

## ONCOLOGIE PREVENTIE en PSYCHOLOGISCHE NAZORG

Onderzoek naar kanker vindt aan het Radboudumc bij verschillende afdelingen plaats. OPZIJ vroeg **Judith Prins**, hoogleraar Medische Psychologie en **Nicoline Hoogerbrugge**, hoogleraar Erfelijke Kanker, naar de ins en outs van hun vakgebied en over het belang van samenwerken tussen de verschillende disciplines. Niet alleen bij de behandeling en de psychologische begeleiding van patiënten, maar ook met het oog op preventie.



dat voor volwassen kankerpatiënten vrijwel niets was geregeld. Nu komen er op jaarbasis meer dan honderd duizend nieuwe kankerpatiënten bij. Vergelijken bij vijfhonderd kinderen is dat een gigantische groep. Veel van die mensen bleken na het behandeltraject vast te lopen. Artsen hoorden vaak van patiënten dat ze na de medische behandeling last hadden van 'een zwart gat', van stress, angst, depressie en vermoedelijkheid. Daar ben ik toen naar gaan kijken: hoe kunnen wij vroegtijdig screeningsinstrumenten inzetten om vast te stellen welke mensen een verhoogd risico lopen om vast te lopen. En hoe kunnen wij die patiënten vervolgens de juiste, persoonsgerichte zorg bieden?"

**Wat is er sindsdien gebeurd om de psychologische begeleiding van kankerpatiënten in goede banen te leiden?**

"Een jaar of zeven geleden is in Nederland een zogenaamde 'lastmeter' geïntroduceerd die verpleegkundigen aan de patiënten na de diagnose kunnen voorleggen. Daarin staan vragen als 'Hoe voelt u zich?' en 'Ervaart u klachten als somberheid, stress of angst?' Zo kunnen we zien of een patiënt een verhoogd risico loopt en welke psychosociale zorg ze nodig hebben. Want niet iedereen heeft die zorg nodig. Maar de ervaring heeft geleerd dat veel patiënten na een kankerdiagnose en -behandeling behoefte hebben aan emotionele ondersteuning. Het is heel belangrijk om risicogroepen na een kankerdiagnose goede, persoonsgerichte begeleiding te bieden."

**J**udith Prins is van huis uit klinisch psycholoog, maar tegenwoordig hoogleraar Medische Psychologie aan de afdeling Women's Cancer. Ze is sinds 2007 werkzaam als afdelingshoofd Medische Psychologie en sinds 2009 ook als hoogleraar. Als onderzoeker is zij verbonden aan het thema *Women's Cancer* dat onderzoek doet naar vrouwen met borst- en eierstokkanker.

**Hoe ben je daar terechtgekomen?**

"Het toeval wilde dat ik mijn carrière ooit ben begonnen bij kinderoncologie, van daaruit heb ik de overstap gemaakt naar volwassenen. En wat mij toen opviel is dat bij kinderen met kanker de psychosociale zorg heel goed was geregeld, zowel voor de ouders als de kinderen zelf, maar

**Welke patiënten vormen zo'n risicogroep?**

"Voor de goede orde: met veel patiënten gaat het gewoon goed. Patiënten hebben vaak een geweldige veerkracht en zijn prima in staat om die ziekte binnen hun eigen omgeving een plek te geven. Zo'n zeventig procent van de patiënten ondervindt geen blijvende klachten. Zo'n dertig procent vertoont een verhoogd risicoprofiel, en een derde daarvan vormt een ernstige risicogroep.

Uit onderzoek weten wij dat hoe jonger de patiënten zijn, hoe meer last ze ondervinden van wat wij 'emotionele distress' noemen. Ouders met jonge kinderen bijvoorbeeld. Vrouwen hebben er vaker last van dan mannen. En patiënten bij wie de psychische belastbaarheid al minder is, door bepaalde persoonskenmerken of door hun voorgeschiedenis. Die bijvoorbeeld in een eerdere levensfase te maken hebben gehad met verlies, zoals de dood van een ouder. Soms denken artsen als ze zo'n patiënt zien: het gaat toch prima? Maar aan de hand van een vragenlijst kunnen wij risicofactoren vroegtijdig signaleren, zodat wij mensen al in een vroeg stadium hulp kunnen bieden om ervoor te zorgen dat patiënten niet vastlopen na de medische behandeling. Preventief dus."

**Veel kankerpatiënten klagen over vermoeidheid. Je hebt je proefschrift geschreven over chronische vermoeidheid. Heb je iets aan die inzichten gehad bij de begeleiding van kankerpatiënten?**

"Voor die patiënten heb ik een behandelprotocol met cognitieve gedragstherapie ontwikkeld, wat heel effectief bleek. Vervolgens ben ik cognitieve gedragstherapie gaan aanbieden in een zelfmanagementprogramma voor vrouwen met borstkanker.

Toen ik bij oncologie terecht kwam, ben ik gaan onderzoeken waar die vermoeidheid vandaan komt, want je ziet dat sommige mensen vermoeid blijven. Heeft die vermoeidheid nu te maken met de angst dat de kanker terugkomt? Iedere patiënt heeft daar in meer of mindere mate last van, maar voor sommigen kan die angst echt verlamdend werken. Of heeft die vermoeidheid te maken met somberheid of met depressieve klachten? Vermoeidheid hoort bij kanker. We weten dat veel mensen het eerste jaar na de behandeling ernstig vermoeid zijn, maar bij de meesten gaat het ook weer over. Chronische vermoeidheid is overigens niet altijd medisch verklaarbaar. Het is wel zo dat patiënten na hoge doses chemotherapie meer last houden van vermoeidheid."

**Wat kunt je voor je patiënten betekenen?**

"Omdat het om zo'n grote groep mensen gaat die niet allemaal per se psychotherapie nodig hebben, maar toch behoefte hebben aan informatie over hun emotionele herstel, zijn we in 2009 met Pink Ribbon (stichting die borstkankeronderzoek financieel ondersteunt, bekend van het rose lint dat ondertussen symbool staat voor betrokkenheid bij borstkanker - EA) aan tafel gaan zitten. Er uiteindelijk hebben wij samen een e-health programma opgezet. Daaruit is de website 'Op adem na borstkanker' voortgekomen, die gebaseerd is op cognitieve gedragstherapie. Het is een zestienweeks online zelfhulpprogramma dat ze gewoon thuis kunnen doorlopen. Sommige vrouwen zeggen: dat is niets voor mij, ik heb liever persoonlijke hulp. Dan kan je huisarts je doorsturen naar een eerstelijns psycholoog of je kunt terecht bij het Helen Downing Instituut. In het ziekenhuis bieden we alleen nog gespecialiseerde zorg aan. Zelf begeleid ik nog een dag in de week patiënten, dat is van toegevoegde waarde om mijn onderzoek te blijven toetsen aan de praktijk."

**Eén op de negen vrouwen krijgt borstkanker. Ook vrouwen met kinderen, of juist met nog een kindervens. Zo'n diagnose moet wel een enorme impact op je leven hebben.**

"Het is zelfs één op de acht vrouwen. Het gaat om veertienduizend vrouwen per jaar. De meeste vrouwen die borstkanker krijgen zijn tussen de vijftig en de tachtig jaar. Maar ook jonge vrouwen én mannen krijgen kanker. Wij hebben in Nijmegen daarom de AVA polikliniek opgezet, speciaal voor de leeftijdscategorie achttien tot vijfendertig jaar, om die betere zorg te bieden. Dat doen wij met een multidisciplinair team. De gevolgen van zo'n ziekte zijn voor die leeftijdsgroep namelijk extra ingrijpend omdat het ook de leeftijd is waarin van alles staat te gebeuren. Leefijdsgenoten gaan studeren, krijgen werk, relaties, kopen huizen en stichten gezinnen, terwijl je leven als kankerpatiënt tijdelijk stilstaat. Bij vrouwen met kanker speelt kindervens nog een extra rol."

**Celebrities die openlijk 'uit de kast komen', de activiteiten van Pink Ribbon en de jaarlijkse bekijking van Alpe d'HuZes. Helpen zulke initiatieven om de ziekte beter bespreekbaar te maken?**

"Voor (ex)kankerpatiënten is het erg belangrijk dat ze erover kunnen praten wat er met hen aan de hand is, waar ze mee bezig zijn en wat hun angsten zijn. Erkenning doet veel voor mensen. Dat je bij je ziekte gevuldens mag hebben, zoals angst en onzekerheid dat de kanker terugkomt.

Alpe d'HuZes kan een prima middel zijn om je eigen kracht weer te voelen, dat je in staat bent om tegen die berg op te fietsen. Zolang het maar niet de norm wordt, en andere patiënten er een gevoel van falen door krijgen: zie

je wel, al die anderen doen het, maar ik ben niet eens in staat om die berg op te klimmen. Het is niet zozeer de ziekte kanker zelf waar een taboesfeer omhangt, maar meer de psychische problemen die ermee gepaard gaan."

**Kanker is door allerlei nieuwe medicatie vaak niet langer een fatale, maar een chronische ziekte geworden. Wat doet dit met patiënten?**

"Door allerlei nieuwe kankergeneesmiddelen, zoals tyrosine kinase remmers en immunotherapie, zijn de levensverwachtingen van sommige kankerpatiënten

## FEITEN & CIJFERS

### RONDOM BORSTKANKER

**N**a huid- en darmkanker is borstkanker de meest voorkomende kankersoort. Eén op de acht vrouwen krijgt borstkanker. Van de ruim honderdduizend nieuwe kankerpatiënten komen er op jaarbasis zo'n veertienduizend nieuwe borstkankerpatiënten bij. In vijf tot tien procent van de gevallen gaat het om de erfelijke variant.

In Nederland zijn er meer dan honderdvijftigduizend mensen die borstkanker hebben of hebben gehad. De overlevingskansen met borstkanker zijn in de afgelopen jaren aanzienlijk (één procent per jaar) verbeterd. Zo'n 86 procent van de patiënten is vijf jaar na de diagnose nog in leven, na tien jaar is dat 77 procent.

Toch overlijden jaarlijks nog steeds zo'n drieduizend vrouwen aan de gevolgen van de ziekte. In twintig procent van de gevallen gaat het om vrouwen onder de vijftig, in ruim 25 procent om vrouwen boven de veertig jaar. Ruim de helft van de sterftegevallen bevindt zich dus onder vrouwen tussen de vijftig en zeventig jaar. Dat is ook de reden waarom het bevolkingsonderzoek zich met name op hen richt.

Helaas is de vervelende mammografie, waarbij röntgenfoto's gemaakt worden van de borst die tussen twee platen wordt samengegedrukt - in de volksmond ook wel de 'borstenpletteraar' genoemd - voorslags de meest betrouwbare

JUDITH  
**'Het is niet zozeer de ziekte kanker zelf waar een taboesfeer omheen hangt, maar meer de psychische problemen die ermee gepaard gaan'**



opens sterk toegenomen. Daardoor worden niet alleen zij, maar ook hun partners geconfronteerd met: hoe ga je je leven nieuwe invulling geven? Soms hebben mensen al afscheid genomen van hun werk. Hoe ga je dan weer aan de slag? Hoe ga je het aan je omgeving vertellen dat je opens veel langer te leven hebt? En hoe lang blijft dat goed gaan? Je ziet dat mensen echt balanceren tussen hoop en vrees. Wat kun je die mensen nu als psycholoog voor hulp bieden? Ik vind dat echt een uitdaging, om deze nieuwe psychische gevolgen in onderzoek in kaart te brengen. Om te voorkomen dat patiënten tijdens deze langdurige behandeltrajecten vastlopen."

**N**icoline Hoogerbrugge is hoogleraar Erfelijke Kanker. Ze is opgeleid tot internist en was aanvankelijk werkzaam op het gebied van hart- en vaatziekten en cholesterol.

#### **Wist je altijd al dat je onderzoek naar kanker wilde doen?**

"Nee, eigenlijk niet. Om familiëredenen ben ik op een gegeven moment naar Nijmegen verhuisd en kom ik bij het Radboudum terecht bij Kanker Genetica. Dat was destijds een geheel nieuw onderzoeksterrein. Maar dat

heeft mij gegrepen en het heeft mij sindsdien nooit meer losgelaten. Ik was vanuit mijn ervaring met cholesterol en hart- en vaatziekten gewend om ook over preventie na te denken. Ik dacht dus: waarom niet bij kanker? Ik denk dat kanker en leefstijl ook een hele nauwe relatie hebben. En aandacht voor erfelijkheid is dé manier om bij familieleden kanker te voorkomen. Mijn missie? Ik wil kanker helpen voorkomen."

#### **Je doet onderzoek naar erfelijke kanker. Hoe belangrijk is kennis daarover?**

"Als je het hebt over aantallen: 'slechts' vijf tot tien procent van de darm- en borst- en eierstokkanker is erfelijk. Kanker overkomt je, ook al leef je nog zo gezond, het kan iedereen overkomen. Dat is ellendig. Maar sommige kankersoorten zijn erfelijk. Onderzoek uit de jaren negentig heeft aangetoond dat er



bepaalde fouten in het DNA, zoals in het BRCA1 en BRCA2 gen, borst- en eierstokkanker kan veroorzaken. Maar het heeft daarna nog een paar jaar geduurd voordat we daar ook in de praktijk iets mee konden, namelijk de vertaling maken naar voorkomen of vroeg opsporen van kanker. Die kennis is dus pas iets van deze eeuw. Maar het is toch fantastisch, dat je weet dat je daar invloed op kunt uitoefenen? Hoe kun je die mensen nu herkennen en ervoor zorgen dat ze géén kanker ontwikkelen, maar ook dat ze de juiste opsporingsmethode krijgen? En de juiste behandelmethode? Daar ligt echt mijn passie."

#### **Hoe belangrijk zijn die opsporingsmethodes?**

"Nee nu bijvoorbeeld darmkanker. Wij hebben vanuit het Radboudum eraan bijgedragen dat iedereen onder de zeventig die de diagnose darmkanker krijgt, er automatisch op wordt getest of hij een verhoogde risico op die erfelijke variant heeft. Want als dat zo is, heeft dat consequenties voor zowel zijn eigen behandeling als voor familieleden. Wij zijn met dat onderzoek begonnen in 2008 in Nijmegen voor mensen onder de vijftig. En sinds 2016 is de richtlijn in Nederland om dat bij iedereen met darmkanker onder de zeventig te doen."

#### **Het klinkt misschien nogal hard, maar de politiek en de verzekeringsmaatschappijen zijn daar ook vast bij mee. Want je bespaart er ook veel geld mee.**

"Inderdaad. Het is veel goedkoper als mensen gezond zijn dan als ze ziek zijn. De kosten om actief een hoog risico op erfelijke darmkanker op te sporen bij darmkanker patiënten bedragen drieduizend euro per gewonnen levensjaar. Je kunt dus op een bierviltje uitrekenen dat het kosteneffectief is. Zeker als je bedenkt dat het niet alleen om die ene patiënt gaat, maar ook nog eens om zo'n drie tot zeven familieleden die je op die manier preventief kunt opsporen. Herkennen zorgt namelijk voor de juiste behandelmethode, ook voor de andere familieleden. Ik wil dat heel pallet aanpakken: het herkennen, diagnosticeren en de juiste behandelmethode aanwijzen. En tenslotte ook het voorkomen van kanker bij familieleden. Preventie dus. Ik doe ook onderzoek op al die gebieden."



**NICOLINE**  
**'Iedereen kan kanker krijgen, ook wanneer je heel gezond leeft. Maar met de juiste leefwijze kun je wel dertig tot veertig procent van de gevallen voorkomen'**

Een hoog risico op erfelijke darmkanker kunnen wij dus opsporen in de darmkanker zelf. Helaas ligt dat voor de erfelijke vorm van borst- en eierstokkanker een stuk ingewikkelder."

#### **Wat doet zo'n risico op erfelijke kanker met mensen?**

"Dat is een aspect waarin ik intensief heb samengewerkt met mijn collega Judith Prins. Hoe moeten we nu aandacht voor erfelijke kanker genereren, bijvoorbeeld door patiënten een vragenlijst

screeningsmethode. Voor de effectiviteit van andere, minder pijnlijke alternatieven, zoals thermografie ('temperatuurmeter'), is voorsalng géén dan wel onvoldoende wetenschappelijk bewijs gevonden. Dat geldt ook voor MRI en echografie.

Een gezonde leefstijl is tenslotte geen garantie om géén kanker te krijgen, wel kan het risico om kanker te krijgen met dertig tot veertig procent doen afnemen.

#### **MEER WETEN?**

Félen en cijfers over (borst)kanker (Nederlandse Kankerregistratie):  
[www.cijfersoverkanker.nl](http://www.cijfersoverkanker.nl)

Informatie over borstkanker(onderzoek) (KWF Kankerbestrijding):  
[www.kwf.nl/kanker/borstkanker/Pages/default.aspx](http://www.kwf.nl/kanker/borstkanker/Pages/default.aspx)

Nieuwe ontwikkelingen in behandelmethodes (KWF Kankerbestrijding):  
[www.kwf.nl/onderzoek/resultaten-onderzoek/Pages/Toponderzoek-borstkanker.aspx](http://www.kwf.nl/onderzoek/resultaten-onderzoek/Pages/Toponderzoek-borstkanker.aspx)

Informatie over preventie en het Bevolkingsonderzoek Nederland (RIVM):  
[www.rivm.nl/Onderwerpen/E/Bevolkingsonderzoeken\\_en\\_screenings](http://www.rivm.nl/Onderwerpen/E/Bevolkingsonderzoeken_en_screenings)

Informatie over diagnose, behandeling en ondersteuning voor kankerpatiënten (Borstkanker Vereniging Nederland):  
[www.borstkanker.nl/nl](http://www.borstkanker.nl/nl)

Informatie over borstkanker en over de activiteiten van Pink Ribbon in het kader van Oktober Borstkankermaand (Pink Ribbon):  
[www.pinkribbon.nl](http://www.pinkribbon.nl)

aan te bieden. Bij het Ministerie van Volksgezondheid zelden ze aanvankelijk je moet patiënten niet onnodig bang maken. Wij hebben toen bij het bevolkingsonderzoek voor borstkanker een onderzoek gedaan met vragenlijsten. Daaruit bleek dat vrouwen niet bang of ongerust werden door een vragenlijst over erfelijkheid van kanker. Maar wat daar ook uit bleek was dat veel vrouwen het helemaal niet wisten dat ze een hoog risico hebben op de erfelijke variant van borstkanker. Van al die vrouwen die meedoen aan zo'n bevolkingsonderzoek kan ongeveer zes procent er op die manier uitgefilterd worden. Dan heb je het dus echt over duizenden vrouwen!

Zoiets doen wij nu ook bij het bevolkingsonderzoek voor darmkanker voor mannen en vrouwen vanaf vijftienjarige leeftijd. Hoe groot het percentage risicogevalen is dat we daarmee uitsluiten, is nog onduidelijk. Dat zijn wij nu nog aan het onderzoeken."

#### Wat doet zo'n diagnose met de betrokken kinderen?

"Onze algemene leidraad is: kinderen zijn slim. Dus als je zelf een vervelende diagnose hebt, doe niet geheimzinnig. Vertel zoveel als ze aankunnen. Maar als het om henzelf gaat, of ze drager zijn? Dat is in Nederland wettelijk geregeld. Het betekent dat mensen zelf mogen beslissen of willen weten of ze drager zijn van zo'n gen wanneer een ziekte zich pas op volwassen leeftijd voordoet. Dat houdt echter ook in dat we kinderen pas ná hun achttiende mogen testen op ziekten die pas gaan spelen als ze ouder zijn. Zo als erfelijke borst- en eierstokkanker, ziektes die je doorgaans pas na respectievelijk je vijftienvtigste en vijftiendertigste jaar ontwikkelt."



#### Zijn er nieuwe inzichten ten aanzien van de screenings-methodes? Zoals alternatieven voor die vervelende mammografie?

"Daar worden allerlei onderzoeken naar gedaan. Zo hebben wij onlangs onderzocht of we niet met echo's in plaats van mammografie en MRI zouden kunnen werken. Helaas heeft dat onderzoek niet aangetoond dat routine echo's iets zouden toevoegen. Wat ook zo jammer is: eigenlijk is zo'n ontdekking net zo belangrijk als een ontdekking dat iets wél werkt. Je haalt er alleen niet de krant mee, dus weinig mensen weten dit nu. Kanker de wereld uithelpen gaat niet van de ene op de andere dag gebeuren. Maar iedere patiënt bij wie je kanker voorkomt is er eentje."

#### Wat doen jullie verder ten aanzien van preventie?

"Vooropgesteld: iedereen kan kanker krijgen, ook wanneer je heel gezond leeft. Maar met de juiste leefwijze kun je wel dertig tot veertig procent van de gevallen voorkomen. Overigens is leefstijl ook voor kankerpatiënten heel belangrijk. Naast behandelplannen krijgen patiënten dan ook adviezen. Het ABC-tje van alcohol, bewegen en (gezonde) calorieën. En natuurlijk niet roken. In het Radboudum bespreken oncologen in de behandelkamer steeds vaker ook de leefgewoontes met hun patiënten."

#### Je werkt nog dagelijks met patiënten. Hoe belangrijk is die link met de praktijk? En de samenwerking met de andere disciplines?

"Ik kom net uit de behandelkamer. Ik vind het ook heel belangrijk om zelf patiënten te spreken en om ze duidelijkheid te kunnen bieden. Uiteindelijk is bijna niets zo erg als onzekerheid over een uitleg en niet weten waar je aan toe bent.

En als ik er zelf niet uitkom, raadpleeg ik collega's. Allereerst die hier in het Radboudum, daarvoor hebben wij ook wekelijks teamoverleg. Achter iedere patiënt zit namelijk een multidisciplinair team van specialisten. Dat is ook heel belangrijk. Wij bepalen als team het beleid ten aanzien van de behandeling en zorgen dat de patiënt van iedereen hetzelfde verhaal te horen krijgt. En als er iets gewijzigd moet worden, beslissen wij dat samen. Bij vrouwen met erfelijke borst- en eierstokkanker zijn dat een oncoloog, gynaecoloog, maatschappelijk werker, chirurg en een plastische chirurg. En een klinisch geneticus. Daar heb ik me ook heel hard voor gemaakt." ○

