoeren. Patiënten met gevorderde kanker, niet vatbaar voor curatieve behandelingen, worden gerandomiseerd in ofwel de interventie ofwel de controlegroep. De interventiegroep krijgt twee gesprekken met een geestelijk verzorger met behulp van het interviewmodel ondersteund door de e-applicatie. De controlegroep ontvangt de gebruikelijke zorg. Een en drie maanden na randomisatie krijgen alle patiënten een vragenlijst waarin we onder andere kwaliteit van leven, geestelijk welzijn, empowerment, angst, depressie en zorggebruik meten.

Doel studie

Het verbeteren van de kwaliteit van leven bij patiënten met een ongeneeslijke vorm van kanker, door een gestructureerde reflectie op levensdoelen en -gebeurtenissen.

Vraagstelling/hypotheses

Helpt een gestructureerde begeleidende reflectie op ultieme levensdoelen en ervaringen van contingentie bij het handhaven en verbeteren van kwaliteit van leven bij patiënten met kanker?

(Klinische) relevantie

Dit is de eerste RCT waarin de rol van een gestructureerde reflectie op levensgebeurtenissen en ultieme levensdoelen wordt geëvalueerd. Wanneer uit dit onderzoek blijkt dat geestelijke zorg op deze manier een positieve bijdrage levert aan kwaliteit van leven bij kankerpatiënten kan dit worden toegevoegd aan de zorg bij deze patiëntengroep. Tevens is dit onderzoek van belang voor het veld van de geestelijke verzorging om zo de professionaliteit te verantwoorden in het belang van de patiënt.

Translatie/implementatie doelen

Aangezien de interventie kort is, en gebaseerd op de concepten en vaardigheden waar geestelijk verzorgers bekend mee zijn, kan deze makkelijk worden geïmplementeerd in de gebruikelijke zorg voor de patiënt en worden verwerkt in richtlijnen voor de geestelijke zorg.

Projectleiders

M. Scherer-Rath (Radboud Universiteit); J.B.A.M. Schilderman (Radboud Universiteit); M.A.G. Sprangers (AMC); H.W.M. van Laarhoven (AMC)

Projectuitvoerders

H.W.M. van Laarhoven; R. Kruizinga (AMC, afd. medische oncologie)

Contactpersoon project

R. (Renske) Kruizinga; r.kruizinga@amc.uva.nl

Begindatum project

1 mei 2012 - 31 april 2016

Subsidiegever(s)

Alpe d'Huzes/KWF-fonds; Janssen Pharmaceutical Companies.

Partners

UMC Utrecht; NKI-AVL; OLVG te Amsterdam; Elkerliek Ziekenhuis te Helmond; Westfriesgasthuis te Hoorn; 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

Severe fatigue and its impact on advanced cancer patients and their caregivers

Introductie

Vermoeidheid heeft een negatieve invloed op kwaliteit van leven. Onderzoek naar vermoeidheid bij palliatieve patiënten die een actieve behandeling ondergaan is schaars. Vaak is hierbij het gehele palliatieve traject samengevoegd, inclusief de terminale fase. Voor deze palliatieve groep is er geen effectieve interventie voor vermoeidheid.

De relatie tussen diverse behandel- en ziektespecifieke symptomen en psychosociale factoren op vermoeidheid is bij ons weten nog nooit nader onderzocht. Met de huidige verschuiving van de zorg naar extramuraal neemt de druk op de mantelzorgers toe waarbij bekend is dat mantelzorgers aan het einde van het traject overbelast kunnen zijn. Welke rol vermoeidheid hierbij speelt, is niet bekend. Wellicht dient hier in de zorg meer aandacht voor te komen.

Doel studie

Met deze observationele studie willen we meer zicht krijgen op het beloop van vermoeidheid over zes maanden bij patiënten met ongeneeslijke kanker en het effect op hun mantelzorgers. Verschillende behandel- en ziektespecifieke symptomen en psycho-sociale factoren worden onderzocht op hun mogelijke samenhang met vermoeidheid. Door meer zicht te krijgen op beïnvloedbare en mogelijk voorspellende factoren, hopen we de ontwikkeling van een effectieve behandeling dichterbij te brengen. Tevens onderzoeken wij de invloed van de vermoeidheid van de patiënt op zijn/haar mantelzorgers en het effect hiervan op ervaren druk.

Vraagstelling/hypotheses

- Hoe is het verloop van vermoeidheid over 6 maanden bij patiënten met ongeneeslijke kanker die een actieve behandeling ondergaan?
- Zijn er ziekte- of behandelingspecifieke symptomen en/of psychosociale factoren van invloed op deze vermoeidheid?
- Hoe is het verloop van vermoeidheid bij de mantelzorgers van deze patiënten en heeft deze invloed op de ervaren druk?

(Klinische) relevantie

Zicht op het verloop van vermoeidheid en eventuele ziekte gerelateerde voorspellers hiervan kan in de klinische praktijk ingezet worden op momenten dat besluitvorming plaatsvindt over het voortzetten van of starten met een palliatieve behandeling.

Door verklarende psychosociale factoren te vinden, komen we een stap dichterbij de ontwikkeling van een effectieve behandeling van vermoeidheid bij patiënten in het palliatieve traject. Ook de zorg aan de mantelzorgers kan door de verkregen uitkomsten mogelijk verbeterd worden.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Prof. dr. W.T.A. van der Graaf (UMC St. Radboud), Prof. dr. G. Bleijenberg (Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid, UMC St. Radboud)

Projectuitvoerders

M.E.W.J. Peters (UMC St. Radboud); M.M. Goedendorp (Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid, UMC St. Radboud), S.A.H.H.V.M. Verhagen (UMC St. Radboud)

Contactpersoon project

M. (Marlies) Peters; m.peters@onco.umcn.nl

Duur project

oktober 2008 - 2014

Subsidiegever(s)

Dr. Paul Speth Fonds

Partners

Medische Oncologie en het Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid /UMC St Radboud; Medische Oncologie, Jeroen Bosch Ziekenhuis

Publicaties project

Peters ME et al. Severe Fatigue During the Palliative Treatment Phase of Cancer: An Exploratory Study. *Cancer Nurs*. 2013

TIREd-studie: interventies voor ernstige vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling van kanker

'Vermoeidheid is een klacht die bijna iedere patiënt wel ervaart tijdens de behandeling van kanker en die een grote invloed heeft op het dagelijks leven. Onderzocht wordt of vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling verminderd kan worden met fysieke training en/of cognitieve gedragstherapie.'

Introductie

Door verbeteringen in oncologische behandelingen kunnen patiënten die palliatief behandeld worden soms nog jaren leven. Het verlengen van het leven en het behouden van de kwaliteit van leven zijn de voornaamste doelen van palliatieve behandeling. Vermoeidheid is een belangrijk en veelvoorkomend symptoom met een negatieve invloed op de ervaren kwaliteit van leven. Tot op heden is er geen algemeen geaccepteerde behandeling voor ernstige vermoeidheid tijdens de palliatieve fase van behandeling. Het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCv) van het UMC St Radboud in Nijmegen is hiernaar onlangs een onderzoek gestart. In deze TIREd-studie wordt het effect van twee typen behandelingen voor vermoeidheid, fysieke training (GET) en/of cognitieve gedragstherapie (CGT), vergeleken met gebruikelijke zorg tijdens palliatieve behandeling van kanker. Aanvullend wordt gekeken naar het effect van deze interventies op de kwaliteit van leven en de functionele beperkingen die een patiënt ervaart.

Doel

Nagaan of vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling van kanker verminderd kan worden met fysieke training en/of cognitieve gedragstherapie. De effectiviteit van deze interventies zal onderzocht worden in een multicenter, gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek. In totaal worden 219 deelnemers geworven en via loting verdeeld over drie groepen: (1) cognitieve gedragstherapie gegeven door een ervaren gedragstherapeut, (2) fysieke training onder begeleiding van een fysiotherapeut, of (3) de gebruikelijk zorg.

Vraagstelling/hypotheses

- 1 Wat zijn de effecten van CGT en GET op vermoeidheid, kwaliteit van leven en functionele beperkingen in ernstige vermoeide patiënten die palliatief behandeld worden voor kanker?
- 2 Wat zijn 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 behandelmogelijkheden voor deze patiënten.

Translatie/implementatie doelen

Indien de interventies effectief blijken te zijn, kan de beste behandeling (of in geval van gelijke effectiviteit, beiden behandelingen) geïmplementeerd worden in de zorg voor deze patiënten.

Projectleiders

Dr. H. Knoop; Dr. S. Verhagen (UMC St Radboud)

Projectuitvoerders

Drs. H. Poort (NKCv, UMC St Radboud)

Contactpersoon project

Drs. H. (Hanneke) Poort; H.Poort@nkc.vumcn.nl

Duur project

1 september 2012 - 1 september 2016

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede; Máxima Medisch Centrum, Eindhoven en Veldhoven; Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen; Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch; Isala, Zwolle

Publicaties

-

Patiëntenparticipatie bij medische besluitvorming rond het levenseinde

'Kwalitatief onderzoek naar patiënten participatie in medische beslissingen in de laatste levensfase.'

Introductie

Patiëntenparticipatie wordt steeds belangrijker in medische besluitvorming. Met name in de curatieve behandelingen zijn er gelijkwaardige behandelmogelijkheden voor patiënten waarbij hun eigen wensen en voorkeuren een belangrijke rol spelen. Maar hoe zit dat bij beslissingen waarbij genezing niet meer mogelijk is en het gaat om wel/niet een levensverlengende behandeling. In hoeverre wil en kan een patiënt dit zelf beslissen en hoe gaat deze besluitvorming in de praktijk?

Doel studie

Inzicht krijgen in hoe medische beslissingen genomen worden wanneer genezing niet meer mogelijk is. Vraag is: wil ik nog een levensverlengende behandeling en in hoeverre wil ik dat als patiënt zelf beslissen? 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 mate van participatie en hoe tevreden zijn zij over hun rol in het besluitvormingsproces?

(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. B. Onwuteaka-Philipsen; Dr. R. Pasman;
Prof. G. Widdershoven (VUMC/EMGO+ Instituut)

Projectuitvoerders

L. Brom (VUMC/ EMGO+ Instituut, Afd. Sociale Geneeskunde)

Contactpersoon project

L. (Linda) Brom; l.brom@vumc.nl of eol@vumc.nl

Duur project

1 september 2009 - 1 juli 2014

Subsidiegever(s)

NWO

Partners

-

Publicaties project

-

Unbearable suffering in end-of-life cancer patients cared for in primary care

'Van alle kankerpatiënten die jaarlijks in Nederland sterven overlijdt 45% thuis. Naar schatting 1 op 7 van alle kankerpatiënten die thuis overlijden sterft ten gevolge van euthanasie.'

Introductie

Van alle kankerpatiënten die jaarlijks in Nederland sterven overlijdt 45% thuis. Naar schatting 1 op 7 van alle kankerpatiënten die thuis overlijden sterft ten gevolge van euthanasie. Hoewel ondraaglijk lijden geldt als een van de centrale criteria om in te gaan op een verzoek om euthanasie is er nauwelijks prospectief onderzoek naar wat nu eigenlijk ondraaglijk lijden is.

Doel

Inzicht verkrijgen in de aard van ondraaglijk lijden van eindstadium kankerpatiënten, zowel op fysiek, psychisch, sociaal en existentieel gebied.

Vraagstelling/hypotheses

Wat is ondraaglijk lijden?

(Klinische) relevantie

Verbetering van focus van ontwikkeling van palliatieve zorg voor kankerpatiënten

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

prof. dr. B. Onwuteaka-Philipsen; prof. dr. A.J.F.M. Kerkhof, prof. dr. G. van der Wal (VUMC/EMGO+ Instituut)

Projectuitvoerders

C.D.M. Ruijs (VUMC, Dep. of Public and Occupational Health)

Contactpersoon project

C.D.M. (Kees) Ruijs; c.ruys3@kpnplanet.nl

Duur project

- 1 december 2013

Subsidiegever(s)

NWO

Partners

-

Publicaties

- Ruijs C et al. Unbearability of suffering at the end-of-life: the development of a new measuring device, the SOS-V. *BMC Palliative Care*. 2009;8:16

- Ruijs C et al. Recruiting end-of-life cancer patients in general practice in the Netherlands for a study on suffering and euthanasia requests. *Fam Pract* 2011;28:689-695

- Ruijs C et al. Depression and explicit requests for euthanasia in end-of-life cancer patients in primary care in the Netherlands: a longitudinal, prospective study. *Fam Pract* 2011;28:393-399

- Ruijs C et al. The broad spectrum of unbearable suffering in end-of-life cancer studied in Dutch primary care. *BMC Palliative Care* 2012;11:12

De EORTC-QLQ-SWB36 studie. Een internationale veldstudie naar de betrouwbaarheid en geldigheid van een EORTC-module over Spiritueel Welzijn



'Met deze studie willen we een maat vinden waarmee spiritueel welzijn kan worden gemeten bij patiënten met een ongeneeslijke vorm van kanker die geen curatieve behandelingen meer ontvangen.'

Introductie

Algemeen wordt erkend dat spiritualiteit een grote rol speelt in het welzijn van patiënten, maar er is weinig onderzoek gedaan naar wat die spiritualiteit dan inhoudt. Met

deze studie hopen we meer inzicht te krijgen in de verschillende vormen van spiritualiteit die bij patiënten leven en een invloed hebben op het welzijn.

Doel studie

Het doel van de studie is om een maat te vinden waarmee spiritueel welzijn kan worden gemeten en tegelijk om erachter te komen wat deze maat inhoudt.

Vraagstelling/hypotheses

Wat verstaan patiënten met kanker onder spiritueel welzijn en is dit voor hen een belangrijk begrip?

(Klinische) relevantie

Dit is het eerste grootschalige internationale onderzoek waarbij spiritueel welzijn wordt onderzocht en gemeten. Wanneer uit het onderzoek een duidelijk beeld naar voren komt hoe spiritueel welzijn leeft bij patiënten kan de zorg aan patiënten met kanker worden verbreedt of aangepast.

Translatie/implementatie doelen

Het evalueren van een vragenlijst om spiritueel welzijn te kunnen meten.

Projectleiders

T. Young (McMillan Centre, UK), H.W.M. van Laarhoven (AMC)

Projectuitvoerders

H.W.M. van Laarhoven, R. Kruizinga (AMC, medische oncologie)

Contactpersoon project

R. (Renske) Kruizinga, MA; r.kruizinga@amc.uva.nl

Begindatum project

1 maart 2012 - 20 augustus 2013

Subsidiegever(s)

East and North Hertfordshire Hospitals NHS Trust

Partners

EORTC Quality of Life Group

Publicaties project

-

SPIR-VONC: Steun & Inspiratie door Verpleegkundigen in de Curatieve Oncologie

**Introductie**

In het eerste decennium van de 21^e eeuw is het aantal nieuwe patiënten met kanker toegenomen tot bijna 100.000 per jaar. De overlevingskans van mensen met kanker varieert sterk per soort kanker en is onder andere afhankelijk van het stadium waarin de ziekte is vastgesteld. Ruwweg geneest ongeveer de helft van alle kankerpatiënten. Verpleegkundigen zijn belangrijk voor mensen met kanker. Zij verlenen zorg, verrichten verpleegtechnische handelingen en begeleiden patiënten en hun naasten. De houding, aandacht en zorg waardoor de patiënt zich gezien voelt, waarbij aandacht is voor levensvragen, en waarbij (her)vinden van balans, veerkracht en inspiratie belangrijk zijn, wordt wel spirituele zorg genoemd. In hoeverre dit verleend wordt door verpleegkundigen en van belang wordt geacht voor en door mensen met kanker die in opzet curatief behandeld worden is vanuit het oogpunt van de kwaliteit van de kankerzorg van groot belang.

Doel studie

In dit onderzoek wordt de kwantiteit en de kwaliteit van spirituele zorg in de curatieve oncologie vanuit zowel patiënten- als verpleegkundigenperspectief in kaart gebracht. Hiermee wordt inzicht verkregen in de spirituele steun-/inspiratiebronnen die belangrijk zijn voor mensen met kanker bij het omgaan met hun ziekte. Daarnaast krijgen we inzicht in de spirituele zorg die verpleegkundigen verlenen aan mensen met kanker en hoe zij deze hulp en ondersteuning ervaren. Voelen zij zich bijvoorbeeld voldoende toegerust, zijn er omstandigheden die van invloed kunnen zijn op de geleverde zorg, zoals bijvoorbeeld de eigen levenshouding en ervaringen, beleid, afdelingscultuur of betrokkenheid van andere professionals?

Doel studie

Vraagstelling/hypotheses

- 1 Hoeveel en welke aandacht besteden verpleegkundigen aan spirituele zorg voor kankerpatiënten die in opzet curatief worden behandeld?
- 2 Bepalen patiënten en verpleegkundigen verbeteringen in de spirituele zorg in de curatieve oncologie?
- 3 Welke kenmerken van patiënten zijn gerelateerd aan het ontvangen van spirituele zorg door een verpleegkundige en met de wens van patiënten meer spirituele zorg te ontvangen?
- 4 Welke kenmerken van verpleegkundigen zijn gerelateerd aan een mening van importantie van deze zorg?

Vraagstelling/hypotheses

- 1 Hoeveel en welke aandacht besteden verpleegkundigen aan spirituele zorg voor kankerpatiënten die in opzet curatief worden behandeld?
- 2 Bepalen patiënten en verpleegkundigen verbeteringen in de spirituele zorg in de curatieve oncologie?
- 3 Welke kenmerken van patiënten zijn gerelateerd aan het ontvangen van spirituele zorg door een verpleegkundige en met de wens van patiënten meer spirituele zorg te ontvangen?
- 4 Welke kenmerken van verpleegkundigen zijn gerelateerd aan een mening van importantie van deze zorg?

(Klinische) relevantie.

Spirituele zorg, waarbij ook de vragen van zingeving en zinervaring worden gerekend, is steeds meer een erkend onderdeel van de verpleegkundige zorg. In hoeverre dit ook geldt als mensen met kanker met een curatieve intentie behandeld worden is onduidelijk. Met de verworven kennis en inzicht de SPIR VONC studie kunnen verbeteringen in de zorg worden voorgesteld.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Dr. B. Garssen (HDI)

Projectuitvoerders

Dr. M. Groot; H. Koning (HDI)

Contactpersoon projectDr. M. (Marieke) Groot, mgroot@hdi.nl**Duur project**

1 november 2011 - 1 juni 2015

Subsidiegever(s)

Alpe D'HuZes/KWF Kankerbestrijding

Partners

Dr. R. van Leeuwen (Ger. Hogeschool Zwolle); Prof. Dr. I. Borel Rinkes (UMC Utrecht)

Publicaties project

-

De rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker

Introductie

De laatste decennia is er in toenemende mate aandacht voor de invloed van religieuze en seculiere spiritualiteit op het leven. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat mensen die religieus/spiritueel zijn een hogere kwaliteit van leven ervaren dan mensen die zich niet bezig houden met religie/spiritualiteit. Ook zouden religieuze/spirituele mensen minder depressief en angstig zijn. De veronderstelling is dat spiritualiteit bijdraagt aan het emotionele welzijn, omdat het mensen handvatten en steun biedt bij het omgaan met ingrijpende gebeurtenissen in het leven, zoals bijvoorbeeld kanker. Er is echter nog weinig bekend over de aard van de relatie tussen spiritualiteit en emotioneel welzijn (welbevinden/distress). Is het welzijn bijvoorbeeld een gevolg van spiritualiteit? Of zijn beiden onlosmakelijk met elkaar verbonden? Welke aspecten van spiritualiteit zijn met name belangrijk voor het welzijn in de context van kanker? Wat zijn de mechanismen waarmee spiritualiteit het welzijn beïnvloedt?

Doel studie

Het doel van deze studie is meer inzicht te krijgen in de relatie tussen spiritualiteit en emotioneel welzijn onder mensen met kanker die hiervoor met curatieve intentie worden behandeld. Spiritualiteit wordt in deze studie gedefinieerd als 'het zoeken naar en ervaren van verbondenheid met de essentie van het leven'. Deelnemers kunnen daarmee hun spiritualiteit zowel in religieuze als in seculiere context kunnen beleven, al naar gelang hun definitie van 'de essentie van het leven'.

Vraagstelling/hypotheses

- Is de mate van spiritualiteit van mensen met kanker voorspellend voor hun latere emotionele welzijn?
- Zo ja, hoe komt deze relatie tot stand?
- Vermindert spiritualiteit de invloed van lichamelijke klachten op het welzijn?
- Wordt de relatie verklaart door een hogere sociale steun of optimisme van spirituele mensen?
- Hoe beleven mensen met kanker zelf de rol van spiritualiteit in het omgaan met kanker?

(Klinische) relevantie

Het inzicht in het wat en hoe van de rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker kan hulpverleners en beleidsmakers in de (psycho-)oncologie helpen in te schatten hoe groot het belang van spiritualiteit is voor het welzijn van hun patiënten, en welke aspecten van spiritualiteit een rol spelen. Zo kunnen zij beter handen en voeten geven aan de spirituele zorgverlening in hun instelling. Dit kan de zorg voor (spirituele) kankerpatiënten verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

Deze studie heeft geen directe translatie/implementatie doelen. Verder onderzoek zal nodig zijn om te bepalen hoe de resultaten van dit onderzoek zich precies vertalen naar de (psycho-)oncologische praktijk.

Projectleiders

Dr. B. Garssen (HDI)

Prof. dr. A. Vingerhoets (Universiteit Tilburg);

dr. I. Borel-Rinkes (UMC Utrecht)

Projectuitvoerders

Drs. A. Visser; Drs. N. Umland (HDI)

Contactpersoon projectDrs. A. (Anja) Visser, avisser27@gmail.com**Duur project**

1 juni 2008 - 1 juni 2013

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

Visser A. et al. Spirituality and well-being in cancer patients:

A review. *Psycho-Oncology*. 2010; 19: 565-572.

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.'

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)

-

(Klinische) relevantie

Streven is dat dit fellowship resulteert in een interventie. Deze interventie moet leiden tot een verhoogd kennisniveau en vaardigheden met betrekking tot erfelijkheid bij kanker bij artsen en hiermee leiden tot een verbeterde arts-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)

-

Projectleiders

Dr. K.F.L. Douma; Dr. E.M.A. Smets (AMC)

Projectuitvoerders

Dr. K. F.L. Douma (AMC, Medische psychologie)

Contactpersoon project

Dr. K. (Kirsten) Douma; k.f.douma@amc.uva.nl

Duur project

1 september 2011 - 1 april 2016

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding Fellowship

Partners

-

Publicaties project

-

Familieleden informeren over hun risico op erfelijke kanker: effectiviteit van aanvullende ondersteunde counseling



'Deelneemster (41 jaar): "Het gesprek heeft mij geholpen een keus te maken over het al dan niet informeren van een bepaald familielid en ook over de manier om dit te doen".'

Introductie

Wanneer er sprake blijkt van een erfelijk risico op borst- of darmkanker, heeft dit behalve voor de patiënt ook gevolgen voor diens familieleden. Bij voorkeur worden deze familieleden zodanig geïnformeerd over hun verhoogde risico op kanker en eventuele preventieve mogelijkheden, dat zij weloverwogen kunnen besluiten voor genetische counseling, DNA-testen, en/of preventieve controles. Gewoonlijk vragen genetisch counselors patiënten om familieleden over hun risico op kanker te informeren. Er komen echter minder familieleden voor genetische counseling dan men op grond van hun risico zou verwachten. Dit roept de vraag op óf en hoe patiënten hun familieleden informeren. Bekend is dat patiënten problemen kunnen ervaren. Het kan hen bijvoorbeeld aan kennis ontbreken (niet goed weten welke familieleden een verhoogd risico hebben), aan motivatie (niet of wel willen informeren, bijvoorbeeld uit angst voor negatieve reacties) of aan de mogelijkheid (niet weten hoe het aan te pakken) om familieleden te informeren.

Doel

Deze gerandomiseerde studie beoogt te onderzoeken of aanvullende telefonische counseling met een psychosociaal medewerker de kennis, motivatie en mogelijkheden van patiënten vergroot om hun familieleden te informeren.

Vraagstelling/hypotheses

- Vergroot aanvullende counseling de kennis, motivatie en mogelijkheden van patiënten om familieleden te informeren over erfelijke kanker?
- Leidt aanvullende counseling a) tot meer geïnformeerde familieleden? b) meer kennis bij familieleden? c) een grotere intentie van familieleden om deel te nemen aan genetische counseling of preventieve controles?
- Welke achtergrondkenmerken hangen samen met a) kennis, motivatie en mogelijkheden van patiënten om familieleden te informeren of hun erfelijke risico op kanker b) het aantal geïnformeerde familieleden?

(Klinische) relevantie

We willen patiënten ondersteunen in de soms lastige taak familieleden te informeren over hun risico op kanker. Onze verwachting is dat door extra counseling uiteindelijk familieleden beter geïnformeerd zijn en het familieleden beter in staat stelt een weloverwogen beslissing te maken om gebruik te maken van genetische counseling of preventieve controles. Als gevolg daarvan zullen belaste families minder ernstig getroffen worden door de gevolgen van kanker.

Translatie/implementatie doelen

Wanneer de aanvullende telefonische counseling effectief blijkt te zijn, kan deze op de afdeling Genetica van academische ziekenhuizen ingezet worden om zo patiënten te ondersteunen bij het informeren van familieleden over hun erfelijke risico op kanker.

Projectleiders

Dr. E.M.A. Smets; Dr. C.M. Aalfs; Prof.dr. J.C.J.M. de Haes (AMC)

Projectuitvoerders

E. de Geus, MSc (AMC, medische psychologie)

Contactpersoon project

Dr. E. (Ellen) M.A. Smets; e.m.smets@amc.uva.nl

Duur project

1 september 2011 - 31 december 2014

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties

-

Signaleren van psychosociale problemen en behoefte aan zorg bij mensen die erfelijkheidsonderzoek voor kanker aanvragen



Introductie

Ongeveer een kwart van de erfelijkheidsadviesvragers ervaart distress, angst en/of voelt zich depressief. Tot 75% van de erfelijkheidsadviesvragers ervaart milde tot ernstige psychosociale, kanker genetica gerelateerde, problemen tijdens het proces van erfelijkheidsonderzoek. Idealiter worden deze problemen zoveel mogelijk besproken tijdens de counseling. Om de problemen te herkennen zal een vragenlijst worden ontwikkeld die specifiek is voor erfelijkheidsadviesvragers, omdat andere vragenlijsten te algemeen zijn. Deze lijst kan dan gebruikt worden om de proble-

men en behoefte aan psychosociale zorg van de adviesvrager duidelijk zichtbaar te maken voor de counselor.

Doel studie

Het ontwikkelen van een vragenlijst met specifieke vragen voor erfelijkheidsadviesvragers. Vervolgens om deze vragenlijst te testen, en afkapwaarden van de vragenlijst vast te stellen. Hierna zal het gebruik van deze vragenlijst in de klinische praktijk worden geëvalueerd door een gerandomiseerde klinische studie uit te voeren.

Vraagstelling/hypotheses

Als de erfelijkheidsadviesvrager de vragenlijst voor de counseling invult, en de counselor de antwoorden krijgt te zien dan verwachten we dat er tijdens de counseling meer gesproken zal worden over de ervaren problemen van de adviesvrager. Hierdoor verwachten we dat de counselor meer inzicht zal hebben in de ervaren problemen van de adviesvrager, en dat hierdoor deze problemen beter behandeld zullen worden. Uiteindelijk verwachten we dat meer problemen van de adviesvragers zullen worden opgelost.

(Klinische) relevantie

Als de counselor de antwoorden van de van tevoren ingevulde vragenlijst *tijdens* het counseling gesprek heeft, zal naar verwachting de kwaliteit van het gesprek over de ervaren psychosociale problemen verbeteren. Dit zal uiteindelijk leiden tot minder ervaren problemen van de erfelijkheidsadviesvragers.

Translatie/implementatie doelen

De vragenlijst zal internationaal beschikbaar zijn, door toekomstige publicaties in internationale peer-reviewed tijdschriften. Verder zal er een initiatief komen om de vragenlijst in heel Nederland uit te rollen bij de centra waar erfelijkheidsadvies voor kanker wordt aangeboden.

Projectleiders

Dr. E.M.A. Bleiker, Prof. dr. N.K. Aaronson, Drs. D.E.E. Hahn (NKI-AVL)

Projectuitvoerders

Willem Eijzenga, MSc., Grace N Sidharta, MSc., Mary E Velthuisen, MSc. (NKI-AVL)

Contactpersoon project

Dr. E. (Eveline) Bleiker; e.bleiker@nki.nl

Duur project

1 december 2008 - 31 november 2013

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

Dr. M.G.E.M. Ausems (UMC Utrecht, afd. Medische Genetica)

Dr. Lizet van der Kolk (NKI-AVL, afd. Polikliniek Familiaire Tumoren)

Publicaties project

Eijzenga W et al. Specific Psychosocial Issues of Individuals Undergoing Genetic Counseling for Cancer – A Literature Review. *Journal of Genetic Counseling*. 2013. Online ahead of print. DOI: 10.1007/s10897-013-9649-4

TIME-trial: Behavioral and psychosocial effects of rapid genetic counseling and testing in newly diagnosed breast cancer patients

'Aangezien erfelijkheidsonderzoek waarschijnlijk steeds sneller zal kunnen worden verricht en daarmee vaker zal (kunnen) worden aangeboden in de periode tussen borstkankerdiagnose en operatie, is het van belang te bepalen wat het effect hiervan is op operatiekeus en of het veilig is dit aan te bieden.'

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

Duur project

1 februari 2008 - 12 mei 2013

Subsidiegever(s)

NutsOHRA

Partners

NKI-AVL, UMC Utrecht, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein,

Diakonessenhuis Utrecht, Meander MC Amersfoort, Gelre Ziekenhuizen Apeldoorn, Kennemer Gasthuis, St. Lucas Andreas Ziekenhuis, OLVG, Ziekenhuis Rivierenland Tiel, Tergooi Ziekenhuizen, Zuwe Hofpoort Ziekenhuis Woerden.

Publicaties project

- Wevers MR et al. Behavioral and psychosocial effects of rapid genetic counseling and testing in newly diagnosed breast cancer patients: design of a multicenter randomized clinical trial. *BMC Cancer*. 2011; 11:6

- Wevers MR et al. Breast cancer genetic counseling after diagnosis but before treatment: a pilot study on treatment consequences and psychological impact. *Patient Educ Couns*. 2012; 89(1):89-95

'Samen naar de dokter': gezamenlijk medisch consult bij controle van vrouwen met een BRCA mutatie

'Het 'Gezamenlijk medische consult' is een nieuwe manier van consultvoering die mogelijk zorgt voor een verbeterde informatievoorziening, extra steun en informatie van lotgenoten en extra tijd met de medisch specialist.'

Introductie

Draagsters van een BRCA-mutatie hebben een sterk verhoogd risico op borstkanker. Zij staan voor de moeilijke keuze: of een preventieve verwijdering van de borst(en), of een intensief controletraject. Op dit moment vinden de controles en de keuzebegeleiding plaats tijdens een individueel consult. De ervaring leert dat in één individuele controleafspraak het vaak niet mogelijk is om aan alle aspecten die van belang zijn voldoende aandacht te geven. Daarom is een nieuwe consultvorm geïntroduceerd, namelijk het Gezamenlijk Medisch Consult (GMC). Een GMC is een serie van 1 op 1 consulten door de arts in de aanwezigheid van ~8 medepatiënten. Een maatschappelijk werker is aanwezig als procesbegeleider. Tijdens het GMC kunnen patiënten ook met elkaar van gedachten wisselen.

Doel studie

Dit gerandomiseerde onderzoek toetst het effect van GMC's op distress en empowerment in vergelijking met standaard individuele controle afspraken. Daarnaast wordt ook gekeken naar het effect op angst voor kanker, kwaliteit van leven, informatievoorziening, zelf-borstonderzoek frequentie, keuze voor controles of preventieve borstverwijdering, (in)directe kosten, en patiënt- en zorgverlenertevredenheid.

Vraagstelling/hypotheses

De hypothese is dat GMC's zullen leiden tot een afname in psychologische distress en een toename in empowerment in vergelijking met standaard individuele consulten.

(Klinische) relevantie

In een standaard individueel consult is vaak beperkte tijd, vooral psychosociale onderwerpen krijgen hierdoor minder aandacht. De verwachting is dat patiënten in een groepsconsult steun aan elkaar kunnen hebben en meer informatie opnemen, omdat zij van elkaar kunnen leren en er meer tijd is in vergelijking met een regulier consult. Bovendien stimuleert het een multidisciplinaire samenwerking tussen medisch specialist en maatschappelijk werker.

Translatie/implementatie doelen

Indien dit onderzoek aantoont dat GMC's effectief zijn en het welzijn van de patiënt vergroten, kunnen GMC's direct in de reguliere patiëntenzorg in het UMC St Radboud worden geïmplementeerd. De logistiek rondom een GMC is immers al opgezet. Aan de hand van de resultaten van dit onderzoek kunnen andere centra, gespecialiseerd in de follow-up van BRCA mutatie draagsters, uiteindelijk zelf besluiten of zij GMC's zullen invoeren.

Projectleiders

Dr. H.W.M. van Laarhoven (AMC, UMC St Radboud);
Prof. dr. J. B. Prins en Prof. dr. N. Hoogerbrugge-van der Linden
(UMC St Radboud)

Projectuitvoerders

A. Visser, MSc. (UMC St Radboud, Medische Psychologie)

Contactpersoon project

(Annemiek) Visser, A.Visser@mps.umcn.nl

Duur project

1 december 2010 - 1 december 2014

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

-

Publicaties project

Visser A et al. Group medical visits in the follow-up of women with a BRCA mutation: design of a randomized controlled trial. *BMC Women's Health* 2011; 11:39.

Participatie in erfelijkheidsonderzoek onder allochtone vrouwen met borstkanker: inzichten van patiënten en behandelaren



'Over erfelijkheidsonderzoek voor (borst)kanker onder Turkse en Marokkaanse migranten is nog niets bekend, terwijl dit met bijna 400.000 mensen met een Turkse en meer dan 350.000 met een Marokkaanse achtergrond wel de grootste allochtone bevolkingsgroepen in Nederland zijn en er verschillen in zorggebruik bestaan.'

Introductie

In de praktijk blijkt dat zeer weinig allochtone vrouwen erfelijkheidsonderzoek vanwege borstkanker laten verrichten. Er is tot op heden weinig bekend over de houding van allochtone borstkankerpatiënten ten opzichte van erfelijkheidsonderzoek en over hun daadwerkelijke deelname hieraan.

Doel studie

In deze studie wordt onderzocht hoe groot de deelname aan erfelijkheidsonderzoek onder Turkse en Marokkaanse vrouwen met borstkanker is en welke factoren aan de kant van patiënten en verwijzers deelname aan erfelijkheidsonderzoek in de weg staan.

Vraagstelling/hypotheses

De volgende vragen staan centraal: 1) Welk deel van de allochtone borstkankerpatiënten die in aanmerking komen voor erfelijkheids- en DNA-onderzoek neemt hieraan deel? Is dit vergelijkbaar met andere borstkankerpatiënten? 2) Welke ideeën en redenen voor (niet) verwijzen zijn er onder chirurgen? 3) Welke kennis en ideeën over borstkanker en erfelijkheidsonderzoek en DNA-tests zijn er onder allochtone borstkankerpatiënten, en wat zijn hun redenen voor (non)-participatie?

(Klinische) relevantie

De studie levert naast inzicht in de participatie van allochtone bevolkingsgroepen aan erfelijkheidsonderzoek, aanbevelingen op voor verbetering van de verwijzing van Turkse en Marokkaanse borstkankerpatiënten voor erfelijkheidsonderzoek. Omdat de verwachting is dat het aandeel allochtone vrouwen met borstkanker in de toekomst stijgt, neemt het belang hiervan alleen maar toe.

Translatie/implementatie doelen

De uitkomsten van de studie zullen leiden tot de ontwikkeling van een brochure voor patiënten en een tool voor verwijzers. De resultaten van het onderzoek zullen verspreid worden via diverse kanalen richting de doelgroep, zoals via Stichting Mammamosa.

Projectleiders

Dr. M. Ausems (UMC Utrecht) en prof.dr. S. van Dulmen (NIVEL)

Projectuitvoerders

Dr. J. Baars (UMC Utrecht), M. Velthuisen (UMC Utrecht)

Contactpersoon project

J. (Jessica) Baars; j.e.baars-3@umcutrecht.nl

Duur project

1 september 2013 - 1 februari 2015

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

Klankbordgroep bestaande uit: prof.dr. W. Devillé, dr. M. Foets, dr. M. van den Muijsenbergh, dr. M. van der Aa, dr. E. van Riel, L.van der Vegt en dr. N. Kimmings

Publicaties project

-

Erfelijkheidsonderzoek kort na de diagnose borstkanker: Psychosociale en medische gevolgen op de lange termijn



Introductie

De laatste jaren is het aantal verwijzingen voor erfelijkheidsonderzoek bij vrouwen met borstkanker fors toegenomen. Door nieuwe ontwikkelingen zal erfelijkheidsonderzoek in toenemende mate kort na de diagnose (*voor de chirurgische behandeling of tijdens bestraling*) worden aangeboden. Tot voor kort werd dit rond de tijd van diagnose en behandeling meestal vermeden uit angst dat dit in psychologisch opzicht te belastend zou zijn voor de patiënt. Daarnaast is onbekend wat de psychosociale en medische gevolgen op de lange termijn van het actief aanbieden van erfelijkheidsonderzoek zijn. Tot slot is het onvoldoende duidelijk of, en hoe, resultaten van erfelijkheidsonderzoek en adviezen voor periodiek onderzoek worden gecommuniceerd aan eerstegraads familieleden. In het UMC Utrecht is tijdens eerdere studies erfelijkheidsonderzoek op een actieve manier tijdens radiotherapie aangeboden aan borstkankerpatiënten die daarvoor in aanmerking kwamen. Deze patiënten zijn voor de huidige studie opnieuw benaderd, evenals een controlegroep van borstkankerpatiënten die niet voor erfelijkheidsonderzoek in aanmerking kwamen.

Doel studie

Nagegaan wat de psychosociale en medische gevolgen zijn van erfelijkheidsonderzoek dat 7-14 jaar eerder actief is aangeboden aan borstkankerpatiënten kort na hun diagnose. Daarnaast wordt de communicatie over de resultaten van het erfelijkheidsonderzoek met eerstegraads familieleden onderzocht.

Vraagstelling/hypotheses

In hoeverre herinneren vrouwen zich de resultaten van het eerder verrichte erfelijkheidsonderzoek correct, en ervoeren zij stress ten gevolge van een verhoogde kans op kanker? Daarnaast is nagegaan of vrouwen adviezen voor periodieke controles hebben opgevolgd en eventueel een preventieve operatie hebben ondergaan. Ten slotte is onderzocht of de vrouwen veranderingen in relaties met familieleden hebben ervaren en in hoeverre zij zich verantwoordelijk voelden om de resultaten met hun eerstegraads familieleden te bespreken.

(Klinische) relevantie

Ten tijde van de start van de eerdere studies waren er in het veld veel geluiden te horen dat het aanbieden van erfelijkheidsonderzoek vlak na de diagnose borstkanker wellicht teveel zou vergen van patiënten, dat dit wellicht meer stress met zich mee zou brengen. Wij hebben kunnen aantonen dat op de lange termijn de patiënten, die via een actief aanbod erfelijkheidsonderzoek hebben laten verrichten, niet meer angsten en zorgen rapporteren dan de controlegroep.

Translatie/implementatie doelen

De resultaten van de studie laten zien dat de mentale belasting van erfelijkheidsonderzoek vlak na de diagnose meevalt. Op de lange termijn bleek er niet meer stress of zorgen te bestaan bij de groep die erfelijkheidsonderzoek had gekregen, waardoor de terughoudendheid bij het aanbieden van erfelijkheidsonderzoek rond de diagnose weggenomen kan worden.

Projectleiders

dr. M. Ausems (UMC Utrecht) en dr. E. Bleiker (NKI-AVL)

Projectuitvoerders

dr. J. Baars (UMC Utrecht), dr. E. van Riel (UMC Utrecht),
M. Velthuis (UMC Utrecht)

Contactpersoon project

J. (Jessica) Baars; j.e.baars-3@umcutrecht.nl

Duur project

februari 2011 - augustus 2013

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

-

Publicaties project

-