

**De zoektocht van
patiëntenzorg
naar mensenzorg**

Inaugurele rede

dr. Asiong Jie

De zoektocht van patiënten- zorg naar mensenzorg

Inaugurele rede

Dit bijzonder lectoraat is ingesteld
in samenwerking met



uitgesproken door dr. Asiong Jie
op vrijdag 4 april 2014

Inhoudsopgave

1. Inleiding	6
2. Lector	8
3. Huidige kankerzorg	10
- Epidemiologie	11
- Personalized treatment and care	12
- Oncologische zorgpaden	12
4. Care	14
- Het perspectief van de patiënt	17
- Communicatie	22
- Kwaliteit van leven	23
- PROMs	25
5. Onze plannen	26
6. Dankwoord	34
7. Literatuur	36

De zoektocht van patiëntenzorg naar mensenzorg

*Opgedragen aan Maggy
die mij heeft laten inzien wat
belangrijk is voor de patiënt met kanker*

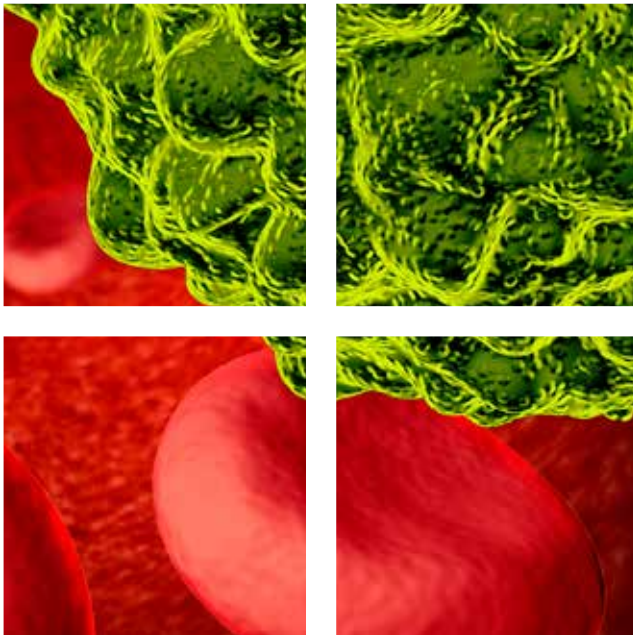
Geacht College van Bestuur,
Geachte Raad van Bestuur van Atrium MC,
Beste collega's, vrienden en familie,

Als internist-hematoloog ben ik dagelijks bezig met het behandelen en begeleiden van patiënten met kanker. De afgelopen jaren houd ik me steeds meer bezig met het herinrichten van de oncologische zorgpraktijk. Volgens mij zijn nog veel verbeteringen mogelijk in de zorg voor onze patiënten met kanker. Maar welke richting moeten we op? En hoe krijgen we het voor elkaar? Graag neem ik u mee in mijn zoektocht van patiëntenzorg naar mensenzorg!



1

Inleiding



In de afgelopen jaren heb ik door diverse werkbezoeken kennis kunnen maken met de geneeskunde zoals die in China, India en de Verenigde Staten beoefend wordt. In China en India heb ik universiteiten en ziekenhuizen bezocht die zowel traditionele als Westerse geneeskunde toepassen. In de Verenigde Staten bezocht ik enkele oncologische centra die met name aandacht hadden voor de gevolgen van kanker en kankerbehandeling, waaronder het Dana-Farber Cancer Institute in Boston en het Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York. Van zowel de traditionele als Westerse geneeskunde heb ik beperkingen kunnen zien. Opvallend hierbij is dat de tekortkomingen en sterke punten vaker complementair zijn: de Westerse geneeskunde is sterk in curatieve geneeskunde, het genezen van kanker, sterk in *cure* en de Oosterse geneeskunde is sterk in het begeleiden van de bijwerkingen van kanker en kankerbehandeling, in *care*. Na deze werkbezoeken realiseerde ik mij dat door de grote technische verworvenheden van de Westerse geneeskunde, de zorg voor de mens achter de patiënt teveel op de achtergrond is geraakt. Dit heeft mij geïnspireerd tot het aanvaarden van de aanstelling van dit bijzonder lectoraat. Dit lectoraat heeft als titel Integrative Patient Centred Health Care in de oncologie, oftewel het op een integrale wijze aanbieden van patiëntgecentreerde zorg in de oncologie. De missie van het lectoraat is het verbeteren van de kwaliteit van leven en de zorg voor fysieke en emotionele gevolgen die geassocieerd zijn met kanker en kankerbehandeling. Dit kan worden bereikt door het optimaliseren van geïntegreerde zorg, van *cure* en *care* door de hele keten van diagnose, behandeling en nazorg. Ik voel me zeer vereerd dat ik leiding mag geven aan dit bijzonder lectoraat, dat een gezamenlijk initiatief is van Atrium MC en Zuyd. Ik ga me inzetten om de verbinding te maken tussen beide instituten door te zorgen voor kruisbestuiving van kennis en kunde op het gebied van patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs.

Ik zal u eerst wat vertellen over de functie van lector op een hogeschool. Daarna zal ik u een overzicht geven van waar we momenteel staan in de kankerzorg en het belang van *care* in de oncologische zorg. Tenslotte zal ik de plannen van het bijzonder lectoraat toelichten.

2

Lector

Voor een aantal van u zal de functie van lector op een hogeschool niet zo bekend zijn. Ik zal er daarom wat meer over vertellen. De functie van lector werd in 2001 geïntroduceerd op de hogescholen met als doel te zorgen voor vernieuwing van het onderwijs, het realiseren van innovaties, kenniscirculatie en onderzoek doen voor en met de beroepspraktijk (1). De meeste lectoren werken in deeltijd voor de hogeschool en zijn daarnaast werkzaam in de dagelijkse praktijk of elders. Een lector is verbonden aan een lectoraat, bestaande uit een groep docenten die tevens werkzaam zijn als onderzoeker in een bepaald domein. De resultaten van het onderzoek worden niet alleen in de dagelijkse zorg toegepast, maar ook in het onderwijs van de hogeschool. Voor de faculteit Gezondheidszorg van Zuyd zijn dat de opleidingen Logopedie, Ergotherapie, Fysiotherapie, Biometrie, Verpleegkunde en Creatieve Therapie. Binnen deze faculteit zijn drie lectoraten ingesteld: Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken, onder leiding van professor Sandra Beurskens, Technologie in de Zorg, dat geleid wordt door professor Luc de Witte en het lectoraat Kennisontwikkeling Vaktherapieën, onder leiding van dr. Susan van Hooren.

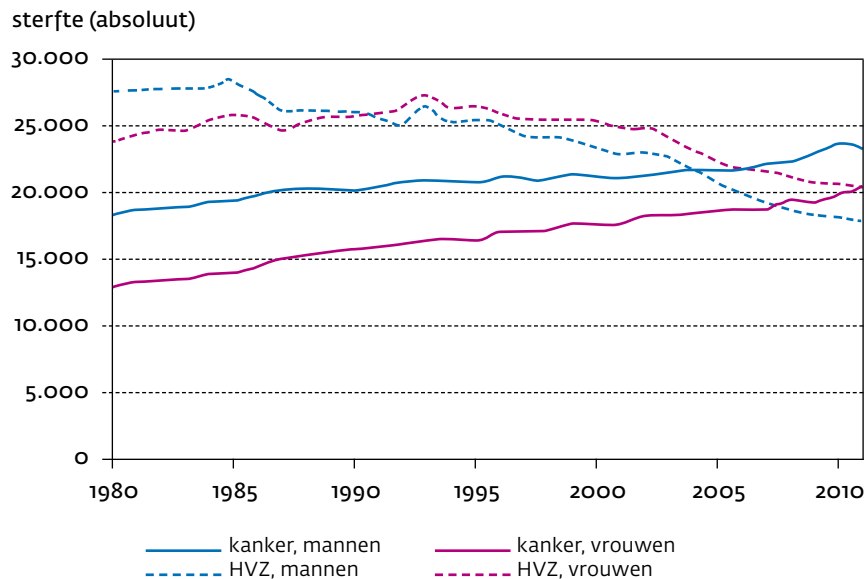
Een bijzonder lectoraat is ingebed in een lectoraat en wordt samen met een externe partij ingesteld. Een bijzonder lectoraat is bedoeld om de samenwerking en synergie met derden te bevorderen. Het lectoraat Integrative Patient Centred Health Care in de oncologie is ingesteld door Atrium MC en ingebed in het lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken. Dr. Erik van Rossum is vanuit zorgorganisatie Sevagram als bijzonder lector Zorginnovaties voor Kwetsbare Ouderen verbonden aan hetzelfde lectoraat.

De hogeschool is bij uitstek de plaats voor praktijkgericht onderzoek: het uitwerken van vragen uit de praktijk, leidend tot een daadwerkelijke toepassing in de dagelijkse praktijk. Praktijkgericht onderzoek geschiedt volgens de regels van regulier wetenschappelijk onderzoek. Het is niet gericht op theorieontwikkeling, maar eerder op het oplossen van relevante problemen uit de praktijk met een directe link naar implementatie in het onderwijs. De grote uitdaging ligt niet

alleen in het genereren van nieuwe kennis, maar ook in hoe we de beschikbare kennis kunnen implementeren in de dagelijkse praktijk. Doordat ik zowel in het ziekenhuis als bij de hogeschool werkzaam ben, kan ik een belangrijke brug slaan tussen deze twee werelden: de dagelijkse zorgpraktijk waarin we op zoek zijn naar verbetering van de kwaliteit van de zorg en leven voor onze patiënten, en de hogeschool met veel kennis op het gebied van praktijkgericht onderzoek en onderwijs aan de aanstaande zorgprofessional. Onderzoeksinitiatieven ontwikkeld op de hogeschool kunnen nu in nauwe samenwerking met de zorgprofessionals makkelijker geïntroduceerd en verankerd worden in het ziekenhuis en visa versa. Naast het onderzoek kan ook het onderwijs op de hogeschool door mijn brugfunctie makkelijker aansluiten bij de dagelijkse klinische praktijk. Hierbij vervul ik de rol van sparringpartner voor docenten en onderzoekers als het gaat over problemen uit de dagelijkse zorgpraktijk.

3

De huidige kankerzorg



Figuur 1. De absolute sterfte aan kanker in Nederland in de afgelopen jaren.
Uit: www.nationaalkompas.nl

Epidemiologie

Ik ga het nu allereerst met u hebben over de huidige situatie van de kankerzorg. In figuur 1 ziet u dat waar hart- en vaatziekten voorheen de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland waren, dit sedert 2007 kanker is (Nationaal Kompas Volksgezondheid). Voorspeld is dat in het jaar 2020 het aantal nieuwe patiënten met kanker gestegen zal zijn naar meer dan 120.000, een stijging van 22 procent ten opzichte van 2011 (2).

Jaar	2011	2020	verschil
Aantal nieuwe patiënten met kanker	100.577	123.000	+22%
Aantal patiënten in leven met kanker	433.553	660.000	+52%

Figuur 2: Toename van het aantal nieuwe patiënten met kanker en het aantal patiënten in leven met kanker (2)

Een verklaring hiervoor is de dubbele vergrijzing: de combinatie van een toename in het aantal ouderen en de toegenomen levensverwachting. Kanker is een aandoening die vooral op hogere leeftijd voorkomt. In Nederland heeft een 65-jarige man nog een resterende levensverwachting van 18,3 jaar en een 65-jarige vrouw van 21,3 jaar. Inmiddels is tweederde van alle nieuwe patiënten met kanker ouder dan zestig jaar. Door de steeds betere behandelmogelijkheden zal het aantal patiënten met kanker de komende jaren alleen maar stijgen. In 2020 zal het aantal patiënten met kanker gestegen zijn tot ongeveer 660.000, dit komt overeen met een stijging van 52 procent ten opzichte van 2011 (www.cijfersoverkanker.nl (2)).

De introductie van chemotherapie bij een deel van genezen borstkankerpatiënten heeft ertoe geleid dat na tien jaar een derde van de patiënten die anders zouden zijn overleden, dankzij de chemotherapie nog in leven zijn (3). Hoewel de voordelen duidelijk zijn, moeten we de bijwerkingen niet vergeten. Zo overlijdt in de groep vrouwen die met zogenaamde *anthracycline*-bevattende chemotherapie behandeld zijn, een klein aantal patiënten aan cardiale problemen. In opkomst zijn de doelgerichte behandelingen door middel van antilichaamtherapie of de zogenaamde *small molecules*, medicamenten die de celmembranen kunnen passeren en zo hun werking in de cel kunnen uitoefenen. De doelgerichte behandelingen worden beter verdragen dan de klassieke chemotherapie. Alhoewel een betekenisvolle verlenging van leven wordt bereikt met deze nieuwe behandelingen, moeten we rekening houden met nieuwe bijwerkingen zoals een acne-achtige huiduitslag, trombose, hoge bloeddruk of eiwitverlies via de urine.

Vooral bij de oudere patiënt die bijvoorbeeld al kampt met hart- en vaatziekten, dient het risico op bepaalde bijwerkingen meegenomen te worden in de uiteindelijke keuze van de behandeling.

Personalized treatment and care

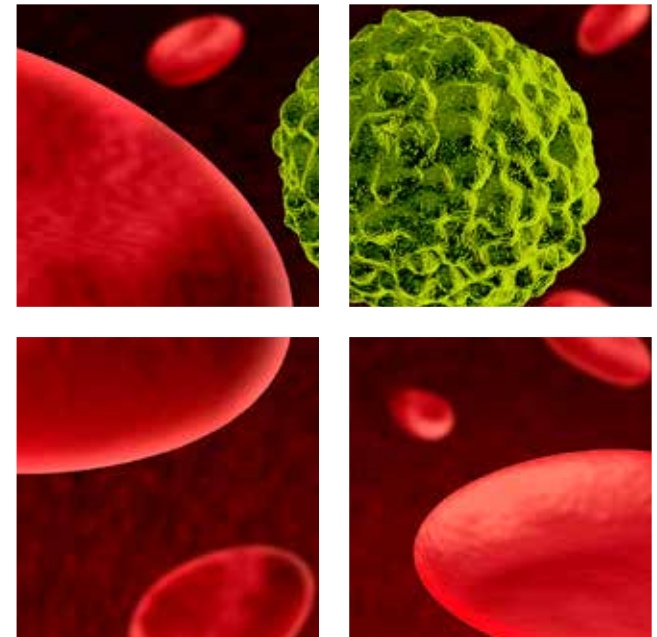
We zijn beland in het tijdperk van *personalized medicine*. Volgens de definitie van het Amerikaanse National Cancer Institute is dat een vorm van geneeskunde die op grond van informatie over iemands genen, eiwitten en omgeving, ziektes voorkomt, diagnosticeert en behandelt. In de oncologie maakt men bij *personalized medicine* gebruik van specifieke informatie over de tumor van de persoon, om de diagnose en behandeling te verbeteren of een uitspraak te doen over de prognose. Dit is een belangrijke ontwikkeling waarmee we bepaalde behandelingen doelgericht bij een bepaalde groep patiënten kunnen inzetten. Een voorbeeld is het gebruik van het antilichaam *trastuzumab* bij borstkankerpatiënten bij wie in de borsttumor het eiwit *Her2Neu* wordt aangetroffen. Een ander voorbeeld is de toediening van de antilichamen *cetuximab* of *panitumumab* aan patiënten met uitgezaaide dikkedarmkanker waarbij er een normaal KRAS-gen in de darmtumor aantoonbaar is (4).

In de context waarin het gebruikt wordt is de term *personalized medicine* correct, maar het benadrukt mijns inziens te veel het tumorgericht denken met nadruk op *cure*. In de huidige oncologische zorg moet gepersonaliseerde geneeskunde staan voor gepersonaliseerde medicamenteuze, operatieve of radiotherapeutische behandeling in combinatie met gepersonaliseerde zorg. Ik gebruik derhalve liever de term *personalized treatment and care*.

Oncologische zorgpaden

De huidige zorg voor de kankerpatiënt is met name ingericht vanuit een ziekte georiënteerde visie. Dit heeft geleid tot een grote verbetering van de dagelijkse zorg voor de patiënt met kanker. We zijn de laatste jaren overgestapt van het monodisciplinair handelen naar het aanbieden van multidisciplinaire zorg. Dit heeft de kwaliteit van de diagnostiek en behandeling van kanker verbeterd. Tegenwoordig zijn in veel ziekenhuizen voor de belangrijkste kankersoorten oncologische zorgpaden opgezet. Hierdoor wordt het traject van diagnose, behandeling en begeleiding gestroomlijnd en is de kwaliteit van de geboden zorg verbeterd. In ons ziekenhuis heeft de introductie van het zorgpad *colorectaal carcinoom* bijvoorbeeld geleid tot een verkorting van de doorlooptijd tot opname van 40 naar 10 dagen, de tijd dat patiënten waren opgenomen ging van 10 naar 7 dagen en het aantal ziekenhuisbezoeken nam af van gemiddeld 8 naar 4. In het recent gestarte zorgpad *maligne lymfomen* daalde de doorlooptijd van de diagnostiek van 19 naar 13 kalenderdagen. Een andere vooruitgang is dat patiënten vaste,

makkelijk bereikbare aanspreekpunten hebben, in Atrium MC worden ze case-managers genoemd. Dit is met name van belang als meerdere hulpverleners betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt.



4 Care

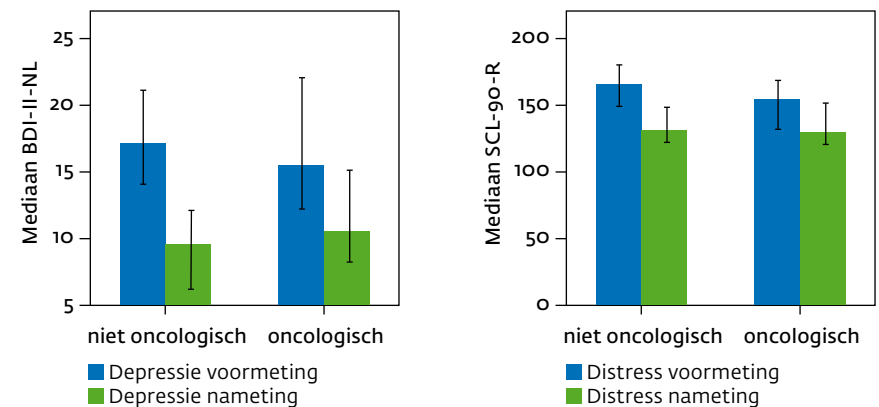
Uit het voorgaande zal duidelijk zijn dat de huidige geneeskunde technisch hoog geavanceerde zorg biedt, met uitstekende resultaten op het gebied van genezing en overleving: *cure*.

De oncologische zorg omvat echter meer dan alleen *cure*. Patiënten hebben naast de behoefte om te overleven ook behoefte aan kwaliteit van leven. Ze willen graag gezien worden als de patiënt met kanker, in plaats van de kanker met een patiënt. Patiënten willen ook aandacht voor de psychosociale impact van kanker, de bijwerkingen van de behandeling en hun kwaliteit van leven, het aspect *care*. Met bijwerkingen bedoel ik zowel de fysieke als emotionele gevolgen die geassocieerd zijn met kanker en kankerbehandeling. Bijwerkingen kunnen niet alleen invloed hebben op het lichamenlijk functioneren van de patiënt, maar ook op andere voor de patiënt belangrijke aspecten zoals het gezin, steun van de familie en vrienden, het kunnen deelnemen aan het sociale leven en werk(hervatting). Het is belangrijk om bij de begeleiding van de patiënt voldoende aandacht te hebben voor deze, voor de patiënt belangrijke factoren.

Tabel 1: Veel voorkomende bijwerkingen kankerbehandeling

- Vermoeidheid
- Achteruitgang conditie
- Pijn
- Angst
- Depressie
- Slaapproblemen
- Maag-darm problemen
- Gewichtsverlies

In tabel 1 ziet u de belangrijkste bijwerkingen. We hebben gelukkig steeds meer aandacht en mogelijkheden om patiënten met deze problemen te begeleiden. Recent verschenen richtlijnen geven ons diverse handvatten om de begeleiding van de patiënt met kanker te optimaliseren zowel op medisch, paramedisch, als op psychosociaal vlak (5-7). Screening op en begeleiding van psychosociale problemen voor, tijdens en na kankerbehandeling wordt in tal van ziekenhuizen aangeboden. Een probleem is wel dat er nog onvoldoende nagedacht is over het implementatietraject van deze richtlijnen, waardoor de toepassing in de dagelijkse praktijk soms nog te wensen overlaat. Er is tevens meer aandacht voor beweegprogramma's, zowel tijdens als na kankerbehandeling. Patiënten worden in toenemende mate tijdens chemotherapie begeleid door oncologiefysiotherapeuten, waardoor die patiënten de behandeling beter kunnen doorstaan. Revalidatieprogramma's zoals Herstel en Balans hebben inmiddels een vaste plaats gekregen in het traject na kankerbehandeling, hoewel er in de praktijk toch een grote groep patiënten overblijft die geen gebruik wilt of kan maken van deze vorm van revalidatie. Aan hen kan een aangepaste beweegprogramma, bijvoorbeeld via de oncologiefysiotherapeut, aangeboden worden. Een punt van zorg is wel de financiering van fysiotherapie: momenteel worden de eerste twintig behandelingen niet vergoed vanuit de basisverzekering. In de praktijk is dit voor de groep patiënten zonder aanvullende verzekering een groot struikelblok.



Figuur 3: BDI-II en SCL-90-R scores bij patiënten voor en na Mindfulness Based Stress reductieprogramma.

Uit: van Mulken E, Jie L-J. Effectiviteit van Mindfulness Based Stress Reduction bij patiënten van het Atrium MC. Heerlen; 2012.

Er zijn ook nieuwe initiatieven op het gebied van begeleidende zorg. Door de afdeling psychosociale oncologie van Atrium MC, de polikliniek Aesclepios, wordt cognitieve gedragstherapie aangeboden aan patiënten met vermoeidheidsklachten na kankerbehandeling. Al enige tijd worden tevens aandachtstrainingen, ook wel bekend als mindfulness stressreductieprogramma, aangeboden aan onze patiënten. Ellis van Mulken en Li-Juan Jie, studenten van Zuyd, onderzochten bij 135 achtereenvolgende deelnemers het beloop van de mate van depressie en distress, gemeten volgens *BDI* en *SCL-90*. Er werden significante dalingen in beide metingen waargenomen na afloop van de mindfulness stressreductietraining. Dit werd zowel bij patiënten met als bij patiënten zonder kanker waargenomen (figuur 3) (8). Inmiddels zijn meerdere gerandomiseerde onderzoeken gepubliceerd die onder andere bij kankerpatiënten laten zien dat mindfulness stressreductieprogramma's leiden tot een significante verbetering van angst, depressie en kwaliteit van leven (9-11).

Andere recente ontwikkelingen zijn internethulpprogramma's waarbij patiënten gescreend en begeleid worden op psychosociale en fysieke problemen na kankerbehandeling. Voorbeelden hiervan zijn de websites mindermoebijkanker.nl, Oncokompas.nl en Kankernazorgwijzer.nl. Hiermee wordt een bepaalde groep bereikt: diegenen met toegang tot internet en met enige mate van zelfmanagementvaardigheden. Of hiermee ook de oudere patiënt bereikt wordt - twee derde van de kankerpatiënten is immers ouder dan zestig jaar - is nog maar de vraag. Nog onbekend is of de huidige nazorg voldoet aan de behoefte van de patiënt en wat de bevorderende en belemmerende factoren zijn om aan die behoeften te voldoen. In haar promotieonderzoek is Jolanda Friesen, docent Verpleegkunde bij Zuyd, momenteel bezig om dit nader uit te zoeken. Het zal u duidelijk zijn dat er, gelukkig, vele initiatieven gaande zijn op het gebied van begeleidende zorg. De patiënt en de zorgprofessional zien echter door de vele initiatieven - lees: bomen - het bos niet meer. Er is in de praktijk een gebrek aan coördinatie van de vele mogelijkheden in de regio, waardoor veel initiatieven de patiënten niet bereiken. Er is behoefte aan een integrale benadering en coördinatie van de begeleidende zorg voor de patiënt met kanker.

Hoewel de term 'de patiënt staat centraal' vaak gebruikt wordt, is de invulling hiervan voor mij in de dagelijkse praktijk niet altijd zichtbaar. Het valt me op dat de huidige patiëntenzorg vooral is ingericht vanuit het perspectief van de ziekenhuisorganisatie, soms vanuit het perspectief van de medici en paramedici en soms vanuit het perspectief van de patiënt. Exploratie naar zorgvernieuwingen wordt bemoeilijkt, omdat efficiëntie en kostenreductie, zeker in deze tijden van financiële crises, voorrang hebben. Om de kosten zo laag mogelijk te houden wordt efficiëntie gestimuleerd, echter dit gaat ten koste van minder tijd voor de

patiënt, minder tijd voor een goede communicatie en afstemming van de beste behandeling en hierdoor een kleinere kans dat patiënten zich aan de afgesproken behandeling houden. Soms bekruipt mij het gevoel dat we makkelijker veel geld uitgeven aan een duur nieuw medicament, dan aan wat meer tijd voor de patiënt tijdens het spreekuur.

Het wordt mijns inziens tijd om ons perspectief te veranderen: niet kostenreductie en efficiëntie zouden het primaire uitgangspunt moeten zijn. We moeten gestimuleerd worden te sturen op kwaliteit van zorg - lees: het behalen van gezondheidswinst - in plaats van kwantiteit van zorg - lees: het aantal verrichtingen. We zouden van een ziekte georiënteerde visie moeten overstappen naar een patiëntgecentreerde zorgvisie. Er wordt nog te weinig patiëntgericht gehandeld in de dagelijkse praktijk. Een van de oorzaken hiervan is dat zorgverleners nog te weinig af weten van het perspectief en de wensen van de patiënt.

Het perspectief van de patiënt

Hoe zit het met de wensen van de patiënt zelf? Wat weten wij zorgverleners hierover? Vanmiddag heeft ervaringsdeskundige Kees Rauh zijn visie gegeven over wat er vanuit zijn patiëntenperspectief nog verbeterd kan worden in de zorg voor patiënten met kanker. We moeten onze patiënten vaker uitnodigen ons te vertellen over hun wensen en ervaringen. In de dagelijkse praktijk blijkt namelijk een groot verschil te zijn tussen wat de patiënt wilt en wat de dokter denkt dat de patiënt wilt. Indien de behandeling aansluit bij de wensen van de patiënt, blijkt dat de patiënt zich vaker houdt aan de gegeven adviezen en neemt de medicatietrouw toe. Het wordt dus tijd om een brug te slaan tussen de wereld van de patiënt en de zorgverleners. Dit begint met inzicht te krijgen in de wensen en beleving van de patiënt en deze vervolgens af te stemmen op de behandel mogelijkheden.

Aspecten als goed luisteren, empathie en persoonlijke aandacht worden door de patiënt gezien als een essentieel onderdeel van goede hulpverlening (12, 13). Er is meer aandacht nodig voor het proces van patiënt-empowerment, het stimuleren van zelfmanagement en het proces van gezamenlijke besluitvorming (14-16). We moeten de patiënt meer mogelijkheden geven voor de regie over zijn eigen zorg, waarbij de arts steeds meer een adviserende en ondersteunende rol krijgt.

Patiëntgecentreerde zorg werd in 2001 door het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) gedefinieerd als '*providing care that is respectful of and representative to individual patient preferences, needs, and values and ensuring that patient values guide all clinical decisions*', oftewel: zorg aanbieden die rekening houdt met de voorkeuren, behoeftes en waarden van de patiënt en erop toeziet dat klinische besluiten hierop aansluiten (17).

Tabel 2: Tips van patiënten

1. Respecteer mijn waarden, voorkeuren en behoeftes
2. Zorg voor gecoördineerde en geïntegreerde zorg
3. Zorg voor goede informatievoorziening voor patiënt en mantelzorg
4. Heb aandacht voor het fysiek welbevinden (bijvoorbeeld door goede pijnbestrijding)
5. Zorg voor emotionele ondersteuning, reduceer angst en stress
6. Hulp van mantelzorg
7. Zorg voor continuïteit van zorg

Het Picker Instituut in de Verenigde Staten was in 1988 een van de eersten die de term patiëntgecentreerde zorg gebruikte. Ze wilden hiermee de aandacht vestigen op de behoeften en waarden van de patiënt en mantelzorg, in plaats van die van de zorgverleners. In de jaren daarna heeft het Picker Instituut onderzoek gedaan bij meer dan zesduizend recent ontslagen patiënten en tweeduizend mantelzorgers (18). Hieruit kwam naar voren dat patiënten zeven punten belangrijk vonden (zie tabel 2).

Op de eerste plaats respect voor de waarden, voorkeuren en behoeftes van de patiënt. Patiënten geven aan dat ze het belangrijk vinden dat rekening gehouden wordt met aspecten zoals kwaliteit van leven, dat respectvol met hun wordt omgegaan en dat ze gezien worden als een individu. In het ideale geval werken patiënten en zorgverleners samen om op basis van beschikbare kennis, de wensen en waarden van de patiënt, een behandeling te kiezen: het proces van *Shared Decision Making* (SDM). Het is essentieel dat we er achter komen wat de wensen zijn van de patiënt, zowel op korte als op lange termijn, en in welke mate ze betrokken willen worden bij de besluitvorming. Belangrijk hierbij is dat we het de patiënt expliciet vragen, in plaats van aan te nemen wat ze denken. Het is een grote uitdaging om te bepalen hoe het proces van SDM het beste georganiseerd kan worden in de dagelijkse praktijk. Eerder op de middag is professor Trudy van der Weijden, hoogleraar Implementatie van Richtlijnen in de Geneeskunde aan de Universiteit Maastricht, hier al uitgebreid op ingegaan.

Op de tweede plaats vinden patiënten goed gecoördineerde en geïntegreerde zorg van belang. Immers niet goed gecoördineerde en versnipperde zorg, en het gevoel van gebrekkige regie geven de patiënt weinig vertrouwen, ook als de aangeboden zorg technisch gezien van hoge kwaliteit is. Duidelijkheid omtrent een vast aanspreekpunt helpt hierbij. Dit hoeft niet altijd een arts te zijn. De introductie van de zogenaamde regie-verpleegkundigen c.q. casemanagers is een

laagdrempelige en voor de patiënt makkelijk toegankelijke manier om hieraan te voldoen. Naast een goede coördinatie wordt het geven van een eenduidig en consistent verhaal belangrijk gevonden. Recent verwees ik een patiënt naar een collega voor een aanvullende behandeling. Zonder zich goed verdiept te hebben in het probleem van de patiënt had hij zijn oordeel reeds klaar: de patiënt was naar zijn stellige mening beter af geweest met een operatie in plaats van chemotherapie. Excuses kwamen, maar het kwaad was al geschied: het vertrouwen van de patiënt was wederom geschaad. Wederom, omdat dit de tweede hulpverlener was binnen een week, die een uitspraak deed zonder zich goed in het probleem van de patiënt te hebben verdiept. Hadden beide collega's tevoren mijn verwijsbrief gelezen, dan hadden zij bij onduidelijkheden contact met mij op kunnen nemen zodat zij aan de patiënt een eenduidig verhaal konden vertellen.

Een derde belangrijk punt is duidelijke informatievoorziening, in voor de patiënt begrijpelijke taal. De makkelijke toegankelijkheid tot informatie via het internet kan de patiënt overspoelen met informatie, die hij soms moeilijk in perspectief kan plaatsen. Soms hebben patiënten wensen die niet gesteund worden door beschikbaar wetenschappelijk onderzoek of medische richtlijnen. De zorgverlener kan hierbij een coachende en corrigerende rol in spelen en de informatie in een beter perspectief plaatsen.

Op de vierde plaats: specifieke aandacht voor fysiek welbevinden. Uit dit onderzoek blijkt een goede pijnbestrijding voor veel patiënten een belangrijk item te zijn. Het inschakelen van een gespecialiseerd pijnteam kan hierbij, met name bij bepaalde patiënten, van grote waarde zijn. In elk ziekenhuis of regio hoort derhalve mijns inziens een goed functionerend en makkelijk toegankelijk pijn-team aanwezig te zijn. Fysiek welbevinden is een belangrijke factor voor een goede kwaliteit van leven van de patiënt. Verder zijn hulp bij de dagelijkse activiteiten zoals lichamelijke verzorging, eten en een prettige schone, comfortabele omgeving waarbij sterk rekening gehouden wordt met de privacy en culturele waarden van de patiënt belangrijk.

Vanuit het perspectief van de patiënt is zorg voor emotionele ondersteuning en aandacht voor angst- en stress van groot belang. Angst en stress zijn veel voorkomende problemen bij patiënten met kanker. Het gaat hierbij om angst over de ziekte, de toekomst, het behouden van zelfstandigheid en financiële problemen. We schieten in de dagelijkse praktijk tekort in het systematisch signaleren en bespreekbaar maken van deze problemen. Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat bijna alle patiënten de behoefte hebben om emotionele problemen te bespreken, maar dat een kwart van de patiënten dit alleen wilt doen als de arts het initiatief daarover neemt. Dit geldt met name voor de oudere en minder

goed opgeleide patiënten. Opvallend is dat de meeste artsen het initiatief om deze zaken te bespreken juist aan de patiënt overlaten (19). Het bespreekbaar maken van angst en het bieden van ondersteuning hierin verlicht het lijden van de patiënt. Onderzoek wijst uit dat het gebruik van kwaliteit van leven-vragenlijsten in de dagelijkse zorgpraktijk, de communicatie met de patiënt over dit en andere relevante onderwerpen verbetert. De meerwaarde van deze vragenlijsten werd zowel door de artsen als de patiënten onderschreven (20, 21).

Als zesde punt wordt genoemd: hulp van familie en vrienden, in plaats van die van zorgprofessionals. Dit is logisch. De mantelzorg kent de patiënt vaak beter en kan beter inspelen op de wensen van de patiënt. Echter in onze veranderende samenleving, waarbij familie en kinderen verder weg wonen en ook een eigen druk bestaan hebben, kan het soms moeilijk zijn om dit te bewerkstelligen. Sommigen wijzen in dit kader op het belang van de participatiesamenleving, hoewel de achtergrond hiervan soms meer stoelt op economische dan op sociale motieven. Met name partners van de patiënten met kanker hebben het moeilijk. Recent is aangetoond dat deze groep 19 tot 31 procent vaker de huisarts bezoekt met lichamelijke en psychosociale problemen (22). Wat we ons onvoldoende realiseren is dat de meeste mantelzorgers in Nederland zich bevinden onder de 50-65 jarigen en dat 85-plussers met 24 uur per week de meeste mantelzorg geven. Door de toenemende vergrijzing zal de druk op deze groep alleen maar toenemen (www.rivm.nl).

Tenslotte continuïteit van zorg. Dit is met name van belang bij multipiele zorgverleners en bij de overgang naar een andere zorgverlener of zorginstantie (18). Een goede communicatie tussen de diverse zorgverleners en het instellen van zogenaamde transmurale teams kan dit proces zeker versoepelen.

Hoe kunnen we ervoor zorgen dat in de dagelijkse zorg voldoende aandacht is voor deze, voor de patiënt zo belangrijke punten? Het is verbazingwekkend om te moeten constateren dat de aandachtspunten uit een rapport van 23 jaar geleden nog steeds actueel zijn. Aspecten zoals respect voor de waarden, voorkeuren en behoeftes van de patiënt zouden eigenlijk ingebed moeten zijn in het DNA van iedereen die werkzaam is in de zorg. De introductie van oncologische zorgpaden en de inzet van casemanagers of regie-verpleegkundigen hebben gelukkig gezorgd voor een grote verbetering. Regie-verpleegkundigen zijn laagdrempelig bereikbaar en aanspreekbaar voor de patiënt en kunnen als een spin in het web een aantal van deze punten coördineren. Ze zijn de spreekwoordelijke labrador voor de patiënt en de pitbull terriër als vertegenwoordiger van de patiënt in de grote ziekenhuisorganisatie. Ze vormen een goede intermediair tussen de patiënt

en de diverse zorgverleners in het ziekenhuis. Ik pleit dan ook voor een brede inzetbaarheid van de regie-verpleegkundigen in de ziekenhuisorganisatie.

Een kritische kanttekening wil ik nog maken bij de term patiëntgecentreerde zorg: betekent dit dan ook dat wat de patiënt wilt altijd leidend moet zijn? Patiënten hebben soms een andere of optimistischere kijk op hun eigen ziekte en behandel mogelijkheden. Hierdoor kunnen onrealistische eisen ontstaan (23, 24). Het is de taak van de zorgverlener om de patiënt van goede informatie te voorzien en ervoor te zorgen dat de geboden zorg gebaseerd is op beschikbaar wetenschappelijk bewijs, recente richtlijnen en zowel kosteneffectief als humaan is.

Een niet onaanzienlijk deel van patiënten met kanker maakt gebruik van complementaire en alternatieve middelen (CAM). Complementaire en alternatieve middelen zijn niet conventionele middelen en producten, bijvoorbeeld supplementen zoals vitamines, mineralen of kruiden. Uit een recent Nederlands onderzoek onder patiënten met borstkanker blijkt dat ongeveer de helft van hen deze middelen gebruikt (25). Uit internationaal onderzoek blijkt het gebruik van complementaire en alternatieve middelen varieert tussen de 11 en 95 procent en dat tussen de 20 en 77 procent van de patiënten dit niet bespreekt met de behandelend arts (26). In Nederlands onderzoek besprak 70 procent van de patiënten het gebruik van deze middelen niet, de meesten (58 procent) omdat ze het niet belangrijk vonden. Een deel van de patiënten bespreekt dit niet omdat ze een negatieve reactie van de arts verwachten. Zowel bij artsen als patiënten is het echter onvoldoende bekend dat sommige complementaire en alternatieve middelen een interactie kunnen hebben met chemotherapie (27). Bepaalde kruiden kunnen bijvoorbeeld het *cytochrom P450* systeem in de lever beïnvloeden. Dit systeem is betrokken bij de verwerking van diverse medicamenten door de lever. Het is dus essentieel dat artsen open staan voor bespreking van het gebruik van complementaire en alternatieve middelen met hun patiënten en hen daarbij op de potentiële gevaren van het gebruik tijdens chemotherapie wijzen. Een goed hulpmiddel hierbij is de website www.aboutherb.com van het Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York. Op deze website worden onder andere het werkingmechanisme, contra-indicaties (omstandigheden waaronder het geneesmiddel niet toe te passen), interacties (wisselwerking met andere medicamenten) en het beschikbaar wetenschappelijk bewijs besproken.

Communicatie

Er zijn soms grote verschillen tussen het perspectief van de patiënt en van de arts (28, 29). Zo is het goed medisch-technisch handelen vanuit het perspectief van de arts het belangrijkste, terwijl de patiënt juist een goede arts-patiëntrelatie en affectieve communicatie als het belangrijkste ervaart (30).

Als u de patiënt de vraag stelt: 'Wat vindt u belangrijk tijdens het contact met de arts?' zult u vaak het volgende antwoord krijgen: 'Dat er naar mij geluisterd wordt, dat ik mijn eigen verhaal kan vertellen en het gevoel heb dat ik begrepen wordt. Dat ik vertrouwen heb in de arts.' Patiënten zijn vaak niet in staat om de technische competenties van een arts te beoordelen, of ze gaan er vanuit dat dit wel goed zit. Doordat het behandelplan voor de patiënt in toenemende mate in multidisciplinair verband wordt opgesteld kan de kwaliteit van het behandeladvies beter gewaarborgd worden. Voor de patiënt is een goede communicatie, interactie en vertrouwen in de arts en het ziekenhuis belangrijk. Zorgverleners worden dus op deze voor de patiënt relevante eigenschappen beoordeeld. Zo is met name voor de oudere patiënt het tonen van empathie en emotionele steun tijdens het hele behandeltraject belangrijk (31).

In het recent uitgebrachte rapport *Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a system in Crisis* van het Amerikaanse Institute of Medicine, worden een aantal aanbevelingen gedaan om de zorg voor de kankerpatiënt de komende jaren te verbeteren. Het is niet voor niets dat een effectieve communicatie en relatie met de patiënt de hoogste prioriteit gekregen heeft (32).

De kans dat de patiënt tevreden is over de geleverde zorg is drie tot vijf keer hoger bij patiënten die het gevoel hebben dat er naar ze geluisterd wordt. Ook het in begrijpelijke taal, op een empathische wijze communiceren en duidelijk bespreken van voor- en nadelen van de behandeling zijn belangrijk, evenals de ruimte die de patiënt krijgt tijdens het gesprek (30, 33-35). In de praktijk is luisteren naar de patiënt voor veel artsen lastig: gemiddeld worden patiënten als ze aan het woord zijn namelijk binnen achttien seconden door de arts onderbroken. Hierdoor worden veel voor de patiënt relevante vragen helaas niet gesteld (35). Wist u dat 80 procent van de patiënten die de internist bezoeken binnen twee minuten al uitgepraat zijn (36)? Ik daag zorgverleners derhalve uit om twee minuten lang ononderbroken naar hun patiënt te luisteren: u zult zien dat er niet alleen voor u, maar ook voor de patiënt een wereld open gaat! Bij de communicatie dient ook rekening gehouden te worden met het feit dat de patiënt slechts 10-20 procent van de informatie onthoudt. Het verdient dan ook aanbeveling dat bij gesprekken de patiënt ook iemand mee neemt (een extra paar oren) en dat informatie op schrift wordt mee gegeven.

Tabel 3: Positieve en negatieve factoren bij communicatie

Positief	Negatief
- Goed en actief luisteren	- Patiënt onderbreken
- Begrijpelijke taal	- Schrijven, lezen, naar het computerscherm kijken tijdens het gesprek
- Empathie	- Discrepantie verbaal en non-verbaal gedrag
- Voor- en nadelen duidelijk bespreken	- Oogcontact vermijden
- De patiënt de ruimte geven	

Een onderschatte factor is de rol van de non-verbale communicatie tijdens het gesprek, met name als deze niet overeenkomt met de verbale communicatie. Een voorbeeld is het schrijven, lezen en alleen naar het computerscherm kijken tijdens het gesprek, of het vermijden van oogcontact. Door veel patiënten wordt dit ervaren als een gebrek aan belangstelling voor de patiënt. Het zal u niet verbazen dat een goede patiënt-arts communicatie een belangrijke factor blijkt te zijn voor de ervaren kwaliteit van leven van de patiënt met kanker, evenals een goede tevredenheid over het consult (37).

Kwaliteit van leven

Door de grote nadruk op *cure* in de zorg is er een gevaar dat het aspect kwaliteit van leven steeds meer op de achtergrond geraakt. Door de toenemende vergrijzing van de bevolking wordt kwaliteit van leven echter steeds een belangrijker en relevanter thema.

Er zijn meerdere definities voor kwaliteit van leven. Bij gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven wordt de gezondheidstoestand gemeten in drie domeinen: fysiek, sociaal en psychologisch functioneren (38). Bij kwaliteit van leven als breed begrip, is het ook belangrijk om te weten wat iemand zelf van zijn of haar functioneren vindt. Kwaliteit van leven is een dynamisch begrip dat in de loop van iemands leven, door de veranderde levensomstandigheden, een andere inhoud kan krijgen. Het is subjectief, persoonlijk, en wordt bepaald door levensfase, persoonlijkheid, gezondheidsstatus, sociale steun, spiritualiteit en tal van andere factoren. Kwaliteit van leven heeft voor een jonge adolescent een totaal andere inhoud dan voor de oudere patiënt. Bekend is het fenomeen van *response shift*, waarbij de betekenis van kwaliteit van leven van een persoon kan veranderen in de loop van zijn of haar leven of ziektebeloop (38).

Onderzoeken met kwaliteit van leven als eindpunt worden steeds relevanter: bij sommige ziektebeelden zoals bijvoorbeeld de ziekte van Hodgkin, ligt tegenwoordig de uitdaging niet meer op het gebied van overleving maar meer op een betere kwaliteit van leven na de chemo- of radiotherapie. Een ander voorbeeld van een onderzoek waarbij kwaliteit van leven relevante gegevens oplevert is de studie van Zhang die bekeken heeft welke factoren de kwaliteit van leven van de kankerpatiënt in zijn laatste levensdagen bepaalt. Patiënten hadden een slechte kwaliteit van leven bij gebruik van sondevoeding of chemotherapie in de laatste week voor het overlijden. Een betere kwaliteit van leven hadden de patiënten die niet stierven in het ziekenhuis of de intensive care, die een goede relatie hadden met hun behandelend arts, die minder zorgen hadden en de patiënten die bidden of mediteren of gebruik maakten van de pastorale zorg in het ziekenhuis (39). Deze kennis is belangrijk, zowel voor de zorgprofessionals als voor de patiënt, omdat het ons handvatten geeft hoe we de patiënt het beste kunnen begeleiden tijdens zijn laatste levensdagen.

Wat vinden artsen van het onderwerp kwaliteit van leven? Uit een verkennend onderzoek onder medisch specialisten van Atrium MC komt naar voren dat ze kwaliteit van leven een belangrijk onderwerp vinden. De meeste artsen leggen de nadruk op het begeleiden van lichamelijke problemen van de patiënt. Voor emotionele en psychosociale problemen worden patiënten doorverwezen naar de polikliniek psychosociale oncologie. Hoewel het verbeteren van kwaliteit van leven als een belangrijk onderwerp gezien wordt, is het onduidelijk wie in de organisatie hier specifiek aandacht voor zou moeten hebben. Uit mijn betoog tot nu toe moet het inmiddels duidelijk zijn wie aandacht zou moeten hebben voor het aspect kwaliteit van leven: dat zijn alle zorgverleners! Uit het onderzoek kwam verder naar voren dat artsen door de beperkte tijd die ze per patiënt hebben, zich geremd voelen om uitgebreider aandacht te geven aan het aspect kwaliteit van leven. Opvallend is dat de meesten moeite hebben om het begrip kwaliteit van leven eenduidig te definiëren. Het wordt ook als moeilijk meetbaar en daardoor als minder grijpbaar ervaren.

Ik maak het liefst gebruik van een praktische definitie van kwaliteit van leven: het leven leiden, dat je op dat moment het liefste wilt leiden. Bij deze definitie wordt rekening gehouden met de eigen wensen, waarden en normen van de patiënt, die in de loop van de tijd door omstandigheden en ervaringen kunnen veranderen. We kunnen dus concluderen dat kwaliteit van leven als een relevant item gezien wordt, maar dat tijdgebrek en het gebrek aan een goed meetinstrument voor kwaliteit van leven, belemmerende factoren zijn om er in de dagelijkse praktijk op een adequate manier aandacht voor te hebben.

PROMs

Patient Reported Outcome Measures, ook wel PROMs genoemd, is een methode om de geboden zorg te meten vanuit het perspectief van de patiënt. PROMs zijn door de patiënt gerapporteerde gegevens over hun ervaren gezondheid, waaronder hun functioneren, en klachten en tevredenheid over de geleverde zorg. Ze worden gemeten door middel van gevalideerde vragenlijsten. PROMs geven ons inzicht in diverse aspecten van kwaliteit van leven.

In de oncologie worden PROMs traditioneel gebruikt om gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven te meten in grote studiepopulaties. Uit de analyse van deze studies blijkt dat kwaliteit van leven gemeten door middel van PROMs, een goede voorspellende waarde heeft met betrekking tot de overleving van de patiënt. Dit wordt zowel bij patiënten met solide tumoren als bij patiënten met een hematologische maligniteit gezien (40-42).

Behalve op macroniveau kunnen PROMs ook op zorginhoudelijk microniveau, in de dagelijkse zorgpraktijk, gebruikt worden. Ze kunnen gebruikt worden om vroegtijdig bijwerkingen van de behandeling op te sporen, de communicatie tussen patiënt en hulpverlener te verbeteren en te screenen op psychosociale problemen (20, 43).

Bijwerkingen gemeten via PROMs worden eerder gemeld dan wanneer de arts ze rapporteert en PROMs hebben een voorspellende betekenis met betrekking tot het optreden van complicaties (44-46). Er is een grote discrepantie tussen de ernst gerapporteerd door de patiënt en die door de arts, met als opvallende bevinding dat artsen de ernst van de klachten onderschatten en de algehele gezondheidstoestand van de patiënt overschatten (24, 46). Met de introductie van PROMs in de dagelijkse praktijk worden gezondheidsgerelateerde problemen vaker en makkelijker besproken. Zowel patiënten als artsen ervaren een meerwaarde van de PROMs tijdens het spreekuur (21, 47). Het introduceren van PROMs leidde in de praktijk opvallend genoeg niet tot een langere tijdsduur van het consult.

Ondanks de overtuigende voordelen van PROMs worden ze nog niet routinematig in de klinische praktijk gebruikt. We missen momenteel een implementatieplan voor de vertaling van het wetenschappelijk bewijs naar de dagelijkse klinische praktijk. Voor de toepassing in de dagelijkse praktijk zijn een aantal factoren van belang: de acceptatie door de zorgprofessionals, de ervaren meerwaarde tijdens het consult, het gebruiksgemak voor de patiënt en de zorgprofessionals, de kosten en de extra tijd die ingebruikname met zich mee brengt (48). Er is behoefte aan onderzoek dat specifiek kijkt naar de belemmerende en bevorderende factoren van het gebruik van PROMs in de dagelijkse klinische praktijk.

5

Onze plannen

De huidige projecten van het bijzonder lectoraat Integrative Patient Centred Health Care in de oncologie zijn gecentreerd rondom de vraag hoe patiëntgecentreerde zorg in de dagelijkse zorgpraktijk toe te passen. De focus ligt hierbij enerzijds op onderzoek naar het patiëntenperspectief en anderzijds op aandacht voor het aspect care in de oncologie. Belangrijke onderdelen van patiëntgecentreerde zorg zijn kennis hebben van de behoefte en het perspectief van de patiënt en het verbeteren van de dialoog tussen patiënt en zorgprofessionals. Voor het onderzoek naar het patiëntenperspectief zullen we gebruik maken van PROMs, de methodiek Experience-Based Co-Design en het op objectieve wijze monitoren van lichamelijke activiteit. Rondom het thema *care* zal ik me richten op coördinatie van begeleidende zorg en de meerwaarde van muziektherapie in de oncologische zorg.

Bij het uitvoeren van onze plannen is samenwerking met diverse partners uit de regio van groot belang. Zo is er een nauwe samenwerking met Esther Stoffers en Marja Veenstra van het Huis voor de Zorg om de rol van patiëntparticipatie en mantelzorg binnen de diverse projecten te waarborgen. Suzanne Verboort brengt waardevolle kennis in vanuit het Integraal Kankercentrum Nederland. Recent is het Expertisecentrum voor Innovatieve Zorg en Technologie (EIZT) opgericht. In EIZT werken zorgorganisaties, patiëntenorganisaties, kennisinstellingen, bedrijven, financiers en lokale en regionale overheden samen om innovatieve oplossingen te vinden voor het toekomstige zorglandschap in de regio Zuidoost Nederland. Zuyd Hogeschool is penvoerder van het expertisecentrum en Atrium MC is een van de samenwerkingspartners vanuit het zorgveld. De projecten binnen het bijzonder lectoraat sluiten aan bij meerdere programmalijnen van EIZT. Zo leveren we een bijdrage aan het ontwikkelen van methodieken voor patiëntenparticipatie en meten in de zorg.

Onderwijs

Oncologie is met de toenemende vergrijzing en als belangrijkste doodsoorzaak een belangrijk onderwerp in de gezondheidszorg. Het is dus van groot belang dit thema goed in te bedden in het onderwijs en ervoor te zorgen dat het onderwijs aansluit bij de nieuwe ontwikkelingen in de dagelijkse zorgpraktijk. Zo ben ik betrokken bij de post-hbo-opleiding Oncologie voor de Professional in de Zorg die door Hub Dautzenberg en Ilse Swinkels geleid worden. Deze opleiding schoolt zorgprofessionals bij op het gebied van nieuwe ontwikkelingen in de oncologische zorg en stimuleert interprofessioneel werken, waarbij de kankerpatiënt zoveel mogelijk centraal staat.

Studenten van de verschillende opleidingen binnen Zuyd krijgen een unieke kans om kennis te maken met praktijkgericht onderzoek in het ziekenhuis. Ze kunnen actief participeren in diverse lopende onderzoeksprojecten. Zo zijn fysiotherapie-studenten momenteel bezig om door middel van *touchpoint*-onderzoek de zorg voor patiënten met lymfklierkanker te analyseren. Ergotherapiestudenten onderzoeken in een samenwerkingsverband met de afdeling orthopedie en de polikliniek psychosociale oncologie van Atrium MC, de mogelijkheden van activiteitenmonitoring bij patiënten met een chronisch vermoeidheidssyndroom. Soms mondt studentenparticipatie uit in een groot project. Een mooi voorbeeld hiervan is de bachelorthesis van de fysiotherapiestudenten Marieke Janssens en Sanne Gielkens. Hun onderzoek heeft het pad geëffend voor het recent door het Koningin Wilhelmina Fonds gesubsidieerd onderzoek Experience-Based Co-Design als kwaliteitsverbeterinstrument van bestaande oncologische zorgpaden voor de oudere patiënt.

Experience-Based Co-Design

Experience-Based Co-Design (EBCD) is een methode om de ervaringen van patiënten te onderzoeken en de resultaten mee te nemen in het verbeteren van de zorg (49). Marieke Janssens en Sanne Gielkens onderzochten, onder de bezielende begeleiding van Susy Braun en Albine Moser, de beleving en ervaring van patiënten die in Atrium MC behandeld waren vanwege een *colorectaal carcinoom*. Dit gebeurde middels semigestructureerde interviews. Uit dit onderzoek werd duidelijk dat de clusters bejegening, communicatie, planning en informatieverstrekking veel bruikbare verbeterpunten opleverden.



Figuur 4: Voorbeeld van touchpoints tijdens een zorgpad.
 Uit: M. Janssens en S. Gielkens, bachelorthesis: 'Zo moet het zijn'.

De resultaten van dit onderzoek hebben ons gestimuleerd dit concept in een groter project nader te onderzoeken. In een oncologisch zorgpad wordt het hele traject van diagnose, behandeling en begeleiding van de patiënt met kanker snel en efficiënt georganiseerd. De regie-verpleegkundige, in ons ziekenhuis casemanager genoemd, speelt hierbij een centrale rol als bewaker van het zorgproces en aanspreekpunt voor de patiënt. Veel oncologische zorgpaden zijn gericht op het efficiënt reguleren van het zorgproces rondom de kanker en zijn nog onvoldoende patiëntgericht. Bij EBCD worden de voor de patiënt belangrijke *touchpoints* in kaart gebracht en geanalyseerd (zie figuur 4). *Touchpoints* zijn sleutelmomenten in de zorg, momenten die voor de patiënt het belangrijkste zijn geweest, momenten die hen letterlijk geraakt hebben. Dit kan zowel in positieve als negatieve zin zijn geweest. Door het benoemen en bespreken van *touchpoints* vindt een verdieping plaats van de feitelijke ervaringen en gaan zorgverleners de ervaringen van de patiënten beter begrijpen. Een voorbeeld van een *touchpoint* is het kennismakingsgesprek met de oncoloog of het ondergaan van aanvullende onderzoeken. Het project Experience-Based Co-Design als kwaliteitsverbeteringsinstrument van bestaande oncologische zorgpaden voor de oudere patiënt is een samenwerkingsverband van Atrium MC, Zuyd Hogeschool, de vakgroep Huisartsgenees-

kunde van de Universiteit Maastricht, Huisartsen Oostelijk Zuid-Limburg, Belgisch-Nederlands Netwerk Klinische Paden, het kennisinstituut CBO, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntorganisaties, het Integraal Kankercentrum Nederland en het Huis voor de Zorg. Albine Moser en ik gaan samen met onze samenwerkingspartners het EBCD-concept gebruiken om verbeteringen in bestaande oncologische zorgpaden te implementeren. Met dit project krijgen zowel de oudere patiënt met kanker, zijn mantelzorg als de zorgprofessionals, gezamenlijk de mogelijkheid om zowel een verbeter- als implementatietraject in de zetten in de bestaande oncologische zorgpaden. Hiermee wordt de stem van de patiënt en zijn mantelzorg gehoord en wordt de zorg niet om de patiënt heen, maar samen met de patiënt, in *co-design*, ingericht. Kortom, dit project is een mooi voorbeeld van patiëntgecentreerde zorg: we doen onderzoek naar het patiëntenperspectief, hun ervaringen en hun wensen. Vervolgens brengen we patiënten, mantelzorg en zorgverleners samen en nodigen hen uit om actief na te denken hoe de verbeteringen door te voeren.

Momenteel wordt binnen Atrium MC verkend hoe EBCD ingezet kan worden om de kwaliteit van de aangeboden zorg vanuit patiëntenperspectief te verbeteren. De focus dient niet alleen te liggen op het streven naar een hoge patiënttevredenheid. We moeten die momenten in de zorg analyseren die een grote impact hebben op onze patiënten. Dit zijn zowel positieve als negatieve momenten die hen emotioneel diep geraakt hebben. Het verbeteren van deze kritische *touchpoints* zal de kwaliteit van de geboden zorg verbeteren en zal een positieve bijdrage leveren aan de belevingsreis van onze patiënten in de zorg.

TANGO-project

Met het TANGO-project hebben we in ons ziekenhuis een begin gemaakt met de introductie van PROMs in de dagelijkse praktijk. TANGO is het acroniem van *Traject Atrium Next Generation Outcome measures*. Op de afdeling neurologie loopt een project onder leiding van dr. Rianne Wennekes. Zij onderzoekt de toepassing van PROMs bij kinderen met chronische hoofdpijnklachten. Op de afdeling interne geneeskunde wordt de implementatie van PROMs in de dagelijkse klinische praktijk getest bij patiënten die behandeld worden met chemotherapie vanwege borst- of dikkedarmkanker. Dit project is een samenwerkingsverband tussen Atrium MC, Zuyd, onze polikliniek psychosociale oncologie (poli Aesclepios), Nyenrode Business Universiteit en het CBO. Bij dit project zijn verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten betrokken. TANGO is tevens ingebed in de programmalijn Meten in de Zorg van het Expertisecentrum Innovatieve Zorg en Technologie. In het thema Integratie meten in de dagelijkse praktijk wordt gekeken hoe meetgegevens op een efficiënte en hanteerbare wijze verzameld, geanalyseerd en teruggekoppeld kunnen worden naar de gebruiker.

Voorlopige gegevens van het TANGO-project laten zien dat de bereidwilligheid van de patiënten om deel te nemen bijzonder hoog is. Uit eerste analyses blijkt dat bij een deel van de patiënten PROMs een goed hulpmiddel is om bewust concrete doelen te stellen. Dit helpt hen de periode van chemotherapie te doorstaan. De vragenlijst helpt hen tevens het consult beter voor te bereiden, omdat voor hun relevante vragen aan bod komen en ze beter in staat gesteld worden hun problemen te omschrijven. Doordat de voor de patiënt relevante vragen worden besproken, hebben ze het gevoel dat er belangstelling is voor de mens achter de kanker. Een opvallende observatie is dat een deel van de patiënten veel psychosociale en financiële problemen heeft die tijdens het reguliere consult met de arts niet aan bod komen. Bij een enkele patiënt die in de chemotherapieperiode vanwege bijwerkingen opgenomen wordt, blijkt al tijdens het consult voor de opname een forse daling van de kwaliteit van leven zichtbaar te zijn.

Op dit moment worden er samen met professor Sjaak Bloem voorbereidingen getroffen voor de introductie van ePROMs: een platform onafhankelijk elektronische versie van PROMs die de patiënt thuis of in de wachtkamer voorafgaand aan het polibezoek kan invullen. Naast de kwaliteit van leven zullen ePROMs gebruik worden om psychosociale problematiek en bijwerkingen van de behandeling vroegtijdig op te sporen, bespreekbaar te maken en zo nodig de patiënt eerder door te verwijzen naar andere hulpverleners.

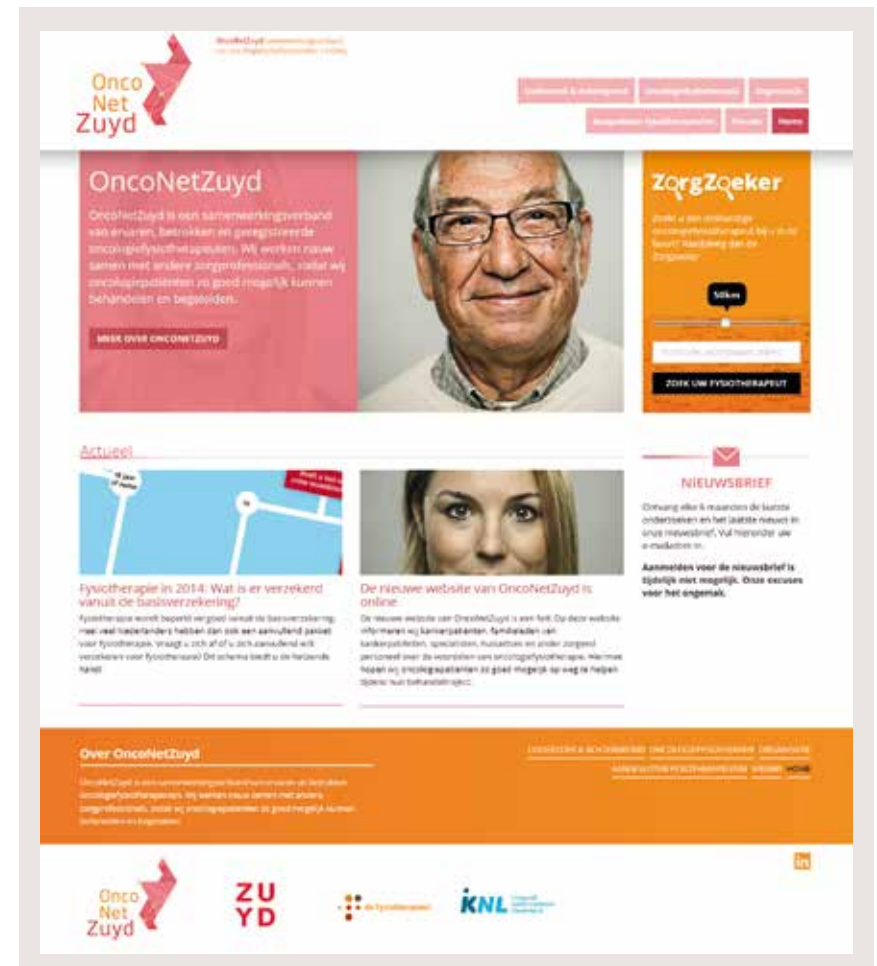
Activiteitenmonitoring

Samen met Rachel Senden, Bernd Grimm en professor Ide Heyligers van de afdeling orthopedie van Atrium MC (stichting AHORSE), studenten van Zuyd en Universiteit Maastricht wordt momenteel onderzocht hoe activiteitenmonitoring door middel van een geavanceerde bewegingssensor, ingezet kan worden bij kankerpatiënten die behandeld worden met chemotherapie en bij patiënten met een vermoeidheidssyndroom. Het is bekend dat een afgenomen loopsnelheid en lichamelijke activiteit geassocieerd zijn met een slechte overleving. Activiteitenmonitoring kan ons op een objectieve manier inzicht verschaffen in de fysieke activiteit van bijvoorbeeld de oudere patiënt, zowel voor start als tijdens chemotherapie. Ook tijdens chemotherapie kunnen bijwerkingen van de chemotherapie die geassocieerd zijn met een afgenomen fysieke activiteit, in een vroeg stadium op een objectieve wijze gemonitord worden.

Nazorg

Een ander project dat gericht is op verbeteren van de zorg voor de patiënt met kanker is het promotieonderzoek van Jolanda Friesen, docent Verpleegkunde bij Zuyd. In haar project Het optimaliseren van de nazorg bij patiënten met kanker wordt, samen met Gerrie Bours, Sandra Beurskens en Trudy van der Weijden, de

implementatie van evidence based interventies en Shared Decision Making in de dagelijkse verpleegkundige praktijk onderzocht. De ervaringen van de patiënten met kanker en die van zorgverleners worden in kaart gebracht door middel van discovery interviews. Het doel van dit onderzoek is niet zozeer het aanbod aan nazorgmogelijkheden te vergroten, maar om na te gaan hoe patiënten het beste inzicht krijgen in wat er allemaal mogelijk is. Tevens wordt gekeken wat bij hen zou passen en wie hen daarbij kan helpen. De rol van verpleegkundigen zal hierin groot zijn, bij dit project zijn dan ook veel verpleegkundigen van Atrium MC betrokken.



Coördinatie begeleidende zorg

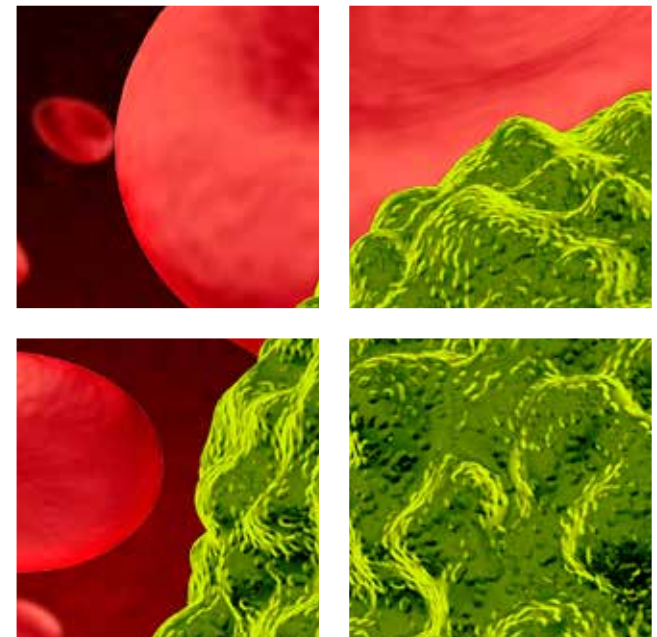
Door de vele initiatieven op het gebied van begeleidende zorg van de kankerpatiënt is het probleem dat zowel de zorgprofessionals als de patiënten onvoldoende zicht hebben op de mogelijkheden in hun eigen regio. Er is afstemming nodig tussen de verschillende zorgprofessionals onderling. De post-hbo-opleiding Oncologie voor de Professional in de Zorg van Zuyd Hogeschool, onder de enthousiaste leiding van Hub Dautzenberg en Ilse Swinkels, probeert in deze behoefte te voorzien. Er zal een begin gemaakt worden met het opzetten van een regionaal interprofessioneel oncologisch netwerk. Inmiddels is op initiatief van de oncologiefysiotherapeuten Roel Ramaekers en Hub Dautzenberg de site www.onconetzuyd.nl geopend, een website waarop gecertificeerde oncologiefysiotherapeuten uit Limburg makkelijk op te zoeken zijn door de patiënt en zorgverleners. Het is mijn streven om dit netwerk verder uit te breiden naar andere regionale hulpverleners die betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt met kanker.

Muziektherapie

Uit een Cochrane analyse blijkt dat muziektherapie een gunstig effect kan hebben op angst, pijn, gemoedstoestand en kwaliteit van leven bij patiënten met kanker (50). In diverse oncologische afdelingen in Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York, heb ik dit in de praktijk mee mogen maken. Het rustgevend effect van de muziektherapie op de angst en pijnklachten van de patiënten die chemotherapie, een beenmergtransplantatie of een uitgebreide oncologische operatie hadden ondergaan, vond ik indrukwekkend. Samen met Susan van Hooren, lector Vaktherapieën van het lectoraat Kennisontwikkeling Vaktherapieën (KenVak), Katinka Poismans en de studenten Nele Pauwels en Teun van Rossum wordt momenteel verkend of en hoe muziektherapie ingezet kan worden op de multidisciplinaire oncologieafdeling (MOA) van Atrium MC. Dit project gebeurt in nauwe samenwerking en afstemming met de verpleegkundigen van de MOA.

Ik hoop u met mijn lectorale rede wat meer duidelijkheid verschaft te hebben over mijn zoektocht van patiëntenzorg naar mensenzorg. Het is mijn streven om meer aandacht te vragen voor het perspectief van en dialoog met de patiënt, voor de mens achter de patiënt. Ik probeer als praktiserend arts de wereld van *cure* en *care* met elkaar te verbinden. Ik kan dat echter niet alleen. Voorwaarde voor de implementatie van patiëntgecentreerde zorg is een cultuuromslag bij de zorginstututen en zorgverleners, waarbij er expliciet meer aandacht en ruimte komt voor het perspectief en de beleving van de patiënt. De verantwoordelijkheid hiervoor moet niet alleen gelegd worden op de schouders van de behandelende arts, maar is een gezamenlijke verantwoordelijkheid en streven van alle zorgverleners. De arts kan met zijn voorbeeldfunctie echter wel een leidende en

inspirerende rol spelen in patiëntgecentreerde zorg. Michael Barry, directeur van het Amerikaanse Informed Medical Decisions Foundation heeft het mooi verwoord: het wordt tijd om niet alleen aan de patiënt te vragen 'What's the matter?' maar ook 'What matters to you?'.



6

Dankwoord

Allereerst wil ik de Raad van Bestuur van Atrium MC en het College van Bestuur van Zuyd Hogeschool bedanken voor het mogelijk maken van dit bijzonder lectoraat en het in mij gestelde vertrouwen dit ten uitvoer te brengen. In het bijzonder Frits Benjamins, Hans Kerckamp en Sandra Beurskens die dit samen voorbereid hebben. Een speciaal woord van dank aan Hans Kerckamp. Beste Hans, je heb een uniek vermogen om de juiste mensen op het juiste moment bij elkaar te brengen en iets moois en inspirerends te laten groeien. Jouw enthousiasme werkt aanstekelijk en heeft mij gestimuleerd deze weg in te slaan.

Sandra Beurskens, Gerrie Bours en Suzanne Verboort: tijdens onze studiereis in de Verenigde Staten hebben wij gezamenlijk gebouwd aan de contouren en fundamenten van dit bijzonder lectoraat. Mijn dank hiervoor.

Beste Sandra, ik heb veel bewondering voor de wijze waarop je jouw lectoraat hebt vormgegeven en leidt. Ik heb me vanaf de eerste dag erg welkom gevoeld. Je bent altijd laagdrempelig beschikbaar voor een goed advies.

Albine Moser, mijn coach in kwalitatief onderzoek. Beste Albine, jouw hoofd bruist van energie en ideeën. Ik hoop in de toekomst nog vele projecten samen met jou te doen.

Jolanda Friesen, Gerrie Bours, Trudy van der Weijden en Sandra Beurskens dank ik voor de fijne samenwerking op het gebied van nazorg. Er valt nog veel te ontdekken en te verbeteren op dit gebied. Samen vormen we een prima team.

Het TANGO-team - Sjaak Bloem, Jean-Pierre Thomassen, Rianne Wennekes, Nico van Weert, Claudia van Helden, Herman te Kampe, Godert Zijlstra en Sandra Beurskens - de PROMs-pioniers van het Zuiden, dank ik voor de enthousiaste deelname. Jean-Pierre, je blijft me verbazen met de snelle analyses van de PROMs-data. Beste Sjaak, het is mij een waar genoegen om met je samen te werken, jouw SBG-concept verdient absoluut navolging. Ik voel me vereerd dat ik dit samen met jou kan uitrollen in de dagelijkse praktijk.

Gino Crobu, dankzij jouw hulp heeft het TANGO-project een vliegende start gemaakt.

Rachel Senden, Bernd Grimm en Ide Heyligers: het is heel boeiend om de wereld van de techniek met die van de patiënt te verbinden en samen met jullie activiteiten te monitoren en te ontplooiën. Ik ben ervan overtuigd dat we dit samen kunnen uitbouwen tot iets moois.

Susan van Hooren en Katinka Poismans, dank dat jullie bereid zijn om gezamenlijk te onderzoeken of en hoe muziektherapie ingezet kan worden om de kwaliteit van leven van onze patiënten met kanker te ondersteunen.

De EBCD-groep - Esther Stoffers en Marja Veenstra, Ilse Raats, Femke de Wit, Haske van Veenendaal, Marianne van den Akker, Suzanne Verboort, Ella Visserman, Kris Vanhaecht, Jean Muris, Yvonne Guldemond, Franchette van den Berkmortel en Chretien Haenen - dank ik voor alle input en enthousiasme. Ik kijk uit naar de uitvoering van dit mooie project.

Mijn collega's van de Maatschap Interne Geneeskunde en Maag-Darm-Leverziekten dank ik voor de ruimte die ik gekregen heb om dit bijzonder lectoraat ten uitvoer te kunnen brengen. Mijn directe collega's Franchette van den Berkmortel, Fabienne Warmerdam en Paul Voogt, dank voor jullie steun bij de vele projecten en hbo-studenten waarmee ik jullie overspoel.

Mijn broeders en zusters van de MOA: met trots zeg ik vaak dat jullie de 'beste afdeling van Atrium' zijn, jullie toewijding voor het vak en de goede onderlinge samenwerking is een voorbeeld voor de rest van het ziekenhuis en een bron van inspiratie voor mij.

De China-India- en VS-studiegroep dank ik voor de inspirerende momenten. Het wordt tijd voor een reünie om weer wat frisse ideeën op te doen!

Lia, Li-Juan, Paul en Lisa, jullie zorgen ervoor dat ik met mijn beide benen op de grond blijf staan. Lieve Lia, jij zorgt voor de goede kwaliteit van leven in ons gezin. Dank voor je steun in de keuzes die ik gemaakt heb.

1. *Forum voor praktijkgericht onderzoek, bouwstenen voor de lector*: Mart.Spruijt B.V.; 2012.
2. KWF. Kanker in Nederland tot 2020 Trends en prognoses. Signaleringscommissie Kankerbestrijding KWF. 2011.
3. Peto R, Davies C, Godwin J, Gray R, Pan HC, Clarke M, et al. Comparisons between different polychemotherapy regimens for early breast cancer: meta-analyses of long-term outcome among 100,000 women in 123 randomised trials. *Lancet*. 2012;379:432-44.
4. Moorcraft SY, Smyth EC, Cunningham D. The role of personalized medicine in metastatic colorectal cancer: an evolving landscape. *Therap Adv Gastroenterol*. 2013;6(5):381-95.
5. IKNL. Herstel na kanker, Landelijke richtlijn, Versie: 1.0. 2011:1-129.
6. IKNL. Detecteren behoefte psychosociale zorg, Landelijke richtlijn, Versie: 1.0. 2010:1-85.
7. IKNL. Oncologische revalidatie, landelijke richtlijn, versie: 1.0. 2011:1-101.
8. Mulken van E, Jie L-J. Effectiviteit van Mindfulness Based Stress Reduction bij patienten van het Atrium MC. Scriptie Minor Science. Heerlen; 2012.
9. Fjorback LO, Arendt M, Ornbøl E, Fink P, Walach H. Mindfulness-based stress reduction and mindfulness-based cognitive therapy: a systematic review of randomized controlled trials. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 2011;124:102-19.
10. Goyal M, Singh S, Sibinga EM, Gould NF, Rowland-Seymour A, Sharma R, et al. Meditation Programs for Psychological Stress and Well-being: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Intern Med*. 2014.
11. Hoffman CJ, Ersner SJ, Hopkinson JB, Nicholls PG, Harrington JE, Thomas PW. Effectiveness of mindfulness-based stress reduction in mood, breast- and endocrine-related quality of life, and well-being in stage 0 to III breast cancer: a randomized, controlled trial. *J Clin Oncol*. 2012;30(12):1335-42.
12. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*. 2012;366:780-1.
13. Bardes CL. Defining "Patient-Centered Medicine". *N Engl J Med*. 2012;366:782-3.
14. De participerende patient. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg; 2013.
15. Gezondheid 2.0. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg; 2010.
16. Reuben D, Tinetti. ME. Goal-Oriented Patient Care — An Alternative Health Outcomes Paradigm. *N Engl J Med*. 2012;366:777-9.
17. Crossing the Quality Chasm A New Health System for the 21st Century. Institute of Medicine; 2001.
18. Gerteis M, S E-L, Daley J, Delbanco T. *Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care*. San Francisco: Jossey-Bass; 1991.
19. Detmar SB, Aaronson NK, Wever LD, Muller M, Schornagel JH. How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. *J Clin Oncol*. 2000;18(18):3295-301.
20. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LD, Aaronson NK. Role of health-related quality of life in palliative chemotherapy treatment decisions. *J Clin Oncol*. 2002;20(4):1056-62.
21. Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2004;22:714-24.
22. Heins M, Schellevis F, Rijken M, Donker G, van der Hoek L, Korevaar J. Partners of cancer patients consult their GPs significantly more often with both somatic and psychosocial problems. *Scand J Prim Health Care*. 2013;31(4):203-8.
23. Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelman MD, Mack JW, Keating NL, et al. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med*. 2012;367(17):1616-25.
24. Mende M, Trautmann K, Rentsch A, Hornemann B, Schuler US, Ehninger G, et al. Patients' perspectives on palliative chemotherapy of colorectal and non-colorectal cancer: a prospective study in a chemotherapy- experienced population. *BMC Cancer*. 2013;13:66.
25. Martens M, Roozendaal van L, Schouten L, Hermans J, Bast A, Weijenberg M, et al. Gebruik van complementaire en alternatieve medicijnen door patienten met mammacarcinoom. *Ned Tijdschr voor Oncologie*. 2013;10(2):66-73.
26. Davis EL, Oh B, Butow PN, Mullan BA, Clarke S. Cancer patient disclosure and patient-doctor communication of complementary and alternative medicine use: a systematic review. *Oncologist*. 2012;17(11):1475-81.
27. Sparreboom A, Cox MC, Acharya MR, Figg WD. Herbal remedies in the United States: potential adverse interactions with anticancer agents. *J Clin Oncol*. 2004;22(12):2489-503.

28. Durieux P, Bissery A, Dubois S, Gasquet I, Coste J. Comparison of health care professionals' self-assessments of standards of care and patients' opinions on the care they received in hospital: observational study. *Qual Saf Health Care.* 2004;13(3):198-202.
29. Stewart M. Towards a global definition of patient centred care. *BMJ.* 2001;322(7284):444-5.
30. Zachariae R, Pedersen CG, Jensen AB, Ehrnrooth E, Rossen PB, von der Maase H. Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. *Br J Cancer.* 2003;88(5):658-65.
31. Posma ER, van Weert JC, Jansen J, Bensing JM. Older cancer patients' information and support needs surrounding treatment: An evaluation through the eyes of patients, relatives and professionals. *BMC Nurs.* 2009;8:1.
32. Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis. Institute of Medicine: The National Academies Press; 2013.
33. Alston C, Paget I, Halvorson G, Novelli B, Guest J, McCabe P, et al. Communicating with Patients on Health Care Evidence: Discussion Paper. Institute of Medicine; 2012.
34. Mazzi MA, Rimondini M., Deveugele M., Zimmermann C., Moretti F., Vliet L van, Deledda G, F, I., Bensing J. What do people appreciate in physicians' communication? An international study with focus groups using videotaped medical consultations. *Health Expectation.* 2013(jun 25).
35. Bensing JM, Deveugele M, Moretti F, Fletcher I, van Vliet L, Van Bogaert M, et al. How to make the medical consultation more successful from a patient's perspective? Tips for doctors and patients from lay people in the United Kingdom, Italy, Belgium and the Netherlands. *Patient Educ Couns.* 2011;84(3):287-93.
36. Langewitz W, Denz M, Keller A, Kiss A, Ruttimann S, Wossmer B. Spontaneous talking time at start of consultation in outpatient clinic: cohort study. *BMJ.* 2002;325(7366):682-3.
37. Baile WF, Aaron J. Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. *Curr Opin Oncol.* 2005;17(4):331-5.
38. Wouters E, Canters N. *Kwaliteit van leven, diverse perspectieven op het begrip kwaliteit van leven in de gezondheidszorg.* Den Haag: Boon Lemma; 2011.
39. Zhang B, Nilsson ME, Prigerson HG. Factors Important to Patients' Quality of Life at the End of Life. *Archives of internal medicine.* 2012;1-10.
40. Quinten C, Coens C, Mauer M, Comte S, Sprangers MaG, Cleeland C, et al. Baseline quality of life as a prognostic indicator of survival: a meta-analysis of individual patient data from EORTC clinical trials. *The lancet oncology.* 2009;10:865-71.
41. Gotay CC, Kawamoto CT, Bottomley A, Efficace F. The prognostic significance of patient-reported outcomes in cancer clinical trials. *J Clin Oncol.* 2008;26(8):1355-63.
42. Efficace F, Lo-Coco F. Using patient-reported health status to improve prognostic assessment in patients with acute myeloid leukemia: current challenges and future applications. *Haematologica.* 2013;98(1):7-9.
43. Snyder CF, Blackford AL, Aaronson NK, Detmar SB, Carducci MA, Brundage MD, et al. Can patient-reported outcome measures identify cancer patients' most bothersome issues? *J Clin Oncol.* 2011;29(9):1216-20.
44. Quinten C, Maringwa J, Gotay CC, Martinelli F, Coens C, Reeve BB, et al. Patient Self-Reports of Symptoms and Clinician Ratings as Predictors of Overall Cancer Survival. *J Natl Cancer Inst.* 2011;103:1851-8.
45. Basch E. The missing voice of patients in drug-safety reporting. *N Engl J Med.* 2010;362(10):865-9.
46. Efficace F, Rosti G, Aaronson N, Cottone F, Angelucci E, Molica S, et al. Patient versus physician symptom and health status reporting in chronic myeloid leukemia. *Haematologica.* 2013.
47. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LDV, Aaronson NK. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. *JAMA : the journal of the American Medical Association.* 2002;288:3027-34.
48. Snyder CF, Aaronson NK. Use of patient-reported outcomes in clinical practice. *Lancet.* 2009;374(9687):369-70.
49. Bate P, Robert G. *Bringing user experience to healthcare improvement.* Oxford: Radcliffe publishing; 2007.
50. Bradt J, Dileo C, Grocke D, Magill L. Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011(8):CD006911.

Zuyd Onderzoek
Lectoraat Integrative Patient Centred Health Care in de oncologie
Postbus 550
6400 AN Heerlen
www.zuyd.nl
info@zuyd.nl

Colofon

Tekst dr. Asiong Jie
Eindredactie Dienst Marketing en Communicatie Zuyd Hogeschool
Basisontwerp Zuiderlicht, Maastricht
Vormgeving Lückner Design
Druk Schrijen-Lippertz, Voerendaal

© dr. Asiong Jie 2014
Alle rechten voorbehouden. Behalve de uitdrukkelijk bij wet
bepaalde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden
verveelvoudigd, opgeslagen of openbaar gemaakt zonder de
voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur of
Zuyd Onderzoek.