

Nieuwsbrief

Juni 2020 | NR. 6



UMBRELLA DAG 2019

DANCING WITH HEALTH

**INTENSIEF BEWEGEN VERMINDERT
VERMOEIDHEID**



Universitair Medisch Centrum Utrecht

INTRODUCTIE

Door de uitbraak van het coronavirus (COVID-19) en de daarop volgende maatregelen vanuit de overheid leven we momenteel in een uitzonderlijke en moeilijke situatie. Het UMBRELLA-onderzoeksteam wenst u daarom sterkte toe in de komende periode. Hoewel de prioriteiten binnen de zorg verschoven zijn, gaan wij wel door met het versturen van de vragenlijsten, zoals u van ons gewend bent. Uw antwoorden en ervaringen blijven voor ons onverminderd belangrijk. Inmiddels heeft UMBRELLA ongeveer 3200 deelnemers. Wij danken u hartelijk voor uw deelname, want mede hierdoor krijgen wij steeds meer inzicht in factoren die het succes van een behandeling en de kwaliteit van leven tijdens en na de behandeling beïnvloeden.





UMBRELLA DAG 2019

Op 9 oktober 2019 vond de derde UMBRELLA-dag plaats. Het thema van deze dag was 'Hart en Ziel'. Het auditorium van de afdeling radiotherapie was tot de nok gevuld met vrouwen (en een paar mannen) die op deze afdeling van het UMC Utrecht zijn behandeld voor (een voorstadium van) borstkanker en deelnemen aan de UMBRELLA-cohortstudie. Vanaf de start van de cohortstudie wordt deze UMBRELLA-dag georganiseerd om de deelnemers iets terug te geven en het partnerschap te bevestigen. Dat valt in goede aarde; een flink aantal bezoekers komt elk jaar terug.

"Ik vind het een goeie deal", vertelt een deelnemster aan de UMBRELLA-dag in de pauze. "Wij doen moeite om vragenlijsten in te vullen en goede informatie aan te leveren, en we geven toegang tot onze gegevens. In ruil daarvoor krijgen we informatie, een kijkje achter de schermen van het wetenschappelijk onderzoek en workshops met bruikbare tips en oefeningen. Zo voel je je echt partner in het onderzoek."

Hoofdonderzoeker Lenny Verkooijen vertelt over de UMBRELLA-bevindingen op het gebied van het fysiek en psychosociaal functioneren van de deelnemers. Dat is natuurlijk een containerbegrip, maar Lenny Verkooijen maakt het concreet en inzichtelijk door te tonen hoe de onderzoeksgroep scoort ten opzichte van de Nederlandse bevolking op deelgebieden als vermoeidheid, cognitieve problemen, pijnklachten en angst.

Voor sommigen verrassend: het gaat relatief goed met de UMBRELLA-deelnemers, wat niet wegneemt dat de deelnemers een episode van zware ziekte hebben doorgemaakt (of nog steeds doormaken). Het grootste deel van de deelnemers rapporteert 12 tot 18 maanden na de behandeling een kwaliteit van leven die op de meeste gebieden vergelijkbaar is met die van de vrouwelijke Nederlandse bevolking. Daarnaast is er een groep met wie het niet goed gaat. Lenny benadrukt dat het een topprioriteit is om die groep steeds kleiner te maken.

WERKVERMOGEN

Van de groep patiënten in de werkende leeftijd blijkt dat verreweg de meesten serieuze problemen ervaren rondom de ziekteperiode. “Je ziet dat in de loop van de tijd wel bijtrekken”, laat Lenny Verkooijen zien. “Na dertig maanden rapporteert 76% van de werkende UMBRELLA-deelnemers een goed of zeer goed werkvermogen. Een mooi percentage, al is het nog altijd minder goed dan het werkvermogen van de algemene Nederlandse populatie, waar 86% een goed tot zeer goed werkvermogen rapporteert.”

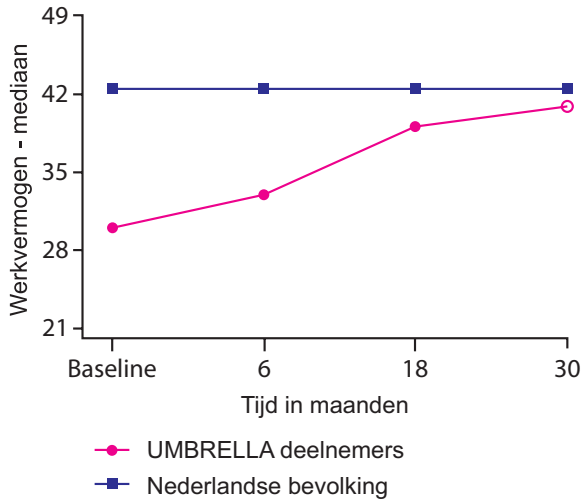
In de pauze wordt druk nagepraat over de onderzoeksresultaten, vooral op het gebied van werk. “Ik vind het wel geruststellend”, vertelt een deelnemster. Dat geldt ook voor haar gespreksgenoot. “Ik heb alles nog maar net achter de rug eigenlijk. Je krijgt hier terug dat er nog wel perspectief in zit. En dat er evengoed wel aandacht voor is als het niet zo goed met je gaat. Dat gevoel heb ik ook wel bij de andere onderwerpen die besproken werden.”

BORSTKANKER EN HET BREIN

Neuropsycholoog Martine van Zandvoort vertelt hoe het brein en met name het geheugen werkt. De UMBRELLA-deelnemers rapporteren vaker (milde) klachten over hun geheugen en concentratie dan de gemiddelde Nederlandse vrouw. Dit wordt bevestigd door eerder onderzoek, wat heeft laten zien dat een kankerdiagnose en -behandeling een negatieve invloed kan hebben op onder andere het werkgeheugen met klachten van vergeetachtigheid of verminderde concentratie tot gevolg. Deze klachten worden, in mindere mate, ook ervaren door mensen die niet voor kanker zijn behandeld. Mentaal en sociaal actief blijven, bewegen en goed te slapen, zijn cruciale factoren om cognitief zo goed mogelijk te kunnen functioneren.

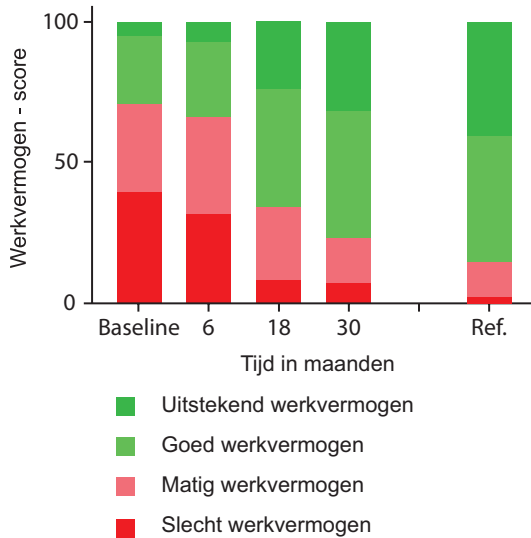
Werkvermogen

Een hogere score betekent een beter werkvermogen



Werkvermogen

Een hogere score betekent een beter werkvermogen



BORSTKANKER EN HET HART

Cardioloog Arco Teske legt in zijn presentatie uit welk verband er is tussen hartschade en kankerbehandelingen. Zowel radiotherapie (met name als de linkerborst bestraald wordt) als chemotherapie kan het risico op hart- en vaatziekten verhogen. Dr. Teske laat zien wat de risicofactoren zijn: naast bestraling en (het soort) chemotherapie, zorgen ook leeftijd, en bijkomende gezondheidsproblemen als hoge bloeddruk en diabetes ervoor dat (ex-) patiënten extra at risk zijn.

“De eerste twee jaar na mijn behandeling was mijn motivatie om mij druk te maken over mijn hart ongeveer nul”, erkent een deelnemster in de nazit. “Maar nu ik weer ‘geland’ ben, krijg ik toch het gevoel van ‘ik heb toch verdorie die rotziekte niet doorstaan om daarna een hartinfarct te krijgen of zoiets’. Dit helpt me wel om weer even pas op de plaats te maken en te kijken waar ik iets aan mijn leefstijl kan doen om beter voor mezelf te zorgen. Ik heb er genoeg voor afgezien!”

WORKSHOPS

De middag is er niet alleen om ‘een berg informatie te krijgen’; er zijn workshops yoga en dansen, en een gespreksbijeenkomst over seksualiteit. Onderzoekers van lopende studies op het gebied van borstkanker zijn aanwezig om in gesprek te gaan over hun onderzoeken, en de Borstkankervereniging is aanwezig met een stand. “Leuk dat je er een stukje over schrijft”, zegt een deelnemster aan het eind van de middag. “Noteer maar dat ik volgend jaar weer kom, en dat ik dan vast weer terug aan het werk ben!”

De presentaties van de UMBRELLA-dag kunt u terugvinden op de website: www.umcutrecht.nl/nl/ziekenhuis/umbrella-dag

DEELNEMEN AAN UMBRELLA: Hoe zit het ook alweer?

Het is meer dan **zes jaar** geleden dat de **eerste deelnemer** startte met het UMBRELLA-onderzoek. Het kan dus even geleden zijn dat u voor het eerst werd geïnformeerd over het onderzoek. Om uw geheugen op te frissen geven wij een kort overzicht van wat deelnemen aan het UMBRELLA-onderzoek inhoudt.



1. Medische gegevens worden verzameld en gebruikt voor onderzoek.



2. Op vaste tijdstippen ontvangt u vragenlijsten met vragen over hoe het met u gaat, hoe u functioneert en of u klachten heeft.



3. Wij vragen toestemming om u te mogen benaderen om een experimentele behandeling of ondersteunende therapie in onderzoeksverband te ondergaan.



3a) Als we u mogen benaderen, kan het zijn dat u in aanmerking kwam/komt voor een behandeling/therapie. Mogelijk bent u hiervoor uitgenodigd, maar het kan ook zijn dat u niet bent uitgenodigd en dat uw gegevens vergeleken werden/worden met de gegevens van deelnemers die wel de behandeling/therapie aangeboden kregen/krijgen.



3b) Als we u niet mogen benaderen, ontvangt/ontving de standaard behandeling.

Onderdeel 2 en 3 zijn optioneel

ALWEER DEZELFDE VRAGENLIJST?

Herkent u de bovenstaande vraag?

U bent vast niet de enige UMBRELLA-deelnemer die dit denkt

Naast het verzamelen van medische gegevens, vragen we u om op vaste tijdstippen vragenlijsten in te vullen met vragen over hoe het met u gaat. Deze vragenlijsten geven informatie vanuit het perspectief van de (ex-) patiënt. Voorbeelden van deze **patiënt-gerapporteerde uitkomsten** zijn kwaliteit van leven, lichamelijk en emotioneel functioneren, en werkhervatting. Dit zijn **gestandaardiseerde vragenlijsten**, wat betekent dat voor iedereen de vragenlijst hetzelfde is.

We meten de uitkomsten tot jaren na de diagnose. Door steeds dezelfde vragen te stellen, kunnen wij het beloop over de tijd goed bestuderen. Uw zelf-gerapporteerde uitkomsten zijn van groot belang voor de klinische praktijk. Hiermee kunnen we toekomstige patiënten met borstkanker betere voorlichting geven over veranderingen die optreden tijdens en na de behandeling. Ook als het goed met u gaat of als er niet veel is veranderd in uw situatie, zijn uw antwoorden belangrijk. Een goede uitkomst is ook een uitkomst!

Het kan zijn dat een aantal vragen niet (meer) goed bij uw klachten of situatie passen. Wij begrijpen dat dit vervelend is. Toch vragen wij u om het antwoord te geven wat meest op uw situatie van toepassing is.

DANCING WITH HEALTH

Een dansproject voor patiënten met borstkanker

In april 2019 werd het project 'Dancing with Health' afgesloten. Gedurende zestien weken hebben achttien UMBRELLA-deelnemers twee keer per week danslessen gevolgd. 'Dancing with Health' is een idee van Carolyn Smith, een dansprofessional, die zelf een aantal jaar geleden borstkanker kreeg. Door te blijven dansen, merkte ze dat ze niet alleen fit bleef maar dat het dansen ook bijdroeg aan andere aspecten van kwaliteit van leven, zoals haar gevoel van vrouwelijkheid, zelfvertrouwen, maar ook balans en concentratie. Deze ervaring wil zij delen met andere borstkankerpatiënten, middels een door haar ontwikkelde danstraining, specifiek gericht op borstkankerpatiënten.

Het UMC Utrecht is een van de vijf partners in dit Europese project, dat antwoord hoopt te krijgen op de vraag of bewegen via dansen niet alleen een positief effect heeft op de lichamelijke conditie (uithoudingsvermogen, spierkracht en balans), maar ook op kwaliteit van leven, het zelfvertrouwen en lichaamsbeeld van vrouwen die onder behandeling zijn (geweest) voor borstkanker.

In het AD staat een artikel: <https://bit.ly/2VqPaau>
Editie NL maakte opnames: <https://bit.ly/39Y3CuE>



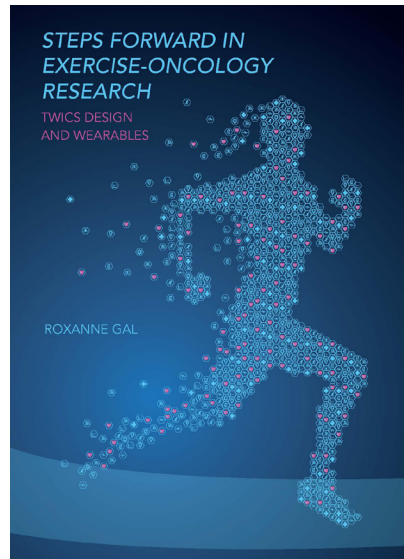
MADELIJN GREGOROWITSCH GEPROMOVEERD

Op 17 december 2019 is Madelijn Gregorowitsch, UMBRELLA-onderzoeker, gepromoveerd. Haar proefschrift getiteld **'Patiënt-gerapporteerde uitkomsten na de behandeling voor borstkanker'** is tot stand gekomen met data uit het UMBRELLA-onderzoek. Uw bijdrage is dus van groot belang geweest voor de resultaten die uit dit proefschrift gekomen zijn. Madelijn heeft haar proefschrift daarom ook opgedragen aan alle patiënten die deelnemen en deelnamen aan het UMBRELLA-onderzoek.



ROXANNE GAL GEPROMOVEERD

Op 16 januari 2020 heeft Roxanne Gal, epidemiologisch onderzoekster, haar proefschrift getiteld **'Stappen vooruit in oncologische bewegstudies'** verdedigd. Zij heeft onderzoek gedaan naar de opzet van het UMBRELLA-cohort. Hierbij keek ze of met deze opzet onderzoeken naar de effectiviteit van ondersteunende therapieën efficiënter uitgevoerd kunnen worden en leiden tot betrouwbaardere resultaten. Om dit te onderzoeken heeft zij het effect van een bewegprogramma op kwaliteit van leven en vermoeidheid onder UMBRELLA-deelnemers onderzocht.



De resultaten van het onderzoek vindt u op de volgende pagina.



INTENSIEF BEWEGEN VERMINDERT VERMOEIDHEID

Uit gegevens van het UMBRELLA-onderzoek weten we dat vrouwen tijdens en na de behandeling voor borstkanker veelal minder lichamelijk actief zijn, vergeleken met de Nederlandse vrouwelijke bevolking.

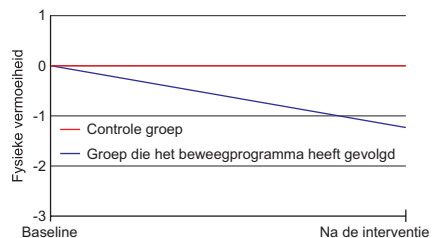
In de UMBRELLA Fit studie kreeg een groep deelneemsters die na de behandeling een inactieve leefstijl hadden een 12-weeken durend bewegprogramma aangeboden.

Ruim de helft (52%) van deze vrouwen was gemotiveerd om te gaan sporten bij een fysiotherapeut bij hen in de buurt. Deze vrouwen zijn daadwerkelijk meer gaan bewegen en bij hen namen klachten van vermoeidheid af.

Op basis van deze studie kunnen we concluderen dat het mogelijk is om vrouwen na de behandeling voor borstkanker te stimuleren om te gaan bewegen, ook als zij op dat moment niet aan sport doen of niet gewend zijn om te sporten. Gezien de positieve effecten van beweging, is het dus van groot belang om vrouwen die onvoldoende lichamelijk actief zijn een bewegprogramma aan te bieden.



Gemiddelde verandering in fysieke vermoeidheid (MVI-20)
Een lagere score betekent minder vermoeidheidsklachten



CONTACT

Bij vragen of opmerkingen kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam.

✉ Umbrella_study@umcutrecht.nl