

Publieksdag  
Hersentumoren



# existentieel behandelen in de neuro- oncologie

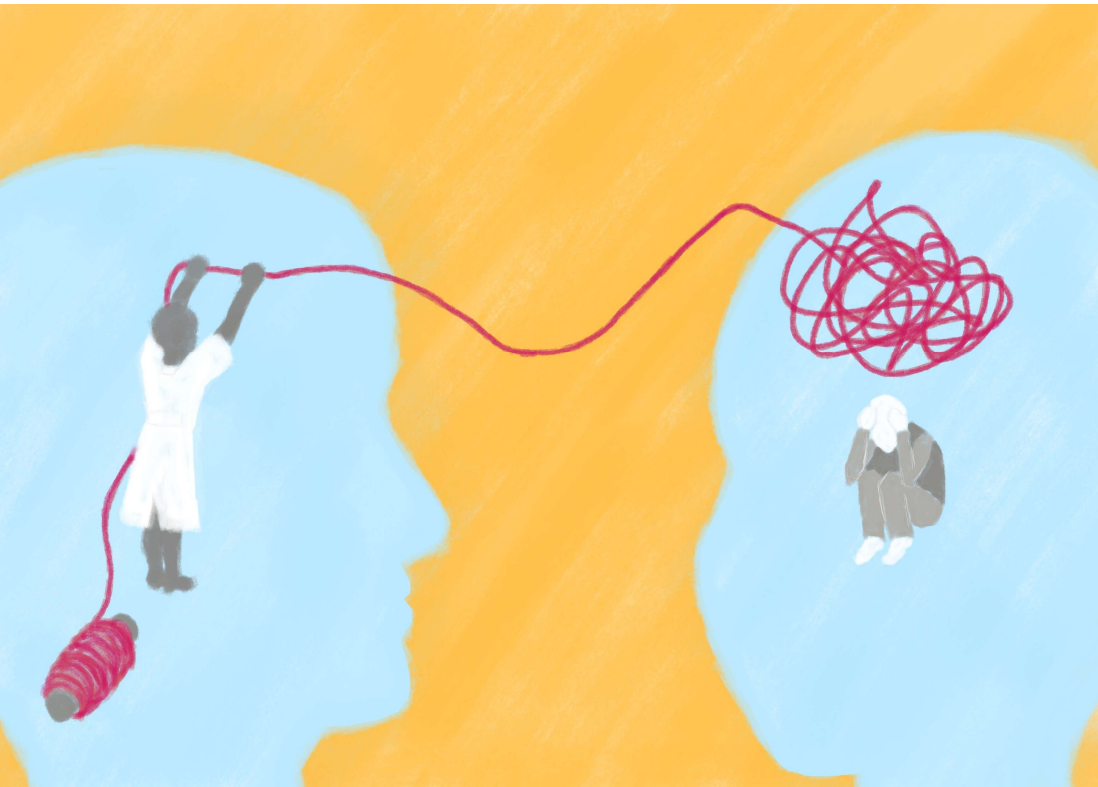
Tatjana Seute en Anouk De Sain

Zaterdag 16 maart 2024  
De Landgoederij, Bunnik



In samenwerking met:





## existentieel behandelen in de neuro-oncologie

---

Tatjana Seute, hoogleraar neuroloog / neuro-oncoloog  
Anouk de Sain, neuro-psycholoog PhD student

tekeningen: Aniek Baumfalk, aios neurologie



UMC Utrecht



ontwikkeling van zorg en geneeskunde

existentieel (be)handelen?

waarom neuro-oncologie

onderzoek

patiëntenparticipatie





## ontwikkeling van de zorg en geneeskunde

drie tijdperken:

1. medische dominantie – “vertrouw mij, ik ben de dokter”



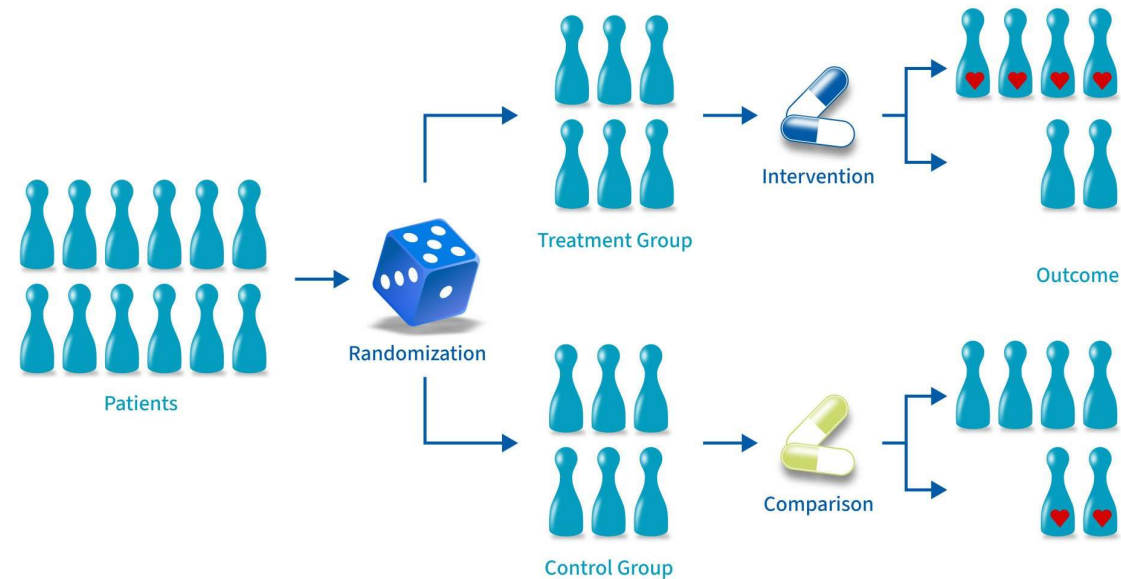


# ontwikkeling van de zorg en geneeskunde

drie tijdperken:

2. controle/ evidence based medicine – “vertrouw mij, ik heb de getallen”

Randomized Controlled Trial





## ontwikkeling van de zorg en geneeskunde

drie tijdperken:

3. **morele tijdperk** – “vertrouw mij, ik wil samen begrijpen, beslissen en leren”





**Meer mens,  
minder patiënt!**

Onze visie in 5  
toekomstbeelden



oproep van patiënten in 2018:

breder kijk op gezondheid



van: gezondheid is afwezigheid van  
ziekte

naar: gezondheid is zinvol **leven**  
ondanks aanwezige ziekte  
= zingeving?



waardegedreven zorg

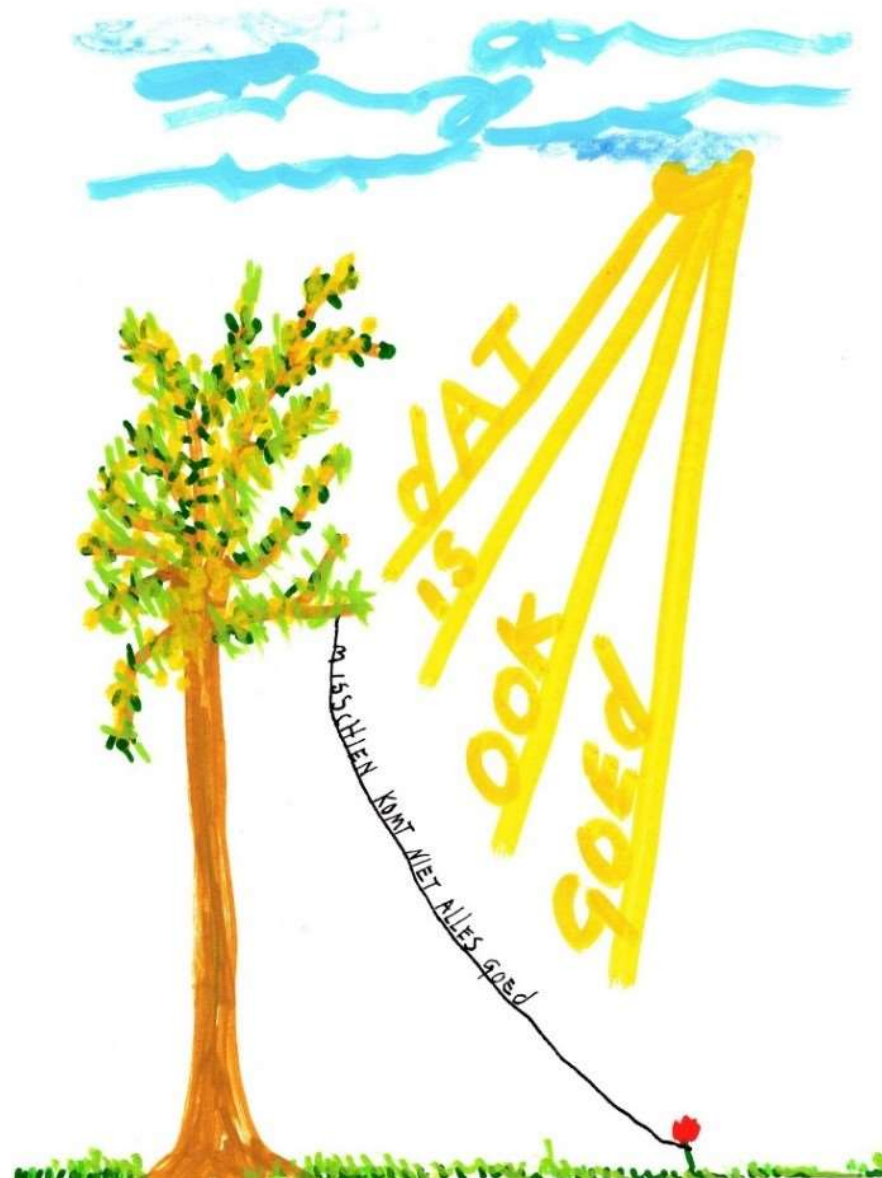
passende zorg

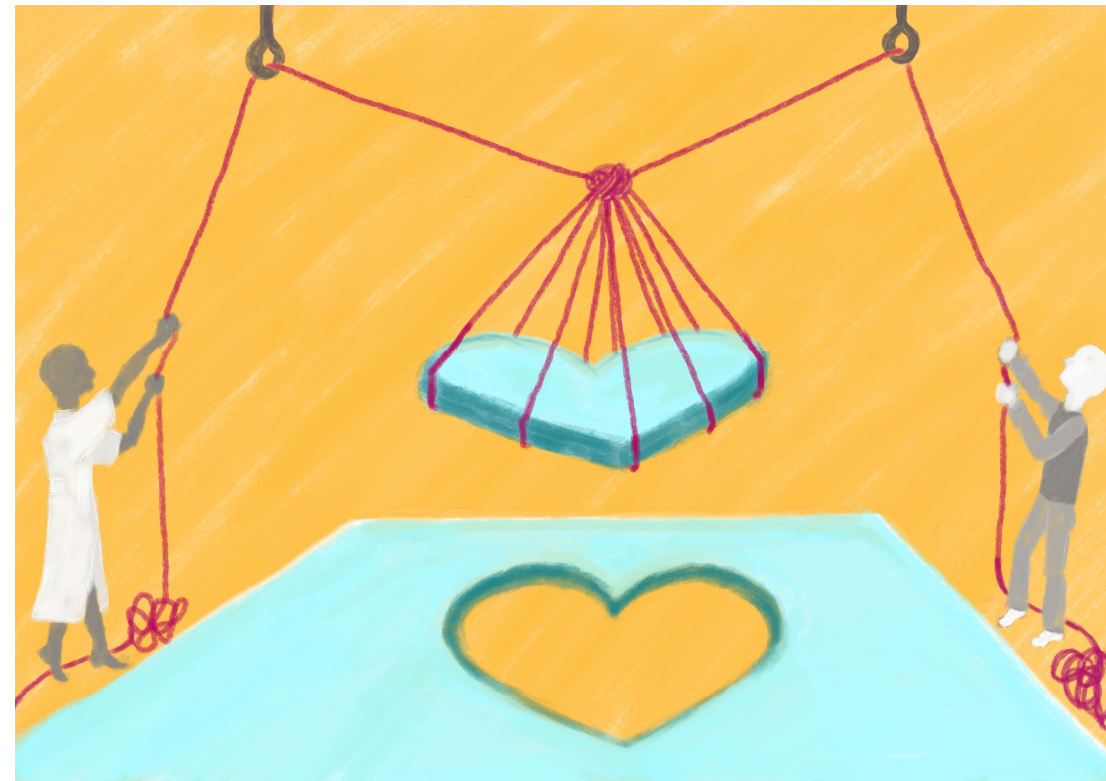
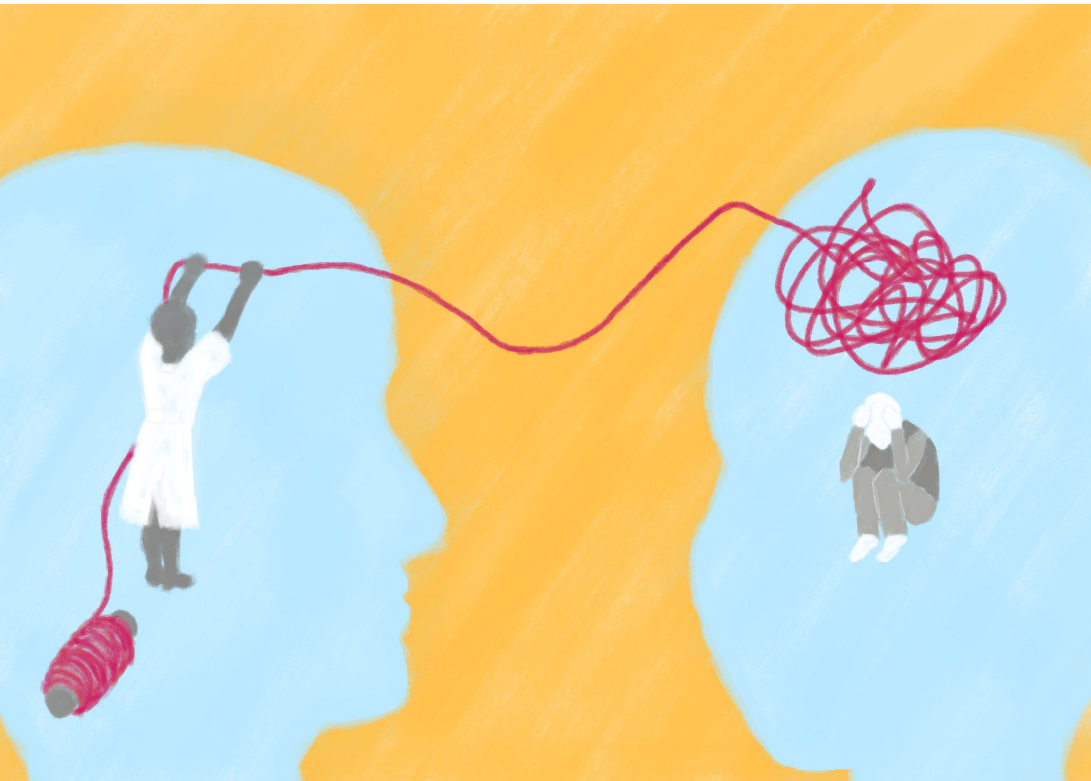
patiëntenparticipatie

samen beslissen

medisch technisch handelen wordt afgestemd op de zin- en betekenisgeving van de **individuele patiënt /mens**







de vaardigheden die nodig zijn om zingeving als uitkomstmaat te bevorderen kunnen worden samengevat onder de noemer als “existentieel (be)handelen”



## neuro-oncologie

bij veel hersentumoren is de aanwezigheid van ziekte een feit

behandeling van gliomen is gericht op

- langer leven
- zo lang mogelijke tijd leven zonder tumorgroei
- behoud van 'kwaliteit van leven'





## neuro-oncologie

bij veel hersentumoren is de aanwezigheid van ziekte een feit

‘genezing’ in traditionele zin is vaak niet mogelijk

een hersentumor *kan* een bedreiging zijn of worden voor:

wat je kan, hoe je je voelt, wie je bent...





## neuro-oncologie

bij veel hersentumoren is de aanwezigheid van ziekte een feit

‘genezing’ in traditionele zin is vaak niet mogelijk

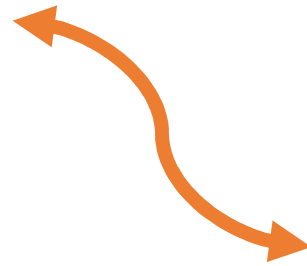


“werken aan perspectief”

“zingeving echte uitkomstmaat”



# studie: existentieel behandelen



# Praktijk, werkzaamheid en opschaalbaarheid van 'existentieel behandelen' in de Neuro-oncologie



Promotoren:

Prof. Dr. Tatjana Seute, UMC Utrecht

Prof. Dr. Astrid Janssens, Julius Centrum, UMC Utrecht

Co-promotor:

Dr. Carla Ruis, UMC Utrecht

Promovenda:

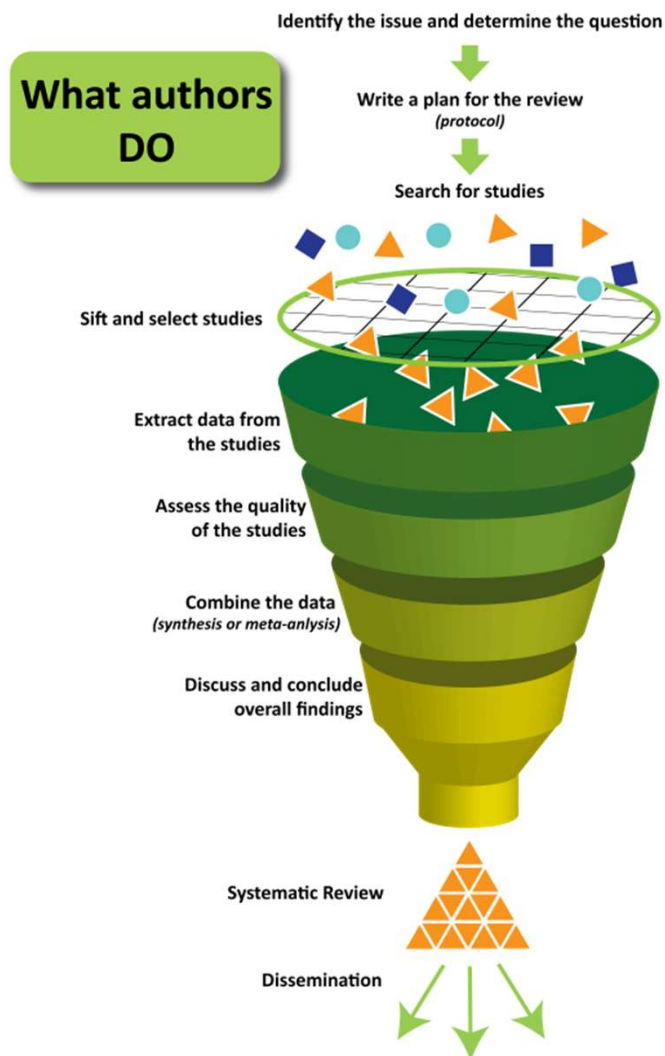
Anouk de Sain, MSc., UMC Utrecht



# Wat is er al bekend over existentieel behandelen?



- informatie verzamelen
- vakgebied oncologie



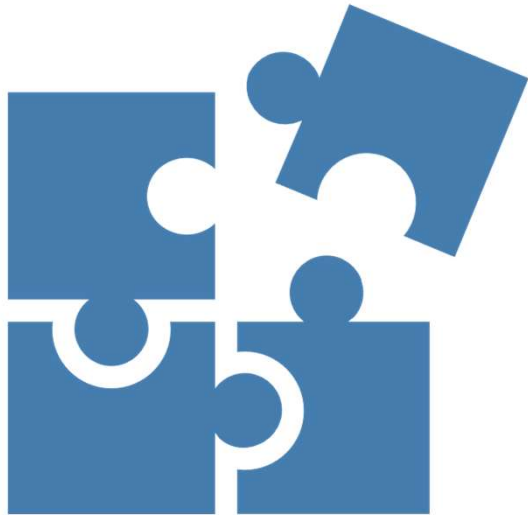




## onderzoeksvraag

Wat zijn de ervaringen van patiënten en de zorgverleners op de afdeling neuro-oncologie op het gebied van existentieel behandelen en wat kunnen we daarvan leren over het behandelteam van de neuro-oncologie?





## institutionele ethnografie

- *honest approach*
- begrijpen hoe ervaringen (vanuit patiënten en zorgverleners) verbonden zijn met elkaar en sociale instellingen
- cognitie





# kwalitatief onderzoek



# Patiëntenparticipatie in dit onderzoek





# PARTICIPATIE MATRIX

Een toelichting op de vijf onderscheiden rollen kunt u vinden op de achterzijde van dit blad  
Leest u a.u.b. voor gebruik van de Participatiematrix ook de handleiding (4 pagina's)

## ROL IN PROJECT/ONDERZOEK

<b>Toehoorder</b> <i>Wordt geïnformeerd</i>	<b>Meedenker</b> <i>Wordt gevraagd mening te geven</i>	<b>Adviseur</b> <i>Geeft (on)gevraagd advies</i>	<b>Partner</b> <i>Werkt gelijkwaardig samen</i>	<b>Regisseur</b> <i>Neemt initiatief, (eind)beslissing</i>
--	---	---	--	---

FASE VAN PROJECT/ONDERZOEK		ROL IN PROJECT/ONDERZOEK				
		Toehoorder <i>Wordt geïnformeerd</i>	Meedenker <i>Wordt gevraagd mening te geven</i>	Adviseur <i>Geeft (on)gevraagd advies</i>	Partner <i>Werkt gelijkwaardig samen</i>	Regisseur <i>Neemt initiatief, (eind)beslissing</i>
Voorbereiding						
Uitvoering						
Implementatie						

© 2017 Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

De Participatiematrix is ontwikkeld door Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (UMC Utrecht Hersencentrum en De Hoogstraat Revalidatie) in samenwerking met de BOSK





## mogelijke vervolgstappen

invloed  
cognitie

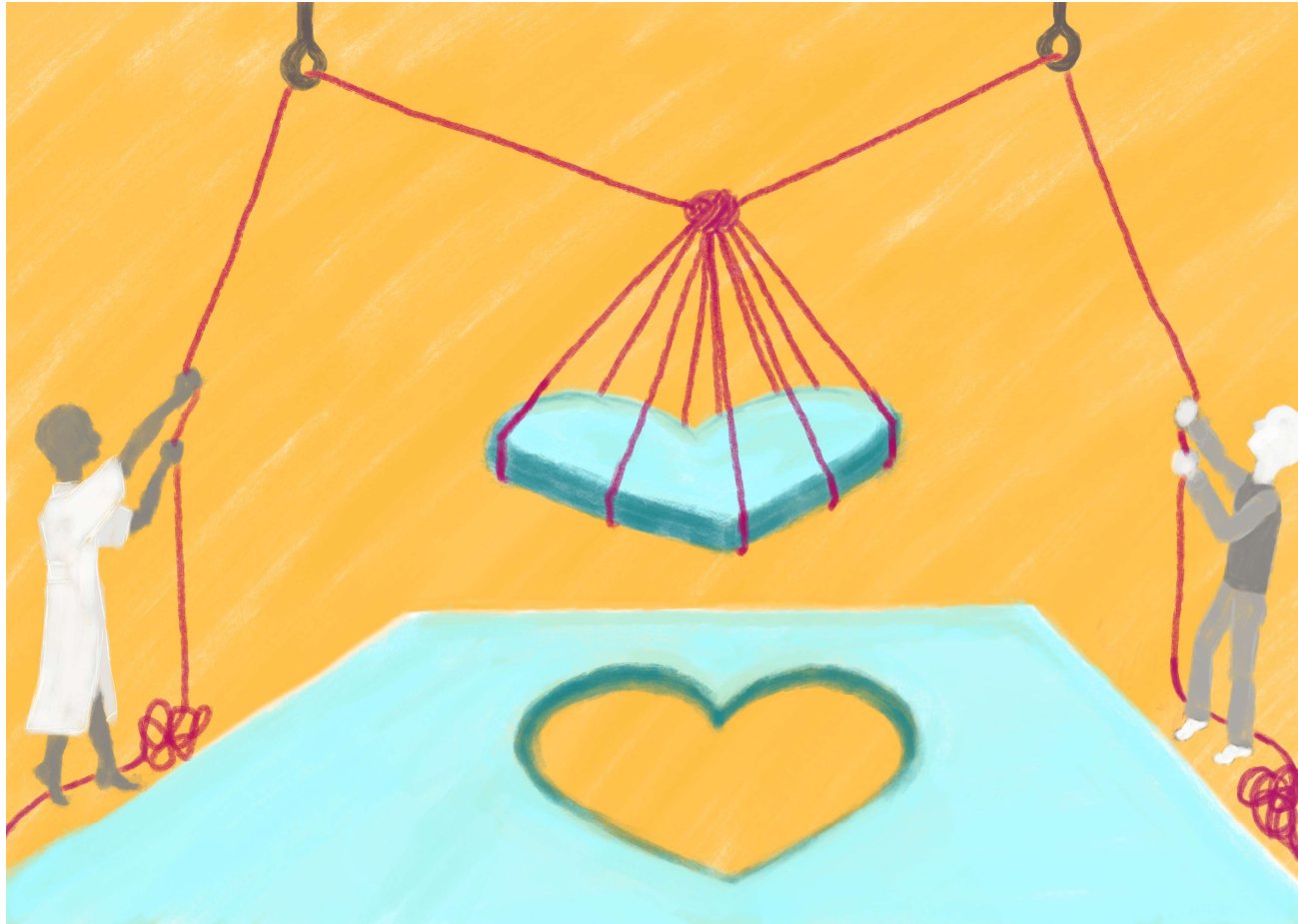
onderwijs

interventie

“competentieprofiel”

vergelijking andere  
doelgroepen





heeft u vragen of suggesties: wij horen het graag!  
[A.M.deSain-2@umcutrecht.nl](mailto:A.M.deSain-2@umcutrecht.nl)