

Oncokompas: digitale vraagbaak na diagnose kanker

Nazorg per computer

door René Steenhorst

AMSTERDAM • Eerst de schok, dan de vragen! Het overkomt elk jaar zo'n honderdduizend mensen in Nederland na het aanhoren van de diagnose kanker. Vaak niet onmiddellijk in de spreekkamer van de dokter, maar thuis als het emotionele gesprek en de consequenties ervan worden overdacht.

De Vrije Universiteit in Amsterdam en het VUmc Cancer Center hebben nu, na jarenlang testen, voor onmiddellijk 'thuisgebruik' het Oncokompas ontwikkeld; dat is nazorg per computer voor iedereen die kanker heeft of heeft gehad. Deze digitale hulp geeft antwoorden en adviezen op alle denkbare vragen over de psychosociale gevolgen van die dikwijls bittere boodschap. Zelfs als de ziekte al jaren overwonnen is.

Soms is er maar één vraag: 'Hoe lang heb ik nog...?!' Maar zo'n 62 pro-



De Vrije Universiteit en het VUmc hebben de digitale hulp voor kankerpatiënten ontwikkeld.

FOTO ANP

cent van alle kankerpatiënten overleeft inmiddels een vorm van de ziekte en loopt gaandeweg óver van vragen. Zij hebben weliswaar een toekomst, maar die gaat wel gepaard met telkens nieuwe vragen.

Een van die overlevenden is professor Irma Verdonck-De Leeuw. In 2007 werd bij haar, 44 jaar jong, borstkanker vastgesteld. „Het was in het voorjaar”, weet zij nog. „Tijdens het douchen

voelde ik een harde streng in mijn rechterborst. Zo ontdekken vrouwen inderdaad wel vaker een afwijking in de borst. En onwillekeurig denk je: ach, het zal wel niets zijn.”

Maar het was wél 'wat', het bleek mis. Die boodschap zette haar leven voor enige jaren op zijn kop. Irma Verdonck, getrouwd en moeder van een tweeling (jongens van toen 14 jaar), onderging chirurgie, radiotherapie, chemokuren en

kreeg hormoontherapie. „Er kwamen voortdurend vragen bij mij op, tijdens alle stadia van de ziekte en behandeling. Maar eigenlijk was de allereerste vraag: 'Hoe vertel ik het aan mijn kinderen?' Hoe zeg je dat hun moeder erg ziek is, hoe begeleid je hen daarin?”

Irma Verdonck, zelf werkzaam in de kankergenees-

'Info op internet vaak incompleet'

kunde als bijzonder hoogleraar psychosociale oncologie in het ziekenhuis van de Vrije Universiteit, worstelde soms met het krijgen van duidelijke antwoorden en persoonlijke adviezen. Ook op alledaagse praktische zaken waar zij tegenaan liep - niet alleen in haar privéleven, maar later ook in haar werk.

Al snel merkte ze daarin niet alleen te staan, er bleken veel meer patiënten met onbeantwoorde vragen.



Professor Irma Verdonck worstelde zelf als kankerpatiënt met vele onbeantwoorde vragen.

FOTO EDWIN WEERS

„Op het internet is de informatie vaak rommelig, niet altijd even betrouwbaar en vooral incompleet. Ofwel, daar sta je dan als kankerpatiënt met vragen waarop je geen antwoorden kunt vinden. Zeer uiteenlopende vragen, over voeding, over zingeving van het leven, over depressie, over angst voor de toekomst. En over de gevolgen van je ziekte voor het gezinsleven.”

Onlangs bleek uit onderzoek (ook van het VUmc) dat

Nederland op dit moment zo'n 75.000 jonge kinderen telt, van wie een van de ouders kanker heeft. Drie op de tien kinderen of jongeren kampt nog jarenlang met de gevolgen van de ziekte van vader of moeder. Sommige lijden aan angsten of gaan gebukt onder slaapproblemen, eenzaamheid, depressiviteit. Maar ook zijn volgens klinisch-psycholoog Mecheline van der Linden situaties bekend van zelfverminkend gedrag. Gezinnen waarin kanker voorkomt, zouden psychosociaal intensiever moeten worden begeleid, beaamt ook professor Verdonck.

Zij besloot wat aan die tekortkoming in de kankernazorg te doen. Verdonck ontwikkelde het Oncokompas, met haar onderzoeksgroep 'Samen leven met kanker' en testte de digitale vraagbaak jarenlang uit in het land. Bij een groot aantal patiëntenorganisaties. Uit reacties kwam naar voren dat veel patiënten vinden dat in de kankerzorg niet altijd voldoende aandacht is voor de psychosociale begeleiding.

„Door het invullen van een zorgvuldig samengestelde vragenlijst krijgen gebruikers, op het moment dat zij willen, gericht advies op basis van hun situatie en wanneer zij dat willen”, stelt Irma Verdonck. „Niet alleen over de psychische gevolgen van kanker, die soms zwaar zijn, maar ook over leefstijl (voeding, roken, alcohol, bewegen en stress), en de lichamelijke gevolgen in brede zin.” Momenteel is het Oncokompas geschikt voor mensen die kanker hebben overleefd. Gewerkt wordt aan een versie voor patiënten die niet meer kunnen genezen van kanker.

Het Oncokompas wordt vergoed vanuit het basispakket.