

Jaargang 27 | Nr.1 - 2024

VAKBLAD VOOR DE OEDEEM- &
ONCOLOGIEFYSIOTHERAPEUT



Angst na kanker



Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie
binnen de Lymfologie en Oncologie

Aangesloten bij KNMF

Let yourself grow

Trend Colours 2024/25



endless green

wild red sunny yellow beautiful blue lovely rose! powerful pink

Juzo compressieproducten zijn verkrijgbaar bij de medische vakhandel of bandagist.



juzo.nl/trend-colours



Freedom in Motion

Inhoud



6 adviezen over de enkel-armindex



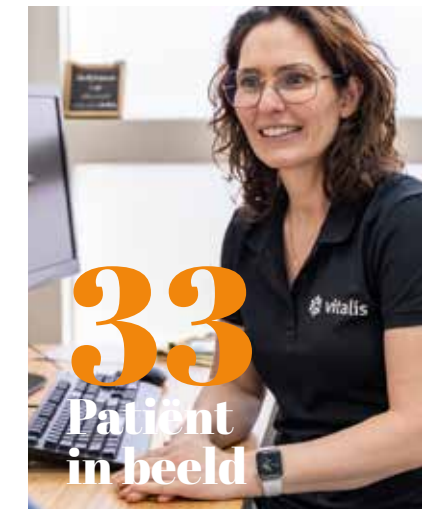
10 Preoperatieve steep ramp test



17 Herma geeft antwoord



22 3D geprinte borstprothesen



33 Patiënt in beeld

En verder

05 Voorwoord

09 Jouw mening telt

Een oproep voor het ledenonderzoek van NVFL

12 In de media

14 Ontwikkelingen in de zorg

Praktische tools voor hulp bij goede palliatieve zorg

16 Wet en regelgeving

20 Angst na kanker

23 Uitgelicht

Stichting NETNECKanker

24 Patiënt in beeld

Het verhaal van Joke

26 Ontwikkelingen in de zorg

Samen sterk tegen kanker

27 Column & congresagenda

28 Applaus voor...

29 De wereld rond met...

Renate Roeterink

31 Lees & luisterhoek



OP DE COVER

Voor kankerpatiënten is het moeilijk om het leven weer op te pakken na de medische behandelingen. Ze zijn bang voor terugkeer van de ziekte en maken zich zorgen over toekomstige behandelopties. Lees het artikel op pagina 20.



CureTape® houdt je in balans



CureTape®,
al 25 jaar dé
beste keuze voor
LymfTaping



- ✓ Medisch goedgekeurd hulpmiddel
- ✓ Klantwaardering 9,2
- ✓ Ruim assortiment
- ✓ Bestel nu, morgen in huis!

FysioTape
www.fysiotape.nl



Colofon

O² is een kwartaaluitgave van de NVFL, Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie en Oncologie. Het wordt toegezonden aan de leden van de genoemde vereniging.

Bestuur NVFL

Voorzitter: Els Brouwer
Secretaris: Carolien van den Berg
Penningmeester: Natascha Plate
Voorzitter regiocommissie: Carolien van den Berg
Voorzitter PR-commissie: Vacant
Voorzitter Wetenschap Oedeem en Oncologie: Michelle Verseveld
Algemeen bestuursleden:
Geert Strik, Sonja de Vlaming

Verenigingsadres

p/a KNGF, Postbus 248, Amersfoort

Redactie

Silvia Boonman-de Vos, Bert Verdonk,
Corine Goossens, Conny Robbeson,
Adrie Nieuwenhuijsen, Anita Betten

Redactieadres

NVFL, p/a Stadsring 159b, 3817 BA Amersfoort,
Postbus 248, 3800 AE Amersfoort

Aanleveren kopij

Via het redactieadres of, bij voorkeur, per e-mail.
Wij maken voor het inleveren van kopij gebruik van: O2@nvfl.nl.

Richtlijnen

Richtlijnen voor het schrijven & aanleveren van een artikel of casus zijn te vinden op www.nvfl.nl onder het kopje O².

Advertenties

Natascha Plate

E: info@nvfl.nl

T: 06 - 42 23 22 76

Opmaak en realisatie

Reach Brand Storytellers

Bredaseweg 108A, 4902 NS Oosterhout

Drukwerk

Drukmeesters

Zoutverkopersstraat 7, 3334 KJ Zwijndrecht

Abonnementen

Voor leden is het tijdschrift gratis. Voor niet-leden bedraagt het abonnementsstarief € 35,00 per hele jaargang bij verzending in Nederland. Losse nummers kosten € 9,00 per stuk. Abonnementen en losse nummers kunnen besteld worden op het verenigingsadres.

Abonnementvoorwaarden

Abonnementen kunnen op ieder gewenst moment worden aangegaan. Een abonnement wordt eenmaal per jaar bij voorfacturering voor het aankomende jaar berekend en belast. Beëindiging van het abonnement is mogelijk op elk moment in het jaar, met inachtneming van een maand opzegtermijn. Indien u uw abonnement wilt stopzetten, vindt verrekening plaats met eventueel reeds betaald abonnementsgeld. U betaalt dan alleen voor de maanden waarin u abonnee bent geweest en eventueel teveel betaald abonnementsgeld wordt aan u gecrediteerd. Het overnemen of vermenigvuldigen van artikelen, of gedeelten daarvan, uit O² is slechts geoorloofd na schriftelijke toestemming van de redactie. ISSN nummer: 2468-7359.

Voorwoord

Feestelijke energie

'Aankomend weekend is het hier carnaval, dat zal mijn reactiesnelheid geen goed doen. Per app wel bereikbaar.' Erachter stond een emoji met een knipoog. Al snel volgde er nog een mailtje van iemand anders met dezelfde strekking: 'Voor het geval je mij gaat bellen of mailen i.v.m. de O²: ik ben slecht bereikbaar i.v.m. een cultureel feestje in het zuiden van het land. De planning zal ik verder gewoon halen hoor.'

Heerlijk vond ik het. De ruimte die wordt gevoeld om een soort waarschuwingmailtje te sturen waarbij ik de voorpret voor de carnavalsviering door mijn scherm heen voelde knetteren. Het geeft mij het gevoel dat de redactie en de vormgevers een team zijn dat het afgelopen jaar op elkaar ingespeeld is geraakt, ook al wonen en werken we in verschillende delen van het land.

Het viel me in het carnavalsweekend op dat ook het Chinees nieuwjaar werd gevierd. Ik raakte nieuwsgierig naar wat het jaar van de Houten Draak voor ons in petto heeft en las dat het gunstige omstandigheden voor verandering, groei en vooruitgang brengt, waarbij de energie van de machtige draak en de creatieve invloed van het houtelement tot verbeeldingskracht, leiderschap en geboorte van nieuwe ideeën zullen leiden. Het hebben van aanpassingsvermogen is hierbij van groot belang.

In de plannen die Els beschrijft in haar voorwoord komt bijna expliciet de kern van deze nieuwverworven kennis terug. En ik wil heel graag geloven dat 2024 een jaar wordt van succes, wijsheid, kracht en moed. Wij zouden graag zien dat jullie hieraan bijdragen door deel te nemen aan het ledenonderzoek van de NVFL waar in het magazine naar verwezen wordt.

De redactie is ook vernieuwd en gegroeid. Afgelopen najaar hebben wij Corine Goossens als nieuw redactielid verwelkomd. Corine vindt het heerlijk om zich onder te dompelen in nieuwe ontwikkelingen en haar kennis te delen met anderen. De WOO heeft hier acht jaar lang plezier van gehad en nu heeft de O² dit stokje over mogen nemen. Corine werkt in een eerstelijnspraktijk in Arnhem en deelt haar expertise als kerndocent voor de opleiding oedeemfysiotherapie bij het NPI. Als therapeut is ze gepassioneerd over het combineren van haar twee specialisaties en als redactielid hoopt ze een waardevolle toevoeging te zijn aan ons dynamische team.

Als hoofdredacteur ben ik hier al zeker van en wacht ik af of er in Arnhem ook carnaval gevierd wordt. Dan krijg ik er volgend jaar, wanneer ook Corine helemaal ingespeeld is op het team, misschien nog een waarschuwingmailtje bij met daarin een emoji met een feesthoedje, toeter en confetti.

Anita Betten



Als beroepsvereniging ben je voortdurend in beweging en zo ook wij als NVFL. De redactie werkt heel hard om jullie weer te voorzien van interessante artikelen en ander nieuws alsmede de congressagenda voor dit nieuwe jaar!



Dit jaar benutten we om te kijken welke strategie we als vereniging neer gaan zetten voor de toekomst en het behoud van de specialisaties binnen de fysiotherapie en we willen graag onze eigen identiteit behouden en uitbreiden, ook onder de paraplu van het KNGF. Er zullen zaken moeten veranderen om ook in de toekomst voort te kunnen bestaan. Het bestuur en onze wetenschapscommissie (WOO) werken hard

aan de toekomst. Na vele discussies en gebrek aan wetenschappelijk bewijs komt de herziende richtlijn lymfoedeem uit dit kwartaal en gaan we intensief samenwerken met een nieuwe formatie, The Dutch Lymphoedema Framework (DLF). Dit team zal onderdeel zijn van de International Lymphoedema Framework (ILF) en bestaat o.a. uit NLNet, NVH, ECL en de NVFL!

Op oncologisch gebied gaan we een vernieuwde samenwerking aan met Onconet en hebben we interessante gesprekken met IKNL, KWF over kanker en leefstijl en vele andere punten. Als voorzitter ga ik de komende maanden persoonlijk onderzoek doen naar borstkanker en de behandeling daarvan, de rol van compressietherapie mag zeker niet ontbreken, wordt vervolgd. Veel leesplezier lieve leden!

Els Brouwer, voorzitter NVFL

Zo overtuig je de huisarts

en 5 andere adviezen over de enkel-armindex

Door Silvia Boonman

De enkel-armindex (EAI) is een belangrijke meting die onder andere nodig is vóór het zwachtelen van patiënten. Helaas is het niet altijd eenvoudig om huisartsen te overtuigen van het belang van deze meting. Een vragenlijstonderzoek van NIVEL bevestigt dit beeld: 42% van de verpleegkundigen en verzorgenden geeft aan dat voorschrijvers van compressietherapie veelal geen EAI uitvoeren. Dit kan leiden tot frustraties bij verpleegkundigen en verzorgenden. Om deze obstakels rondom de enkel-armindex te overwinnen, geeft wond- en compressiespecialist Jacobine Melis zes adviezen.

Advies 1: Overtuig de huisarts

Het eerste advies is om de huisarts te overtuigen van het belang van de EAI. Vaak geven huisartsen aan dat ze hier geen tijd voor hebben, als je bedenkt dat zelfs een geïmproviseerd iemand makkelijk drie kwartier met een EAI bezig is, een begrijpelijke reactie. Het is daarom belangrijk om met goede argumenten te komen. In plaats van te zeggen dat het moet, is het effectiever om te benadrukken dat het helpt bij het voorkomen van complicaties. Een EAI lager dan 0,6 is een absolute contra-indicatie voor compressietherapie vanwege het risico op arteriële ischemie. Een ander argument is dat onnodig intensieve wondzorg voorkomen moet worden. Zelfs met intensieve zorg zal een wond niet sluiten bij een patiënt met een slechte vaatstatus*. In geval van een lage EAI kan het aantal wondzorgmomenten verminderd worden om in plaats daarvan te focussen op het verminderen van pijn en infectie. Eenheid in het team is belangrijk. Hoewel je het recht hebt om niet te zwachtelen als de EAI niet bekend is, sta je sterker als je niet het enige teamlid bent die hier kritisch over is. Sommige organisaties nemen de verantwoordelijkheid centraal en informeren alle huisartsenpraktijken in de regio dat zij graag hun patiënten willen zwachtelen, met de verwachting dat er een EAI is uitgevoerd.

Advies 2: Voer de EAI-meting zelf uit

Het tweede advies is om de EAI-meting zelf uit te voeren. Dit is geen voorbehouden handeling en mag dus gedaan worden door verpleegkundigen, fysiotherapeuten en andere beroepsgroepen, mits zij bekwaam zijn. Met de moderne apparatuur is de meting vrij eenvoudig en kost het niet veel tijd. Het interpreteren van de gemeten EAI is een ander verhaal. Het blijft de taak van de arts om een diagnose perifeer arterieel vaatlijden (PAV) te stellen en daar een behandelplan voor te maken. Maar als verpleegkundige kun je wel bepaalde acties koppelen aan de gemeten waarden, onder voorwaarde dat hierover binnen jouw organisatie duidelijke afspraken zijn gemaakt. Praktisch gezien kost EAI apparatuur natuurlijk geld. Organisaties gaan hier verschillend mee om. Omdat het gaat om planbare zorg, is het een mogelijkheid om een EAI apparaat te delen met andere organisaties. Een andere optie is een samenwerkingsovereenkomst met de regionale huisartsenpraktijk(en), waarbij andere disciplines de handeling uitvoeren en dit eventueel in rekening brengen bij de huisarts.

Advies 3: Maak gebruik van automatische metingen

Het derde advies is om gebruik te maken van automatische metingen in plaats van handmatige metingen. Handmatige EAI-metingen zijn zeer

tijdrovend en kunnen tot 45 minuten duren. Elektronische metingen zijn veel sneller en kunnen in 3 minuten voltooid worden. Bovendien zorgt het vaker doen van elektronische metingen ervoor dat de bekwaamheid op peil blijft. Het is wel belangrijk om ervoor te zorgen dat slechts een klein aantal collega's handmatige metingen uitvoeren, zodat zij hun bekwaamheid behouden.

Het verrichten van een EAI helpt complicaties voorkomen



Advies 4: Weet wanneer de EAI onbetrouwbaar is

Het vierde advies is om te weten wanneer de EAI onbetrouwbaar is. Een lage EAI is over het algemeen een teken van arterieel vaatlijden, maar een hoge EAI betekent niet altijd dat er geen vaatproblemen zijn. Bij patiënten met diabetes kan de EAI vertekend zijn. Bij diabetes is vaak sprake van arteriosclerose, waardoor de vaten minder goed in drukbaar zijn. Vergelijk het met een koperen waterleiding: die is zo stug dat je



Foto's: Koos Groenewold



de patiënt al symptomen heeft, dan missen we een hele grote groep. Zeker als je bedenkt dat bijna 1 op de 5 van de 55-plussers PAV heeft. Door preventief jaarlijks de vaatstatus te checken bij ouderen, bijvoorbeeld bij het aanmeten van therapeutisch elastische kousen (TEK), kunnen we PAV vroegtijdig opsporen en starten met interventies zoals begeleiding bij stoppen met roken, voeding en stressreductie. Ook zal de arts vermoedelijk starten met antistollingsmedicatie en mogelijk verder onderzoek doen.

Al met al zijn er verschillende manieren waarop obstakels rondom de enkel-armindex overwonnen kunnen worden. Het is belangrijk om de huisarts te overtuigen van het belang van de EAI of om de meting zelf uit te voeren. Door gebruik te maken van automatische metingen en te weten wanneer de EAI onbetrouwbaar is, kunnen we efficiënter en betrouwbaarder zwachtelen. Daarnaast is het belangrijk om de vaatstatus van elke zwachtelpatiënt te onderzoeken en preventief de vaatstatus te controleren bij ouderen. Met deze adviezen kunnen verpleegkundigen en verzorgenden obstakels rondom de enkel-armindex succesvol overwinnen.

Jacobine Melis, Verpleegkundige, wond- en compressiespecialist. Eigenaar Ontploop. www.ontploop.nl

Samenvatting van het artikel 'Zo overtuig je de huisarts en 5 andere adviezen over de enkel-armindex', geschreven door Francine Aarts, gepubliceerd in Nursing, jaargang 2023, nummer 2.

*(NHG Ulcus Cruris)

Stappen handmatige EAI meten

Eerst moet de patiënt 10 minuten liggen om de bloeddruk te laten stabiliseren, vervolgens moet je 7 metingen doen. Je begint bijvoorbeeld met de linkerarm, dan 2 slagaders op de linkervoet, 2 slagaders op de rechtervoet, de rechterarm. Omdat er dan best wat tijd is verstreken, en de bloeddruk inmiddels gestegen of gedaald kan zijn moet je de linkerarm nog een tweede keer meten.

niet kunt voelen hoeveel water erdoorheen stroomt. Heeft een patiënt met diabetes een lage EAI (lager dan 0,9), dan is dat nog steeds een teken van arterieel vaatlijden. Maar een ogenschijnlijk normale EAI (>1,0) kan bij patiënten met diabetes een vals negatieve uitslag zijn (er is wel een vaatprobleem). Omdat het aantal patiënten met diabetes stijgt, zien we een verschuiving naar de teen-armindex (TAI). Hierbij meet je de bloeddruk van de grote teen in plaats van de enkel. Bij mensen met diabetes is dit betrouwbaarder. Toepassen van de TAI buiten het vaatlaboratorium is helaas nog geen consensus. Er zijn weinig huisartsen nog die de TAI zelf uitvoeren. Daardoor bestaat het risico dat zij de TAI-waarde interpreteren als een EAI-waarde terwijl de waarden anders zijn. Daarnaast is voor de TAI een ander apparaat nodig dan voor de

EAI. Een lage armdruk of een groot verschil tussen de armdrukken links en rechts kan een vertekend beeld geven van de EAI. Het is daarom belangrijk om hier rekening mee te houden bij de interpretatie van de EAI-waarden.

Advies 5: Onderzoek de vaatstatus

Het vijfde advies is om de vaatstatus van elke zwachtelpatiënt te onderzoeken. Sommige specialisten zijn van mening dat zwachtelen altijd kan, ongeacht de EAI. Of ze stellen dat een EAI overbodig is wanneer de pulsaties op de voet palpabel zijn. Degenen die dit zeggen werken vaak met relatief gezonde patiënten, die fysiek en cognitief in staat zijn hun benen in de gaten te houden en aan de bel te trekken bij pijn of kleurverandering. Echter, patiënten in de wijk en het verpleeghuis hebben vaak cognitieve problemen, dementie of polyneuropathie, waardoor ze niet goed in staat zijn om pijn of kleurverandering in hun benen op te merken. Het is daarom eenvoudiger om iedereen te meten, vooral omdat dit nu volautomatisch kan met een EAI- of TAI-meter.

Advies 6: Controleer preventief

Het zesde advies is om de EAI preventief te controleren bij ouderen. Onderzoek toont aan dat ongeveer één op de drie mensen met perifeer arterieel vaatlijden (PAV) geen duidelijke symptomen heeft. Als we als zorgprofessionals pas in actie komen wanneer

De Aftrap

We hebben het er vaak over: besturen en verantwoorden is niet iets dat we als bestuur vanuit de bestuurskamer doen, maar het is een co-productie met een breed palet aan belanghebbenden: jullie als onze leden, onze vrijwilligers, cliënten waar we dit voor doen en onze samenwerkingspartners.

Het is voor ons als bestuur soms nog een zoektocht om daar een juiste vorm voor te vinden die jullie ook past als een jas. Een vereniging als de NVFL kunnen we alleen laten bloeien wanneer iedereen zich inzet op zijn/haar manier. Om nu te kijken wat jullie als leden belangrijk vinden en terug willen zien bij de NVFL hebben we een ledenonderzoek uitgezet. Op deze manier kunnen we bijvoorbeeld kijken of jullie meer online bijeenkomsten wensen of dat live prettiger is. Met deze rubriek kunnen we jullie op de hoogte houden van onze

ontwikkelingen qua tariefontwikkelingen, diagnosecodes, vergoedingen voor alle oedeem- en oncologiepatiënten die ons nodig hebben en gesprekken met verzekeraars en overheid.

Grote dingen, moeilijke zaken. Niks gaan we uit de weg! Maar eerst gaan we ons de komende weken richten op de allereerste Nederlandse Lymfoedeemdag op zaterdag 9 maart in Den Bosch; een dag voor zowel zorgprofessionals als patiënten. Nog nooit eerder is er zo'n grote samenwerking geweest op het gebied van lymfoedeem waarbij alle betrokken partijen maar één doel hebben; goede zorg leveren op maat en een betere kwaliteit van leven voor iedereen die met lymfoedeem te maken heeft! Inmiddels verloopt de samenwerking tussen de partijen zo goed dat er besloten is om een Dutch Lymphoedema Framework op te richten als onderdeel

van de ILF om hetgeen we als NVFL initiatiefnemer voor waren, voort te kunnen blijven zetten met zijn allen.

Mocht je vragen hebben of meer willen weten over wat we doen als NVFL? Schroom dan niet en mail me via events@nvfl.nl.

Groet Natascha



Jouw mening telt!

Jouw mening telt! Als gewaardeerd lid van onze vereniging, willen we graag jouw stem horen. Ons streven naar voortdurende verbetering en groei kan alleen worden gerealiseerd met jouw waardevolle input.

Dit ledenonderzoek biedt jou de gelegenheid om directe invloed uit te oefenen op de toekomst van onze vereniging. Door deel te nemen, help je ons beter te begrijpen wat er speelt binnen de NVFL, welke behoeften er zijn en hoe we onze diensten en activiteiten kunnen verbeteren om aan jouw verwachtingen te voldoen.

We verzekeren je dat jouw antwoorden vertrouwelijk zullen worden behandeld en dat alle feedback serieus zal worden genomen. Samen kunnen we bouwen aan een nog betere

vereniging die voldoet aan de wensen van al haar leden.

Neem alsjeblieft een moment van je tijd om deel te nemen aan dit belangrijke onderzoek. Jouw stem maakt echt het verschil! Je kunt het ledenonderzoek invullen tot en met 2 april. Door deel te nemen, maak je bovendien kans om je lidmaatschapsgeld voor een jaar terug te winnen.

Bedankt voor je betrokkenheid en toewijding aan onze vereniging.



Scan de QR-code of ga naar nvfl.kngf.nl/ledenonderzoek om deel te nemen aan het onderzoek.



THUASNE

MOBIDERM PANTY

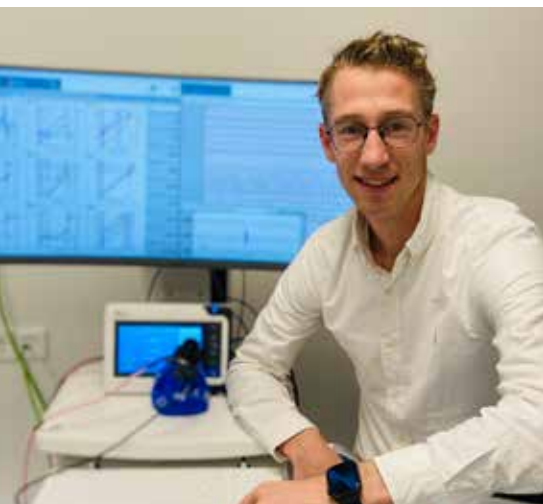
Point pressure device bij *genitaal* oedeem

Voor zowel mannen als vrouwen



ONTVANG MEER
INFORMATIE

Mobiderm is CE-gemarkeerd volgens de Verordening 2017/745 betreffende medische hulpmiddelen. Dit is een klasse 1 medisch hulpmiddel. Lees de gebruiksaanwijzing, indicaties en contra-indicaties van het product.



Een aangepast steep ramp test protocol voor het evalueren van cardiorespiratoire fitheid binnen de oncologische chirurgie middels preoperatieve risicobeoordeling.

Preoperatieve steep ramp test

Door Bart C. Bongers, MSc, PhD^{1,2}

Preoperatieve risicobeoordeling middels inspanningsdiagnostiek

Preoperatieve risicobeoordeling krijgt steeds meer aandacht in de klinische praktijk bij patiënten met kanker die hiervoor een operatie ondergaan. Het tijdig herkennen van patiënten met een verhoogd risico op ongunstige chirurgische uitkomsten (bijvoorbeeld complicaties, vertraagd herstel van het fysiek functioneren) middels preoperatieve inspanningsdiagnostiek is essentieel voor het verder verbeteren van patiënt- en behandelingsgerelateerde uitkomsten. Preoperatieve cardiorespiratoire fitheid is onafhankelijk geassocieerd met postoperatieve complicaties, opname-duur en mortaliteit bij patiënten die een grote abdominale operatie ondergaan, waarbij een hogere fitheid is gerelateerd met betere uitkomsten. Dit onderstreept het belang van het meten van cardiorespiratoire fitheid voor een adequate risicobeoordeling voorafgaand aan de operatie.

Cardiopulmonale inspanningstest

De cardiopulmonale inspanningstest (CPET) is de gouden standaard voor het beoordelen van iemands cardiorespiratoire fitheid. De zuurstofopname gemeten tijdens maximale inspanning ($VO_{2\text{piek}}$) en de zuurstofopname gemeten op de ventilatoire anaerobe drempel geven informatie over de cardiorespiratoire fitheid van een patiënt en het vermogen om te gaan met de toegenomen metabole behoefte rondom een grote operatie. De CPET vereist echter specifieke appa-

ratuur, opgeleid personeel en expertise en is daarom niet overal beschikbaar. Om de implementatie van het preoperatief meten van de cardiorespiratoire fitheid en prevalidatie voor (hoog-risico) patiënten op uitgebreide schaal mogelijk te maken, is er behoefte aan een nauwkeurige en praktische veldtest om de cardiorespiratoire fitheid te evalueren. Bovendien moet deze veldtest haalbaar zijn voor niet-fitte (oudere) patiënten en toepasbaar zijn in de eerste lijn of zelfs in de thuissituatie om preoperatieve fysieke training te personaliseren en de cardiorespiratoire fitness te monitoren.

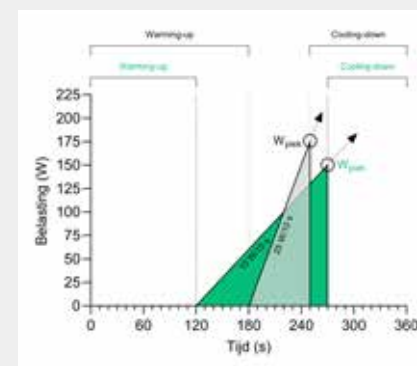
'Steep ramp test'

De 'steep ramp test' (SRT) is een relatief eenvoudige en kortdurende maximale veldtest, waarbij gebruik wordt gemaakt van een fietsergometer en waarvoor geen ademhalingsgasanalysemetingen nodig zijn. Het originele protocol bestaat uit 3 minuten onbelast fietsen, waarna de belasting elke 10 seconden wordt verhoogd met 25 W totdat iemands maximale inspanningsintensiteit wordt bereikt. De belasting op het moment dat de trapfrequentie <60 omwentelingen/minuut zakt ondanks verbale aanmoedigingen (W_{piek}) is de primaire uitkomstmaat van de SRT. De SRT is een valide meetinstrument voor het beoordelen van de cardiorespiratoire fitheid bij overlevenden van kanker, omdat de SRT W_{piek} sterk gecorreleerd is met de CPET $VO_{2\text{piek}}$ ($r=0,86$). Het originele SRT-protocol (25 W/10 seconden) hebben we preoperatief uitgebreid toegepast bij niet-fitte (oudere) patiënten die een

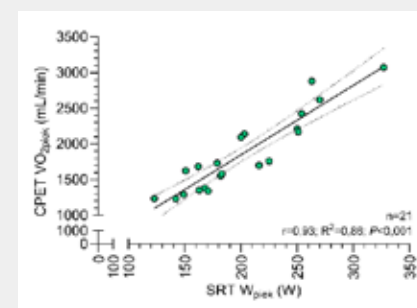
grote operatie moeten ondergaan in ons universitair medisch centrum. Uit onze ervaring bleek dat deze patiënten vaak werden overweldigd door de snelheid waarmee de belasting werd verhoogd, ondanks instructies voorafgaand aan de test over het testprotocol en coaching en aanmoedigingen tijdens de test. Dit resulteerde vaak in een SRT waarbij de testfase waarin de belasting oploopt korter was dan 30 seconden en de volgende redenen om de test te stoppen: "het ging te snel" en/of "ik kon het niet bijhouden". Het is onwaarschijnlijk dat de behaalde SRT W_{piek} een valide inschatting geeft van iemands cardiorespiratoire fitheid wanneer de testfase <30 seconden duurt.

Aangepaste 'steep ramp test' voor preoperatieve risicobeoordeling

Om aan eerdergenoemde eisen te voldoen en het probleem van een zeer korte testduur te voorkomen is een aangepaste versie van de SRT ontwikkeld als een praktische en objectieve veldtest om de preoperatieve cardiorespiratoire fitheid te evalueren, alsook om hoog-intensieve intervaltraining (HIIT) te personaliseren om in korte tijd de preoperatieve cardiorespiratoire fitheid van patiënten te verbeteren in de klinische praktijk. Na het geven van duidelijke instructies voorafgaand aan de SRT met betrekking tot het doel van de test, het testprotocol en het belang van maximale inspanning, begint het aangepaste protocol met een warming-up van 2 minuten van onbelast fietsen; de belasting neemt daarna relatief snel toe met 10 W/10 seconden



Figuur 1. Het aangepaste SRT-protocol (2 minuten onbelaste warming-up, oploop van de belasting met 10 W/10 seconden tot maximale inspanningsintensiteit en cooling-down) versus het originele SRT-protocol (3 minuten onbelaste warming-up, oploop van de belasting met 25 W/10 seconden tot maximale inspanningsintensiteit en cooling-down), beide weergegeven als ramp-versie. Afkortingen: SRT=steep ramp test; W_{piek} =belasting op maximale inspanning.



Figuur 2. Voorlopige, niet-gepubliceerde data die de lineaire relatie aantonen tussen de W_{piek} die wordt bereikt op de aangepaste SRT (10 W/10 seconden) en de $VO_{2\text{piek}}$ gemeten op de CPET bij patiënten voorafgaand aan colorectale chirurgie, waarbij de lineaire regressielijn is uitgezet met de 95% betrouwbaarheidsintervallen: $CPET\ VO_{2\text{piek}}\ (ml/min) = 9,745 \times SRT\ W_{\text{piek}}\ (W) - 103,5$. Afkortingen: CPET=cardiopulmonale inspanningstest, SRT=steep ramp test; $VO_{2\text{piek}}$ =zuurstofopname gemeten tijdens maximale inspanning; W_{piek} =belasting op maximale inspanning.

(1 W/seconde) tot maximale inspanningsintensiteit. Gedurende de test wordt de patiënten gevraagd een trapfrequentie van 70-80 omwentelingen/minuut aan te houden. De test eindigt wanneer de trapfrequentie daalt tot <60 omwentelingen/minuut, ondanks verbale aanmoedigingen om een maximale inspanning te garanderen. Hierna volgt onmiddellijk een cool-down van onbelast fietsen of fietsen op een lage belasting. Figuur 1 laat het aangepaste SRT-protocol zien ten opzichte van het originele protocol. De primaire uitkomstmaat is de behaalde W_{piek} (W), die, vergelijkbaar met de $VO_{2\text{piek}}$ en de zuurstofopname bij de ventilatoire anaerobe drempel, moet worden genormaliseerd voor het lichaamsgewicht (W/kg) om te corrigeren voor verschillen in lichaamsomvang. Om de behaalde W_{piek} zo nauwkeurig mogelijk te beoordelen, wordt een rampversie van het protocol (toename in belasting van 1 W per seconde in plaats van 10 W elke 10 seconden) aanbevolen (Figuur 1). Secundaire uitkomstmaten, zoals hartslagfrequentie, perifeer gemeten zuurstofsaturatie, bloeddruk,

reden van stoppen en mate van ervaren inspanning, zouden aanvullende informatie kunnen opleveren. De SRT geeft echter slechts een indicatie van de cardiorespiratoire fitheid. Bovendien geeft het geen informatie over inspanningsbeperkingen en contra-indicaties voor fysieke training.

De voorlopige resultaten van een lopend onderzoek naar de criteriumvaliditeit en test-hertestbetrouwbaarheid van de aangepaste SRT (1 W/seconde) voor het meten van de cardiorespiratoire fitheid suggereren een sterke correlatie ($r=0,93$) tussen de preoperatieve SRT W_{piek} en preoperatieve CPET $VO_{2\text{piek}}$ bij patiënten gepland voor een colorectale operatie ($n=21$; gemiddelde leeftijd 71,9 jaar; standaarddeviatie $\pm 5,3$ jaar) (Figuur 2). Dientengevolge kan de CPET $VO_{2\text{piek}}$ als volgt worden geschat op basis van de aangepaste SRT-prestatie: $CPET\ VO_{2\text{piek}}\ (ml/min) = 9,745 \times SRT\ W_{\text{piek}}\ (W) - 103,5$. Vanwege de kleine groepsgrootte dient deze formule met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. De SRT W_{piek} was bij deze voorlopige onder-

zoeksresultaten gelijk aan 148% van de CPET W_{piek} , terwijl vermoeidheid van de (boven)benen de belangrijkste stopreden was bij de SRT. Eerdere studies laten zien dat preoperatieve SRT-prestatie (1 W/seconde) (W_{piek} , W/kg) geassocieerd is met postoperatieve uitkomsten na leverchirurgie, alveeskliechirurgie en colorectale chirurgie: een hogere preoperatieve SRT W_{piek} is gerelateerd met een lager complicatierisico, een sneller herstel van het fysiek functioneren en een kortere opnameduur. Er ontbreekt echter een test-specifiek afkappunt en/of een accuraat multivariaat voorspellend model, inclusief SRT-prestatie (in W/kg), dat kan worden gebruikt om patiënten te identificeren met een laag versus hoog risico op ongunstige chirurgische uitkomsten, waarvoor verder onderzoek nodig is.

Conclusie

De aangepaste SRT lijkt een accurate, haalbare en praktische veldtest die de cardiorespiratoire fitheid kan meten van patiënten die een grote operatie ondergaan en die geassocieerd is met chirurgische uitkomsten. Deze kortdurende, supramaximale test vereist geen ademhalingsgasanalysemetingen en is minder belastend voor het cardiopulmonale systeem dan de CPET. Deze eigenschappen maken verdere implementatie van de aangepaste SRT voor preoperatieve risicobeoordeling aantrekkelijk. De test kan ook worden uitgevoerd in de eerste lijn of thuisomgeving om de cardiorespiratoire fitheid longitudinaal te monitoren.

Dit artikel is een Nederlandse samenvatting van een deel van het artikel "Bongers BC. Steep ramp test protocol for preoperative risk assessment and short-term high-intensity interval training to evaluate, improve, and monitor cardiorespiratory fitness in surgical oncology. J Surg Oncol. 2023;127:891-895."

1: Afdeling Voeding en Bewegingswetenschappen, NUTRIM, Institute of Nutrition and Translational Research in Metabolism, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, Universiteit Maastricht, Maastricht
2: Afdeling Chirurgie, NUTRIM, Institute of Nutrition and Translational Research in Metabolism, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, Universiteit Maastricht, Maastricht

Kans op kanker toegenomen naar 1 op de 2 Nederlanders

De kans om kanker te krijgen is de afgelopen drie decennia fors gestegen in Nederland. Uit onderzoek van het Integraal Kankercentrum Nederland blijkt dat ongeveer de helft van alle Nederlanders op enig moment te maken krijgt met de diagnose kanker.

In vergelijking met 1990 is dit een significante stijging. Toen gold dit nog voor een derde van de bevolking. De stijging van het aantal kankergevallen wordt voornamelijk toegeschreven aan een hogere levensverwachting, waarbij vooral ouderen vaker getroffen worden door de ziekte. De diagnose van kanker is ook toegenomen door verbeterde diagnostische technieken. Daarnaast spelen leefstijlfactoren een rol bij het ontstaan van kanker.

De kans op het krijgen van/sterven aan kanker



Opvallend genoeg is de kans om aan kanker te overlijden niet gestegen. Uit de cijfers blijkt dat het sterftecijfer voor mannen rond de 30 procent ligt en voor vrouwen rond de 23 procent.



Lees het volledige artikel op iknl.nl/nieuws/2023/kansopkanker

Palliatieve Zorg Nederland introduceert samen met KWF Het spel 'Kiezen & Delen'

Praten over ziek zijn, de laatste levensfase en overlijden is voor veel mensen lastig. Maar het is ook heel waardevol als iemand zijn waarden, wensen en behoeften deelt met een naaste of zorgverlener.

Daarom ontwikkelde PZNL (Palliatieve Zorg Nederland) samen met KWF 'Kiezen & Delen', een kaartspel waarmee het makkelijker wordt om over moeilijke onderwerpen te praten. Het kaartspel is een eenvoudig hulpmiddel dat mensen uitnodigt om met elkaar in gesprek te gaan door middel van vragen, stellingen en dilemma's. Het kan worden gespeeld door zowel jong als oud, ziek en gezond. De keuzes die op de kaartjes staan, helpen spelers te ontdekken wat zij belangrijk vinden. Wanneer deze voorkeuren zijn vastgelegd of besproken met zorgverleners, kan er betere en meer gerichte zorg worden verleend.



Het kaartspel is gratis te bestellen via <https://kiezenendelen.nl/>, zij het in beperkte oplage. Via deze website kan tevens een online versie van het spel gespeeld en/of gedownload worden.



Tanden en kiezen verwijderen bij hoofd-halskanker: een dilemma

Patiënten die bestraling krijgen voor kanker in het hoofd-halsgebied, krijgen daarvoor meer slecht nieuws: vaak moeten ook tanden en kiezen worden getrokken om te voorkomen dat door de bestraling botinfectie ontstaat. Dit is een zware complicatie waarvoor veel behandelingen noodzakelijk zijn. Doke Buurman, tandarts-maxillo-faciaal prothetist in het Maastricht UMC+, constateert na grondig onderzoek dat 74% van die tanden en kiezen achteraf gezien niet verwijderd hadden hoeven worden.

Effectiviteit

Het is nog niet voldoende bewezen dat het trekken van tanden en kiezen effectief is om botinfecties te voorkomen. Tegelijkertijd heeft deze procedure negatieve gevolgen, zoals problemen met kauwen en slikken. Met het onderzoek van 77 patiënten met keelkanker toonde Buurman aan dat tandextractie een risicofactor is voor gewichtsverlies, wat weer een negatief effect heeft op de behandeling.



Lees het volledige artikel op www.mumc.nl/actueel/nieuws/tanden-en-kiezen-verwijderen-bij-hoofd-halskanker-een-dilemma

Nieuw onderzoek Vermindert yoga de bijwerkingen van hormoontherapie bij vrouwen met borstkanker?

Onderzoekers van UMC Utrecht, Amsterdam UMC en Medisch Spectrum Twente gaan met deze vraag aan de slag. Epidemioloog Evelyn Monnikhof van het Julius Centrum van UMC Utrecht coördineert het onderzoek. Er is een subsidie van het World Cancer Research Fund (Nederlandse tak: Wereld Kanker Onderzoek Fonds) toegekend van ongeveer €400.000.

Actief aan de slag

Evelyn en haar team gaan 140 vrouwen met hormoongevoelige borstkanker volgen. De deelnemende vrouwen moeten allemaal last hebben van spier- en gewrichtsklachten door de hormoontherapie. De helft volgt vier maanden een speciaal yogaprogramma onder begeleiding en dicht bij huis, 2x per week (60 min) en 1x per week zelf thuis (30 min). De resultaten worden na vier maanden vergeleken met die van de 'controle groep'. De 70 vrouwen van deze groep krijgen na vier maanden overigens alsnog het yogaprogramma aangeboden.

Meedoen?

Er worden vrouwen gezocht om deel te nemen aan het yoga-onderzoek. Aanmelden kan vanaf 1 april via e.monnikhof@umcutrecht.nl.

Naaktfoto's bij borst-reconstructies niet meer nodig, stap in de goede richting

Het is niet langer nodig om naaktfoto's naar zorgverzekeraars te sturen voor borstreconstructies na amputatie door kanker. Dit nieuws is afkomstig van Petra Holst, directeur van Zorgverzekeraars Nederland, die benadrukte dat deze praktijk moet stoppen.

Voorheen moesten vrouwen foto's van hun borsten opsturen voor beoordeling door zorgverzekeraars bij vervolgooperaties na een borstamputatie. Na commotie hierover besloot het kabinet dat per 1 januari 2023 foto's van borsten van borstkankerpatiënten altijd worden gemaakt in het ziekenhuis, maar hier wordt nog niet altijd aan gehouden door verzekeraars. Zorgverzekeraars Nederland heeft nu aangekondigd borstreconstructies te zullen vergoeden zonder foto's, wat wordt gezien als een positieve ontwikkeling door Edin Hajder van de Nederlandse Vereniging voor Plastisch Chirurgen. De beoordeling komt weer bij de specialist te liggen, wat een stap in de goede richting wordt genoemd. Hopelijk zullen in de toekomst ook bij kleinere ingrepen geen foto's meer nodig zijn.



DeclaCare
Onderdeel van BENU

Hulpmiddelenzorg

BENU LEVERT HET MEEST COMPLETE ASSORTIMENT COMPRESSIEMIDDELEN VAN NEDERLAND

Laten we kennismaken! We zien je graag bij onze stand op de Nationale Lymfevoedemdag op 9 maart.



SCAN DE QR voor meer informatie

Praktische tools voor hulp bij goede palliatieve zorg



Door Bert Verdonk

In de afgelopen 7 jaar is er hard gewerkt aan het ontwikkelen en benutten van nieuwe kennis om de palliatieve zorg naar een hoger niveau te brengen. Samen met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en andere partijen uit beleid, onderzoek, onderwijs en praktijk komt dit samen in het ZonMw-programma Palliantie. De palliatieve zorg sluit daarbij steeds beter aan op de wensen en behoeften van mensen in hun laatste levensfase en hun naasten. Ook zijn er belangrijke stappen gezet om palliatieve zorg een prominenter plekje te geven in het mbo-, hbo- en wo-onderwijs en in bij- en nascholing voor zorgverleners.

Voor gebruik in je dagelijkse werk

Veel van de afgeronde projecten uit het programma Palliantie leverden producten op die je als oncologiefysiotherapeut en oedeemfysiotherapeut in je dagelijkse werk kunt gebruiken. In dit boekwerk vind je hiervan een selectie. Het gaat dan bijvoorbeeld om praktische hulpmiddelen die je helpen om de best mogelijke palliatieve zorg te verlenen aan mensen met een specifieke aandoening of chronische ziekte, aan mensen met een verstandelijke beperking of aan mensen met een migratieachtergrond.

Samen de zorg nog beter maken

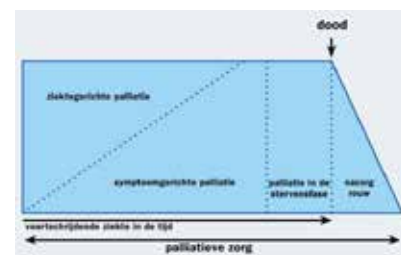
Ook gaan de hulpmiddelen in op belang-

rijke voorwaarden voor goede palliatieve zorg, zoals het op tijd herkennen van de laatste levensfase, het gesprek aangaan over proactieve zorgplanning, aandacht hebben voor zingeving en levensvragen, zorgvuldig omgaan met ethische dilemma's en het betrekken van naasten en mantelzorgers in de laatste levensfase van hun dierbaren. Het vertrouwen is er dat de gesprekstoets, e-learning, voorlichtingsfilms, checklists, infographics, brochures en andere hulpmiddelen uit dit boekje je kunnen ondersteunen in de belangrijke en waardevolle palliatieve zorg. En dat ze zorgen voor meer en betere samenwerking met patiënten, naasten, mantelzorgers, vrijwilligers, docenten, beleidsmedewerkers, managers en natuurlijk je collega-zorgverleners. Ondertussen ontwikkelt het programma Palliantie zich verder. Zo zorgen we samen voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten in hun laatste levensfase en hun naasten. Want dat verdient iedereen.

Signaleren en markeren

Wereldwijd gebruiken zorgverleners het antwoord op de 'surprise question' (Zou het je verbazen als de patiënt in de komende 12 maanden overlijdt?) om de laatste levensfase van patiënten met een levensbedreigende aandoeningen te herkennen. Voor patiënten met COPD blijkt het antwoord op deze vraag niet goed te kunnen voorspellen. Dit 'voorspellingsmodel' combineert bij COPD de 'surprise

question' met andere, meer objectieve factoren om de kans op overlijden te berekenen. De 'surprise question' markeert de overgang van ziektegerichte palliatie naar symptoomgerichte palliatie. Het is zinvol om kennis te hebben van hetgeen is besproken met de patiënt en soms is het nuttig om de verantwoordelijke medicus te vragen of er nagedacht is over de levensverwachting van de patiënt. De fysiotherapie richt zich bij de ziektegerichte palliatie meer op de revalidatie, terwijl bij de symptoomgerichte palliatie de fysiotherapie zich meer richt op de symptomen (zie onderstaande afbeelding). Vaak komt de zorg tijdens de ziektegerichte palliatie meer of geheel in de eerste lijn en wordt de huisarts de coördinator van de zorg.



Proactieve zorgplanning

Tijdens de ziektegerichte palliatie is er tijd nodig voor proactieve zorgplanning. Proactieve zorgplanning [ook wel advance care planning (ACP)] is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming

als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamische proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes, en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past" (uit: Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. IKNL/Palliactief, 2017). Vragen, die mogelijk zijn: "Wat kan ik voor u betekenen? Wat houdt u met name bezig? Waar heeft u steun aan?"

Als fysiotherapeut is het verstandig te vragen naar afspraken, die gemaakt zijn voor de toekomst; daarnaast is het verstandig de gemaakte afspraken door te nemen met de verwijzend (huis)arts.

Rol van de patiënt en naaste/mantelzorg

Voor patiënt en naaste/mantelzorg kun je verwijzen naar het Oncokompas. Het Oncokompas is een online zelfmanagement hulpmiddel dat je aan patiënten met kanker en hun naaste/mantelzorg kunt geven. Hiermee kunnen zij zelfstandig thuis hun kwaliteit van leven monitoren. Op basis van hun scores krijgen zij persoonlijke uitleg over de verschillende domeinen van hun kwaliteit van leven en advies over nazorg. Oncokompas bevat meer dan 100 onderwerpen waar mensen met kanker mee te maken kunnen krijgen, waaronder de top 10 meest voorkomende klachten. Voor mensen die (waarschijnlijk) kanker overleven bevat Oncokompas onderwerpen als fysieke klachten, psychische problemen, sociaal functioneren, levensvragen en leefstijl. Voor mensen met een ongeneeslijke vorm van kanker zijn dat gebrek aan eetlust, vermoeidheid, angst voor de dood, betekenisvolle activiteiten en zingeving. Ook zijn er tumorspecifieke modules over borstkanker, darmkanker, hoofdhalshkanker, lymfeklierkanker en melanoom. De tumorspecifieke modules zijn ook prima te gebruiken binnen de zorg. Voor naasten is er een speciale versie met onderwerpen als schouder- en rugklachten, omgaan met emoties, werk en mantelzorg en het naderende levenseinde van hun dierbare.

Onderzoek van de fysiotherapeut

Als fysiotherapeut kun je vragen stellen zoals: "Wat kan ik voor u betekenen?" "Wat houdt u met name bezig?" "Waar heeft u steun aan?" Daarnaast is het vragen naar symptomen en het symptoom wat

de meeste aandacht vraagt van belang. Als meetinstrument wordt ook multidisciplinair het Utrecht Symptoom Dagboek (USD) gebruikt en waar zinvol aangevuld met de Vier Dimensionale Klachtenlijst (4DKL). Multidisciplinair wordt ook eventueel de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) of Geriatric Depression Scale (GDS) ingezet.

Multidisciplinair samenwerken

Binnen deze handreiking is er ook aandacht voor proactieve zorgplanning/multidisciplinair overleg/ samenwerken met andere disciplines/ gezamenlijke dossiervoering/ moreel beraad o.a. bij dementie. De organisatie van de palliatieve zorg in Nederland wordt apart toegelicht tot aan de regionale consultatiemogelijkheden toe.

Overige onderwerpen

Informatie over palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking krijgt apart aandacht. Interculturele palliatieve zorg krijgt ook aandacht. Morele dilemma's, waarbij aandacht is voor monodisciplinaire aanpak en multidisciplinaire aanpak.

Onderwijs over palliatieve zorg

Bij het onderwijs over palliatieve zorg wordt fysiotherapie wel een aantal keren benoemd, maar krijgt het geen concrete invulling.

Conclusie

De stand van zaken rondom de palliatieve zorg wordt goed belicht. Er is veel ruimte gecreëerd voor de mogelijke inbreng van de patiënt en de naaste/mantelzorg; hun wordt aangegeven wat belangrijke gespreksonderwerpen kunnen zijn en hoe bepaalde gespreksonderwerpen aan de orde gesteld kunnen worden. Voor de behandelend fysiotherapeut, die te maken heeft met patiënten in de palliatieve fase, worden veel aspecten van de palliatieve zorg toegelicht met de nodige verdieping.



Scan de QR voor de oorspronkelijke pdf.

Palliakit landelijk vergoed door alle zorgverzekeraars



Er is veel aandacht voor de palliatieve zorg. Na een eerdere pilot van verzekeraar VGZ in de regio Gorinchem gaan nu ook Menzis, Zilveren Kruis en CZ de Palliakit vergoeden. Dit betekent een grote doorbraak op het gebied van snelle beschikbaarheid van onder andere katheters en palliatieve medicatie bij palliatieve patiënten thuis, in een hospice of verpleeghuis. De Palliakit neemt veel bureaucratie weg en wordt door lokale apotheken geleverd. De Palliakit kan op voorhand bij de patiënt thuis geplaatst worden door de huisarts, deze geeft hierbij gelijk toestemming voor gebruik. Hierdoor zijn de benodigde zorgmiddelen direct beschikbaar als de situatie plotseling acuut slechter of als de patiënt een acuut probleem heeft. Deze innovatie kan de kwaliteit van zorg in de stervensfase aanzienlijk verbeteren. De Palliakit is bedacht door huisarts Laurens van Ede uit Werkendam. Hij reageerde verheugd dat er nu een landelijk vervolg komt aan zijn werk. Er is nu wel noodzaak om het lokale protocol om te zetten naar een landelijk protocol, waarbij huisartsen- en apothekersorganisaties aan zet zijn.



Hans Westgeest Amphia
MD, PhD | Oncoloog in Amphia met expertise in melanoom, nier-, blaas- en prostaatkanker en immunotherapie | Medisch coördinator EMBRAZE | Sectieredacteur NTVG.
Breda, Noord-Brabant, Nederland · [Contactgegevens](#)

'Ik ben in shock.'

 Mijn zoon speelt online games met al zijn vriendjes, ongeacht welke spelcomputer.

Deze post gaat over interoperabiliteit. Of hoe deze in de zorg is blijven hangen in de jaren ...?

Mijn zoon van 8 speelt online games. Als hij inlogt op zijn Nintendo Switch, zo legt hij uit, ziet hij meteen wie online is. Als hij wil spelen drukt hij op "invite to the party". Zijn vriendjes kunnen dat direct zien en zonder enkel probleem spelen ze samen in hetzelfde spel. Met een headset spreken ze met elkaar en beleven ze ingewikkelde avonturen. Real time, geen haperingen. Vandaag kwam ik erachter dat het niet uitmaakt of die ander op Nintendo, PlayStation, Xbox of PC zit. Het werkt gewoon.

 Als ik bel of mail met iemand heb ik direct contact, alles werkt. Altijd.

Land, platform of provider maakt niet uit. Als ik een grens passeer zoekt mijn telefoon zelf een provider. Ik betaal tarieven die meteen inzichtelijk zijn, ik krijg de spelregels in een berichtje. Iedereen kan met mij blijven bellen en mailen. Ik hoef er niet over na te denken. Het maakt niet uit of je een Apple, Samsung of desnoods een oude Nokia hebt.

 En ik werk in de zorg. Als ik inlog kom ik in mijn eigen EPD. Vooruit, dat werkt best goed. Zo lang alles in mijn eigen ziekenhuis plaatsvindt gaat het behoorlijk soepel: verslaglegging, aanvragen van onderzoek of consultatie, berichten uitwisselen met collega's (zeg maar: mailen in het EPD).

Maar we werken in netwerken, een complex ecosysteem van zorgaanbieders: huisarts, andere ziekenhuizen, fysiotherapeuten en diëtisten. Ik behandel geen enkele patiënt in mijn eentje, of alleen met Amphia collega's. Niemand.

 Als wij willen communiceren sturen we een brief (geprint, via post). Of we bellen (keuze 4, intercollegiaal overleg). Met Siilo kun je appen... maar alleen op je eigen telefoon. Wel eens een zorgdomein verwijzing geopend 🤖? De fax is er wel uit inmiddels, maar mailen: oei. Dat mag niet, of via de allergrootste ergernis die ik ken: Zivver. De naam zegt alles.

Als je wil samenwerken in een keten of netwerk, dan is er: ongeveer niets. EPIC, Chipsoft en al die anderen helpen je tot de digitale drempel van de deur van je spreekkamer. Niks geen interoperabiliteit te merken. VIPP5 is het nieuwste van het nieuwste: dan kun je net iets meer dan NAW gegevens en geboortedatum met elkaar uitwisselen. En als een patiënt in twee EPIC huizen wordt behandeld, kun je bij elkaar in het dossier kijken. Maar een mailtje sturen in het dossier of een consult in het andere centrum aanvragen: laat maar.

We staan voor grote veranderingen. Netwerkgang is de toekomst. Voor goede zorg heb je vanzelfsprekende informatie-uitwisseling nodig. Communicatie moet vanzelf gaan. De zorgverlener heeft al genoeg uitdagingen.

Ik kan dit echt niet uitleggen aan mijn zoon. Hij lacht me uit.

Het is bijna 2024. Please: join the party!

 333 52 commentaren · 1 repost

 Interessant  Commentaar  Reposten  Versturen



Herma geeft antwoord

In gesprek met Herma ten Have over het vak diëtetiek, haar specialisatie oncologie en palliatieve zorg en over het Handboek 'Voeding bij Kanker'.

Door Adrie Nieuwenhuijsen

Wat heeft jou geïnspireerd om een studie in diëtetiek te volgen en je later te specialiseren in oncologiediëtetiek?

Op de HAVO wist ik al dat ik iets met mensen wilde doen. De opleiding 'Voeding en Diëtetiek' sprong eruit vanwege interessante vakken als psychologie, scheikunde, biologie en koken. Tijdens mijn studie raakte ik geïnspireerd toen de vader van een vriendin met alvleesklierkanker, ondanks zijn ziekte, baat had bij de adviezen van een diëtist. Dat motiveerde me om bijscholingen in oncologie en voeding te volgen, inclusief de tweejarige post-hbo opleiding 'Oncologie voor professionals in de zorg' in 2013. Daarna werd ik gevraagd in de redactie van het Handboek Voeding bij Kanker en nam ik bij de laatste editie het hoofdredacteurschap over van Jeanne Vogel (†2023).

Waar werk je momenteel en waar krijg je energie van?

Ik werk met veel plezier als oncologiediëtist bij Careyn, een zorggroep waarin verpleeghuiszorg, thuiszorg en wijkverpleging wordt aangeboden. Ook heb ik spreekuur bij een fysiotherapiepraktijk voor oncologie. Mijn werk is heel uitdagend en gevarieerd. Voeding is een wetenschap die steeds in beweging is en ik ontmoet veel verschillende mensen: cliënten en zorgverleners. Kennis delen vind ik heel belangrijk en doe ik door les te geven over voeding en kanker en palliatieve zorg.

Welke betekenis heeft het Handboek Voeding bij Kanker voor jou?

Het Handboek is heel belangrijk voor mij en eigenlijk de voorloper al vanaf

het begin van mijn opleiding. Destijds was het nog een dun boekje met als titel 'Leidraad voor Voedingsdeskundigen bij Kanker' en Jeanne Vogel was een van de auteurs. In 2010 kreeg Jeanne een grote prijs van het KWF voor haar pioniersrol op het gebied van voeding en kanker: de prof. dr. P. Muntendamprijs. Het geldbedrag dat daarbij hoorde werd door Jeanne ingezet om haar droom te verwezenlijken, een mooi groot Handboek over voeding en kanker waar in 2012 de eerste editie vanuit kwam. Het is mooi dat het Handboek nu wordt gebruikt als leerboek en naslagwerk.

Wat zijn belangrijke ontwikkelingen geweest in de voedingszorg bij kanker?

Het voedingsadvies is nu veel specifiek gericht op de patiënt, de tumor,

de behandeling en het stadium van de ziekte. Nog geen drie decennia geleden was de diëtist nauwelijks bij kanker betrokken, hooguit om lekkere hapjes te regelen voor de patiënt met een slechte prognose. Nu is voedingszorg een integraal onderdeel van de behandeling. Bij specifieke diagnoses zoals hoofd- halskanker is er nu standaard een verwijzing voor de diëtist en ook op indicatie bij bijvoorbeeld stomapatiënten of bij gewichtsverlies. Steeds meer mensen hebben vragen over voeding waarop de arts ook vaak doorverwijst. Een enkele keer wordt er nog gezegd “eet maar wat u lekker vindt”. Dat is natuurlijk geen goed advies.

Waar kan ik informatie vinden hoe voeding bij kan dragen aan de preventie van kanker?

Op de website van de World Cancer Research Fund (WCRF) staat veel over voeding en preventie van kanker: ‘Groente en fruit werken beschermend en het eten van rood vlees en bewerkt vlees vergroot de kans op dikke darmkanker’. De richtlijn ‘Goede Voeding’ van de Gezondheidsraad, met als doel het voorkomen van veelvoorkomende ziektes in Nederland, is ook relevant voor kankerpreventie. De Schijf van Vijf is hierop geïnspireerd.

Hoe draagt voeding bij aan het herstel na kankerbehandelingen en op welke manieren kun je het immuunsysteem van patiënten ondersteunen?

Het is niet één stofje dat daarvoor zorgt. Diëtisten berekenen het totaalplaatje, rekening houdend met de voedingsbehoefte van individuen inclusief energie (calorieën), eiwitten, vitamines, mineralen en vezels. Mensen met kanker hebben vaak extra eiwitten nodig, vooral tijdens chemotherapie of herstel na een operatie door meer afbraak van spiereiwit en/of een verminderd vermogen om spiereiwit aan te maken. Het advies varieert afhankelijk van de situatie, maar eiwitverrijking boven de 1,5 gram per kilogram lichaamsgewicht kan nodig zijn. Na genezing van kanker blijven dezelfde aanbevelingen gelden ter preventie van kanker, waarbij een gebalanceerd voedingspatroon cruciaal is voor het ondersteunen van herstel en het versterken van het immuunsysteem.



Redactie Handboek Voeding bij Kanker. Staand van links naar rechts: Peggy Delsink, Herma ten Have, Rianne van Lieshout, Niki Doornik. Zittend van links naar rechts: Jeanne Vogel (f), Sandra Beijer

Welke adviezen kan je geven bij onbedoelde gewichtstoename en overgewicht of obesitas?

Overgewicht verhoogt het risico op kanker en kan complicaties zoals diabetes veroorzaken en kan de kwaliteit van leven beïnvloeden. Het is belangrijk mensen hierover te informeren. Hoewel mensen die te zwaar zijn bij de start van behandelingen gewichtsverlies misschien verwelkomen, is er niet altijd sprake van verlies van vetmassa maar juist van spiermassa door verschillende factoren zoals ziekte, inactiviteit en ondervoeding. Soms treedt er zelfs toename van vetmassa op. Als we dit vertellen wordt het niet gelijk aangenomen. Maar als we het laten zien aan de hand van een bio-elektrische impedantie analyse dan zijn mensen overtuigd en meer gemotiveerd om de voedingsadviezen op te volgen.

Wat is je voedingsadvies voor mensen die spierkracht trainen?

Voeding is in principe altijd op maat. Je kijkt wat iemand eet en wat iemands voorkeuren zijn. Op de eerste plaats zijn dat voldoende eiwitten en waarschijnlijk eiwitverrijking voor de spieropbouw.

Wat is je voedingsadvies voor mensen die uithoudingsvermogen trainen?

Als mensen een goede vetvrije massa hebben, maar moeite hebben om hun uithoudingsvermogen te trainen dan kijken we wat iemand voor en tijdens de training eet. Koolhydraten en vocht kunnen dan belangrijk zijn. Koolhydraten zijn onze brandstof en geven snelle energie. En na de training weer de eiwitten voor het herstel.

Geeft orale voeding, sondevoeding of voeding via de bloedbaan (parenterale voeding) verschillen in de belastbaarheid van de patiënt door de fysiotherapeut?

Dat kan, maar het hoeft niet, het zal afhangen van de voedingstoestand, de behoefte van de patient en ziekte gerelateerde factoren. In principe kunnen drinkvoeding, sondevoeding en totale parenterale voeding volwaardige voeding zijn en helemaal afgestemd zijn op de behoefte van de patiënt: energierijk, eiwitrijk, vochtbehoefte, zout, vitamines en mineralen, vezels etc. Ik zie cliënten die alleen maar sondevoeding krijgen,

Nog geen drie decennia geleden was de diëtist nauwelijks bij kanker betrokken.



omdat ze niet veilig kunnen slikken en zij krijgen volwaardige voeding via de sonde en zijn goed gevoed en goed belastbaar. Parenterale voeding kan gegeven worden als het maag-darmkanaal niet werkt. Als het enigszins mogelijk is proberen we dan ook te voeden via het maag-darmkanaal, ook al is het met maar een halve liter per dag.

Wat zijn de voedingsadviezen in de palliatieve fase?

We gebruiken het spectrum van palliatieve voedingszorg van ziektegerichte palliatie, symptoomgerichte palliatie en palliatie in de stervensfase. Bij actieve behandeling met palliatieve chemotherapie streven we naar optimale voeding met drink- of sondevoeding of parentale voeding. Hoe beter iemand gevoed is, hoe beter iemand de behandelingen

kan doorstaan. Als alleen symptomen worden behandeld, kijken we naar voeding die bijdraagt aan de kwaliteit van leven, zoals koude of frisse smaken bij misselijkheid.

Hoe is de samenwerking met de oncologiefysiotherapie?

Oncologiefysiotherapie en oncologiediëtetiek vormen een prachtige combinatie. Bewegen is belangrijk en daarvoor zijn bouw- en brandstoffen nodig. Tijdens mijn lessen aan fysiotherapeuten bij het NPI blijkt dat er veel vaker wordt samengewerkt met diëtisten dan drie jaar geleden. Door oncologiezorgnetwerken en kortere lijnen is de drempel om naar elkaar te verwijzen lager geworden. Als lid van de Landelijke Werkgroep Diëtisten Oncologie zet ik me, samen met andere professionals, in voor het

ontwikkelen van activiteiten gericht op het aanpakken van de (late) gevolgen van kanker, als onderdeel van de Nederlandse Kanker Agenda.

Waar kan men jullie vinden? En hoe is de vergoeding?

In de Verwijsgids Kanker. In 2024 is de vergoeding voor dieetadvies drie uur vanuit de basisverzekering en eventueel extra vanuit de aanvullende verzekering.

Tip

www.wkof.nl/leven-met-kanker/voedingenkankerinfo/



Opleiding

Hanzehogeschool Groningen
Bachelor of Science Voeding en Diëtetiek
1992 – 1996

Universiteit Maastricht
Master of Science Health Education and Promotion 1996 – 1999

Zuyd Hogeschool | Zuyd University of Applied Oncologie voor de professional in de zorg 2013 - 2015



VENOSAN® Soft, Pro en Strong maatwerk Micro Dot siliconenband. NIEUW confectie zwart en gesloten teenstuk. NIEUW

Maatwerk Micro Dot siliconenband

Beschikbaar op het hele VENOSAN® vlakbrei maatwerk assortiment: “De Micro Dot siliconenband”.

Confectie zwart en gesloten teenstuk

Beschikbaar op het VENOSAN® Soft en Pro vlakbrei confectie assortiment in de uitvoering AD Ccl. 2.



Verkrijgbaar in zwart en beige



Verkrijgbaar in open en gesloten teenstuk

Voordelen Micro Dot siliconenband:

- Zorgt voor een verzekerde grip
- Comfortabel
- Huidvriendelijk
- Afdruk in de huid is nauwelijks zichtbaar

www.lohmann-rauscher.nl

Voor kankerpatiënten is het moeilijk om het leven weer op te pakken na de medische behandelingen. Ze zijn bang voor terugkeer van de ziekte en maken zich zorgen over toekomstige behandelingsopties. Zelfs bij een gunstige prognose maakt tot 97% van de patiënten zich zorgen over een terugkeer van kanker en bij de helft van hen zijn er matige tot ernstige angstklachten. Het is begrijpelijk dat deze angst aanwezig is, maar het maakt het moeilijk voor kankerpatiënten om verder te gaan met hun leven.

Angst na kanker

Geschreven door Coen Völker, samengevat door Silvia Boonman

Prevalentie

Uit afgenomen vragenlijsten bij 5.323 Nederlandse kankerpatiënten blijkt dat 4.511 van hen angst ervaart voor terugkeer van kanker en 94% van hen behoefte heeft aan steun hierbij. Van deze groep heeft 40% behoefte aan psychologische steun of coaching voor deze angst (Luigjes-Huizer, Lee et al., 2022). In een ander onderzoek (Bisseling et al., 2021) waarin 245 Nederlandse patiënten met kanker werden geïnterviewd blijkt dat 61% van de patiënten met een verhoogde angst voor terugkeer van kanker geen psychiatrische stoornis volgens de DSM heeft, zoals een angststoornis of een depressie. Van de patiënten met een DSM-classificatie, heeft 89% een verhoogde angst voor terugkeer. Bij 73 Nederlandse AYA's (Adolescents and Young Adults) blijkt dat 61% een verhoogde angst voor terugkeer heeft (Thewes, Kaal et al., 2018). Kortom, grote aantallen (ex-) kankerpatiënten hebben last van angst voor terugkeer van kanker, zoeken hulp en missen hierbij structurele aandacht en begeleiding (Luigjes-Huizer, Lee et al., 2022; Simard et al., 2013).

Beloop en kenmerken

Er is discussie in het onderzoek naar angstklachten bij kankerpatiënten over of de angst voor terugkeer van kanker wel of niet afneemt na verloop van tijd (Custers et al., 2020). Uit onderzoek van Deuning-Smit, Custers et al. (2021)

bleekt dat de angstklachten in de eerste 3 maanden na de laatste medische behandeling iets afnemen en daarna vrij stabiel blijven. Een studie uit Duitsland onder 184 borstkankerpatiënten toont aan dat zelfs 5 jaar na ziekenhuisopnames 3 op de 10 patiënten nog steeds last hebben van hoge niet-functionele angstklachten (Heidkamp et al., 2021). Hoewel angst voor terugkeer functioneel kan zijn omdat het ervoor zorgt dat iemand zijn lichaam beter in de gaten houdt, komt hoge niet-functionele angst (die niet afneemt) veel voor. Dit komt overeen met een recente review (Luigjes-Huizer, Tauber et al., 2022) wat suggereert dat we veel vaker psychosociale zorg moeten overwegen (ook bij licht tot matige klachten) en dat we bij minimaal 1 op de 5 kankerpatiënten actiever hulp moeten aanbieden, omdat bij deze groep angstscores niet dalen met de tijd. De vraag blijft echter hoe we deze groep kunnen identificeren die matige tot ernstige angstklachten heeft die nauwelijks afnemen. Ernstige niet-functionele klachten worden gekenmerkt door een hoge angst en dagelijks veel voorkomende preoccupatie, piekeren en verhoogde waakzaamheid op lichamelijke klachten waarbij patiënten zich nauwelijks gerust laten stellen (Mutsaers, Butow et al., 2020). Ook zichzelf overmatig lichamelijk controleren (of dit juist vermijden) en moeite om plannen te maken voor de

toekomst lijken een belangrijk kenmerk van hoge angst voor terugkeer van kanker (Lebel et al., 2016). Patiënten die hoger scoren op deze angstklachten maken meer gebruik van de gezondheidszorg en vragen om meer consulten en meer controles (Williams et al., 2021). Waakzaamheid kan nuttig zijn, maar deze angstklachten kunnen het functioneren in het leven fors in de weg zitten. Angstklachten kunnen zorgen voor slaapproblemen, vermoeidheidsklachten, seksuele problemen, relatieproblemen, gezinsspanningen en kan re-integratie naar het werk bemoeilijken (Verhulst & Völker, 2018; Völker et al., 2011).

Herkenning

Begeleiding en behandeling van angst voor terugkeer van kanker blijkt één van de grootste onvervulde zorgbehoeften (Brennan et al., 2016; Graf et al., 2020) en veel patiënten hebben juist behoefte aan tips & tools of psychosociale begeleiding bij die angst (Luigjes-Huizer, Lee et al., 2022). Helaas blijken veel hulpverleners deze angst voor terugkeer van kanker niet te herkennen en wordt hier weinig naar gevraagd in consulten. Slechts 14% van Britse gespecialiseerde borstkanker- verpleegkundigen geeft aan dat ze zelf het initiatief nemen om angst voor terugkeer te bespreken met hun patiënten en zegt 45% dat ze angst voor terugkeer alleen bespreken als de patiënt erover begint. (Cruickshank, et al., 2020). Angst

Bij 5.323 Nederlandse kankerpatiënten blijkt dat 4.511 van hen angst ervaart voor terugkeer van kanker.



voor recidief wordt weinig herkend en er wordt weinig verwezen terwijl veel verpleegkundigen wel open staan voor bijscholing (Zweers et al., 2017). Er is de afgelopen jaren meer kennis over de behandeling (en begeleiding) van angst voor terugkeer van kanker ontwikkeld maar patiënten profiteren hier nog maar beperkt van (Prins et al., 2022). Sommige artikelen voor de klinische praktijk bespreken ook welke uitdagingen er zijn in de implementatie van angst-interventies en wat artsen

en verpleegkundigen kunnen doen in herkenning en begeleiding van deze klachten (Butow et al., 2018; Prins et al., 2022). Het is hierbij ook de vraag of een stepped-care of matched-care model beter zal aansluiten. Bij stepped-care bied je pas een hoog-intensieve interventie aan als een laag-intensieve interventie niet voldoende werkt. Maar een voordeel van matched-care (na screening) is dat patiënten met hoge angst voor terugkeer van kanker sneller de juiste intensieve zorg krijgen bij psychologen en

therapeuten (Prins et al., 2022). Ook hier blijkt herkenning van de mate van angst belangrijk.

Wat opvallend is, is dat 75% van de kankerpatiënten hun fysieke klachten wel regelmatig bespreken met hun huisarts, maar hun emotionele klachten veel minder vaak (Luigjes-Huizer, Lee, et al., 2019). Het is niet duidelijk of deze emotionele klachten wel met andere hulpverleners worden besproken. Het is mogelijk dat hulpverleners terughoudend zijn om actief naar angst te vragen, uit angst dat dit de klachten zal vergroten. Onderzoek toont aan dat bijna alle (ex-) kankerpatiënten regelmatig angst hebben voor de terugkeer van de ziekte, wat een negatieve invloed heeft op hun kwaliteit van leven (Luigjes-Huizer, Lee et al., 2022). Dit blijft zelfs tien jaar na de diagnose een veelvoorkomend probleem (Götze et al., 2019). Het is dan ook belangrijk dat hulpverleners actief naar deze angst vragen. Het kan voor hen moeilijk zijn om tijd vrij te maken voor problemen waar ze geen oplossing voor hebben. Echter, een open en ondersteunend gesprek waarin de patiënt zijn angst kan uiten, kan de angst juist inperken. Onderzoek toont aan dat angstige patiënten het niet erg vinden als er respectvol naar hun zorgen en angsten wordt gevraagd. Het is dus niet alleen belangrijk hoe het gesprek wordt gevoerd, maar vooral dat het gesprek plaatsvindt. Kortom; vraag, luister en informeer je patiënten dat ze niet de enige zijn met angst voor terugkeer van kanker (of angst voor progressie) en onderzoek wat ze nodig hebben.

Coen Völker, GZ-psycholoog bij het Helen Dowling Instituut (GGZ voor de oncologie), Auteur van de boeken *Angst na Kanker* (Verhulst & Völker, 2018) en *Fear of Cancer* (Völker, 2021), Docent RINOGroep en het Cedric Hele Instituut over angst na kanker, Mindfulnesstrainer.

Dit artikel is een samenvatting van het drieluik 'Angst na kanker', geschreven door Coen Völker, gepubliceerd in *Oncologica*, jaargang 40, nummer 2,3 en 4. In deze eerste editie 'Zo begeleid je je (ex) patiënt, herkenning, prevalentie en beloop' samengevat.



Product Nieuws

Hashtagtwo, een nieuwe visie op borstprothesen 3D geprinte borstprothesen, licht, luchtig, op maat gemaakt en duurzaam



Hashtagtwo introduceert een revolutie met een gepersonaliseerd alternatief op de traditionele siliconen prothesen. Niet voor alle vrouwen zijn deze de ideale oplossing na een mamma-amputatie of lumpectomie. Ervaringen van ongemak, drukpijn, zwaarte, wrijving, warmte en vochtigheid onder de prothesen zijn veel gehoorde klachten en waren de aanleiding om een nieuw product te ontwikkelen, de 3D-geprinte borstprothese.

Wat zijn de voordelen?

De prothesen van Hashtagtwo kunnen direct op de huid worden gedragen, waardoor gewone lingerie en badkleding weer een optie zijn, speciale beha's met hoesjes zijn overbodig. De open structuur zorgt ervoor dat de temperatuur van de prothese zich aanpast aan het lichaam, ideaal op warmere dagen of tijdens sporten. Ook zwemmen gaat met deze prothese en maakt een extra prothese overbodig. Daarnaast zijn de prothesen gemakkelijk te onderhouden, je kunt ze gewoon wassen. De prothese is ademend, licht van gewicht (gemiddeld slechts 20% van het gewicht van een traditionele siliconen prothese) en soepel waardoor hij zich aanpast op littekens.

Innovatieve benadering: een persoonlijke pasvorm

Het online concept biedt vrouwen de mogelijkheid hun borst en littekens te scannen met de #2 app op hun iPhone. Deze applicatie, intern ontwikkeld, vertaalt de puntenwolk naar een printbaar model, aangepast aan de unieke vorm van de thoraxwand, overgebleven borstweefsel, littekens en de andere borst. Een persoonlijke pasvorm met de mogelijkheid om densiteit en defecten op verzoek verder aan te passen. Ook de kleur van

de prothese bepaal je zelf. Hierdoor ontstaat er een prothese speciaal op maat gemaakt. Voor vrouwen die zelf geen scan kunnen of willen maken, zoekt Hashtagtwo samenwerking met praktijkhouders.

Toepassingen in de praktijk: meer dan alleen een borstvervangings

Hashtagtwo-prothesen gaan verder dan alleen de vervanging van een borst. Ze verminderen nek- en schouderklachten, elimineren drukpunten en bieden verlichting bij oedeemproblemen. Belangrijker nog, ze dragen bij aan het herstel van het zelfbeeld en herstellen het plezier in bewegen. Zorgverleners in de oncologie melden positieve ervaringen waar Hashtagtwo-prothesen hebben bijgedragen aan oplossingen voor diverse uitdagingen.

Betaalbare innovatie: geen erkenning, wel toegankelijk

Hashtagtwo is niet erkend door de SEMH, aanpassing aan die regels zou ten koste zijn gegaan van de innovatie. De prothesen worden niet vergoed. Dat is de reden om ze zo laagdrempelig mogelijk aan te bieden.

Duurzaamheid als kernwaarde: hergebruik van materialen

Elke prothese die niet meer gedragen wordt komt terug naar Hashtagtwo om opnieuw verwerkt te worden tot grondstof. Geen voorraad en geen afval. Puur hergebruik.



Voor meer informatie en het aanvragen van samples en leaflets:

Mail: info@hashtagtwo.nl

Internet: www.hashtagtwo.nl

Telefoon: +31 (0)77 220 3003

Instagram [hashtagtwo_notyourfirstchoice](https://www.instagram.com/hashtagtwo_notyourfirstchoice)

LinkedIn www.linkedin.com/company/hashtagtwo



Foto's: Wijnntjes Fotografie

In 2018 werden er ruim 1000 nieuwe patiënten gediagnosticeerd met een neuro-endocriene tumor (NET) en ruim 400 patiënten met een neuro-endocrien carcinoom (NEC). Hierdoor vallen ze beide onder de zeldzame kankersoorten. Gemiddeld ziet een huisarts in zijn/haar werkzame leven slechts één patiënt met een NET. Dit is de reden dat de klachten vaak niet direct worden herkend door een arts. Dit komt doordat de klachten lijken op die van onschuldiger aandoeningen, zoals de overgang, astma of het prikkelbare darm syndroom. Veel patiënten hebben al jarenlang klachten voordat de NET gevonden wordt.

Wat is NET en wat is NEC?

Neuro-endocriene tumoren ontstaan door overmatig delen van cellen in het neuro-endocriene systeem. Deze cellen zitten verspreid door het hele lichaam, waardoor de tumor overal in het lichaam kan ontstaan. De meeste NET ontstaan in het maag-darmkanaal, de alvleesklier en de longen. NET's worden ingedeeld in graad 1, graad 2 en graad 3, naast NET's die specifiek in de longen ontstaan. De gradaties hebben te maken met de groeisnelheid van de tumor. Daarnaast is er ook een groep tumoren die we neuro-endocrien carcinoom noemen (NEC). Eigenlijk heeft een NEC niets te maken met een NET; de ontstaanswijze is heel anders. NEC-tumoren groeien over het algemeen snel en worden daarom anders behandeld dan NET-tumoren. NET-tumoren hebben een goede differentiatie, terwijl NEC-tumoren dat niet hebben. De prognose voor NEC is minder gunstig dan voor NET-tumoren.

Missie en visie van Stichting NETNECKanker

Stichting NETNECKanker is een patiënten belangenorganisatie voor mensen met NET en NEC en hun naasten. Ze bevorderen en ondersteunen samenwerking tussen patiënten, naasten en zorgverleners, creëren objectief en actueel voorlichtingsmateriaal, stimuleren wetenschappelijk onderzoek voor verbeterde behandelingen en levensverlenging, en organiseren niet-ziekenhuis-gebonden lotgenotencontact. Hiervan is de jaarlijkse patiënten dag een

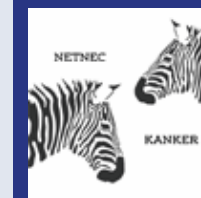
goed voorbeeld. Stichting NETNECKanker streeft naar eenvoudiger en toegankelijker contact tussen patiënten, naasten en zorgverleners. Door haar activiteiten hoopt de stichting dat diagnoses eerder worden gesteld, waardoor de kans op (langere) overleving wordt vergroot. De stichting doet alle activiteiten geheel met de hulp van vrijwilligers en donaties. Deelname aan de stichting is gratis zodat alle informatie en voorzieningen voor iedereen toegankelijk zijn.

Kenniscentra NET/NEC in Nederland

In Nederland zijn het UMC Groningen, Amsterdam UMC, AVL/UMC Utrecht, ErasmusMC en NET centrum Zuid de kenniscentra voor NET en NEC kanker. Kenniscentra spelen een cruciale rol bij het centraliseren van kennis en ervaring binnen ziekenhuizen. Alle kenniscentra zijn erkend door de European Neuroendocrine Tumor Society (ENETS) en moeten voldoen aan strenge criteria om dit keurmerk te verkrijgen. Daarnaast stimuleert ENETS onderzoek naar NET en NEC kanker en stellen ze protocollen op voor de behandeling van de diverse ziekten. Stichting NETNECKanker onderhoudt korte lijnen met alle vijf de kenniscentra, evenals met ENETS en de internationale belangenorganisatie voor NEC en NET: International Neuroendocrine Cancer Alliance (INCA). Op deze manier kunnen zij patiënten en naasten goed bijstaan.



De zebra als symbool



De zebra is internationaal het symbool voor NET. Artsen leren in hun opleiding: als je hoefgetrappel hoort dan zal dit wel van een paard komen. Maar soms blijkt dit hoefgetrappel van de minder voorkomende zebra te zijn. Daarnaast heeft elke zebra een uniek strepenpatroon. Daarom: elke NET is anders!

Voor meer informatie zie www.netneckanker.nl
Naast deze website is de stichting te vinden op Instagram NETNECKanker, Facebook NETNECKanker, LinkedIn, X en BlueSky

Kracht en kwetsbaarheid

Joke's verhaal van herstel en hoop

Door Joke, Brenda en redactielid Conny Robbeson

Compressiekleding is een standaard onderdeel bij de behandeling van oedeemgerelateerde klachten. De compressiekleding die is aangemeten voor de patiënte in deze casus is niet standaard.

Mijn naam is Joke, ik ben 63 jaar oud en ik woon in Arnhem. In januari 2010 kwam ik op 49-jarige leeftijd positief uit het bevolkingsonderzoek. Ik bleek borstkanker te hebben aan mijn rechterborst met uitzaaiingen in mijn okselklieren. De behandeling was een borstsparende operatie met een bijna volledige okselklieroilet. Daarna 33 bestralingen, gevolgd door 6 chemokuren. Aansluitend ook nog 7 jaar hormoontherapie. Gelijk na de laatste chemokuur merkte ik dat mijn rechterarm dik werd. Ik kwam in behandeling bij Tom Zee voor oedeemfysiotherapie. Destijds had ik 3x in de week behandeling nodig van mijn arm, okselgebied en torso om te kunnen functioneren. De oedeembehandeling gaf mij verlichting. Ik droeg, en draag nog steeds, een klasse 2 armkous, vlakbrei. Bij grote wandelingen droeg ik ook een vlakbrei handschoentje, vooral om het nare gevoel, dat inmiddels was ontstaan in mijn middelvinger, te onderdrukken. Tegenwoordig draag ik nog af en toe een klasse 1 handschoentje.

Toen ik last kreeg van mijn middelvinger en niemand wist wat het was, merkte ik dat druk (erop gaan zitten of mijn middelvinger vasthouden) verlichting gaf. Ik ontdekte bij de drogist de zogenaamde gelbeschermer en heb die een tijd gedragen. Mijn hand wordt niet dik en het is vervelend om een hele handschoen te dragen voor 1 vinger.

Inmiddels was Brenda mijn bandagist. Deze klacht kwam ter sprake en zij dacht dat ze misschien wel 1 vinger kon laten breien in plaats van een hele handschoen. Ik was meer gebaat bij 10 losse vingers! Het was wel een gok of een losse vinger zou blijven zitten en of de fabrikant deze voorziening wilde breien. Het bleek een goede oplossing voor mijn probleem! Nu praat ik over 2014. Sinds die tijd is de zoektocht naar de oorzaak begonnen. Ik heb diverse EMG's gehad, omdat men dacht dat het CTS zou kunnen zijn. Elke keer kwam dat niet uit het onderzoek, tot het toch een keer werd geconstateerd. Ik heb altijd getwijfeld aan deze diagnose, maar ik moest er toch aan, want die diagnose

stond. Wat ga je dan doen? Opereren in een oedeemarm, ook al is het stabiel? Overall heb ik me laten informeren. De conclusie was, dat als mijn klachten dusdanig erg zouden worden, ik me kon laten opereren. Ik besloot uiteindelijk om na mijn vakantie in 2022 die stap te zetten. In 2022 had ik zo'n last van mijn duim, wijs- en ringvinger dat het me erg beperkte in het dagelijks leven.

Na nieuw onderzoek met EMG diagnosticeerde de neuroloog geen CTS! Mijn onderbuikgevoel klopte toch. De bestralingsarts van destijds gaf het advies voor een second opinion en een half jaar daarna kon ik terecht bij de neuroloog in het Radboud met een EMG van beide armen om te vergelijken en een echografie. Uiteindelijk kon de neuroloog van het Radboud in juni 2023 vertellen dat ik bestralingsschade heb aan de plexus brachialis. Nu wist ik eindelijk, na 10 jaar zoeken, wat er met mijn hand aan de hand was. Helaas is bestralingsschade onomkeerbaar en moet ik ermee leren omgaan.

In november 2023 nam Brenda contact

met mij op; doordat Brenda van baan veranderde hadden we elkaar de laatste 2,5 jaar niet meer gesproken. Ik gaf aan dat ik de vinger niet meer draag, omdat ik nu last heb van 3 vingers. Ik heb weinig gevoel en kracht in die vingers en ze tintelen constant. Ook de fijne motoriek werkt niet meer. Brenda ging de uitdaging aan! Ik draag nu 3 vingerkousjes, die aan een polsbandje bevestigd zijn. Mijn eerste indruk was goed. De compressie op mijn vingers was weer fijn, maar de compressie was te mild. Het wachten is nu op een nieuw, aangepast exemplaar!

Uit de second opinion is ook een nieuw traject voortgekomen. Sinds december 2023 volg ik een revalidatieprogramma bij Klimmendaal. Daar worden ook mijn cognitieve klachten aangepakt, een

'souvenir' van de behandelingen. Het is een intensief traject, elke keer fysiotherapie en ergotherapie, aangevuld met de psycholoog, maatschappelijk werker, bewegingsagoog of revalidatiearts. Het doel is meer grip op mijn leven krijgen en ik hoop er zoveel mogelijk uit te halen om me verder te brengen. Ik heb veel moeten aanpassen, want doordat ik zo onhandig ben geworden, ben ik ook een beetje m'n balans kwijt en voel ik me onzeker. Denk bijvoorbeeld aan het van de trap aflopen met spullen in je hand. Die moet ik links vasthouden, anders zijn ze eerder beneden dan ik. Veel zaken moet ik op een andere manier aanpakken, omdenken dus. Dat is een uitdaging.

Naast mobiliteitsoefeningen doe ik ademhalings- en ontspanningsoefeningen.

gen. En ik ga eens per 3 weken naar de oedeemfysiotherapeut om de vinger aan de pols te houden. Mijn arm is al jaren stabiel en slank. Ik draag trouw elke dag mijn klasse 2 armkous.

Ik hoop dat het grootste voordeel van de vingerkousjes gaat worden, dat mijn hand prettiger aanvoelt voor mezelf. Het voelt regelmatig alsof mijn huid te krap is voor mijn 3 vingers (het is geen oedeem), en dan is compressie heel prettig. Door de uitval in mijn hand, sta ik regelmatig te stutelen bij bijvoorbeeld de kassa. Als anderen zien dat ik iets aan mijn hand heb, voel ik me minder vervelend als ik er langer over doe. Tevens is het ook een nadeel, want ik had natuurlijk dit liever niet nodig gehad!



Brenda te Boekhorst, product specialist compressie bij Proflebo/Sigvaris:

Wat vormde de uitdaging in het versterken van deze compressiekousjes voor de compressiespecialist?

Het is maar afwachten of dat wat ik bedenk ook gemaakt kan worden. Wil een fabrikant meegaan in jouw idee? Ik dacht als ze vingers kunnen breien aan een handschoen dan kunnen ze toch ook een losse vinger breien? Dan is het de vraag of het blijft zitten, lukt het om deze voorziening op de plek te houden?

Maar gebruik van kousenlijm was niet eens nodig.

In het assortiment van Sigvaris wordt de vinger zelfs aangeboden in het assortiment, en wel met polsbandje. Dit heb ik nooit ergens anders gezien. De uitdaging was deze keer of er ook 3 vingers aan een polsband gemaakt kon worden. Natuurlijk wel! Tekening meegestuurd met het bestelformulier met de maten en zo kwam deze mooie voorziening tot stand.

Zijn er aanvullingen op het verhaal van Joke?

Joke is niet de enige met een klacht waar weinig aan te doen is. Als je

weet, wat er allemaal mogelijk is, is het jammer dat het vaak niet aangeboden wordt. Onder andere uit gebrek aan weten van het bestaan van een mogelijkheid, maar ook wordt het niet aangeboden omdat het niet "uit kan" met de huidige vergoedingen. Nu draagt Joke compressie en kan dit als compressie op haar hand/vingers naast de armkous geleverd worden. Wil je dit leveren bij alleen zenuwpijn dan zal dit aanvraagd moeten worden met een goede onderbouwing. Ik hoop dat therapeuten deze moeite willen doen voor hun patiënten want hun kwaliteit van leven kan echt beter worden als de pijn verminderd.

Het Nederlands Kanker Collectief (NKC):

Samen Sterk tegen Kanker

Het Nederlands Kanker Collectief is een samenwerkingsverband van verschillende organisaties en instellingen die zich inzetten voor de strijd tegen kanker in Nederland. Het doel van dit collectief is om de krachten te bundelen en gezamenlijk te werken aan het verbeteren van de zorg voor kankerpatiënten en het bevorderen van onderzoek naar kanker.

Door Natascha Plate

Eén van de belangrijkste doelen van het Nederlands Kanker Collectief is het vergroten van de samenwerking tussen verschillende zorginstellingen, zoals ziekenhuizen, patiëntenorganisaties, zorgorganisaties, onderzoeksinstellingen, maatschappelijke organisaties, belangenbehartigers, financiers en overheden. Door onze kennis en expertise te delen, kunnen we gezamenlijk werken aan het verbeteren van de behandeling en zorg voor kankerpatiënten. In totaal zijn er 20 doelstellingen die we met elkaar willen bereiken. De streefdatum voor het behalen van deze doelen is 2032.

Het collectief richt zich ook op het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar kanker. Door middel van samenwerking en het delen van gegevens en resultaten, kunnen onderzoekers sneller vooruitgang boeken en nieuwe behandelmethoden ontwikkelen. Het Nederlands Kanker Collectief ondersteunt en financiert onderzoeksprojecten die zich richten op het verbeteren van de diagnose, behandeling en preventie van kanker.

Daarnaast heeft het Nederlands Kanker Collectief ook aandacht voor de psychosociale aspecten van kanker. Het collectief streeft ernaar om de kwaliteit van leven van kankerpatiënten en hun naasten te verbeteren door middel van ondersteuning, begeleiding en het organiseren van lotgenotencontact.

In 2032 is goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen

★

Het collectief zet zich ook in voor het verminderen van de stigma's rondom kanker en het vergroten van het begrip en de acceptatie in de samenleving.

Het Nederlands Kanker Collectief werkt nauw samen met andere internationale organisaties en netwerken die zich bezighouden met kankeronderzoek en -zorg. Door kennis en ervaring uit te wisselen kunnen we van elkaar leren en gezamenlijk streven naar goede zorg op maat voor alle mensen met kanker.

Vanuit de NVFL ben ik al jaren deelne-mer aan het Taskforce Cancer Survivorship Care. In mijn optiek is samenwerking tegenwoordig een must om echt impact te kunnen maken. Ik was dan ook blij dat ik ben uitgenodigd om te participeren in het versnellings-team van de NKC wat als doel heeft een plan van aanpak te formeren omtrent het één van de vijf geprioriteerde doelen 'late gevolgen' op de Nederlandse Kanker Agenda. Op de lancering van de Nederlandse Kanker Agenda in november afgelopen jaar hebben alle samenwerkende partij-

en de intentie uitgesproken om met elkaar de afgesproken doelen te gaan bewerkstelligen. Het doel waar ik me nu in eerste instantie mee bezig houd is: In 2032 is, tijdens behandeling en daarna, goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van de (late) gevolgen van kanker te voorkomen en te verminderen.

Wil je meer weten omtrent NKC? Neem dan eens een kijkje op de website <https://nederlandsnkcollectief.nl> of mail me gerust via events@nvfl.nl

Nederlands Kanker Collectief

*De taskforce richt zich op het verbeteren van de nazorg en de kwaliteit van leven van mensen die kanker hebben (gehad). Actiepunten zijn o.a. het verbeteren van de informatie over late gevolgen aan patiënten, zorgverleners en het algemeen publiek. Ook houden ze zich bezig met het uitvoeren en verder ontwikkelen van het Nationale Actieplan Kanker & Leven en de Kennisagenda Kanker & Leven.

Column Volgens Bert

Zuinigheid met vlijt

Een aantal maanden geleden vond mijn eerste bezoek plaats aan een mevrouw met een oncologisch ulcus als gevolg van borstkanker. Ook was er sprake van darmkanker met metastasering. Bij binnenkomst in de woonkamer viel de stapel van het verbandmateriaal voor de zorg van het ulcus op, naast een stapel niet herbruikbaar verband voor oedeem-behandeling van de onderbenen. Het oedeem bleek gerelateerd aan metastasen vanuit de darmkanker. Bij de ingezette zorg van het ulcus en het oedeem bleek de berg met afval wel erg groot. Minder met het vliegtuig op vakantie, minder vaak op wintersport en de auto vaker laten staan. Iedereen kent de algemene ideeën om de leefomgeving, ons milieu, minder te belasten. Is er binnen de geneeskunde ook aandacht voor ons milieu? Bij het zien van de afvalberg bij de zorg van Covid-patiënten, zul je daar mogelijk aan twifelen. Voor de chirurgie is duurzaamheid wel een onderwerp van aandacht. Uit die gedachte is het Landelijk Netwerk Groene OK ontstaan.

Het idee om geen overbodige ingrepen te doen heeft daarvan de meeste aandacht gekregen in de dagbladen. Een veel gebruikt voorbeeld is een mevrouw die haar heup breekt en die voor het breken van haar heup met pijn en moeite nog een transfer kon maken van bed naar stoel en vice versa. De chirurg schetst haar toekomst na een mogelijke operatie van de breuk waarbij haar functioneren waarschijnlijk nog verder zal afnemen. Er wordt een keuze voorgesteld: een operatie of optimale zorg, terwijl een aantal jaren terug een operatie als enige optie werd benoemd. Het niet toepassen van operaties kan zo de duurzaamheid ondersteunen. Binnen de chirurgie krijgen daarnaast hele andere onderwerpen aandacht, zoals de inzet van herbruikbare instrumenten. Specifiek binnen de oncologie is onder andere het promotieonderzoek van Lisa-Marie Smale van het RadboudUMC bij medicijnen tegen kanker in pilvorm; deze medicijnen worden door patiënten niet altijd gebruikt. De medicijnen zijn vaak duur en belasten het milieu zowel bij de productie als de (afval)verwerking.

Smale onderzocht of deze ongebruikte medicijnen kunnen worden verzameld en opnieuw zijn uit te geven. Bij de heruitgifte van de medicijnen moet de kwaliteit worden gegarandeerd. Daarom werden de medicijnen in dit onderzoek afzonderlijk verpakt en voorzien van een sensor, die registreert of ingeleverde medicijnen binnen de vereiste temperatuur zijn bewaard. Als de verpakking, temperatuur en houdbaarheidsdatum in orde waren, dan konden de ingeleverde medicijnen opnieuw worden uitgegeven. De investering in de methode bedroeg 37 euro per patiënt per jaar. Daarbij was er een besparing van 613 euro per patiënt en een lagere belasting op het milieu. Een letterlijk schone taak lijkt in deze tijd weggelegd voor onze beroepsvereniging, industrie, afvalverwerkers en overheid. Aandacht voor het milieu kan ook leiden tot andere aandacht binnen het wetenschappelijk onderzoek en aandacht binnen richtlijnen.

Bert Verdonk



©Bert Mutsaers

Congresagenda 2024

April
Symposium "Passende zorg voor mensen met kanker"
Datum: 25 april 2024
Locatie: Universiteit Twente
Symposium Passende zorg voor mensen met kanker: de rol van radiotherapie - IKNL Cursussen

Juni
Symposium Oncologie in Perspectief
Datum: 13 juni 2024
Locatie: Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis
<https://lerenbijavl.nl/symposia/oncologie-in-perspectief/>

September
The 25th International Psycho-Oncology Society (IPOS) World Congress of Psycho-oncology
Thema: Cancer in Context
Datum: 24-27 september 2024
Locatie: Maastricht
<https://www.ipos2024.org/registration/>

Neem een kijkje op www.lympho.org voor interessante webinars georganiseerd door de ILF.

Grote lymfoedeemcongressen zijn nog niet bekend. Op oncologiegebied is er best veel, maar welke noem je dan?

Applaus voor Sander van de Haar Winnaar Jaco den Dekker juryprijs 2023

Door Anita Betten

1. Kun je ons in een paar zinnen vertellen waar je scriptie over ging en waarom je dit onderwerp hebt gekozen?

Mijn onderzoek richt zich op de effectiviteit van non-farmaceutische/fysiotherapeutische behandelingen bij urine-incontinentie na een radicale prostatectomie. Bekkenbodentraining (met/zonder biofeedback), yoga, pilates en gedragstherapie zijn interventies die vaak bij vrouwen worden gebruikt, maar bij mannen is hun effectiviteit nog grotendeels onbekend. In mijn systematische review met meta-analyse vergelijk ik deze interventies en plaats ik ze tegenover controlegroepen zonder behandeling.

Ongewenst urineverlies is onder mannen nog een groot taboe en heeft een negatieve invloed op de ervaren kwaliteit van leven. Mijn doel is bij te dragen aan het vergroten van kennis over effectieve behandelmethoden voor fysiotherapeuten maar ook voor andere zorgverleners

zoals oncologen en huisartsen. Bijna was mijn afstudeeronderzoek over iets heel anders gegaan. Door het ontbreken van een geschikte stage besloot ik last-minute van leerroute te veranderen en eerder aan mijn scriptie te beginnen. Een docent stelde voor de validatie van vragenlijsten bij lage rugpijn te onderzoeken, maar dat sprak me niet aan. Mijn opa heeft prostaatkanker gehad, wat mijn affiniteit met dit onderwerp groter maakt.

2. Hoe ben je om gegaan met eventuele uitdagingen tijdens het schrijven van je scriptie?

Ik vond het schrijven van een scriptie veel leuker dan gedacht. Op mijn opleiding is er weinig aandacht voor statistiek,

wat een uitdaging opleverde aangezien de resultaten vanuit Revman geanalyseerd en op een passende manier verwerkt dienden te worden.

Ik heb mezelf de vaardigheden grotendeels aangeleerd via YouTube. Ook ben ik mijn docenten dankbaar die extra



tijd investeerden in een spoedcursus basale statistiek.

3. Heb je ontdekkingen gedaan tijdens je onderzoek die je persoonlijk anders naar het onderwerp laten kijken?

Voor ik begon te schrijven over dit onderwerp was ik niet op de hoogte van de grote impact van urine-incontinentie op de ervaren kwaliteit van leven. Dit aspect heb ik benadrukt vanwege de belangrijke rol bij deze doelgroep. Naast het verminderen van urine incontinentie hebben bekkenbodentraining, yoga en pilates ook een positieve invloed op het verminderen van erectiestoornissen/impotentie. Wellicht een interessant thema voor een vervolg onderzoek.

4. Denk je dat het winnen van de prijs je toekomstige academische of professionele pad zal beïnvloeden?

Ik wil vooral ervaring opdoen in de eerstelijnspraktijk waar ik werk. Mogelijk ga ik nog een master sport of manuele therapie doen, of me specialiseren in een medische richting. Bekkenfysio/oncologie is een zeer interessante richting. Of dit helemaal bij mij past weet ik niet.



Renate Roeterink

Door Corine Goossens

Sinds september 2022 heeft Renate haar passie voor oedeemfysiotherapie naar het schilderachtige Luzern, Zwitserland gebracht, waar ze haar kennis en ervaring deelt in het Luzerner Kantonsspital (LUKS). Eerder deelde ze haar expertise in Leiden, Drachten (Nij Smellinghe) en als kerndocent bij het NPI. Met 25 jaar ervaring volgt Renate momenteel een opleiding tot oncologiefysiotherapeut in Zwitserland.

Waarom heb je ervoor gekozen om als oedeemfysiotherapeut in het buitenland te werken?

"Ik wilde graag naar Zwitserland vanwege het land en de bergen. Eerder werkte ik er al een jaar toen het lastig was om in Nederland werk te vinden als fysiotherapeut. Hoewel we oorspronkelijk na onze pensionering naar Zwitserland wilden, besloten we niet langer te wachten en te vertrekken, om zo in onze vrije uren te kunnen wandelen door de bergen, te skiën en te fietsen."

Welke rol speelt de taalbarrière in je dagelijks leven?

"Ik sprak al Duits voordat ik naar Zwitserland ging, maar het Zwitsers-Duits is uitdagender. Het is vooral een kwestie van veel spreken en het durven maken van fouten. Ik geef nu zelfs presentaties in het Duits en gebruik Nederlandse uitdrukkingen als ijsbreker. Als het niet goed lukt met taal, gebruik ik handen en voeten!"



Hoe ervaar je de culturele verschillen? Zijn er specifieke culturele aspecten die van invloed zijn op de behandeling?

"In Zwitserland is er nog steeds veel nadruk op formaliteit, zoals 'Herr dokter'. De hiërarchie is meer aanwezig, waarbij de arts het aantal en de soort behandeling bepaalt. Zo wordt in Zwitserland bijvoorbeeld veel MLD voorgeschreven inclusief het aantal behandelingen. Patiënten zijn meer afwachtend vergeleken met Nederland. Er is weinig aandacht voor positieve gezondheid en zelfmanagement. De behandelingen lopen in mijn ogen achter op Nederland, maar er is wel openheid voor andere benaderingen als deze goed worden onderbouwd."

Hoe zie je de toegankelijkheid van oedeem- en oncologiefysiotherapie? Zijn er obstakels voor patiënten om de benodigde behandeling te krijgen?

"De toegankelijkheid van zorg is over het algemeen goed, maar op het gebied van paramedische zorg is er nog ruimte voor verbetering. Ik ben onlangs met vijf andere ziekenhuizen begonnen om een beter zorgpad te ontwikkelen voor paramedische zorg na oncologische behandelingen. Nederland is hierin verder gevorderd, maar in Zwitserland moet deze ontwikkeling nog beginnen."

Welke persoonlijke en professionele groei heb je ervaren door het werken in het buitenland?

"In Nederland heb je veel vrijheid van handelen, maar in Zwitserland hou ik me ook bezig met het opzetten van zorgpaden. Ik besteed nu 50% van mijn tijd aan behandelen en 50% aan organisatorische taken. Om de beste zorg voor mijn patiënten te waarborgen kies ik regelmatig voor een andere behandeling dan voorgeschreven waarvoor ik me moet verantwoorden bij collega's en artsen. Zij staan open voor mijn mening en onderbouwing. Ik heb hier geleerd om nog kritischer naar mijn eigen handelen te kijken, dit te onderbouwen en met een open houding het gesprek aan te gaan met andere zorgprofessionals."

Advies voor fysiotherapeuten die in het buitenland willen werken:

"Wees de taal machtig en ken de regels van het land om als fysiotherapeut te mogen werken. In Zwitserland heb je bijvoorbeeld een SRK nodig. Oriënteer je goed op de werkplek die het beste bij je past. Ik heb gesolliciteerd bij kleinere, middelgrote en grote ziekenhuizen en koos voor het grote ziekenhuis vanwege de vooruitstrevende en innovatieve benadering."

Tips voor fysiotherapeuten in Nederland op basis van ervaringen in het buitenland:

"Leer kritisch naar je eigen handelen te kijken, onderbouw je keuzes en ga open het gesprek aan met andere professionals."

FYSIOTEK

Behandel uw oedeempatiënten nog effectiever door de inzet van het juiste compressiehulpmiddel. Zelf de regie hierin houden?

Kies dan voor de samenwerking met een gespecialiseerde leverancier. Al bijna 20 jaar verstrekt FysioTek in samenwerking met fysiooedeemtherapeuten en huidtherapeuten compressiehulpmiddelen aan oedeempatiënten.

Wilt u alle voordelen weten van een samenwerking met FysioTek? Vraag ons informatiepakket aan via info@fysiotek.nl.





mediven® armkousen

Beschikbaar in 8 standaard kleuren,
4 trendy kleuren en met 4 unieke
designelementen

medi. I feel better.

www.medi.nl

Lees & Luisterhoek



Tem je brein, de voordelen van minder denken

Door Silvia Boonman-de Vos

Twee minuten je ogen dicht, observeer je ademhaling in een denkbeeldige driehoek bij je bovenlip, langs de neusvleugels, naar je ogen. Alleen ademen, niet tellen, niks veranderen, en nergens aan denken. Simpel toch? Waarom kan niemand het dan? Ergens in die twee minuten plopt een gedachte in ons brein op en ben je niet meer bezig met het observeren van je ademhaling. Nu wordt het interessant. Want wie bepaalt welke gedachte op plopt en heb je zelf invloed op die gedachte?

Dit boek biedt praktische strategieën en technieken om je brein te temmen in een wereld vol afleiding en stress. Koen de Jong bespreekt hoe ons brein werkt en waarom het zo moeilijk is om rust en focus te vinden in onze moderne samenleving.

Het boek is in drie delen op te delen. In het eerste deel van het boek wordt informatie gegeven over hoe ons brein werkt. Waarom denken we zoveel en waarom hechten we er zoveel waarde aan? Wat zijn de voordelen van 'minder denken'? Koen deelt ook zijn eigen ontdekkingsstocht in aanloop tot het schrijven van dit boek.

In het tweede deel van het boek worden verschillende aspecten van ons denken behandeld. Geld is een factor die een rol speelt in ieders leven, maar we hebben allemaal een andere houding ten opzichte van geld, beïnvloed door verschillende factoren.

Het boek behandelt ook het denken en nieuws. Sommige mensen zijn fervente nieuwslezers, terwijl anderen zich er minder mee bezighouden. Wat doet negatief nieuws met onze gedachten en ons brein?

Denken en sporten is ook een interessant onderwerp, waarbij de vraag wordt gesteld of we tijdens het sporten in het moment zijn en lichamelijke sensaties ervaren, of dat we ons alleen richten op het toekomstige doel. Het hoofdstuk over denken en eten behandelt goede voornemens en waarom we deze vaak niet uitvoeren. De volgende hoofdstukken gaan over verslaving, trauma, stilte en dualiteit. Tot slot wordt er speciale aandacht besteed aan denken en tijd, waarbij wordt onderzocht hoe tijd onze gedachten beïnvloedt en waarom we vaak een gebrek aan tijd ervaren en constant onder druk staan. Elk hoofdstuk bevat een oefening, die helpt om meer balans te creëren in ons dagelijks leven.

Het derde deel van het boek is het "DOE" gedeelte, waarin het 100 dagen lang "tem-je-brein" programma besproken wordt. Dit programma draait om de Anapana-meditatie, zoals besproken in de inleiding. Gedurende 100 dagen bouw je de meditatie op van één kort moment per dag tot een uur achter elkaar. Na drie tot vier weken, wanneer je de oefeningen 20 minuten per dag doet, zul je merken dat mediteren je meer tijd geeft in plaats van minder. Een uur mediteren geeft andere sensaties dan vijf minuten mediteren. Er kan verveling en ongemak optreden na een uur zitten. Ook kunnen er allerlei gedachten opkomen. Het beoefenen van meditatie gaat niet zonder obstakels, maar oefening is de sleutel tot succes.

Auteur: Koen de Jong

Uitgeverij: Uitgeverij Lucht

ISBN: 9789493272491

Aantal pagina's: 199

Prijs: € 21,99 (E-book € 9,99)



BORSTcast

Door Silvia Boonman-de Vos

In de podcast genaamd 'De BORSTcast', geproduceerd door Heleen Valeton, worden gesprekken gevoerd met vrouwen en experts over borstkanker. Heleen heeft zelf onlangs te horen gekregen dat ze borstkanker heeft en krijgt momenteel nog medische behandelingen tegen de ziekte.

In elke aflevering is er speciale aandacht voor verschillende onderwerpen. Het hebben van een kinderwens, het hervatten van werk na borstkanker en genetisch onderzoek worden bijvoorbeeld besproken. De derde aflevering bevat een openhartig gesprek met Marit, wiens leven al sinds haar veertiende is beïnvloed door kanker. Haar moeder bleek belast met het erfelijke BRCA1 gen en kreeg op jonge leeftijd borstkanker. Marit besloot destijds niet te laten onderzoeken of zij ook belast was. Ondanks regelmatige controles werd ze onverwachts toch geconfronteerd met borstkanker.

Naast de verhalen van deze vrouwen komen ook een radioloog en een oncologisch chirurg aan het woord in de podcast. In deze afleveringen wordt er meer nadruk gelegd op de technische aspecten van borstkanker.

Elke aflevering bevat inspirerende vragen, zoals "Wat heeft jou geholpen tijdens de behandelingen en welke steun heb je ontvangen?" en "Wat zou je mij willen meegeven voor mijn verdere traject?". Heleen ontvangt veel waardevolle tips, die ook nuttig kunnen zijn voor de luisteraars van de podcast.



Kankercafé

In de podcast 'Kankercafé', gemaakt door JoAnne van Yperen, wordt er informeel gesproken over kanker. Hierbij komen allerlei onderwerpen aanbod die voor komen tijdens en na de behandelingen tegen kanker in keukentafelgesprekken. In veel van de gesprekken is Marion van Waard vaste gesprekspartner, zij is ervaringsdeskundige.

Het eerste seizoen (2022) bestaat uit negen afleveringen. De eerste aflevering is de kennismaking met JoAnne, oncologie fysiotherapeute en eigenaar van Oncobalance academie, en wellicht voor insiders bekend, één van de medeoprichters van de NVFL tussen 1997 en 2007. In de andere afleveringen komen onderwerpen zoals 'Coping en controles', 'Kaal en krullen', 'Keuzes bij kanker' en 'Trek je kankerkaart' aan bod.

In het tweede seizoen (2023), sluiten er meerdere gesprekspartners aan. Zo is er een mooi gesprek met Kim over leven met een uitgezaaid melanoom. We maken kennis met Angelique Koersen, slaapcoach en leefstijlcoach, met als hoofdthema vermoeidheid bij kanker. Zij gaat in meerdere afleveringen in gesprek met JoAnne. 'Blue Monday', 'Angst tijdens kanker' en 'Ja maar' zijn enkele titels van afleveringen. 'Zorgdragen' is mijn persoonlijke favoriet, over de grenzen van de mantelzorger maar ook over de grenzen van de zorgontvanger.

Het fijne aan deze podcastserie is de lengte van de afleveringen, ideaal voor tijdens een wandeling. De informele stijl en de humor in de gesprekken zijn aangenaam. Je zou bijna denken dat ze als motto hebben 'Een aflevering niet gelachen, is een aflevering niet geleefd'.



De juiste hulpmiddelen na kankerbehandeling, als basis voor hervonden zelfstandigheid

Door Sophie Vrolijk - Essity

De juiste hulpmiddelen vinden voor een patiënt die na een kankerbehandeling oedeemklachten heeft, is soms trial and error. Maar de inspanning loont zich als daarmee zowel de therapieresultaten als de zelfstandigheid van de patiënt versterkt worden. We beschrijven hieronder een casus vanuit de praktijk.

Mevrouw J. Willems heeft vanwege borstkanker een borstamputatie links ondergaan met chemotherapie en radiotherapie. Vanwege een verhoogd risico op recidief borstkanker is een jaar later ook haar rechterborst verwijderd. Omdat ze veel last bleef houden van verklevingen van haar thorax werd in eerste instantie een behandeling met hyperbare zuurstof aangeboden om haar klachten mogelijk te verlichten, maar dat bood voor haar geen oplossing. "Helaas", zegt ze zelf. "Maar als

je iets aangeboden wordt, moet je het proberen. Anders weet je ook nooit of je er iets aan had kunnen hebben." Ze kwam intussen ook al in de praktijk van oedeemfysiotherapeut Carolien de Wilde (Vitalis). "Mevrouw was fragiel, dat viel mij direct op" vertelt zij. Haar klachten waren oedeem en verklevingen. Ik ben daarom gestart met lymfedrainage en fascietechnieken. Ook heb ik lymfetaping en extra ondersteuning door middel van compressie toegepast. We hebben een compressiehemd geprobeerd

en daarnaast ook nog een compressie bh met een JoViPak pad."

De eerste keuze bleek niet optimaal voor mevrouw Willems. "Dit heeft te maken met het feit dat ze verder afviel", vertelt Carolien. "Ze had daardoor op een gegeven moment bijna geen vetweefsel meer en dit maakte het dragen van het compressiehemd pijnlijk op de huid. Daarnaast draagt ze splints voor haar artrose en dat maakt het moeilijker om het hemd met een rits te kunnen sluiten.



“Ik heb toen contact gezocht met accountmanager Henrica Hooijsma van Essity, die mij als alternatief het JoViPak vest voorstelde. Dit vest is makkelijker aan te trekken door de klittenbandsluiting. Het vest is zacht en biedt warmte en daarmee extra comfort voor wie een fragielere bouw heeft.”

“Ik was er direct positief over”, zegt mevrouw Willems. “Het is goed om alles te proberen wat kan helpen tenslotte. Ik had na de operatie pijn en hinder bij het bewegen, het lymfoedeem zat in de weg. Massagebehandelingen hielpen wel om dat te verminderen, maar daarvoor moest ik steeds opnieuw naar de praktijk komen. Carolien gaf mij ook goede uitleg over het JoViPak vest dat ze als compressiemiddel aan me voorstelde. Bij het gebruik kwamen vanzelf vragen bij mij boven. En Carolien las zich steeds opnieuw in om me daarmee te kunnen helpen.” De teleurstelling die mevrouw Willems ervaarde toen het eerste hemd haar niet het gewenste resultaat opleverde, duurde niet lang. “Die verdween weer omdat vrij snel een goed alternatief werd gevonden”, zegt ze. “Wat ook hielp, was dat ik de vrijheid had om te zeggen dat ik iets anders nodig had en dat Carolien daar direct actie op ondernam.” De gedachte was dat compressietherapie haar meer zelfstandigheid zou geven. “Daarom heb ik ook aandacht besteed aan zelfmanagement”, vertelt Carolien De Wilde. “Ik wilde haar hierin ondersteunen en wilde haar zelfdrainage aanleren. Het doel was uiteraard haar meer zelfredzaam te maken.” Van overdag naar 's nachts. In eerste instantie werd besloten het JoViPak vest voor overdag in te zetten. “Daar lag de

In de het winter vind ik het ook lekker warm. En die warmte zorgt ervoor dat die pijn minder is.



grootste behoefte van mevrouw en ze was dit inmiddels ook gewend van het eerder gebruikte hemd”, vertelt Carolien. Gaandeweg ontstonden echter problemen. Door de chemotherapie had zij een zogenaamd chemobrein ontwikkeld. Ze had weliswaar cognitieve therapie gekregen, maar is vergeetachtig. “Ik heb het vest wel eens verkeerd om aangedaan”, vertelt ze zelf. “Bovendien was het in de zomer erg warm om te dragen. En omdat ik naast oedeem ook verklevingen heb, voelde ik het bij iedere beweging. Ik heb het daarom ook een tijdje niet gebruikt.” Het gevolg was dat haar oedeemklachten toenamen. “Dan krijg je weer helder waarom je het doet”, vertelt ze verder. “Maar ik wilde het wel liever 's nachts gaan dragen dan overdag. Dan beweeg je minder en doet het vest toch zijn werk.” Carolien: “Bovendien was dit een oplossing voor het bezwaar van mevrouw dat het vest zo lang was dat het moeilijk onzichtbaar onder kleding kon worden gedragen.” Wel vond mevrouw Willems het vest in eerste instantie ook 's nachts warm. “Als het 's nachts echt niet uit te houden is, doe ik het uit en doe ik het 's ochtends bij het opstaan meteen aan”, vertelt ze. “Dat moet dan wel, want anders heb ik er direct last van. Inmiddels ben ik goed aan het JoViPak vest gewend en draag ik het de meeste nachten wel.”

Hulpmiddelen voor overdag

Dan was wel nog een oplossing nodig voor overdag. Mevrouw Willems had er niet zoveel moeite mee dat ze geen borstcontouren meer had, maar een voorziening die haar overdag wel weer die contouren bood, speelde voor haar toch wel mee in de keuze die hier werd gemaakt. “Daarom is gekozen voor een beha op maat met prothesezakjes en daaronder pads, om te voorkomen dat de beha zou knellen op de huid”, vertelt Carolien. “Het kost haar 's ochtends wel tijd om dit aan te trekken, maar ze gebruikt de voorziening trouw, net zoals het JoViPak vest 's nachts. Hierdoor ontstaat toch wat meer ruimte op de

fascielaag wat ook bewegingsvrijheid in de schouder geeft. Mede door de medicatie en de compressie is het aantrekken gemakkelijker geworden. Voor de neuropathieklachten die ze desondanks nog heeft, beginnen we nu met balansoefeningen.”

Herwonnen zelfstandigheid

De uiteindelijke keuze voor de dag- en nachtondersteuning die nu is gemaakt betekent veel voor de zelfstandigheid van mevrouw Willems zegt Carolien. “Het lukte haar uiteindelijk wel om het vest zelfstandig aan- en uit te trekken, terwijl ze daarvoor afhankelijk was van haar partner. Gelukkig is ze iemand die niet snel opgeeft. Haar therapeutrouw is goed, omdat ze zelf ziet dat de keuzes die zijn gemaakt haar wat opleveren.” Zo ziet mevrouw Willems het zelf ook. “Dat ik niet meer kon werken vond ik het allerergste”, vertelt ze. Maar ik ben weer zelfstandiger en heb meer vrijheid om leuke dingen te doen, zoals oppassen op de kleinkinderen. Het JoViPak vest hoort nu bij mij, zo zie ik het. Het draagcomfort is goed en je went eraan. Als we niet tot deze oplossing waren gekomen, was ik echt verder weggezaakt. Ik was de hele dag bezig met de pijn die ik voelde. Natuurlijk heb ik nog steeds pijn, en ook neuropathie, maar dat is nu acceptabel. Hiervoor heb ik inmiddels Lyrica* voorgeschreven gekregen, maar ik wil nog even wachten met het starten hiervan om acties één voor één in te zetten. Ik heb het vest geaccepteerd. Nu het winter is, vind ik het ook lekker warm en die warmte zorgt ervoor dat die pijn minder is.

* Lyrica - Pregabaline brengt overprikkelde zenuwen in de hersenen tot rust (www.apotheek.nl)

NACHT- COMPRESSIE VOOR COMPLEXE CASUÏSTIEK



WIL JE MEER WETEN OVER JOBST® JOVIPAK?

Scan de QR-code om de brochure te lezen of ga naar jobst.nl/professionals/downloads

De stille kracht van VaroCare.

VaroCare zwachtelsysteem met klittenband is de oplossing voor een comfortabele en efficiënte behandeling van oedeem. Ook tijdens de nacht!

VARODEM[®]



www.varodem.nl