

HANDIGE WEBSITES



Voor zorgverleners

Informatie over gevolgen per kankersoort is te vinden op iknl.nl. Scan bijvoorbeeld hieronder de QR-code voor informatie over de gevolgen van prostaatanker.
www.iknl.nl/kankersoorten/prostaatkan ker/leven-na-kanker



Voor patiënten

Ook voor patiënten is er informatie te vinden over de gevolgen van kanker en/of de behandeling op kanker.nl. Scan hieronder de QR-code voor bijvoorbeeld de gevolgen van prostaatanker.

www.kanker.nl/kankersoorten/prostaatanker/gevolgen/cijfers-over-de-gevolgen-van-prostaatanker

Volg een e-learning of masterclass over de gevolgen van kanker



PRO-vragenlijsten kunnen voorafgaande aan een consult door de patiënt worden ingevuld en richting geven aan het gesprek.

Verder kunnen zorgprofessionals patiënten attenderen op speciaal voor hen beschikbare PRO-data over de gevolgen van kanker op kanker.nl en de websites van de desbetreffende patiëntenorganisatie.

E-learning en masterclasses

Ook zijn er speciale e-learnings en masterclasses ontwikkeld voor verpleegkundigen die meer kennis willen over het begeleiden van patiënten die fysieke, mentale en sociale gevolgen ondervinden van kanker. De scholingen zijn ontwikkeld door IKNL en V&VN Oncologie namens het Landelijk Overleg Paramedische en Psychosociale Oncologie (LOPPSOZ) in samenwerking met Noordhoff en Vestalia. De basis e-learning en masterclasses gaan in op het vroegtijdig detecteren van de behoefte aan psychosociale zorg en het gesprek voeren met ondersteuning van een PRO-vragenlijst of signaleringsinstrument zoals de lastmeter. Daarnaast is er aandacht voor informatie over basis psychosociale zorg, inclusief advisering en het verwijzen naar gespecialiseerde passende zorg en ondersteuning.

Juiste en tijdige doorverwijzing

Tot slot speelt juiste en tijdige doorverwijzing een belangrijke rol. Als uit het gesprek blijkt dat een patiënt in hogere mate klachten ervaart dan de normgroep en de patiënt een zorgbehoefte aangeeft, is dat een indicatie voor een verwijzing naar gespecialiseerde aanvullende zorg, door bijvoorbeeld een psycholoog, fysiotherapeut of revalidatie-instelling. De Verwijsgids Kanker (www.verwijsgidskanker.nl) is een landelijk dekkende sociale kaart voor kwalitatief goede aanvullende zorg en begeleiding bij kanker op ieder moment na diagnose. In de Verwijsgids Kanker staan gegevens over zorgaanbod van zorgverleners, instellingen en patiëntenorganisaties en mogelijkheden van zelfhulp. Ook zijn oncologie zorgnetwerken opgenomen in de Verwijsgids Kanker. De oncologische zorgnetwerken bestaan uit meerdere zorgaanbieders die samen de aanvullende zorg voor kankerpatiënten in een bepaalde regio verzorgen.

Conclusie

De geaggregeerde PRO-data per kankersoort geven inzicht in de gevolgen die andere patiënten met een vergelijkbare diagnose ervaren en kunnen gebruikt worden als referentiedata. Kennis over gevolgen stelt de zorgprofessional in staat de patiënt te adviseren zodat er zorg op maat geboden kan worden. De patiënt kan samen met zijn of haar zorgprofessional een weloverwogen beslissing maken na het inzien van de PRO-data van verschillende behandelingen of gevolgen naar tijd. Zijn er veel gerapporteerde klachten, dan kan er mogelijk worden gekozen voor een andere behandeling met minder gerapporteerde ingrijpende gevolgen. Of voor aanvullende zorg. Specifieke patiëntinformatie over de gevolgen van kanker (behandelingen) is beschikbaar op kanker.nl en websites van de patiëntenorganisaties. De data voor zorgprofessionals zijn beschikbaar op iknl.nl.

Binnenkort zullen de data zoals gepresenteerd aangevuld worden voor andere kankersoorten en in te zien op onder andere iknl.nl. Ook buigt het PROFIEL-team, in samenwerking met andere partijen zoals kanker.nl, zich over de mogelijkheden voor het ontsluiten van cijfers op maat en een persoonlijke terugkoppeling aan patiënten.

Meer informatie

a.dekorte@iknl.nl

De literatuurlijst staat vermeld op pagina 47.

SCHAAMTETUMOREN: SCHAAMTE ONDER DE GORDEL

‘Pssst, hij van hiernaast heeft peniskanker!’

Auteurs: Marga Schrieks, projectleider Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, Esther Kuyvenhoven, verpleegkundig specialist anuscarcinoom, Margo Gal, vrijwilliger communicatie PZK

Kanker hebben is zwaar. Kanker hebben aan een van de schaamtevolle delen van het lichaam, zoals anus, penis of vagina, is extra zwaar. Want op praten over deze plekken rust een taboe. Laat staan op praten over gevolgen van de kanker voor het dagelijks leven en seksualiteit. Hoe kunnen we kanker op een schaamtevolle lichaamsplek uit de taboesfeer halen? Marga Schrieks, projectleider van het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK) en Esther Kuyvenhoven (verpleegkundig specialist anuscarcinoom) geven hier graag handvatten voor. Een verslag van hun presentatie op de afgelopen Oncologiedagen.

‘Zeg, hebben jullie het al gehoord? Hij van hiernaast heeft – fluistert – peniskanker. Peniskanker! Ik had er ook nog nooit van gehoord. Via via heb ik vanmiddag toevallig vernomen dat het om een SOA gaat. Poeh..., is hij vreemdgegaan?’

Zo start het openingsfilmpje van de presentatie ‘Schaamte onder de gordel’, die Marga Schrieks en Esther Kuyvenhoven verzorgden tijdens de V&VN Oncologiedagen 2022. Schrieks is projectleider van het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK), onderdeel van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Zij vertelt over schaamte-

tumoren vanuit het patiëntperspectief. Kuyvenhoven is verpleegkundig specialist anuscarcinoom in het Amsterdam UMC en gaat nader in op de termen stigma, taboe en hoe zorgverleners kunnen bijdragen om deze te doorbreken.

Niet helpend beeld

‘Het beeld dat ik hier neerzet, daar helpen we natuurlijk niemand mee. Integendeel, we maken het trauma, taboe en de schaamte rondom peniskanker alleen maar vele malen groter.’ vervolgt het filmpje. Aan het woord is Henny Servais. Haar man overleed aan de gevolgen van peniskanker. Ze legt uit hoe het stigma

rondom peniskanker, een zeldzame kanker, ervoor zorgt dat mannen te laat naar de dokter gaan en veel te lang met klachten blijven lopen. Terwijl het tijdig stellen van de diagnose de overlevingskansen sterk vergroot.

Bovendien zorgt er niet over durven praten ervoor, dat patiënten met een schaamtegevoelige kankersoort in een sociaal isolement raken.

Schaamte onder de gordel

Het is niet makkelijk om te praten over anus- en kanker aan de genitaliën zoals peniskanker en vulva- kanker. Uitspraken als 'ik durf er niet mee naar de dokter, wat gênant...', 'ik noem het maar darmkanker' of 'ik noem het maar prostaatkanker' en 'seks kan ik wel vergeten' worden vaak gehoord onder patiënten met kanker op een schaamtevolle plek. Dit heeft verschillende oorzaken, zoals de relatie met seksualiteit – daar praten we sowieso niet makkelijk over, ook niet als we gezond zijn. De onbekendheid van schaamtumoren en de onwetendheid en vooroordelen over de relatie met SOA's ('eigen schuld') spelen ook een rol.

Ervaringen van patiënten

NFK brengt regelmatig ervaringen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten in kaart door middel van Doneer-Je-Ervaring-enquêtes. Schrieks licht de resul-

Het stigma rondom peniskanker zorgt ervoor dat mannen te laat naar de dokter gaan en veel te lang met klachten blijven rondlopen

taten van de enquête 'Sociale steun, begrip en nazorg' toe, waarbij ze laat zien dat er voor dit onderwerp grote verschillen zijn tussen patiënten met reguliere kankersoorten en patiënten met schaamtegevoelige kankers (NFK, 2021).

Van de mensen met een schaamtegevoelige kanker schaamt zich een veel groter deel voor hun ziekte dan bij een niet-schaamtegevoelige vorm. Over hun aan- doening praten vinden patiënten met een niet-schaamtegevoelige kanker aanmerkelijk makkelijker

SEKSUALITEIT IN DE SPREEKKAMER

Hoe maak je seksualiteit bespreekbaar? Neem voldoende tijd en zorg voor een privéomgeving. Benoem seksualiteit als onderdeel van het dagelijkse leven, daarmee normaliseer je het. Vraag of de patiënt behoefte heeft om over seksualiteit te praten. Vraag om toestemming, daarmee geef je de patiënt de regie over het gesprek en bied je veiligheid om ervaringen te delen en vragen te stellen.

Benoem de mogelijke fysieke, psychologische en sociale effecten van de ziekte en de behandeling. Door de feiten te benoemen creëer je een basis voor het gesprek en geef je aan dat deze patiënt niet de enige is die hier mee te maken krijgt.

Luister actief en niet veroordelend. Stel vragen als je iets niet begrijpt en geef niet te snel advies. Je hoeft niet op alle vragen een antwoord te hebben. Indien nodig verwijst je door naar andere zorginstanties of naar website voor informatie.

Bron: *Cancer and Sexuality Leaflet for oncology professionals, ECL*

dan patiënten met een schaamtetumor. Laatste groep geeft ook aan meer behoefte te hebben aan praktische tips of adviezen van lotgenoten, maar tegelijkertijd krijgt ze deze steun veel minder vaak dan de groep met een niet-schaamtegevoelige kanker. Een gevolg van het feit dat schaamtumoren vaak zeldzaam en dus minder bekend zijn. Maar anderzijds ook van het feit dat er minder makkelijk over gepraat wordt. Zowel door de patiënten zelf en hun naasten, maar ook door zorgverleners, in de media etc. (NFK, 2021, ECL, 2020).

Gevolgen

De sociale gevolgen van elke vorm van kanker kunnen groot zijn. Als je wordt getroffen door een vorm waar je niet over durft te praten, dan zijn ze vaak nog groter. Deze groep patiënten voelt zich vaak eenzaam en somber, lijdt hierdoor onnodig en belandt soms zelfs in een existentiële crisis (NFK, 2021).

Schaamtegevoelige kankers hebben vaak ook een grote impact op seksualiteit. Door de ziekte is het onderlichaam plotseling iets medisch geworden en niet langer ergeen. Fysieke veranderingen leiden tot beperkingen bij het hebben van seks of zelfs tot het



Marga Schrieks (Patiëntenplatform Zeldzame Kankers) belicht tijdens de Oncologiedagen dat mensen met kanker op een schaamtevolle plek er vaak niet over durven praten.

helemaal verdwijnen ervan. Patiënten voelen zich in hun vrouwelijk- of mannelijkheid aangetast (NFK, 2021).

HPV

Peniskanker, anus- en gynaecologische kankersoorten kunnen veroorzaakt worden door het hu- maan papillomavirus (HPV). 8 op de 10 mensen krijgt 1 of meerdere keren in hun leven HPV. Meestal ruimt het lichaam het virus zelf op. Soms gebeurt dat niet. Dan kun je 10 tot 15 jaar later kanker krijgen (KWF, 2022). Dit feit is bij veel mensen onbekend en wordt

Praten helpt!

ook omgeven door veel onduidelijkheid en aannames, die vervolgens weer tot vooroordelen leiden. PZK heeft daarom de praatkaart 'HPV en kanker' gemaakt. Deze kan zowel in de spreekkamer gebruikt worden om uitleg te geven, maar ook door patiënten om hun omgeving te informeren. Praten helpt!

Belangenbehartiging

PZK heeft gestimuleerd dat er meer aandacht komt voor en onderzoek plaatsvindt naar schaamtegevoelige tumoren en de gevolgen daarvan. Ze zet in op het



Een video-opname van de presentatie op de V&VN Oncologiedagen 2022 is te zien via www.vimeo.com/manage/videos/727003825

doorbreken van taboes en eenzaamheid door het onderwerp bespreekbaar te maken. En brengt de behoeften van de patiëntengroep in kaart en stemt deze vervolgens af met de betreffende beroepsgroepen. NFK heeft in dit kader ook meegewerkt aan de documentaire 'Privégesprekken': het doorbreken van het taboe op seksualiteit in de spreekkamer (première donderdag 8 september om 23:15 uur, HUMAN NPO 2). Daarnaast vinden er in oktober en november 2022 een twee online-bijeenkomsten plaats om zorgverleners handvatten te geven voor het bespreekbaar maken van het onderwerp. Ook is er een hele pagina aan gewijd op www.kankerenseks.nl.

Taboe, stigma en schaamte

In het tweede deel van de presentatie gaat Kuyvenhoven in op de terminologie die samenhangt met schaamtevolle kankers: een taboe is iets dat wordt beschouwd als ongepast om te gebruiken, te doen of over te spreken. Op het praten over seks en het ge-

OVER PZK

Het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK) is een platform voor en door patiënten met een zeldzame vorm van kanker. PZK is dé plek waar je als patiënt met zeldzame kanker of naaste terecht kunt voor herkenning en erkenning. Je vindt hier betrouwbare informatie over de ziekte en de beste ziekenhuizen, mogelijkheden tot lotgenotencontact, ervaringsverhalen en tips.

PZK brengt de behoeften in kaart van deze specifieke groep patiënten en zet die om in concrete acties en projecten. Ze komt op voor de belangen van mensen die leven met een zeldzame kanker, door hun stem te laten horen op plekken waar het verschil wordt gemaakt.

Daarnaast werkt PZK samen met kankerpatiëntenorganisaties en andere stakeholders die ook opkomen voor zeldzame kankers. Samen werken we aan de verbetering van de kwaliteit van zorg en leven, voor de ongeveer 80.000 mensen in Nederland met een zeldzame kanker.

bruiken van de namen van geslachtsdelen rust een taboe. Maar, het hoeft niet langer een taboe te zijn, als we sámen besluiten dat we er wél over praten! Een stigma is een brandmerk dat aan een bepaald persoon, groep personen of een zaak wordt gekoppeld. Door de relatie met HPV worden mensen met een schaamtegevoelige kanker gestigmatiseerd. Een gebrek aan kennis is hier vaak de oorzaak van. Door

in de spreekkamer uitleg te geven en door het gebruik van de praatkaart 'HPV en kanker' kunnen we dit gebrek aan kennis verminderen.

Als een patiënt in de spreekkamer aangeeft zich te schamen om over zijn aandoening te praten, kun je

Van de mensen met een schaamtegevoelige kanker, schaamt zich een veel groter deel voor hun ziekte dan bij een niet-schaamtegevoelige vorm

als zorgverlener verbinding maken door aan te geven dat jij het ook een moeilijk onderwerp vindt. Daarmee verlaag je de drempel voor het gesprek.

Help je mee?

Het moge duidelijk zijn dat de noodzaak om het taboe rondom schaamtetumoren te doorbreken, groot is. Wanneer jij als zorgverlener meer kennis hebt en minder schaamte om over schaamtegevoelige kankers en de gevolgen daarvan, te praten, help je mee de vicieuze cirkel van taboe, onbegrip en stigma te doorbreken en daarmee empower je de patiënt om uit zijn isolement te komen. Help jij ook mee?

De literatuurlijst staat vermeld op pagina 47.

terugblikken & vooruitkijken**V&VN Oncologiedagen**

Afgelopen (30) 31 mei en 1 juni werden de 38e V&VN Oncologiedagen gehouden, dit keer met als titel 'De oncologie draait (weer) door'. Als voorzitter van de congresredactie kijk ik met trots terug. En ik kijk alvast vooruit naar de volgende Oncologiedagen én naar een gezamenlijk congres met meerdere V&VN afdelingen in het voorjaar van 2023.

FOTO: IRIS SPAINK

Vanuit de evaluatie komt naar voren dat de deelnemers erg positief zijn over de congresdagen. Beiden congresdagen zijn door ruim 79% gewaardeerd met een rapportcijfer van een 8 of hoger. En ruim 85% gaf aan dat het congres voldeed aan de verwachtingen. Tevens kwam naar voren dat er voor een vervolgcongres een sterke voorkeur is voor een fysiek congres: ruim 85% gaf dit aan. In deze terugblik wil ik ook graag stilstaan bij de inzet van de commissies, netwerken, thema- en tumorwerkgroepen van V&VN Oncologie. Zij zorgen voor de samenstellingen van een inspirerend programma. Zonder hen geen V&VN Oncologiedagen!

Eerstvolgende V&VN Oncologiedagen

Noodgedwongen en bij hoge uitzondering vonden de V&VN Oncologiedagen dit keer eind mei plaats. We gaan ervan uit dat het congres in de toekomst als vanouds in de derde week van november wordt gehouden. Omdat een nieuw congres in november 2022 erg snel zou volgen op het afgelopen congres, is de keuze gemaakt de eerstvolgende V&VN Oncologiedagen te verschuiven naar november 2023. Natuurlijk informeren we je in de tussentijd over de exacte data en de invulling via www.oncologiedagen.nl, onze nieuwsbrief en Oncologica.

Gezamenlijk voorjaarscongres 2023

Graag wil ik jullie bovendien informeren over de samenwerking tussen de afdelingen V&VN Palliatieve zorg, V&VN Oncologie, Pijnverpleegkundigen en Technische Thuiszorg met als doel een gezamenlijk congres te organiseren in het voorjaar 2023. Via onder andere de nieuwsbrief van V&VN Oncologie en Oncologica houden we jullie op de hoogte.

*Namens de Commissie V&VN Oncologiedagen,
Natascha Schrama, voorzitter*

'Fantastische dag, enige minpunt is tijdgebrek om alle interessante sessies te bezoeken'

Wil je commissielid worden?

Wil jij een rol in de invulling van het programma? Dan is zitting nemen in de commissie V&VN Oncologiedagen iets voor jou! Als commissielid denk jij mee over een samenhangend en inspirerend programma, dat ingaat op actuele ontwikkelingen. Bovendien laat het programma zien hoe dynamisch de oncologie als vakgebied is en dat het voor iedere professional iets te bieden heeft. Als commissielid kun je jezelf en je organisatie profileren. Tevens kun je jouw stem laten horen binnen de beroepsvereniging en dat draagt bij aan je professionele ontwikkeling. De commissie V&VN Oncologie komt maandelijks bijeen, meestal online. Dan verdelen we o.a. de taken en verantwoordelijkheden. Als commissielid ben je hier ongeveer vier uur per maand mee bezig. Aanwezigheid bij het congres is verplicht, uiteraard krijg je gratis toegang.

Wil jij (tijdelijk) toetreden bij de commissie?

Neem vrijblijvend contact op met onze vice-voorzitter Siska Rekmans en mail naar s.rekmans@olv.nl of scan deze QR-code:



WIL JE OP DE HOOGTE GEHOUDEN WORDEN? SCHRIJF JE DAN IN VOOR DE NIEUWSBRIEF OP WWW.ONCOLOGIEDAGEN.NL