

VS.

Verpleegkundig Specialisten
Oncologie, Hematologie en
Palliatieve Zorg

Beroepsvisiting zinnig!

Vaste plek in
het team

Verlengde-arm-
constructie en onder
supervisie werken



februari
2025

NIEUW



BIEDT ONTLASTING

Voor de behandeling van opioïd-geïnduceerde obstipatie¹

- Rizmoic[®] is speciaal ontworpen om opioïd-geïnduceerde obstipatie bij de oorzaak aan te pakken. Bindt aan de μ -receptoren in de darm²
- Bewezen effectiviteit en verdraagbaarheid in verschillende RCT's bij patiënten met OIC die lijden aan chronische niet-kanker- of kankerpijn³
- Toediening 1 maal daags 1 tablet op elk gewenst moment van de dag¹



Benieuwd naar nieuwe ontwikkelingen rondom de behandeling van opioïd-geïnduceerde obstipatie?

1. Samenvatting van de productkernmerken van Rizmoic. Deze treft u elders in dit blad.
2. Naldemedine for the Treatment Of Opioid-Induced Constipation; Hu et al. 2018
3. Naldemedine beschikbaar en vergoed voor opioïd-geïnduceerde obstipatie [advertorial].
Nederlands Tijdschrift voor Oncologie. 2024;21(5)

VS.

Verpleegkundig Specialisten
Oncologie, Hematologie en
Palliatieve Zorg

Voorwoord



GABRIËLLA DE BOER

verpleegkundig specialist
Haaglanden Medisch Centrum
Den Haag



DESI VAN DEN BOOGAARD

verpleegkundig specialist
Jeroen Bosch Ziekenhuis
's-Hertogenbosch

Met de eerste editie van dit jaar zetten we een stap vooruit met nieuwe ontwikkelingen in de oncologische en palliatieve zorg. In deze uitgave richten we ons op een bijzonder moment in de ontwikkeling van ons beroep: de recente beroepsvisitatie van verpleegkundig specialisten. Deze visitatie vormt een belangrijke stap in onze professionele groei en ging verder dan louter een evaluatie. Het was bovenal een waardevolle leerervaring die gericht is op het bevorderen van zowel persoonlijke als professionele ontwikkeling. De visitatie sluit perfect aan bij onze gezamenlijke ambitie om de kwaliteit van zorg naar een nog hoger niveau te tillen, terwijl we trouw blijven aan de kernwaarden van ons vak.

Een van de mijlpalen die we in deze editie belichten, is de visie 2035 van de Federatie Medisch Specialisten. Hierin krijgt de verpleegkundig specialist een vaste plaats binnen de medische wereld, wat ons vakgebied opnieuw onderstreept als essentieel in de moderne gezondheidszorg. Deze erkenning opent deuren voor meer samenwerking en versterkt onze positie in multidisciplinaire teams, met als doel hoogwaardige zorg voor onze patiënten.

Binnen de palliatieve zorg staat onder andere het thema waardigheid centraal. We gaan dieper in op de vraag welke elementen bepalend zijn voor passende zorg in een hospice en hoe verpleegkundig specialisten hierin een cruciale rol spelen. Het belang van persoonsgerichte zorg in de laatste levensfase wordt hierin nogmaals benadrukt.

Daarnaast behandelen we het groeiende belang van moleculaire diagnostiek bij de keuze van oncologische behandelingen. Deze ontwikkelingen maken een meer precieze en gepersonaliseerde aanpak mogelijk, waarbij verpleegkundig specialisten een belangrijke schakel vormen in het informeren van patiënten met actuele patiënteninformatie.

Ook bijzondere patiëntengroepen verdienen onze aandacht. We bespreken onder andere de zorg voor mensen met zogenoemde taboetumoren en voor patiënten met de zeldzame p16-Leiden-mutatie. Het omgaan met deze unieke, complexe en gevoelige vraagstukken vereist gespecialiseerde kennis en empathie, waar wij als verpleegkundig specialisten een essentiële rol in kunnen vervullen.

Helaas kunnen we niet voorbijgaan aan de huidige tekorten aan geneesmiddelen, in het bijzonder de oncolytica. Dit probleem vraagt om creativiteit, samenwerking en veerkracht om onze patiënten toch de beste zorg te kunnen bieden.

In de rubriek *Op de bank* maken we kennis met een anesthesioloog, pijnspecialist en toxicoloog, die haar perspectief deelt op het gebied van samenwerking. Tot slot besteden we aandacht aan het leren van elkaar binnen netwerken, zoals in de samenwerking met verpleegkundig specialisten plastische chirurgie, die waardevolle inzichten met elkaar delen.

Wij hopen dat deze editie je inspireert en aanzet tot reflectie op je eigen werk. We wensen je veel leesplezier.

Gabriëlla de Boer en Desi van den Boogaard



6

Visitatie verpleegkundig specialisten iets om naar uit te zien

Interview met Myrthe Le Brun en Maarten Corsten



12

HOPEVOL-studie naar hospicezorg in Nederland: belang van waardigheid

Interview met Everlien de Graaf



14 Beleidsrol voor de verpleegkundig specialist

Interview met Judith Lijnsvelt en Maurice van den Bosch

28

Verpleegkundig specialisten zijn rode draad bij begeleiding patiënten met p16-Leiden-mutatie

Interview met Sarita van der Zwaan en Suzan van den Berg



Inhoud

6 Visitatie verpleegkundig specialisten iets om naar uit te zien

Interview met Myrthe Le Brun en Maarten Corsten

10 Vaste plek in het team

Interview met Piet-Hein Buiting

12 HOPEVOL-studie naar hospicezorg in Nederland: belang van waardigheid

Interview met Everlien de Graaf

14 Beleidsrol voor de verpleegkundig specialist

Interview met Judith Lijnsvelt en Maurice van den Bosch

17 Verlengde-armconstructie en onder supervisie werken

Interview met Jonneke Naber

19 Moleculaire diagnostiek bij niet-kleincellige longtumoren

Interview met Bettina Stienstra

22 Praten over taboetumoren

Interview met Oscar Brouwer

25 Keuzes maken in het werk als verpleegkundig specialist

Interview met Remco Verbrugge

28 Verpleegkundig specialisten zijn rode draad bij begeleiding patiënten met p16-Leiden-mutatie

Interview met Sarita van der Zwaan en Suzan van den Berg

31 Tekorten oncolytica en infuusvloeistoffen nopen tot efficiëntieslag

Interview met Roelof van Leeuwen

33 Promotieonderzoek heeft mij dichterbij de patiënt gebracht

Interview met Corinne Tillier

36 Waardevolle overleggen met de verpleegkundig specialist

Interview met Marianne Leenders

39 Integriteit in de spreekkamer

Interview met Frank Peters

42 Van elkaar leren in netwerk Plastische chirurgie borstreconstructie

Interview met Yasmille Winnen en Sanne Jorritsma-Libregts

45 Masterthesis

Vanessa van Ingen Schenau en Janny van Limpt

47 Agenda en colofon

36 Waardevolle overleggen met de verpleegkundig specialist

Interview met Marianne Leenders



MYRTHE >
LE BRUN

< MAARTEN
CORSTEN

Le Brun: “Ons doel was om van de visitatie-commissie adviezen te krijgen over hoe we onze positie verder kunnen versterken en hoe we ons beroep verder professionaliseren”



Visitatie verpleegkundig specialisten iets om naar uit te zien

In Meander Medisch Centrum te Amersfoort heeft recent de beroepsvisitatie plaatsgevonden van de verpleegkundig specialisten. Een waardevol proces, vindt verpleegkundig specialist AGZ met expertisegebied longoncologie Myrthe Le Brun, MSc. Internist-hematoloog dr. Maarten Corsten, een van de betrokken andere professionals bij de visitatie, deelt die mening volledig.

De eerste winst van de visitatie werd al voor de feitelijke visitatie gerealiseerd. “Het was voor ons de eerste keer dat we gevisiteerd zouden gaan worden”, vertelt Myrthe Le Brun, “en het mooie was dat voorafgaand al gesprekken op gang kwamen, ook specialisme overstijgend, tussen de verpleegkundig specialisten in ons ziekenhuis. Door die gesprekken zijn we gaan nadenken over de verschillen in de functie van verpleegkundig specialist tussen de verschillende specialismen, en over de vraag wat we gezamenlijk willen bereiken in de komende jaren. Een heel mooie beweging.”

Reflecteren

De eerste stap in het proces was dat de verpleegkundig specialisten werd gevraagd om te reflecteren op de beroepsuitoefening met behulp van vragenlijsten over bekwaamheden uit het T-shape-model. “Die vragenlijsten hebben we individueel ingevuld, maar we hebben het er als collega’s in de longoncologie ook met elkaar over gehad”, zegt Le Brun. “We hebben naar elkaar onze verwachtingen uitgesproken over wat we als groep wilden bereiken met de visitatie, met als doel van de visitatiecommissie adviezen te krijgen over hoe we onze positie verder kunnen versterken en hoe we ons beroep verder professionaliseren.”

Deze visitatie is anders ingestoken dan de visitaties die bij de medisch specialisten plaatsvinden, stelt Maarten Corsten. “Voor ons is het echt een toetsmoment voor hoe we ervoor staan met de opleiding en de kwaliteit van zorg”, zegt hij. “Onze visitaties zijn een heel formele beoordeling waaraan ook consequenties verbonden kunnen zijn. Ik vond het erg verfrissend om te zien dat voor de visitatie van de verpleegkundig specialisten is gekozen voor een insteek waarbij naar sterke en minder sterke punten wordt gekeken als basis om constructief te zoeken naar verbetering.” De visitatie van de verpleegkundig specialisten is inderdaad meer adviserend dan oordelend, vult Le Brun aan.

In gesprek

De feitelijke visitatie is heel positief verlopen, vindt Le Brun. “Het was voor ons als verpleegkundig specialisten een vrij lange dag natuurlijk”, vertelt ze. “Het begon met een rondleiding voor de commissieleden, ook over ons oncologiecentrum. Daarna volgde het gesprek tussen de leden van de visitatiecommissie en de verpleegkundig specialisten oncologie, hematologie en palliatieve zorg. Dat gesprek was heel laagdrempelig. De leden van de visitatiecommissie stelden vragen waar we ieder vanuit onze eigen professionaliteit op in konden gaan.” Corsten zegt de fase van de visitatie waarin de andere disciplines werden bevraagd als heel interessant te hebben beschouwd. “Het bood ons een mooie bloemlezing van ervaringen van de verschillende samenwerkingspartners”, zegt hij. “De werkprocessen van de verschillende vakgebieden zijn anders, dus de rollen van de verpleegkundig specialisten ook. Het is een relatief nieuwe discipline met grote potentiële voordelen die nog niet helemaal ontgonnen zijn. Het was goed om te zien dat de positieve ervaringen met verpleegkundig specialisten breed en over de hele linie ervaren werden. Wel denk ik dat dit deel

Corsten: “Ik vond het verfrissend te zien dat voor de visitatie van de verpleegkundig specialisten is gekozen voor een insteek waarbij naar sterke en minder sterke punten wordt gekeken als basis om constructief te zoeken naar verbetering”

van de visitatie ook met een kleinere bezetting kan plaatsvinden. De groep was nu groot voor een gesprek van relatief korte duur.” Toch was de brede samenstelling van die groep waardevol, vindt Le Brun. “We zijn op zoveel gebieden actief”, zegt ze. “Daarom was het goed alle directe samenwerkingspartners te betrekken bij het proces, om ieders perspectieven op de samenwerking met de verpleegkundig specialist mee te nemen.” Daarin kan Corsten zich toch ook wel vinden. “Het doel van de visitatie is het bevorderen van de groei en ontwikkeling van de verpleegkundig specialist

Le Brun: “Het was goed om alle directe samenwerkingspartners te betrekken bij het proces, om ieders perspectieven op de samenwerking met de verpleegkundig specialist mee te nemen”

en dat doen we met elkaar”, zegt hij. “Daar horen ook de samenwerkende gespecialiseerd verpleegkundigen op de poli wat mij betreft trouwens bij.”

Het rapport

Inmiddels hebben de verpleegkundig specialisten het visitatierapport ontvangen. “Heel mooi vind ik dat het stilstaat bij iets waarvan we zelf doorgaans geneigd zijn er snel overheen te stappen”, zegt Le Brun, “namelijk dat we er trots op mogen zijn dat we zo’n gemotiveerde groep zijn. We hebben ook snel aansluitend een heidag gehouden waarop die positiviteit opnieuw doorklonk. We zijn ambitieus, we willen verder. Uit het rapport komen adviezen voor hoe we hieraan individueel en als groep invulling kunnen geven. We mogen onszelf beter profileren als regiebehandelaars. Onze directe samenwerkingspartners weten dat we dat zijn, maar we mogen het breder uitdragen. De functie bestaat weliswaar al 25 jaar, maar die ontwikkelt zich sterk. Taken verschuiven en dan kun je jezelf anders presenteren, bijvoorbeeld in een vakgroep. Er zijn nog verschillen in de manier van werken en de ondersteuning die we krijgen, en daarin kunnen we met en van elkaar leren. Ook kunnen we nog beter uitzoeken hoe onze functie is ingericht en wordt gefinancierd. Dat is bewust

ABBREVIATED SUMMARY OF PRODUCT CHARACTERISTICS

1. NAME OF THE MEDICINAL PRODUCT Xtandi - 40 mg film-coated tablets Xtandi - 80 mg film-coated tablets **2. QUALITATIVE AND QUANTITATIVE COMPOSITION** Xtandi - 40 mg film-coated tablets Each film-coated tablet contains 40 mg of enzalutamide. Xtandi - 80 mg film-coated tablets Each film-coated tablet contains 80 mg of enzalutamide. For the full list of excipients, see section 6.1. **3. PHARMACEUTICAL FORM** Film-coated tablet, Xtandi - 40 mg film-coated tablets Yellow round - film-coated tablets, debossed with E 40. Xtandi - 80 mg film-coated tablets Yellow oval - film-coated tablets, debossed with E 80. **4. CLINICAL PARTICULARS** **4.1 Therapeutic indications** Xtandi is indicated: • as monotherapy or in combination with androgen deprivation therapy for the treatment of adult men with high-risk biochemical recurrent (BCR) non-metastatic hormone-sensitive prostate cancer (nmHSPC) who are unsuitable for salvage-radiotherapy (see section 5.1). • in combination with androgen deprivation therapy for the treatment of adult men with metastatic hormone-sensitive prostate cancer (mHSPC) (see section 5.1). • for the treatment of adult men with high-risk non-metastatic castration-resistant prostate cancer (CRPC) (see section 5.1). • for the treatment of adult men with metastatic CRPC who are asymptomatic or mildly symptomatic after failure of androgen deprivation therapy in whom chemotherapy is not yet clinically indicated (see section 5.1). • for the treatment of adult men with metastatic CRPC whose disease has progressed on or after docetaxel therapy. **4.2 Posology and method of administration** Treatment with enzalutamide should be initiated and supervised by specialist physicians experienced in the medical treatment of prostate cancer. **Posology** The recommended dose is 160 mg enzalutamide (four 40 mg film-coated tablets or two 80 mg film-coated tablets) as a single oral daily dose. Medical castration with a luteinising hormone-releasing hormone (LHRH) analogue should be continued during treatment of patients with CRPC or mHSPC who are not surgically castrated. Patients with high-risk BCR nmHSPC may be treated with Xtandi with or without a LHRH analogue. For patients who receive Xtandi with or without a LHRH analogue, treatment can be suspended if PSA is undetectable (< 0.2 ng/mL) after 36 weeks of therapy. Treatment should be reinitiated when PSA has increased to ≥ 2.0 ng/mL for patients who had prior radical prostatectomy or ≥ 5.0 ng/mL for patients who had prior primary radiation therapy. If PSA is detectable (≥ 0.2 ng/mL) after 36 weeks of therapy, treatment should continue (see section 5.1). If a patient misses taking Xtandi at the usual time, the prescribed dose should be taken as close as possible to the usual time. If a patient misses a dose for a whole day, treatment should be resumed the following day with the usual daily dose. If a patient experiences a ≥ Grade 3 toxicity or an intolerable adverse reaction, dosing should be withheld for one week or until symptoms improve to ≤ Grade 2, then resumed at the same dose at a reduced dose (120 mg or 80 mg) if warranted. **Concomitant use with strong CYP2C8 inhibitors** The concomitant use of strong CYP2C8 inhibitors should be avoided if possible. If patients must be co-administered a strong CYP2C8 inhibitor, the dose of enzalutamide should be reduced to 80 mg once daily. If co-administration of the strong CYP2C8 inhibitor is discontinued, the enzalutamide dose should be returned to the dose used prior to initiation of the strong CYP2C8 inhibitor (see section 4.5). **Elderly** No dose adjustment is necessary for elderly patients (see sections 5.1 and 5.2). **Hepatic impairment** No dose adjustment is necessary for patients with mild, moderate or severe hepatic impairment (Child-Pugh Class A, B or C, respectively). An increased half-life of enzalutamide has been observed in patients with severe hepatic impairment (see sections 4.4 and 5.2). **Renal impairment** No dose adjustment is necessary for patients with mild or moderate renal impairment (see section 5.2). Caution is advised in patients with severe renal impairment or end-stage renal disease (see section 4.4). **Paediatric population** There is no relevant use of enzalutamide in the paediatric population in the indication of treatment of adult men with CRPC, mHSPC, or high-risk BCR nmHSPC. **Method of administration** Xtandi is for oral use. The film-coated tablets should not be cut, crushed or chewed but should be swallowed whole with water, and can be taken with or without food. **4.3 Contraindications** Hypersensitivity to the active substance(s) or to any of the excipients listed in section 6.1. Women who are or may become pregnant (see sections 4.6 and 6.6). **4.4 Special warnings and precautions for use** **Use of salivary** Use of enzalutamide has been associated with seizure (see section 4.8). The decision to continue treatment in patients who develop seizures should be taken case by case. **Posterior reversible encephalopathy syndrome** There have been reports of posterior reversible encephalopathy syndrome (PRES) in patients receiving Xtandi (see section 4.8). PRES is a rare, reversible, neurological disorder which can present with rapidly evolving symptoms including seizure, headache, confusion, blindness, and other visual and neurological disturbances, with or without associated hypertension. A diagnosis of PRES requires confirmation by brain imaging, preferably magnetic resonance imaging (MRI). Discontinuation of Xtandi in patients who develop PRES is recommended. **Second Primary Malignancies** Cases of second primary malignancies have been reported in patients treated with enzalutamide in clinical studies. In phase 3 clinical studies, the most frequently reported events in enzalutamide treated patients, and greater than placebo, were bladder cancer (0.3%), adenocarcinoma of the colon (0.2%), transitional cell carcinoma (0.2%) and malignant melanoma (0.2%). Patients should be advised to promptly seek the attention of their physician if they notice signs of gastrointestinal bleeding, macroscopic haematuria, or other symptoms such as dysuria or urinary urgency develop during treatment with enzalutamide. **Concomitant use with other medicinal products** Enzalutamide is a potent enzyme inducer and may lead to loss of efficacy of many commonly used medicinal products (see examples in section 4.5). A review of concomitant medicinal products should therefore be conducted when initiating enzalutamide treatment. Concomitant use of enzalutamide with medicinal products that are sensitive substrates of many metabolising enzymes or transporters (see section 4.5) should generally be avoided if their therapeutic effect is of large importance to the patient, and if dose adjustments cannot easily be performed based on monitoring of efficacy or plasma concentrations. Co-administration with warfarin and coumarin-like anticoagulants should be avoided. If Xtandi is co-administered with an anticoagulant metabolised by CYP2C9 (such as warfarin or acenocoumarol), additional International Normalised Ratio (INR) monitoring should be conducted (see section 4.5). **Renal impairment** Caution is required in patients with severe renal impairment as enzalutamide has not been studied in this patient population. **Severe hepatic impairment** An increased half-life of enzalutamide has been observed in patients with severe hepatic impairment, possibly related to increased tissue distribution. The clinical relevance of this observation remains unknown. A prolonged time to reach steady state concentrations is however anticipated, and the time to maximum pharmacological effect as well as time for onset and decline of enzyme induction (see section 4.5) may be increased. **Recent cardiovascular disease** The phase 3 studies excluded patients with recent myocardial infarction (in the past 6 months) or unstable angina (in the past 3 months), New York Heart Association Class (NYHA) II or IV heart failure except if Left Ventricular Ejection Fraction (LVEF) ≥ 45%, bradycardia or uncontrolled hypertension. This should be taken into account if Xtandi is prescribed in these patients. **Androgen deprivation therapy may prolong the QT interval** In patients with a history of or risk factors for QT prolongation and in patients receiving concomitant medicinal products that might prolong the QT interval (see section 4.5) physicians should assess the benefit risk ratio including the potential for Torsade de pointes prior to initiating Xtandi. **Use with chemotherapy** The safety and efficacy of concomitant use of Xtandi with cytotoxic chemotherapy has not been established. Co-administration of enzalutamide has no clinically relevant effect on the pharmacokinetics of intravenous docetaxel (see section 4.5); however, an increase in the occurrence of docetaxel-induced neutropenia cannot be excluded. **Severe skin reactions** Severe cutaneous adverse reactions (SCARs), including Stevens-Johnson syndrome, which can be life threatening or fatal, has been reported with enzalutamide treatment. At the time of prescription, patients should be advised of the signs and symptoms and monitored closely for skin reactions. If signs and symptoms suggestive of this reaction appear, enzalutamide should be withdrawn immediately and an alternative treatment considered (as appropriate). **Hypersensitivity reactions** Hypersensitivity reactions manifested by symptoms including, but not limited to, rash, or face, tongue, lip, or pharyngeal oedema, have been observed with enzalutamide (see section 4.8). **Xtandi as monotherapy in patients with high-risk BCR nmHSPC** Results of the EMBARK study suggest that Xtandi as monotherapy and in combination with androgen deprivation therapy are not equivalent treatment options in patients with high-risk BCR

nmHSPC (see sections 4.8 and 5.1). Xtandi in combination with androgen deprivation therapy is considered the preferred treatment option except for cases in which the addition of androgen deprivation therapy may result in unacceptable toxicity or risk. **Excipients** This medicine contains less than 1 mmol sodium (less than 23 mg) per film-coated tablet, that is to say essentially sodium-free. **4.8 Undesirable effects** **Summary of the safety profile** The most common adverse reactions are asthenia/fatigue, hot flush, hypertension, fractures, and fall. Other important adverse reactions include ischaemic heart disease and seizure. Seizure occurred in 0.6% of enzalutamide-treated patients, 0.1% of placebo-treated patients and 0.3% in bicalutamide-treated patients. Rare cases of posterior reversible encephalopathy syndrome have been reported in enzalutamide-treated patients (see section 4.4). Stevens-Johnson syndrome has been reported with enzalutamide treatment (see section 4.4). **Tabulated list of adverse reactions** Adverse reactions observed during clinical studies are listed below by frequency category. Frequency categories are defined as follows: very common (≥ 1/10); common (≥ 1/100 to < 1/100); uncommon (≥ 1/1,000 to < 1/100); rare (≥ 1/10,000 to < 1/1,000); very rare (< 1/10,000); not known (cannot be estimated from the available data). Within each frequency grouping, adverse reactions are presented in order of decreasing seriousness.

Table 1: Adverse reactions identified in controlled clinical trials and post-marketing

MedDRA System organ class	Adverse reaction and frequency
Blood and lymphatic system disorders	Uncommon: leucopenia, neutropenia Not known*: thrombocytopenia
Immunologic disorders	Not known*: face oedema, tongue oedema, lip oedema, pharyngeal oedema
Psychiatric disorders	Common: anxiety Uncommon: visual hallucination
Nervous system disorders	Common: headache, memory impairment, amnesia, disturbance in attention, dysgeusia, restless legs syndrome, cognitive disorder Uncommon: seizure* Not known*: posterior reversible encephalopathy syndrome
Cardiac disorders	Common: ischaemic heart disease* Not known*: QT-prolongation (see sections 4.4 and 4.5)
Vascular disorders	Very common: hot flush, hypertension
Gastrointestinal disorders	Not known*: nausea, vomiting, diarrhoea
Hepatobiliary disorders	Uncommon: hepatic enzymes increased
Skin and subcutaneous tissue disorders	Common: dry skin, pruritus Not known*: erythema multiforme, Stevens-Johnson syndrome, rash
Musculoskeletal and connective tissue disorders	Very common: fractures* Not known*: myalgia, muscle spasms, muscular weakness, back pain
Reproductive system and breast disorder	Common: gynaecomastia, nipple pain*, breast tenderness*
General disorders and administration site conditions	Very common: asthenia, fatigue
Injury, poisoning and procedural complications	Very common: fall

* Spontaneous reports from post-marketing experience. * As evaluated by narrow SMOs of 'Convulsions' including convulsion, grand mal convulsion, complex partial seizures, partial seizures, and status epilepticus. This includes rare cases of seizure with complications leading to death. * As evaluated by narrow SMOs of 'Myocardial Infarction' and 'Other Ischaemic Heart Disease' including the following preferred terms observed in at least two patients in randomized placebo-controlled phase 3 studies: angina pectoris, coronary artery disease, myocardial infarctions, acute myocardial infarction, acute coronary syndrome, angina unstable, myocardial ischaemia, and arteriosclerosis coronary artery.

[†] Includes all preferred terms with the word 'fracture' in bones. [‡] Adverse reactions for enzalutamide as monotherapy. **Description of selected adverse reactions** **Seizure** In controlled clinical studies, 31 patients (0.6%) experienced a seizure out of 5110 patients treated with a daily dose of 160 mg enzalutamide, whereas four patients (0.1%) receiving placebo and one patient (0.3%) receiving bicalutamide, experienced a seizure. Dose appears to be an important predictor of the risk of seizure, as reflected by preclinical data, and data from a dose-escalation study. In the controlled clinical studies, patients with prior seizure or risk factors for seizure were excluded. In the 9785-CL-0403 (UPWARD) single-arm trial to assess incidence of seizure in patients with predisposing factors for seizure (whereof 1.6% had a history of seizures), 8 of 366 (2.2%) patients treated with enzalutamide experienced a seizure. The median duration of treatment was 9.3 months. The mechanism by which enzalutamide may lower the seizure threshold is not known but could be related to data from *in vitro* studies showing that enzalutamide and its active metabolite bind to and can inhibit the activity of the GABA-gated chloride channel. **Ischaemic Heart Disease** In randomised placebo-controlled clinical studies, ischaemic heart disease occurred in 3.5% of patients treated with enzalutamide plus ADT compared to 2% of patients treated with placebo plus ADT. Fourteen (0.4%) patients treated with enzalutamide plus ADT and 3 (0.1%) patients treated with placebo plus ADT had an ischaemic heart disease event that led to death. In the EMBARK study, ischaemic heart disease occurred in 5.4% of patients treated with enzalutamide plus leuprolide and 9% of patients treated with enzalutamide as monotherapy. No patients treated with enzalutamide plus leuprolide and one (0.3%) patient treated with enzalutamide as monotherapy had an ischaemic heart disease event that led to death. **Gynaecomastia** In the EMBARK study, gynaecomastia (all grades) was observed in 29 of 353 patients (8.2%) who were treated with enzalutamide plus leuprolide and 159 of 354 patients (44.9%) who were treated with enzalutamide as monotherapy. Grade 3 or higher gynaecomastia was not observed in any patients who were treated with enzalutamide plus leuprolide, and was observed in 3 patients (0.8%) who were treated with enzalutamide as monotherapy. **Nipple pain** In the EMBARK study, nipple pain (all grades) was observed in 11 of 353 patients (3.1%) who were treated with enzalutamide plus leuprolide and 54 of 354 patients (15.3%) who were treated with enzalutamide as monotherapy. Grade 3 or higher nipple pain was not observed in any patients who were treated with enzalutamide plus leuprolide or with enzalutamide as monotherapy. **Breast tenderness** In the EMBARK study, breast tenderness (all grades) was observed in 5 of 353 patients (1.4%) who were treated with enzalutamide plus leuprolide and 51 of 354 patients (14.4%) who were treated with enzalutamide as monotherapy. Grade 3 or higher breast tenderness was not observed in any patients who were treated with enzalutamide plus leuprolide or with enzalutamide as monotherapy. **Reporting of suspected adverse reactions** Reporting suspected adverse reactions after authorisation of the medicinal product is important. It allows continued monitoring of the benefit-risk balance of the medicinal product. Healthcare professionals are asked to report any suspected adverse reactions via the national reporting system. **Nederland** Nederlands Bijwerkings Centrum Lareb Website: www.lareb.nl **5. PHARMACOLOGICAL PROPERTIES** Pharmacotherapeutic group: hormone antagonists and related agents, anti-androgens, ATC code: L02BB04. **7. MARKETING AUTHORISATION HOLDER** Astellas Pharma Europe B.V., Sylviusweg 62, 2333 BE Leiden, The Netherlands **8. MARKETING AUTHORISATION NUMBERS** EU/1/13/846/002 (film-coated tablet 40 mg) EU/1/13/846/003 (film-coated tablet 80 mg) **10. DATE OF REVISION OF THE TEXT** 04/2024 Detailed information on this medicinal product is available on the website of the European Medicines Agency <http://www.ema.europa.eu/Deliver/Status> subject to medicinal product. Astellas Pharma B.V., NL: Sylviusweg 62, 2333BE Leiden, Netherlands BELU: Mediaaan 50, 1800 Vilvoorde, Belgium MAT-NL-XTD-2024-00013 MAT 2024



niet het primaire focuspunt van de visitatie, maar het is wel een onderwerp dat in het hele land speelt voor de functie.”

Corsten: “Het beeld dat uit het rapport naar voren komt, dat de verpleegkundig specialisten al veel hebben bereikt en echt worden gewaardeerd en als collega’s worden gezien, herken ik goed. In ieder geval van de verpleegkundig specialisten met wie ik samenwerk. Ze zijn niet alleen heel actief in de patiëntenzorg, maar zijn ook agenda-bepalend. Mijn wens is dat ze hun tijd kunnen stoppen in waar ze echt goed in zijn en dus niet in het plannen van afspraken. Ik zie soms nog dat de poli-ondersteuning niet is meegenomen in de functie van de verpleegkundig specialist.”

Juist daarom is het goed dat in het rapport naast de rol van de verpleegkundig specialist in de directe patiëntenzorg ook wordt stilgestaan bij diens rol in kwaliteit van zorg, wetenschap, onderwijs en

onderzoek, vult Le Brun aan. “Het is zinvol dat meer uit te diepen”, zegt ze, “ook landelijk.”

Delen

Het visitatierapport is in eerste instantie van en voor de verpleegkundig specialisten, stelt Le Brun. “Maar het is zeker de intentie het breed te verspreiden”, zegt ze. “Het is een heel geschikt document om onze ambities te delen en onze standpunten duidelijk te maken richting management en raad van bestuur.”

Ook voor de andere disciplines die bij de visitatie betrokken waren is het interessant om kennis te nemen van het rapport, vindt Corsten. “Als we de handreikingen en suggesties kennen die erin zijn gedaan, kunnen we daar ook gezamenlijk de vruchten van plukken”, zegt hij. | Drs. Frank van Wijck, wetenschapsjournalist

Beroepsvisitation

Het accent van beroepsvisitation ligt op het stimuleren van leren en ontwikkelen, op een positieve bekrachtiging op vakmanschap en vertrouwen. Niet op controle.

Daarnaast is de beroepsvisitation een krachtig instrument om de kwaliteit van de beroepsuitoefening te verbeteren. Het doel is reflecteren op en bevorderen van groei en ontwikkeling van verpleegkundig specialisten.

De visitatie mondt uit in een advies en over wat nog beter kan:

- voor de groep van verpleegkundig specialisten;

- voor de individuele verpleegkundig specialist;
- voor de organisatie (management & bestuur).

Ter voorbereiding: er wordt gereflecteerd op beroepsuitoefening door middel van vragenlijsten voor verpleegkundig specialisten over bekwaamheden uit de *T-shape*. Bij de visitatie evalueren de visitateurs de mate van beroepsuitoefening door middel van gesprekken en hierover koppelen ze terug. Dat mondt uit in een visitatierapport. De bevindingen en adviezen daaruit kunnen gebruikt worden als handvatten om in gesprek te gaan en/of ter verbetering.

generalistische bekwaamheden verpleegkundig specialist



▲ FIGUUR. De verpleegkundig specialist: een *T-shaped* beroepsbeoefenaar.



Vaste plek in het team

In de *Visie 2035* die de Federatie Medisch Specialisten op dit moment ontwikkelt, krijgt de verpleegkundig specialist zeker aandacht, zegt voorzitter Piet-Hein Buiting. Terecht, stelt hij, want dit nog relatief jonge vakgebied heeft zich al bewezen als een vaste waarde in de teams van uiteenlopende specialismen.

Toen Piet-Hein Buiting lid was van de raad van bestuur van het Amphia ziekenhuis te Breda (2001-2007) maakte hij voor het eerst kennis met de functie verpleegkundig specialist. “Op dat moment was het echt nieuw”, vertelt hij. “Toen ik vervolgens in 2008 voorzitter werd van de raad van bestuur van het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis te Nijmegen werd de aanwezigheid van verpleegkundig specialisten al meer gemeengoed.”

Buiting zegt de samenwerking tussen de medisch specialisten en de verpleegkundig specialisten te zien als een goede formule. “De verpleegkundig specialist kan vanuit het verpleegkundig perspectief een eigen rol spelen in de zorg”, zegt hij. “Dat is een verrijking voor de patiënt, de medisch specialist en de verpleegkundige. De verpleegkundig specialist heeft in het specifieke vakgebied waarin die actief is een andere invalshoek dan de medisch specialist en die twee invalshoeken vullen elkaar aan. De verpleegkundig specialist heeft met name goed oog voor de zaken die zich in het dagelijks leven van de patiënt afspelen en hoe daar mee om te gaan. Daarop is de medisch specialist minder gericht, maar het kan wel van grote invloed zijn op het effect van de behandeling van de patiënt.”

Plaats in de visie

De Federatie Medisch Specialisten (FMS) presenteerde eerder haar *Visie 2025* en heeft nu de publicatie van haar *Visie 2035* in voorbereiding. “Daarin zal zeker worden stilgestaan bij de functie van de verpleegkundig specialist als deel van het team rond de patiënt”, zegt Buiting. “Het mooie van de verpleegkundig specialist ten op-

zichte van veel andere beroepsgroepen in de zorg is dat die heel dicht bij de specifieke visie op de patiëntengroep van het betreffende medisch specialisme staat. Dit betekent dat voor een verpleegkundig specialist in bijvoorbeeld de oncologie de invulling van het vak heel anders is dan voor een verpleegkundig specialist in de cardiologie. Alleen al in die zin dat in de oncologie de behandeling en begeleiding van de patiënt intensief zal zijn, maar soms ook verhoudingsgewijs kort, terwijl die in de cardiologie veel langer kan zijn als het om een chronische ziekte als hartfalen gaat. En de inhoudelijke interventies zijn uiteraard ook verschillend. Er kan dus op verschillende manieren invulling worden gegeven aan het vak.”

Dat is juist een leuk aspect van een nog relatief jong vak, stelt hij, en geeft ruimte voor innovatie. Hij vertelt: “In het Jeroen Bosch Ziekenhuis te 's-Hertogenbosch, waar ik vanaf 2015 zeven jaar bestuursvoorzitter ben geweest, heb ik gezien welke voorhoederol verpleegkundig specialisten hebben gespeeld om met behulp van digitalisering patiënten meer mogelijkheden tot zelfmanagement te geven. Ook dat is een ontwikkeling waaraan verpleegkundig specialisten een waardevolle bijdrage kunnen leveren.”

Vaste plaats

Buiting heeft gezien dat de verpleegkundig specialist na de start in de oncologie en de cardiologie gaandeweg in alle medisch specialistische vakgebieden een vaste plaats heeft gekregen. “Ik denk dat je kunt zeggen dat er in elk vakgebied onderdelen zijn die heel goed door de verpleegkundig specialist kunnen worden gedaan”, zegt Buiting. “Als onderdeel van het team rond de patiënt staat de verpleegkundig specialist dan ook vol op onze agenda, vanwege diens expertise en de ruimte die het vak biedt om waarde toe te voegen voor de patiënt. Als FMS zien we het als onze taak om die samenwerking in algemene termen te bevorderen. Specifiek voor de verpleegkundig specialisten vertaalt dit zich in contacten op bureau-niveau met V&VN VS. Hierin bespreken we bijvoorbeeld op hoofdlijnen over de ervaren knelpunten in de inzet van verpleegkundig specialisten en hoe we deze met elkaar kunnen wegnemen. Maar de inhoudelijke

“De verpleegkundig specialist kan vanuit het verpleegkundig perspectief een eigen rol spelen in de zorg”

“De verpleegkundig specialisten hebben laten zien wat ze kunnen, en als je laat zien dat je echt wat toevoegt is acceptatie een vrij vanzelfsprekend gevolg”

▲ PIET-HEIN BUITING

uitwerking daarvan per medisch specialistisch vakgebied ligt natuurlijk niet bij ons als FMS, maar bij de wetenschappelijke verenigingen. Op dat niveau spelen medisch specialisten ook een rol in de opleiding van verpleegkundig specialisten en in de begeleiding op de werkvloer van een verpleegkundige binnen het team die voor deze opleiding kiest.”

Op het niveau van de wetenschappelijke verenigingen ziet hij ook dat de verpleegkundig specialisten in toenemende mate hun weg vinden naar de congressen van de wetenschappelijke verenigingen, ook om daar als spreker op te treden. “Hetzelfde zie ik op refereeravonden”, zegt hij. “Daar zie je ook dat een medisch specialist en een verpleegkundig specialist in samenwerking een presentatie houden om – ieder vanuit hun eigen professionele perspectief – verschillende aspecten van een bepaald zorgvraagstuk aan de orde te stellen.”

Vertrouwen

Het vertrouwen van de medisch specialistische teams in de verpleegkundig specialist is sterk gegroeid, ziet Buiting. “In het begin was het idee duidelijk dat de inzet van een verpleegkundig specialist alleen effectief kan zijn als het team ook open staat voor die rol. Tegenwoordig is het een algemeen erkende functie in het team geworden. De verpleegkundig specialisten hebben laten zien wat ze kunnen,

en als je laat zien dat je echt wat toevoegt is acceptatie een vrij vanzelfsprekend gevolg. Het is typisch iets voor professionals om dat elkaar te gunnen op basis van die meerwaarde. De verpleegkundig specialisten zijn nu echt niet meer weg te denken voor de medisch specialisten, kijk maar naar de hoeveelheid zorg die ze in gezamenlijkheid verzetten. De vraag of ze die meerwaarde hebben is al lang een gepasseerd station. En als je in ogenschouw neemt dat het nog een jong vak is, is dat voortvarend gegaan.”

Heeft de groeiende personeelsproblematiek in de zorg hierin voor een versnelling gezorgd? “Ja, maar de groei en acceptatie van het vak gingen daar al aan vooraf. Ik denk dat de echte personeelstekorten van latere datum zijn dan de groei en acceptatie van het vak”, zegt hij. “De werkelijke reden is inhoudelijk. De zorg wordt steeds complexer. Daarmee is het steeds noodzakelijker geworden om een professional, die zelfstandig en regievoerend behandelaar is, met een begeleidende rol te hebben naast de medisch specialist. Als daar dan een personeelsprobleem overheen komt, versterkt dat de behoefte hieraan alleen maar. Maar het is echt de eigen verdienste van de verpleegkundig specialisten dat ze zich zo snel hebben ontwikkeld tot de vaste waarde in de zorg die ze nu al zijn. En dat zie je niet alleen in het ziekenhuis, maar ook in de eerste lijn en de VVT.” | [Drs. Frank van Wijck, wetenschapsjournalist](#)



HOPEVOL-studie naar hospicezorg in Nederland: belang van waardigheid

In de HOPEVOL-studie is de hospicezorg in Nederland in kaart gebracht en is gekeken waar hospicezorg aan zou moeten voldoen. Daaruit kwamen zeven belangrijke elementen voor passende hospicezorg naar voren, waaronder aandacht voor waardigheid. Dr. Everlien de Graaf, onderzoeker bij het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht van het UMC Utrecht, vertelt wat patiënten en zorgverleners verstaan onder waardigheid en hoe zorgverleners patiënten kunnen helpen hun waardigheid te behouden.

Het in kaart brengen van de hospicezorg in Nederland had een tweeledig doel: verbetering van de kwaliteit van de hospicezorg en afstemming van de zorg op de wensen en behoeften van de zorgvragers. Everlien de Graaf: “Een hospice is geen erkende titel. Iedereen die een hospice wil starten, kan dat doen. Vaak gebeurt dat vanuit een morele overtuiging om mensen aan het eind van hun leven nog goede zorg te bieden. Op websites van hospices vind je vaak een foto van een mooie huiskamer, de uitgangspunten die het hospice hanteert en de mededeling dat mensen goede zorg krijgen. Wat de zorg inhoudt, hoe dit is vormgegeven, welke zorg niet geboden wordt en welke mensen niet terecht kunnen, staat over het algemeen niet op de website.”

Passende zorg

In de HOPEVOL-studie is door onderzoekers in samenspraak met de drie koepelorganisaties voor hospices gekeken naar wat hospicezorg zou moeten inhouden.¹ “Daarbij zijn we uitgekomen op passende hospicezorg”, zegt De Graaf. “De term passende zorg wordt tegenwoordig veel gebruikt, maar was destijds nog nieuw. Daardoor konden we er toen samen met de koepelorganisaties een eigen definitie aan geven. We kwamen uit op: zorg die aansluit bij de wensen en behoeften van zorgvragers en die kwalitatief hoogwaardig en veilig is.”

Om te onderzoeken in hoeverre hospices passende zorg bieden, is gekeken welke elementen belangrijk zijn voor passende zorg. Uiteindelijk resulteerde dat in zeven elementen waar verder onderzoek naar is gedaan (zie Kader), waaronder aandacht voor waardigheid.

Studieopzet naar aandacht voor waardigheid

Bij aandacht voor waardigheid rijst meteen de vraag: wat is waardigheid precies? “Dat is een ingewikkeld begrip”, zegt De Graaf. “Als je aan zes mensen de definitie vraagt, krijg je zes verschillende antwoorden. Ons initiële plan was om te observeren hoe de hospicezorg verliep en daaruit op te maken wat waardigheid was. COVID-19 gooide echter

roet in het eten; we konden de hospices niet bezoeken wegens de maatregelen. Uiteindelijk hebben we in (online) interviews aan patiënten en zorgverleners van hospices gevraagd wat zij onder waardigheid verstaan. Zorgverleners werden in online focusgroepen verder bevraagd. Daarnaast zijn vragenlijsten uitgezet onder patiënten en is dossieronderzoek gedaan, om te kijken of beschrijvingen in dossiers verband houden met waardigheid.”

Wat is waardigheid?

De interviews en vragenlijsten leverden een veelheid aan woorden op die volgens de bevrageden bij waardigheid hoorden. Door te kijken naar overeenkomsten tussen de antwoorden, destilleerden de onderzoekers een aantal thema's. De Graaf: “Mensen dachten bij waardigheid bijvoorbeeld aan de waarde van het leven of de waarde die zijzelf nog hadden voor anderen. Daarnaast vonden mensen het belangrijk dat zij autonoom waren en zelf nog dingen konden doen en beslissen, maar ook dat zij respectvol werden bejegend, dat empathie werd getoond, dat zij zichzelf mochten zijn en dat zij nog konden meedoen aan verschillende dingen. Verder vonden mensen dat privacy gelieerd was aan waardigheid en het idee dat zij in goede handen waren ofwel in een veilige omgeving.”

Voor mensen die geen concreet beeld hadden bij de term waardigheid, gebruikten de onderzoekers een andere benadering. “We vroegen hen wanneer er geen sprake meer was van waardigheid”, legt De Graaf uit. “Verschillende patiënten gaven aan dat fysieke aftakeling het leven minder waardig maakt. Patiënten gebruikten daarbij woorden als wegteren en aftakelen. Andere patiënten vonden dat zij hun waardigheid zouden verliezen als ze zich niet meer konden uiten en daardoor niet meer konden communiceren. Ook het gevoel anderen tot last te zijn, voelde als verlies van waardigheid.”

De resultaten van de vragenlijsten kwamen overeen met de uitkomsten van de interviews. “In de vragenlijsten is uitgevraagd wat bij kan

dragen aan het gevoel van waardigheid en wat dat gevoel kan doen afnemen. Daaruit kwamen vooral verlieservaringen naar voren: verlies van fysieke functies, verlies van autonomie, verlies van privacy. Vaak ging dat verlies gepaard met bepaalde emoties; mensen ervoeren het als pijnlijk, eenzaam en verdrietig", aldus De Graaf.

Aantasten van waardigheid door personen

De factoren die van invloed zijn op iemands waardigheid, hebben veelal te maken met het ziek zijn. Uit het onderzoek bleek echter dat een ander persoon ook iemands waardigheid kan aantasten, bijvoorbeeld als een ander óver de patiënt in plaats van mét de patiënt praat. De Graaf: "We zagen daarbij een verschil tussen patiënten met een stabiel gevoel van eigenwaarde en patiënten bij wie het gevoel van eigenwaarde makkelijker wordt aangetast. In die eerste groep kon een actie van een ander hun waardigheid wel aantasten, maar dat raakte hen niet echt in de kern van hun wezen. Zij herstelden daar ook weer van. Deze mensen gaven het ook aan als zij iets niet prettig vonden. Mensen uit de tweede groep voelden zich nog minderwaardiger als hun eigenwaarde werd aangetast. Het raakte hen dieper en zij herstelden minder snel. Wat dat betreft vormen zij een kwetsbare groep." Als voorbeeld noemt zij een patiënte die minder aandacht kreeg van de zorgverlener dan haar partner die op bezoek was. "Deze patiënte voelde zich ongezien, alsof zij er niet toe deed. Zorgverleners zouden juist deze kwetsbare patiënten wat meer moeten ondersteunen. Daarom is het goed om te beseffen hoe patiënten kunnen reageren."

Dossieronderzoek

De factoren die in verband stonden met waardigheid werden lang niet altijd teruggevonden in de onderzochte dossiers. De Graaf: "We vonden in de dossiers wel informatie over de huidige situatie van de patiënt, bijvoorbeeld of er een partner, mantelzorger of gezin aanwezig is. Ook stond vermeld wat iemand fysiek niet meer kan en welke zorg



▲ EVERLIEN DE GRAAF

iemand nodig heeft. Op het existentialistische vlak wordt het geloof of de levensovertuiging genoemd en op het psychische vlak gaat het over angsten en sombere gevoelens. Maar er stond vrijwel nooit beschreven wat iemand deed toen hij of zij nog gezond was of wat het voor iemand betekent om bepaalde dingen niet meer te kunnen en sociale rollen kwijt te raken. Terwijl juist die ervaringen het voor patiënten moeilijk maken om hun waardigheid te behouden."

Vragen en aandacht geven

Er is geen maatstaf voor hoe zorgverleners patiënten in een hospice het beste kunnen ondersteunen in hun waardigheid. "Maar uit de HOPEVOL-studie kwamen wel aanwijzingen naar voren over wat zorgverleners kunnen doen om meer aandacht te besteden aan waardigheid", zegt De Graaf. "Zorgverleners zouden concreet het gesprek aan kunnen gaan met patiënten door vragen te stellen als: wat betekent het voor u om ziek te zijn?, of wat betekent het dat u bepaalde dingen niet meer kunt? Vraag ook wat mensen wel of niet prettig vinden of hoe je hen kan helpen hun waardigheid te behouden. Niet overal is een antwoord op of oplossing voor, maar er aandacht aan besteden, kan al veel betekenen voor patiënten." | Dr. Marijke van Oosten, wetenschapsjournalist

Referenties

1. HOPEVOL: HOspicezorg die Passend is en de Eigen wens van mensen in de palliatieve terminale fase VOLgt. Een mixed methods analyse van zorgvragen en zorgaanbod, gevolgd door keuze van kwaliteitsnormen en toetsingscriteria en landelijke implementatie. Te raadplegen via projecten.zonmw.nl/nl/project/hopevol-hospicezorg-die-passend-en-de-eigen-wens-van-mensen-de-palliatieve-terminale-fase
2. Chochinov HM, et al. J Pain Symptom Manage 2008;36:559-71.

KADER 1

Zeven elementen die belangrijk zijn voor passende hospicezorg:

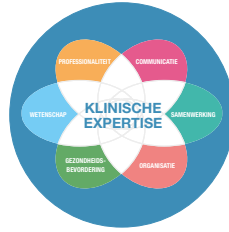
- tijdige verwijzing (op tijd naar een hospice gaan);
- continuïteit van bestaande zorgrelaties: zorg voor een goede overdracht;
- vierdimensioneel individueel zorgplan: vastleggen van afspraken over de zorgbehoeften op lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel gebied;
- gebruik van evidencebased richtlijnen: kunnen vertrouwen op de kwaliteit van de geboden zorg volgens de laatste inzichten en richtlijnen;
- aandacht voor waardigheid;
- aandacht voor draaglast en draagkracht: in kaart brengen van het sociale systeem van patiënten en naasten;
- sterven op locatie van voorkeur.

JUDITH >
LIJNSVELT

< MAURICE VAN
DEN BOSCH

Van den Bosch:

“Het is een bestuurlijke verantwoordelijkheid om te zorgen dat de verpleegkundig specialisten de ruimte krijgen om hun werk over de volle breedte te kunnen doen”



Beleidsrol voor de verpleegkundig specialist

De raad van bestuur van het Antoni van Leeuwenhoek te Amsterdam hecht grote waarde aan de rol van de verpleegkundig specialist, zegt voorzitter van de raad van bestuur prof. dr. Maurice van den Bosch. Die rol hoort ook op beleidsniveau vorm te krijgen. Verpleegkundig specialist AGZ Judith Lijnsvelt, MSc. ziet zeker de waarde hiervan.

Dat verpleegkundig specialisten een belangrijke rol spelen in het beleid van het ziekenhuis is voor Maurice van den Bosch geen nieuws. “In mijn vorige bestuursfunctie, in het OLVG, waren ze voor gezamenlijke belangenbehartiging vertegenwoordigd in het verpleegkundig stafbestuur”, vertelt hij. “In die topklinische omgeving hebben we daar met het oog op taakdifferentiatie veel aan gehad. Maar het vraagt ruimte om het in te vullen en zonder het OLVG tekort te doen, heb ik toch de indruk dat die er hier in het Antoni van Leeuwenhoek meer is. Dit heeft alles te maken met het feit dat we naast zorgaanbieder ook een onderzoeksinstituut zijn.”

Judith Lijnsvelt: “De slogan van onze beroepsvereniging is ‘Niets over ons zonder ons’ en daaraan geeft dit ziekenhuis een goede invulling als het om het benutten van onze functie gaat. Als regiebehandelaars zijn we echt medebehandelaar en spin in het web voor alle zorg die de patiënt nodig heeft van alle professionals. Er zijn nog wel wat aandachtspunten, maar daar wordt aan gewerkt.”

Bottom-up

Het Antoni van Leeuwenhoek heeft een belangrijke stap gezet van top-down naar bottom-up, zegt Lijnsvelt. Een les uit de covid-periode, stelt Van den Bosch. “De ziekenhuiszorg is van oudsher rond de medisch specialisten georganiseerd”, zegt hij. “In die covid-periode hebben we gezien hoe belangrijk het team is. Daarnaast hebben ook het Integraal Zorgakkoord en de discussie over passende zorg een rol gespeeld om de verpleegkundig specialist een duidelijkere plek te geven in de directe behandeling van de patiënt. Als bestuur omarmen we dat graag. Onze grootste zorg is de duurzame inzet van onze medewerkers. Als we er als bestuur in slagen talent aan ons te binden, is dat goed voor de organisatie. Dus is het belangrijk dat de verpleegkundig specialisten tot hun recht komen.”

Die rol kunnen ze ook pakken, reageert Lijnsvelt. “Ik ben geen medisch

specialist, maar ik ben wel verpleegkundig specialist in melanoom. In die rol zijn naast de klinische zorg ook onderzoek en richtlijnontwikkeling belangrijk. Zowel voor de kwaliteit van zorg als voor onze eigen ontwikkeling. Het is soms nog wel moeilijk om daar de tijd voor te vinden.”

Ruimte creëren

Dat laatste is voor Van den Bosch een belangrijk aandachtspunt. “Inmiddels krijgt een op de twee mensen met kanker te maken”, zegt hij. “En nu grote en succesvolle stappen worden gezet in de behandeling daarvan, wordt kwaliteit van leven steeds belangrijker. Dit vraagt om goede ondersteuning tijdens het zware behandeltraject, maar ook om het gesprek over de vraag of iemand nog een zware behandeling wil ondergaan. Het is belangrijk dat de kennis en expertise van de verpleegkundig specialist in dit proces tot zijn recht komt. De medische staven ondersteunen dit ook. Dus is het een bestuurlijke verantwoordelijkheid om te zorgen dat de verpleegkundig specialisten de ruimte krijgen om hun werk over de volle breedte te kunnen doen. Daarover zijn we in gesprek met de beroepsgroep zelf, maar ook met de zorgverzekeraars.”

Lijnsvelt: “De slogan van onze beroepsvereniging is ‘Niets over ons zonder ons’ en daar probeert het ziekenhuis al goede invulling aan te geven”

In de discussie met de zorgverzekeraars spelen de verpleegkundig specialisten op dit moment nog geen actieve rol, zegt Lijnsvelt. “Het is voor ons ook niet altijd duidelijk wat onze rol is in de DBC's. Het zou wel goed zijn als wij in de gesprekken over deze materie meegenomen worden.”

Zorg op afstand

Bij die ruimte om het werk in de volle breedte te kunnen doen, hoort voor de verpleegkundig specialisten ook: betrokken worden bij de digitale zorgtransformatie waarmee het Antoni van Leeuwenhoek zorg op afstand mogelijk wil maken. Van den Bosch: “Ik zag dat in onze stuurgroep Digitale oncologie geen verpleegkundig specialist zat, dus heb ik daarop gewezen.” Lijnsvelt: “Daarin kunnen we inderdaad ook een rol spelen. Een goed voorbeeld is hoe we melanoompatiënten op afstand monitoren met de Kaiku-app. Die geeft de patiënt *empowerment*. En de data die het oplevert, gebruiken we voor onderzoek, bijvoorbeeld over de kwaliteit van leven bij adjuvante of neoadjuvante behandeling. Daarover heb ik op het congres van de ASCO een poster mogen presenteren. Onderzoek doen is iets dat verpleegkundig specialisten nog wel wat meer mogen doen. Maar het ontbreekt vaak aan tijd.”

Betalen voor value

Momenteel loopt een pilot waarin patiënten met stadium III-melanoom die adjuvant worden behandeld in de eerste vier maanden nog live worden gezien op de polikliniek en daarna, indien mogelijk, online worden gevolgd. “Dat is passende zorg en mogelijk een verbetering van de kwaliteit van zorg”, zegt Lijnsvelt. “We hopen dat de pilot dit laat zien.”

Toch gebeurt het nog vaak niet, stelt Van den Bosch. “Dat komt omdat we voor de live zorg betaald worden”, zegt hij. “We zouden meer naar *value* betaald moeten worden. Daar bewegen we ook langzaam naar toe en ook dat is iets waarin de ervaringen van de verpleegkundig specialisten met digitale zorg een rol spelen. Toen we een bezoek kregen van de Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd heeft zowel Judith als collega verpleegkundig specialist dr. Corinne Tiller, MSc. – werkzaam in de prostaatankerzorg – verteld wat ze doen op het gebied van digitale en gepersonaliseerde zorg en waar onze spanning zit. Dat doen we ook in onze overleggen met de Nederlandse Zorgautoriteit. We willen het in het kader van de spreiding en concentratie van zorg niet alleen over volume hebben, maar ook over uitkomsten.”

Positionering

De verpleegkundig specialisten in het Antoni van Leeuwenhoek zijn in 2019 begonnen met hun professionalisering en positionering middels het oprichten van de Vakgroep Verpleegkundig Specialisten. “Maar daarmee hadden we nog geen lijn naar de raad van bestuur en dus geen directe invloed op het beleid”, zegt Lijnsvelt. “Sinds een jaar is die verpleegkundige adviesraad omgevormd tot de Zorg Zeggenschaps Raad, waarin naast verpleegkundigen ook verpleegkundig specialisten actief zijn. Daarmee is die lijn er nu wel.”

De raad van bestuur beschouwt de Zorg Zeggenschaps Raad als volwaardig gremium, stelt Van den Bosch. “We willen graag luisteren

Lijnsvelt: “Als regiebehandelaars zijn we echt medebehandelaar en spin in het web voor alle zorg die de patiënt nodig heeft van alle professionals”

naar wat de verpleegkundig specialisten, maar ook de ondernemingsraad en het bestuur medische staf ons te bieden hebben, want daar worden we als organisatie beter van”, zegt hij. “En zeker als het daarin om nieuwe werkwijzen gaat die de kwaliteit van zorg ten goede komen, zoals de digitale zorg waarover we het al hadden. Als de resultaten daarvan zichtbaar zijn, moeten we het ook gewoon gaan doen, vind ik. De zorg is erg van het plannen maken, maar ze vervolgens ten uitvoer brengen is moeilijker. Verpleegkundig specialisten zijn vanuit de praktijk waarin ze werken wat pragmatischer. Dat omarm ik wel.” | Drs. Frank van Wijck, wetenschapsjournalist



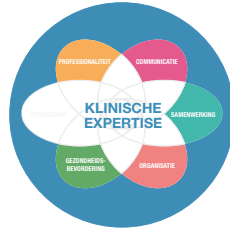
1. Verkorte productinformatie Rizmoic® 200 microgram filmomhulde tabletten

Samenstelling: Elke tablet bevat 200 microgram naldemedine (als tosylaat). **Indicaties:** Rizmoic is geïndiceerd voor de behandeling van door opioïden geïnduceerde constipatie (OIC) bij volwassen patiënten die eerder zijn behandeld met een laxerend middel. **Dosering en wijze van toediening:** De aanbevolen dosis naldemedine is 200 microgram (één tablet) per dag, middels orale inname. Rizmoic kan met of zonder laxerend middel(en) worden gebruikt. Het kan elk moment van de dag worden ingenomen met of zonder voedsel. Het wordt aanbevolen om het elke dag op hetzelfde tijdstip in te nemen. Wanneer de behandeling met het opioïde analgeticum wordt stopgezet, moet Rizmoic eveneens worden stopgezet. **Contra-indicaties:** Overgevoeligheid voor naldemedine of een van de vermelde hulpstoffen. Patiënten met bekende of vermoede gastro-intestinale obstructie of perforatie of patiënten met een verhoogd risico op recidiverende obstructie, wegens de kans op gastro-intestinale perforatie. **Waarschuwingen:** Sinds het geneesmiddel op de markt is, zijn er gevallen van gastro-intestinale perforatie, waaronder fatale gevallen, gemeld wanneer naldemedine werd gebruikt bij patiënten met een verhoogd risico op gastro-intestinale (GI-) perforatie, (bijv. divertikelziekte en onderliggende maligniteiten van het maag-darmkanaal of peritoneale metastasen). Naldemedine mag niet worden gebruikt bij patiënten met bekende of vermoede GI-obstructie of patiënten met een verhoogd risico op recidiverende obstructie, wegens de kans op GI-perforatie. Voorzichtigheid is geboden wanneer naldemedine wordt gebruikt bij patiënten met een aandoening die tot een verminderde integriteit van de wanden van het maag-darmkanaal kan leiden (bijv. ulcus pepticum, Ogilvie-syndroom, maligniteit van het maag-darmkanaal, ziekte van Crohn). De globale verhouding tussen de voordelen en risico's moet voor elke patiënt worden afgewogen. Patiënten moeten gecontroleerd worden op het ontstaan van ernstige, aanhoudende of verergerende abdominale pijn. Bij een vermoeden van een obstructie of perforatie moet naldemedine worden stopgezet. **Bijwerkingen:** De vaakst gemelde bijwerkingen bij patiënten met niet aan kanker gerelateerde chronische pijn en OIC waren abdominale pijn [7,8%], diarree [5,9%], nausea [3,6%] en braken [1,1%]. De meeste van deze gastro-intestinale bijwerkingen waren van lichte tot matige ernst en verdwenen zonder dat de behandeling met naldemedine werd onderbroken. De vaakst gemelde bijwerkingen bij patiënten met kanker en OIC waren diarree [24,5%] en abdominale pijn [3,9%]. De meeste van deze gastro-intestinale bijwerkingen waren van lichte tot matige ernst en verdwenen met de behandeling. **Farmacotherapeutische groep:** perifere opioïdreceptor antagonist. **Afleverstatus:** U.R. Houder van de vergunning voor het in de handel brengen: Shionogi B.V. Herengracht 464, 1017CA Amsterdam. **Datum:** september 2024.

NL-RIZM-2025-00003

Viatriis (Mylan Healthcare BV, a Viatriis company)
Krijgsman 20, 1186 DM, Amstelveen





Verlengde-armconstructie en onder supervisie werken

De ‘verlengde-armconstructie’ is een term uit het verleden, maar komt zo nu en dan nog bovendrijven. Ook blijkt dat sommige verpleegkundig specialisten nog onterecht ‘onder supervisie’ werken. Mr. Jonneke Naber, senior adviseur gezondheidsrecht binnen het team Beleid en belangenbehartiging van V&VN, vertelt wat deze twee termen inhouden en hoe de verpleegkundig specialist daarmee om kan gaan.

“Sinds de Wet BIG in 1993 werd ingevoerd, is de verlengde-armconstructie niet meer van toepassing”, zegt Jonneke Naber. “Voorheen delegeerde een arts die zelfstandig bevoegd was om bepaalde voorbehouden handelingen te verrichten taken volgens de verlengde-armconstructie aan niet-artsen, bijvoorbeeld aan verpleegkundigen. De niet-artsen voerden dan de handelingen uit als verlengde arm en onder direct toezicht van de arts. De arts bleef daarbij medeverantwoordelijk voor de uitvoering van de handelingen. Dat was een soort verticale samenwerking.”

Sinds de invoering van de Wet BIG is de situatie veranderd. In de Wet BIG is vastgelegd dat meer zorgverleners zelfstandig bevoegd zijn om specifieke voorbehouden handelingen te verrichten, waaronder de verpleegkundig specialist. Deze BIG-geregistreerde zorgverleners zijn individueel tuchtrechtelijk aansprakelijk voor hun handelen. Uiteraard moeten zij wel bekwaam zijn. Naber: “Of iemand dat is, moet diegene zelf inschatten. Alle zorgverleners moeten bij zichzelf nagaan of zij voldoende expertise hebben of beter een andere deskundige collega kunnen inschakelen of consulteren.”¹

Opdracht voorbehouden handelingen

Hoewel de verlengde-armconstructie onder de Wet BIG niet meer bestaat, mag een zorgverlener die bevoegd is tot het zelfstandig verrichten van specifieke voorbehouden handelingen opdracht geven tot het uitvoeren van die handeling aan een persoon die zelf niet zelfstandig bevoegd is.

“Een essentieel verschil met de verlengde-armconstructie is dat de opdrachtgever verantwoordelijk is voor een indicatiestelling en een heldere opdracht. Degene die de opdracht krijgt, is zelf verantwoordelijk voor de uitvoering. Een meer horizontale samenwerking dus”, zegt Naber. “Verder zijn er ook bepaalde voorwaarden aan verbonden. Er moet bijvoorbeeld geregeld zijn dat de opdrachtgever zo nodig aanwijzingen geeft, toezicht kan houden en kan interveniëren als

dat nodig mocht zijn. De opdrachtnemer moet uiteraard bekwaam zijn om de handeling uit te voeren en de opdrachtgever moet van tevoren inschatten of dit redelijkerwijs zo is.”²

Supervisie: voor wie?

Met de invoering van de Wet BIG is ook onder supervisie werken veranderd. “Bij supervisie wordt al gauw bedoeld dat de supervisor de verantwoordelijkheid heeft over het handelen van degene die onder supervisie werkt”, zegt Naber. “Maar volgens de Wet BIG dragen individuele BIG-geregistreerde zorgverleners, zoals verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen, zelf de verantwoordelijkheid voor hun handelen.”

Het heeft daarom de voorkeur om de term supervisie zorgvuldig te gebruiken en alleen over supervisie te spreken in een opleidings-situatie, bijvoorbeeld bij de BIG-geregistreerde verpleegkundige in opleiding tot specialist (vios) of de arts in opleiding tot specialist (aios). Naber: “In die gevallen zijn de vios en aios zelf al tuchtrechtelijk verantwoordelijk vanwege hun BIG-registratie. Toch is volgens de tuchtrechter ook de opleider/supervisor aanvankelijk mede of geheel verantwoordelijk voor het handelen van degene die in opleiding is. Maar naarmate de opleiding vordert en de aios of vios steeds meer bekwaam wordt, is die persoon steeds meer zelf tuchtrechtelijk aan te spreken op zijn of haar handelen.”³

“Sinds de Wet BIG in 1993 werd ingevoerd, is de verlengde-armconstructie niet meer van toepassing”



FOTO CAROLINE MARTINOT

▲ JONNEKE NABER

Nieuwe werksituatie

Als een verpleegkundig specialist op een andere afdeling gaat werken of een andere patiëntengroep gaat behandelen, is zij zelf verantwoordelijk zich in te werken om ervoor te zorgen dat ze voldoende bekwaam is. Veelal zal het nieuwe werk toepassing van dezelfde competenties vragen, maar dan in een andere setting. De zorgverlener kan dan bijvoorbeeld een scholingsplan en stappenplan opstellen en zich vervolgens verdiepen in de benodigde kennis, richtlijnen, et cetera. “En als iets niet helder is, overleg je met je collega’s”, zegt Naber. “Je kunt altijd vragen of iemand tijdelijk bij je werk meekijkt, maar daarbij behoud je je eigen professionele verantwoordelijkheid. Degene die meekijkt is alleen verantwoordelijk voor het aangeven of de ander voldoende adequaat handelt. De lerende zorgprofessional is zelf verantwoordelijk voor het eigen handelen en beoordeelt ook zelf of het meekijken nog nodig is.”

Wees duidelijk

Naber heeft nog een paar tips voor verpleegkundig specialisten. “Mijn advies is om de term supervisie alleen nog maar te gebruiken in een opleidingssituatie en in andere situaties te spreken van bijvoorbeeld inwerken, meekijken of intercollegiaal overleg. Belangrijk is dat voor je collega’s en zeker ook voor je patiënten duidelijk is wat je verantwoordelijkheden zijn. Ga dus vooral het gesprek aan met je collega’s, teamleider of werkgever en maak duidelijk dat je zelfstandig

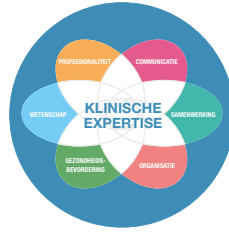
bevoegd bent als zorgprofessional en ook individueel tuchtrechtelijk aansprakelijk bent voor je handelen. Maak duidelijk dat je zelfstandig wilt en kunt werken. Stel als je nieuwe werkzaamheden gaat leren zelf een opleidings- en ontwikkelplan op en zoek daar de benodigde kennis en begeleiding bij. De begeleider is daarbij niet verantwoordelijk voor jouw handelen, dat ben je zelf.”

Conclusie

Werken onder de verlengde-armconstructie is onder de Wet BIG niet meer van toepassing. Verpleegkundig specialisten met een actieve BIG-registratie zijn zelfstandige beroepsbeoefenaren. Het is aan te raden om alleen van supervisie te spreken in een opleidingssituatie, bijvoorbeeld voor de vios. | Dr. Marijke van Oosten, wetenschapsjournalist

Referenties

1. Regels rondom voorbehouden handelingen door zorgpersoneel. Te raadplegen via www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/voorbehouden-handelingen/regels-rond-om-voorbehouden-handelingen
2. Uitleg opdracht voorbehouden handelingen. Te raadplegen via www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/voorbehouden-handelingen/documenten/publicaties/2023/06/30/uitleg-opdracht-voorbehouden-handelingen
3. ECLI:NL:TGZCTG:2013:YG2967 Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Den Haag c2011.420. Te raadplegen via https://tuchtrecht.overheid.nl/ECLI_NL_TGZCTG_2013_YG2967



Moleculaire diagnostiek bij niet-kleincellige longtumoren

Voor niet-kleincellig longcarcinoom bestaan verschillende systemische behandelingen, waaronder doelgerichte therapie. Of een patiënt in aanmerking komt voor doelgerichte therapie en zo ja, welke, hangt af van de genetische eigenschappen van de tumor. Moleculaire diagnostiek is dan ook essentieel in de diagnostische work-up bij het niet-kleincellig longcarcinoom. “Als je een verandering vindt in het tumor-DNA, dan kun je de behandeling daarop afstemmen”, zegt Bettina Stienstra, MSc, verpleegkundig specialist AGZ op de afdeling Longoncologie in het UMC Groningen.

Longkanker kan ingedeeld worden in kleincellige longkanker (SCLC) en niet-kleincellige longkanker (NSCLC). Ongeveer 80% van patiënten met longkanker heeft NSCLC. “Vooral voor NSCLC, met uitzondering van het plaveiselcelcarcinoom, is moleculaire diagnostiek belangrijk”, zegt Bettina Stienstra. “Je kijkt dan of er veranderingen in het DNA van de tumor aanwezig zijn, zoals fusies, amplificaties of mutaties in bepaalde genen. Voor een aantal van die veranderingen is medicatie beschikbaar die specifiek gericht is op die verandering. Deze zogenoemde doelgerichte therapie remt de tumorgroei of doodt tumorcellen. Daarom is het zo belangrijk om na te gaan of een patiënt een DNA-verandering heeft waarvoor een doelgerichte therapie beschikbaar is. De uitkomst is namelijk bepalend voor de behandelkeuze.”

Standaardzorg of studie

Bij NSCLC zijn veel mutaties bekend. “We controleren niet alle patiënten op al deze mutaties”, zegt Stienstra.

“We kijken vooral naar de mutaties waarvoor doelgerichte therapie beschikbaar is. Dan gaat het bijvoorbeeld om

“We zien soms dat de eerdere mutatie weg is en er een andere mutatie aanwezig is of dat er een mutatie is bijgekomen”



FOTO ISTOCKPHOTO.COM

BETTINA >
STIENSTRA

“Eigenlijk hoop je altijd dat bij een patiënt met NSCLC een mutatie wordt gevonden, zodat je kunt starten met een doelgerichte behandeling”

een mutatie of fusie in het *EGFR*- of *ALK*-gen.” Mutaties in het *EGFR*-gen komen bij 10% van de patiënten met NSCLC voor, fusies in het *ALK*-gen bij circa 5%. Voor beide mutaties bestaan verschillende doelgerichte therapieën. Voor een *EGFR*-mutatie zijn dat onder meer gefitinib, erlotinib, afatinib en osimertinib; voor een *ALK*-fusie onder meer alectinib, crizotinib of lorlatinib. Stienstra: “De meeste doelgerichte therapie voor deze mutaties valt onder de standaardzorg en wordt dus vergoed vanuit de zorgverzekering.”

Naast de relatief vaak voorkomende *EGFR*- en *ALK*-mutaties zijn er bij NSCLC ook minder vaak voorkomende (bij <5% van de NSCLC-patiënten) mutaties die van belang zijn voor de therapiekeuze. “Bijvoorbeeld een mutatie in het *ROS1*-, *MET*- of *BRAF*-gen”, zegt Stienstra. “Voor een deel van de zeldzamere mutaties wordt doelgerichte therapie vergoed, maar we geven ook doelgerichte therapie in studieverband, bijvoorbeeld als in een studie een nieuw middel wordt onderzocht of in het kader van de DRUP-studie. De DRUP-studie is een nationale paraplustudie, waarbinnen we doelgerichte middelen kunnen gebruiken die nog niet regulier beschikbaar zijn voor behandeling van NSCLC. Het gaat bijvoorbeeld om een doelgericht middel dat wel geregistreerd is, maar voor een andere soort kanker dan longkanker.”

Behandeling met doelgerichte therapie

Stienstra: “Eigenlijk hoop je altijd dat bij iemand met NSCLC een mutatie wordt gevonden, zodat je kunt starten met een doelgericht middel. Dat geeft een hogere kans op een langere overleving. Bovendien geef je de meeste doelgerichte middelen als tablet of capsule, waardoor iemand ze gewoon thuis kan innemen. Patiënten hoeven dan minder vaak naar het ziekenhuis te komen. Ook worden doelgerichte behandelingen over het algemeen relatief goed verdragen, beter dan chemotherapie. Patiënten hebben daardoor een betere kwaliteit van leven. En sommige doelgerichte middelen bereiken de hersenen, zodat je ook hersenmetastasen kunt behandelen, alhoewel dat niet bij iedere patiënt even goed werkt.”

In de regio van het UMC Groningen vinden de doelgerichte behandelingen bij longkanker plaats in het UMC Groningen zelf. Stienstra: “Alleen doelgerichte behandeling tegen bepaalde *EGFR*-mutaties gebeurt in een aantal perifere ziekenhuizen.”

De doelgerichte, systemische therapie is niet alleen bestemd voor patiënten met uitgezaaide NSCLC (stadium III en IV). Osimertinib wordt ook ingezet bij NSCLC als adjuvante behandeling na chirurgische resectie van tumoren in stadium IB, II en IIIA. Deze tumoren moeten dan wel positief zijn voor een mutatie in exon 20 van het *EGFR*-gen.

Diagnostiek niet eenmalig

De moleculaire diagnostiek bij NSCLC wordt soms herhaald. Stienstra: “Wij geven een doelgerichte behandeling op basis van de resultaten van de moleculaire analyse. Het kan zijn dat bij een patiënt de behandeling goed aanslaat en dat de tumor kleiner wordt of stabiel blijft, maar dat na een tijdje toch weer ziekteprogressie optreedt. De tumor kan namelijk veranderen en resistent worden tegen het medicijn. In dat geval nemen we opnieuw een biopsie en doen we weer moleculaire diagnostiek om te kijken of de tumor inderdaad veranderd is ten opzichte van de eerste keer. We zien soms dat de

“Actuele patiëntinformatie is zeer relevant, omdat de ontwikkelingen op het gebied van longkankerbehandelingen niet stilstaan”

eerdere mutatie weg is en er een andere mutatie aanwezig is of dat er een mutatie is bij gekomen. We passen de medicatie dan aan door een ander middel te geven of er een middel bij te geven.”

Patiëntinformatie

In het traject van diagnostiek, behandeling en follow-up is het belangrijk dat de patiënt goed geïnformeerd wordt over zijn of haar ziekte en de behandelmogelijkheden.

Stienstra: “Daarom hebben we in een door ZonMw gesubsidieerd onderzoek gekeken of de verstreckte informatie goed aansluit bij de informatiebehoefte van de patiënt. Dat ging in samenwerking met Longkanker Nederland, patiënten, naasten, huisartsen en twee apothekers. In interviews met patiënten die al langer doelgerichte medicijnen gebruikten, is nagegaan waar de voorlichting beter kan en wat patiënten missen. De resultaten zijn besproken met de apothekers.

Nu sluit de informatie over doelgerichte medicatie goed aan op de informatie vanuit de apotheek. Bovendien hebben we drie lagen informatie gemaakt. De eerste is een A4 met praktische zaken in eenvoudige taal. Bijvoorbeeld: Hoe neem je de medicijnen in? Wat doe je bij braken? En de telefoonnummers waarop de verpleegkundig specialisten – we zijn met drie – en de twee verpleegkundig consulenten bereikbaar zijn. De tweede laag informatie bestaat uit uitgebreidere patiëntinformatie over hoe het nu verder gaat, met ook adviezen en tips. De derde laag is de bijsluiter van de apotheek waarin een lange tekst met veel informatie is opgenomen. Dat is voor patiënten die meer verdieping willen. Regelmatig overleggen we met de apothekers om te kijken of er iets veranderd is en waar mensen op moeten letten. Zo houden we de patiëntinformatie goed up-to-date.”

Ontwikkelingen

Actuele patiëntinformatie is zeer relevant, omdat de ontwikkelingen op het gebied van longkankerbehandelingen niet stilstaan. “Er komen steeds meer doelgerichte therapieën beschikbaar voor behandeling van NSCLC met mutaties”, zegt Stienstra. “We zien ook steeds meer combinaties van doelgerichte middelen. Dat is vooralsnog vooral in studieverband, maar komt in de toekomst waarschijnlijk in de reguliere zorg. Daarnaast zien we steeds vaker combinatietherapieën van chemotherapie met doelgerichte therapie. Hopelijk kunnen we door al deze ontwikkelingen steeds meer patiënten met NSCLC een passende behandeling geven.” | Dr. Marijke van Oosten, wetenschapsjournalist



Praten over taboetumoren

Anus-, penis-, vulva- en baarmoederhalskanker zijn zeldzame kankers die in het genitale gebied voorkomen. Door de zeldzaamheid en intieme locatie praten mensen niet graag over deze 'taboekankers'. Weinig mensen weten er dan ook iets van of herkennen de symptomen. Om daar verandering in te brengen, startte het Antoni van Leeuwenhoek te Amsterdam vorig jaar de campagne 'Laat taboekanker geen rol meer spelen'. Dr. Oscar Brouwer, uroloog in het Antoni van Leeuwenhoek, vertelt over het doel, het belang en de opzet van de campagne.

"De campagne 'Laat taboekanker geen rol meer spelen' heeft als doel het taboe en de schaamte rondom anus-, penis-, vulva- en baarmoederhalskanker te doorbreken", vertelt Oscar Brouwer. "Deze kankersoorten hebben gemeen dat zij zeldzaam zijn, in het genitale gebied liggen en geassocieerd zijn met een infectie met het humaan papillomavirus (HPV). Met deze campagne wordt voor het eerst aandacht besteed aan taboekankers; andere kankertypen kregen al vaker aandacht, meestal met als doel geld in te zamelen voor bijvoorbeeld onderzoek. Wat dat betreft is deze campagne ook uniek: het gaat vooral om *awareness* kweken en het taboe doorbreken."

Tijdige diagnose en steun van omgeving

Het doorbreken van het taboe is noodzakelijk, omdat schaamte voor tumoren en symptomen in het genitale gebied tot een aantal problemen leidt. Brouwer: "Penis-, vulva- en anuskanker bevinden zich aan de buitenkant van het lichaam. De eerste tekenen ervan zijn dus goed te zien. Maar door de locatie in het intieme gebied gaan mensen nog wel eens uit schaamte laat naar de dokter. Als gevolg daarvan wordt een penis-, vulva- of anustumor vaak pas gediagnosticeerd in een wat later stadium. Dat is zonde, want een niet-uitgezaaide penistumor is goed te genezen, maar als deze kanker uitzaait, gaan de tumorcellen als eerste naar de lymfeklieren. De behandeling wordt dan heel zwaar. Bovendien bestaan voor de taboekankers eigenlijk geen heel effectieve systemische therapieën. Peniskanker in stadium 3 of 4 betekent vaak dat de ziekte niet meer te genezen is. Het is dus belangrijk om op tijd naar de dokter te gaan." Een ander belangrijk probleem van de schaamte betreft patiënten die reeds gediagnosticeerd zijn met een taboetumor. "Mensen durven niet over hun ziekte te praten en hun problemen te delen. Daardoor worden ze ook niet gesteund door hun omgeving en kunnen ze zich erg alleen voelen", legt Brouwer uit. "Als zorgverleners merken we ook dat patiënten hun kanker een andere naam geven als ze met mensen in hun omgeving praten. Anuskanker noemen ze bijvoor-

beeld endeldarmkanker en peniskanker wordt prostaatkanker. Het zou mooi zijn als dat niet meer hoeft. Dat gaat alleen als je deze kankertypen maatschappijbreed bespreekbaar maakt. De campagne is een eerste stap om dat voor elkaar te krijgen."

Website, filmpjes, podcasts, interviews

De campagne heeft verschillende uitingen, waaronder een website www.geenrolmeer.nl, podcasts en (YouTube)filmpjes. Daarnaast zijn er publicaties (Linda, AD en Noord-Hollands Dagblad) en uitzendingen op radio (NPO Radio 1 en 5) en televisie (tv-spotjes, Editie NL, Bar Laa, RTL Nieuws, Hart van Nederland, AT5). Een dixi-toilet speelde de hoofdrol bij het informeren van mensen op straat over de taboekankers. "Mensen die op de dixi gingen zitten, konden meedoen met een interview, waarin hun kennis over taboetumoren werd getest aan de hand van vragen op een wc-rol", vertelt Brouwer. Overigens gebeurde dat met de deur open en de broek nog op 'geklede hoogte', zodat filmpjes gemaakt konden worden van de dixi-interviews.

Vreemde eend

Baarmoederhalskanker lijkt een vreemde eend in de bijt in het rijtje van taboetumoren. Deze tumor zit niet aan de buitenkant van het lichaam en is minder zeldzaam dan de andere drie tumoren. Toch gaat de campagne ook over deze vorm van kanker. Brouwer: "De nadruk ligt eigenlijk op de andere drie tumoren, maar baarmoederhalskanker hoort er wel bij. Het is een HPV-gerelateerde tumor in het genitale gebied en hoewel minder zeldzaam dan de ander drie tumoren, toch zeldzaam."

"Penis-, vulva- en anuskanker zijn zo zeldzaam dat veel huisartsen deze nog nooit hebben gezien"



▲ OSCAR BROUWER

Awareness en educatie van zorgprofessionals

De campagne kan ook de *awareness* voor taboetumoren bij zorgprofessionals verhogen. “Dat is niet het hoofddoel”, vertelt Brouwer. “Maar penis-, vulva- en anuskanker zijn zo zeldzaam dat veel huisartsen deze nog nooit hebben gezien. Daardoor krijgt een patiënt soms eerst allerlei zelfjes voorgeschreven. Pas als deze niet blijken te werken, wordt de patiënt doorverwezen.”

Achter de schermen gebeurt nog meer voor zorgprofessionals: Brouwer schrijft met collega's een richtlijn over penis- en voorhuidspathologie en er verschijnt een artikel over taboetumoren in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. Tevens is de internationale richtlijn voor peniskanker van de European Association of Urology (EAU) herzien.¹ Brouwer is voorzitter van de richtlijncommissie die betrokken was bij het opstellen van de richtlijn. “Bijzonder aan deze richtlijn is dat het op de eerste pagina's gaat over de holistische aanpak van zorg voor patiënten met peniskanker, waarbij kwaliteit van leven centraal staat. In de meeste richtlijnen komt dat pas in het laatste hoofdstuk aan de orde.”

Aandacht in het ziekenhuis

Dat een holistische aanpak belangrijk is bij taboetumoren, werd voor Brouwer nog eens bevestigd door de podcasts en interviews die voor de campagne werden gemaakt. “Patiënten vertelden hoe zij soms tussen de wal en het schip raken. In de dagelijkse praktijk hebben artsen niet de tijd om uitgebreid met patiënten te spreken; zij zijn vooral gefocust op behandeling van de ziekte. Maar taboekankers zorgen vaak, naast fysieke ongemakken, voor seksuele en relationele problemen en kunnen iemands zelfbeeld flink aantasten. Patiënten durven daar in hun omgeving vaak niet over te praten, maar krijgen daar ook niet altijd passende zorg voor. Een zorgpad met een verwijssysteem voor paramedische ondersteuning zou dan goed zijn.

Maar dat is niet haalbaar als een ziekte zeldzaam is en maar drie patiënten per jaar met die ziekte in het ziekenhuis komen.”

In het Antoni van Leeuwenhoek is wel een zorgpad voor peniskanker. “In ons ziekenhuis zien we 80-90% van de patiënten met deze ziekte. Dat is historisch zo gegroeid”, vertelt Brouwer. “Dan is een zorgpad wel realistisch. Nieuwe patiënten komen eerst ruim een uur bij een verpleegkundig specialist op het spreekuur. Die legt uit wat er gaat gebeuren, maar kan ook de emoties peilen en vragen hoe het zit qua relatie, seksleven en sociaal vangnet. Indien nodig verwijst de verpleegkundig specialist naar paramedici.”

Onder het motto ‘Zorg in eigen regio als het kan en gecentraliseerd als het moet’ is een wekelijks landelijk MDO ingericht met nog drie andere centra verspreid over Nederland: het UMC Groningen, Rijnstate te Arnhem en het Erasmus MC te Rotterdam. “Daar bespreken we de overige 10-20% patiënten met peniskanker. Voor kleine ingrepen hoeven zij niet naar het expertisecentrum te komen.”

Voor vulva- en anuskanker bestaat geen gecentraliseerde zorg in een expertisecentrum. “Dan is het belangrijk om patiënten te verwijzen naar een centrum waar meer ervaring is, zodat ze zo goed mogelijk geholpen worden. Zowel qua behandeling van de ziekte als de problemen die de ziekte met zich meebrengt. Dat laatste is bij uitstek een rol voor verpleegkundig specialisten”, zegt Brouwer.

Het gaat er dus vooral om dat mensen met taboekankers kunnen praten over hun ziekte en de gevolgen daarvan, zowel in hun eigen omgeving als in het ziekenhuis. | Dr. Marijke van Oosten, wetenschapsjournalist

Referentie

1. EAU Guideline Penile Cancer. 2023. Te raadplegen via uroweb.org/guidelines/penile-cancer

Beweegprogramma bewezen effectief bij gemetastaseerde borstkanker

Systematisch gebruik van beweeginterventies is niet alleen in algemene zin van grote waarde, maar ook specifiek bij gemetastaseerde borstkanker. Dit is de belangrijkste uitkomst van de internationale PREFERABLE-EFFECT-studie, aldus een van de auteurs, klinisch epidemioloog dr. Martijn Stuiver (Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam).

Bewegen helpt bij kanker om tijdens de behandeling het uithoudingsvermogen en de spierkracht te behouden. Het zorgt bovendien voor minder vermoeidheid, angst en depressie. Na de behandeling draagt het bij aan sneller herstel doordat het helpt om het uithoudingsvermogen en de spierkracht weer op te bouwen. Tot deze conclusie kwam een internationaal onderzoeksteam waarvan Martijn Stuiver deel uitmaakte in 2019. De conclusies leidden tot aanbevelingen over bewegen bij kanker van het American College of Sports Medicine.¹



▲ MARTIJN STUIVER

Effectief en kosteneffectief

Vanuit het Antoni van Leeuwenhoek was Stuiver een van de partners in de PREFERABLE-EFFECT-studie, een internationale studie die werd gecoördineerd door het Julius Centrum van het UMC Utrecht.² In deze studie is onderzocht of fysieke training er bij mensen met gemetastaseerd borstkanker voor kan zorgen dat zij minder vermoeidheidsklachten ervaren en een betere kwaliteit van leven krijgen. "Dit blijkt inderdaad het geval te zijn", zegt Stuiver. "Ook is duidelijk sprake van afname van pijn en kortademigheid. Bovendien is de aanpak kosteneffectief. Het scheelt zo'n 1.000 euro aan ziekenhuiskosten en ook kosten voor thuiszorg en informele zorg." Het is voor het eerst dat dit in een zo omvangrijke studie (357 geïncludeerde patiënten) werd onderzocht.

Relevant aanvullend onderzoek

Hoewel deze resultaten voor de hand lijken te liggen – gelet op de positieve uitkomsten van eerdere onderzoeken naar de effecten van fysieke training bij kanker – is het belangrijk om te beseffen dat die studies betrekking hebben op patiënten die curatief worden behandeld. De patiënten uit de PREFERABLE-EFFECT-studie hebben kanker in de gemetastaseerde fase. Bovendien is bij twee derde van hen sprake van botmetastasen wat effectief trainen uitdagender maakt. Er was dus alle reden om ook het onderzoek bij deze specifieke patiëntenpopulatie te doen.

In het verleden werd altijd uiterst voorzichtig gehandeld bij botmetastasen. Deze studie toont echter aan dat (aangepast) trainen met botmetastasen heel goed mogelijk is. Vanwege de – zeer voorstelbare – angst die patiënten toch hebben op dit gebied, is het wel belangrijk hen hierin goede voorlichting en begeleiding te bieden. Hierbij hoort ook dat de patiënten goede duiding wordt geboden bij de spierpijn en vermoeidheid die zij kunnen ervaren bij het volgen van het beweegprogramma. Zij kunnen hiervoor vanwege hun ziekte wat sneller bang zijn, maar spierpijn is in principe niet erg. "Volledig gezonde mensen die aan krachttraining doen, krijgen immers ook spierpijn", zegt Stuiver.

Tot slot is het zaak dat patiënten zelfstandig blijven trainen nadat het programma is afgebouwd. In het verlengde van het onderzoek hebben fysiotherapeuten richtlijnen meegekregen over de begeleiding van de patiënten hierin. | Drs. Frank van Wijck, wetenschapsjournalist.

Deze bijdrage is mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van Daiichi Sankyo.

Referenties

1. Campbell KL, et al. Rehabilitation Oncology 2019;37:144-52.
2. Hiensch AE, et al. Nat Med 2024;30:2957-66.



Bent u geïnteresseerd in het volledige interview met dr. Martijn Stuiver over de resultaten van de PREFERABLE-EFFECT-studie, scan de QR-code of beluister de volledige podcast op oncologie.nu/podcasts



Keuzes maken in het werk als verpleegkundig specialist

Verpleegkundig specialist AGZ Remco Verbrugge, MSc, heeft zich naast de directe patiëntenzorg altijd aangetrokken gevoeld tot wetenschappelijk onderzoek. Zijn werkomgeving, de afdeling Uro-oncologie van het St. Antonius Ziekenhuis (locatie Utrecht), biedt daar ook ruimte voor. “Maar die moet je wel zelf pakken”, zegt hij. En dat zorgt toch voor een dilemma.

Remco Verbrugge werkte na zijn opleidingen verpleegkunde A en hbo-v een paar jaar als zorgcoördinator op de afdeling Longziekten van het St. Antonius Ziekenhuis. “Ik heb er veel van geleerd om als leidinggevende te werken”, vertelt hij. “Maar omdat ik interesse had in onderzoek en mijn werk naar een hoger plan wilde tillen, koos ik vervolgens voor de studie verplegingswetenschap. Weer terug op de afdeling Longziekten merkte ik echter dat onderzoek doen naast je baan als verpleegkundige in die tijd nog niet heel gebruikelijk was.”

Dus koos hij voor de opleiding tot verpleegkundig specialist. “Dat bood precies de verdieping die ik zocht.”

Na het voltooien van die opleiding gaf hij gehoor aan zijn behoefte zelf kennis over te dragen door als docent verpleegkunde te werken op de Hogeschool Utrecht. “Ik vond het moeilijk om te bepalen op welke facetten van het werk ik mijn focus moest leggen”, vertelt hij hierover. “Maar uiteindelijk gaf ik die onderwijsfunctie toch op om me meer te richten op de praktijk.”



▲ REMCO VERBRUGGE

REMCO
VERBRUGGE

“Effectstudies naar
initiatieven voor loop-
baanontwikkeling zijn nu
nauwelijks voorhanden, dus
ik zou zeker een rol willen
spelen op dit gebied”

Balans zoeken

Bovenstaande schets geeft aan hoe moeilijk het voor Verbrugge is om de balans te vinden in het werk als wetenschapper, docent en uitvoerend behandelaar in de spreekkamer. “Het is een spagaat”, zegt hij. “Het vak van verpleegkundig specialist is veelzijdig en biedt zoveel kansen voor wetenschappelijk onderzoek.”

Eerder onderzoek dat hij al deed, had betrekking op ondervoeding in de kliniek en bij thuiswonende ouderen. “En vorig jaar heb ik onderzoek gedaan naar continue professionele ontwikkeling (CPO) van verpleegkundigen in relatie tot hun behoud voor het vak. Een onderzoek dat los staat van de oncologie dus, maar dat nu met de personeelsproblematiek in de zorg wel heel actueel is. Literatuuronderzoek leverde al veel interessante kennis op, maar roept ook weer vragen op. Die zou ik graag willen adresseren. Het punt is dat er al wel veel lokale initiatieven zijn ontwikkeld om verpleegkundigen te behouden voor het vak. Maar omdat het allemaal op lokaal niveau is, blijft het effect daarvan op grotere schaal onduidelijk. Ondertussen denken zorgorganisaties wel dat ze kunnen aansluiten bij de loopbaanwensen van verpleegkundigen, maar blijkt dat die dat zelf toch niet zo zien. Het zou dus wenselijk zijn als organisaties daarin de samenwerking zoeken. Dat vraagt om een landelijk onderzoek dat antwoord geeft op de vraag welk effect initiatieven voor loopbaanontwikkeling nu echt hebben op het behoud van verpleegkundigen. Effectstudies zijn nu nauwelijks voorhanden, dus ik zou zeker een rol willen spelen op dit gebied.”

Duidelijke relevantie

Wat Verbrugge schetst, is – gelet op de toenemende vergrijzing en het groeiende tekort aan verpleegkundigen – een buitengewoon relevant onderzoek. “Het is in principe een heel mooie basis voor een promotie”, zegt hij, “want dat heb ik sinds mijn studie verplegingswetenschap altijd als wens in mijn achterhoofd gehad. Ons ziekenhuis heeft een innovatiefonds om hierin te kunnen faciliteren.”

In zijn vakgebied, de uro-oncologie, krijgt Verbrugge naar eigen zeggen de ruimte om volledig invulling te geven aan het vak, in lijn met de T-shape. “Natuurlijk moet je die kansen zelf benutten”, zegt hij hierover. “Binnen mijn huidige functie als regievoerend behandelaar zie ik ook zeker ruimte om me verder op onderzoek te richten.”

Worsteling

Zo eenvoudig is het echter toch niet. Verbrugge legt uit: “In mijn huidige functie als regievoerend behandelaar is het wel wenselijk ten minste drie dagen per week actief te zijn in de directe patiëntenzorg. Dat patiëntencontact vind ik ook heel waardevol. Maar dit is

“Als je als verpleegkundig specialist je onderzoeksrol goed wilt vormgeven, is het heel lastig om dat in slechts één dag per week te doen”

dus precies het punt waarop die spagaat zich afspeelt die ik al noemde. Als je als verpleegkundig specialist je onderzoeksrol goed wilt vormgeven, is het heel lastig om dat in slechts één dag per week te doen. Dat vraagt echt wel om inzet gedurende twee dagen per week. En liefst twee aaneengesloten dagen, om in de flow te kunnen blijven van waar je mee bezig bent.”

Maar omdat Verbrugge heeft gekozen voor een werkweek van 32 uur, zou dit betekenen dat hij maar twee dagen per week beschikbaar is voor de directe patiëntenzorg. “Dat is naar mijn idee een te beperkte tijd om je rol als regievoerend behandelaar naar behoren te kunnen invullen voor de patiënt”, zegt hij. “Die andere dagen ben je er dan niet voor je patiënt en moet je dus een collega ermee opzadelen. En het zijn wel oncologische patiënten, mensen die erg ziek zijn dus. Vaak moet acuut worden gehandeld. Je bent echt een steun voor mensen in een voor hen heel onzekere tijd. Dat is ook het mooie van dit vak, maar het vraagt wel inzet en kost ook energie. Daarom ben ik het eens met mijn collega's die stellen dat je als regievoerend behandelaar zeker drie dagen per week werkzaam moet zijn. En een promotietraject neemt toch vier of vijf jaar in beslag, dus ik zou die rol dan heel lang niet optimaal kunnen vervullen. Maar dit levert dus wel een worsteling op waarvoor ik nu nog geen oplossing heb.”

Meer aandacht voor onderzoek

Is vijf dagen per week gaan werken een optie? “Ik heb bewust gekozen voor 32 uur per week, om mijn werk/privé-balans te bewaken”, zegt Verbrugge. “Hierbij speelt ook mee dat ik mantelzorger ben.” Tegelijkertijd ziet hij wel dat gaandeweg steeds meer collega verpleegkundig specialisten kiezen voor een promotie. “Niet alleen in de academische centra, maar ook in de perifere ziekenhuizen”, zegt hij. “Ik vind dat een waardevolle ontwikkeling, omdat het ertoe bijdraagt het vak naar een hoger niveau te tillen.”

Verbrugge kan zich voorstellen dat meer collega's met dezelfde worsteling te kampen hebben als die hij ervaart. “Het ligt er denk ik wel aan in wat voor setting je als verpleegkundig specialist werkt”, zegt hij. “Een collega die heeft gekozen voor reumatologie als aandachtgebied, heeft een patiëntenpopulatie bij wie de zorg meer voorspelbaar is dan in de oncologie. Ook een verpleegkundig specialist die roulerend op zaal werkt samen met een collega zal wellicht minder grote moeite hebben om tijd vrij te maken voor een promotieonderzoek.” | Drs. Frank van Wijck, wetenschapsjournalist

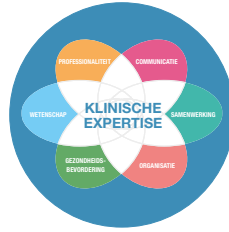
“Binnen mijn huidige functie zie ik zeker ruimte om me verder op wetenschappelijk onderzoek te richten”

< SUZAN VAN
DEN BERG

SARITA VAN
DER ZWAAN >

Van der Zwaan:

“Uit onderzoek is een gemeenschappelijke voorouder geïdentificeerd met de p16-Leiden-mutatie rond 1707 maar de mutatie is waarschijnlijk al ver daarvoor ontstaan in de omgeving Katwijk en Leiden”



Verpleegkundig specialisten zijn rode draad bij begeleiding patiënten met p16-Leiden-mutatie

Als enige twee verpleegkundig specialisten AGZ in Nederland begeleiden ze patiënten met een specifieke pathogene variant in het *CDKN2A*-gen, de zogeheten erfelijke p16-Leiden-mutatie. Sarita van der Zwaan, MSc. en Suzan van den Berg, MSc. vertellen gepassioneerd over deze bijzondere patiëntengroep die een sterk verhoogd risico heeft op melanomen én alveeskliekkanker. “Inmiddels kennen we hele families.”

Sarita van der Zwaan en Suzan van den Berg werken bij het Maag-Darm-Lever (MDL)-centrum van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden. Ze begeleiden onder meer een zeer bijzondere populatie: patiënten met een specifieke pathogene variant in het *CDKN2A*-gen, de zogeheten p16-Leiden-mutatie, die een sterk verhoogd risico hebben op melanomen en alveeskliekkanker. “De kans op een melanoom bij deze mutatie is zelfs 70%”, vertelt Van den Berg. “Daarom zijn deze mensen onder controle bij de dermatoloog. Wij volgen hen wegens het risico op alveeskliekkanker, dat bij hen 20% is. In de algemene populatie is dat 1%. Het LUMC is in Nederland als enige centrum gespecialiseerd in het onderzoeken en behandelen van deze patiënten. Als verpleegkundig specialisten vormen wij hierbij de rode draad. Wij hebben korte lijntjes met de betrokken zorgverleners en inmiddels kennen we hele families!”

18^e eeuw

Uit onderzoek is gebleken dat de p16-Leiden-mutatie alleen voorkomt bij mensen afkomstig uit de omgeving van Leiden en Katwijk. “Dit gaat terug tot de 18^e eeuw”, vertelt Van der Zwaan. “Deze mutatie komt door verhuizingen nu ook meer verspreid voor, maar de concentratie hiervan bevindt zich nog steeds in deze regio. De pathogene variant is heterozygoot en autosomaal dominant en komt evenveel voor bij mannen als vrouwen; de kans dat een kind dit overerft is 50%. Kinderen van ouders met de mutatie kunnen vanaf hun 12^e jaar bij de dermatoloog terecht voor een jaarlijks sproetenonderzoek.” Dat iemand deze pathogene variant heeft, kan aan het licht komen door de familieanamnese, vertelt Van der Zwaan. “Heeft iemand al jong een melanoom en komen melanomen en alveeskliekkanker ook

in de familie voor, dan is dat reden voor een genetische test. Dat kan vanaf 18 jaar. Sommigen willen het niet weten, anderen juist wel. Een kinderwens kan meewegen in dit besluit. Zo kan er gekozen worden voor een pre-implantatie genetische test (PGT), waarbij na reageerbuisbevruchting een embryo zonder mutatie kan worden geselecteerd voor plaatsing in de baarmoeder.”

MRI-surveillance

Van der Zwaan en Van den Berg volgen mensen met een p16-Leiden-mutatie die via de klinisch geneticus of dermatoloog bij hen terechtkomen vanaf hun 40^e tot hun 75^e levensjaar. Van der Zwaan: “Eén keer per jaar wordt een MRI-scan gemaakt om eventuele afwijkingen aan de alveeskliekklier op te sporen. Het risico op alveeskliekkanker neemt vanaf 40-jarige leeftijd toe, uit meer dan 20 jaar onderzoek in Leiden zien we dat alveeskliekkanker gemiddeld rond 58-jarige leeftijd ontstaat. 75 jaar is de maximale leeftijd voor MRI-surveillance; boven die leeftijd is het de vraag of ouderen nog fit genoeg zijn voor een zware operatie.”

Van den Berg:

“Wij hebben korte lijntjes met de betrokken zorgverleners en inmiddels kennen we hele families!”



Van den Berg:
“De kans op een
melanoom bij deze
mutatie is zelfs 70%”

▲ SUZAN VAN DEN BERG EN SARITA VAN DER ZWAAN

Toont de scan een tumor, dan vindt een operatie plaats, vertelt Van den Berg. “Afhankelijk van de tumorlocatie wordt de alvleesklierkop met een deel van de dunne darm verwijderd – een Whipple-operatie – of de staart met de milt. Na de operatie is het risico op een recidief in het resterende deel van de alvleesklier nog steeds 16%. Wij willen met vroege opsporing de overleving verbeteren. In de algemene populatie is de vijfjaarsoverleving van alvleesklierkanker 5%, in onze populatie ongeveer 35%. We weten overigens nog niet of alvleesklierkanker bij patiënten met de mutatie anders – bijvoorbeeld agressiever – verloopt dan in de algemene populatie.”

Patient empowerment

Een belangrijk onderdeel van het werk van Van der Zwaan en Van den Berg is de psychosociale begeleiding en *empowerment* van hun patiënten. Van der Zwaan: “Patiënten voelen zich soms schuldig; ze hebben de mutatie aan hun nageslacht doorgegeven. Ook kunnen ze bang zijn om kanker te krijgen. Verder kunnen ze twijfelen of hun toch vaak al gezonde leefstijl niet *nóg* beter moet worden. Belangrijk is in ieder geval matigen van alcoholgebruik, stoppen met roken en voorkomen van overgewicht. Wij geven daarom voedings- en bewegingsadviezen en helpen mensen met het inpassen hiervan in hun dagelijkse leven.” Stoppen met roken is nog wel eens uitdaging, vertelt Van den Berg. “Bij ons kwam een echtpaar, de man en de vrouw rookten allebei al vanaf hun 15^e jaar. Door hun ‘uitgesteld roken’ te adviseren – uitstel van het nemen van een sigaret nadat de zin zich opdringt – lukte het om hen na veertig jaar van het roken af te krijgen!” Belangrijk voor *patient empowerment* zijn ook de patiënteninformatiedagen, die Van der Zwaan en Van den Berg één keer per drie jaar organiseren. Verschillende betrokken zorgverleners geven presentaties, waarbij er ook ruimte is voor inbreng van de patiënten zelf. “Ook

familieleden zijn welkom. Op de laatste bijeenkomst – in november 2023 – waren er ongeveer 180 dragers van de p16-Leiden-mutatie aanwezig”, zegt Van der Zwaan.

Onderzoek

Van der Zwaan en Van Den Berg zijn in Nederland de enige twee verpleegkundig specialisten die de p16-Leiden-mutatie als specifiek expertisegebied hebben. “We houden onze kennis goed bij via congressen en oncologiebesprekingen en zijn aangesloten bij het netwerk VSO”, vertelt Van der Zwaan.

Van den Berg: “We zijn betrokken bij dataverzameling voor wetenschappelijk onderzoek, zoals studies naar potentiële biomarkers, al zijn er nu nog geen geschikte biomarkers gevonden. Zelf ben ik vooral geïnteresseerd in de psychologische kant van de begeleiding van onze patiënten. Ik onderzoek bijvoorbeeld de toepassing van een tool, de zogeheten Cancer Worry Scale. Hoe gaan patiënten om met hun angsten en zorgen rondom het krijgen van kanker? We hebben te maken met een populatie van mensen die zeer welwillend en geïnteresseerd zijn om mee te werken aan onderzoek.”

Doorverwijzen

Tot slot willen Van den Berg en Van der Zwaan hun collega's in het land graag meegeven dat ze patiënten die mogelijk de p16-Leiden-mutatie hebben, kunnen doorverwijzen naar een klinisch geneticus in een academisch centrum. “Als een patiënt al jong een melanoom heeft en melanoom of alvleesklierkanker in de familie voorkomt, is dat een mogelijke aanwijzing hiervoor. Blijken ze de pathogene variant te hebben, dan kunnen ze naar Leiden doorverwezen worden voor een alvleesklierscreening. Uiteraard staan we altijd open voor collegiaal overleg!” | Drs. Marc de Leeuw, wetenschapsjournalist



Tekorten oncolytica en infuusvloei- stoffen nopen tot efficiëntieslag

Geneesmiddeltekorten zijn een groeiend probleem, ook bij oncolytica spelen er regelmatig tekorten. Gelukkig kunnen tekorten meestal snel worden opgelost, zodat de gevolgen voor de patiënten minimaal zijn, zegt ziekenhuisapotheker dr. Roelof van Leeuwen (Treant, Emmen, en Erasmus MC, Rotterdam). Cruciaal is om tekorten zoveel mogelijk vóór te zijn. Binnen de oncologie kan dat door zinniger en zuiniger met medicatie en infuusvloei-
stoffen om te gaan. “Vanuit hun praktijkervaring kunnen verpleegkundig specialisten hierover goed meedenken.”

In de afgelopen jaren waren er diverse geneesmiddeltekorten die de oncologie direct raakten, bijvoorbeeld een tekort aan bleomycine, dat voornamelijk wordt gebruikt bij jonge mannen met testiscarcinoom. “Dat was een groot probleem”, zegt Roelof van Leeuwen, die al sinds 2016 bezig is om oncolytica, in de breedste zin van het woord, efficiënter in te zetten. “Uiteindelijk hebben we dit tekort kunnen oplossen door bleomycine-injectievloeistof uit het buitenland te halen voor een veelvoud van de oorspronkelijke prijs. Dat is een ongewenste situatie.”

Baxter

In augustus 2024 was er een tekort aan etoposide, gebruikt bij onder meer testiscarcinoom, longcarcinoom en diverse hematologische aandoeningen, zoals hodgkin- en non-hodgkinlymfom. “In de media was daarvoor veel aandacht, maar uiteindelijk was het een storm in een glas water”, zo constateert Van Leeuwen nuchter. “Dit tekort konden we snel oplossen. Onlangs was er een tekort aan infuusvloei-
stoffen. De fabriek van Baxter in de Verenigde Staten had stormschade opgelopen, maar dit tekort is inmiddels opgelost doordat we veel zuiniger zijn gaan doen met infuusvloei-
stoffen en we als ziekenhuisapothekers zelf zijn gaan produceren.”

Ondanks zijn nuchtere kanttekening zijn geneesmiddeltekorten een serieus probleem, zegt Van Leeuwen. “Maar we moeten niet elk geneesmiddeltekort als een nationale crisis zien die breed moet worden uitgemeten in de media. Meestal zijn tekorten redelijk snel op te lossen en blijven de gevolgen voor patiënten beperkt.”

Groeiend probleem

Tekorten zijn over de hele linie van geneesmiddelgebruik een groeiend probleem. Uit cijfers van apothekerskoepel KNMP uit 2023 – die ook eerstelijns geneesmiddelen betreffen – bleek dat er in dat jaar bijna 2.300 tekorten waren, ten opzichte van 1.500 in 2022. Van een tekort is officieel sprake als een geneesmiddel minstens twee weken niet via de apotheek te krijgen is.¹

Het ontstaan van tekorten is een complex samenspel van factoren: het beleid van de Nederlandse zorgverzekeraars om zo weinig mogelijk te betalen voor geneesmiddelen, productieproblemen bij fabrikanten, grondstoffen die niet meer leverbaar zijn of vervuild zijn en daardoor niet door de kwaliteitscontrole komen of het besluit van een fabrikant om wegens economische redenen de productie van een geneesmiddel te staken. De verwachting is dat geneesmiddeltekorten voorlopig nog wel een probleem zullen zijn, omdat de leveringsketens door de mondialisering van de geneesmiddelproductie ingewikkeld zijn en de politiek veel tijd nodig heeft.²

Diverse organisaties in Nederland houden zich bezig met het oplossen van tekorten, geeft Van Leeuwen aan. “Het Landelijk Coördinatie-

“We moeten er voor waken
een geneesmiddeltekort meteen
te zien als een nationale crisis”



▲ ROELOF VAN LEEUWEN

“Hergebruik van oncolytica bespaart jaarlijks tientallen miljoenen euro's”

centrum Geneesmiddelen (LCG) werd opgericht tijdens de COVID-19-pandemie om de toegenomen vraag naar geneesmiddelen in ziekenhuizen te coördineren. Het LCG is in het leven geroepen door het ministerie van VWS en heeft naast de primaire functie als coördinatiecentrum in crisistijd nu ook een rol gekregen in de strijd tegen de geneesmiddeltekorten in Nederland. Naast het LCG is er Farmanco, een onderdeel van apothekerskoepel KNMP. Dit is een organisatie die geneesmiddeltekorten meldt en eventueel passende oplossingen aandraagt.”

Hergebruik

Tekorten oplossen is één ding, maar minstens zo belangrijk is het bevorderen van zinnig en zuinig gebruik van geneesmiddelen en infuusvloeistoffen. Zo blijven er meer voorraden aanwezig en kunnen toekomstige tekorten beter worden opgevangen, stelt Van Leeuwen. Als praktisch ingestelde ziekenhuisapotheker ziet hij daarvoor legio mogelijkheden.

“Rond oncolyticadoseringen af op hele ampullen, liefst naar beneden, dat scheelt weggooien en dus kosten. Verder kunnen orale oncolytica die niet meer worden gebruikt – bijvoorbeeld wegens overlijden of progressie van ziekte – opnieuw aan andere patiënten worden gegeven. Wettelijk gezien mag dit niet, maar er loopt een pilotonderzoek vanuit het Radboudumc te Nijmegen waarin gekeken wordt hoe dit toch verantwoord zou kunnen. Ik was bij deze pilot betrokken en ook de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd kijkt hierbij mee. Uit onderzoek is gebleken dat de meeste mensen hun geneesmiddelen thuis goed bewaren.”

Miljoenen aan besparingen

Hopelijk wordt de wet- en regelgeving aangepast, want het is absurd dat puur vanwege de regeltjes dure geneesmiddelen moeten worden

weggegooid, stelt Van Leeuwen. “Hergebruik bespaart jaarlijks tientallen miljoenen euro's. Ook oncolytica-infusen die voor toediening gereed gemaakt zijn, maar overblijven omdat de kuur niet doorgaat, kunnen vaak nog aan een andere patiënt worden gegeven. Op grond van literatuuronderzoek blijkt dat de infusen vaak langer goed blijven dan de bewaartermijn die de fabrikant opgeeft. Dit kan ook weer miljoenen aan besparingen opleveren en de *carbon footprint* van geneesmiddelgebruik significant verminderen.”

Ook met infuusvloeistoffen kan veel zuiniger worden omgesprongen. Volgens Van Leeuwen volstaan simpele ingrepen hierbij. “Bijvoorbeeld door geen waakinfusen meer te geven of door naspoelen na chemotherapie achterwege te laten. Wat mij betreft blijft dit zo en wordt dit crisisbeleid het nieuwe normaal.”

Praktische oplossingen

En zo zijn er tal van praktische zaken, die vaak zijn gebaseerd op conventionele richtlijnen, die verspilling en inefficiëntie in de hand werken. Volgens Van Leeuwen hebben verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten een belangrijke rol om hierover kritisch mee te denken, om verspilling te signaleren en zo te komen tot praktische oplossingen. “Er zou een multidisciplinaire werkgroep moeten komen die dit onder de loep neemt, ook V&VN moet hierbij een grotere rol hebben. Verder zou er landelijke scholing moeten komen voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten over doelmatige en duurzame zorg. Een aantekening doelmatige en duurzame zorg zou echt meerwaarde hebben.” | [Drs. Marc de Leeuw, wetenschapsjournalist](#)

Referentie

1. Cijfers geneesmiddeltekorten. Te raadplegen via www.knmp.nl/dossiers/geneesmiddeltekorten/cijfers-geneesmiddeltekorten
2. De Leeuw M. De Jonge Apotheker 2024;30(1):5-7.



Promotieonderzoek heeft mij dichterbij de patiënt gebracht

Een gepassioneerde Française, met een groot hart voor oncologische zorg, wetenschappelijk onderzoek en vooral: de patiënten. De liefde bracht haar een bestaan in Nederland, haar nieuwsgierigheid een bevlogen promotietraject. Dr. Corinne Tillier, verpleegkundig specialist AGZ, MSc (Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam) is onlangs gepromoveerd op onderzoek naar geïndividualiseerde zorg voor patiënten met gelokaliseerde prostaatkanker met behulp van *patient reported outcome measures* (PROM's).

“Dit onderzoek heb ik gedaan voor de patiënten”, zegt Corinne Tillier. Toen zij in 2011 in het Antoni van Leeuwenhoek ging werken, werden de *patient reported outcome measures* (PROM's)-vragenlijsten verstuurd door de secretaresse. “Er was weinig respons op de uitgezette vragenlijsten en de uitkomsten werden niet besproken met de patiënt, maar alleen gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.” Dit triggerde Tillier: “Hoe zit dat?” Zij besloot de uitkomsten toch te gaan bespreken, om de patiënten beter te leren kennen en te begrijpen. “Door het bespreken van de PROM's kreeg ik beter inzicht in de klachten en kwaliteit van leven. Ik kon gerichtere vragen stellen en de patiënt hierdoor meer als een individu zien. De PROM's hielpen mij om de klachten sneller boven tafel te krijgen, al heb ik maar tien minuten per patiënt.”

PROM's

Haar onderzoek richt zich op patiënten met gelokaliseerde prostaatkanker met een curatieve behandelintentie. Patiënten kunnen in dit geval kiezen voor chirurgie, radiotherapie of afwachten. De patiëntengroep van Tillier betreft de chirurgische kant. “We weten dat incontinentieproblemen en erectiestoornissen veelvoorkomende klachten zijn na een prostatectomie”. Uit de literatuur blijkt ook dat er verschil zit tussen de antwoorden die patiënten geven via de vragenlijsten en wat een zorgverlener beschrijft aan klachten in het dossier. Dat is niet nieuw. Het ging Tillier erom of het impact had op het managen van de klachten. “Want als we klachten missen, wordt de patiënt dan

wel geholpen?” Ze heeft alle dossiers stuk voor stuk doorgenomen om deze vraag te beantwoorden.

Tillier concludeerde dat patiënten geholpen werden als zij klachten aangaven. Ook bemerkte zij dat de PROM's een discrepantie in de beleving teweeg konden brengen. Iemand die aangaf urineverlies te hebben, kon bij navraag aangeven dat het slechts om druppels ging en dat dit verwaarloosbaar was. Niet iedereen wil tenslotte iets met de klacht. Patiënten met ernstige urine-incontinentie of erectiele disfunctie die een behandeling daarvoor wilden, gaven dat wel duidelijk aan met behulp van de PROM's.

Tegenwoordig is er een goede respons op de vragenlijsten op de afdeling waar Tillier werkt.¹ Tillier zorgt er nu zelf voor dat deze per e-mail worden verzonden en er volgen herinneringen, ook op papier, als een reactie uitblijft. Op deze manier is er zelfs na drie jaar follow-up nog steeds een respons van meer dan 80%. En dat is belangrijk. “Om onderzoek te kunnen doen heb je immers data nodig”, concludeert ze.

“De PROM's hielpen mij om de klachten sneller boven tafel te krijgen, al heb ik maar tien minuten per patiënt”

CORINNE >
TILLIER

“Geef de verpleegkundig specialist tijd om een promotietraject te laten volgen, als ziekenhuis of afdeling heb je er tenslotte óók baat bij”

Meetinstrument

Hierna is Tillier zich specifiek gaan richten op het voorspellen van urineverlies postoperatief. Ze heeft hiervoor retrospectief gekeken naar de vragenlijsten en de klachten. “De lengte van de urethra, tussen de basis van de penis en de prostaat, is belangrijk. Hoe langer deze is, hoe gunstiger.” De lengte is te meten op een MRI-scan en speelt een belangrijke rol in het kunnen ophouden van urine. In combinatie met de betrokkenheid van een bekkenbodemspier kan voorspeld worden hoe groot de kans is op herstel van urine-incontinentie, zes maanden na de prostatectomie. Hieruit is een meetinstrument ontstaan, de *Continence PREDiction tool* (CPRED)², waarmee gepersonaliseerde voorlichting gegeven kan worden. De CPRED wordt nu gebruikt in meer dan acht ziekenhuizen binnen het prostaatkankernetwerk in Nederland.

“Ik kan nu in de spreekkamer aan mijn patiënt vertellen dat in zijn geval de kans op herstel van urineverlies zes maanden na de operatie 90% is, waardoor de behandelkeuze kan veranderen. Uiteraard werkt dat andersom ook: patiënten kunnen bij een ongunstige voorspelling ook juist voor radiotherapie kiezen om die reden.”

De belangrijkste conclusie die zij uit haar onderzoek heeft getrokken is dat informatie op individueel en niet meer op algemeen niveau aan de patiënt moet worden gegeven. “Patiënten kunnen na de behandeling spijt van hun behandelkeuze hebben.³ Er is immers geen weg terug. Ik hoop dat dit in de toekomst door de gepersonaliseerde voorlichting steeds minder het geval zal zijn.” Daarbij gelooft ze ook in de toekomst en de toepassing van *artificial intelligence* (AI)⁴: “Ik ben ervan overtuigd dat we hier steeds meer gebruik van gaan maken, waardoor we patiënten ook beter op individueel niveau kunnen helpen.”

Toekomst

Een toekomst zonder onderzoek is ondenkbaar. Tillier is alweer druk met de vervolgstappen. “Onlangs is er een nieuw artikel gepubliceerd, waarin we hebben gekeken of erectieproblemen na chirurgie te voorspellen zijn. Hierbij spelen leeftijd, de erectie vooraf en de mate van zenuwsparing een belangrijke rol, maar we hebben ook aangetoond dat beweging van significant belang is voor het herstel van erectieproblemen en beweegadviezen dus meegenomen moeten worden in de follow-up.”

Daarnaast gaat ze twee promovendi begeleiden bij hun promotieonderzoek. Ook wil ze verder met de data die zij tot nu toe heeft verzameld: “Ik ben benieuwd wie de patiënt is die niet reageert op de vragenlijst. Sinds 2011 heb ik meer dan duizend patiënten die geen reactie hebben gegeven. Zijn daar verbanden tussen te leggen? Daar ben ik heel nieuwsgierig naar.”

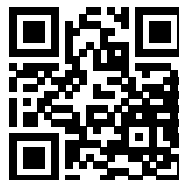
VS en wetenschappelijk onderzoek

Tilliers promotietraject heeft haar nog dichterbij de patiënten gebracht. “Ik heb geleerd meer aandacht te hebben en beter te luisteren. Het heeft mij verrijkt en ik ben hen dankbaar, want zonder patiënten had dit nooit gekund.” Maar ook haar collega's wil

“Door de CPRED kan ik nu gepersonaliseerde voorlichting geven”

ze hierbij niet vergeten. “Zonder hun steun en medewerking waarbij ik één dag per week tijd kreeg voor onderzoek, was dit ook niet gelukt. Ik heb een geweldig team om mij heen.”

Zij hoopt dat er meer verpleegkundig specialisten zullen kiezen voor wetenschappelijke verdieping, met praktijkgericht onderzoek of een promotietraject. “De kracht van de verpleegkundig specialist is dat wij zowel oog hebben voor de verpleegkundige als de medische kant. Maar zorg dat je tijd krijgt, bij voorkeur één of twee dagen per week, want het traject is intensief. Als je geen tijd krijgt en niet de passie voelt, krijg je stress.” Haar oproep aan ziekenhuizen en leidinggevenden is dan ook: “Geef de verpleegkundig specialist de tijd om een promotietraject te laten volgen, als ziekenhuis of afdeling heb je er tenslotte óók baat bij.” | Janneke van der Stap, MSc, wetenschapsjournalist



In een podcast bespreekt Koos van der Hoeven met Corinne Tillier over haar proefschrift getiteld “Patient Reported Outcome Measures to Individualized Prostate Cancer Care.” Deze podcast is te beluisteren via oncologie.nu/podcasts

Referenties

1. Tillier CN, et al. Tillier et al. Int J Cancer Clin Res 2015; 2:2. DOI: 10.23937/2378-3419/2/2/1015
2. Tillier CN, et al. Neurourol Urodyn 2021;40:1550-8.
3. Van Stam M-A, et al. Eur Urol Oncol 2018;3:21-31.
4. Phillips SP, et al. Can Fam Physician 2022;68:570-2.

KADER

**In 2026 start de
2^e Vijfdaagse leergang
‘Praktijkgericht onderzoek
door de VS’
(Organisatie Netwerk VSO)**



MARIANNE >
LEENDERS

“Bij pijnbehandeling doet de verpleegkundig specialist voor een deel hetzelfde als de arts-assistenten, maar ze hebben een eigen poli voor postoperatieve pijn”



Waardevolle overleggen met de verpleegkundig specialist

Anesthesioloog/pijnspecialist en toxicoloog drs. Marianne Leenders (UMC Utrecht) is net met pensioen, maar is in afwachting van een opvolger toch weer aan het werk gegaan. Zowel in de pijnbehandeling als in de palliatieve zorg werkt ze intensief samen met verpleegkundig specialisten.

Marianne Leenders heeft twee parallel lopende carrières gehad: als anesthesioloog en als toxicoloog. “Toen ik in 1987 terugkwam uit Darfur, waar ik voor Artsen Zonder Grenzen had gewerkt, begon ik aan mijn opleiding tot anesthesioloog in Heerlen en Maastricht”, vertelt ze. Als jonge specialist heb ik zeven jaar in het toen nog bestaande Oudenrijn Ziekenhuis in Utrecht gewerkt “Met twee jonge kinderen wilde ik naar een reguliere baan en geen diensten. Vandaar toxicologie bij het Nationaal Vergiftigingen Informatie Centrum (NVIC), dat toen al – nog als afdeling van het RIVM – in het UMC Utrecht zat. In dat ziekenhuis kon ik na twee jaar ook als anesthesioloog aan de slag.”

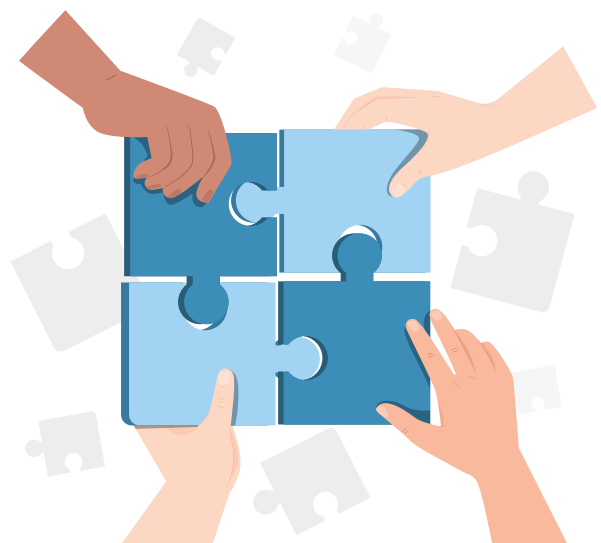
Pijnbehandeling was voor haar zoals ze het noemt een late roeping. Ze legt uit: “Ik werkte eerst op een moedercontract. Dat mocht tot je jongste kind 14 jaar was. Toen zij 12 werd, kwam er een vacature vrij voor pijnbestrijding. Ook goed te combineren met het privéleven en inhoudelijk interessant, want je bent daarin een soort huisarts in het ziekenhuis. Als anesthesioloog heb je weinig binding met je patiënten, bij pijnbehandeling juist veel.”

Contact met verpleegkundig specialisten

Met de functie verpleegkundig specialist raakte Leenders in het UMC Utrecht direct bekend. “Indirect ten minste”, vertelt ze. “Op de

OK, in de anesthesie had ik er niet rechtstreeks mee te maken. Dit veranderde toen ik me met pijnbehandeling en later palliatieve zorg ging bezighouden. Bij beide hebben we nu verpleegkundig specialisten die heel goed in staat zijn breed hun vak uit te oefenen, om aan te geven wat ik van hen mag verwachten en ook om hun grenzen aan te geven. Ik vind het een prachtig vak. Ze zijn specialist in een bepaalde discipline en storten zich daar helemaal op. Bij pijnbehandeling doet de verpleegkundig specialist voor een deel hetzelfde als de arts-assistenten, maar ze hebben een eigen poli voor postoperatieve pijn. Ze voeren daar beleid uit dat erop gericht is dat patiënten niet te lang opiaten blijven gebruiken. Ook zijn ze al vroeg begonnen met de toepassing van capsäcinepleisters tegen neuropathische pijn op de dagbehandeling. Ze hebben hier onderzoek

“Ik vind dat verpleegkundig specialisten een prachtig vak hebben. Ze zijn specialist in een bepaalde discipline en storten zich daar helemaal op”



naar gedaan en spreken er ook over op congressen. Echt een voorbeeld van waar ze erg de diepte in gaan.”

Ziet Leenders nog ruimte voor verdere groei? “Als het om pijnbehandeling gaat denk ik dat de verpleegkundig specialisten nog meer behandelingen kunnen doen dan ze nu al doen”, zegt ze. “Denk aan lumbale wortelbehandelingen of kleine lokale behandelingen. Als ze die kant op willen, is daar zeker ruimte voor.”

Intensieve werkbond

Het duurde dan ook niet lang voordat Leenders de meerwaarde van de verpleegkundig specialisten inzag. Arts-assistenten wisselen elke paar maanden”, zegt ze, “maar met de verpleegkundig specialisten kun je echt een werkbond opbouwen. Er is veel te doen in pijnbehandeling en veel ruimte voor taakdifferentiatie.”

Palliatieve zorg kwam er al snel bij. “In de tijd dat ik daarvoor de kaderopleiding palliatieve zorg voor medisch specialisten had voltooid, werd onder de naam COPZU, Consultatieteam Ondersteunende en Palliatieve Zorg UMC Utrecht, een project gestart om de palliatieve zorg in ons ziekenhuis na eerdere financiële problemen weer vlot te trekken en een vaste waarde te geven”, vertelt Leenders. “We voeren nu eens per week multidisciplinair overleg en bij vragen kunnen ze me altijd bellen.” Die overleggen zijn waardevol, stelt ze, omdat het leuk, maar ook ingewikkeld werk is. “Het gaat bij palliatieve zorg om veel meer dan pijnbehandeling alleen”, zegt ze. “Ook over ileus en misselijkheid bijvoorbeeld. Er zijn zoveel zaken om over mee te kunnen denken, ook medicatie afbouwen of overwegen een patiënt te verwijzen naar een hospice. In de kern is het zoeken naar vormen van comfort voor de patiënt. Voor ons als artsen is dat moeilijk, omdat we gericht zijn op medisch handelen, het staat veel dichterbij de verpleegkundig specialisten. Ook voor een vraag als ‘Moet mijn broer nu overkomen uit Canada?’ heeft de verpleegkundig specialist veel meer oog dan een medisch specialist.”

Inmiddels telt het team vier verpleegkundig specialisten. “Die trekken echt de kar”, zegt Leenders. “Ze doen de consulten, maar spelen ook een rol in het landelijk netwerk van verpleegkundig specialisten oncologie en palliatieve zorg of in het onderwijs. Hun rol hier is nog groter dan in de pijnbehandeling. Voor de medisch specialisten is de palliatieve zorg slechts een deel van hun taak, maar voor hen is het hun dagtaak. Dat maakt echt uit. Ze brengen patiënten in in het multidisciplinair overleg. Ze geven ook onderwijs aan de verpleegkundigen op de afdelingen en bieden begeleiding op de afdelingen als dat nodig is.”

“Verpleegkundig specialisten geven hier ook onderwijs aan de verpleegkundigen op de afdelingen en bieden begeleiding op de afdelingen als dat nodig is”



FOTO NEP PHOTOGRAPHY

▲ MARIANNE LEENDERS

Onderwijs

Zelf geeft Leenders les binnen de leergang palliatieve zorg voor verpleegkundig specialisten en physician assistants van het landelijk netwerk VSO. “Onze verpleegkundig specialisten palliatieve zorg zitten in de organisatie van het curriculum”, zegt ze. “Ik vind het een enorm leuke groep om les aan te geven, ze zijn zo bevlogen en ze hebben veel kennis op dit gebied. Maar ze hebben niet altijd de mogelijkheid om bijvoorbeeld medicatie te wijzigen. Ze bepalen vaak niet het beleid rond de palliatieve zorg in het verpleeghuis of hospice. Ze doen dit samen met de daar werkzame arts, die niet altijd heel gespecialiseerd is in dit onderwerp. Daarom vind ik het zo mooi dat ik ze hierin kan helpen. Bijvoorbeeld door voor te stellen de medicatie die aan de patiënt wordt verstrekt anders te verdelen of te combineren. Ik kan ze net dat beetje extra achtergrond geven waarmee ze met de arts beter het gesprek kunnen voeren. Eigenlijk is dit wel zo’n beetje het leukste onderwijs dat je kunt geven, vind ik.” Leenders heeft hiernaast ook een rol in het Palliatief Team Midden Nederland. “Hierin geven we als artsen, verpleegkundig specialisten en gespecialiseerd verpleegkundigen telefonisch advies aan collega’s, huisartsen en verpleeghuisartsen over zaken als palliatieve sedatie, misselijkheid, ileus en pijn”, vertelt ze. “We zijn een groep van twintig mensen en we werken altijd met twee mensen tegelijk die elkaar ook consulteren. Vanuit het hospice zitten er twee verpleegkundig specialisten in, verder meer gespecialiseerd verpleegkundigen. Zij komen ook bij mensen thuis en dat heeft enorme meerwaarde. Als artsen kunnen we wel theoretisch een bepaalde aanpak bedenken, maar zij weten wat in de praktijk mogelijk is. Wat betekent het voor de familie, wat betekent het voor de partner? Ze dwingen ons om over zulke zaken na te denken, dat vind ik mooi.” | Drs. Frank van Wijck, wetenschapsjournalist



Integriteit in de spreekkamer

Reputatiestrateg Frank Peters is schrijver van het boek *Het juiste doen als niemand kijkt* en eigenaar van VIRTUS Communications. Met zijn bedrijf helpt hij onder andere zorginstellingen bij het beschermen van hun reputatie. Peters ziet dat er in ziekenhuizen steeds meer aandacht is voor integriteit en ethiek. Via een moreel beraad helpen ethici en filosofen zorgverleners bij complexe vraagstukken. Want hoe maak je als zorgverlener de juiste – integere – keuzes, en hoe bouw je een goede relatie op met je patiënt? We gingen er met hem over in gesprek.



Al dertig jaar buigt Frank Peters zich over vraagstukken gericht op reputatiemanagement, stakeholderengagement, crisiscommunicatie en integer leiderschap. Hij heeft inmiddels tien managementboeken op zijn naam staan – waaronder *Het juiste doen als niemand kijkt*. Sinds 2014 is hij eigenaar van Virtus Communications. Kort gezegd bouwt en beschermt hij de reputaties van merken, personen en bedrijven. Dat doet hij in de culturele, financiële en agrarische sector, maar ook voor zo'n tien zorginstellingen.

Uitdagende sector

“Elk soort organisatie staat weleens onder druk, maar de zorg is wel een heel uitdagende sector”, begint Peters. “Enerzijds hebben we daar te maken met een zeer mondige omgeving. Medewerkers, patiënten en stakeholders – allemaal hebben ze iets te zeggen. Anderzijds is er enorme druk vanuit het systeem op de zorg. Daarbij zijn de financiële marges klein, is de raad van toezicht niet altijd even sterk en is de zorg heel hiërarchisch. Er is echt vaak sprake van een topdown- en een apenrotscultuur.”

Die hiërarchie is er ook tussen zorgverlener en patiënt, ziet Peters. “Al jarenlang wordt in onderzoeken een ‘dokter’ als meest betrouwbare zender aangeduid – mits hij of zij een witte jas aanheeft. Patiënten voelen vaak zelfs een afhankelijkheidsrelatie ten opzichte van een zorgverlener. Ze voelen zich minderwaardig, wat weer voor een grote afstand zorgt. Het is dus belangrijk om als zorgverlener het vertrouwen van de patiënt te winnen, een goede relatie met de patiënt op te bouwen en de afstand te verkleinen.”

Elk besluit een ethische component

Volgens Peters is het belangrijk om als zorgverlener bewust te zijn van het effect van jouw beslissingen. “Natuurlijk speelt regelgeving, zoals de KNMG-Gedragscode voor artsen, een grote rol. Maar alles wat je beslist, heeft daarnaast ook een ethische component. Elk besluit dat je neemt, raakt namelijk aan het belang van de patiënt.

En daarom is het aan de zorgverlener om integer te handelen. Stel jezelf steeds de vraag: als ik hier nu X besluit, wie wordt daardoor geraakt? En, ook belangrijk: voldoe ik met dit besluit aan de verwachtingen van de patiënt?”

Keuzes uitleggen

“Je bouwt een goede relatie met je patiënt op door alle keuzes die je maakt, rustig uit te leggen”, gaat Peters verder. “Oók – of misschien

CURRICULUM VITAE

Frank Peters is oprichter en mede-eigenaar van VIRTUS Communications. Hij is al ruim dertig jaar actief als strategisch adviseur voor verschillende raden van bestuur en raden van commissarissen. Daar is hij betrokken bij uitdagende vraagstukken op het snijvlak van reputatiemanagement, stakeholderengagement, crisiscommunicatie en integer leiderschap. Hij is werkzaam voor veel opdrachtgevers in de zorg, en in de culturele, financiële en agrarische sector. Hij is gastdocent bij o.a. Nyenrode Business University en TIAS Business School, en mede-eigenaar van Iris Academy. Daarnaast spreekt Peters vanuit ‘Speakers for Good’ regelmatig op congressen en seminars. Hij heeft inmiddels tien managementboeken geschreven, waaronder *Het juiste doen als niemand kijkt*, *Van winst naar waarde* en *Stop het zwijgen*. Deze boeken werden genomineerd voor Managementboek van het Jaar. Peters is lid van de Raad van Advies van de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Commerciële Communicatie (SWOCC) van de Universiteit van Amsterdam en bestuurslid van onder meer het Volwassenenfonds Sport en Cultuur.



< FRANK
PETERS

“Het is belangrijk om als zorgverlener het vertrouwen van de patiënt te winnen, een goede relatie op te bouwen en de afstand tussen jullie te verkleinen”

KADER

Tips van Frank Peters voor betere patiëntgesprekken

- Probeer de afstand tussen jou en de patiënt te verkleinen.
- Wees je ervan bewust welk effect jouw besluiten hebben op de patiënt.
- Neem de tijd om je keuzes rustig uit te leggen.
- Gebruik begrijpelijke taal, en verval niet (te veel) in medische termen.
- Richt je blik niet alleen op je computer, maar kijk iemand aan.
- Handel vanuit het perspectief van de patiënt.
- Zie een (medische) klacht van een patiënt niet als een aanval op je eigen deskundigheid.
- Voel je dat de patiënt gespannen is? Benoem dat dan.
- Deel twijfels en dilemma's met je patiënt, dat maakt je menselijk.
- Bespreek morele dilemma's met je collega's, bijvoorbeeld tijdens een moreel beraad.
- Geef zelf het goede voorbeeld en spreek collega's aan op verkeerd gedrag.

vooral – als het advies dat je geeft tegen de verwachting van de patiënt is. Bijvoorbeeld als je voorstelt een behandeling te stoppen.” Menno de Bree, filosoof en geïnterviewde in Peters' boek *Het juiste doen als niemand kijkt*: “Je zult je besluit goed moeten uitleggen en je stinkende best moeten doen om het 'leed' te verminderen.” Empathie speelt daarin een belangrijke rol, zegt Peters. “Kijk iemand aan, gebruik lichaamstaal en probeer de tijd te nemen – ondanks de tijdsdruk die iedere zorgverlener voelt. Zo geef je patiënten het gevoel dat ze ertoe doen.”

Het draait om de patiënt

Daarbij adviseert Peters: stel jezelf als zorgverlener niet te veel centraal. “Handel vanuit het perspectief van de patiënt. Probeer dus niet alleen maar te zenden en te redeneren vanuit je eigen kennis. Zo escaleren gesprekken tussen patiënt en zorgverlener. Stel, een patiënt is met chemotherapie begonnen, en komt bij jou in de spreekkamer omdat de bijwerkingen zwaarder zijn dan jij als verpleegkundig specialist voorspeld had. Zie dat dan niet als kritiek of een aanval op jouw deskundigheid. Wees je er bovendien altijd van bewust dat een patiënt niet graag bij jou in de spreekkamer zit. Hij of zij voelt vaak een enorme spanning. Door die te benoemen, maak je het gesprek ook fijner.”

Dilemma's en twijfels

Daarbij zouden zorgverleners hun twijfels en dilemma's wat meer met hun patiënten moeten kunnen delen, vindt Peters. “Het maakt je menselijk als je eerlijk durft te zeggen dat je twijfelt over de juiste

behandeling. En dat je daarom graag met collega's overlegt. De Bree zegt erover: “Het is absoluut geen teken van zwakte om morele dilemma's te bespreken met anderen.”

Peters heeft wel een vermoeden waarom zorgverleners daar nu nog terughoudend in zijn. Hij ziet namelijk dat ze – zeker de afgelopen jaren – voor een grote uitdaging staan. “Patiënten zijn de afgelopen jaren veel kritischer geworden, en ze zijn veel beter geïnformeerd dan vroeger. Ze zoeken alles van tevoren zelf op en komen vaak al met een bepaalde verwachting of diagnose in de spreekkamer. Daarbij zijn ze ook brutaler – steeds meer patiënten nemen bijvoorbeeld gesprekken op. Ook laten ze achteraf reviews achter, vooral als ze niet tevreden zijn. Dat laatste lijkt echt een ontwikkeling sinds de coronaperiode. Dit zou een reden kunnen zijn dat zorgverleners hun twijfels niet altijd in de spreekkamer durven te uiten.”

Meer ruimte voor integriteit

En dat terwijl dilemma's juist bespreekbaar moeten zijn in de zorg, vindt Peters. “Ik vind dat er al in de opleidingen geneeskunde en verpleegkunde aandacht moet zijn voor ethiek en integriteit. Natuurlijk behandel je tijdens die studies verschillende ethische kwesties, maar die zijn vaak rationeler van aard: hoe lang mag een comapatiënt aan de beademing als die eigenlijk geen kans meer heeft om wakker te worden?, of mag je iemand van tachtig nog een nieuw hart geven, terwijl de wachtlijst voor harttransplantaties lang is? Maar over integriteit – dus: welke impact heeft mijn besluit op de verwachtingen en belangen van de patiënt? – gaat het nog weinig.”

Toch ziet Peters langzaam verandering. Zo doet het moreel beraad in steeds meer zorginstellingen zijn intrede. Dat is een gesprek waarin deelnemers samen een ethische kwestie uit hun werk bespreken. Met als belangrijkste vraag: wat is in dit geval gepaste zorg? In het moreel beraad wordt bepaalde gespreksmethodiek toegepast, en is er altijd een gespreksleider aanwezig. Het is een mooie manier om zorgdilemma's vanuit verschillende invalshoeken te bekijken, en verder te kijken dan je eigen oordeel.

De Bree schreef er de *Handleiding moreel beraad. Praktische gids voor zorgprofessionals* over. Hij doceert al sinds 2003 ethiek en filosofie in het UMC Groningen. Daar helpt hij zorgverleners die lastige beslissingen moeten nemen. “Ethische kwesties zijn soms echt hoofdpijndossiers. Het loont dan om er de tijd voor te nemen”, zegt hij in *Het juiste doen als niemand kijkt*. “Het feit dat je samen over morele dilemma's nadenkt, levert vaak al meer draagvlak op voor een besluit.”

Walk the talk

“Zorgverleners zouden veel meer het gesprek met elkaar aan moeten gaan”, zegt Peters. “Ik denk dat het moreel beraad daar een heel mooi voorbeeld van is. Maar ook gewoon op de werkvloer zouden zorgverleners elkaar moeten aanspreken op onethisch gedrag – bijvoorbeeld als een collega niet integer handelt tegenover een patiënt, of bijvoorbeeld tegen een andere collega tekeergaat.” Dat noemt Peter de medestandersverantwoordelijkheid. “Ik zeg altijd: integriteit begint bij jezelf.” | Drs. Roos Post, journalist

Het juiste doen als niemand kijkt is te bestellen via de website van Boom uitgevers: www.boom.nl



Van elkaar leren in netwerk Plastische chirurgie borst- reconstructie

Er komen steeds meer verpleegkundig specialisten binnen de plastische chirurgie die zich richten op borstreconstructies, een veld dat door de toegenomen mogelijkheden steeds complexer wordt. Verpleegkundig specialist AGZ Yasmille Winnen, MSc (Radboud-umc, Nijmegen) en verpleegkundige in opleiding tot specialist Sanne Jorritsma-Libregts (Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch) gaan een netwerk oprichten om met elkaar in contact te komen, van elkaar te leren en het vak uit te dragen.

“Borstreconstructie is bij uitstek persoonsgerichte zorg”, vindt Yasmille Winnen. Binnen de afdeling Plastische chirurgie van het Radboudumc richt ze zich, samen met collega verpleegkundig specialist AGZ Nienke Gort, speciaal op borstreconstructies. “Geen één patiënt is hetzelfde. Je begint altijd opnieuw alle puzzelstukjes bij elkaar te verzamelen om te kijken wat mogelijk is, en daar zo’n mooi mogelijk plaatje mee te maken dat het beste past bij de patiënt”, beaamt Sanne Jorritsma, in opleiding tot verpleegkundig specialist bij de afdeling Plastische chirurgie in het Jeroen Bosch Ziekenhuis, een nieuwe functie die ze zelf mag gaan invullen. Als deel van haar opleiding liep ze mee met Winnen en Gort in het Radboudumc, alsook in Den Haag. Ze merkten dat er nog niet veel contact was onderling, en iedereen in zijn eigen centrum de functie weer anders heeft ingevuld. Jorritsma: “Het leuke is juist om ons met elkaar te gaan verenigen. Om te kijken hoe anderen werken, hoe bij anderen de zorg is georganiseerd. Zodat we van elkaar kunnen leren en kijken hoe we de zorg beter kunnen inrichten. Als er meer samenwerking is, kun je ook de zorg voor de patiënt beter regelen. We bieden in

het Jeroen Bosch Ziekenhuis bijvoorbeeld niet alles aan autologe reconstructies. Als de lijntjes korter zijn, kun je beter kijken waar je het beste iemand naartoe kunt verwijzen.”



▲ SANNE JORRITSMA-LIBREGTS

Jorritsma: “Als er meer samenwerking is, kun je ook de zorg voor de patiënt beter regelen”



▲ YASMILLE WINNEN EN NIENKE GORT

Verbindende factor

De verpleegkundig specialist Borstreconstructie verleent en coördineert alle poliklinische zorg rondom een patiënt met een reconstructiewens. Dat kunnen vrouwen zijn die in het kader van borstkanker een directe reconstructiewens hebben, of die later een borstreconstructie willen ondergaan. Maar ook vrouwen in een preventieve setting, omdat ze bijvoorbeeld gendraagster zijn, of vrouwen die in het verleden een ander type borstreconstructie hebben gehad en nu een overstap willen maken naar een andere vorm.

Winnen: “De meerwaarde van de verpleegkundig specialist is dat wij proberen de patiënt goed in kaart te brengen, met een holistische aanpak. Het is een heftig traject voor een patiënt. Wij proberen ze daarin goed te begeleiden om een weloverwogen keuze te maken en tot de best passende reconstructie te komen.” Jorritsma vult aan: “Juist bij gedeelde besluitvorming hebben we een belangrijke rol, omdat we kunnen kijken naar de hele patiënt en de hele casus. Wat zijn de mogelijkheden, wat past bij deze patiënt en op welk moment?”

Goede samenwerking tussen de verschillende teams is belangrijk om te komen tot een geslaagde borstreconstructie. Daarbij is de verpleegkundig specialist de verbindende factor tussen de chirurgische oncologie en de plastisch chirurg. “Combinatie-operaties zijn bijvoorbeeld moeilijker te plannen, omdat je zowel een oncologisch chirurg als een plastisch chirurg nodig hebt. Dan moet je goed kijken wanneer je zo’n patiënt voor de eerste keer counselt, zodat je ook genoeg tijd hebt om een combi-operatie te plannen”, zegt Jorritsma.

Landelijk met elkaar in contact

Nadat Winnen en Gort in contact waren gekomen met Jorritsma, ontstond het idee om een eigen netwerk op te richten. Winnen: “Het

zou mooi zijn om landelijk met elkaar in contact te komen om kennis en ervaringen uit te wisselen.” In Engeland bestaat zo’n netwerk al, zag Jorritsma tijdens haar opleiding. “Daar mochten we meekijken, en toen zagen we wat voor meerwaarde zo iets kan hebben. Ze hebben drie tot vier keer per jaar een gezamenlijk overlegmoment, waar ook trainingen worden gegeven. Ze hebben ook een mailgroep voor hulpvragen, waardoor ze snel praktische problemen kunnen oplossen.” Inmiddels hebben ze concrete stappen genomen om in Nederland een vergelijkbaar netwerk op te zetten, vertelt Winnen. “We hebben een eerste netwerkbijeenkomst gepland in januari 2025 om kennis te maken met collega’s en te peilen waar behoefte aan is. We willen vooral bekendheid geven aan wat de verpleegkundig specialist – maar ook de verpleegkundig consulent – kan doen in het borstreconstructie-traject. Vooralsnog zoeken we contact met alle collega’s die vergelijkbaar werk doen, om te kijken hoe we van elkaar kunnen leren.”

Alle mogelijkheden belichten

Jorritsma heeft ook contact gelegd met het netwerk Verpleegkundig Specialisten Oncologie (VSO). “Borstreconstructie is de afgelopen jaren een groeiend veld, het krijgt een steeds belangrijker rol doordat er steeds meer mogelijk is. Veel verpleegkundig specialisten mamma-oncologie zullen te maken krijgen met vragen over reconstructie. Door aan te haken bij het VSO-netwerk zouden we onze functie meer uit kunnen dragen en onze expertise in kunnen zetten om hen te scholen.” Winnen: “We willen er zijn voor collega’s, patiënten en anderen om ze goed te informeren over wat een borstreconstructie inhoudt en wat de mogelijkheden zijn.”

De ontwikkelingen in dit veld gaan snel, er komen steeds meer borstreconstructietechnieken bij. Sinds een aantal jaren is er bijvoorbeeld

Jorritsma: “Je begint altijd opnieuw alle puzzelstukjes bij elkaar te verzamelen om te kijken wat mogelijk is, en daar zo’n mooi mogelijk plaatje mee te maken dat het beste past bij de patiënt”

de mogelijkheid om met liposuctie en lipofilling een borst te reconstrueren. Ook de mogelijkheden voor een borstreconstructie met lichaamseigen weefsel bij een borstsparende operatie nemen toe, bijvoorbeeld door oncoplastisch een deel van de borst aan te vullen met omliggend weefsel (of weefsel uit de buurt). “Er komt daarnaast steeds meer aandacht voor de kwaliteit van leven na een oncologisch traject. Vandaar dat de mogelijkheden voor plastische chirurgie goed belicht moeten worden”, vindt Winnen. “We sluiten ook aan bij het MDO, en zijn onderdeel van het mamma-oncologieteam. Juist die samenwerking is belangrijk voor de patiënt, om het hele traject zo gestroomlijnd mogelijk te laten verlopen.”

Meerwaarde uitdragen

Om zoveel mogelijk verpleegkundig specialisten te bereiken die zich bezighouden met borstreconstructies, zijn Winnen en Jorritsma gaan googelen en rondvragen. Ook stuurden ze een enquête rond om te vragen wie iedereen is en wat ze doen. Winnen: “Daar kwamen veel positieve reacties op terug. Daaraan merk je dat iedereen misschien wel die behoefte had, maar dat het veld tot nu toe niet met elkaar was verenigd.”

Uiteindelijk hopen ze dat zoveel mogelijk mensen zich aansluiten bij het netwerk. “In de toekomst hopen we mooie masterclasses te kunnen organiseren. Ook hopen we een goede samenwerking te hebben met de plastisch chirurgen in Nederland”, aldus Winnen. Jorritsma vult aan: “We willen vooral ons hele vak beter uitdragen, wat we kunnen en wat onze meerwaarde is.” Winnen: “Het is heel fijn als we straks de kennis, ontwikkelingen en inspiratie met elkaar kunnen delen. Omdat het nog zo’n nieuw vakgebied is, is er nog veel te halen en te onderzoeken. Daarom is dit een uitstekend moment om met elkaar in contact te komen, dan kunnen we het samen doen.”

| Dr. Astrid Danen, wetenschapsjournalist

Geïnteresseerden kunnen contact opnemen via borstreconstructie@radboudumc.nl

ADVERTENTIE

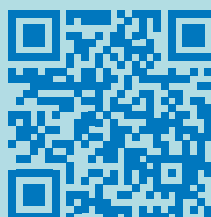
Bij een EGFRi-behandeling: help uw patiënt met

huidverzorging

EGFR-remmers kunnen huidbijwerkingen geven.¹
Verzorging van de huid is van belang om dit zoveel mogelijk te beperken.¹

Om patiënten met gemetastaseerd colorectaal carcinoom hierbij te ondersteunen, kunnen zij eenmalig een huidverzorgingsset aanvragen. Scan de QR-code en lees hoe.

1. Guggina LM, et al. *Oncol Ther*. 2017; 5, 135–148.



cloud.amgeninfo.com/huidzorg

AMGEN
Oncologie

Verkenning van cannabisgebruik en informatiebehoeften bij patiënten met een glioblastoom

In 2024 rondde Vanessa van Ingen Schenau de MANP-opleiding af aan de Hogeschool Rotterdam. In het kader van haar masterthesis voerde zij een onderzoek uit naar de prevalentie, redenen en informatiebehoeften van patiënten met een glioblastoom die cannabis gebruiken. Dit onderzoek werd uitgevoerd in het Haaglanden Medisch Centrum (HMC), Antoniushove te Leidschendam, expertisecentrum voor gliomen. De onderzoeksperiode liep van september tot en met november 2023.

Doel

Een glioom is een zeldzame vorm van kanker die zich onderscheidt van andere kankersoorten doordat er vaak andere ingrijpende neurologische klachten kunnen ontstaan, zoals epilepsie, afasie, hemiparese, gedragsveranderingen en cognitieve stoornissen. Deze klachten vergroten de kwetsbaarheid van patiënten en hebben aanzienlijke impact op hun dagelijks functioneren en kwaliteit van leven. Patiënten met een glioblastoom hebben een beperkt toekomstperspectief, met een mediane overleving van vijftien maanden. Sommige glioblastoompatiënten zoeken bij een infauste prognose zonder curatieve behandel mogelijkheden naar alternatieven zoals cannabis, ondanks het gebrek aan sluitend wetenschappelijke bewijs.

Het doel van dit onderzoek was het inventariseren van het cannabisgebruik bij glioblastoompatiënten, hun redenen hiervoor en informatiebehoeften, om inzicht te verkrijgen in dit gebruik en mogelijke aanpassingen te overwegen binnen de informatievoorziening.

Methode

Het onderzoek betrof een kwantitatief onderzoek dat werd uitgevoerd door middel van gestructureerde vragenlijsten op de polikliniek van het HMC. Gegevens werden verzameld van glioblastoompatiënten (WHO graad IV) die tussen 2017 en november 2023 de polikliniek bezochten. Dit betrof patiënten na chirurgie (resectie of biops), chemo-

radiatie met temozolomide, monotherapie radiotherapie of temozolomide of een *wait-and-scan*-beleid. Volwassenen van 18 jaar en ouder die Nederlands konden lezen, schrijven en spreken kwamen in aanmerking voor deelname. Patiënten met een KPS ≤ 70 , wils- onbekwaamheid, of die geen verdere anti-tumorbehandeling kregen (*best supportive care*) werden uitgesloten van deelname.

Resultaten

Tussen 2017 en oktober 2023 werden 850 patiënten met een bevestigd glioblastoom geïdentificeerd. Vanwege overlijden, doorverwijzing of een lage KPS-score kwamen 47 patiënten in aanmerking, waarvan 37 deelnamen. Ruim drie kwart vulde de enquête in. Bijna een derde heeft ooit cannabis gebruikt, waarvan een klein deel dit nog deed tijdens de enquête. Patiënten stopten vanwege bijwerkingen (zoals hartkloppingen), het gebruik van alternatieve pijnstilling of het uitblijven van effect. Niet-gebruikers overwogen soms cannabis, maar begonnen niet vanwege zorgen over bijwerkingen, twijfels over effectiviteit, negatief advies van een arts of voorkeur voor homeopathie. Cannabisgebruikers ontvingen informatie vooral via familie, vrienden of lotgenoten en minder via zorgprofessionals. Uitsluitend cannabisolie werd gebruikt, meestal met THC en CBD, en de meerderheid gebruikte het dagelijks. Motieven voor cannabisgebruik waren tumorbehandeling, slaapverbetering en stressvermindering. Bijwerkingen waren onder meer vieze smaak, slaperigheid en hartkloppingen. De helft van de gebruikers merkte een betere kwaliteit van leven, terwijl anderen dat niet zeker wisten. Meer dan een derde van de respondenten had behoefte aan informatie over cannabis.

Conclusie

Hoewel het merendeel van de patiënten geen cannabis gebruikt, biedt dit onderzoek waardevolle inzichten in het cannabisgebruik bij glioblastoompatiënten en de informatiebehoeften die hierbij komen kijken. De resultaten tonen een duidelijke behoefte aan betrouwbare voorlichting en begeleiding vanuit de zorg. De bevindingen vormen een basis voor verder onderzoek en benadrukken het belang van goed geïnformeerde zorgverleners om patiënten bij te staan in het maken van weloverwogen keuzes over cannabisgebruik in hun behandeltraject.

Voor meer informatie:

v.van.ingen@haaglandenmc.nl



▲ VANESSA VAN INGEN SCHENAU

< Masterthese **Vanessa van Ingen Schenau**, verpleegkundig specialist AGZ, Haaglanden Medisch Centrum te Leidschendam

Patiëntgerichte verwijzing van patiënten met levermetastasen naar een regionaal behandelcentrum

In september 2024 voltooide Janny van Limpt-Stappaerts de MANP-opleiding aan de Hogeschool Utrecht. Voor haar afstudeeronderzoek richtte zij zich op de informatiebehoeften van patiënten met levermetastasen die verwezen worden naar een regionaal behandelcentrum voor lokale behandeling. Daarnaast onderzocht zij mogelijkheden voor optimalisatie van het verwijzingsproces. Het onderzoek vond plaats vanuit Máxima MC te Veldhoven en liep van september 2023 tot juni 2024.

Achtergrond en doelstelling

Door recente ontwikkelingen in chirurgische en radiologische interventietechnieken is de behandeling van leverkanker en levermetastasen aanzienlijk verbeterd. Patiënten komen daardoor steeds vaker in aanmerking voor mogelijk curatieve, lokale behandelingen bij de aanwezigheid van levermetastasen. In Nederland zijn twintig gespecialiseerde behandelcentra verantwoordelijk voor deze behandelingen, wat verwijzingen vanuit verschillende ziekenhuizen naar deze centra noodzakelijk maakt. Deze centralisatie stelt hoge eisen aan de informatieoverdracht en het verwijzingsproces. Inadequate informatievoorziening kan leiden tot verhoogde stress en angst bij patiënten. Onvolledige verwijzingen hebben potentieel negatieve gevolgen voor de kwaliteit van leven en behandelresultaten. Het onderzoek had als doel de informatiebehoeften van patiënten met levermetastasen in kaart te brengen en aanbevelingen te formuleren voor een patiëntgericht en efficiënter verwijzingsproces.

Methodologie

Er vond kwalitatief onderzoek plaats van september 2023 tot juni 2024. In de eerste fase, de probleemanalyse, werden vragenlijsten afgenomen bij patiënten die recentelijk waren verwezen. De vragenlijsten waren gericht op de informatiebehoeften in de periode van verwijzen tussen twee ziekenhuizen. Daarnaast werden zorgverleners bevestigd over de inhoud van de informatie die zij aan patiënten verstrekken tijdens het verwijzen.

De tweede fase, het ontwerpgericht onderzoek, bestond uit literatuuronderzoek en onderzoek waarbij in alle twintig leverbehandelcentra in Nederland, verpleegkundig specialisten werd gevraagd een vragenlijst in te vullen en optioneel deel te nemen aan een interview over *best practices* in de informatievoorziening bij verwijzingen. De data werden thematisch geanalyseerd.

Resultaten

De respondenten uit de probleemanalyse omvatten zes patiënten met levermetastasen en dertien verwijzende zorgverleners. In de tweede fase werden vijftien vragenlijsten ingevuld en vonden aanvullende interviews plaats met zes verpleegkundig specialisten uit Nederlandse leverbehandelcentra. Patiënten gaven aan behoefte te hebben aan duidelijke, gestructureerde informatie over het verwijzingsproces, waarbij een helder overzicht van de verschillende stappen en verwachte doorlooptijden essentieel werd geacht.

De deelnemende behandelcentra benadrukten de rol van de verpleegkundig specialist als primaire contactpersoon voor verwezen patiënten. De verpleegkundig specialist kan in een vroeg stadium het verwijzingsproces verduidelijken en individuele behoeften van de patiënt in kaart brengen. Daarnaast vervult de verpleegkundig specialist een cruciale rol in de triage en administratieve afhandeling van de verwijzingen. Ook is de verpleegkundig specialist een belangrijke schakel tussen verwijzers en behandelcentrum, ook bij terugverwijzen na behandeling. Laagdrempelig, persoonlijk contact en warme overdrachten werden aanbevolen als middel om de kwaliteit van de zorg binnen het verwijzingsnetwerk te verhogen.

Conclusie

Het proces van verwijzing van patiënten met levermetastasen naar regionale behandelcentra brengt uitdagingen met zich mee op het gebied van informatieoverdracht en coördinatie. Door de verpleegkundig specialist als centrale contactpersoon in het verwijzingsnetwerk te positioneren, kan de informatievoorziening beter afgestemd worden op de behoeften van de patiënt en de continuïteit van zorg verbeterd worden.

Aanbevelingen

Het onderzoek leidde tot een verbeterprogramma met meerdere interventies op zowel informatie-inhoudsniveau als procesniveau waarbij de verpleegkundig specialist sterker gepositioneerd wordt binnen het verwijzingsnetwerk.

Voor meer informatie:
j.stappaerts@mmc.nl

Masterthesis **Janny van Limpt**, verpleegkundig specialist AGZ, Máxima MC te Veldhoven



Agenda

Masterclass Gynaecologie-oncologie	11 februari 2025
Masterclass Neuro-oncologie	13 februari 2025
Masterclass Laaggeletterdheid en lage sociale vaardigheden	11 maart 2025
12^e VSO Voorjaarssymposium	3 & 4 april 2025
Masterclass GE-oncologie	17 april 2025
Masterclass Long-oncologie	13 mei 2025
Masterclass Hematologie	22 mei 2025
Masterclass Mamma-oncologie	30 september en 1 oktober 2025
Masterclass Uro-oncologie	2 oktober 2025
Masterclass Palliatieve Zorg	7 en 8 oktober 2025
Masterclass Botcomplicaties	11 november 2025

Voor actuele informatie netwerkvso.nl/agenda



Colofon

Deze uitgave is een bijlage bij nummer 1 van *Oncologie Up-to-date* 2025, uitgegeven door Uitgeverij Jaap.

Redactieraad

Gabriëlla de Boer-Betten

Haaglanden Medisch Centrum, Leidschendam

Desi van den Boogaard

Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch

Sandra de Bruijn

Reinier de Graaf, Delft

Mascha Juffermans

Hospice Kajan, Hilversum

Erik van Muilekom

Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam

Sylvia Verhage

Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch

Aan dit nummer werkten mee:

Vincent Boon, Astrid Danen, André Jagt, Jeroen van Kooten, Marc de Leeuw, Caroline Martinot, NFP Photography, Marijke van Oosten, Roos Post, Stephan van Raaij, Janneke van der Stap, Nynke Thien, Frank van Wijck

Coverfoto:

Remco Verbrugge, © NFP Photography

Advertenties

Uitgeverij Jaap

E-mail: tomsmit@uitgeverij-jaap.nl

Tel.: 06 - 43 15 68 31

Uitgever en redactie

Uitgeverij Jaap

Postbus 60334, 1320 AJ Almere

Website: www.oncologie.nu

E-mail: liasmit@uitgeverij-jaap.nl

Twitter: @OncUptodate

Tel.: 06 - 14 63 76 09

Copyright

© Uitgeverij Jaap, Almere.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt of overgenomen worden door middel van druk, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

Aansprakelijkheid

Redactie en uitgever zijn niet aansprakelijk voor de inhoud van de onder auteursnaam opgenomen artikelen of van de advertenties.

Oplage

4.000 stuks

HOUD BIJ DE KEUZE VOOR EEN NHT REKENING MET MOGELIJKE CO-MORBIDITEITEN

Scan hier waarom



bit.ly/479coVd