

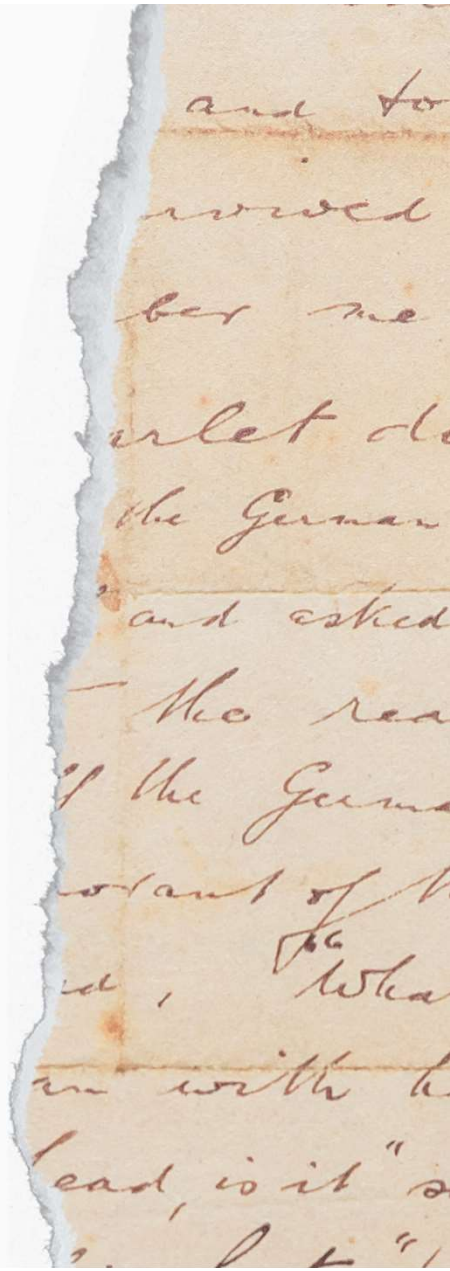
Geschiedenis van & EBP in de psychosociale oncologie

Contactgegevens A.D. Zegers
a.zegers@amsterdamumc.nl

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/zegersamber/>

Disclaimer

- Mijn Teams verstuurt soms uit zichzelf reacties, negeer deze.
- Onderbreek mij gerust (hand opsteken / verbaal onderbreken mag).
- Handig om paraat te hebben voor opdrachten:
 - Pen en papier
 - PubMed
- De powerpoint is UITGEBREID. Deze ontvangen jullie.
- Boek-, film- en seriesuggesties.



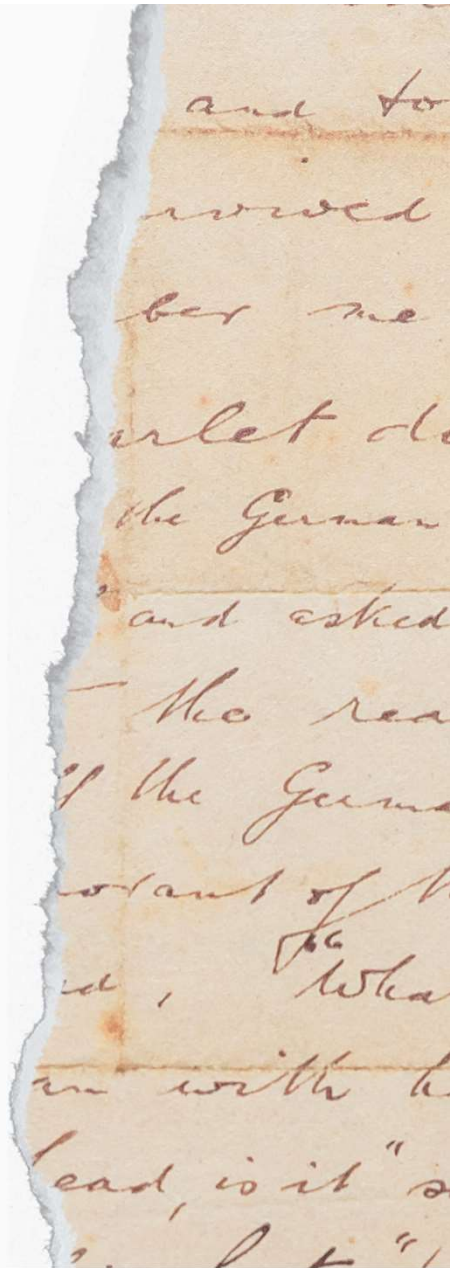
Kennismaking

- **drs. Amber Daniëlle Zegers**
- **Heden:** 5e jaar PhD kandidaat op het onderwerp kanker en werk Amsterdam UMC locatie VUmc, Nederland
- **Toekomst:** Postdoc op het onderwerp informele zorg en werk VU Amsterdam, Nederland
- **Verleden:** MSc Occupational Health Psychology, cum laude Leiden, Nederland
- **Verleden:** MSc Forensic Psychology, cum laude Maastricht, Nederland Stagejaar OPZC Rekem, België
- **Verleden:** BA Liberal Arts and Sciences, magna cum laude Middelburg, Nederland



Kennismaking

- In de chat:
 - Voornaam, functie
 - Wat is je huidige favoriete onderwerp binnen de psychosociale oncologie?





Deel 1

Geschiedenis van de psycho-oncologie

Geschiedenis van de psycho-oncologie



SPECIAL ARTICLE

History of Psycho-Oncology: Overcoming Attitudinal and Conceptual Barriers

JIMMIE C. HOLLAND, MD

The formal beginnings of psycho-oncology date to the mid-1970s, when the stigma making the word "cancer" unspeakable was diminished to the point that the diagnosis could be revealed and the feelings of patients about their illness could be explored for the first time. However, a second stigma has contributed to the late development of interest in the psychological dimensions of cancer: negative attitudes attached to mental illness and psychological problems, even in the context of medical illness. It is important to understand these historical underpinnings because they continue to color contemporary attitudes and beliefs about cancer and its psychiatric comorbidity and psychosocial problems. Over the last quarter of the past century, psycho-oncology became a subspecialty of oncology with its own body of knowledge contributing to cancer care. In the new millennium, a significant base of literature, training programs, and a broad research agenda have evolved with applications at all points on the cancer continuum: behavioral research in changing lifestyle and habits to reduce cancer risk; study of behaviors and attitudes to ensure early detection; study of psychological issues related to genetic risk and testing; symptom control (anxiety, depression, delirium, pain, and fatigue) during active treatment; management of psychological sequelae in cancer survivors; and management of the psychological aspects of palliative and end-of-life care. Links between psychological and physiological domains of relevance to cancer risk and survival are being actively explored through psychoneuroimmunology. Research in these areas will occupy the research agenda for the first quarter of the new century. At the start of the third millennium, psycho-oncology has come of age as one of the youngest subspecialties of oncology, as one of the most clearly defined subspecialties of consultation-liaison psychiatry, and as an example of the value of a broad multidisciplinary application of the behavioral and social sciences. **Key words:** psycho-oncology, cancer, multidisciplinary treatment approach, attitudes.

DSM-III = *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, third edition; HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale; NCCN = National Comprehensive Cancer Network; PTSD = posttraumatic stress disorder.

INTRODUCTION

The brief history of psycho-oncology is interesting for contemporary review because it has, over 25 years, produced a model in which the psychological domain has been integrated, as a subspecialty, into the disease-specific specialty of oncology. As such, the field today contributes to the clinical care of patients and families, to the training of staff in psychological management

including end-of-life care (1). Given the centrality of psychological issues in cancer, it is surprising that the formal history of psycho-oncology began only in the mid-1970s in the United States. It becomes understandable, however, when one realizes that it was only then that the stigma attached to cancer diminished to the point that most patients were told their diagnosis, which made it possible to openly explore and study their psychological responses.

Although the development of psycho-oncology occurred primarily over the last quarter of the 20th century, it is crucial to understand the attitudes of an earlier American society toward cancer and toward mental illness (including psychiatric comorbidity and psychological issues in medical illness) because they still impact on contemporary attitudes.

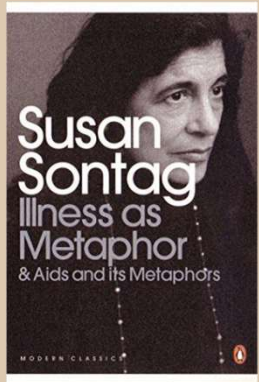


Vraag

— Wat is de oorsprong van de naam 'kanker'? —

'Kanker'

- 'Kanker' → Griekse woord voor krab (*karkinos*), circa 400 B.C.
 - Tumor en de gezwollen bloedvaten eromheen leken op het lijfje en de poten van een krab.
- 'Oncologie' → Griekse woord voor massa of last (*onkos*).
 - Kanker als een last die je met je meedraagt.
- Vroegst gedocumenteerde gevallen van tumoren: circa 1500-1600 B.C. in Egyptische mummies en Egyptische teksten over chirurgische verwijdering van tumoren.



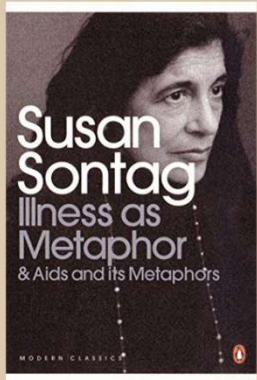


Vraag

Formeel gezien bestaat het veld van de
psycho-oncologie pas sinds \pm 1975.
Waar kan dit mee te maken hebben?

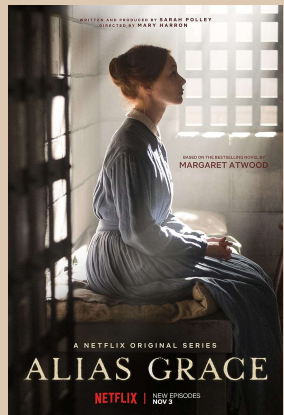
Geschiedenis ≤ 1800

- Medische en maatschappelijke houding: **De diagnose kanker is een doodsvonnis.**
 - De **oorzaken** van kanker (en vele andere ziektes!) waren onbekend.
 - Er waren geen **behandelingen** voor kanker.
 - De patiënt was 'in de hand van God'.
 - Wantrouw tegenover het medische beroep: kwakzalvers (oplichters)!
- Logisch gevolg: **De diagnose werd niet medegedeeld** aan de patiënt.
 - Mededeling van de diagnose aan de patiënt werd gezien als wreed en onmenselijk.
 - De familie werd wel op de hoogte gesteld. Arts en familie hielden samen de schijn op.
 - De familie deelde de diagnose niet met buitenstaanders.
 - **Stigma door onbegrip!**
 - **Schuld en schaamte:** een straf Gods?
 - **Angst voor besmettelijkheid, onreinheid.**
 - **Kanker als metafoor:** de mysterieuze binnendringer die het lichaam overneemt. Vies, onrein, bezetenheid?



Geschiedenis ≤ 1800

- Idem voor psychiatrie: De oorzaak en behandeling van waanzin waren onbekend.
 - Demonische bezetenheid, een straf Gods, een misdadiger.
 - Idem stigma door onbegrip.
 - Schuld en schaamte.
 - Angst voor besmettelijkheid en gevaarlijkheid.
- 'L'aliéné': De vervreemde krankzinnige. 'Folie': waanzin.
 - Vervreemd van de ander en van zichzelf;
 - Vervreemd van zijn burgerrechten;
 - Vervreemd van zijn recht op individuele vrijheid.
- Opvang binnen de familie.
- 'Disciplinaire/morele behandeling' buiten de reguliere ziekenhuizen in gestichten voor sociale controle. Scheidslijn gesticht en samenleving heel duidelijk.



Dolhuys c.q. Museum van de Geest (Haarlem, NL)

Voormalig Leproos-, Pest- en Dolhuis

“heeft 700 jaar lang onderdak geboden aan ‘melaatsen, gekken, onaangepasten, alcoholici, hoeren met syfilis, dementerende ouderen, zwervers, mensen in crisis’.”



Geschiedenis 1800-1900

➤ Kanker circa 1847

- Verbeteringen in begrip van celbiologie (Virchow) en daarmee kanker (pathological hyperplasia → 'neoplasma').
- Verbeteringen in chirurgische ingrepen, verdoving, ontsmettingsmiddelen.
 - **1882**: eerste radicale mastectomie (Halsted).
 - Solide tumoren konden, theoretische gezien, verwijderd worden mits deze vroegtijdig gediagnosticeerd werden.
- **Begin 1900**: opkomst van publieke campagnes voor vroegtijdige herkenning van symptomen van kanker (American Cancer Society: "Fight cancer with knowledge!").
- In de werkelijkheid werden symptomen nog vaak genegeerd.



Geschiedenis 1800-1900

- **Psychiatrie circa 1800-1850:** 'Van *folie* naar *maladie mentale*'.
 - Specialisatie naar '*médecin aliéniste*'.
 - Enthousiasme over mogelijkheid tot genezing: het probleem is ontbrekende zorg! (Volle gestichten, institutionalisering)
- **Psychiatrie circa 1850-1900:** Aangepaste verwachtingen.
 - Opkomst allerlei behandelmethoden.
 - Conclusie: er was vaak geen hoop op genezing. Terugkomst associatie krankzinnigheid en 'slechtheid'/'slecht karakter'.

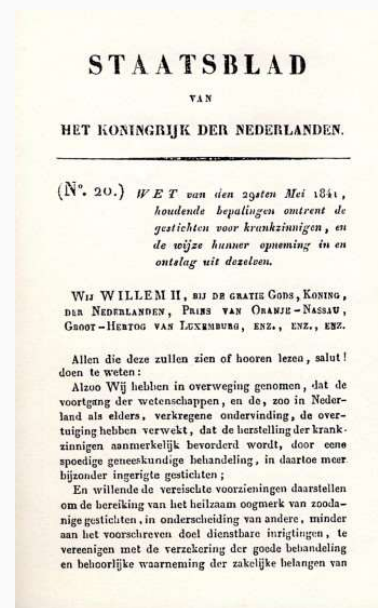


Guislaingesticht c.q. Museum dr. Guislain (Gent, BE)

“Petrus Jozef Triest ... slaagt erin de mensonterende situatie in de toenmalige Gentse krankzinnigengestichten Hospice no.8 en het Geeraard de Duivelsteen ingrijpend te wijzigen.”

Het morele beleid van o.a. Triest en prof. dr. Jozef Guislain doet zijn intrede in NL: krankzinnigen zijn zieken waarvoor menswaardige en therapeutische behandeling beschikbaar moet zijn.

- Krankzinnigenwetten in België en Nederland circa 1850.
 - Respect en hoop.
 - Óf de familie nam de zorg op zich;
 - Óf gedwongen opname/collocatie.(Institutionalisering)

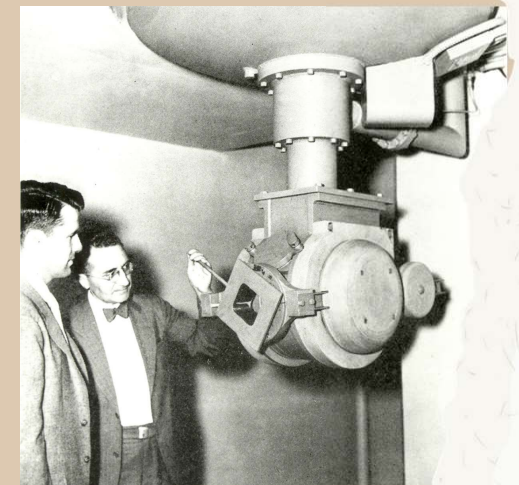
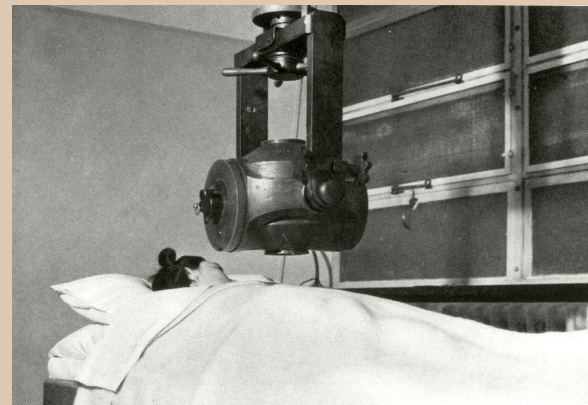


Geschiedenis 1800-1900

- **Eind 1800:** Opkomst van psychiatrische afdelingen binnen de reguliere ziekenhuizen.
 - Het werd als dubieus gezien dat psychiaters bij de reguliere patiënten langs zouden kunnen komen. Deze patiënten waren immers niet 'krankzinnig', dus wat zou het nut zijn?
 - Maar! Langzame opkomst van consultaties voor bijv. psychiatrische comorbiditeit bij ziektes, waaronder kanker.

Geschiedenis 1900-1975

- **1895:** Röntgen ontdekt X-rays.
- **1898:** Pierre en Marie Curie ontdekken radium.
- **Circa 1900:** Nieuw begrip van kanker als een ziekte gekarakteriseerd door pathologische hyperplasie waarin cellen uit zichzelf ongecontroleerd delen. Leukemie niet meer als infectie ('wit bloed = pus'), maar als 'kanker in vloeibare vorm'.
- **1913:** Eerste X-ray van borsttumoren (Salomon).
 - Mammografie wordt pas routine vanaf ± 1966.
- **1918:** Ontwikkeling van het eerste externe radiotherapieapparaat (Failla).
 - Radiotherapie werd even gevreesd als chirurgie!



Geschiedenis 1900-1975

- 'Kankerbehandeling was een keuze tussen verwijdering (chirurgie) en obliteratie (radiotherapie) van het aangedane weefsel.' Een keuze tussen twee verminkende procedures.
- Vrees voor radiotherapie verder aangewakkerd: 'radium girls' (sarcomen), ±1920.



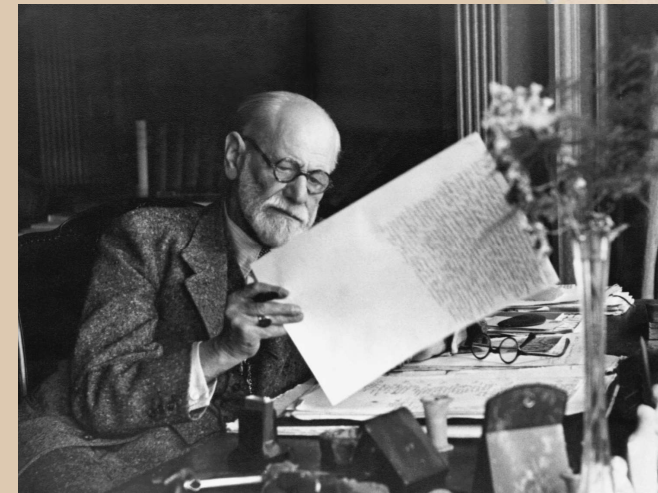
Geschiedenis 1900-1975

- **1941:** Begin van hormoontherapie (Huggins – prostaatcarcinoom).
- **1946:** Begin van chemotherapie (Farber).
 - Eerste succesverhalen met aminopterin (leukemie) en nitrogen mustard (Hodgkin).
 - Ook ernstig gefaalde experimenten op o.a. kinderen!
 - **1949:** FDA accordeert het gebruik van nitrogen mustard voor de bestrijding van kanker.
- In dit tijdperk waren enorme vooruitgangen in antibiotica, hygiëne, enz. waardoor de gemiddelde levensverwachting enorm steeg (van 47 → 68 tussen 1900-1950). Kanker werd daardoor ook zichtbaarder.
- **Sinds 1950:** Verbeteringen in chirurgie, radiotherapie en chemotherapie.
 - Eerste langdurige remissies en genezingen voor met name kinderkankers.
- Rond deze tijd ook **WWII en Nuremberg trials**.
 - Wetgeving omtrent ethische procedures met menselijke proefpersonen.
 - ← zodat zulke dingen niet meer gebeuren.



Geschiedenis 1900-1975

- **Psychiatrie circa 1930:** Opkomst van psycho-analyse.
- **Onderzoek naar psychiatrische oorzaken van kanker:**
 - **1954:** *Blumberg et al. A Possible Relationship Between Psychological Factors and Human Cancer;*
 - **1954:** *Stephenson et al. Life Stress and Cancer of the Cervix;*
 - **1955:** *Reznikoff et al. Psychological Factors in Breast Cancer: A Preliminary Study of Some Personality Trends in Patients with Cancer of the Breast;*
 - **1956:** *Fisher et al. Relationship of Body Image to Site of Cancer.*





Vraag

Hoe denken jullie dat er op dit punt van de geschiedenis door medici naar de psychiatrie werd gekeken? Positief of negatief? Waarom?

Medici

Concrete medische vooruitgangen op het gebied van chirurgie, radiotherapie, chemotherapie, genetica, vaccins, enz.

Psychiatrie

Poging tot het begrijpen van de psychische oorzaken van kanker.

Geschiedenis 1900-1975

- Opsplitsing binnen de psychosomatische beweging:
 - **Psychoneuroimmunologie**: bijv. de impact van stress en coping op immuunreacties gedurende kankerbehandeling.
 - **'Consultation-liaison psychiatry'**: psychiaters binnen reguliere ziekenhuizen. Poging tot het begrijpen van de psychologische last van het hebben van kanker.
 - Eerste psychoanalytische rapportages uit **1955 & 1963**: patiënten die tijdens hun psychoanalysetraject kanker ontwikkelden en gevolgd werden door de psychoanalist.
 - **Begin 1950**: prospectieve onderzoeken waarin gekeken werd naar psychologische respons van opgenomen kankerpatiënten;
 - **1955**: eerste publicaties. Veelvoorkomende thema's waren **schuld en schaamte (nog steeds!)**, communicatiepatronen tijdens het ziekteverloop, enz.

Geschiedenis 1900-1975

- **Na WW2:** Psychologische ondersteuning voor kankerpatiënten bestond voornamelijk uit lotgenotencontact geïnitieerd door patiënten zelf.
- Bijvoorbeeld: 'Visitor programs' van de American Cancer Society.
 - Patiënten die bepaalde chirurgische ingrepen moesten ondergaan en daar angst voor hadden, konden vooraf spreken met lotgenoten die de behandeling doorstaan hadden.
- Lotgenotencontact was controversieel tot circa 2000!

Geschiedenis 1900-1975

➤ Kanker en werk: Focus op beroepsgerelateerde kanker.

UROLOGY

Access provided by VU Amsterdam

HISTORY | VOLUME 154, P4-7, AUGUST 2021 [Download Full Issue](#)

Workers Died of Dyes: The Discovery of Occupational Bladder Cancers

Behnam Nabavi-Zadeh • Gregory M. Amend • Benjamin N. Breyer 

[Open Access](#) • Published: May 16, 2021 • DOI: <https://doi.org/10.1016/j.urology.2021.05.010> • [Check for updates](#)

References

Article info

Figures

Related Articles

Bladder cancer has been linked with well-known carcinogens. It is estimated that nearly 27% of global bladder cancer deaths are attributed to smoking.¹ High arsenic levels in drinking water, some medications, and *Schistosoma haematobium* infection are examples of other environmental risk factors.² Well-known occupational carcinogens include aromatic amines (eg, benzidine, α -Naphthylamine, β -Naphthylamine, etc.).³ The history of the discovery of these occupational carcinogens is paradoxically not well-acknowledged in contemporary urology literature. Here we chronicle the physicians and their discoveries which led to this pivotal public health breakthrough, particularly the animal experiments by a German pathologist, Dr. Wilhelm Hueper, which formed the basis of our current understanding of occupational carcinogens in bladder cancer.

[J Natl Cancer Inst. 1978 Jan;60\(1\):77-82. doi: 10.1093/jnci/60.1.77.](#)

Bone cancer among female radium dial workers. Latency periods and incidence rates by time after exposure: brief communication

A P Polednak

PMID: 628024 DOI: [10.1093/jnci/60.1.77](https://doi.org/10.1093/jnci/60.1.77)





Vraag

Hoeveel procent van de artsen deelde
de diagnose kanker niet met de patiënt
in 1961?

Geschiedenis 1900-1975

- **Het niet vertellen van de diagnose...**
 - **1961:** Surveyonderzoek onder artsen: $\geq 90\%$ van de artsen vertelde de diagnose NIET aan de patiënt.
 - **1978:** Herhaling van bovenstaand surveyonderzoek onder artsen: 97% van de artsen vertelde de diagnose WEL aan de patiënt.
- Loopt gelijk met een periode waarin patiënten, consumenten en vrouwen opkwamen voor hun rechten.
- Loopt tevens gelijk met **deinstitutionaliseringproces**, ambulante behandeling (met bijkomende problemen), waaronder in de reguliere ziekenhuizen, voor psychiatrische problemen.

Formeel begin \geq 1975

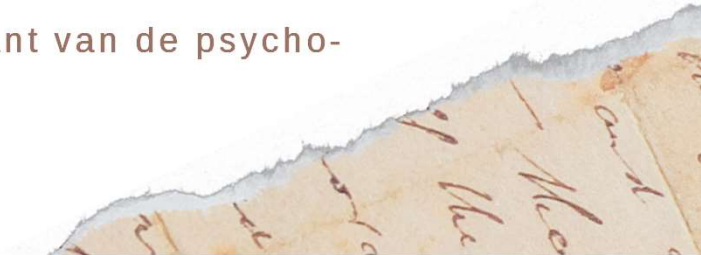
➤ Belangrijke ontwikkelingen:

- Openheid over de diagnose kanker;
- Meer optimisme over de behandeling van kanker;
- Beroemde mensen deelden hun ervaringen met kanker;
- Maatschappelijke vooruitgangen op het gebied van patiënten-, consumenten- en vrouwenrechten.
- **1975:** Eerste nationale (U.S.A.) congres over psycho-oncologie.
 - Gebrek aan meetinstrumenten binnen de psycho-oncologie (pijn, angst, depressie).
- **1977:** Heroprichting van het eerste Psycho-Oncologie centrum te Memorial Sloan Kettering onder leiding van dr. Jimmie Holland.
- De 'consultant-liaison psychiatrists' waren de eerste onderzoekers op het gebied van psycho-oncologie: comorbide psychiatrische stoornissen zoals depressie, angst en delirium.
- Opkomst klinische trials naar psychosociale en psychofarmacologische interventies voor kankerpatiënten.



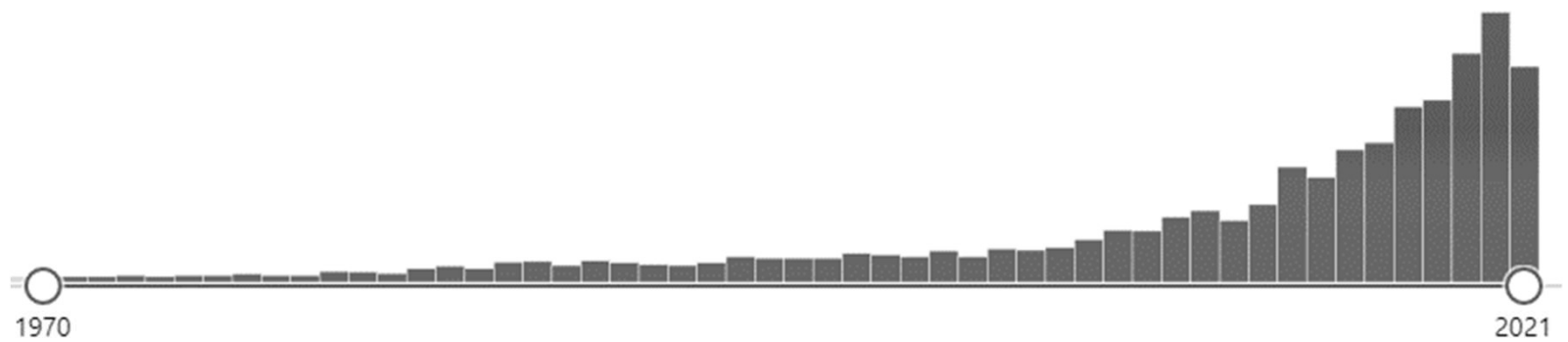
Formeel begin ≥ 1975

- Opkomst van gezondheidspsychologie en gedragspsychologie in het kader van kanker: theorieën en modellen, meetinstrumenten zoals de EORTC QLQ-C30.
- **1983:** Oprichting van The Journal of Psychosocial Oncology.
- **1989:** Eerste tekstboek over psycho-oncologie.
- **1992:** Oprichting van het wetenschappelijke tijdschrift Psycho-Oncology. Officiële tijdschrift van the International Psycho-Oncology Society (IPOS), the British Psychosocial Oncology Group, the American Society of Psychosocial and Behavioral Oncology/AIDS.
- **1998:** Tekstboek Psycho-Oncology.
- Opkomst van existentiële/pastorale/levensbeschouwende kant van de psycho-oncologie.

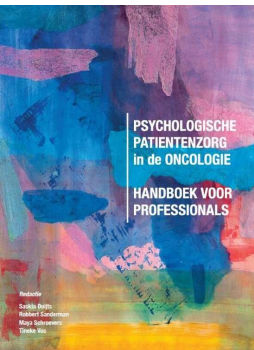


Formeel begin ≥ 1975

➤ Voorbeeld: # kanker en werk publicaties door de jaren heen.



Sindsdien...



- Verbeteringen van behandelingen, nieuwe behandelingen, preventie.
- Opkomst van verschillende wetenschappelijke tijdschriften.
 - Bijv. Lancet Oncology, Journal of Clinical Oncology, European Journal of Cancer, British Journal of Cancer, Psychosomatic Medicine, BMC Cancer, Journal of Cancer Survivorship, Supportive Care in Cancer, European Journal of Cancer Care, enz.
- **2016:** Tekstboek Psychosociale Zorg in de Oncologie.
- **2017:** Derde editie tekstboek Psychosociale patiëntenzorg in de oncologie.
- **2022:** Vierde editie van bovenstaande.



Sindsdien...

- Ontwikkelingen binnen verschillende subonderwerpen en subpopulaties, modellen, enz.
 - Bijv. Kanker en werk;
 - Bijv. Angst voor terugkeer van kanker;
 - Bijv. Seksualiteit en kanker;
 - Bijv. Palliatieve psychosociale zorg;
 - Bijv. Psychosociale behoeften van patiënten met een zeldzame kanker en/of de AYA populatie.

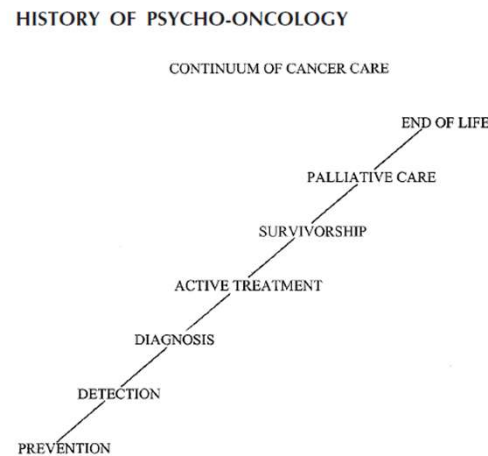


Fig. 3. Contemporary role of the psycho-oncologist.

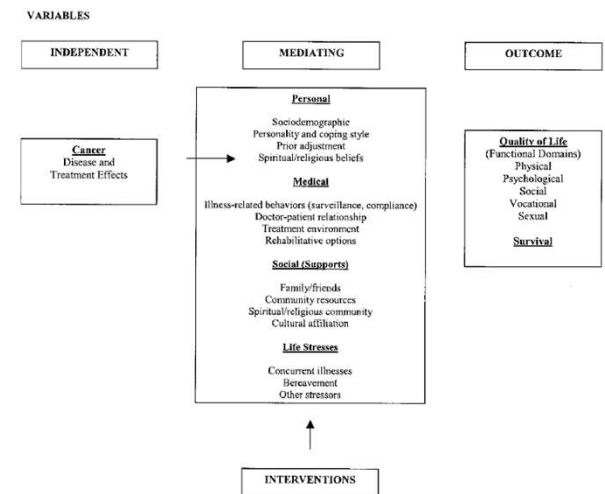


Fig. 2. Model of research in psycho-oncology.



Pauze

10m



Deel 2

Evidence-based practice
in de psycho-oncologie

Geschiedenis van EBP

- EBP is ontstaan doordat bleek dat een groot aantal patiënten NIET de zorg ontving, die op basis van onderzoek het meest geschikt voor hen zou zijn.
- EBP is het beoefenen van integratie tussen het best beschikbare wetenschappelijke bewijs, de individuele klinische ervaring en de noden van de individuele patiënt.
 - **Fidelity:** zorg leveren die consistent is met het best beschikbare wetenschappelijke bewijs.
 - **Flexibility:** inspelen op de noden van de individuele patiënt.

Welke problemen kun je ervaren?

- Er is een zee aan beschikbare informatie.
- De kwaliteit van beschikbare informatie is wisselend, en mogelijk weet je niet hoe je de kwaliteit van beschikbare informatie moet wegen.
- De beschikbare informatie is wellicht niet geschikt om direct te implementeren in de praktijk.
 - Er is bijvoorbeeld niet op voorhand nagedacht over implementatie bij het opstellen en uitvoeren van een interventieonderzoek.
 - De benodigde materialen, vertalingen, enzovoorts zijn niet aanwezig, waardoor de gevonden evidence-based interventie niet (direct) uit te voeren is.

Voorbeelden uit Nederland

iKNL integraal kankercentrum Nederland

data laten leven

Kankersoorten NKR NKR Cijfers R&D Kanker & leven Monitor Palliatieve zorg

Kanker & leven → Zorgaanbod → Opschalen interventies

Nieuws

- Gevolgen van kanker
- Nationaal Actieplan Kanker & Leven
- Oncologiezorgnetwerken
- Zorgaanbod**
- Zelfmanagementtools
- Verwijsgids Kanker
- Aanpassingsstoornis
- Opschalen interventies

Opschalen interventies

Hoe zorgen we ervoor dat evidence-based psychosociale innovaties daadwerkelijk in de klinische praktijk komen, ten goede van de kwaliteit van leven van mensen met en na kanker? Hiervoor is de 'Opschalingsgids psychosociale oncologie' opgesteld. Deze gids is gericht op het bevorderen van succesvolle landelijke implementatie van evidence-based psychosociale innovaties.

Wat kan IKNL voor onderzoekers betekenen?

Start u een nieuw (onderzoeks)project en wilt u van meet af aan rekening houden met implementatie? Of wilt u een bestaande interventie implementeren of opschalen? Wij denken mee! Mail ons op opschalen@iknl.nl.

iKNL integraal kankercentrum Nederland

Opschalingsgids psychosociale oncologie

voor het vergroten van landelijke beschikbaarheid van psychosociale interventies

The brochure cover features a background image of a hand holding wooden blocks with various icons: a bar chart with an upward arrow, gears, an eye, a lightbulb, a tag, and a checkmark with an 'X'.

Voorbeelden uit Nederland

The screenshot shows the website of the Integraal Kankercentrum Nederland (KNL). The header includes the KNL logo and the slogan 'data laten leven'. The navigation bar contains links for 'Kankersoorten', 'NKR', 'NKR Cijfers', 'R&D', 'Kanker & leven', 'Monitor', and 'Palliatieve zorg'. The main content area is titled 'Richtlijnen' and contains a sidebar with menu items like 'Nieuws', 'Gevolgen van kanker', 'Nationaal Actieplan Kanker & Leven', 'Oncologiezorgnetwerken', 'Zorgaanbod', 'Scholingen en congressen', 'Richtlijnen', 'Onderzoek', and 'Aanvragen subsidie'. The main text explains that guidelines are based on evidence and consensus, and lists examples like 'OncoLine' and 'Palliaweb'.

- Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg
- Richtlijn Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker
- Richtlijn Herstel na Kanker
- Richtlijn Medisch Specialistische Revalidatie
- Richtlijn Kanker en Werk
- Beslisboom en informatiestandaard

JURIDISCHE BETEKENIS

Richtlijnen zijn op evidence en consensus gebaseerde aanbevelingen waaraan betreffende professionals moeten voldoen om kwalitatief goede advisering en zorg te verlenen. Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften. Na autorisatie van de richtlijn door een beroepsvereniging wordt de richtlijn gezien als deel van de 'professionele standaard'. Professionals kunnen op basis van hun professionele autonomie zo nodig afwijken van de richtlijn. Dit kan in bepaalde situaties zelfs noodzakelijk zijn. Een professional die van de richtlijn afwijkt, moet dit beargumenteren en documenteren (Hulshof CT). Introductie NVAB-richtlijnen. Utrecht: 2009, Kwaliteitsbureau NVAB).



EBP

5 principes

Principe 1: Formuleer je vraag

- Identificeer de situatie / het probleem / de vraag waarop je een evidence-based antwoord wilt krijgen.
- Formuleer een vraag waarop je gericht antwoord kunt vinden.

Gebruik daarbij bijvoorbeeld PICO:

- **P:** Problem or Population
- **I:** Intervention
- **C:** Comparison (optional)
- **O:** Outcome

“Ik werk als zelfstandig psycholoog. Ik heb al een paar patiënten gehad die leven met een permanent stoma tgv de behandeling voor darmkanker. Mijn laatste patiënt is actief binnen een zelfhulpgroep voor stomapatiënten. Zij vroeg me om een voordracht te komen geven voor hun vereniging met als onderwerp ‘Impact van een stoma op lichaamsbeleving en lichaamsbeeld’. Ik heb hier wel de klinische ervaring rond maar ik vind dit een goede gelegenheid om mij te verdiepen in de wetenschappelijke literatuur rond dit onderwerp.”

- **Wat is de impact van een stoma bij kankerpatiënten op het vlak van lichaamsbeleving en lichaamsbeeld?** -

“Ik ben als onco-psycholoog in het ziekenhuis waar ik werk aanspreekpunt voor zorgverleners die werkgerelateerde klachten ervaren. Vaak gaat het om stressklachten en vragen rond zelfzorg. Ik heb enkele jaren geleden een korte opleiding gevolgd rond de basisprincipes en technieken van ‘self compassion’. Ik vind het echter moeilijk om dit te vertalen naar onco-zorgverleners. Ik denk nochtans dat dit een belangrijke meerwaarde kan zijn in het aanpakken van maar misschien ook in de preventie van stressgerelateerde klachten binnen mijn werksetting.”

- **Zijn interventies gebaseerd op self compassion bij zorgverleners in oncologische settings effectief als ondersteuning in hun dagelijkse praktijk?** -

“Ik krijg vaak te maken met patiënten die slaapproblemen melden tijdens of na hun kankerbehandeling. Ik val dan terug op de basisregels m.b.t. slaaphygiëne en psycho-educatie maar ik vraag mij af of er specifieke interventies ontwikkeld zijn om slaapproblemen bij mensen met kanker aan te pakken?”

- **Welke interventies zijn effectief bij de behandeling van slaapproblemen bij mensen met kanker?** -

Principe 1: Formuleer je vraag

Question Type	Patient, Problem	Intervention or Exposure	Comparison	Outcome Measures
Treatment (Therapy)	The patient's disease or condition.	A therapeutic measure, ex., a medication, surgical intervention, or life style change.	Standard of care, another intervention, or a placebo.	Ex. mortality rate, days lost from work, pain, disability.
Prevention	The patient's risk factors and general health condition.	A preventive measure, e.g., a medication or a life style change.	May not be applicable.	Ex: disease incidence, mortality rate, days lost from work.
Diagnosis	The target disease or condition.	A diagnostic test or procedure.	The current "reference standard" or "gold standard" test for the problem.	Measures of the test utility, ex., sensitivity, specificity, odds ratio.
Prognosis (Natural History)	The main prognostic factor or clinical problem in terms of its severity and duration.	The exposure of interest is usually time , sometimes expressed as "watchful waiting".	Usually not applicable. Identify the standard treatment if your question is about "watchful waiting".	Ex: survival rates, mortality rates, rates disease progression.
Etiology or Harm (Causation)	Your patient's risk factors, current health disorders or general health condition	The intervention or exposure of interest, including some indication of the strength (dose) of the risk factor and the duration of the exposure.	May not be applicable.	Ex: disease incidence, rates of disease progression, mortality rates.

Fill in the blanks with information from your clinical scenario:

THERAPY

In _____, what is the effect of _____ on _____ compared with _____?

PREVENTION

For _____ does the use of _____ reduce the future risk of _____ compared with _____?

DIAGNOSIS OR DIAGNOSTIC TEST

Are (Is) _____ more accurate in diagnosing _____ compared with _____?

PROGNOSIS

Does _____ influence _____ in patients who have _____?

ETIOLOGY

Are _____ who have _____ at _____ risk for/of _____ compared with _____

with/without _____?

MEANING

How do _____ diagnosed with _____ perceive _____?

Principe 1: Formuleer je vraag | Voorbeeld

- **Probleembeschrijving:** (Ex-)kankerpatiënten in overeenkomstige omstandigheden hebben wisselend succes met terugkeer naar, en behoud van, werk. Huidige ondersteuning is wisselend en soms ontbrekend, en richt zich vaak enkel op het terugkeerstuk – niet op werkbehoud ná terugkeer. Ook wordt te weinig rekening gehouden met het type werk en de werkrelatie. Hoe kunnen we duurzame arbeidsparticipatie stimuleren in (ex-)kankerpatiënten, kijkende naar het gehele proces, en is deze vorm van ondersteuning effectiever dan de standaard zorg?
- **Mogelijke PICO vraagstelling:**
 - **P:** (Ex-)kankerpatiënten
 - **I:** Gedragmatige arbeidstherapeutische ondersteuning
 - **C:** Standaard zorg (geen standaard ondersteuning)
 - **O:** Duurzamere arbeidsparticipatie (sneller? Meer uren? Minder uitval?)



Principe 1: Formuleer je vraag | Voorbeeld

➤ Mogelijke PICO vraagstelling:

- **P:** (Ex-)kankerpatiënten
- **I:** Gedragmatige arbeidstherapeutische ondersteuning
- **C:** Standaard zorg (geen standaard ondersteuning)
- **O:** Duurzamere arbeidsparticipatie (sneller? Meer uren? Minder uitval?)

➤ Vraag:

- **Exploratief:** Uit welke elementen moet gedragmatige arbeidstherapeutische ondersteuning (I) voor (ex-)kankerpatiënten (P) bestaan, om duurzamere arbeidsparticipatie (O) te bewerkstelligen vergeleken met standaard zorg (C)?
- **Effectiviteit:** Is gedragmatige arbeidstherapeutische ondersteuning (I) voor (ex-)kankerpatiënten (P) effectiever dan standaard zorg (C), om duurzamere arbeidsparticipatie (O) te bewerkstelligen?





Probeer

Beschrijf een probleem en formuleer
een PICO vraag die voor jou relevant
zou kunnen zijn. [5-10m]

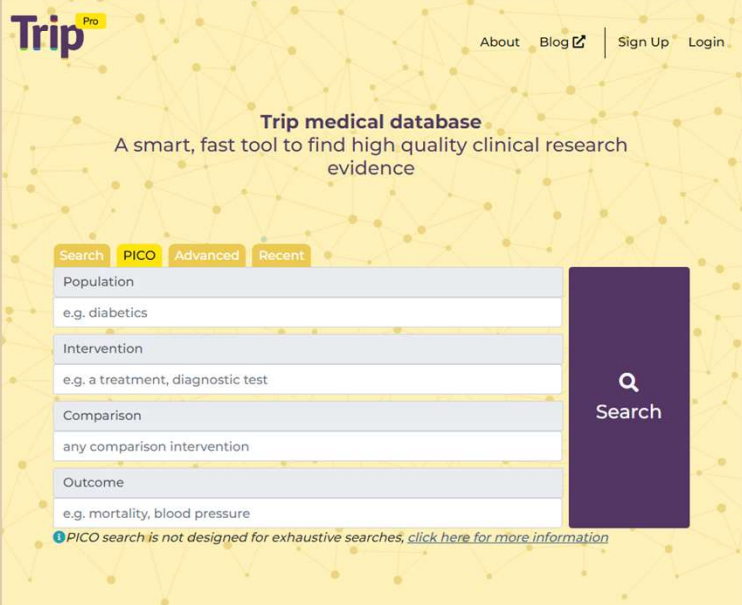


Terugkoppeling

Zet je PICO vraag in de chat.
Waar liep je tegenaan?

Principe 2: Zoekt en gij zult vinden

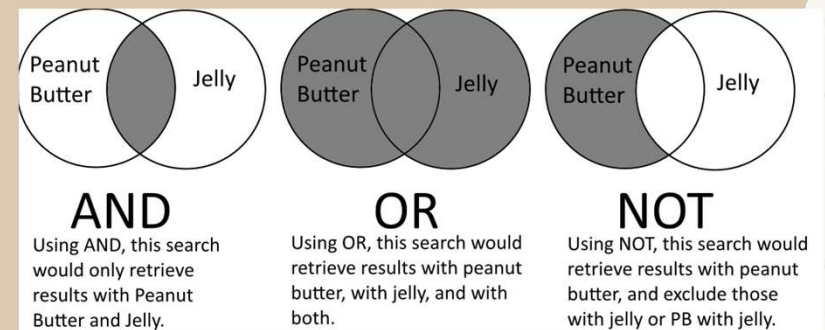
- Heb je **achtergrondinformatie** nodig om de context beter te kunnen begrijpen? Mogelijk krijg je hierdoor een beter beeld van zoektermen, relevante filters, enz.
- Doe een brede search binnen PubMed, GoogleScholar, enz.
 - Bekijk systematic reviews, reviews, narrative reviews, reviews of reviews, meta-analyses, enz.
- <https://www.tripdatabase.com/>



The screenshot shows the Trip medical database search interface. At the top left is the 'Trip Pro' logo. To the right are links for 'About', 'Blog', 'Sign Up', and 'Login'. The main heading is 'Trip medical database' with the tagline 'A smart, fast tool to find high quality clinical research evidence'. Below this is a search bar with tabs for 'Search', 'PICO', 'Advanced', and 'Recent'. The search bar is divided into four sections: 'Population' (with the example 'e.g. diabetics'), 'Intervention' (with the example 'e.g. a treatment, diagnostic test'), 'Comparison' (with the example 'any comparison intervention'), and 'Outcome' (with the example 'e.g. mortality, blood pressure'). A large purple 'Search' button is on the right. At the bottom, a note states: 'PICO search is not designed for exhaustive searches, click here for more information'.

Principe 2: Zoekt en gij zult vinden

- Welke databases kan je gebruiken? (inlog via KU Leuven)
 - Bestaande richtlijnen: misschien bestaat er al een EBP richtlijn voor je vraag.
 - PubMed
 - Cochrane Library
 - Web of Science
 - Specifieke psycho-oncology journals (zie eerdere slides)
 - Enz.
- Hoe ga je zoeken?
 - Maak zoektermen van je PICO vraag
 - Bekijk MeSH termen → Voorbeeld: “Mobile Applications”[Mesh]
 - BOOLEAN operators: **AND**, **OR**, **NOT**



Principe 2: Zoekt en gij zult vinden

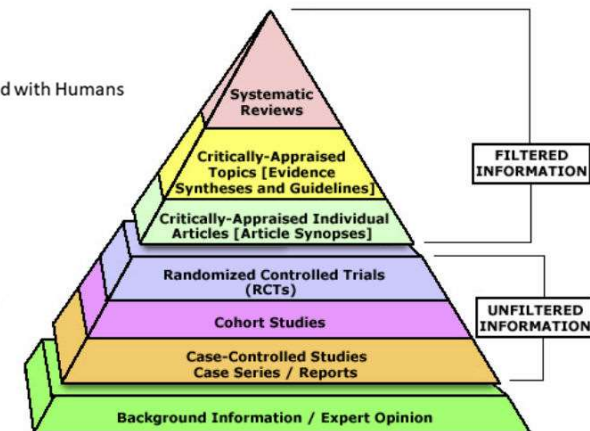
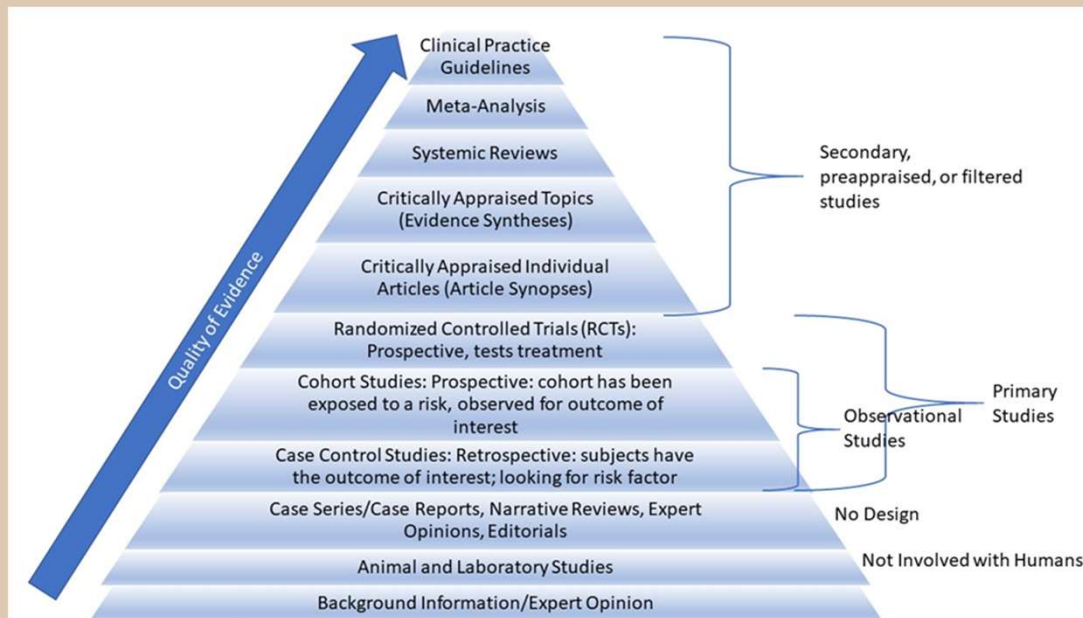
- De kernprincipes van de zoekopdracht (PubMed):
 - Gebruik “...” voor termen die bestaan uit meer dan 1 woord. Voorbeeld: “cancer survivors”.
 - Gebruik geen “...” voor enkele termen. Voorbeeld: cancer.
 - Gebruik * voor woorden die mogelijk andere, relevante uiteindes kunnen hebben. Voorbeeld: “Sustained empl*” → employment, employability.
 - Gebruik [tw] voor termen die je in de gehele tekst wenst te vinden. Voorbeeld: “Sustained empl*”[tw].
 - Gebruik [tiab] voor termen die je in de titel en/of het abstract wenst te vinden. Voorbeeld: “Sustained empl*”[tiab].
 - Verbind de onderdelen van je PICO vraag aan elkaar door het gebruik van BOOLEAN operators zoals AND, OR, NOT. Voorbeeld: (“cancer survivors”[tw] OR “cancer patients”[tw]) AND (“sustained empl*”[tw]).
- Behulpzaam filmpje! <https://www.youtube.com/watch?v=xGYFDrORpzA>

Principe 2: Zoekt en gij zult vinden

➤ Filters

- Taal
- Tijdsperiode
- Studiedesign (article type filters)
- Full text availability

Principe 2: Zoekt en gij zult vinden



Principe 2: Zoekt en gij zult vinden | Voorbeeld

Terms connected by OR	AND	Terms connected by OR	AND	Terms connected by OR	AND	Terms connected by OR
P		I		C		O
Cancer survivor*		Vocational rehabilitation		Randomized Controlled Trial		Employment*
Cancer patient*		Work-related intervention		Usual care		Return to work
		Work-related program*				
		Work-related support		Standard care		Work resumption
		Vocational intervention		Control		Work retention
		Vocational program*				Sustained employment*
		Vocational support				

(“cancer survivor*”[tiab] OR “cancer patient*”[tiab]) AND (“vocational rehabilitation”[tw] OR “work-related intervention”[tw] OR “work-related prog*”[tw] OR “work-related support”[tw] OR “vocational intervention”[tw] OR “vocational prog*”[tw] OR “vocational support”[tw]) AND (“randomized controlled trial”[tw] OR “usual care”[tw] OR “standard care”[tw] OR control[tw]) AND (employ* [tw] OR “return to work”[tw] OR “work resumption”[tw] OR “work retention”[tw] OR “sustained employ*”[tw]) 11 resultaten zonder filters



Probeer

Maak van je PICO vraag een zoekopdracht in PubMed en kijk wat er gebeurt. [10-15m]



Terugkoppeling

Tegen welke problemen liep je aan?

Principe 2: Tips voor zoekstrategie

- Zoek eerst breed en kijk naar welke termen in andere studies worden gebruikt.
- Kijk welke MeSH terms er in relevante artikelen worden gebruikt.

MeSH terms

- > Humans
- > Neoplasms / psychology
- > Neoplasms / rehabilitation*
- > Physical Therapy Modalities
- > Psychotherapy
- > Randomized Controlled Trials as Topic
- > Rehabilitation, Vocational
- > Survivors
- > Work* / psychology

Related information

- Cited in Books
- MedGen

The image shows a screenshot of a PubMed search result page. At the top, the PubMed logo is visible next to a search bar containing the query: "(neoplasms[MeSH Terms] OR cancer survivor* OR cancer patient*) AND (voc: ...". Below the search bar, there are buttons for "Save", "Email", "Send to", and "Display options". The main content area displays the title "Interventions to enhance return-to-work for cancer patients" in bold. Below the title, the authors are listed: "Angela Gem de Boer¹, Taina Taskila, Sietske J Tamminga, Monique Hw Frings-Dresen, Michael Feuerstein, Jos H Verbeek". The PMID is 21328297 and the DOI is 10.1002/14651858.CD007569.pub2. On the right side, there are links for "FULL TEXT LINKS" (Cochrane Library), "ACTIONS" (Cite, Collections), and "SHARE". At the bottom, there are links for "Abstract", "Similar articles", "Cited by", "Publication types", and "MeSH terms" (which is highlighted with a dashed border).

Principe 2: Tips voor zoekstrategie

- PubMed slaat je zoekopdrachten op. Als deze uiteindelijk goed staan, kan je er handig gebruik van maken.

National Library of Medicine
National Center for Biotechnology Information

PubMed Advanced Search Builder

Add terms to the query box

All Fields Enter a search term ADD

Query box

Enter / edit your search query here Search

History and Search Details

Search	Actions	Details	Query	Results	Time
#39	...	>	Search: ("cancer survivor"[tiab] OR "cancer patient"[tiab]) AND ("vocational rehabilitation"[tw] OR "work-related intervention"[tw] OR "work-related prog"[tw] OR "work-related support"[tw] OR "vocational intervention"[tw] OR "vocational prog"[tw] OR "vocational support"[tw]) AND ("randomized controlled trial"[tw] OR "usual care"[tw] OR "standard care"[tw] OR control[tw]) AND (employ[tw] OR "return to work"[tw] OR "work	11	05:24:44

History and Search Details

Download Delete

Search	Actions	Details	Query	Results	Time
#39	...		["cancer survivor"[tiab] OR "cancer patient"[tiab]) AND "onal rehabilitation"[tw] OR "related intervention"[tw] OR "related prog"[tw] OR "work-related support"[tw] OR "vocational intervention"[tw] OR "vocational prog"[tw] OR "vocational support"[tw]) AND "resumption [tw] OR "work retention [tw] OR "sustained employ"[tw])	11	05:24:44
#38	...		["cancer survivor" OR "cancer") AND ("vocational tation" OR "work-related tion" OR "work-related prog" OR "rk-related support" OR "onal intervention" OR "vocational OR "vocational support") AND ("randomized controlled trial" OR RCT OR "usual care" OR "standard care" OR control AND (employ OR "return to	22	05:21:07

Principe 3: Weeg je zoekresultaten

- Is het gevonden artikel geschikt voor de PICO vraag?
 - Wat is het studiedesign en past dat design bij de PICO vraag?
 - Inclusie-/exclusiecriteria
 - Bijv. het gevonden artikel gaat niet over (een) interventie(s)
 - Bijv. het gevonden artikel gaat over een niet-relevante populatie of aandoening
 - Bijv. het artikel gaat over haalbaarheid, niet over effectiviteit
- Waar in een artikel vind je snel antwoord op je vragen / op je PICO vraag?
 - Titel en Abstract
 - Methoden
 - Discussie/Conclusie
 - Limitations

Principe 3: Weeg je zoekresultaten

- Kwaliteitschecklisten (en handboek EBM) op de website van Cochrane.

https://netherlands.cochrane.org/beoordelingsformulieren-en-andere-downloads

Over ons Cursussen en workshops Resources Publicaties Contact					
EBM domein	Type onderzoek	Kwaliteitschecklist Boek Inleiding EBM	Kwaliteitschecklist Internationaal	Rapportagechecklist	
4.2 Diagnostiek	Dwarsdoorsnede-onderzoek	Checklist	QUADAS-2	STARD	
4.3 Prognose	Cohortonderzoek	Checklist	QUIPS PROBAST	TRIPOD	
4.4 Therapie en preventie (interventie)	Randomised controlled trial (RCT)	Checklist	Cochrane Risk of Bias tool Hoofdstuk 8.5 van het Cochrane Handboek Voor non-randomised studies: ROBINS-I	CONSORT	
4.5 Etiologie en 'harm'	Cohort- en patiëntcontrole-onderzoek	Checklist	NOS	STROBE	
4.6 Screening	Zie 4.2 en 4.4	-	-	-	
4.7 Klinimetrie	Meerdere typen onderzoek	Checklist	COSMIN		
4.8 Kwalitatief onderzoek	Meerdere typen onderzoek	Checklist		COREQ	
Systematische reviews					
5.2 Therapie en preventie (interventie)	Systematic review	Checklist	AMSTAR 2 ROBIS	PRISMA	
5.3 Diagnose	Systematic review	Checklist	ROBIS	PRISMA-DTA	
5.4 Observatueel onderzoek	Systematic review	Checklist	ROBIS	PRISMA	

Principe 3: Weeg je zoekresultaten | Voorbeeld

- **Zoekstrategie aangepast** zodat systematic reviews enz. ook werden meegenomen in plaats van enkele interventiestudies.
- **Evidence-based aanbevelingen** in bijvoorbeeld systematic reviews.
- **Maar!** Tot op heden bleken interventies onvoldoende effectief om breed te implementeren.
- **Dus**, op basis van de aanbevelingen en interviews met experts en patiënten hebben we een nieuw arbeidsparticipatieprogramma ontwikkeld en deze zijn we aan het testen in een RCT.
- **Beroepsbeoefenaars zoals bedrijfsartsen** hadden wel al aan de slag gekund met de NVAB Richtlijn Kanker en Werk = best available evidence.



Principe 4: Vertaal en implementeer

- **Afweging:** Wat kan nu het beste gedaan worden op basis van het best beschikbare wetenschappelijke bewijs, je eigen klinische ervaring en de noden van de individuele patiënt?
- **Verder:** Wat heb je nodig om dit uit te voeren? Welke beperkingen zijn er?
 - (Vertaalde) materialen, toestemming voor gebruik;
 - Tijd en mankracht;
 - Geld;
 - Systemen, applicaties, integraties;
 - Medewerking van mensen, organisaties;
 - Enz.
- Dit behoeft tijd om de beschikbare informatie te bundelen, op je in te laten werken en om een antwoord te formuleren dat recht doet aan de 3 kernelementen van EBP.

Principe 5: Evalueer het proces van EBP

- Hoe ging het proces?
- Hoe zeker voelde je je over het genomen besluit?
- Hoe heeft het besluit uitgekapt? Wat waren de resultaten in de praktijk?
- Wat zou je de volgende keer hetzelfde of anders doen?



Vragen?

Opmerkingen zijn ook welkom.

Belangrijke onderzoeksgroepen



About the IPOS Federation

The objective of the IPOS Federation is to represent psycho-oncology, world-wide, speaking compellingly in a unified voice the message that all cancer patients and their families throughout the world should receive optimal psychosocial care at all stages of disease and survivorship.

National psychosocial oncology societies around the world may apply to join the Federation by completing the **IPOS Federation Membership Application**. Please refer to the Federated Society Member Benefits.

- Armenia
- Australia
- Belgium
- Brazil
- Bulgaria
- Canada
- China
- Czech Republic
- Denmark
- France
- Georgia
- Germany

- Ghana
- Ireland
- Italy
- Israel
- Japan
- Korea
- Lithuania
- Netherlands
- New Zealand
- Nigeria
- Peru
- Poland

- Romania
- Slovenia
- Spain
- Sweden
- Switzerland
- Taiwan
- Turkiye
- Ukraine
- United Kingdom
- USA

Psycho-Oncology

Psycho-Oncology 21: 1027–1033 (2012)

Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon.3154

Editorial

Psychosocial care in cancer: an overview of psychosocial programmes and national cancer plans of countries within the International Federation of Psycho-Oncology Societies

Luigi Grassi^{1*}, Maggie Watson² and on behalf of the IPOS Federation of Psycho-Oncology Societies' co-authors[†]

¹Section of Psychiatry, Department of Biomedical and Specialty Surgical Sciences, University of Ferrara, Ferrara, Italy

²Royal Marsden Hospital and Institute of Cancer Research, University College London, London, UK

*Correspondence to: Section of Psychiatry, Department of Biomedical and Specialty Surgical Sciences, University of Ferrara, Ferrara, Italy. E-mail: luigi.grassi@unife.it

Maggie Watson is President of the International Psycho-Oncology Society (IPOS). Luigi Grassi is Chair of the IPOS Federation of Psycho-Oncology Societies.

[†]See Appendix A for complete list of collaborators and co-authors.

Received: 4 July 2012
Revised: 14 July 2012
Accepted: 20 July 2012

Abstract

We report data from representatives of national professional psycho-oncology societies on the integration of psychosocial care into national cancer programmes or cancer plans. To date information on how, or whether, psychosocial care has been recognized and integrated into comprehensive cancer care internationally has been extremely limited. The value of the current survey, whilst not comprehensive, lies with the fact that it is the first to report on the current status of psychosocial care for cancer patients and their families from a global perspective.

Representatives of 29 countries that are members of the Federation of National Psycho-Oncology Societies, coordinated under the aegis of the International Psycho-Oncology Society (IPOS), participated in a survey aimed at clarifying access to psychosocial care. Results indicate that while psychosocial oncology has grown over the last decade, it is either not established or not completely established, or not an integral part of care in some countries, especially developing countries, where basic care is sometimes not provided to cancer patients.

Future targets need to focus on the integration of psychosocial oncology programmes into comprehensive cancer care and their coordination within multidisciplinary teams. Copyright © 2012 John Wiley & Sons, Ltd.

Keywords: psychosocial; national cancer plans; societies; oncology; IPOS; Federation

Belangrijke onderzoeksgroepen

- **Tip:** kijk naar de eerste en laatste auteur. Zoek deze namen op en bekijk hoeveel (en met wie!) zij op dit onderwerp hebben gepubliceerd.
 - **Voorbeeld:** dr. Saskia F.A. Duijts & cancer and work | unmet needs of patients with rare cancer.
 - <https://iknl.nl/medewerkers/saskia-duijts>
 - **Voorbeeld:** prof. dr. Sanne Schagen & cognitive complaints in cancer patients.
 - <https://www.nki.nl/research/research-groups/sanne-schagen/>
 - NCI research groups <https://www.nki.nl/research/research-groups/>
 - **Voorbeeld:** prof. dr. Lonneke van de Poll-Franse & PROFILES
 - <https://www.nki.nl/research/find-a-researcher/groupleaders/lonneke-van-de-poll/>



Vragen?

Opmerkingen zijn ook welkom.



Hartelijk dank!

Contactgegevens A.D. Zegers
a.zegers@amsterdamumc.nl

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/zegersamber/>