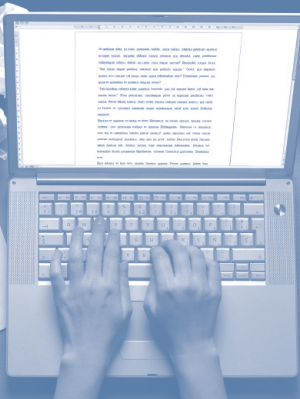




Nederlandse Vereniging
Psychosociale Oncologie



2017



JAAR INDEX

PSYCHOSOCIALE
ONCOLOGIE



Een jaaroverzicht van actueel en lopend wetenschappelijk onderzoek

VOORWOORD

Jaarindex: Psychosociaal Oncologisch Onderzoek in Nederland (2017)

Met veel plezier presenteren wij u de vijfde editie van de Jaarindex Psychosociaal Oncologisch Onderzoek in Nederland. De Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) vindt het belangrijk om onderzoek op het gebied van de psychosociale oncologie (PSO) zichtbaar te maken, bijeen te brengen en samenwerking te stimuleren. De Jaarindex is een manier om dit te realiseren en kennis te delen.

In de huidige Jaarindex zijn in totaal 105 projecten opgenomen. Sinds de vorige editie van de Jaarindex (2016) zijn 33 projecten afgerond. Deze zijn in de huidige Jaarindex niet meer opgenomen. Drieëntwintig nieuwe projecten zijn dit jaar voor het eerst in de Jaarindex opgenomen. Wat opvalt is het in verhouding grote aantal nieuwe projecten binnen de thema's 'Cognitief functioneren' en 'Kinderoncologie en jongvolwassenen'. Een naar rato groot deel van de nieuwe projecten richt zich op online interventies/ eHealth.

Binnen de PSO zijn tal van disciplines werkzaam, zoals psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, verpleegkundigen, (para)medici en onderzoekers. Allen hebben het doel kwalitatief hoogwaardige, toegankelijke en tijdige zorg te leveren. Deze variëteit aan disciplines levert ook haar bijdrage aan de verschillende lopende onderzoeksprojecten in de Jaarindex 2017.

Ontbreekt uw onderzoek, of dat van uw collega, in deze Jaarindex en wilt u wel in de editie van 2018 opgenomen worden? Dan kunt u de nodige informatie vinden op de NVPO-website of kunt u mailen naar jaarindex@nvpo.nl of nvposecr@nvpo.nl.

Tot slot wensen wij u veel leesplezier, kennis en inspiratie voor in uw klinische praktijk, uw onderzoek en/of het maken van beleid.

De redactiecommissie Jaarindex 2017

Drs. Lianne Hummel

Drs. Vera Atema

Dr. Annemarie Braamse



INHOUDSOPGAVE

PSYCHOSOCIAAL FUNCTIONEREN

1.1	BeMind: (online) Mindfulness-based Cognitieve Therapie bij kanker	10
1.2	(Kosten-) effectiviteit van een online zelfhulpprogramma voor angst voor de terugkeer van kanker bij vrouwen met borstkanker	11
1.3	Validatie van de Nederlandse Cancer Worry Scale (CWS)	12
1.4	Prospectieve multicenter studie naar de follow-up van patiënten met een primair cutaan melanoom	13
1.5	STEP-studie: Kosteneffectiviteit van een stepped care programma bij patiënten met angst en/of depressie na behandeling voor hoofd-halskanker of longkanker	14
1.6	Effectiviteit van Cognitieve Gedragstherapie en Mindfulness-Based Cognitieve Therapie in het verminderen van depressie bij mensen die genezen zijn van kanker	15
1.7	The sword of Damocles. Managing fear of cancer recurrence with the SWORD-Intervention	16
1.8	Vertaling en validatie van de Nederlandse Supportive Care Needs Survey – Short Form 34	17
1.9	Effectiveness of blended therapy on psychological distress in colorectal cancer survivors: The CORRECT multicenter trial	18
1.10	Het effect van lichttherapie op vermoeidheid en psychosociaal functioneren in 3-jaarsoverlevenden van (non-)Hodgkin lymfomen: de SPARKLE studie	19
1.11	LIVE-trial: Gepersonaliseerde terugkoppeling en een online zelfhulp Leven met lymfeklierkanker voor ondersteuning bij omgaan met lymfeklierkanker	20
1.12	De ontwikkeling van een EORTC kwaliteit van leven vragenlijst voor kankersurvivors	21
NIEUW 1.13	Ouderen met kanker: ervaringen met ziekte en zorg	22
NIEUW 1.14	Psychosociale factoren en incidentie van kanker: een vooraf geplande meta-analyse van het psychosociale factoren en kanker (PSY-CA) consortium	23
NIEUW 1.15	Angst voor de terugkeer van de ziekte bij patiënten met hoofd- en halskanker: Een cross-sectionele studie naar prevalentie en samenhangende demografische, klinische, psychologische en gedragsmatige factoren	24
NIEUW 1.16	Begrijpen en overkomen van patiënt-gerelateerde barrières in het opnemen van psychologische zorg bij kankerpatiënten met depressieve symptomen	25
NIEUW 1.17	Het beloop van depressie bij patiënten met hoofd-halskanker en de relatie met overleving	26
NIEUW 1.18	SOCIAL-e: Welke sociale contacten helpen kankerpatiënten zich beter te voelen en hoe krijgen ze deze?	27
NIEUW 1.19	Validatie van de Nederlandse eHealth Impact Questionnaire (eHIQ-NL) in kankerpatiënten	28

FYSIEK FUNCTIONEREN EN HERSTEL

2.1	De EnCoRe-studie: energie voor het leven na colorectalkanker	29
2.2	Fitter na kanker – Onderzoek naar de effectiviteit en werkingsmechanismen van twee verschillende e-therapieën voor chronische vermoeidheid na kanker	30
2.3	Een gerandomiseerde studie naar een internet-based cognitieve gedragstherapie voor borstkankerpatiënten met climacterische symptomen	31
2.4	Motivating (former) cancer patients to increase their physical activity: the computer tailored OncoActive+ project	32

2.5	Lange termijn gevolgen van borstkankerbehandeling	33
2.6	Predicting Optimal cAncer Rehabilitation and Supportive care (POLARIS)	34
2.7	Halszaken: een oefenprogramma voor patiënten met hoofd-halskanker tijdens (chemo)radiatie	35
2.8	Bevordering van duurzame gedragsverandering bij (ex)kankerpatiënten met overgewicht	36
2.9	Fysiek functioneren, kwaliteit van leven en overleven bij patiënten met hoofd-halskanker	37
2.10	‘Verder Zonder Stembanden’: zelfzorg en een begeleid oefenprogramma voor patiënten na een laryngectomie	38
2.11	Chemotherapie-geïnduceerde perifere neuropathie; de impact op het leven van patiënten met dikkedarmkanker (PROCORE studie)	39
NIEUW 2.12	Slaapproblemen bij patiënten met hoofd-halskanker (SLEEP-project)	40

COGNITIEF FUNCTIONEREN

3.1	DINAMO: Diffusie Imaging en Neurocognitieve Assessment bij Mamma Oncologie. Risico-factoren voor cognitieve problemen bij borstkankerpatiënten: witte stof in de hersenen	41
3.2	Profylactische schedelbestraling met of zonder hippocampussparing in kleincellig longkanker patiënten: een gerandomiseerde fase III studie	42
3.3	Het ontstaan en verloop van cognitieve problemen bij patiënten met kanker	43
NIEUW 3.4	Cognitieve functie met betrekking tot spraakproblemen bij hoofd-halskanker voorafgaand aan de behandeling	44
NIEUW 3.5	Randomized phase II study evaluating the feasibility and efficacy of predefined de-escalating and predefined escalating R-CHOP in patients, ≥ 75 years of age, with untreated CD20-positive Diffuse Large B-Cell Lymphoma (DLBCL)	45
NIEUW 3.6	24-jaars overlevenden van laaggradig glioom	46
NIEUW 3.7	Predictoren van kwaliteit van leven van patiënten met primaire hersentumoren: de rol van zelfbewustzijn en cognitief functioneren	47

KINDERONCOLOGIE & JONG VOLWASSEN

4.1	SLAAP studie: Sleep in children with Acute lymphoblastic leukemia and Additional costs to the Parents	48
4.2	Vertaling, normering en validering van de vragenlijst ‘Perceptie Cognitief Functioneren in de Pediatrie’ (PedsPCF).	49
4.3	De psychosociale en fysieke problemen en on vervulde behoeftes van adolescenten en jongvolwassenen (AYA) met kanker: Hoe kunnen we tot AYA kankerpatiëntgerichte zorg komen?	50
4.4	Ontwikkelingsgerichte zorg voor tieners met kanker	51
NIEUW 4.5	PRO-ACTIVE: Patient Reported Outcomes in children and Adolescents with Chronic/life-Threatening diseases and tailored InterVentions in a digital Environment	52
NIEUW 4.6	Exploring feasibility and potential effectiveness of a novel cognitive behavioral-based online group intervention for young adult survivors of childhood cancer – a pilot study	53
NIEUW 4.7	Het verminderen van medisch traumatische stress bij kinderen met kanker door het inzetten van een robotvriendje	54

NAASTEN

5.1	Betere zorg voor de mantelzorger van de patiënt met kanker	55
-----	--	----

PREVENTIE, SCREENING & KWALITEIT VAN ZORG

6.1	Optimale voorlichting en zorg voor mannen met borstkanker	56
6.2	Adherence Makes Perfect: verbeteren van de naleving van stappen uit de STIMEDIC stoppen met roken richtlijn door praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk	57
6.3	Evaluatie implementatie 'Detecteren behoefte (psychosociale) zorg'	58
6.4	NET-QUBIC: NETHERlands QUality of life and Biomedical cohort studies In Cancer	59
6.5	TES-trial: screening and treatment of psychological distress in colorectal cancer with metastasized disease	60
6.6	Oncokompas ^{2.0} : eHealth ondersteuning voor zelfmanagement en oncologische nazorg	61
6.7	Monitoren van kwaliteit van leven bij patiënten met borst- en longkanker: Het Care Notebookproject	62
6.8	PROKEUS-studie: factoren van invloed op de keuze van behandeling, kwaliteit van leven, en tevredenheid met de behandeling van prostaatkankerpatiënten	63
6.9	Cardiovasculaire co-morbiditeit bij kankerpatiënten	64
6.10	Leefstijl & Lynch (LiLy)	65
6.11	Patient navigation: Verbeteren van toegang tot ondersteunende zorg	66
6.12	ICT4PAL: facilitating self-management and personalized access to palliative care and enriching educational programs	67
6.13	My Best Treatment – Lung Cancer (MBT-LC)	68
NIEUW 6.14	GRIP studie	69
NIEUW 6.15	Cluster-gerandomiseerde studie naar de effecten van minder intensieve follow-up na baarmoederkanker: de ENSURE studie	70

COMMUNICATIE & PATIËNTENINFORMATIE

7.1	Gedeelde besluitvorming binnen de oncologie: ontwikkeling en validatie van een vragenlijst voor arts en patiënt (I-SHARE)	71
7.2	De psychofysiologische stressrespons van kankerpatiënten op slecht nieuws, de samenhang met herinneren van ontvangen informatie, en invloed van de arts	72
7.3	OCA-4: How to effectively tailor website information to older colorectal cancer patients' mode preferences: A Randomized Controlled Trial	73
7.4	CONTEXT: Communication Effects and Treatment Experiences during Breast Cancer Treatment	74
7.5	Onco-CommunicAging II (OCA-II): Tailoring information to older cancer patients: Effects of a web-based patient directed tool	75
7.6	De patiënt centraal bij de behandelkeuze voor prostaatkanker	76
7.7	Second opinions in de oncologie – de invloed van vertrouwen, informeren en besluitvorming	77
7.8	Keuzes over borstreconstructie: de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van een online keuzehulp (TANGO project)	78

7.9	Perceived need for information of patients with haematological malignancies	79
7.10	COUNSEL: Communiceren over onzekerheid met betrekking tot whole exome sequencing (WES) voor kanker	80
7.11	SOurCE – Stimulating evidence based, personalized and tailored information provision to improve decision making after oesophageal-gastric cancer diagnosis	81
7.12	Keuzebewustzijn van oncologen: een analyse van bepalende factoren voor het kiezen van medisch relevante behandelmogelijkheden door oncologen	82
7.13	LUISTERTIJD: De ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een communicatie-bevorderende online training voor oudere patiënten met kanker en hun zorgverleners	83
7.14	Information-giving and symptom distress: Combining experimental research and hematologists' needs to produce meaningful online training tools (INSTRUCT)	84

WERK & SURVIVORSHIP

8.1	Kanker@Werk, een interactieve webpagina om mensen met kanker te ondersteunen in hun werkhervatting: ontwikkeling, haalbaarheid en (kosten)effectiviteit	85
8.2	Begeleiding van patiënten gediagnosticeerd met gastro-intestinale kanker bij terugkeer naar werk vanuit de klinische setting (GIRONA-studie)	86
8.3	Arbeidsparticipatie en kanker: terugkeer naar en behoud van werk als veranderbaar gedrag	87
8.4	The effectiveness and evaluation of the online 'Kanker Nazorg Wijzer' intervention in cancer survivors	88
8.5	Functioneren in werk na de diagnose kanker: een longitudinale cohort studie	89
8.6	De ontbrekende schakel: optimalisatie van werkhervatting van werknemers met kanker, door het ondersteunen van werkgevers	90
8.7	Awork: haalbaarheid en implementatie van een oncologisch revalidatieprogramma ter bevordering van werkhervatting na kanker	91
8.8	Werken na borstkanker: de rol van de huisarts in voorlichting en psychosociale zorg	92
NIEUW 8.9	Kies Gerust op maat	93
NIEUW 8.10	Toegerust zijn voor Samen Beslissen: Wat heeft een patiënt nodig om deel te nemen aan een gedeeld besluitvormingsproces? (PART onderzoek)	94
NIEUW 8.11	Hoe en wat: Het effect van message frame tailoring in een online stoppen met roken interventie	95
NIEUW 8.12	De voor- en nadelen van het gebruik van online gezondheidsinformatie: beter kijken naar online gezondheidsinformatie en de interactie met het consult	96

INTIMITEIT & SEKSUALITEIT

9.1	Relatietherapie voor overlevenden van kanker: een replicated single-case design	97
9.2	Vermoeidheid na kanker in de context van intieme relaties	98
NIEUW 9.3	Seksualiteit, intimiteit en relatie binnen de oncologische zorg: evaluaties gericht op o.a. prostaatkanker, borstkanker en stomazorg	99

PALLIATIEVE ZORG & ZORG RONDOM LEVENSEINDE

10.1	Stimuleren van gedeelde besluitvorming over behandeling van ongeneeslijke kanker	100
10.2	De ontwikkeling en implementatie van fysiotherapeutisch ondersteunde behandelprogramma's op maat voor vrouwen met gemetastaseerde borstkanker	101
10.3	Vroegtijdige Zorgplanning: RCT naar een palliatieve zorg interventie voor het verbeteren van de kwaliteit van leven	102
10.4	TIREDD-studie: interventies voor ernstige vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling van kanker	103
10.5	De effectiviteit van de Levensverhaalmethode "Dierbare Herinneringen" bij patiënten met kanker	104
10.6	De zorg voor hospicezorg patiënten met angst: de ontwikkeling van een verpleegkundige interventie	105
10.7	Voldoet de 'surprise question' nog?	106
10.8	Wat zijn de doelen die patiënten en longartsen hebben bij het behandelen van gemetastaseerde longkanker, en worden deze doelen behaald?	107
10.9	Actieve markering en proactieve zorgplanning in de palliatieve fase: leren van ervaringen van mensen met kanker, naasten en zorgverleners	108
NIEUW 10.10	Ervaren kwaliteit van zorg en leven van patiënten met gevorderde kanker en hun naasten: een prospectieve observationele cohortstudie	109

ZINGEVING EN SPIRITUALITEIT

11.1	Leven na kanker: zingevingegerichte groepstraining die mensen na kanker ondersteunt	110
-------------	---	-----

GENETICA

12.1	Communicatie over oncogenetische informatie: hoe informeren niet-genetici over erfelijkheid bij kanker?	111
12.2	De LiFe-Guard Studie: Effectiviteit van, en ervaringen met, een jaarlijkse 'whole-body MRI' in families met het Li-Fraumeni syndroom	112
12.3	Het informeren van familieleden van patiënten met een erfelijk bepaald hoog risico op kanker: ondersteuning van de adviesvragers bij familiecommunicatie	113
12.4	Psychosociale aspecten van screenen op alvleesklierkanker	114

BeMind: (online) Mindfulness-based Cognitieve Therapie bij kanker

‘Het online aanbieden van mindfulness kan effectieve psychosociale ondersteuning bij kanker toegankelijker en laagdrempeliger maken’.

Introductie

Mindfulness kan helpen om psychische klachten bij kanker te verminderen. Omdat de absolute prevalentie van mensen die moeten leven met de gevolgen van kanker de komende jaren stijgt, is ook een stijging te verwachten in de hoeveelheid mensen die behoefte heeft aan psychologische ondersteuning en begeleiding bij hun ziekte. Effectieve en breed beschikbare middelen zijn daarom nodig.

Door mindfulness online aan te bieden kan het breder beschikbaar worden en toegankelijker voor patiënten die bijvoorbeeld wegens hun ziekte minder mobiel zijn. Het aanbieden van online mindfulness voor kankerpatiënten met psychische klachten is echter minder goed onderzocht dan mindfulness in groepsvorm voor deze doelgroep.

Doel studie

Onderzoeken wat de effectiviteit is van (online) Mindfulness Based Cognitieve Therapy (MBCT) ten opzichte van gebruikelijke zorg voor kankerpatiënten met psychische klachten. Patiënten werden geselecteerd met de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Patiënten moesten een HADS hebben hoger dan 11 en mochten niet eerder een mindfulness-interventie hebben gehad. Tevens moest psychofarmaca-gebruik drie maanden stabiel zijn en mocht er geen sprake zijn van ernstige psychiatrische comorbiditeit. Patiënten werden vervolgens geloot naar online MBCT, groeps-MBCT of gebruikelijke zorg. Na 3 maanden werden patiënten in de laatste groep opnieuw geloot. Gebruikelijke zorg bestond uit alles wat de patiënt wenste, behalve een mindfulness-interventie.

Vraagstelling/hypotheses

De primaire vraagstelling is “Wat is de effectiviteit van (online) MBCT ten opzichte van gebruikelijke zorg qua vermindering van psychische klachten?”. De primaire uitkomstmaat is de HADS. Onze hypothese is dat beide interventies effectief zijn ten opzichte van gebruikelijke zorg. Daarnaast wordt de vraag onderzocht welke vorm van mindfulness het beste werkt voor welke patiënt.

(Klinische) relevantie

Het aantal mensen dat leeft met de gevolgen van kanker wordt steeds groter. Er is daarom ook een stijging te verwachten in de vraag naar psychosociale begeleiding en ondersteuning bij kanker. Mindfulness kan hierin een belangrijke en effectieve aanvulling op het bestaande psychosociale behandelaanbod zijn. Het online aanbieden van mindfulness vergroot daarnaast de potentiële toepassingsmogelijkheden en het vergroot het bereik van deze vorm van psychosociale ondersteuning bij kanker.

Translatie/implementatie doelen

Omdat de druk om efficiënt te werken in de gezondheidszorg steeds hoger wordt, vraagt dit om nieuwe, breed beschikbare middelen die naast klinisch effectief ook kosteneffectief zijn. Informatie over zowel de klinische- als kosteneffectiviteit van mindfulness kan een belangrijke aanleiding zijn voor zorgverzekeraars om mindfulness voor kankerpatiënten met psychische klachten op te nemen in de basisverzekering, wat de zorg voor deze patiënten alleen maar toegankelijker maakt.

Projectleiders

Prof. Dr. A.E.M. Speckens (Radboudumc, Centrum voor Mindfulness),
Dr. M.L. Van der Lee (Helen Dowling Instituut)

Projectuitvoerders

F.R. Compen, MSc., Drs. E.M. Bisseling

Contactpersoon project

F.R. (Félix) Compen, felix.compen@radboudumc.nl

Duur project

01 september 2013 - 31 december 2017

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

Radboudumc, Helen Dowling Instituut, Ingeborg Douwes
Centrum, De Vruchtenburg, Het Behouden Huys, Jeroen Bosch
Ziekenhuis, Karify

Publicaties

Compen, F. et al. (2015). Study protocol of a multicenter randomized controlled trial comparing the effectiveness of group and individual internet-based Mindfulness-Based Cognitive Therapy with treatment as usual in reducing psychological distress in cancer patients: the BeMind study. *BMC Psychology*, 3(1), 27.

(Kosten-) effectiviteit van een online zelfhulpprogramma voor angst voor de terugkeer van kanker bij vrouwen met borstkanker

'Angst voor terugkeer van kanker is één van de meest voorkomende lange termijn gevolgen na kanker. Een online zelfhulpprogramma voor angst voor de terugkeer van kanker kan de kwaliteit van leven verbeteren en de ontwikkeling van meer ernstige psychologische problemen voorkomen.'

Introductie

Angst voor de terugkeer van kanker is één van de meest voorkomende lange termijn gevolgen na kanker. Uit de literatuur blijkt dat tot 70% van de vrouwen na borstkanker angst voor terugkeer ervaren. Deze angst voor de terugkeer van kanker zorgt voor een verminderde kwaliteit van leven en kan zorgen voor psychologische stoornissen, chronische vermoeidheid, vaker ziekmelden op het werk en hogere zorgkosten. Gezien de stijgende prevalentie van borstkanker en de steeds hoger wordende zorgkosten, zijn dringend psychologische interventies nodig die toegankelijk zijn voor een grote groep patiënten en daarnaast kosteneffectief. Online zelfhulp kan hiervoor passend zijn. Vrouwen kunnen bij online zelfhulp in hun eigen huis en tempo leren omgaan met angst op een moment dat het hen uitkomt. Verder brengt online zelfhulp lage kosten met zich mee.

Doel studie

Het doel van deze studie is het onderzoeken van de (kosten-) effectiviteit van een online zelfhulpprogramma voor angst voor de terugkeer van kanker. Verwacht wordt dat online zelfhulp niet effectief zal zijn voor alle deelnemers. Daarom is het belangrijk om factoren te identificeren die voorspellen of een persoon baat zal hebben bij de online zelfhulp.

Vraagstelling/hypotheses

Ten eerste wordt de (kosten-) effectiviteit van een online zelfhulpprogramma voor angst voor de terugkeer van kanker onderzocht. Verwacht wordt dat vrouwen na het online zelfhulpprogramma minder angst voor de terugkeer van kanker en psychologische problemen rapporteren dan de controlegroep. Ook wordt verwacht dat gezondheidszorgkosten na 24 maanden meer afgenomen zijn in de zelfhulp conditie dan in de controlegroep. Daarnaast zal voor verschillende variabelen worden onderzocht in hoeverre zij de behandeluitkomst voorspellen.

(Klinische) relevantie

Dit project draagt bij aan kennis over mogelijk effectieve manieren om angst voor de terugkeer van kanker te verminderen, wat zorgt voor een betere kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten. Verder verwachten we dat deze studie aan zal tonen dat vroeg en makkelijk toegankelijke online interventies kosteneffectief zijn en het ontwikkelen van ernstige psychologische problemen na kanker kunnen voorkomen.

Translatie/implementatie doelen

Doel van het project is implementatie van het online zelfhulpprogramma in de gebruikelijke zorg, waarbij de zelfhulp vergoed wordt via de basisverzekering en makkelijk toegankelijk is voor alle vrouwen die borstkanker hebben gehad. Het online zelfhulpprogramma is zowel op zichzelf als in blended care toe te passen.

Projectleiders

Dr. M. van der Lee (Helen Dowling Instituut),
Prof. dr. Jolanda de Vries (Tilburg University)

Projectuitvoerders

S. van Helmond MSc. (Helen Dowling Instituut)

Contactpersoon project

S. (Sanne) van Helmond MSc., svanhelmond@hdi.nl

Duur project

15 mei 2013 - 14 mei 2017

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

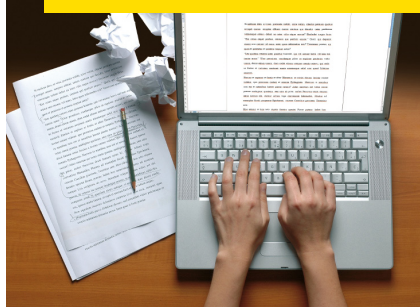
Partners

-

Publicaties project

Van Helmond SJ, Van der Lee, ML, & De Vries, J. Study protocol of the CAREST-trial: a randomised controlled trial on the (cost-) effectiveness of a CBT-based online self-help training for fear of cancer recurrence in women with curatively treated breast cancer. *BMC Cancer* 2016;16:527; DOI:10.1186/s12885-016-2562-0.

Validatie van de Nederlandse Cancer Worry Scale (CWS)



“Door het valideren van de Nederlandstalige Cancer Worry Scale hebben Nederlandse onderzoekers en hulpverleners een kort en bruikbaar instrument in handen voor het vaststellen van niet-pathologische, maar wel klinisch relevante niveaus van ‘zorgen over kanker’.”

Introductie

Zowel in psycho-oncologisch onderzoek als in de oncologische patiëntenzorg wordt veel gebruik gemaakt van vragenlijsten die algemene angst en depressie meten. Hieraan kleven echter nadelen. Ze zijn meestal gericht op psychopathologie (detecteren van ernstige emotionele problemen) en ze zijn aspecifiek (niet specifiek gericht op de problemen rond kanker). In de Verenigde Staten is in 1994 de *Cancer Worry Scale* (4 items) beschreven, welke in Engeland is uitgebreid naar een 6-item vragenlijst en in Nederland door onze groep is gelanceerd als een 8-item vragenlijst. Kennis over de psychometrische eigenschappen van deze vragenlijst, zowel nationaal als internationaal, is beperkt.

Doel studie

Met deze studie onderzoeken we de psychometrische eigenschappen van de Nederlandstalige, 8-item *Cancer Worry Scale*.

Vraagstelling/hypotheses

- In hoeverre is de *Cancer Worry Scale* (8 items) een valide en betrouwbaar instrument?
- Is er een klinisch relevante *cut-off* score te identificeren?
- Kunnen we Nederlandse normen genereren voor diverse groepen patiënten en mensen met een verhoogd risico op kanker?

(Klinische) relevantie

Door meer inzicht te geven in de psychometrische eigenschappen van de *Cancer Worry Scale*, door een *cut-off* score voor klinisch relevante zorgen te geven, en door Nederlandse normen voor diverse subgroepen te publiceren, kunnen wij het gebruik van deze vragenlijst faciliteren en de patiëntenzorg ondersteunen.

Translatie/implementatie

De studie zal ons inzicht geven in de eigenschappen van de Nederlandstalige *Cancer Worry Scale*. Deze vragenlijst wordt nu al veel gebruikt in onderzoek. Met een klinisch-relevante *cut-off* score en het beschrijven van normgegevens zal het instrument ook in de klinische praktijk gebruikt kunnen worden.

Projectleiders

Dr. E.M.A. Bleiker, Antoni van Leeuwenhoek

Projectuitvoerders

Dr. E.M.A. Bleiker, Dr. J.M. Kieffer

Contactpersoon project

Dr. E.M.A. Bleiker, e.bleiker@nki.nl

Duur project

2012 - 2018

Subsidiegever(s)

-

Partners

HEBON = Erfelijke (=Erfelijke) Borst- en eierstokkanker
Onderzoek Nederland

Publicaties project

-

Prospectieve multicenter studie naar de follow-up van patiënten met een primair cutaan melanoom



Introductie

De follow-up van melanoom patiënten is controversieel. Enerzijds spelen vroege detectie van recidieven en geruststellen van de patiënt een rol, anderzijds wijst onderzoek uit dat patiënten meestal zelf hun recidief ontdekken. In tegenstelling tot het locoregionaal gemetastaseerd melanoom bestaat slechts zelden curatieve behandeling voor afstandsmetastasen. Momenteel bestaat er geen evidentie in de richtlijn voor de frequentie van de follow-up controles.

Doel studie

Het doel van deze gerandomiseerde gecontroleerde studie is het onderzoeken van de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven, het bestaan van angst

en bezorgdheid om kanker en de effectiviteit van het opsporen van recidieven in een experimenteel – en een conventioneel follow-up protocol.

Vraagstelling/hypotheses

- 1 Is er sprake van een verschil in angst en kwaliteit van leven tussen patiënten die gecontroleerd worden via het huidige follow-up schema en patiënten die gecontroleerd worden via het gereduceerde follow-up schema?
- 2 Is er een verschil in recidief detectie tussen beide groepen (*bv. moment van detectie en wijze waarop detectie plaatsvindt*)?

(Klinische) relevantie

De resultaten van dit onderzoek kunnen gevolgen hebben voor de follow-up frequentie en follow-up duur van het melanoom. Tevens wordt aandacht besteed aan zelfonderzoek.

Translatie/implementatie doelen

- 1 Als blijkt dat het gereduceerde follow-up schema tot niet meer angst of kwaliteit van leven problemen leidt en tot vergelijkbare recidief detectie dan kan met minder follow-up bezoeken volstaan worden.
- 2 Opname van de onderzoeksresultaten in de richtlijn Melanoom.

Projectleiders

Prof. dr. H.J. Hoekstra (UMCG),
Dr. J. Hoekstra-Weebers (Wenckebach Instituut, UMCG, IKNL),
Dr. A.B. Francken (Isala Klinieken)

Projectuitvoerders

drs. S. Damude en drs. E. Deckers (UMCG)

Contactpersoon project

prof. Dr. H.J. (Harald) Hoekstra, h.j.hoekstra@umcg.nl

Duur project

2005 - december 2016

Subsidiegever(s)

UMCG, Integraal Kankercentrum Nederland

Partners

UMCG, Wenckebach Instituut, Isala Klinieken, LUMC,
MCLeeuwarden, MST, NKI-AVL, Norfolk Hospital Engeland

Publicaties project

- Speijers M.J. et al. Optimal follow-up for melanoma. *Expert Rev. Dermatology* 2010; 5(4): 461–478.
- Wevers K.P. et al. Cutaneous Melanoma: Medical Specialists' Opinions on Follow-up and Sentinel Lymph Node Biopsy, *European Journal of Surgical Oncology*, 2014; 23(6), 626–633.
- Damude S, Hoekstra-Weebers JEHM, Francken AB, Meulen S ter, Bastiaannet E, Hoekstra HJ. (2016). The MELFO-study: Prospective randomized clinical trial for the evaluation of a stage-adjusted reduced follow-up schedule in cutaneous melanoma patients – results after one year. *Annals of Surgical Oncology*, 23(9), 2762–2771.

STEP-studie: Kosteneffectiviteit van een stepped care programma bij patiënten met angst en/of depressie na behandeling voor hoofd-halskanker of longkanker.



Introductie

Jaarlijks wordt er in Nederland bij meer dan 10.000 patiënten longkanker of hoofd-halskanker gediagnosticeerd, van wie een deel na behandeling te kampen heeft met comorbide angst of depressie. Hoewel er bewijs is dat psychosociale hulp aan kankerpatiënten effectief is, worden in studies patiënten met een lage overlevingskans (longkanker) of met weinig voorkomende tumortypen (hoofd-halskanker) vaak buiten beschouwing gelaten. In de praktijk wordt verwijzing naar psychosociale zorg vaak belemmerd door onvoldoende adequate screeningsinstrumenten in oncologische settings, en doordat de organisatie van psychosociale zorg niet past bij de wensen van de patiënten. Een stepped care model heeft de potentie om de doeltreffendheid van psychosociale zorg in een oncologische setting te verbeteren.

Doel studie

Het vaststellen van de kosteneffectiviteit van een stepped care model bij patiënten met psychische distress na de behandeling voor hoofd-halskanker of longkanker.

Vraagstelling/hypotheses

Is een stepped care zorgprogramma meer (kosten)effectief vergeleken met standaard zorg om angst en depressie bij patiënten met kanker te verminderen? Het stepped care model bestaat uit de volgende vier stappen waarbij patiënten alleen overstappen naar een meer intensieve vorm van zorg als dat nodig is: 1) Watchful waiting, 2) Zelfhulp via Internet, 3) Problem Solving Therapy door een verpleegkundige, 4) Intensievere psychotherapie en/of medicatie.

(Klinische) relevantie

Het project zal inzicht geven in de kosteneffectiviteit van een stepped care zorgprogramma inclusief watchful waiting, begeleide zelfhulp via internet, en face-to-face problem solving therapy bij patiënten met kanker die last hebben van psychische distress.

Translatie/implementatie doelen

Dit stepped care model blijkt zowel effectief als kosteneffectief te zijn. Mogelijkheden worden verkend om het stepped care model te implementeren in de zorg.

Projectleiders

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VU/VUMC)

Prof. dr. C.R. Leemans (VUMC)

Projectuitvoerders

dr. A.M.H. Krebber

F. Jansen MSc

Contactpersoon project

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl

Duur project:

2009 - 2017

Subsidiegever(s)

ZonMw en Fonds NutsOhra

Partners

VU, VUMC en Prezens.

Publicaties project

- Krebber AMH et al. Prevalence of depression in cancer patients: A meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psychooncology*. 2014;23(2):121-30.
- Krebber AM. et al. Stepped care targeting psychological distress in head and neck and lung cancer patients: a randomized clinical trial. *BMC Cancer*. 2012;12(1):173.
- Docter AF et al. In de oncologie gespecialiseerde psycholoog voorziet in behoefte. *Oncologica* 2011, 4:20-23.
- Verdonck-de Leeuw IM & de Haes H. Organisatie van psychosociale zorg bij patiënten met kanker. *Kanker Breed* 2011, 1:6-10.

- Van Straten A et al. Psychological treatment of depressive symptoms in patients with somatic disorders: a meta-analysis. *J Psychosom Res*. 2010;69(1):23-32.
- Verdonck-de Leeuw IM et al. Computerized prospective screening for high levels of emotional distress in head and neck cancer and referral rate to psychosocial care. *Oral Oncol* 2009;45(10):e129-33.
- Krebber AM et al. Stepped care targeting psychological distress in head and neck cancer and lung cancer patients. *Annals of Oncology* 2016;27(9):1754-1760.
- Jansen F et al. A review on cost-effectiveness and cost-utility of psychosocial care in cancer patients. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing* 2016; 3(2):125-137
- Krebber AM et al. Screening for psychological distress in follow-up care to identify head and neck cancer patients with untreated distress. *Supportive care in cancer* 2016;24(6):2541-8
- Verdonck-de Leeuw IM et al. Hoofdstuk 31 Stepped care voor patiënten met psychische distress na de behandeling van kanker, in het boek: Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor professionals. Uitgever Koninklijke van Gorcum, 2017.
- Jansen F et al. Cost-utility of a stepped-care program targeting psychological distress in patients with head and neck or lung cancer. *JCO* 2017;35(3):314-324.

Effectiviteit van Cognitieve Gedragstherapie en Mindfulness-Based Cognitieve Therapie in het verminderen van depressie bij mensen die genezen zijn van kanker



Introductie

Volgens de richtlijnen dienen alle kankerpatiënten regelmatig te worden gescreend op psychologische distress (depressie en angst) waarna ze, als dit nodig is, behandeld worden voor hun klachten. Echter, op dit moment is er nog onvoldoende evidentie voor de effectiviteit van psychologische interventies voor kankerpatiënten met psychische klachten.

Doel studie

Het doel van dit onderzoek is om de (kosten)effectiviteit van individuele Cognitieve Gedragstherapie (CGT) en Mindfulness-Based Cognitieve Therapie (MBCT) te onderzoeken in het verminderen van depressieve klachten bij mensen die genezen zijn van kanker.

Vraagstelling/hypotheses

(1) In hoeverre zorgt de behandelingen voor een vermindering van depressie, angst voor het terugkomen van de ziekte en (2) Zijn er subgroepen voor wie CGT of MBCT meer effectief is (3) Welke factoren verklaren dat CBT en MBCT effectief zijn (mediatoren) (4) Hoe evalueren patiënten zelf de CBT en MBCT (5) Wat is de kosteneffectiviteit van CBT en MBCT

(Klinische) relevantie

Dit onderzoek levert kennis op over de (kosten-)effectiviteit van twee geprotocolleerde psychologische behandelingen voor depressieve klachten bij kankerpatiënten. Deze informatie kan in de klinische praktijk gebruikt worden om te bepalen naar welke behandeling het beste kan worden doorverwezen.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Dr. M.J. Schroevers (UMCG), Dr. J. Fleer (UMCG);
Prof. Dr. P.M.G. Emmelkamp (UvA)

Projectuitvoerders

Dr. K.A. Tovote, Drs. L.J. van der Donk

Contactpersoon project

Dr. M.J. (Maya) Schroevers, m.j.schroevers@umcg.nl

Duur project

1 juli 2014 - 1 juli 2018

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties

-

The sword of Damocles. Managing fear of cancer recurrence with the SWORD-Intervention



'A person never really gets over cancer; it's a sword of Damocles that continues to hang over me and my family for the rest of my life.' (citaat patient)

Introductie

Angst voor terugkeer van kanker is een normale angst voor patiënten met kanker. Het lichaam heeft hen eerder onverwacht in de steek gelaten en er gaat tijd over heen voordat men er weer op durft te vertrouwen dat normale lichamelijke veranderingen onschuldig kunnen zijn. Angst voor terugkeer van kanker kan constructief zijn, het houdt de patiënt alert op mogelijke symptomen en motiveert bijvoorbeeld om onder medische controle te blijven of om gezonder te leven. Wanneer de angst zeer groot of langdurig aanwezig is en beperkin-

gen geeft in het dagelijks leven, dan is deze angst niet langer meer functioneel. Deze verhoogde angst voor terugkeer van de ziekte komt voor ruim bij één op de drie patiënten.

Doel studie

In de SWORD-studie is de doelmatigheid van de SWORD-interventie onderzocht: een blended care behandeling gericht op het beter hanteerbaar maken van angst voor terugkeer van kanker. In een gerandomiseerd onderzoek onder 88 patiënten met borst- darm- of prostaatkanker hebben 45 patiënten de behandeling aangeboden gekregen en vormde 43 patiënten de controlegroep (reguliere zorg). De eerste resultaten van deze trial (effectstudie) zijn reeds gepubliceerd in *Journal of Clinical Oncology* (zie relevante publicaties). Op dit moment wordt het 6 en 12 maanden follow-up effect en de kosteneffectiviteit van de SWORD-interventie onderzocht in een follow-up studie.

Vraagstelling/hypotheses

Is de SWORD-interventie een (kosten)effectieve behandeling voor patiënten met kanker die, na het afronden van curatieve behandeling, verhoogd scoren op angst voor terugkeer van kanker?

(Klinische) relevantie

Met de SWORD studie komt een evidence-based behandeling voor verhoogde angst voor terugkeer van kanker beschikbaar.

Translatie/implementatie doelen

Landelijke implementatie van de SWORD-interventie binnen ziekenhuizen en IPSO-instellingen.

Projectleiders

Prof. dr. J.B. Prins (Radboudumc);
Prof. dr. A.E.M. Speckens (Radboudumc)

Projectuitvoerders

Dr. B. Thewes
Dr. M.A. van de Wal (effectstudie)
Dhr. R. Burm (kosteneffectiviteit en follow-up studie).

Contactpersoon project

Prof. dr. J.B. Prins (judith.prins@radboudumc.nl)
Dr. B. Thewes (belinda.thewes@radboudumc.nl)

Duur project

2013 - 2018

Subsidiegever(s)

KWF kankerbestrijding

Partners

Karify

Publicaties project

- Van de Wal MA et al. Study protocol of the SWORD-study: a randomised controlled trial comparing combined online and face-to-face cognitive behaviour therapy versus treatment as usual in managing fear of cancer recurrence. *BMC Psychology* 2015;3:12.
- Van de Wal MA et al. Efficacy of Blended Cognitive Behavior Therapy for High Fear of Recurrence in Breast, Prostate, and Colorectal Cancer Survivors: The SWORD Study, a Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology* - published online before print May 4, 2017.

Vertaling en validatie van de Nederlandse Supportive Care Needs Survey – Short Form 34

**Introductie**

Veel mensen hebben tijdens of na de behandeling van kanker behoefte aan verschillende vormen van nazorg. In Nederland is nog geen gevalideerde vragenlijst beschikbaar om de behoefte aan nazorg bij patiënten met kanker vast te stellen. Er is wel een goede Australische vragenlijst die wereldwijd veel gebruikt wordt, de Supportive Care Needs Survey – Short Form 34 (SCNS-SF34).

Doel studie

Het doel van dit project is om de Supportive Care Needs Survey te vertalen en aan te passen voor de Nederlandse situatie en te valideren voor patiënten met kanker (SCNS-NL). Daarnaast zal een module worden ontwikkeld voor patiënten die behandeld zijn voor hoofd-halskanker (SCNS-NL_HNC). Ook zal onderzocht worden welke factoren van belang zijn bij de behoefte aan nazorg.

Vraagstelling/hypotheses

De psychometrische eigenschappen van de SCNS-NL en de SCNS-NL_HNC zijn goed. Op basis van deze vragenlijsten zijn afkapwaarden vastgesteld voor de EORTC QLQ-C30 en EORTC QLQ-H&N35.

(Klinische) relevantie

De SCNS-NL en SCNS-NL_HNC kunnen gebruikt worden om behoefte aan nazorg bij (hoofd-hals)kankerpatienten te meten.

Translatie/implementatie doelen

Het project is afgerond. De SCNS-NL en SCNS-NL_HNC zijn op te vragen via s.biemans@vumc.nl.

Projectleiders

Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUmc/VU),
dr. C.F. van Uden-Kraan (VU)
Prof.dr. C.R. Leemans (VUmc)

Projectuitvoerders

F. Jansen MSc (VUmc)

Contactpersoon project

prof dr IM Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl

Duur project

2013 - 2017

Subsidiegever(s)

VUMC en Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding Fonds

Partners

-

Publicaties project

- F. Jansen et al. Identifying cut-off scores for the EORTC QLQ-C30 and the head and neck cancer specific module (EORTC QLQ-H&N35) representing unmet supportive care needs in head and neck cancer patients. *Head and Neck* 2016; 38 Suppl 1: E1493-1500
- Jansen F et al. The need for supportive care among head and neck cancer patients: psychometric assessment of the Dutch version of the Supportive Care Needs Survey Short-Form (SCNS-SF34) and the newly developed *Head and Neck Cancer Module* (SCNS-HNC). *Supportive Care in Cancer*. *Supportive Care in Cancer* 2016;24(11):4639-4649.

Effectiveness of blended therapy on psychological distress in colorectal cancer survivors: The CORRECT multicenter trial

Bij gebleken effectiviteit zal de CORRECT interventie bijdragen aan de verbetering van kwaliteit van leven van de groeiende groep patiënten die verder leven na colorectalkanker.

Introductie

Colorectalkanker is één van de meest voorkomende vormen van kanker in Nederland. Door vroege opsporing en betere behandelmethoden van colorectalkanker zijn er veel patiënten die verder leven met de gevolgen van de ziekte. Ongeveer 35% procent van de patiënten ervaart psychische klachten (distress) na de behandeling van colorectalkanker. Op dit moment ontbreekt echter een evidence-based behandeling voor psychologische distress. In deze studie wordt de CORRECT interventie voor colorectalkanker patiënten met distress ontwikkeld. De belangrijkste elementen van distress komen in deze psychologische behandeling aan bod: 1) distress veroorzaakt door gevolgen van colorectalkanker, zoals bijvoorbeeld vermoeidheidsklachten, buikpijn, incontinentie en seksueel disfunctioneren 2) angstklachten en 3) depressieve klachten. De interventie is gebaseerd op cognitieve gedragstherapie en bestaat uit een combinatie van individuele gesprekken en het gebruik van een zelfhulpwebsite, ook wel *blended care* genoemd.

Doel studie

Het Radboudumc en het VUmc werken samen in deze studie. In een gerandomiseerde gecontroleerde studie wordt het effect van de CORRECT interventie op vermindering van distress en de kosteneffectiviteit onderzocht bij patiënten tot 5 jaar na behandeling van colorectalkanker. Naast het effect op distress zal ook het gebruik van de zelfhulp website onderzocht worden om te bepalen welke elementen bijdragen aan een afname in distress.

Vraagstelling/hypotheses

1. Is de CORRECT interventie een (kosten)effectieve behandeling om distress te verminderen bij patiënten die een curatieve behandeling hebben ondergaan voor colorectalkanker?
2. Kan het online gebruik van de interactieve website gerelateerd worden aan de vermindering van distress?

(Klinische) relevantie

Op dit moment ontbreekt in de zorg voor patiënten met colorectalkanker een evidence-based behandeling voor psychologische distress na het einde van de curatieve behandeling. Deze studie kan deze lacune opheffen en daarmee de kwaliteit van leven van patiënten met colorectalkanker verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

Dit project is veelbelovend voor het promoten van evidence-based psychologische behandelingen. Wanneer de effectiviteit in het reduceren van distress is aangetoond, kan de CORRECT interventie in de toekomst worden geïmplementeerd in de psychosociale zorg.

Projectleiders

Prof. dr. J.B. Prins, Radboudumc
Prof. dr. J. Dekker, VUmc
Dr. B. Thewes, Radboudumc
Dr. A.M.J. Braamse, AMC

Projectuitvoerders

MSc. S. Döking

Contactpersoon project

S., Sarah, Döking, Sarah.Doking@radboudumc.nl

Duur project

1 september 2015 - 1 juni 2020

Subsidiegever(s)

KWF kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

Het effect van lichttherapie op vermoeidheid en psychosociaal functioneren in 3-jaarsoverlevenden van (non-)Hodgkin lymfomen: de SPARKLE studie

“Na de behandeling van (non-)Hodgkin Lymfoom is meer dan 30% van de overlevenden langdurig ernstig vermoeid. De vermoeidheidsklachten hebben een negatieve invloed op het dagelijks leven van deze relatief jonge groep overlevenden. Het SPARKLE project beoogt een nieuwe interventie te onderzoeken die kanker-gerelateerde vermoeidheid gunstig zou kunnen beïnvloeden.”

Introductie

Kanker-gerelateerde vermoeidheid wordt gedefinieerd als ‘een verstoring, aanhoudend, subjectief gevoel van fysieke, emotionele, en/of cognitieve vermoeidheid die gerelateerd is aan kanker of de behandeling daarvan’. Het is één van de meest voorkomende en verstoringende symptomen gerapporteerd door overlevenden van kanker en hangt samen met een verminderde kwaliteit van leven. Tot nu toe is er geen standaard behandeling voor deze klacht hoewel er verschillende interventies onderzocht zijn. Lichamelijke activiteit blijkt een groot effect te hebben op kanker gerelateerde vermoeidheid, maar is lastig uit te voeren voor patiënten die al vermoeid zijn. Een nieuwe en veelbelovende interventie is blootstelling aan wit licht. Deze therapie helpt om verstoring in het circadiane ritme te herstellen en heeft mogelijk effect op psychosociaal functioneren. Een eerdere pilot studie liet een groot effect zien voor het effect van licht op kanker gerelateerde vermoeidheid gecombineerd met minder depressieve klachten en een hogere slaapkwaliteit

Doel studie

Het doel van deze gerandomiseerde studie is om het effect van blootstelling aan wit licht op vermoeidheid, slaap, en psychosociaal functioneren te vergelijken met blootstelling aan ander licht. Daarnaast wordt bekeken of dit effect wordt gemedieerd door veranderingen in het circadiane ritme.

Vraagstelling/hypotheses

(1) Leidt blootstelling aan wit licht tot een verlaging van vermoeidheidsklachten bij 3-jaars overlevenden van (non-) Hodgkin lymfomen in vergelijking met blootstelling aan ander licht? (2) Heeft wit licht een effect op slaap en psychologische variabelen die geassocieerd zijn met vermoeidheid? (3) Beïnvloedt wit licht het circadiane ritme? (4) Wordt het effect van wit licht op vermoeidheid voorspeld door de mogelijke effecten op slaap, depressie, en verandering in circadiane ritme? (5) Zijn afwijkingen in biologische circadiaanse ritmes geassocieerd met kanker gerelateerde vermoeidheid? (6) Is de effectiviteit van lichttherapie geassocieerd met specifieke genetische profielen?

(Klinische) relevantie

Als de blootstelling aan wit licht effectief blijkt te zijn, zal er een relatief makkelijke interventie beschikbaar zijn voor de behandeling van een veel gerapporteerde en zeer verstoringende klacht van overlevenden van kanker. Daarnaast zal er meer begrip komen over de werkende mechanismes van deze interventie.

Translatie/implementatie doelen

Bij bewezen effectiviteit zal deze interventie geïmplementeerd worden in alle klinieken waar deze patiëntengroep op controle komt (in totaal 23 BETER-klinieken verdeeld over heel Nederland).

Projectleiders

Dr. E.M.A. Bleiker (NKI-AVL)
Dr. L.A. Daniels (LUMC)
Prof. Dr. ir. F.E. van Leeuwen (NKI-AVL)

Projectuitvoerders

D. E. J. Starreveld, MSc

Contactpersoon project

D. E. J. (Daniëlle) Starreveld, d.starreveld@nki.nl

Duur project

augustus 2016 - augustus 2020

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

BETER poli's van het AVL, Erasmus MC, LUMC, Radboudumc, UMCU en VUmc

International Light Consortium

Publicaties project

-

LIVE-trial: Gepersonaliseerde terugkoppeling en een online zelfhulp *Leven met lymfeklierkanker* voor ondersteuning bij omgaan met lymfeklierkanker



Introductie

Lymfeklierkanker en de behandeling ervan kunnen negatieve gevolgen hebben voor patiënten. Een kwart van de patiënten rapporteert angst- en somberheidsklachten (distress) tot lang na de diagnose. Betere hulpmiddelen voor het omgaan met kanker kunnen het risico op deze negatieve gevolgen verminderen. Doel van de terugkoppeling en de website *Leven met lymfeklierkanker* is om patiënten met lymfeklierkanker te ondersteunen bij het verminderen van klachten en het toenemen van eigen krachten, zonder hulp van professionals. De terugkoppeling geeft patiënten inzicht in hun eigen functioneren. De online zelfhulp

is een aanpassing op BREATH, een online zelfhulp voor patiënten met borstkanker, en is gebaseerd op cognitieve gedragstherapie en voorzien van informatie, opdrachten, testen en video's.

Doel studie

Het primaire doel van deze gerandomiseerde gecontroleerde studie (RCT) is onderzoeken of toegang tot een gepersonaliseerde terugkoppeling en het aanbieden van de website *Leven met lymfeklierkanker* effectief is in het bieden van ondersteuning bij omgaan met lymfeklierkanker, door het verminderen van psychische klachten (distress) en het toenemen van eigen krachten (zelfmanagement en verbeterde tevredenheid met informatie).

Vraagstelling/hypotheses

De hypothese is dat patiënten met lymfeklierkanker door het gebruik van de terugkoppeling en de online zelfhulp *Leven met lymfeklierkanker*: 1) een afname in distress ervaren, 2) een toename in zelfmanagement ervaren, en 3) een toename ervaren in tevredenheid met de informatievoorziening.

(Klinische) relevantie

Wanneer de gepersonaliseerde terugkoppeling en de website *Leven met lymfeklierkanker* effectief blijken te zijn, kunnen deze fungeren als laagdrempelige en breed toegankelijke interventies voor ondersteuning bij omgaan met lymfeklierkanker.

Translatie/implementatie doelen

Op basis van de resultaten van de RCT zullen aanbevelingen worden opgesteld voor landelijke implementatie van de gepersonaliseerde terugkoppeling en de website *Leven met lymfeklierkanker*. Naar verwachting komen de gepersonaliseerde terugkoppeling en de website *Leven met lymfeklierkanker* in 2018 landelijk beschikbaar.

Projectleiders

Prof. dr. L.V. van de Poll-Franse, Integraal Kankercentrum Nederland, Nederlands Kanker Instituut, CoRPS - Center of Research on Psychology in Somatic diseases, Nederlands Kanker Instituut.

Projectuitvoerders

Dr. S. Oerlemans & L.P.J. Arts, MSc

Contactpersoon project

L. (Lindy) Arts, l.arts@iknl.nl

Duur project

1 januari 2016 - 1 september 2020

Subsidiegever(s)

Jonker-Driessen Stichting, Oestgeest

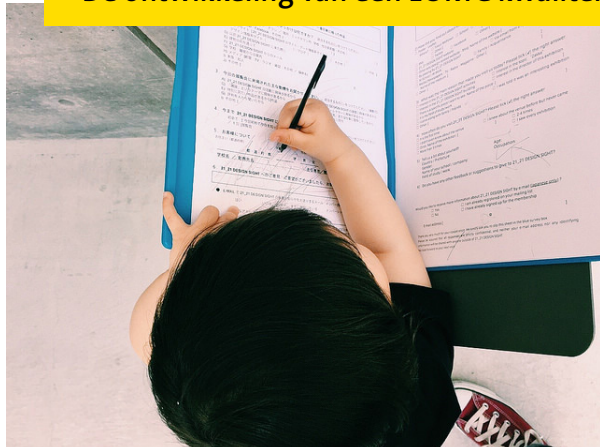
Partners

- CentERdata, Instituut voor dataverzameling en onderzoek
- IPPZ, ICT & Consultancy for Healthcare

Publicaties project

- Arts LPJ, van de Poll-Franse LV, van den Berg SW, Prins JB, Husson O, Mols F, Brands-Nijenhuis AVM, Tick L, Oerlemans S. Lymphoma InterVENTion (LIVE) - patient-reported outcome feedback and a web-based self-management intervention for patients with lymphoma: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*. 2017; 18(1): 199.
- Oerlemans S, Arts LP, Horevoorts NJ, van de Poll-Franse LV. 'Am I normal?' The wishes of patients with lymphoma to compare their patient-reported outcomes with those of their peers. *Journal of Medical Internet Research*. 2017; 19(8):e288.

De ontwikkeling van een EORTC kwaliteit van leven vragenlijst voor kankersurvivors



Tegelijkertijd met de toename van het aantal kankersurvivors, is er de afgelopen jaren de interesse toegenomen voor de kwaliteit van leven van kankersurvivors. Voor deze studies is het van belang dat er een vragenlijst is die de psychosociale en fysieke gevolgen op langere termijn in kaart brengt.

Introductie

Meer en meer wordt er onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van kankersurvivors. De vragenlijsten die nu gebruikt worden in kankersurvivors zijn suboptimaal voor deze groep: Kwaliteit van leven vragenlijsten voor kankerpatiënten zijn niet zo geschikt voor ziektevrije survivors, omdat ze acute en

behandelingsgerelateerde symptomen meten en midden- en lange- termijnproblemen (bijna) niet benoemen. De vragenlijsten die zijn ontwikkeld voor kankersurvivors meten met name de psychologische impact van kanker en besteden relatief weinig aandacht aan de lange termijn fysieke gevolgen van kanker.

Doel studie

Het primaire doel van dit EORTC Quality of Life Group (QLG) project is de assessment van kankersurvivors in de EORTC QLG vragenlijstbatterij op te nemen om de toegenomen onderzoeksinteresse in kwaliteit van leven van kankersurvivors te faciliteren. Het doel is een assessmentprocedure voor kankersurvivors te ontwikkelen en valideren die past in het huidige meetmodel (core vragenlijst met kankersite specifieke modules) van de EORTC. De assessmentprocedure is bedoeld voor kankersurvivors die hun curatieve behandeling voltooid hebben (met uitzondering van onderhoudsbehandeling, zoals tamoxifen) en ziektevrij zijn.

Vraagstelling/hypotheses

- 1 Zijn er problemen in de kankersurvivorporpopulatie die niet worden benoemd door de QLQ-C30 en de kankersite specifieke modules?
- 2 Zijn de problemen die door de QLQ-C30 en de kankersite specifieke modules worden gemeten nog steeds relevant voor de kankersurvivorporpopulatie?

(Klinische) relevantie

De EORTC QLG zal een assessmentprocedure ontwikkelen waarmee zowel de generieke als de kankersite specifieke langere termijn fysieke en psychosociale gevolgen van kanker in kaart gebracht kunnen worden.

Translatie/implementatie doelen

De assessmentprocedure voor kankersurvivors zal zowel gebruikt kunnen worden in onderzoek als de klinische praktijk.

Projectleiders

Prof. Dr. L. van de Poll-Franse, Antoni van Leeuwenhoek

Prof. dr. N.K. Aaronson, Antoni van Leeuwenhoek

Projectuitvoerders

Dr M. van Leeuwen, Antoni van Leeuwenhoek

Contactpersoon project

M, Marieke van Leeuwen, m.v.leeuwen@nki.nl

Duur project

September 2014 - december 2022

Subsidiegever(s)

EORTC QLG

Partners

Tilburg University, Comprehensive Cancer Centre South (CCCS), Radboud University Medical Center, University of Milano-Bicocca, Milan Center for Neuroscience, Complejo Hospitalario de Navarra, Sapienza University of Rome, Aix-Marseille Université, University

of Southampton, Leiden University Medical Center, Institute of Medical Biostatistics, Copenhagen University Hospital Rigshospitalet, Evangelische Kliniken Gelsenkirchen, Innsbruck Medical University, Chaim Sheba Medical Center, Sahlgrenska University Hospital, Danish Cancer Society Research Center, University Hospitals Southampton, Harokopio university, Charité - Universitätsmedizin Berlin, East Kent Gynaecological Oncology Centre, National Cancer Institute Regina Elena, Istituto Nazionale Tumori "Fondazione Giovanni Pascale" - IRCCS, Hampshire Hospitals and University of Winchester North Hampshire Hospital, VU University Medical Center, Istituto Oncologico Veneto, Jagiellonian University Medical College, Bank of Cyprus Oncology Centre, Sorlandet Hospital Kristiansand, Mount Vernon Cancer Centre

Publicaties project

-

Ouderen met kanker: ervaringen met ziekte en zorg



De beperkte kennis over ouderen met kanker zorgt ervoor dat we niet weten of de huidige zorg voor deze ouderen adequaat is. Het is van belang om de wensen en behoeften van oudere mensen met kanker te (h)erkennen om hen zo de benodigde medische en psychosociale zorg te kunnen bieden.

Introductie

Onderzoek naar de ervaringen van mensen met kanker richt zich voornamelijk op jongere patiënten of maakt geen onderscheid naar leeftijd. Hierdoor is er weinig bekend over de ervaringen van mensen van 70 jaar en ouder met kanker en de effectiviteit

van psychosociale interventies. Dit heeft gevolgen voor hun behandeling. Medisch gezien zijn kwetsbaarder vanwege afnemende fysieke en cognitieve vermogens en comorbiditeit, wat mogelijk zijn doorwerking heeft op psychologisch en sociaal functioneren. De vraag is in hoeverre de behandeling en de psychosociale zorg beter afgestemd kunnen worden op ouderen met kanker. Inzicht in hun ervaringen en meningen is hierbij essentieel.

Doel studie

Het doel van deze studie is enerzijds het in kaart brengen van de ervaringen van mensen van 70 jaar en ouder met het hebben van kanker en de zorg die zij ontvangen van professionals en vanuit hun eigen omgeving. Anderzijds wordt onderzocht of ouderen bij wie de huidige zorg niet goed aansluit of aan dreigt te sluiten in een vroeg stadium (voor aanvang behandeling) kunnen worden herkend. Uiteindelijk zal dit onderzoek handvatten kunnen bieden aan verpleegkundigen en andere zorgprofessionals ten behoeve van toenemende zorg op maat voor oudere mensen met kanker.

Vraagstelling/hypotheses

- Wat zijn de ervaringen van mensen van 70 jaar en ouder met het hebben van kanker en de zorg die zij ontvangen?
- Welke persoonsgebonden factoren zijn een aanwijzing voor mogelijk wenselijke extra (psychosociale) ondersteuning aan oudere mensen met kanker?

(Klinische) relevantie

Meer kennis over de ervaringen van oudere mensen met kanker kan leiden tot beter passende zorg en ondersteuning aan die mensen die het nodig hebben.

Translatie/implementatie doelen

Na afloop van het onderzoek zullen adviezen worden gegeven aan, in eerste instantie, het Isala ziekenhuis ten behoeve van de ondersteuning van oudere patiënten met kanker. Afhankelijk van de resultaten van het onderzoek zal het project verder worden voortgezet in de vorm van een pilot waarbij ouderen met kanker extra psychosociale zorg krijgen aangeboden.

Projectleiders

Dr. C.H.M. Smits, Hogeschool Windesheim, lectoraat Innoveren met Ouderen (co-promotor)

Prof. J.P.J. Slaets, Leyden Academy / UMCG (promotor)

Prof. M. Hagedoorn, UMCG (promotor)

Projectuitvoerders

Drs. I.B. van Ee, Hogeschool Windesheim, lectoraat Innoveren met Ouderen

Projectpartners

Dr. H.A. Honkoop, Isala (internist-oncoloog)

Dr. A.M. Kamper (internist-ouderengeneeskunde)

Contactpersoon project

I.B. (Birgit) van Ee, ib.van.ee@windesheim.nl

Duur project

Januari 2015 - december 2018

Subsidiegever(s)

Rijksuniversiteit Groningen

Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek

Partners

Hogeschool Windesheim

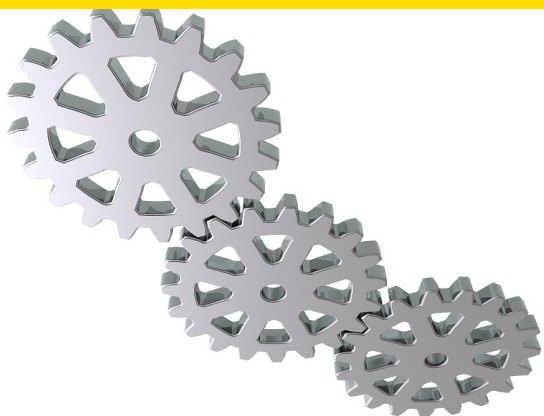
UMCG

Isala Zwolle

Publicaties project

van Ee, I.B., Hagedoorn, M., Slaets, J.P.J., & Smits, C.H.M. (2017). Patient navigation and activation interventions for elderly patients with cancer: A systematic review. *European journal of cancer care*, 26(2), [e12621]. DOI: 10.1111/ecc.12621

Psychosociale factoren en incidentie van kanker: een vooraf geplande meta-analyse van het psychosociale factoren en kanker (PSY-CA) consortium



Vaak is verondersteld dat psychosociale factoren zoals depressie een risicofactor voor het ontstaan van kanker zijn. Eerder onderzoek heeft tot nu toe echter geen duidelijke conclusies opgeleverd. Het psychosociale factoren en kanker (PSY-CA) consortium gaat een grote studie uitvoeren om meer duidelijkheid te krijgen.

Introductie

In de PSY-CA studie zal de relatie tussen depressie en andere psychosociale factoren en het ontstaan van kanker worden onderzocht. Gegevens uit 18 studies uit binnen- en buitenland zullen hiervoor gecombineerd worden tot één grote studie in een vooraf geplande meta-analyse. Dit maakt het mogelijk om

te onderzoeken of het effect van psychosociale factoren op het ontstaan van kanker sterker is voor bepaalde groepen mensen, bijvoorbeeld voor mannen, voor jongere of juist oudere personen, of voor personen die roken. Daarnaast kan op deze manier onderzocht worden of ongezond gedrag (bijvoorbeeld roken en alcoholgebruik) een belangrijk mechanisme is in de relatie tussen depressie en het ontstaan van kanker.

Doel studie

Het doel van deze studie is om de relatie tussen depressie en andere psychosociale factoren (namelijk: hopeloosheid, algemene distress, neuroticisme, angst, verlieservaringen en gebrek aan sociale steun) en het ontstaan van kanker te onderzoeken.

Vraagstelling/hypotheses

De primaire onderzoeksvragen zijn:

- 1a. Verhoogt depressie het risico op het ontstaan van kanker?
- 1b. Verhoogt depressie het risico op het ontstaan van kanker bij specifieke subgroepen? (moderatie)
- 1c. Welke mechanismen verklaren de mogelijke relatie tussen depressie en het ontstaan van kanker? (mediatie)

De secundaire onderzoeksvragen richten zich op andere psychosociale factoren dan depressie (hopeloosheid, algemene distress, neuroticisme, angst, verlieservaringen, en gebrek aan sociale steun).

(Klinische) relevantie

Gezien de voortdurende discussie over de rol van psychosociale factoren bij het ontstaan van kanker is dit een zeer relevant project. Met de resultaten van dit grote onderzoek zal met een grote mate van zekerheid antwoord gegeven kunnen worden op belangrijke vragen in deze discussie.

Translatie/implementatie doelen

De resultaten kunnen gebruikt worden om de bevolking te informeren over de vraag of psychosociale factoren een risico vormen voor het ontstaan van kanker. Als uit het onderzoek blijkt dat deze factoren inderdaad een risicofactor zijn kan deze kennis in de toekomst gebruikt worden om preventieprogramma's vorm te geven. In deze programma's zou dan bijvoorbeeld speciale aandacht besteed kunnen worden aan het bevorderen van gezondheidsgedrag bij mensen die last hebben van depressie.

Projectleiders

Prof dr. J. Dekker, VUmc

Projectuitvoerders

Dr. A.M. Roest

Contactpersoon project

A.M. (Annelieke) Roest, a.roest2@vumc.nl

Duur project

1 december 2017 -

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

VUmc, AMC, EMC, UMCG, Rijksuniversiteit Groningen, UMCU, Universiteit Utrecht, NKI, RIVM, Universiteit Maastricht, Norwegian University of Science and Technology, University College London, Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine, Dalhousie University, University of Toronto, University of Bristol.

Publicaties project:

-

Angst voor de terugkeer van de ziekte bij patiënten met hoofd- en halskanker: Een cross-sectionele studie naar prevalentie en samenhangende demografische, klinische, psychologische en gedragsmatige factoren



Introductie

Ongeveer 20% van de patiënten met hoofd- en halskanker (HNC) krijgt binnen 5 jaar na diagnose te maken met een recidief. Angst voor terugkeer van kanker (fear of cancer recurrence, FCR) is het meest voorkomende onderwerp dat patiënten met HNC willen bespreken tijdens follow-up. Verschillende rapporten noemen FCR als belangrijk onderwerp voor overlevenden, maar er zijn relatief weinig studies naar FCR bij HNC. Juist bij deze patiënten is het belangrijk om te onderzoeken, omdat psychiatrische morbiditeit, roken en alcoholconsumptie relatief vaak voorkomen, en eerdere literatuur een relatie suggereert tussen roken en hogere

FCR. Een hogere prevalentie van FCR lijkt ook terugval na stoppen met roken te voorspellen. Vanwege de mogelijke link tussen FCR en gezondheidsgedrag is het belangrijk om de prevalentie van FCR bij Nederlandse HNC patiënten vast te stellen, en een beter begrip te krijgen van de psychologische en gedragsmatige factoren die samenhangen met hoge FCR in deze patiëntpopulaties.

Doel studie

Doel is de prevalentie van FCR en comorbiditeit tussen hoge FCR en psychiatrische morbiditeit te beschrijven, en te bepalen welke demografische, klinische, psychologische, en gedragsmatige aspecten gerelateerd zijn aan FCR in een representatieve steekproef van recent gediagnosticeerde HNC patiënten. Deze studie wordt uitgevoerd in samenwerking met het Net-QUBIC Consortium en is ingebed in het KUBUS project, een multicenter prospectieve studie bij HNC patiënten om de relatie tussen kwaliteit van leven en het verloop van HNC vanaf de diagnose tot vijf jaar daarna te bestuderen. Deze cross-sectionele substudie is gebaseerd op de vroegtijdige vrijgave van baseline data uit het KUBUS project.

Vraagstelling/hypotheses

- Wat is de prevalentie van angst voor terugkeer van kanker bij nieuw gediagnosticeerde Nederlandse patiënten met HCN?
- Welke klinische, demografische, psychologische, gedragsmatige kenmerken hangen samen met hoge FCR?
- Wat is de mate van overlap tussen hoge FCR en psychiatrische stoornissen (angststoornissen en depressie) in nieuw gediagnosticeerde Nederlandse patiënten met HCN?

(Klinische) relevantie

Er is weinig informatie beschikbaar over de prevalentie van FCR en welke factoren bijdragen aan hoge FCR bij nieuw gediagnosticeerde patiënten met hoofd-hals kanker en de relatie tussen angst voor terugkeer van de ziekte en psychiatrische morbiditeit. Deze studie helpt deze lacune te vullen.

Translatie/implementatie doelen

Een beter begrip van de sociodemografische, klinische, psychologische, en gedragsmatige factoren die samenhangen met hoge FCR zal zorgverleners helpen om FCR beter te herkennen en identificeren, en mensen die hulp nodig hebben met FCR te verwijzen voor evidence-based behandelingen.

Projectleiders

Prof. Dr. J.B. Prins, Radboudumc

Dr. B. Thewes, Radboudumc

Projectuitvoerders

S. Mirosevic, MSc

Contactpersoon project

J.B. (Judith) Prins, judith.prins@radboudumc.nl

Duur project

Juni 2017 - oktober 2017

Subsidiegever(s)

KWF/Alpe d'Huizes, Young Researcher Program of the Slovenian Research Agency (ARRR) and the Department of Medical Psychology, Radboudumc

Partners

The Net-QUBIC Consortium

Dr. Robert Takes, Radboudumc

Dr. Carla van Herpen, Radboudumc

Prof. Gerald Humphris, University of St Andrews Scotland, UK; and

Publicaties project

-

Begrijpen en overkomen van patiënt-gerelateerde barrières in het opnemen van psychologische zorg bij kankerpatiënten met depressieve symptomen



Introductie

Uit onderzoek blijkt dat 25% van de kankerpatiënten last heeft van depressieve klachten. Het is belangrijk om deze klachten te behandelen omdat onbehandelde klachten kunnen zorgen voor een lagere kwaliteit van leven, verminderde therapietrouw en meer zorggebruik. Ondanks dat er effectieve hulp beschikbaar is, geeft 75% van de kankerpatiënten met depressieve klachten aan geen behoefte aan hulp te hebben. Het is nog onbekend in hoeverre dit een bewuste, geïnformeerde beslissing is of dat dit deels gebaseerd is op inaccuraat opvattingen over depressie en de behandeling hiervan. Dit onderzoek richt zich daarom op de vraag waarom zoveel kankerpatiënten met depressieve klachten

aan geven geen behoefte aan hulp te hebben.

Doel studie

Het hoofddoel van deze studie is te onderzoeken waarom zoveel kankerpatiënten met depressieve klachten aangeven geen behoefte te hebben aan hulp voor hun klachten. Deze kennis is nodig om specifiekere behandeladviezen te kunnen geven, specifiekere campagnes in te kunnen zetten om zorg te krijgen bij mensen die het nodig hebben, beter in te kunnen schatten of mensen met klachten meer gestimuleerd moeten worden tot het zoeken van hulp en betere voorlichtingscampagnes te kunnen ontwikkelen. Hiermee kan uiteindelijk de kwaliteit van leven van kankerpatiënten met depressieve klachten gewaarborgd worden.

Vraagstelling/hypotheses

(1) Komt de zorg die geboden wordt aan patiënten overeen met hun behoeften en richt deze zich op de belangrijkste symptomen van depressie bij kankerpatiënten? (2) Wat zijn redenen waarom depressieve kankerpatiënten (geen) hulp willen? (3) Ervaren patiënten zonder behoefte aan hulp een vermindering in klachten over tijd? (4) Wat vinden patiënten van depressie screening en voorlichtingscampagnes om het accepteren van hulp te stimuleren?

(Klinische) relevantie

Dit onderzoek levert meer kennis over hoe kankerpatiënten met depressieve klachten aankijken tegen hun klachten, wat hun behoeften zijn en hoe ze zorg het liefst aangeboden zouden krijgen. Door deze kennis kan gezorgd worden dat de zorg beter aansluit op hun behoeften en kunnen eventuele voorlichtingscampagnes beter toegespitst worden op aandachtsgebieden die belangrijk zijn voor de patiënten. Hiermee kan het aandeel kankerpatiënten dat hulp weigert voor hun depressie wellicht teruggedrongen worden.

Translatie/implementatie doelen

Aan het eind van het project worden twee focusgroepen opgezet met kankerpatiënten en professionals die werkzaam zijn met kankerpatiënten waarin de resultaten en implicaties voor de praktijk en toekomstig onderzoek besproken zullen worden. Hiermee kunnen richtlijnen opgesteld worden en kan de depressie screening van kankerpatiënten verbeterd worden.

Projectleiders

Dr. M.J. Schroevers, Universitair Medisch Centrum Groningen
Dr. J. Fleer, Universitair Medisch Centrum Groningen
Prof. Dr. A.V. Ranchor, Universitair Medisch Centrum Groningen

Projectuitvoerders

E.A. Bickel, MSc

Contactpersoon

Dr. M.J. (Maya) Schroevers, m.j.schroevers@umcg.nl

Duur project

1 augustus 2017 - 30 juli 2021

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

Het beloop van depressie bij patiënten met hoofd-halskanker en de relatie met overleving



Introductie

Symptomen van depressie en klinische depressie komen vaak voor bij patiënten met kanker. Bij patiënten met hoofd-halskanker heeft 20% last van symptomen van depressie, bij 15% is er sprake van een klinische depressie (Krebber et al., 2014). Eerdere studies hebben een negatieve associatie gevonden tussen (symptomen van) depressie en overleving bij patiënten met kanker. Meer onderzoek is echter nodig naar deze associatie bij hoofd-halskanker patiënten en de verschillende factoren die hierbij een rol spelen. De vraagstelling van dit onderzoek is dan ook gebaseerd op de rationale dat inzicht in het beloop van de-

pressie zoals gemeten met zowel de HADS als een diagnostische interview bij hoofd-halskanker patiënten beperkt is; dat meer inzicht nodig is in factoren die samenhangen met depressie en het beloop van depressie; en dat depressie samenhangt met overleving bij deze patiënten.

Doel studie

Het doel is om: 1) inzicht te krijgen in het beloop van depressie bij hoofd-halskanker patiënten voorafgaand tot 2 jaar na behandeling; 2) te onderzoeken welke persoonlijke, klinische, en kwaliteit van leven aspecten hiermee samenhangen; 3) inzicht te krijgen in de associatie tussen depressie en overleving; en 4) te onderzoeken of er een directe associatie is tussen depressie en survival of dat deze associatie wordt gemedieerd door andere factoren. Deze studie maakt gebruik van data van de NET-QUBIC studie, een landelijke multicenter cohort studie bij hoofd-halskanker patiënten. Meer informatie over NET-QUBIC is terug te vinden in deze jaarindex en op www.kubusproject.nl.

Vraagstelling/hypotheses

De hypothese is dat verschillende sociaal-demografische (bijv. geslacht, leeftijd, huwelijks staat) en klinische factoren (bijv. tumor stadium, sub-locatie en HPV status), kwaliteit van leven en disregulatie van de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as (HPA-as) samenhangen met het beloop van depressie. Daarnaast is de verwachting dat depressie samenhangt met overleving, en dat deze associatie wordt gemedieerd door persoonlijke kenmerken, klinische kenmerken en hoofd-halskankerspecifieke kwaliteit van leven, en wordt gemedieerd door leefstijl en ontstekingsfactoren.

(Klinische) relevantie

Dit project draagt bij aan het beter voorspellen van het beloop van depressie, de ontwikkeling van predictieve modellen en het verbeteren van de besluitvorming omtrent de behandeling van depressie. Inzicht in de samenhang tussen biobehavioral pathways en tumor progressie zal daarnaast bijdragen aan het verbeteren van op maat gemaakte zorg voor hoofd-halskankerpatiënten.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VU/VUmc),
Prof. dr. P. Cuijpers (VU), Prof. dr. C.R. Leemans (VUmc)

Projectuitvoerders

-

Contactpersoon project

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl

Duur project

2013 - 2019

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding (Alpe d'HuZes)

Partners

GGZIngeest, UMCG, UMCU, Radboudumc, ErasmusMC,
Rijnstate Arnhem, Noordwest Ziekenhuisgroep Alkmaar en
Medisch Centrum Leeuwarden

Publicaties project

- Jansen F e.a. Depressive symptoms in relation to overall survival in people with head and neck cancer: a longitudinal cohort study. Submitted.
- Verdonck-de Leeuw IM e.a. Pretreatment depression as a prognostic indicator of survival and nutritional status in patients with head and neck cancer. *Cancer* 2016; 122(6): 971-2.
- van Nieuwenhuizen AJ e.a. A comprehensive assessment protocol including patient reported outcomes, physical tests, and biological sampling in newly diagnosed patients with head and neck cancer: is it feasible? *Supportive Care in Cancer* 2014 Dec;22(12):3321-30.

SOCIAL-e: Welke sociale contacten helpen kankerpatiënten zich beter te voelen en hoe krijgen ze deze?

Veruit de meeste kankerpatiënten vertrouwen op hun informele netwerk als zij last ervaren van zorgen en problemen. Echter, steun vragen blijkt lastig, en niet iedereen heeft voldoende contacten. Ons onderzoek richt zich op de vraag welke sociale contacten maken dat kankerpatiënten zich beter voelen, en welke barrières zij hierbij ervaren.

Introductie

In eigen onderzoek zagen wij herhaaldelijk dat kankerpatiënten zonder partner zich meer neerslachtig voelen, minder tevreden zijn over hun seksuele leven, meer dagelijkse problemen ervaren en een grotere behoefte hadden om verder te praten met een professional. Dit lijkt samen te hangen met minder steun vanuit familie en vrienden, maar dit is niet eerder expliciet onderzocht. Daarbij komt dat een partner ook niet altijd de ideale steungever is. Zo voelen patiënten zich bijvoorbeeld slechter als hetgeen de partner biedt niet overeenstemt met wat de patiënt nodig heeft. Aangenomen wordt dat patiënten die wel veel last ervaren van zorgen en problemen vertrouwen op de contacten in hun bestaande netwerk, of dit zelf willen oplossen. Steun vragen blijkt echter vaak lastig. Ook vindt de omgeving het bieden van steun en aandacht vaak moeilijk. Vaak daalt de aandacht en steun als de kankerbehandeling klaar is.

Doel studie

- 1) Middels een elektronisch dagboek inzicht krijgen in hoeveel last patiënten hebben van problemen en zorgen, hoe dit samenhangt met welke contacten zij hebben (praten, gezelschap of praktische hulp), of zij barrières ervaren bij het hebben van die contacten (niet durven vragen, weinig mensen zien, of negatieve reacties), en welke contacten het welbevinden vergroten (minder distress, sterker gevoel van verbondenheid).
- 2) Middels interviews inzicht krijgen in hoe patiënten het invullen van het dagboek ervaren, hoe zij feedback zouden willen krijgen over hun sociale contacten en emoties, en wat zij willen van een te ontwikkelen zelfhulp tool.

Vraagstelling/hypotheses

H1: Meer distress (voorspeller) is gerelateerd aan (het opzoeken van) meer sociale contacten (uitkomst), behalve als patiënten barrières ervaren (moderator).

H2: Meer sociale contacten (voorspeller) zijn gerelateerd aan minder last, meer positief affect en een groter gevoel van intimiteit met anderen (uitkomsten), maar alleen als de reacties van anderen passend (ondersteunend) zijn (moderator).

Vraagstelling bij de interviews is of het bijhouden van eigen last, emoties en sociale contacten in een elektronisch dagboek (zelf-observatie) al meer inzicht geeft in de eigen situatie.

(Klinische) relevantie

Veel patiënten ervaren last van problemen, klachten en zorgen, maar willen geen professionele ondersteuning. Echter, niet iedereen heeft voldoende steun vanuit de omgeving. Meer inzicht in eigen emoties en contacten kan duidelijk maken wat er gemist wordt, welke barrières men ervaart en ook welke contacten het prettigst zijn. Dit inzicht kan houvast geven bij het onderhouden of versterken van bestaande contacten, wat belangrijk is voor patiënten die geen behoefte hebben aan hulp vanuit het ziekenhuis of bijvoorbeeld een inloophuis.

Translatie/implementatie doelen

De twee doelen van het project samen zijn noodzakelijk voorwerk voor de ontwikkeling van een zelfhulp-tool voor het versterken van informele sociale contacten na kanker. Het elektronische dagboek levert de basis voor de inhoud van zo'n tool, en de interviews leveren inzicht in de wensen van gebruikers hierbij.

Projectleiders

Dr. M.A. Tuinman, sectie gezondheidspsychologie,
Universitair Medisch Centrum Groningen.
Prof. dr. M. Hagedoorn, sectie gezondheidspsychologie,
Universitair Medisch Centrum Groningen.

Projectuitvoerders

Dr. M.A. Tuinman, sectie gezondheidspsychologie,
Universitair Medisch Centrum Groningen.
Dr. M.M. Goedendorp, sectie gezondheidspsychologie,
Universitair Medisch Centrum Groningen.
Drs. A. Smink, sectie gezondheidspsychologie,
Universitair Medisch Centrum Groningen.

Contactpersoon project

M. (Marrit) Tuinman, m.a.tuinman@umcg.nl

Duur project

1 juni 2016 - 31 juli 2020

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

Prof. dr. Lisette van Gemert, Universiteit Twente
Prof. J.P. Laurenceau, University of Delaware, USA.

Publicaties project

-

Validatie van de Nederlandse eHealth Impact Questionnaire (eHIQ-NL) in kankerpatiënten



De eHIQ-NL: een vragenlijst om het gebruik van eHealth applicaties te kunnen evalueren vanuit het perspectief van de patiënt als eindgebruiker.

Introductie

Het gebruik van eHealth neemt enorm toe, maar het is lastig om het gebruik ervan te evalueren vanuit het perspectief van de patiënt. In Nederland is nog geen goede vragenlijst beschikbaar om eHealth applicaties te evalueren vanuit het perspectief van de gebruiker. Kelly, Jenkinson en Ziebland (2013) hebben de eHealth Impact Questionnaire ontwikkeld. Deze vragenlijst bestaat uit vijf thema's: (i) het gebruik van eHealth om informatie te winnen, (ii) het gebruik van eHealth om je gesteund te voelen, (iii) het gebruik van eHealth om met lotgenoten in contact te komen, (iv) het gebruik van eHealth om geschikte gezondheidszorg te identificeren, en (v) het gebruik van eHealth om gezondheidsgedrag te verbeteren.

Doel studie

Het doel van dit project is om de eHealth Impact Questionnaire naar het Nederlands te vertalen, en om de psychometrische eigenschappen te testen in een Nederlandse populatie van eHealth gebruikers, te weten kankerpatiënten die gebruik maken van www.kanker.nl.

Vraagstelling/hypotheses

Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de eHIQ-NL? De hypothese is dat de eHIQ-NL een acceptabele tot goede construct validiteit, convergente validiteit, interne validiteit, split-half betrouwbaarheid, en test-hertest betrouwbaarheid heeft.

(Klinische) relevantie

Gezien de grote toename van eHealth is het belangrijk dat er een goede vragenlijst beschikbaar komt om het gebruik van eHealth vanuit het perspectief van de gebruiker te kunnen evalueren. De eHIQ-NL kan gebruikt worden om eHealth applicaties door te ontwikkelen en met elkaar te kunnen vergelijken.

Translatie/implementatie doelen

De eHIQ-NL zal vrij beschikbaar komen voor eHealth ontwikkelaars, aanbieders en gebruikers.

Projectleiders

prof. dr. IM Verdonck-de Leeuw, VUMC-VU

Drs. KI Neijenhuijs, VU

Projectuitvoerders

Drs. KI Neijenhuijs, VU

Contactpersoon project

Irma Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl

Duur project

1 januari 2017 - 31 december 2018

Subsidiegever(s)

Citrienfonds via het eHealth programma van de Nederlandse Federatie van UMC's (NFU).

Partners

-

Publicaties project-

De EnCoRe-studie: energie voor het leven na colorectalkanker

**Introductie**

Steeds meer mensen krijgen dikkedarmkanker, ook wel colorectalkanker genoemd. Gelukkig zijn er ook steeds meer mensen die deze ziekte overleven. Maar veel van deze overlevers blijven langdurig klachten houden na afloop van initiële therapie. Veelvoorkomende klachten zijn chronische vermoeidheid, diarree, verminderd fysiek functioneren en depressies. Dergelijke lichamelijke en psychosociale klachten hebben een nadelige invloed op de kwaliteit van leven (KvL) van overlevers van dikkedarmkanker. Een ongezonde leefstijl, zoals een slechte voeding en weinig beweging, kan hierbij ook een belangrijke rol

spelen. Over de precieze invloed van leefstijlfactoren op de KvL van personen die dikkedarmkanker hebben (gehad), is echter nog weinig bekend. Het is relevant om dit te onderzoeken, want de leefstijl kan belangrijke aanknopingspunten bieden voor preventieve maatregelen in de vorm van gezonde gedragsveranderingen. Hierdoor kunnen patiënten hun leven na dikkedarmkanker weer in eigen hand te nemen om zo hun KvL te bevorderen.

Doel

Onderzoeken hoe belangrijke leefstijlfactoren, zoals voeding en beweging, de KvL van personen met dikkedarmkanker beïnvloeden tot 10 jaar na de behandeling.

Vraagstelling/hypotheses

1. Hebben gezonde voedings- en bewegingsgewoonten, en veranderingen daarin, een positieve invloed op de KvL van personen die zijn behandeld voor dikkedarmkanker? 2. Welke mechanismen spelen hierbij een rol? 3. Welke patiënten met dikkedarmkanker lopen op basis van hun leefstijl en andere persoonlijke, klinische en psychosociale factoren risico op een verslechtering van hun KvL na afloop van behandeling?

(Klinische) relevantie

Veel patiënten met dikkedarmkanker vragen tijdens of na de behandeling wat ze zelf kunnen doen om hun gezondheid te verbeteren of op peil te houden, bijvoorbeeld door aanpassingen in hun leefstijl. De resultaten van de EnCoRe-studie zullen bijdragen aan verbeterde leefstijladviezen voor personen die dikkedarmkanker hebben (gehad), ter bevordering van hun levenskwaliteit. Tevens zullen de resultaten bijdragen aan betere identificatie van individuele patiënten die het meeste baat zouden kunnen hebben bij een leefstijlinterventie op maat.

Translatie/implementatie doelen

Met de bevindingen van de EnCoRe-studie zullen professionals betrokken bij de zorg van dikkedarmkankerpatiënten geïnformeerd worden over het belang van een gezonde leefstijl. Zo kan beter worden ingespeeld op vragen van patiënten en kunnen betere leefstijladviezen gegeven worden. Daarnaast zal een gevalideerd predictiemodel worden ontwikkeld om in de kliniek patiënten beter te kunnen identificeren, die bijvoorbeeld door een ongezonde leefstijl veel risico lopen op een slechtere levenskwaliteit in de toekomst. Dit maakt tijdige preventieve maatregelen mogelijk.

Projectleiders

Prof. dr. ir. M.P. Weijenberg, (Epidemiologie, Maastricht University),
Dr. S. Sanduleanu, (Gastro-enterologie, MUMC+);
Dr. G. Beets, (Oncologiecentrum, Chirurgie, MUMC+)

Projectuitvoerders

Dr. M.J.L. Bours, Dr. J.J.L. Breedveld-Peters, Drs. E.H. van Roekel

Contactpersoon project

M.J.L. (Martijn) Bours, m.bours@maastrichtuniversity.nl;
www.encorestudie.nl

Start project

1 oktober 2011 -

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/ KWF fonds; Kankeronderzoeksfonds Limburg
World Cancer Research Fund (WCRF)

Partners

Academisch Ziekenhuis Maastricht, VieCuri Medisch Centrum
Venlo, Zuyderland Medisch Centrum Sittard-Geleen; Wageningen
Universiteit; Integraal Kankercentrum Nederland; Universiteit Tilburg

Publicaties

- van Roekel E.H. et al. The applicability of the International Classification of Functioning, Disability and Health to study lifestyle and quality of life of colorectal cancer survivors. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*. 2014;23(7):1394-405.
- van Roekel E.H. et al. Light physical activity is associated with quality of life after colorectal cancer. *Med Sci Sports Exerc* 2015; May 12 [Epub ahead of print]
- Bours M.J.L. et al. Candidate predictors of health-related quality of life of colorectal cancer survivors: a systematic review. *The Oncologist* 2016;21(4):433-52.
- van Roekel E.H. et al. Modeling how substitution of sedentary behavior with standing or physical activity is associated with health-related quality of life in colorectal cancer survivors. *Cancer Causes Control*. 2016;27(4):513-25.

Fitter na kanker – Onderzoek naar de effectiviteit en werkingsmechanismen van twee verschillende e-therapieën voor chronische vermoeidheid na kanker

‘E-health therapieën gericht op psychologische factoren of fysieke activiteiten lijken veelbelovend.’

Introductie

Zeker 25% van ex-kankerpatiënten heeft last van aanhoudende vermoeidheid zelfs lang nadat de behandeling succesvol is afgerond. Deze vermoeidheid heeft een grote invloed op het leven van de patiënt en wordt ervaren als beperkend, onaangenaam en beangstigend en kan reïntegratie frustreren. Verschillende bewegingsprogramma's en psychologische interventies zijn ontwikkeld speciaal gericht op de aanhoudende vermoeidheid na kanker, die helpen om de vermoeidheid aanzienlijk te verminderen. Online therapieën zijn voor deze doelgroep een veelbelovende vorm van zorg, omdat er niet gereisd hoeft te worden naar een zorginstelling, een groot voordeel voor deze vermoeide doelgroep. Bovendien kunnen oefeningen in de eigen tijd in een vertrouwde omgeving gedaan worden.

Niet alle patiënten hebben op dit moment toegang tot deze interventies. Daarnaast werken de interventies niet voor iedereen en is nog niet duidelijk welke interventie het beste werkt voor wie.

Doel studie

Twee verschillende e-health therapieën worden onderzocht: 1) een bewegingsprogramma met digitale feedback en persoonlijke feedback via e-mail en 2) een online aandachtgerichte cognitieve therapie (Mindfulness-Based Cognitieve Therapie). Zijn deze therapieën effectief in het verminderen van de vermoeidheid in vergelijking met een controlegroep die slechts wordt ondersteund met e-mails? Via welke mechanismen werken deze interventies (mediatoren) en zijn er bepaalde factoren te ontdekken die het effect van de therapie kunnen voorspellen (moderatoren). Zo hopen we een bijdrage te leveren aan het zorgaanbod voor chronisch vermoeide ex-kankerpatiënten.

Vraagstelling/hypotheses

Beide interventies zijn effectief in het verminderen van de vermoeidheidsklachten zes maanden na start van de therapie ten opzichte van de controlegroep. Wij verwachten dat via generieke (verhoogde slaap kwaliteit, goede werkrelatie, hoge verwachtingen) en specifieke werkingsmechanismen (mindfulness en meer fysieke beweging of meer balans in activiteit over de dag) de vermoeidheid afneemt. Bovendien verwachten wij een jaar na start van de therapieën meer werkhervatting t.o.v. de controlegroep.

(Klinische) relevantie

Online therapieën worden door een grote groep mensen als prettig ervaren. Niet alle patiënten hebben op dit moment toegang tot deze therapieën. Daarnaast werken de interventies niet voor iedereen en is nog niet duidelijk welke interventie het beste werkt voor wie. Met de resultaten van dit onderzoek hopen wij bij te dragen aan het zorgaanbod voor ex-kankerpatiënten die last hebben van vermoeidheid na kanker.

Translatie/implementatie doelen

Beide therapieën zijn effectief gebleken in het verminderen van vermoeidheid na kanker. Dit kan bijdragen aan het beschikbaar worden van effectieve interventies voor vermoeidheid na kanker. Kennis over de werkingsmechanismen zal enerzijds gebruikt kunnen worden om therapieën te verbeteren, en anderzijds voor het versterken van een goede rationale. Cliënten kunnen beter geadviseerd worden over welke therapie hen het beste zou kunnen helpen.

Projectleiders

Prof. dr. M. Vollenbroek-Hutten
(Roessingh Research and development; Universiteit Twente)
Dr. M.L. van der Lee (Helen Dowling Instituut); Dr. R. van de Schoot
(Universiteit Utrecht; North-West University, Zuid Afrika)

Projectuitvoerders

M. Wolvers, PhD (Roessingh Research and Development),
F. Bruggeman-Everts, MSc (Helen Dowling Instituut)

Contactpersoon project

M.L. van der Lee, mvanderlee@hdi.nl

Duur project

juni 2012 - maart 2017

Subsidiegever(s)

Alpe 'd HuZes/KWF-Fonds

Partners

Helen Dowling Instituut; Roessingh Research and Development

Publicaties project

- Wolvers M.D. et al. Physical Behavior Profiles in Chronic Cancer-Related Fatigue. *Int J Beh Med* 2017
- Bruggeman-Everts et al. Effectiveness of two web-based interventions for Chronic Cancer-Related Fatigue compared to an active control condition: results of the 'Fitter na kanker' Randomized Controlled Trial. *JMIR*, in press.
- Bruggeman-Everts et al. Validation of the Dutch version of the Freiburg Mindfulness Inventory in Patients with Medical Illness. *Sage Open* 2017 7 (2).

Een gerandomiseerde studie naar een internet-based cognitieve gedragstherapie voor borstkankerpatiënten met climacterische symptomen

Overgangsklachten zijn een veel voorkomend gevolg van de behandeling van borstkanker. De meest voorkomende overgangsklachten zijn opvliegers en nachtzweeten. In deze studie wordt de werkzaamheid van twee typen internet-based cognitieve gedragstherapie (begeleid en zelfmanagement) voor opvliegers/nachtzweeten na de behandeling van borstkanker onderzocht.

Introductie

Alleen al in 2014 werden er tegen de 3000 vrouwen jonger dan 50 jaar met borstkanker gediagnosticeerd. Tussen de 50 en 90% van deze vrouwen zullen door de borstkankerbehandeling acuut in de overgang raken. Overgangsklachten die door behandeling worden veroorzaakt, zijn vaak heftiger en meer belastend dan overgangsklachten die door een natuurlijke overgang veroorzaakt worden. De mogelijkheden voor behandeling van overgangsklachten bij vrouwen met borstkanker zijn tot nu toe vrij beperkt. Hormoonsuppletie wordt afgeraden vanwege een mogelijk bevorderend effect op de tumor. Sommige niet-hormonale medicijnen zijn redelijk effectief in het bestrijden van een deel van de overgangsklachten. Het gebruik van deze middelen gaat echter gepaard met een reeks van vervelende bijwerkingen.

Doel studie

Het doel van deze studie is om de werkzaamheid en de kosteneffectiviteit vast te stellen van twee typen internet-based cognitieve gedragstherapie (begeleid en zelfmanagement) voor overgangsklachten bij vrouwen die behandeld zijn voor borstkanker.

Vraagstelling/hypotheses

- 1 Vrouwen die de internetbehandeling hebben gevolgd, zullen een significant grotere afname over tijd laten zien in de ernst van de overgangsklachten dan vrouwen in de controlegroep.
- 2 Vrouwen die de internetbehandeling hebben gevolgd, zullen een significante verbetering over tijd laten zien in seksueel functioneren, kwaliteit van slaap, frequentie van opvliegers, psychologische stress en kwaliteit van leven dan vrouwen in de controlegroep.

(Klinische) relevantie

Als de internet-based cognitieve gedragstherapie werkzaam blijkt in het verminderen van de ernst van opvliegers/nachtzweeten, vormt dit programma een welkome en laagdrempelige aanvulling op de zorg die kan worden geboden aan vrouwen die zijn behandeld voor borstkanker.

Translatie/implementatie doelen

Bij gebleken werkzaamheid kan de internet-based cognitieve gedragstherapie voor overgangsklachten beschikbaar worden gesteld voor elke vrouw in Nederland die is behandeld voor borstkanker.

Projectleiders

Prof.dr.N.K. Aaronson, Antoni van Leeuwenhoek;
dr. H.S.A. Oldenburg, Antoni van Leeuwenhoek;
dr. M. van Beurden, Antoni van Leeuwenhoek

Projectuitvoerders

Drs. V. Atema, dr. M. van Leeuwen en Prof.dr. N.K. Aaronson

Contactpersoon project

Drs. V. Atema v.atema@nki.nl

Duur project

1 februari 2015 - 1 februari 2019

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding, Antoni van Leeuwenhoek

Partners

Minddistrict, Ingeborg Douwes Centrum

Publicaties

- Atema V, van Leeuwen M, Oldenburg HS, et al. Design of a randomized controlled trial of Internet-based cognitive behavioral therapy for treatment-induced menopausal symptoms in breast cancer survivors. *BMC Cancer*. 2016;16(1):920.
- Atema V, van Leeuwen M, Oldenburg HS, van Beurden M, Hunter MS, Aaronson NK. An Internet-based cognitive behavioral therapy for treatment-induced menopausal symptoms in breast cancer survivors: results of a pilot study. *Menopause (New York, NY)*. 2017;24(7).

Motivating (former) cancer patients to increase their physical activity: the computer tailored OncoActive+ project

‘De computer-getailorde OncoActief+ interventie stimuleert patiënten tijdens en na de behandeling tot voldoende beweging, om zo de nadelige gevolgen van kanker te verminderen en het herstel te bevorderen.’

Introductie

Hoewel voldoende beweging veel van de psychosociale problemen na kanker kunnen verminderen, bewegen veel (voormalig) kankerpatiënten te weinig. Interventies, zoals OncoActief+, die op een laagdrempelige manier fysieke activiteit bevorderen zijn dan ook van groot belang. De computer-getailorde OncoActief+ interventie is gebaseerd op gedragsveranderingsstrategieën en wordt aangepast aan de specifieke behoeften en ervaringen van (voormalig) prostaat- en darmkankerpatiënten ten aanzien van bewegen, zoals omgaan met vermoeidheid, gebrek aan energie, fysieke klachten, angst en een gebrek aan zelfvertrouwen om barrières voor voldoende beweging te overwinnen. Dit moet ertoe leiden dat (voormalig) prostaat- en darmkankerpatiënten meer gaan bewegen en daardoor minder problemen ervaren als gevolg van hun ziekte en behandeling.

Doel

OncoActief+ is een advies op maat interventie die op een laagdrempelige manier fysieke activiteit stimuleert bij een grote groep (voormalig) prostaat- en darmkankerpatiënten. De reeds effectief gebleken Actief+ interventie (om bewegen bij 50plussers te stimuleren) wordt aangepast en uitgebreid om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de specifieke behoeften en ervaringen van (voormalig) prostaat- en darmkankerpatiënten. De interventie wordt zowel schriftelijk als via internet aangeboden en heeft tot doel de deelnemer te stimuleren tot voldoende beweging op de door hem/haar gewenste manier.

Vraagstelling/hypotheses

Wat zijn de korte (3 en 6 maanden) en lange (12 maanden) termijn effecten van OncoActief+ op fysieke activiteit, verder gedetailleerd naar fysieke activiteit tijdens werk, transport, huishoudelijk werk, sport en vrije tijd? Wat zijn de effecten van de interventie op secundaire uitkomstmaten, zoals kwaliteit van leven, angst en depressie, vermoeidheid en aanpassing aan kanker? Hoe wordt de interventie gewaardeerd door de deelnemers? Waar en hoe kan de interventie (indien effectief gebleken) geïmplementeerd worden?

(Klinische) relevantie

OncoActief+ kan de gezondheidsstatus en het herstel van kanker positief beïnvloeden. De meeste beweegprogramma's zijn gebaseerd op face-to-face contacten en daardoor veeleisend voor zorgverleners. OncoActief+ kan een minder veeleisend alternatief zijn om een grote groep patiënten te kunnen bereiken. Daarnaast heeft de interventie ook een doorverwijfsfunctie, om deelnemers die liever aan een face-to-face beweegprogramma deelnemen door te verwijzen naar mogelijkheden in hun eigen omgeving.

Translatie/implementatie doelen

OncoActief+ kan functioneren als een makkelijk toegankelijke beweeginterventie waarmee grote groepen patiënten bereikt kunnen worden en die deelnemers de mogelijkheid biedt om zelf te bepalen wanneer en op welke manier ze willen bewegen. Indien de interventie effectief blijkt, wordt er gezocht naar mogelijkheden voor grootschalige implementatie. Hierbij wordt gekeken naar factoren die implementatie in de weg kunnen staan, of juist bevorderen, bij de relevante aan oncologie gerelateerde gezondheidsorganisaties in de praktijk.

Projectleiders

Prof. dr. Lilian Lechner en dr. Catherine Bolman (OU) en
prof. dr. Hein de Vries (UM)

Projectuitvoerders

R Golsteijn, MSc. (OU)

Contactpersoon project

R (Rianne) Golsteijn; rianne.golsteijn@ou.nl

Duur project

1 juni 2013 - 31 mei 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties

- Golsteijn, R.H.J. et al. OncoActief: een gerandomiseerd onderzoek naar de effectiviteit van een computer-getailorde interventie ter bevordering van fysieke activiteit bij (voormalige) prostaat- en darmkankerpatiënten. *Nederlands Tijdschrift voor Oncologie*, 2015;12 (2): 85-89.
- Golsteijn, R.H.J. et al. Development of a computer-tailored physical activity intervention for prostate and colorectal cancer patients and survivors: OncoActive. *BMC Cancer*, 2017;17:446.
- Golsteijn, R.H.J. et al. A Web-based and print-based computer-tailored physical activity intervention for prostate and colorectal cancer survivors: a comparison of user characteristics and intervention use. *J Med Internet Res*, 2017;19(8): e298.

Lange termijn gevolgen van borstkankerbehandeling

**Introductie**

Het hebben van en de behandeling voor borstkanker is belastend voor vrouwen. Het is nog onduidelijk wat de kwaliteit van leven en het fysieke functioneren van vrouwen is in de loop van de jaren tijdens

en na de behandeling en of een sentinel lymph node biopsie (SLNB) op de langere termijn minder belastend is dan een axillary lymph node dissection (ALND).

Doel studie

Het doel van de studie is inzicht te verkrijgen in de kwaliteit van leven van vrouwen en het voorkomen van fysieke beperkingen zeven jaar na de behandeling voor borstkanker. Specifiek wordt onderzocht of een SLNB op de lange termijn voordelen heeft voor vrouwen in vergelijking tot een ALND. Daarnaast wordt naar het effect gekeken van andere ziektegerelateerde en sociodemografische variabelen op kwaliteit van leven en fysieke beperkingen.

Vraagstelling/hypotheses

- Wat is de kwaliteit van leven van borstkankerpatiënten 2 (T4) en 7 jaar (T5) na diagnose vergeleken met vlak voor chirurgische behandeling (To), 6 weken (T1), 6 maanden (T2) en 1 jaar (T3) later?
- Welke arm en schouder (mobiliteit)beperkingen zijn er en is er verandering in de loop der tijd?
- Brengt een SLNB beter functioneren met zich mee dan een ALND?
- Welk effect hebben ziekte- en sociodemografische kenmerken?

(Klinische) relevantie

Borstkankerpatiënten kunnen beter geïnformeerd worden over de lange termijn gevolgen van de behandeling. Eveneens kunnen de resultaten van het onderzoek helpen bij besluitvorming.

Translatie/implementatie doelen

Opname van de onderzoeksresultaten in de richtlijn.

Projectleiders

Prof. dr. H.J. Hoekstra, UMCG,
Dr. J. Hoekstra-Weebers (Wenckebach Instituut UMCG),
Prof. dr. J.S. Rietman (Roessingh Research and Development),
Prof. dr. J. Geertzen (UMCG)

Projectuitvoerders

Drs. J. Kootstra (UMCG)

Contactpersoon project

Dr. H. (Harald) J. Hoekstra, h.j.hoekstra@umcg.nl

Duur project

2007 - december 2019

Subsidiegever(s)

UMCG; KWF Kankerbestrijding; IKNL

Partners

Martiniziekenhuis Groningen.

Publicaties project

- Kootstra, JJ et al. (2008). Quality of life after Sentinel Lymph Node Biopsy or Axillary Lymph Node Dissection in Stage I/II Breast Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. *Annals of Surgical Oncology*, 15(9), 2533-2541
- Kootstra, JJ et al. (2010). A longitudinal comparison of arm morbidity in stage I-II breast cancer patients treated with sentinel lymph node biopsy, sentinel lymph node biopsy followed by axillary lymph node dissection, or axillary lymph node dissection. *Annals of Surgical Oncology*, 17, 2384-2394
- Kootstra JJ et al. (2013). A longitudinal study of shoulder and arm morbidity in breast cancer survivors 7 years after sentinel lymph node biopsy or axillary lymph node dissection. *Breast Cancer Research and Treatment*, 139(1), 125-134

Predicting Optimal Cancer Rehabilitation and Supportive care (POLARIS)

'Als je beweegt ben je niet ziek. Het is van het grootste belang om de krachten te bundelen en uit te zoeken hoe patiënten op maat kunnen worden gerevalideerd. Daarbij zijn samenwerking en het delen van kennis de trefwoorden die dit mogelijk maken'. Peter Kapitein, ambassadeur Alpe d'HuZes.

Introductie

Veel kankerpatiënten houden na behandeling nog langdurig last van fysieke en psychosociale restklachten en hebben daardoor een verminderde kwaliteit van leven (KvL). Er bestaan verschillende oncologische revalidatie en nazorgprogramma's om de KvL te verbeteren, maar over het algemeen is het gemiddelde effect hiervan klein tot matig. In de klinische praktijk blijkt dat een programma effectief werkt bij sommige patiënten, maar niet bij andere. De werkzame factoren van revalidatie en nazorgprogramma's moeten daarom geïdentificeerd worden en revalidatie en nazorgprogramma's moeten op maat worden aangeboden, passend bij de eigenschappen, mogelijkheden en voorkeuren van de patiënt.

Doel studie

POLARIS wil de kwaliteit van leven van kankerpatiënten verbeteren door revalidatie en psychosociale steun te optimaliseren door programma's aan te bieden die bewezen effectief zijn en zijn afgestemd op de individuele patiënt. Er wordt een internationaal consortium opgezet en een database gebouwd met individuele patiënt data van gerandomiseerde gecontroleerde trials. Met behulp van meta-analyses willen we inzicht krijgen in de effectiviteit van interventies, de moderators (welke interventie, voor welke patiënt en onder welke omstandigheden) en de mediators (werkingsmechanismen). Tot slot bouwen we een predictiemodel om te voorspellen welke interventie leidt tot de meeste verbetering in kwaliteit van leven.

Vraagstelling/hypotheses

- Wat is de effectiviteit van beweeg- en trainingsprogramma's en psychosociale interventies op de kwaliteit van leven bij patiënten tijdens en na de behandeling van kanker?
- Welke demografische, klinische en persoonlijke factoren en interventieomstandigheden modereren het effect van beweeg- en trainingsprogramma's en psychosociale interventies op kwaliteit van leven bij patiënten tijdens en na de behandeling van kanker?
- Welke factoren zijn van invloed op interventiesucces (verbetering in kwaliteit van leven)?

(Klinische) relevantie

Dit onderzoek verbetert de revalidatie en psychosociale steun bij patiënten van kanker door het af te stemmen op de kenmerken van de patiënt. We identificeren (sub)groepen patiënten die baat hebben bij een bepaalde interventie en degenen voor wie een interventie minder geschikt is. Dit draagt bij aan een optimale besluitvorming passend bij de individuele patiënt. Inzicht in effectieve interventiecomponenten kan bijdragen aan de ontwikkeling van effectievere en efficiëntere interventies.

Translatie/implementatie doelen

Een klinische beslissereguleer ondersteunt klinici en patiënten bij het vinden van de meest optimale vorm van oncologische revalidatie en/of psychosociale steun passend bij de patiënt. Hierdoor verbetert de kwaliteit van leven van de patiënt op een efficiënte en een bewezen effectieve manier. Bovendien resulteert dit onderzoek in een groot samenwerkend netwerk van nationale en internationale experts op het gebied van oncologische revalidatie en nazorg, wat de kennisuitwisseling sterkt bevordert.

Projectleiders

Dr. L. Buffart, Prof. dr. ir. J. Brug (EMGO+/VUMC),
Prof. dr. I. Verdonck-de Leeuw (VUMC)

Projectuitvoerders

Dr. L. Buffart, Drs. J. Kalter (EMGO+/VUMC)

Contactpersoon project

Dr. L. (Laurien) Buffart, l.buffart@vumc.nl

Duur project

1 januari 2012 - 31 december 2015

Subsidiegever(s)

Bas Mulder Award 2011; Alpe d'HuZes/KWF-Fonds

Partners

Zie www.polaris-study.org

Publicaties project

- Buffart L.M. et al. Effects and moderators of exercise on quality of life and physical function in patients with cancer:

An individual patient data meta-analysis of 34 RCTs. *Cancer Treat Rev.* 2017;52:91-104.

- Kalter J. et al. Mediators of exercise effects on HRQoL in cancer survivors after chemotherapy. *Med Sci Sports Exerc* 2016; 48: 1859-1865.
- Buffart L.M. et al. The effect, moderators, and mediators of resistance and aerobic exercise on health-related quality of life in older longterm survivors of prostate cancer. *Cancer* 2015;121(16):2821-2830.
- Kalter J. et al. Moderators of the effects of group-based physical exercise on cancer survivors' quality of life. *Support Care Cancer* 2015;23(9):2623-2631.
- Buffart L.M. et al. Evidence-based physical activity guidelines for cancer survivors: current guidelines, knowledge gaps and future research directions. *Cancer Treat Rev* 2014; 40: 327-340.

Halszaken: een oefenprogramma voor patiënten met hoofd-halskanker tijdens (chemo)radiatie.

**Introductie**

Zowel chirurgische als (chemo-)radiotherapeutische behandeling van hoofd-halskanker kan tot het ontstaan van spraak-, slik- en schouderklachten leiden die, afhankelijk van de locatie van de primaire tumor in het hoofd-halsgebied en de behandeling, voorkomen bij 50-80% van de patiënten. Soms worden deze klachten in de loop van de tijd minder, maar in veel gevallen zijn de klachten blijvend van aard. Logopedie is de aangewezen interventie voor spraak- en slikproblematiek en fysiotherapie voor schouderklachten, maar deze worden momenteel pas laat ingezet, meestal een aantal maanden na de oncologische behandeling. Er is bewijs dat

logopedische oefeningen voor, tijdens of vlak na de behandelingen spraak- en slikklachten kunnen voorkomen of verminderen en dat vroege inzet van schouderoefeningen schouderklachten na oncologische behandeling kunnen verminderen, maar betrouwbare studies naar de effectiviteit ontbreken echter.

Doel studie

Het doel van dit prospectieve onderzoek is om een oefenprogramma met profylactische oefeningen te ontwikkelen en beschikbaar te stellen via internet of een boekje met beeld en videomateriaal (Halszaken) en om na te gaan in hoeverre dit oefenprogramma leidt tot minder slikklachten bij hoofd-halskankerpatiënten, die curatief behandeld worden middels radiotherapie of chemoradiatie.

Vraagstelling/hypotheses

Is een begeleid oefenprogramma met profylactische oefeningen tijdens (chemo)radiatie effectief om slikproblemen na de behandeling te voorkomen?

(Klinische) relevantie

Slikklachten hebben een grote impact op Kwaliteit van Leven (KvL) en emotioneel functioneren bij deze patiëntengroep. Dit oefenprogramma zou kunnen bijdragen aan vermindering van de slikklachten en verbetering van KvL bij hoofd-halskankerpatiënten.

Translatie/implementatie doelen

Als uit deze pilot studie blijkt dat het oefenprogramma effectief is, kan een gerandomiseerde trial worden opgezet.

Projectleiders

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC)

Prof. dr. J.A. Langendijk (UMCG)

Projectuitvoerders

dr. I.C. Cnossen, afdeling KNO/Hoofd-halschirurgie, VUmc

Contactpersoon project

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl

Duur project

2009 - 2015

Subsidiegever(s)

Fonds NutsOhra; KWF Kankerbestrijding

Partners

Hoofd-halskanker werkgroepen van VUmc en UMCG.

Publicaties project

- Cnossen I.C. et al. Multimodal guided self-help exercise program to prevent speech, swallowing, and shoulder problems among head and neck cancer patients: a feasibility study. *J Med Internet Res.* 2014; 16(3): e74
- Cnossen IC et al. Prophylactic exercises among head and neck cancer patients during and after swallowing sparing intensity modulated radiation: adherence and exercise performance levels of a 12-week guided home-based program. *Eur Arch Oto-Rhino-L.* 2017; 274(2): 1129-38.

Bevordering van duurzame gedragsverandering bij (ex)kankerpatiënten met overgewicht

**Introductie**

Veel (ex)kankerpatiënten hebben overgewicht, met name patiënten die bijvoorbeeld borstkanker, darmkanker of endometriumkanker hebben (gehad).

Overgewicht is gerelateerd aan verschillende negatieve gezondheidssuitkomsten, zoals een hoger risico op hart- en vaatziekten en diabetes mellitus type II, een slechtere algehele gezondheid en een slechtere kwaliteit van leven. Een gezonde leefstijl en een gezond gewicht wordt aanbevolen om de gezondheidstoestand van (ex)kankerpatiënten met overgewicht te verbeteren.

Doel studie

Duurzame gedragsverandering en behoud van gewichtsverlies bij (ex)kankerpatiënten met overgewicht.

Vraagstelling/hypotheses

Hoe kan duurzame gedragsverandering en behoud van gewichtsverlies worden bereikt bij (ex)kankerpatiënten met overgewicht?

(Klinische) relevantie

Door het bereiken en behouden van een gezonde leefstijl en een gezond gewicht wordt getracht de gezondheidstoestand van (ex)kankerpatiënten met overgewicht te verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

Ontwikkeling, implementatie en evaluatie van leefstijlinterventies ter bevordering van duurzame gedragsverandering en behoud van gewichtsverlies bij (ex) kankerpatiënten met overgewicht.

Projectleiders

Prof. dr. E. Kampman, Prof. dr. J. Seidell (VU)

Projectuitvoerders

Dr. M. Hoedjes (VU)

Contactpersoon project

Dr. M. (Meeke) Hoedjes, m.hoedjes@vu.nl

Duur project

1 februari 2012 - 10 september 2017

Subsidiegever(s)

Alpe D'Huzes/KWF-Fonds

Partners

-

Publicaties project

- Merel R. van Veen, Meeke Hoedjes, Joline Versteegen, Nienke van de Meulengraaf, Ellen Kampman, Sandra Beijer. Improving oncology nurses' knowledge about nutrition and physical activity for cancer survivors. *Oncol Nurs Forum*. 2017 Jul 1;44(4):488-496. doi: 0.1188/17.ONF.488-496. PMID: 28632252
- *Alina Vrieling, *Annemiek Visser, Meeke Hoedjes, Mirthe Hurks, Encarna Gómez García, Nicoline Hoogerbrugge, Ellen Kampman. (*Contributed equally) Increasing awareness and knowledge of lifestyle recommendations for cancer prevention in Lynch syndrome carriers: a randomized controlled trial.

Clin Genet. 2017 Jun 20. doi: 10.1111/cge.13076. [Epub ahead of print] PMID: 28632915

- Annemiek Visser, Alina Vrieling, Laxsini Murugesu, Nicoline Hoogerbrugge, Ellen Kampman, Meeke Hoedjes. Determinants of adherence to recommendations for cancer prevention among Lynch Syndrome mutation carriers. *PLoS One*. 2017 Jun 1;12(6):e0178205. doi: 10.1371/journal.pone.0178205. eCollection 2017. PMID: 28570673
- Meeke Hoedjes, Maartje van Stralen, Sheena Tjon a Joe, Matti Rookus, Flora van Leeuwen, Susan Michie, Jaap Seidell, Ellen Kampman. Toward the optimal strategy for sustained weight loss in overweight cancer survivor: a systematic review of the literature. *J Cancer Surviv*. 2017 Jun;11(3):360-385. doi: 10.1007/s11764-016-0594-8. Epub 2017 Jan 18. PMID: 28097452
- Renate M. Winkels, Linde van Lee, Sandra Beijer, Martijn J. Bours, Fränzel J.B. van Duijnhoven, Anouk Geelen, Meeke Hoedjes, Floortje Mols, Jeanne de Vries, Matty P. Weijenberg, Ellen Kampman. Adherence to the World Cancer Research Fund / American Institute for Cancer Research lifestyle recommendations in colorectal cancer survivors: results of the PROFILES registry. *Cancer Medicine*. 2016 Sep;5(9):2587-95.

Fysiek functioneren, kwaliteit van leven en overleven bij patiënten met hoofd-halskanker

**Introductie**

Hoofd-halskanker en de behandeling daarvan kan een negatieve invloed hebben op het fysiek functioneren en de kwaliteit van leven van patiënten. Bij patiënten met een andere vorm van kanker is er een verband gevonden tussen de kwaliteit van leven en overleven. Ook lijkt een beter fysiek functioneren samen te hangen met een betere kwaliteit van leven en een betere overleving. Bij patiënten met hoofd-halskanker is nog weinig bekend over het fysiek functioneren en de relatie met kwaliteit van leven en overleven. Ook is nog weinig bekend over hoe fysiek actief patiënten met hoofd-halskanker zijn. Het is daarom van belang om

fysiek functioneren en fysieke activiteit in kaart te brengen en subgroepen te identificeren die de meeste problemen ervaren. Daarnaast willen we inzicht krijgen in de relatie met kwaliteit van leven en overleven.

Doel studie

Met deze studie willen we meer inzicht te krijgen in (het beloop van) fysiek functioneren en fysieke activiteit bij patiënten met hoofd-halskanker en de relatie met kwaliteit van leven en overleven.

Vraagstelling/hypotheses

Bij patiënten met hoofd-halskanker:

- Wat is de relatie tussen fysiek functioneren en overleven?
- Wat is het beloop van fysiek functioneren van het moment van diagnose tot twee jaar na behandeling?
- Wat is de voorspellende waarde van fysiek functioneren op kwaliteit van leven en overleving?
- Wat is de mate van fysieke activiteit en de relatie ervan met kwaliteit van leven?
- Welke subgroepen hebben verminderd fysiek functioneren en verminderde activiteit?

(Klinische) relevantie

Fysiek functioneren en fysieke activiteit zijn mogelijk belangrijk voor kwaliteit van leven en overleving van patiënten met hoofd-halskanker. Het is belangrijk om meer inzicht te krijgen in dit verband in grote groepen patiënten, en meer inzicht te krijgen in welke subgroepen patiënten een hoog risico lopen op een inactieve leefstijl en een verminderd fysiek functioneren. Dit inzicht geeft aanknopingspunten om behandeling voor patiënten met hoofd-halskanker te verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

Zie (klinische) relevantie.

Projectleiders

Dr. L.M. Buffart (EMGO+/VUMC),
Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC),
Prof. dr. C.R. Leemans (VUMC)

Projectuitvoerders

Drs. A.J. van Nieuwenhuizen
(VUMC, afdeling KNO/Hoofdhals-chirurgie)

Contactpersoon project

Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl

Duur project

1 oktober 2011 - 1 oktober 2016

Subsidiegever(s)

VUMC, afdeling KNO/hoofd-halsoncologie.

Partners

VUMC, EMGO+

Publicaties project

- Van Nieuwenhuizen A.J. et al. Patient reported physical activity and the association with health related quality of life in head and neck cancer survivors. Submitted to *Support Care in Cancer* (2017)
- Van Nieuwenhuizen A.J. et al. The association between health-related quality of life and survival in patients with head and neck cancer: a systematic review. *Oral Oncol* 2015; 51: 1-11.
- van Nieuwenhuizen A.J. et al. A comprehensive assessment protocol including patient reported outcomes, physical tests, and biological sampling in newly diagnosed patients with head and neck cancer: is it feasible? *Support Care in Cancer*, 2014; 22: 3321-3330.
- Verdonck-de Leeuw I.M. et al. The value of quality-of-life questionnaires in head and neck cancer. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg*, 2012; 20:142-147.

'Verder Zonder Stembanden': zelfzorg en een begeleid oefenprogramma voor patiënten na een laryngectomie



Patiënten na een laryngectomie ondervinden vaak problemen bij het verzorgen van hun stoma en stemprothese en hebben vragen over spreken, slikken, ruiken, voeding, en andere zaken die veranderd zijn na de operatie. Een zelfzorgprogramma met een oefenprogramma kan hen daarbij helpen. De vraag is of een oefenprogramma effectief is.

Introductie

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 700 mensen strottenhoofdkanker (larynxcarcinoom). Soms bestaat de behandeling uit het operatief verwijderen van het gehele strottenhoofd (laryngectomie), meestal gevolgd door bestraling. Door de operatie verlopen verschillende functies in het hoofd-halsgebied anders, zoals ademen, hoesten, ruiken, slikken, proeven en spreken.

Om mensen na een laryngectomie te ondersteunen is het zelfzorgprogramma 'Verder Zonder Stembanden' ontwikkeld. Uit onderzoek kwam dat er behoefte is aan zowel een oefenprogramma gericht op spraak-, slik- en schouderklachten als informatie en zelfzorgadviezen over dagelijkse zorg voor de stoma en stemprothese, voeding, ruiken en spraak (Cnossen e.a. 2015). Een eerste prototype van 'Verder Zonder Stembanden' werd gebouwd, en geëvalueerd in een bruikbaarheidsonderzoek (Cnossen e.a. 2015). Uit een daaropvolgend haalbaarheidsonderzoek onder 55 patiënten kwam dat patiënten tevreden zijn met het begeleidde zelfzorg- en educatiegedeelte van 'Verder Zonder Stembanden', zij beoordeelden het programma gemiddeld met een 7,2 (Cnossen e.a. 2016).

Doel studie

Het doel van dit onderzoek is het onderzoeken van de effectiviteit en kostenutiliteit van het begeleid oefenprogramma van 'Verder Zonder Stembanden' gericht op spraak-, slik- en schouderklachten bij mensen na een laryngectomie middels een gerandomiseerde gecontroleerde multicenterstudie (Jansen e.a. 2016). Het onderzoek vindt plaats in samenwerking met Radboud UMC, Erasmus MC, UMCG, UMC Utrecht

Vraagstelling/hypotheses

De verwachting is dat het begeleid oefenprogramma spraak-, slik- en schouderklachten kan voorkomen dan wel verminderen. Daarnaast is de verwachting dat de interventie kosteneffectief is.

(Klinische) relevantie

'Verder Zonder Stembanden' bestaat uit een zelfzorgprogramma en een begeleid oefenprogramma beschikbaar via Internet (www.verderzonderstembanden.nl) of als boek plus DVD, waarbij gebruik wordt gemaakt van filmmateriaal, foto's, en e-coaching (begeleiding via mail of telefoon). Deze vormen van hulp zijn laagdrempelig en gemakkelijk in het gebruik.

Translatie/implementatie doelen

Na afloop van het project zal 'Verder Zonder Stembanden' beschikbaar zijn voor alle mensen na een laryngectomie in Nederland.

Projectleiders

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, Dr. S.E.J. Eerenstein,
Dr. V.M.H. Coupé, Prof. dr. C.R. Leemans (VUMC)

Projectuitvoerders

F. Jansen, MSc

Contactpersoon project

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl

Duur project

2011 - 2018

Subsidiegever(s)

Michel Keijzer Fonds (patiëntenvereniging NSVG)

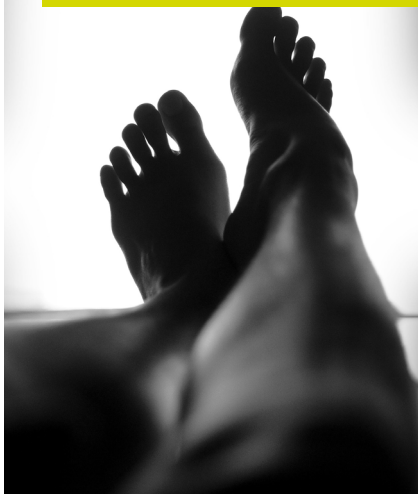
Partners

Nederlandse Werkgroep Hoofd-HalsTumoren

Publicaties project

- Cnossen I.C. et al. An online self-care education program to support patients after total laryngectomy: feasibility and satisfaction. *Supportive Care in Cancer*. 2015 *Supportive Care in Cancer* 2016;24(3):1261-1268.
- Cnossen I.C. et al. A participatory design approach to develop a web-based self-care program supporting early rehabilitation among patients after total laryngectomy. *Folia Phoniatrica et Logopaedica* 2015 *Folia Phoniatrica et Logopaedica* 2015; 67(4):193-201
- Jansen F. et al. Effectiveness and cost-utility of a guided self-help exercise program for patients treated with total laryngectomy: protocol of a multi-center randomized controlled trial. *BMC Cancer* 2016;16:580

Chemotherapie-geïnduceerde perifere neuropathie; de impact op het leven van patiënten met dikkedarmkanker (PROCORE studie)



“Stel dat chemotherapie mijn 5-jaar overlevingskans heeft verhoogd met 8%. Ik wil niet nog 5 jaar op deze manier leven. Mijn handen, vingers en voeten zijn gevoelloos. Ik heb knagende, brandende pijn. Ik voel mij duizelig en zwak, de hele dag, elke dag. Ik voel mij alsof ik ben vergiftigd”. (Quote dikke darmkanker overlevende)

Introductie

Chemotherapie-geïnduceerde perifere neuropathie (CIPN) is een veelvoorkomende, progressieve, langdurige en vaak onomkeerbare bijwerking van chemotherapie die begint met brandende, gevoelloze, tintelende, jeukende of pijnlijke sensaties in de tenen en vingers wat zich kan verspreiden naar de benen en armen. Hoewel de incidentie stijgt, is de kennis van de determinanten incompleet, de invloed op het leven van de patiënten is grotendeels onbekend, en er is vaak geen effectieve behandeling.

Doel studie

Ons doel is om inzicht te verkrijgen in de incidentie, verloop en ernst van CIPN en te bepalen wie er risico loopt, door te kijken naar sociaal-demografische, klinische, biologische en psychologische karakteristieken. Daarnaast gaan we de invloed op patiënt-gerapporteerde uitkomsten (bijv. gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, angst, depressie, vermoeidheid, slaap) en op het leven van patiënten (b.v. zorggebruik, fysieke activiteit en werk) bestuderen.

Vraagstelling/hypotheses

- 1 Wat is de incidentie, ernst en het verloop van acute en chronische CIPN bij patiënten met dikkedarmkanker?
- 2 Wie loopt er risico op CIPN?
- 3 Heeft CIPN invloed op patiënt-gerapporteerde uitkomsten (i.e., gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, angst, depressie, vermoeidheid en slaap)?
- 4 Heeft CIPN invloed op het leven van patiënten (i.e., zorggebruik, fysieke activiteit en werk)?

(Klinische) relevantie

De resultaten zullen ervoor zorgen dat artsen op maat gemaakte informatie kunnen geven aan hun patiënten. Tevens zal het patiënten en artsen helpen in het beslissingsmakingsproces wat betreft chemotherapie. Ook kunnen de resultaten gebruikt worden door verschillende zorgverleners bij hun pogingen om patiënten te helpen met hun CIPN om te gaan.

Projectleiders

Dr. Floortje Mols, Tilburg University/Integraal Kankercentrum Nederland

Projectuitvoerders

Drs. Cynthia Bonhof, Tilburg University

Contactpersoon project

Dr. Floortje Mols, F.Mols@tilburguniversity.edu

Duur project

1 oktober 2015 - 1 oktober 2020

Subsidiegever(s)

Tilburg University/Integraal Kankercentrum Nederland

Partners

Catharina Ziekenhuis

Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis

Elkerliek Ziekenhuis

Máxima Medisch Centrum

Publicaties project

-

Slaapproblemen bij patiënten met hoofd-halskanker (SLEEP-project)

**Introductie**

Slaapproblemen, waaronder insomnia en slaapapneu, komen veel voor bij patiënten met kanker. Slaapproblemen worden in verband gebracht met zowel biologische factoren (bijv. hypothalamus-hypofyse-bijnier-as (HPA-as) deregulatie), diverse symptomen (bijv. depressie), kankerprogressie en overleving. Er is echter nog veel onbekend over slaapproblemen bij hoofd-halskankerpatiënten. Het doel van dit project is dan ook om meer inzicht te krijgen in slaapproblemen bij deze patiënten. Dit project is gebaseerd op de rationale dat kennis over de prevalentie van slaapproblemen bij hoofd-halskankerpatiënten beperkt is;

kennis over factoren die samenhangen met slaapproblemen beperkt is, slaapproblemen waarschijnlijk samenhangen met andere symptomen zoals vermoeidheid of pijn, maar inzicht in mogelijke clusters beperkt is; dat slaapproblemen samenhangen met het centraal stress systeem, maar gedetailleerde informatie beperkt is; en dat slaapproblemen geassocieerd zijn met overleving.

Doel studie

Dit project geeft inzicht in slaapproblemen bij patiënten met nieuw-gediagnosticeerde hoofd-halskanker. Specifiek zal dit project ingaan op: 1) de prevalentie van slaapproblemen voorafgaand aan behandeling; 2) de relatie tussen kwaliteit van leven en slaapproblemen; 3) symptoomclusters; 4) de associatie tussen slaapproblemen en overleving; en 5) de (mogelijke) rol van vermoeidheid, pijn, depressie, angst en deregulatie van de HPA-as in de relatie tussen slaapproblemen en overleving.

Deze studie maakt gebruik van data van de NET-QUBIC studie, een landelijke multicenter cohort studie bij HHK-patiënten. Meer informatie over NET-QUBIC is terug te vinden in deze jaarindex en op www.kubusproject.nl.

Vraagstelling/hypotheses

De hypothese is dat hoofd-halskanker-specifieke kwaliteit van leven samenhangt met slaapproblemen. Daarnaast is de verwachting dat slaapproblematiek sterk samenhangt met andere symptomen zoals vermoeidheid, pijn, depressie, angst en/of cognitief functioneren. Ook wordt verwacht dat slaapproblemen samenhangen met overleving en dat deze associatie wordt gemodereerd door persoonlijke en klinische factoren en HHK-specifieke kwaliteit van leven, en mogelijk wordt gemedieerd door symptomen (bijv. vermoeidheid of pijn), ontstekingsmarkers of andere biomarkers.

(Klinische) relevantie

Dit project draagt bij aan betere kennis over de prevalentie van slaapproblemen bij hoofd-halskanker patiënten, de ontwikkeling van predictieve modellen en het verbeteren van de besluitvorming omtrent de behandeling van slaapproblemen. Inzicht in de samenhang tussen biobehavioral pathways en tumor progressie zal daarnaast bijdragen aan het verbeteren van op maat gemaakte zorg voor deze patiënten.

Translatie/implementatie doelen

De resultaten van dit project zullen bijdragen aan de ontwikkeling van een (online) interventie voor hoofd-halskanker patiënten die last hebben van slaapproblemen.

Projectleiders

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VU/VUmc),
Prof. dr. A. van Straten (VU), F. Jansen MSc (VU)

Projectuitvoerders

A. Santoso MSc (VU)

Contactpersoon project

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl

Duur project

1 september 2017 - 1 september 2020

Subsidiegever(s)

Vrije Universiteit / KWF Kankerbestrijding (Alpe d'HuZes fonds)

Partners

GGZIngeest, UMCG, UMCU, Radboudumc, ErasmusMC, Rijnstate Arnhem, Noordwest Ziekenhuisgroep Alkmaar en Medisch Centrum Leeuwarden

Publicaties project

van Nieuwenhuizen AJ et al. A comprehensive assessment protocol including patient reported outcomes, physical tests, and biological sampling in newly diagnosed patients with head and neck cancer: is it feasible? Supportive Care in Cancer 2014 22(12):3321-30.

DINAMO: Diffusie Imaging en Neurocognitieve Assessment bij Mamma Oncologie. Risicofactoren voor cognitieve problemen bij borstkankerpatiënten: witte stof in de hersenen

Introductie

Borstkankerpatiënten ervaren vaak cognitieve problemen, zoals vergeetachtigheid of verminderde concentratie. Dit kan ook lang (> 1 jaar) na behandeling voortduren, terwijl er geen tekenen zijn van terugkeer van de ziekte. Cognitieve achteruitgang kan een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven en is een vaak gerapporteerde klacht bij borstkankeroverlevers die weer aan het werk zijn. Vooral na chemotherapie komen cognitieve problemen voor. Wie zijn de borstkankerpatiënten die gevoelig zijn voor cognitieve achteruitgang na chemotherapie? Recente beeldvormende technieken, zoals diffusie MRI, wijzen erop dat vooral de witte stof van het brein gevoelig is voor neurotoxische bijwerkingen van chemotherapie. Deze techniek laat een verminderde integriteit van de witte stof zien. Witte stof bestaat uit zenuwbanen die hersengebieden met elkaar verbinden. Intacte zenuwbanen zijn essentieel voor cognitieve functies, die tot stand komen door uitgebreide netwerken in het brein. Aandoeningen van de witte stof kunnen het cognitief functioneren dan ook zeer nadelig beïnvloeden.

Doel studie

Omdat witte stof in het brein gevoelig is voor de toxische effecten van chemotherapie, en essentieel is voor cognitief functioneren, willen we in dit onderzoek nagaan of een lage 'witte stof reserve' (voorafgaand aan chemotherapie) een risicofactor vormt voor het ontwikkelen van late cognitieve achteruitgang (3 jaar) na chemotherapie bij borstkanker. Witte stof reserve wordt gemeten met diffusie MRI scans, die al eerder zijn verzameld in de PROSPECT studie.

Vraagstelling/hypotheses

- Een lage witte stof reserve voorafgaand aan chemotherapie, hangt samen met cognitieve achteruitgang 2 en 3 jaar na afloop van chemotherapie
- Vroege nadelige effecten op de witte stof, 6 maanden na chemotherapie, hangen samen met cognitieve achteruitgang 2 en 3 jaar na chemotherapie
- 3 jaar na chemotherapie zijn nadelige effecten van chemotherapie op het brein meetbaar met verschillende typen MRI scans

(Klinische) relevantie

In de toekomst kunnen we met diffusie MRI scans kijken of er weinig witte stof reserve is voordat de chemo wordt gegeven. Als diffusie MRI scans na de chemotherapie laten zien dat er vermindering van witte stof integriteit is, kan de patiënt voorgelicht worden over eventuele behandeling voor late cognitieve problemen. De patiënt kan geadviseerd worden leefstijlgewoonten aan te passen die gunstig zijn voor de kwaliteit van de witte stof (stoppen met roken, meer bewegen).

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Dr. S.B. Schagen (NKI-AVL), Dr. L. Reneman (AMC)

Projectuitvoerders

Dr. M.B. de Ruiter (NKI-AVL)

Contactpersoon project

Dr. M.B. (Michiel) de Ruiter

Duur project

1 januari 2013 - 1 januari 2019

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

AVL, AMC

Publicaties project

-

Profylactische schedelbestraling met of zonder hippocampussparing in kleincellig longkanker patiënten: een gerandomiseerde fase III studie



‘Door het sparen van de hippocampus worden minder geheugenproblemen verwacht na profylactische schedelbestraling bij longkankerpatiënten.’

Introductie

Profylactische schedelbestraling (PCI) is de standaard behandeling bij patiënten met kleincellig longkanker met remissie na primaire behandeling. PCI wordt toegepast om micrometastasen in het brein te vernietigen. Bijwerkingen van PCI zijn onder andere cognitieve problemen. De incidentie hiervan is niet duidelijk. Geheugenproblemen zijn een veel gehoorde klacht bij bestraling van het gehele brein. Een recente studie rapporteerde een significante, klinisch relevante achteruitgang van hippocampus-gerelateerde geheugenfunctie na bestraling van het gehele brein. Nieuwe bestralingstechnieken kunnen de dosis op de hippocampus beperken tot 10 Gray terwijl 97% van het brein de gewenste dosis ontvangt.

Doel studie

Het doel van de studie is het verminderen van geheugenproblemen als gevolg van bestraling door het toepassen van PCI met hippocampussparing. Dit moet niet ten koste gaan van de overleving. Met MRI wordt geëvalueerd of verminderde schade ook zichtbaar is in het brein.

Vraagstelling/hypotheses

Wat is het effect van PCI met hippocampusvermijding vs reguliere PCI op cognitief functioneren zoals gemeten met neuropsychologische tests?

Wat is het effect van PCI met hippocampusvermijding vs reguliere PCI op neuroradiologische kenmerken zoals gemeten met verschillende MRI scans?

(Klinische) relevantie

PCI kan gepaard gaan met geheugenproblemen en andere cognitieve problemen. Door het sparen van de hippocampus worden deze problemen mogelijk deels voorkomen.

Translatie/implementatie doelen

Projectleiders

Dr. S.B. Schagen, Dr. J.S.A. Belderbos (NKI-AVL),

Projectuitvoerders

Dr. M.B. de Ruiter (NKI-AVL, afd. PSOE)

Contactpersoon project

Dr. S.B. (Sanne) Schagen, s.schagen@nki.nl

Duur project

1 mei 2013 - 1 mei 2017

Subsidiegever(s)

NUTS-OHRA

Partners

NKI-AVL, Catharinaziekenhuis, KUL, UGent, UAntwerpen

Publicaties project

-

Het ontstaan en verloop van cognitieve problemen bij patiënten met kanker

Kennis over het ontstaan en verloop van cognitieve problemen stelt ons in staat interventies te ontwikkelen die (de kans op) dergelijke cognitieve problemen kunnen verminderen

Introductie

Cognitieve problemen na kanker en kankerbehandeling zijn van oudsher vooral onderzocht bij patiënten met een hersentumor. De laatste jaren is duidelijk geworden dat kankerpatiënten waarbij de ziekte dan wel de behandeling niet primair het centraal zenuwstelsel betreft, eveneens cognitieve problemen kunnen ondervinden. Chemotherapie lijkt een belangrijke bijdrage te leveren aan het ontstaan van dergelijke cognitieve veranderingen. Deze veranderingen betreffen een verminderd leren en geheugen, problemen met uitvoerende functies, en een verminderde snelheid van informatieverwerking. De cognitieve veranderingen kunnen al tijdens de behandeling optreden en lijken lang na de behandeling nog te bestaan. Humane imaging en dierexperimentele studies hebben ons inzicht gegeven over het neurale substraat en de mechanismes die ten grondslag kunnen liggen aan de cognitieve problemen. Zo weten we dat er na chemotherapie veranderingen in de grijze en de witte stof te zien zijn. Vooral de integriteit van de witte stof is gevoelig voor de effecten van chemotherapie.

Doel studie

Ondanks de vooruitgang die de laatste jaren geboekt is in het beschrijven en begrijpen van cognitieve problemen bij niet-centraal zenuwstelsel patiënten, zijn er een aantal belangrijke gaten in onze kennis. Deze gaten betreffen de rol van kanker zelf bij het ontstaan van cognitieve problemen bij deze patiënten waarbij de ziekte zich niet in het centraal zenuwstelsel bevindt. Ook weten we niet goed wat het verloop van de cognitieve problemen in de tijd is. Is er sprake van een versneld cognitief verouderingsproces en van een toegenomen risico op dementie? En welke patiënten zijn gevoelig voor het krijgen van cognitieve problemen?

Vraagstelling/hypotheses

- Verschilt het cognitief functioneren van kankerpatiënten voorafgaand aan klinische manifestatie van de ziekte van het cognitief functioneren van mensen zonder kanker?
- Verschilt het verloop van cognitief functioneren over de tijd en het risico op dementie van kankerpatiënten met en zonder chemotherapie van dat van mensen zonder kanker?
- Wat zijn de risicofactoren voor cognitieve achteruitgang en dementia na kanker en kankerbehandeling?

(Klinische) relevantie

Met dit onderzoek kunnen wij beter begrijpen hoe cognitieve problemen ontstaan en hoe deze zich ontwikkelen wanneer patiënten ouder worden. Ook kunnen wij vaststellen of bepaalde patiënten gevoeliger zijn voor het krijgen van dergelijke cognitieve problemen en of zij zelfs een groter risico lopen op dementie.

Translatie/implementatie doelen

Cognitieve problemen, zelfs wanneer deze mild van aard zijn, kunnen een grote impact hebben op het dagelijks leven van mensen, en kunnen er ook voor zorgen dat mensen minder goed zelfstandig functioneren. Met meer kennis over het ontstaan en verloop van cognitieve problemen zullen wij beter in staat zijn interventies te ontwikkelen die (de kans op) dergelijke cognitieve problemen kunnen verminderen.

Projectleiders

Dr. S.B Schagen, PhD, AVL

Dr. M.A. Ikram, MD PhD, Erasmus MC

Prof. Dr. B.H. Ch. Stricker, MD PhD, Erasmus MC

Projectuitvoerders

-

Contactpersoon project

Sanne B. Schagen, s.schagen@nki.nl

Duur project

1 december 2015 - 1 december 2018

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

Cognitieve functie met betrekking tot spraakproblemen bij hoofd-halskanker voorafgaand aan de behandeling

Dit is de eerste studie die spraakfunctie en neurocognitieve functie voorafgaand aan de behandeling in dezelfde groep patiënten rapporteert, en de invloed van alcoholverslaving op neurocognitieve stoornis voorafgaand aan de behandeling in de hoofd-halskankerpopulatie onderzoekt

Introductie

Spraakfunctie en neurocognitieve functie zijn belangrijke domeinen van onderzoek bij hoofd-halskanker. Onderzoek heeft aangetoond dat spraakproblemen en neurocognitieve problemen voorafgaand aan de behandeling al aanwezig kunnen zijn. Hoewel het bewijs voor spraakproblemen voorafgaand aan de behandeling duidelijk is, is er minder bekend over de neurocognitieve functie. Een studie toonde aan dat ongeveer de helft van de patiënten voorafgaand aan de behandeling al neurocognitieve stoornissen toonde. Het is echter onduidelijk wat de invloed van alcoholverslaving op deze stoornissen was. Neurocognitieve en spraakafwijkingen voorafgaand aan de behandeling in deze populatie kunnen verschillende verklaringen hebben. Tot op heden heeft geen studie gerapporteerd over spraakfunctie en neurocognitieve functie voorafgaand aan de behandeling in dezelfde groep patiënten.

Deze studie maakt gebruik van data van de NET-QUBIC studie, een landelijke multicenter cohort studie bij patiënten met hoofd-halskanker. Meer informatie over NET-QUBIC is terug te vinden in deze jaarindex en op www.kubusproject.nl.

Doel studie

De huidige studie richt zich op neurocognitieve functie en spraak voorafgaand aan de behandeling met de volgende doelen:

- (1) Het documenteren van cognitieve functie voorafgaand aan de behandeling, zowel objectief gemeten als door zelfrapport, bij patiënten met hoofd-halskanker door middel van een grote steekproef en een multi-centrumopzet.
- (2) Het identificeren van demografische (geslacht, leeftijd, opleidingsniveau), ziekteverwante (tumor locatie, tumor stadium) kenmerken en gedragskenmerken (alcoholmisbruik) die verband houden met lage neurocognitieve functie bij patiënten met hoofd-halskanker.
- (3) De relatie kenmerken tussen neurocognitieve functie en subjectief ervaren spraakfunctie voorafgaande aan de behandeling van hoofd-halskankerpatiënten.

Vraagstelling/hypotheses

- (1) Wat zijn de demografische, ziekteverwante eigenschappen en gedragseigenschappen die verband houden met de lage cognitieve functie bij patiënten met hoofd-halskanker?
- (2) Wat is de invloed van alcoholgebruik op neurocognitieve functie voorafgaand aan de behandeling bij deze populatie?
- (3) Wat is de relatie tussen de neurocognitieve functie en de eigen beleving van spraakfunctie voorafgaand aan de behandeling bij deze populatie?

(Klinische) relevantie

Inzicht krijgen in verslechtering in neurocognitieve functie voorafgaand aan de behandeling, ook met betrekking tot spraakproblemen, is belangrijk voor het begrijpen van behandelingsgerelateerde veranderingen. Vorige onderzoeken naar de verslechtering van neurocognitieve functie door kankertherapie zijn bekritiseerd vanwege het gebrek aan data die vergaard is voorafgaand aan de behandeling. Het huidige onderzoek kan belangrijk zijn voor toekomstige onderzoeken naar de relatieve impact van neurocognitieve en spraakstoornissen op de levenskwaliteit van de patiënten.

Translatie/implementatie doelen

Projectleiders

Dr. Vitória Piai, Radboud universitair medisch centrum, Afdeling Medisch Psychologie en Radboud Universiteit, Donders Centrum voor Cognitie

Projectuitvoerders

Dr. V. Piai, Radboudumc

Contactpersoon project

Vitória Piai, v.piai@radboudumc.nl

Duur project

1 juli 2017 - 1 juli 2018

Subsidiegever(s)

Het NET-QUBIC project wordt gefinancierd door Alpe d'HuZes en KWF. Dr. Piai wordt gefinancierd door de Language in Interaction Consortium, dat mogelijk werd gemaakt door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek.

Partners

Prof. I.M. Verdonck-de Leeuw, VUmc, Amsterdam

Publicaties project

-

Randomized phase II study evaluating the feasibility and efficacy of predefined de-escalating and predefined escalating R-CHOP in patients, ≥ 75 years of age, with untreated CD20-positive Diffuse Large B-Cell Lymphoma (DLBCL)



Aangezien ouderen met kanker ondervertegenwoordigd zijn in oncologische clinical trials, is er gebrek aan informatie over de veiligheid en werkzaamheid van kankerbehandeling voor het groeiende aantal oudere patiënten met kanker.

Introductie

Ondanks de toegenomen incidentie en prevalentie van kanker bij ouderen, krijgen ouderen vaak minder agressieve therapie, hoewel veel van deze patiënten de therapie kunnen verdragen en kunnen profiteren van kankergerichte therapieën. Toxiciteit van de behandeling (leidend tot beëindiging van de therapie, met een ongunstige uitkomst als gevolg) blijft een zorg bij oudere patiënten met CD20-positieve Diffuse Large B-Cell Lymphoma (DLBCL). Hoewel reductie van de mortaliteit belangrijk is voor patiënten van alle leeftijden, kunnen bij oudere patiënten andere uitkomstmaten, zoals het vermogen om zelfstandig te leven, even belangrijk zijn als tumorrespons of overleving. Geriatrie screening kan ouderen die risico lopen op toxiciteit als gevolg van de kankerbehandeling detecteren, maar de gevoeligheid ervan voor het detecteren van meer subtiele veranderingen in de werking van de hersenen is beperkt.

Doel studie

Primair doel van de studie is het meten van de effectiviteit van de twee behandelingsstrategieën (gemeten als volledige remissie bij het einde van de behandeling). Eén van de secundaire doelen van deze studie is het meten van de effecten van de-escalated R-CHOP versus escalated R-miniCHOP op zowel de hersenintegriteit gemeten middels neuro-imaging, als de hersenfuncties zoals gemeten met neuropsychologisch onderzoek.

Vraagstelling/hypotheses

Wat zijn de effecten van de-escalated R-CHOP versus escalated R-miniCHOP op zowel de hersenintegriteit gemeten middels neuro-imaging, als de hersenfuncties zoals gemeten met neuropsychologisch onderzoek, bij DLBCL patiënten ≥ 75 jaar?

(Klinische) relevantie

Het opnemen van functionele eindpunten met betrekking tot de hersenfuncties kan helpen bij de gedeelde besluitvorming door artsen en patiënten door de belangrijkste interventiegebieden te identificeren.

Translatie/implementatie doelen

Projectleiders

dr. P.J. Lugtenburg, Erasmus MC, Rotterdam; dr. L.C.J. te Boome, MC Haaglanden, Den Haag; dr. S.K. Klein, Meander MC, Amersfoort; dr. M. Chamuleau, VUmc, Amsterdam; prof.dr. M. Klein, VUmc, Amsterdam

Projectuitvoerders

dr. W. Deenik, Tergooi Hospitals, Hilversum; dr. M. Chamuleau, VUmc, Amsterdam; dr. M. Nijland, University Medical Center, Groningen; dr. M. Slee-Valentijn, VUmc, Amsterdam; prof. dr. M. Klein, VUmc, Amsterdam; dr. A. Beeker, Spaarne Gasthuis, Hoofddorp; dr. D. Issa, Jeroen Bosch Hospital, Den Bosch; dr. M. de Vreede, Medical Center Haaglanden-Bronovo, The Hague; dr. M. Durian, St. Elisabeth Hospital, Tilburg; dr. L. Bohmer, Haga Hospitals, The Hague; dr. W. Stevens, RadboudUMC, Nijmegen.

Contactpersoon project

Martin Klein, m.klein@vumc.nl

Begindatum project

1 oktober 2017 - 1 oktober 2021

Subsidiegever(s)

HOVON

Partners

--

Publicaties project

--

24-jaars overlevenden van laaggradig glioom

**Introductie**

Gezien de gemiddelde overleving van patiënten met een laaggradig glioom ongeveer 7 jaar is, zijn patiënten die meer dan 24 jaar overleven zeldzaam. Wat betreft de counseling en behandeling van patiënten is het niet alleen van belang om de determinanten van de klinische status van deze patiënten te kennen, maar ook de biologische determinanten van langdurige overleving. Ons eerdere onderzoek onder 65 12-jaars overlevers van een laaggradig glioom laat zien dat patiënten die geen radiotherapie ontvingen als primaire behandeling, een stabiele radiologische en cognitieve status hadden. Laaggradig glioompatiënten

die radiotherapie ontvingen, hadden daarentegen een progressieve afname van cognitieve functies, zelfs degenen die fractiedoses ontvingen die worden beschouwd als veilig (55 Gy). Deze cognitieve beperkingen zijn geassocieerd met radiologische afwijkingen.

Doel studie

Onze eerdere resultaten suggereren dat het risico op langdurige nadelige cognitieve en radiologische veranderingen die samenhangen met radiotherapie in overweging moet worden genomen wanneer de behandeling wordt gepland, om zo cognitieve beperkingen te voorkomen en kwaliteit van leven te verbeteren. We hebben 46 patiënten geïdentificeerd (uit de eerder genoemde 65 patiënten) die na gemiddeld 24 jaar leven nog in leven zijn.

Vraagstelling/hypotheses

De hoofdstudiedoelstellingen zijn: (1) het bepalen van de impact van de tumor en de behandeling op het cognitief functioneren, de kwaliteit van het leven en het mentale functioneren van patiënten met een laaggradig glioom; en (2) de invloed van de ziekte en de behandeling ervan op de kwaliteit van leven van de mantelzorgers van deze patiënten bepalen. Secundaire doelstellingen zijn het identificeren van klinische, behandelings- en patiënt gerelateerde factoren als voorspeller van het cognitief functioneren en kwaliteit van het leven en door gebruik te maken van zogeheten liquid biopsies, moleculaire tumorkenmerken van langdurig overlevenden te identificeren.

(Klinische) relevantie

Om laaggradig glioompatiënten bij de start van de behandeling optimaal te kunnen voorlichten over de behandelingsmogelijkheden is het niet alleen van belang om voorspellers van de klinische uitkomst van deze patiënten te kennen, maar ook om de biologische determinanten van langdurige overleving van deze patiënten te identificeren. In dit onderzoek streven we ook naar het evalueren van een nieuw bloed gebaseerd platform voor glioompatiënten die klinische besluitvorming, gebaseerd op meerdere liquid biopsies, mogelijk maakt, waardoor zeer invasieve tumorbiopsies worden vermeden evenals het risico op samplebias door tumorheterogeniteit.

Translatie/implementatie doelen

Uiteindelijk zal deze aanpak de behandeling voor laaggradig glioompatiënten tijdens het hele ziekteproces optimaliseren.

Projectleiders

Prof. dr. M. Klein; dr. J.C. Reijneveld; prof. dr. P. Wesseling,
prof. dr. B. Ylstra, VUmc

Projectuitvoerders

Wisselende onderzoekersmedewerkers.

Contactpersoon project

Martin Klein, m.klein@vumc.nl

Duur project

1 april 2016 - 1 november 2017

Subsidiegever(s):

1e geldstroom

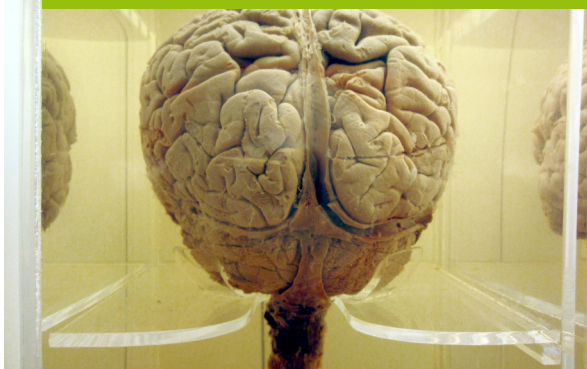
Partners

-

Publicaties project

-

Predictoren van kwaliteit van leven van patiënten met primaire hersentumoren: de rol van zelfbewustzijn en cognitief functioneren



Introductie

Door de tegenvallende vooruitgang in de behandeling van hersenpatiënten over de afgelopen 50 jaar en het ontbreken van een curatieve behandeling, zijn palliatieve symptomen en behoud of verbetering van functioneren en kwaliteit van leven belangrijke doelen van de behandeling. Kwaliteit van leven bij glioompatiënten wordt beïnvloed door zowel tumor- als behandeling gerelateerde factoren zoals epileptische aanvallen, anti-epileptica, vermoeidheid, angst en depressie, maar ook cognitieve beperkingen. Cognitieve beperkingen, zelfs mild, kunnen de kwaliteit van leven, de professionele reïntegratie, interper-

soonlijke relaties en recreatieve activiteiten negatief beïnvloeden. Behalve dat cognitieve beperkingen de kwaliteit van leven negatief kan beïnvloeden, kunnen cognitieve beperkingen ook de betrouwbaarheid van zelfrapportages via bijvoorbeeld vragenlijsten bedreigen. Exclusie van patiënten met cognitieve beperkingen in statistische analyses introduceert ongewenste bias bij de evaluatie van de kwaliteit van leven van patiënten tijdens clinical trials. Bovendien kunnen cognitief gestoorde patiënten minder compliant zijn bij vragenlijst gebaseerde kwaliteit van leven metingen, waardoor een andere bron van bias wordt geïntroduceerd.

Doel studie

Deze studie is gericht op het bepalen van de associatie tussen zelfbewustzijn van cognitieve beperkingen, objectieve cognitieve beperkingen, en zelf-gerapporteerde kwaliteit van leven. Hiervoor worden EORTC clinical trial data sets gecombineerd van hersentumorpatiënten met diverse histologische diagnoses en in diverse stadia van hun ziekte, waarbij zowel kwaliteit van leven als cognitief functioneren is gemeten. Daarnaast worden klinisch relevante vraagstellingen onderzocht met betrekking tot de beoordeling en het gebruik van kwaliteit van leven zoals cognitief functioneren als secundaire uitkomstmaatregelen in clinical trials bij hersentumorpatiënten onderzocht.

Vraagstelling/hypotheses

In tegenstelling tot patiënten met tumoren waarbij het centraal zenuwstelsel niet is betrokken, zal de overgrote meerderheid van de hersentumorpatiënten cognitieve beperkingen ondervinden die hun denken en waarneming diepgaand beïnvloeden. Het is daarom van groot belang om informatie te verzamelen over hoe deze cognitieve beperkingen de zelfrapportage van de patiënt beïnvloeden.

(Klinische) relevantie

Relevante informatie over cognitieve beperkingen kan helpen bij de klinische besluitvorming en kan gepersonaliseerde keuzes met betrekking tot de behandeling faciliteren.

Translatie/implementatie doelen

Dit project zal leiden tot meer kennis over de gunstige en nadelige gevolgen van de huidige behandelstrategieën, wat uiteindelijk kan leiden tot de ontwikkeling van nieuwe behandelstrategieën voor deze unieke patiëntenpopulatie.

Projectleiders

Prof.dr. M. Klein, VUmc; dr. J.C. Reijneveld, VUmc

Projectuitvoerders

Dr. B. Baumert, University of Bonn Medical Center & MediClin Robert Janker Clinic & Clinical Cooperation Unit Neurooncology, Bonn; prof.dr. M van den Bent, Erasmus MC, Rotterdam; Dr. A. Bottomley, European Organisation of Research and Treatment of Cancer (EORTC), Brussel; dr. C. Coens, EORTC, Brussel; dr. L. Dirven, LUMC; dr. T. Gorlia, EORTC, Brussel; dr. F. Martinelli, EORTC, Brussel; prof.dr. R. Stupp, University Hospital Zurich; prof.dr. M.J.B. Taphoorn, LUMC & MC Haaglanden; prof.dr. M. Weller, University Hospital Zurich; prof.dr. W. Wick, University Clinic of Heidelberg; dr. E. Zikos, EORTC, Brussel

Contactpersoon project

Martin Klein, m.klein@vumc.nl

Duur project

1 oktober 2017 - 1 oktober 2020

Subsidiegever(s)

EORTC Quality of Life Group

Partners

-

Publicaties project

-

SLAAP studie: Sleep in children with Acute lymphoblastic leukemia and Additional costs to the Parents



'De kwaliteit van leven van kinderen met leukemie is laag en geassocieerd met slaapproblemen. Meer informatie over (het beloop en de type) slaapproblemen maakt toekomstige interventies ter verbetering van de kwaliteit van leven mogelijk'.

Introductie

De prognose van kinderen met acute lymfatische leukemie (ALL), de meest voorkomende vorm van kinderkanker, is goed. De overleving is circa 90%. De kwaliteit van leven (KvL) van deze kinderen is echter verlaagd. Hoewel deze verbetert naar mate de behandeling vordert, normaliseert de KvL niet in de eerste periode na behandeling. Het identificeren van determinanten van KvL is belangrijk om deze te kunnen verbeteren. Slaapproblemen zijn gerelateerd

aan een verlaagde KvL bij kinderen met ALL. Ze kunnen ook leiden tot vermoeidheid en bovendien beïnvloedt de slaap van het kind het functioneren van ouders. Behandeling van slaapproblemen zou daarom kunnen leiden tot een verbetering van de KvL van het kind en de rest van het gezin. Er is nog maar weinig bekend over welke slaapproblemen er precies voorkomen en hoe ze zich ontwikkelen in de loop van de tijd. Deze informatie is essentieel om een interventiestudie op te zetten.

Doel

Deze studie heeft tot belangrijkste doel het beschrijven van de prevalentie, type en beloop van slaapproblemen en de relatie hiervan met de KvL van het kind tijdens en na behandeling voor ALL.

Vraagstelling/hypotheses

Wat is de prevalentie, type en beloop van slaapproblemen tijdens en na behandeling voor ALL? Wordt slaap beïnvloedt door specifieke factoren zoals demografische variabelen, behandelintensiteit, complicaties en soort behandeling? Is slaap geassocieerd met KvL en vermoeidheid van het kind? Is slaap geassocieerd met melatonine concentraties in de urine? Is slaap van het kind geassocieerd met ouderlijk functioneren en slaap?

(Klinische) relevantie

Slaapproblemen zijn geassocieerd met een lagere KvL en komen frequent voor in kinderen met ALL maar worden nog onvoldoende (h)erkend.

Translatie/implementatie doelen

De resultaten van deze studie zullen een interventiestudie voor de behandeling van slaapproblemen mogelijk maken, met als uiteindelijke doel het verbeteren van de KvL.

Projectleiders

Prof. dr. GJL Kaspers en dr. RRL van Litsenburg (VUMC);
Prof. dr. MA Grootenhuys (Emma Kinderziekenhuis/AMC en
Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie Utrecht)

Projectuitvoerders

Msc. LMH Steur (VUMC)

Contactpersoon project

Raphaele van Litsenburg, slaapstudie@vumc.nl

Duur project

1 december 2014 - 1 december 2019

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

Vertaling, normering en validering van de vragenlijst 'Perceptie Cognitief Functioneren in de Pediatrie' (PedsPCF).



'Bij jonge mensen is er, na de behandeling, veel behoefte aan begeleiding bij werkhervatting en studie, bij fysieke revalidatie en bij relaties met partner, vrienden en lotgenoten.'

Introductie

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 125 kinderen gediagnosticeerd met een hersentumor. Zij worden behandeld volgens internationale behandelprotocollen (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique [SIOP] en de Children's Oncology Group [COG]). De behandeling is afhankelijk van

het soort tumor, de locatie, het stadium en de leeftijd van de patiënt. In de afgelopen decennia zijn de overlevingskansen erg toegenomen. Kinderen die een hersentumor hebben gehad hebben echter een groot risico op het ontwikkelen van neuropsychologische problemen. Zowel de tumor als de behandeling hebben invloed op de hersenontwikkeling, waardoor ook neuropsychologische problemen kunnen ontstaan (enige tijd) nadat de behandeling is voltooid. Het is daarom belangrijk dat ook op lange termijn wordt gescreend op neuropsychologische gevolgen van hersentumoren bij kinderen. Daarom is in Nederland een neuropsychologische screeningsprotocol ontwikkeld, gebaseerd op de internationale eisen zoals geformuleerd in SIOP en COG behandelprotocollen. Dit protocol is echter tijdsintensief en daarom zowel voor behandelende instanties als voor gezinnen soms moeilijk uitvoerbaar.

Doel studie

In de Verenigde Staten is een vragenlijst ontwikkeld om cognitieve problemen in kaart te brengen bij kinderen van 7-18 jaar; de PedsPCF. De PedsPCF bestaat uit 43 items (25 frequentie en 18 intensiteitsvragen) en omvat drie factoren; ophalen uit het geheugen, aandacht/concentratie en werkgeheugen. Er is een ouder-, en een kinderlijst. We hebben de PedsPCF laten vertalen en deze zal worden genormeerd bij Nederlandse kinderen. We willen onderzoeken of de PedsPCF samenhangt met neuropsychologisch onderzoek (validering) bij kinderen die een hersentumor hebben gehad, of verwezen zijn voor verdenking van neuropsychologische problemen. Als dit het geval is, dan kan de PedsPCF worden ingezet als extra stap in het screeningsprotocol. Afhankelijk van de op de PedsPCF gerapporteerde problemen kan het neuropsychologisch onderzoek worden aangepast aan de individueel ervaren problemen van het kind.

Vraagstelling/hypotheses

Is de PedsPCF een valide instrument om te gebruiken als extra stap in het screeningsprotocol bij kinderen die een hersentumor hebben gehad? Is er een relatie tussen de PedsPCF en de neuropsychologische maten uit de huidige screeningprotocol bij kinderen met een hersentumor?

(Klinische) relevantie

Als de PedsPCF inderdaad samenhangt met het standaard neuropsychologische screeningsprotocol, dan hoeven niet alle kinderen uitgebreid neuropsychologisch onderzocht te worden, maar alleen bij de kinderen die problemen ervaren de specifiek ervaren problemen te worden onderzocht. Dit scheelt tijd en kosten, zowel voor de behandelende instanties, als voor de gezinnen die toch vaak al erg belast zijn door de ziekte van hun kind. Daarbij kan de vragenlijst ook worden ingezet voor het screenen van neuropsychologische problematiek bij andere kinderen in de kinderoncologie.

Translatie/implementatie doelen

De PedsPCF kan worden toegevoegd als een extra stap aan het neuropsychologische screeningsprotocol. Kinderen en ouders vullen voorafgaand aan het neuropsychologisch onderzoek de PedsPCF in, zodat in het onderzoek specifiek kan worden gericht op de gerapporteerde problemen.

Projectleiders

Prof. Dr. M.A. Grootenhuis, Emma Kinderziekenhuis AMC,
Princes Maxima Centrum voor kinderoncologie, Dr. K.J. Oostrom,
Emma Kinderziekenhuis AMC, VU medisch centrum
Dr. M. de Vries, Emma Kinderziekenhuis, VU medisch centrum,
Yield Universiteit van Amsterdam

Projectuitvoerders

Dr. M. de Vries

Contactpersoon project

M. (Mieke) de Vries, marieke.devries@amc.uva.nl

Duur project

September 2014 -

Subsidiegever(s)

-

Partners

Yield, Sophia Kinderziekenhuis

Publicaties project

-

De psychosociale en fysieke problemen en on vervulde behoeftes van adolescenten en jongvolwassenen (AYA) met kanker: Hoe kunnen we tot AYA kankerpatiëntgerichte zorg komen?

Je bent jong en in de bloei van je leven. En dan krijg je te horen dat je kanker hebt. Kanker is niet iets waar je op zit te wachten. Gelukkig genees je. Je kunt je oude leventje weer oppakken. Hoera! Of toch niet? Het valt vaak niet mee om na de diagnose kanker je weg weer te vinden als je jong bent.

Introductie

In het psychosociale kankeronderzoek worden adolescenten en jongvolwassenen met kanker (AYAs; leeftijdsrange 18 – 35 jaar) vaak geschaard onder ofwel de kinderkankerpopulatie ofwel de volwassen kankerpopulatie. Dit heeft ertoe geleid dat we nog te weinig inzicht hebben over de kankerervaring van AYAs. AYAs bevinden zich in de levensfase waarin ze hun eigen identiteit ontwikkelen (18-22 jaar – adolescenten) en uitgroeien tot autonoom functionerende mensen (23-35 jaar – jong volwassenen). AYAs worden in deze belangrijke levensfase geconfronteerd met een levensbedreigende ziekte, terwijl ze proberen ontwikkelingsmijlpalen te bereiken (afmaken opleiding, aangaan van relatie, eerste baan, krijgen van kinderen). De conventionele kinderoncologie en medische oncologie voor volwassenen bieden niet de optimale zorg om de unieke problemen en behoeftes van deze groep aan te pakken en bieden daarom geen AYA kankerpatiëntgerichte zorg.

Doel studie

Hoofddoel van dit KWF fellowship is om de componenten (principes, activiteiten, mogelijk makers) in kaart te brengen die nodig zijn om deze AYA kankerpatiëntgerichte zorg te bieden.

(Klinische) relevantie

Het is belangrijk voor AYA kankerpatiënten om toegang te hebben tot zorgprogramma's die rekening houden met hun unieke leeftijdsspecifieke problemen en behoeftes, zodat de kwaliteit van hun overleving gewaarborgd blijft. Inzicht in de psychosociale problematiek waar AYAs mee te maken krijgen ten gevolge van kanker, kan ervoor zorgen dat er betere leeftijdsspecifieke zorg en ondersteuning geboden kan worden zowel tijdens de behandeling, als ook daarna. Leeftijdsspecifieke zorg kan het voor AYAs makkelijker maken om de draad van hun leven na de ziekte weer op te pakken.

Translatie/implementatie doelen

Op dit moment is er in Nederland maar 1 ziekenhuis (Radboudumc) waar AYA-specifiek zorg wordt geboden. Gedurende dit fellowship zal deze zorg geëvalueerd worden en waar nodig geoptimaliseerd. Daarnaast zal er landelijk gekeken worden naar de psychosociale problemen en behoeftes van AYA kankerpatiënten, waarmee er mogelijk bewijs geleverd kan worden dat er op meer plekken in Nederland AYA specifieke zorg geboden moet worden en op welke manier deze zorg ingericht moet worden.

Projectleiders

Dr. (O) Olga Husson, Radboud Universitair Medisch Centrum,
Afdeling Medische Psychologie

Projectuitvoerders

Dr. (O) Olga Husson

Contactpersoon project

Dr. (O) Olga Husson, Olga.Husson@radboudumc.nl

Duur project

1 september 2015 - 31 augustus 2019

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

Nationaal AYA platform

Publicaties project

-

Ontwikkelingsgerichte zorg voor tieners met kanker



'Ik denk dat het voor tieners het belangrijkste is dat hun eigen leven door kan gaan terwijl ze ziek zijn en dat het belangrijk is om precies zo mee te denken dat je dat zo optimaal mogelijk kan regelen' Survivor, 21 jaar

Introductie

Per jaar krijgen ongeveer 550 kinderen de diagnose kanker.

Een kwart daarvan zijn jongeren in de leeftijd van 12-18 jaar

(SKION, 2015). Jongeren met kanker hebben specifieke behoeften als het gaat om zorg die zij krijgen gedurende hun behandeling. Naast het medische traject is er ook aandacht nodig voor de ontwikkelingsfase waarin zij zich bevinden. Het hebben van een levensbedreigende ziekte, opnieuw grotere afhankelijkheid van ouders, fysieke verandering en het mogelijk verliezen van sociale contacten verstoren de ontwikkeling van jongeren (Shama & Lucetta, 2007). Jongeren hebben specifieke behoeften tijdens hun behandeling als het gaat om fysieke, cognitieve en psychosociale ondersteuning (Zebrack, 2007).

Doel studie

Het doel van de studie is het ontwikkelen en uitwerken van een interventieprogramma bestaande uit een of meerdere toepassingen gericht op tieners en hun ontwikkeling op het fysieke, sociaal-emotionele en cognitieve gebied. Het interventieprogramma zal aangeboden worden tijdens de actieve behandelfase. Daarnaast zal in het project bekeken worden op welke manier de inrichting van het gebouw kan bijdragen aan de optimale ontwikkeling van jongeren.

Vraagstelling/hypotheses

- Hoe kunnen jongeren die behandeld worden voor kanker het beste ondersteund worden in hun ontwikkeling op fysiek, cognitief, sociaal, emotioneel en spiritueel gebied?
- Welke toepassing(en) of product(en) kunnen worden ingezet om de ontwikkeling van jongeren te ondersteunen?
- Hoe kan de inrichting van het gebouw ondersteunend zijn bij de ontwikkelingsfase van jongeren?

(Klinische) relevantie

Jongeren met kanker hebben op langere termijn meer psychosociale problemen en een lagere kwaliteit van leven dan hun leeftijdgenoten die niet ziek zijn geweest (Quin et al., 2015, Barnett, 2016). Met name de periode na de diagnose en gedurende de behandeling is een turbulente periode waarin ondersteuning passend bij de leeftijd en ontwikkelingsfase van de jongeren van belang is (Shama et al., 2007).

Translatie/implementatie doelen

- De ontwikkelde ideeën voor een interventieprogramma testen door middel van pilots in het huidige Prinses Maxima Centrum.
- Beschikbaar stellen van het interventieprogramma voor alle jongeren met kanker na opening van het Prinses Maxima Centrum (medio 2018).

Projectleiders

Prof. Dr. M. Grootenhuys, Dr. H. de Ridder-Sluiter

Projectuitvoerders

Dr. M. Bult-Mulder

Contactpersoon project

Maureen Bult-Mulder

(m.k.bult-3@prinsesmaximacentrum.nl)

Martha Grootenhuys

(m.a.grootenhuys-2@prinsesmaximacentrum.nl)

Duur project

1 maart 2016 - 1 maart 2019

Subsidiegever(s)

Fonds Nuts Ohra

Partners

VOKK: <http://vokk.nl/>

MMEK: <http://mmek.nl/>

Publicaties project

-

PRO-ACTIVE: Patient Reported Outcomes in children and Adolescents with Chronic/life-Threatening diseases and tailored InterVentions in a digital Environment

Vermoeidheid en pijn bij kinderen met een chronische en/of levensbedreigende ziekte is de focus van deze studie. Samen streven we naar een gezonde toekomst en verbeterde sociale participatie in deze kwetsbare patiëntengroep.

Introductie

De afgelopen jaren is grote vooruitgang geboekt in de levensverwachting van kinderen met een chronische of levensbedreigende aandoening. Dit succes heeft echter ook geleid tot een toename aan patiënten die dagelijks tegen de gevolgen van hun ziekte aanlopen. Vermoeidheid en pijn komen veel voor bij kinderen met bijvoorbeeld reumatische ziekten, Cystic Fibrosis of kinderen na de behandeling van kanker. Dit heeft niet alleen gevolgen voor het kind zelf, maar ook voor diens omgeving en kan leiden tot aanzienlijke beperkingen in functioneren, zoals schoolverzuim. Voor deze problemen is nog niet altijd aandacht in de spreekkamer. Dit heeft onder andere als oorzaak dat vermoeidheid en pijn niet altijd alleen een biologische oorzaak hebben. Vaak is er sprake van een samenhang in biologische, psychologische en sociale factoren. Welke factoren wanneer een rol spelen, is niet altijd duidelijk. Als we meer zicht hierop krijgen, is dat de eerste stap richting een behandeling op maat.

Doel studie

PROactive omvat drie studies:

1. Een prospectieve cohortstudie bij kinderen met een chronische of levensbedreigende aandoening. Doelen:
 - a. Het objectief meten van de prevalentie, het verloop en de impact van vermoeidheid en pijn bij kinderen met een chronische/levensbedreigende aandoening.
 - b. Het onderzoeken van risicofactoren die de relatie tussen vermoeidheid/pijn en sociale participatie kunnen beïnvloeden.
 - c. Het ontwikkelen van een predictiemodel om kinderen te identificeren met een hoog risico op beperkende moeheid/pijn en verlaagde sociale participatie.
2. Kwalitatief onderzoek met diepte-interviews met patiënten en hun ouders. Doel: het identificeren van de belangrijkste factoren die de sociale participatie tijdens stabiele fase van ziekte beïnvloeden.
3. Een eHealth studie waarbij we adolescenten die erg vermoeid zijn een smartphone applicatie aanbieden die hun klachten en daarmee samenhangende factoren over het verloop van de tijd meet. Doel: Het ontwikkelen van een gepersonaliseerde manier om vermoeidheid en daarmee geassocieerde factoren te meten on-the-spot. Dit leidt tot een gepersonaliseerd rapport wat een opstap biedt richting behandeling.

Vraagstelling/hypotheses

Onze hypothese is dat vermoeidheid en pijn veel zullen voorkomen in deze groepen kinderen met een chronische/levensbedreigende ziekte en een grote impact hebben op het dagelijks leven. We verwachten vanuit ouder- en kindperspectief te leren wat voor hen de belangrijkste factoren zijn die van invloed zijn op sociale participatie en welzijn. Daarnaast is onze hypothese dat een gepersonaliseerd dagboek via de smartphone een waardevolle toevoeging zou kunnen zijn in het evalueren van vermoeidheid of pijn.

(Klinische) relevantie

Om de patiënt echt centraal te kunnen stellen, moeten we de focus verleggen van de ziekte naar het gehele welzijn van de patiënt. Vermoeidheid en pijn zijn twee factoren die een belangrijke invloed hebben op welzijn en sociale participatie. Door vermoeidheid en pijn beter te begrijpen, leggen we een fundament voor het aanbieden van behandelingen op maat. Hierdoor bouwen we aan gepersonaliseerde zorg op maat.

Projectleiders

Dr. S.L. Nijhof, Dr. E.M. van de Putte, Prof. dr. C.K. van der Ent, Wilhelmina Kinderziekenhuis, Prof. dr. M.A. Grootenhuis, Prof. dr. M. Eibrink-van de Heuvel, Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie

Projectuitvoerders

M.M. Nap-van der Vlist, MSc

Contactpersoon project

Merel M. Nap-van der Vlist, m.m.vandervlist-3@umcutrecht.nl

Begindatum project

01-12-2016

Einddatum project

PROactive KLIK: Doorlopend cohort

Semi-gestructureerde interviews: Februari 2018

PROfeel EMA applicatie: Januari 2019

Subsidiegever(s)

WKZ Fonds voor het gehele project, NFU Citrienfonds voor de PROfeel EMA studie

Partners

Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie: prof. dr. M.A. Grootenhuis, prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink. Wilhelmina Kinderziekenhuis: afdeling algemene pediatrie (dr. E.M. van de Putte, prof. dr. E.E.S. Nieuwenhuis), afdeling kinderimmunologie/ reumatologie (prof. dr. B. Prakken, prof. dr. N. Wulffraat), afdeling kinderlongziekten (prof. dr. C.K. van der Ent), afdeling ontwikkelingsgerichte zorg (Dr. J.J. van der Net). Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde (assistant professor M.C. Kars) Dr. ing. J.H. Houtveen

Exploring feasibility and potential effectiveness of a novel cognitive behavioral-based online group intervention for young adult survivors of childhood cancer – a pilot study

Lange termijn effecten van kinderkanker en de behandeling kunnen psychosociale gevolgen hebben in de volwassenheid. In samenspraak met jongvolwassen overlevende van kinderkanker wordt een online groeps cursus ontwikkeld die aansluit bij hun leeftijdsspecifieke behoeften. Vervolgens wordt een pilot onderzoek verricht naar de uitvoerbaarheid en mogelijke effectiviteit van deze groeps cursus.

Introductie

De jongvolwassenheid is een belangrijke levensfase, waarin overlevende van kinderkanker geconfronteerd kunnen worden met lastige situaties en onzekerheden die voortkomen uit hun ziektegeschiedenis, zoals zorgen over late effecten, terugkeer van kanker, werk en vruchtbaarheid. Er bestaat nog geen groepsinterventie die aansluit bij de leeftijdsspecifieke behoeften van jongvolwassen overlevende van kinderkanker. Daarom wordt in samenspraak met de jongvolwassenen een online groeps cursus ontwikkeld voor overlevende van kinderkanker. De cursus is gericht op het leren van vaardigheden die kunnen helpen bij het omgaan met lastige situaties die 18-30 jarige overlevende kunnen tegenkomen in hun (jong)volwassen leven na behandeling voor kinderkanker. Onder begeleiding van twee psychologen zullen thema's aan de orde komen zoals leven met late effecten, angst voor terugkeer van de ziekte, (on)vruchtbaarheid, vrienden en intieme relaties, zelfstandigheid en overbescherming door ouders.

Doel studie

Het doel van het onderzoek is tweeledig:

1. Het peilen van de behoefte aan een online groeps cursus bij jongvolwassen overlevende van kinderkanker in de leeftijd van 18 t/m 30 jaar en het afstemmen van de inhoud van de groeps cursus op de behoeften van de jongvolwassen overlevende (behoeftepeiling).
2. Een eerste indruk krijgen van de uitvoerbaarheid en mogelijke effectiviteit van de online groeps cursus (pilot interventie).

Dit onderzoek is voorwerk voor een potentieel gerandomiseerde, gecontroleerde wetenschappelijke studie naar de effectiviteit van de online groeps cursus.

Vraagstelling/hypotheses

Behoeftenpeiling: (1) Hoe groot is de interesse in/intentie tot deelname aan een groeps cursus? (2) Houdt interesse in/intentie tot deelname aan de groeps cursus verband met kenmerken van de overlevende, zoals leeftijd, geslacht, diagnose, leeftijd bij diagnose en psychosociaal welbevinden? (3) In hoeverre sluit de groeps cursus aan bij de behoeften van de overlevende? Welke aanpassingen zijn nodig?

Pilot: (1) Is de groeps cursus uitvoerbaar? (2) Zijn er eerste aanwijzingen dat de groeps cursus het psychosociaal welbevinden van de overlevende verbetert?

(Klinische) relevantie

De resultaten geven een eerste indruk van de uitvoerbaarheid en effectiviteit van de groeps cursus. Bij voldoende belangstelling kan de effectiviteit van de groeps cursus verder worden onderzocht in een gerandomiseerde studie. De online groeps cursus kan bijdragen aan verbetering van de (na)zorg voor overlevende van kinderkanker. De interventie is vernieuwend, sluit aan bij de online leefwereld van jongvolwassenen en is vanuit het hele land, zonder reistijd, te volgen. De interventie past hiermee bij de huidige ontwikkelingen van centralisatie en ontwikkelingsgerichte kinderoncologische (na)zorg.

Translatie/implementatie doelen

Bij gebleken geschiktheid kan de groeps cursus onderdeel worden van de standaard (na)zorg die jongvolwassen overlevende krijgen in het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie en in de andere kinderoncologische centra in Nederland. De online groeps cursus kan worden opgenomen in de richtlijnen van de Stichting KinderOncologie Nederland LangeTERmijn effecten van kinderkanker (SKION LATER richtlijnen).

Projectleiders

Prof. dr. M.A. Grootenhuys, Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie, Utrecht, en Emma Kinderziekenhuis, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Dr. G.A. Huizinga, Beatrix Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Groningen; Dr. H. Maurice-Stam, Emma Kinderziekenhuis, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Projectuitvoerders

Drs. L. van Erp, Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie, Utrecht.

Contactpersoon project

Prof. dr. Martha A. Grootenhuys,
m.a.grootenhuys-2@prinsesmaximacentrum.nl

Duur project

1 september 2017 - 1 december 2018

Subsidiegever(s)

Kika

Partners

SKION LATER onderzoeksgroep, SKION

Het verminderen van medisch traumatische stress bij kinderen met kanker door het inzetten van een robotvriendje



Door het inzetten van een robotvriendje voor kinderen met kanker, hopen we de medisch traumatische stress gedurende de behandeling bij deze kinderen te verminderen, en de kwaliteit van leven te verbeteren.

Introductie

Kinderen die in een ziekenhuis behandeld worden voor kanker ervaren vaak veel stress en angst. Niet alleen hebben ze een levensbedreigende ziekte, maar ook bevinden ze zich in een vreemde omgeving, omringd door dokters, verpleegkundigen en ander personeel. Gedurende de behandeling kunnen familieleden

den niet altijd non-stop dichtbij blijven, bijvoorbeeld vanwege mogelijke blootstelling aan straling (radiotherapie), of simpelweg omdat ouders niet altijd aanwezig kunnen zijn. Daarom willen we met deze studie grensverleggend onderzoek doen met behulp van een robotvriendje. Hierbij zullen mens-robot interacties en machine learning plaatsvinden om kinderen te kunnen voorzien van een humanoïde robotvriend die er kan zijn als ouders dat niet kunnen en die het verdriet, de pijn en de angst van kinderen kan verminderen. Dit is van belang om succesvolle, incidentloze behandelingen te garanderen, om risico's zoals blootstelling van familie en artsen aan straling te verlagen, en om significante nadelige psychologische reacties op de algehele ziekenhuis ervaring, zoals medisch traumatische stress, te verminderen.

Doel studie

Het doel van de studie is om het discomfort bij kinderen gedurende een oncologische behandeling te minimaliseren met behulp van een robotvriendje. Dit robotvriendje zal getest worden in vier verschillende scenario's: 1) bij het ondergaan van een medische scan procedure (CT/PET scan); 2) bij het ondergaan van radiotherapie; 3) bij het spelen; en 4) bij het slapen. Hierbij zullen pijn, distress, angst, (ziekte gerelateerde) kwaliteit van leven, slaap, en stress van ouders worden gemeten.

Vraagstelling/hypotheses

De hypothese van deze studie is dat het binden met een robotvriendje kan helpen bij het verminderen van medisch traumatische stress en het verbeteren van kwaliteit van leven bij kinderen met kanker tijdens hun behandeling.

(Klinische) relevantie

De ontwikkeling van een robot met geavanceerde interactiemogelijkheden in de klinische setting geeft nieuwe aanknopingspunten in de zorg voor kinderen met kanker en hun ouders.

Translatie/implementatie doelen

Het doel van deze studie is dat er in de toekomst een robotvriendje komt voor alle kinderen met kanker tijdens hun behandeling. Om hier vorm aan te geven, is er met verschillende bedrijven een partnership.

Projectleiders

Dr. P.A.N. Bosman (Centrum Wiskunde & Informatica)
Dr. K. Hindriks (TU Delft)
Prof. dr. M. Neerincx (TU Delft)
Dr. J.H. Merks (EKZ/AMC, Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie)
Prof. dr. M.A. Grootenhuis (Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie, EKZ/AMC)
Dr. T. Alderliesten (AMC Radiotherapie)

Projectuitvoerders

Drs. K.L.A. van Bindsbergen
Drs. M.E.U. Ligthart
Dr. A. Lopez Rincon

Contactpersoon project

K. (Kelly) van Bindsbergen,
K.L.A.vanBindsbergen@prinsesmaximacentrum.nl

Duur project

1 oktober 2017 - 30 september 2021

Subsidiegever(s)

Partnership KWF-STW

Partners

Centrum Wiskunde & Informatica (CWI)
Technische Universiteit Delft (TUDelft)
Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie
Academisch Medisch Centrum (AMC)
Cancer Health Coach
Mediq Apotheken Nederland
ASolutions B.V.
Focal Meditech B.V.
Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)

Publicaties project

-

Betere zorg voor de mantelzorg van de patiënt met kanker



‘Streven naar personalized patient care betekent ook streven naar personalized caregiver care. Om dit te kunnen verwezenlijken zal geïnventariseerd moeten worden wat de behoeften van mantelzorgers zijn en welke mate van belasting en distress zij ervaren.’

Introductie

Mantelzorgers van patiënten met kanker raken, zonder enige voorbereiding, nauw betrokken bij de vaak complexe zorg voor een patiënt met kanker. Uit eerder onderzoek is gebleken dat deze mantelzorgers overbelast kunnen raken, hetgeen gevolgen kan hebben

voor hun lichamelijke en geestelijke gezondheid. Daarnaast heeft het welzijn van de mantelzorg indirect effect op het welzijn van de patiënt. Momenteel is er nog geen structurele zorg voor de mantelzorg van de patiënt met kanker, hetgeen wel essentieel lijkt.

Doel studie

Inventariseren van de behoefte, belasting en distress van mantelzorgers van kankerpatiënten. De beschikbare data over mantelzorgers betreffen meestal de periode na behandeling of de palliatieve (terminale) fase. Deze studie kijkt specifiek naar de mantelzorgers van patiënten die een in opzet curatieve behandeling ondergaan, te weten de patiënten met hoofdhalsscarcinoom (waarvoor chemoradiotherapie) en coloncarcinoom (waarvoor adjuvante chemotherapie). Daarnaast richt de studie zich op mantelzorgers van patiënten die langdurig worden behandeld met orale therapie, te weten de patiënten met gastrointestinale stroma tumoren (GIST). Tot slot wordt er gekeken naar de partners van overleden patiënten die deel hebben genomen aan fase I onderzoek.

Vraagstelling/hypotheses

- 1 Wat is de mate van belasting en distress van mantelzorgers van kankerpatiënten?
- 2 Wat zijn de behoeften van mantelzorgers van kankerpatiënten?
- 3 Is er sprake van overbelasting?
- 4 Hoe beïnvloeden de ervaringen van mantelzorgers en patiënten elkaar tijdens de behandeling van de patiënt?

(Klinische) relevantie

Er is momenteel geen structurele zorg voor mantelzorgers van patiënten met kanker. Aangezien er een risico bestaat dat mantelzorgers overbelast kunnen raken, en dit gevolgen kan hebben voor hun gezondheid en het welzijn van de patiënt, lijkt het noodzakelijk om een inventarisatie van hun belasting, behoeften en mate van distress te maken. Het uiteindelijke doel is structurele zorg te kunnen bieden die is afgestemd op de vraag van de mantelzorg.

Translatie/implementatie doelen

Door middel van deze studie willen wij ervoor zorgen dat er een identificatie mogelijk is van risicogroepen onder mantelzorgers die sneller overbelast kunnen raken. Dit om uiteindelijk de mantelzorgers die at risk zijn voor overbelasting sneller en efficiënter structurele zorg te kunnen bieden.

Projectleiders

Dr. C.M.L. van Herpen (Radboudumc),
Prof. Dr. J.B. Prins (Radboudumc),
Prof. Dr. W.T.A. van der Graaf (Radboudumc; The Institute of Cancer Research & The Royal Marsden Hospital London);
Dr. A.N.M. Wymenga (Medisch Spectrum Twente)

Projectuitvoerders

Drs. S.M.C.H. Langenberg, Dr. C.M.L. van Herpen, Prof. Dr. W.T.A. van der Graaf (Radboudumc; The Institute of Cancer Research & The Royal Marsden Hospital London);
Dr. A.N.M. Wymenga (Medische Oncologie, Medisch Spectrum Twente Enschede);
Prof. Dr. J.B. Prins (Medische Psychologie, Radboudumc)

Contactpersoon project

Drs. S. (Simone) Langenberg; simone.langenberg@radboudumc.nl

Duur project

1 februari 2013 - einddatum onbekend

Subsidiegever(s)

junior Onderzoekerronde 2013 Radboudumc

Partners

-

Publicaties project

How did partners experience patients' participation in a phase I study? An observational study after a patient's death. Simone M.C.H. Langenberg, Marlies E.W.J. Peters, Winette T.A. Van der Graaf, Anke N. Machteld Wymenga, Judith B. Prins, and Carla M.L. Van Herpen

Optimale voorlichting en zorg voor mannen met borstkanker



“Kunnen mannen dan ook borstkanker krijgen?”

Introductie

In Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer 100 mannen (vs. 15.000 vrouwen) borstkanker vastgesteld. Door de lage incidentie blijkt de zorg voor mannen met borstkanker niet optimaal. Hoewel er voldoende kennis en expertise in Nederland bestaat van de behandeling van mannen met borstkanker, blijkt in de praktijk dat zij niet optimaal worden behandeld. Twee belangrijke oorzaken hiervan willen we met dit project aanpakken: 1) De (overwegend vrouwelijke) informatie sluit niet aan bij de behoefte van de

mannen. Met dit project kan specifieke informatie en psychosociale ondersteuning voor mannen met borstkanker deze doelgroep bereiken. 2) Mannen ontvangen vaak niet de meest optimale (chirurgische en hormonale) behandeling. Eerste ervaringen met de, in 2011 in het UMCU opgerichte, ‘mannen-poli’ laten zien dat er zowel onder patiënten als behandelaren grote behoefte is aan goede informatie over de behandeling en zorg voor deze groep. Een website met doorverwijzing naar correcte informatie voor patiënten, behandelaren en onderzoekers zal op landelijk niveau bijdragen aan betere zorg en kwaliteit van leven voor deze patiëntengroep.

Doel studie

Het doel van deze studie is:

- 1 het inventariseren van de ervaringen met de zorg en de informatiebehoeften van mannen die behandeld zijn voor borstkanker;
- 2 inventariseren van ervaringen en informatiebehoeften van behandelaren van mannen met borstkanker;
- 3 het inventariseren van de wensen van onderzoekers betreffende informatie over wetenschappelijk onderzoek bij mannen met borstkanker.

Deze studie zal leiden tot het ontwikkelen en implementeren van een online, centraal informatie-portaal (www.mannenmetborstkanker.nl) die een gids vormt naar up-to-date informatie, ervaringen, foto's, videos en bruikbare links voor mannen met borstkanker, hun behandelaars en onderzoekers.

Vraagstelling/hypotheses

- 1 Wat zijn de behoeften aan informatie en zorg van mannen met borstkanker?
- 2 Welke informatiebehoefte is er onder behandelaren van mannen met borstkanker?
- 3 Welke informatiebehoefte is er onder onderzoekers van mannen met borstkanker?

(Klinische) relevantie

Door een betere informatievoorziening over borstkanker bij mannen, de behandeling en de psychosociale aspecten zal de behandeling beter kunnen aansluiten op de situatie van de man met borstkanker. Dit zal leiden tot een verhoogde kwaliteit van leven van deze bijzondere patiënten groep. Daarnaast willen we met publiciteit over de resultaten de awareness verhogen.

Translatie/implementatie doelen

De website met nieuwe modules zal na afloop van het project standaard worden aangeboden aan alle mannen die nieuw gediagnosticeerd zijn met borstkanker in Nederland. Ook hun behandelaars zullen op de hoogte worden gebracht van de website via diverse kanalen: IKNL tumorwerkgroepen, beroepsverenigingen, huisartsenkringen en de landelijke media.

Projectleiders

Dr. E.M.A. Bleiker, Antoni van Leeuwenhoek

Dr. A.J. Witkamp, UMCU

Projectuitvoerder

Drs. T.I. Bootsma, UMCU en Antoni van Leeuwenhoek

Contactpersoon project

Dr. E.M.A. Bleiker, e.bleiker@nki.nl

Duur project

Begin 2016 - medio 2017

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

BOOG studiegroep, DMBCC (Dutch Male Breast Cancer Consortium), BVN (Borstkankervereniging Nederland) en Kanker.nl

Publicaties project

- A man in a women's world: development of an online information portal for male breast cancer patients, health care professionals and researchers. Poster-presentatie IPOS, 2016, Dublin
- Information Needs of Male Breast Cancer Patients, Health Care Professionals and Researchers. Oral Presentation IPOS, 2017, Berlin

Adherence Makes Perfect: verbeteren van de naleving van stappen uit de STIMEDIC stoppen met roken richtlijn door praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk.

'Evidence-based richtlijnen bereiken alleen optimale effecten als de richtlijnen consequent en volledig worden toegepast (richtlijn adherence). Een interventie die inspeelt op de behoeften van POHs zal de richtlijn adherence significant kunnen verbeteren. Een e-learning programma voor praktijkondersteuners wordt op dit moment getest in een gerandomiseerd onderzoek.'

Introductie

Roken is de belangrijkste oorzaak van niet overdraagbare ziekten zoals kanker. Een effectieve interventie om rokers te helpen te stoppen is het geven van stopadvies door zorgverleners in de huisartsenpraktijk, vaak verzorgd door de praktijkondersteuner. In Nederland zijn verschillende evidence-based stoppen met roken richtlijnen beschikbaar. De STIMEDIC richtlijn is de meest recent geïmplementeerde methode om rokers te helpen te stoppen, maar richtlijn adherence is nog suboptimaal. Het is van belang individuele praktijkondersteuners te ondersteunen en motiveren hun richtlijn adherence te optimaliseren. Dit kan door middel van een online computer tailoring programma, wat aan praktijkondersteuners een computergestuurd persoonlijk advies verstrekt, dat is afgestemd op hun individuele eigenschappen en cognities. Computer tailoring is een techniek welke effectief is gebleken in het veranderen van gezondheid-gerelateerd gedrag, zoals roken en bewegen, maar nog niet eerder is toegepast om richtlijn-adherence te optimaliseren.

Doel studie

Het ontwikkelen en testen van een online computer tailoring programma te verbetering van de naleving van evidence-based stoppen met roken richtlijnen door praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk. Het programma wordt zowel op effectiviteit als kosteneffectiviteit getoetst, op korte (6 maanden na de voormeting) en lange termijn (12 maanden na de voormeting). De primaire uitkomstmaat is naleving van de stappen van de richtlijn door praktijkondersteuners. Als secundaire uitkomstmaat wordt gekeken naar het rookgedrag van rokers die door de praktijkondersteuners worden begeleid. Zowel tijdens de voormeting als de nameting wordt puntprevalentie abstinentie gemeten onder rokers.

Vraagstelling/hypotheses

Wat is het effect van het online computer tailoring programma op de naleving van evidence-based stoppen met roken richtlijnen zoals de STIMEDIC door praktijkondersteuners? De verwachting is dat verbeterde naleving van deze evidence-based richtlijnen leidt tot verhoogde kwaliteit van stoppen met roken zorg in de huisartsenpraktijk. Dit zou kunnen leiden tot effectievere stoppogingen onder rokers die worden begeleid door praktijkondersteuners.

(Klinische) relevantie

Evidence-based stoppen met roken richtlijnen zijn een effectieve manier om rokers te helpen te stoppen, maar richtlijn adherence is vaak suboptimaal. Dit geldt ook voor STIMEDIC adherence onder Nederlandse praktijkondersteuners. Het verbeteren van richtlijn adherence zal leiden tot een toename van het aantal succesvolle stoppers en van de (kosten) effectiviteit van richtlijnen zoals de STIMEDIC richtlijn.

Translatie/implementatie doelen

Door middel van interviews en een vragenlijstonderzoek zijn faciliterende en hinderende factoren ten aanzien van richtlijn adherence onder praktijkondersteuners geïnventariseerd en deze zijn meegenomen in de ontwikkeling van het online computer tailoring programma. In januari 2016 is een gerandomiseerd onderzoek gestart om vast te kunnen stellen of blootstelling aan de ontwikkelde e-learning interventie inderdaad leidt tot verbeterde naleving van de richtlijnen. Indien (kosten-)effectief zullen mogelijkheden geëxploreerd worden om het programma op grote schaal en mogelijk in andere sectoren binnen de gezondheidszorg te implementeren.

Projectleiders

Dr. C. Hoving, Prof. Dr. Hein de Vries (Universiteit Maastricht),
Dr. Eline Smit (Universiteit van Amsterdam)

Projectuitvoerders

Drs. Dennis de Ruijter (Universiteit Maastricht)

Contactpersoon project

D. (Dennis) de Ruijter, d.deruijter@maastrichtuniversity.nl

Duur project

januari 2014 - december 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

- de Ruijter, D. et al. (2016). Web-based computer-tailoring for practice nurses aimed to improve smoking cessation guideline adherence: A study protocol for a randomized controlled effectiveness trial. *Contemp Clin Trials*, 48, 125-132. doi:10.1016/j.cct.2016.04.007
- de Ruijter, D. et al. (2017). Dutch practice nurses' adherence to evidence-based smoking cessation treatment guidelines. *Fam Pract*. doi:10.1093/fampra/cmz039
- de Ruijter, D. et al. (2017). Understanding Dutch practice nurses' adherence to evidence-based smoking cessation guidelines and their needs for web-based adherence support: results from semistructured interviews. *BMJ Open*, 7(3), e014154. doi:10.1136/bmjopen-2016-014154

Evaluatie implementatie 'Detecteren behoefte (psychosociale) zorg'

Introductie

Er lijkt een verschil te zijn tussen het percentage kankerpatiënten (25-50%) dat psychosociale problemen ervaart en het percentage (10-12%) dat hiervoor gespecialiseerde psychosociale zorg ontvangt. Daarom is in 2004 gestart met de ontwikkeling van een procedure voor systematische signalering van de behoefte aan psychosociale/(para)medische zorg en de implementatie daarvan in het noorden en oosten van Nederland. Het Nationaal Programma

Kankerbestrijding en de publicatie van de richtlijn "Detecteren behoefte psychosociale zorg" (DBZ) op www.oncoline.nl hebben aan de implementatie verdere versnelling gegeven. DBZ is het proces dat bestaat uit 1) regelmatig invullen van de lastmeter door de patiënt gedurende de behandeling en follow up; 2) bespreking van het antwoordpatroon tussen zorgverlener en patiënt; 3) verwijzing op basis van dit gesprek en de wens van de patiënt naar gespecialiseerde psychosociale en/of paramedische zorg.

Doel studie

Inzicht verkrijgen in de mate van implementatie van en de mening over het proces van DBZ zoals dat in (een deel van) de Nederlandse ziekenhuizen wordt uitgevoerd, volgens patiënten en zorgverleners. Een tweede doel is het bestuderen van het effect van de implementatie van DBZ op de kwaliteit van leven van patiënten en patiënttevredenheid.

Vraagstelling/hypotheses

- Is er verschil in de ontvangen zorg voor en na het krijgen van kanker en voor en na implementatie van DBZ?
- Hoe denken zorgverleners en patiënten over de implementatie en uitvoering van DBZ?
- Wat is het effect van DBZ op de kwaliteit van leven van patiënten en patiënttevredenheid?
- Is er verschil in antwoorden op de Lastmeter als patiënten deze online of op papier invullen?
- Wat is het effect van ziekte- en sociodemografische kenmerken op distress en ervaren problemen en op de verwijswens van patiënten?

(Klinische) relevantie

Met dit onderzoek willen we nagaan wat de meerwaarde is van 'detecteren behoefte zorg' in zijn huidige vorm en daar waar mogelijk adviezen geven voor verbetering.

Translatie/implementatie doelen

Elk ziekenhuis dat aan de voor- en nameting heeft deelgenomen heeft de resultaten gerapporteerd en gepresenteerd gekregen. Met de adviezen en aanbevelingen uit dit onderzoek is verbetering van het proces van 'detecteren behoefte zorg' in de klinische praktijk mogelijk, niet alleen in de betrokken ziekenhuizen maar in heel Nederland.

Projectleiders

Dr. J. Hoekstra-Weebers (UMCG), Prof. Dr. H. van de Wiel

Projectuitvoerders

Dr. J. Hoekstra-Weebers (UMCG), Drs. F. van Nuenen, Drs. J. Admiraal, Dr. S.M. Donofrio en Dr. M.A. Tuinman

Contactpersoon project

Dr. J. Hoekstra-Weebers, j.hoekstra-weebers@umcg.nl

Duur project

2004, projectmedewerker gestart in november 2012 - december 2018

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding en Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

Partners

IKNL, deelnemende ziekenhuizen, Wenckebach Instituut, UMCG.

Publicaties project

- Tuinman MA, Gazendam-Donofrio SM, Hoekstra-Weebers JE. Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer. *Cancer*, 2008;113:870-878
- Hoekstra-Weebers, J. Psychosociale signalering in de regio van

het Integraal Kankercentrum Noord Oost (IKNO). *Nederlands Tijdschrift voor Oncologie*, 2010;7:238-246.

- Admiraal JM, Reyners AK, Hoekstra-Weebers JE. Do cancer and treatment type affect distress? *Psychooncology*. 2013; 22 (8):1766-1773.
- Tuinman MA, Van Nuenen FM, Hagedoorn M, Hoekstra-Weebers JE. Distress, problems and referral wish of cancer patients: differences according to relationship status and life phase. *Psycho-oncology*. 2015; 24 (6):699-704.
- Admiraal JM, van Nuenen FM, Burgerhof JG, Reyners AK, Hoekstra-Weebers JE. Cancer patients' referral wish: effects of socio-demographic and illness-related variables, distress and social support. *Psycho-oncology*. Revised version submitted.
- van Nuenen FM, Donofrio SM, Tuinman MA, van de Wiel HB, Hoekstra-Weebers JE. Feasibility of implementing the 'Screening for Distress and Referral Need' process in 23 Dutch hospitals. *Support Care Cancer*. 2017; 25 (1):103-110. DOI 10.1007/s00520-016-3387-8.

NET-QUBIC: NETHERLANDS Quality of life and Biomedical cohort studies In Cancer

**Introductie**

Voorgaand onderzoek heeft aangetoond dat kanker en de behandeling ervan een grote invloed heeft op de kwaliteit van leven (KvL). Bij patiënten met hoofd-halskanker en hun partners of mantelzorgers is er nog weinig bekend over voorspellende factoren van (veranderingen in) de KvL en over consequenties zoals terugkeer naar werk, de behoefte aan nazorg, en de gevolgen voor de algemene gezondheid. Er is een duidelijke relatie tussen KvL en overleven. Maar er zijn waarschijnlijk veel andere factoren die daar een rol bij kunnen spelen zoals biomarkers, het psychosociaal functioneren en leefstijl. Al deze verbanden kunnen alleen onderzocht worden in

grote cohort studies. In dit project wordt een grootschalige cohort opgezet met patiënten met hoofd-halskanker: NETHERLANDS Quality of life and Biomedical Cohort studies in Head and Neck Cancer (NET-QUBIC_HNC).

Doel studie

NET-QUBIC_HNC heeft als doel om het beloop van de KvL van hoofd-halskankerpatiënten en hun partners of mantelzorgers in kaart te brengen, en om inzicht te krijgen in de kankergerelateerde, persoonlijke, biologische, psychologische en gedragsmatige, fysieke, leefstijlgerelateerde en sociale determinanten. Dit onderzoek zal leiden tot de grootste longitudinale database en biobank over KvL met allerlei mogelijke determinanten bij hoofd-halskankerpatiënten en hun partners of mantelzorgers.

Vraagstelling/hypotheses

Door NET-QUBIC kunnen talloze vraagstellingen beantwoord worden. De eerste projecten gaan onder andere over het inzicht krijgen in het verloop van depressie en de relatie met overleven en in het verloop van angst voor terugkeer van de ziekte, rekening houdend met kankergerelateerde, biologische, psychologische en gedragsmatige, fysieke, leefstijlgerelateerde en sociale determinanten.

(Klinische) relevantie

De resultaten van dit onderzoek zullen bijdragen om onder andere een betere prognose te kunnen geven over de KvL bij kankerpatiënten en hun naasten. Ook zal dit project leiden tot gericht nieuw onderzoek op het gebied van begeleidende zorg bij en na de behandeling van kanker, en zal het in de toekomst ook bijdragen aan een persoonlijke aanpak bij de keuze van kankerbehandeling waarbij zowel de overleving als de KvL wordt meegenomen.

Translatie/implementatie doelen

De opgebouwde research infrastructuur zal gebruikt kunnen worden voor projecten over de kwaliteit van leven van patiënten met andere vormen van kanker.

Projectleiders

Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, Prof.dr. C.R. Leemans (VUmc);
Prof.dr. J.A. Langendijk (UMCG);
Prof.dr. C.H.J. Terhaard (UMC Utrecht);
dr. R.P. Takes (Radboudumc);
Prof.dr. R.J. Baatenburg de Jong (Erasmus MC)

Projectuitvoerders

drs. L.H.A. Korsten

Contactpersoon project

Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl

Duur project

2013 - 2018

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding Fonds

Partners

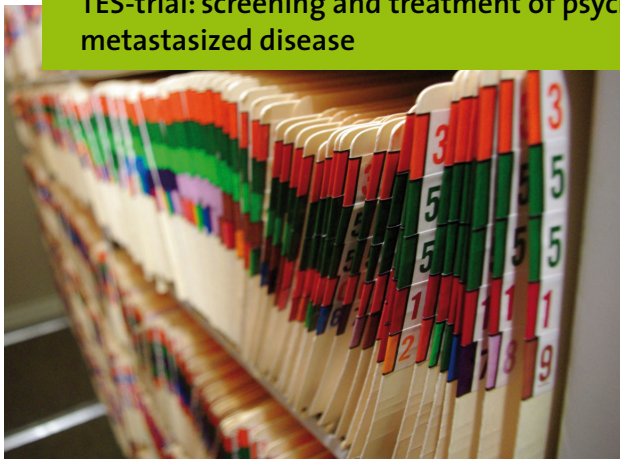
VUmc, UMCG, UMCU, Radboudumc, Erasmus MC, Noordwest

Ziekenhuisgroep Alkmaar, MC Leeuwarden, Rijnstate en de Nederlandse Werkgroep Hoofd-HalsTumoren en de afdeling Klinische Psychologie van de VU.

Publicaties project

- van Nieuwenhuizen A.J. et al. A comprehensive assessment protocol including patient reported outcomes, physical tests, and biological sampling in newly diagnosed patients with head and neck cancer: is it feasible? *Support Care Cancer*. 2014; Epub ahead of print
- Verdonck-de Leeuw I.M. et al. The course of health-related quality of life in head and neck cancer patients treated with chemoradiation: a prospective cohort study. *Radiother Oncol*. 2014;110(3):422-8.
- Verdonck-de Leeuw I.M. et al. The value of quality-of-life questionnaires in head and neck cancer. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg*. 2012;20(2):142-7.

TES-trial: screening and treatment of psychological distress in colorectal cancer with metastasized disease



Introductie

Psychologische distress treedt op bij een derde van de patiënten met gemetastaseerde colorectale kanker, maar wordt in de kliniek niet altijd herkend. Om het opsporen van psychologische distress te verbeteren wordt in de recente oncologische richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' aangeraden regelmatig te screenen met een meetinstrument. Recente reviews laten echter zien dat het gewenste effect, vaker diagnosticeren en behandelen leidend tot minder psychologische distress, veelal niet optreedt.

Doel studie

Wij hebben het TES-programma ontwikkeld, gebaseerd op gericht selecteren (Targeted selection), gestructureerd begeleiden (Enhanced care) en Stepped care (van watchful waiting tot psychotherapie). Het doel van het onderzoek is bepalen of het TES-programma effectief is in het reduceren van psychologische distress bij patiënten met gemetastaseerde colorectale kanker, in vergelijking met de gebruikelijke zorg. Primaire effectmaat is de reductie van psychologische distress. Andere effectmaten zijn de invloed van het TES-programma op kwaliteit van leven, het oordeel van de patiënt over de zorg, de herkenning en behandeling van psychologische distress, en evaluatie van de kosteneffectiviteit van het TES-programma.

Vraagstelling/hypotheses

Het TES-programma is een kosteneffectieve aanpak voor het screenen en behandelen van psychologische distress in patiënten met gemetastaseerde colorectale kanker, vergeleken met de gebruikelijke zorg.

(Klinische) relevantie

De resultaten van deze studie zullen duidelijk maken of targeted screening, enhanced care en stepped care effect hebben op het niveau van distress bij patiënten met gemetastaseerd colorectaal carcinoom. Het zal richtlijnen, waarin screening en behandeling wordt aanbevolen, ondersteunen of het wordt duidelijk dat implementatie van screening en behandeling niet tot verbetering in detectie, management en/of het reduceren van psychologische distress leidt.

Translatie/implementatie doelen

Als de combinatie van targeted screening, enhanced care en stepped care leidt tot een reductie van distress niveaus kan de TES-interventie geïmplementeerd worden.

Projectleiders

Prof. dr. J. Dekker en Prof. dr. H.M.W. Verheul (VUMC)

Projectuitvoerders

Drs. C.S.E.W. Schuurhuizen (VUMC)

Contactpersoon project

Claudia Schuurhuizen, c.schuurhuizen@vumc.nl / TES@vumc.nl

Duur project

1 augustus 2013 - 28 februari 2018

Subsidiegever(s)

Alpe d'Huizes/KWF Kankerbestrijding

Partners

De afgelopen jaren hebben we patiënten benaderd voor deelname aan de studie op de afdeling Medische Oncologie van de volgende centra: VUmc, Amstelland, Medisch Centrum Alkmaar, Spaarne Gasthuis Locatie Hoofddorp, Spaarne Gasthuis Locatie Haarlem-Zuid, Meander Medisch Centrum, Waterland-ziekenhuis, Zaan Medisch Centrum, Gemini Ziekenhuis, Rode

Kruis Ziekenhuis, Medisch Spectrum Twente, St. Antonius Ziekenhuis, Diaconessenhuis, Flevoziekenhuis, Medisch Centrum Leeuwarden en in het Rijnstate Ziekenhuis. Sinds 1 oktober 2016 is de studie gesloten voor inclusie en zitten we in de follow-up fase.

Publicaties project

- Schuurhuizen CS et al. Screening and treatment of psychological distress in patients with metastatic colorectal cancer: study protocol of the TES trial. BMC Cancer. 2015 Apr 17;15:302.
- Schuurhuizen CS et al. Nieuwe ASCO-richtlijn voor het signaleren en behandelen van angst- en depressieve klachten bij volwassenen met kanker (2014;11:278-83)
- Schuurhuizen CS et al. Does severe toxicity affect global quality of life in patients with metastatic colorectal cancer during palliative systemic treatment? A systematic review. Ann. Oncol. (accepted for publication october 2016)

Oncokompas^{2.0}: eHealth ondersteuning voor zelfmanagement en oncologische nazorg

Het Oncokompas^{2.0} is een eHealth toepassing die patiënten met kanker ondersteunt bij het vinden en verkrijgen van de meest optimale nazorg, aangepast aan hun persoonlijke gezondheidssituatie en voorkeuren.

Introductie

Fysieke en psychische klachten na kanker kunnen een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van patiënten, een belemmering vormen bij de terugkeer naar werk en tot een hogere zorgconsumptie leiden. Het is van belang om deze klachten in een vroeg stadium te signaleren en adequate nazorg te bieden, bijvoorbeeld met het Oncokompas. In het Oncokompas^{2.0} wordt gebruik gemaakt van patiënt-gerapporteerde uitkomst maten (PROM's) om kwaliteit van leven in kaart te brengen. Op basis van beslissingsalgoritmes en een ingebouwde verwijsgids krijgen patiënten voorlichting en adviezen op maat. Indien nodig wordt de patiënt verwezen naar begeleide zelfzorg (in het geval van milde problematiek) of professionele zorgverlening (in het geval van ernstige problematiek).

Doel studie

Deelproject 1 richt zich op meetprecisie en doorontwikkeling van het Oncokompas^{2.0} en kent drie doelstellingen. Doelstelling 1: onderzoek naar verdere meetprecisie en het inkorten van vragenlijsten (PROM's). Doelstelling 2: een externe "review" van de beslissingsalgoritmes in het Oncokompas^{2.0}. Doelstelling 3: het door ontwikkelen van het Oncokompas. Deelproject 2 betreft onderzoek naar effectiviteit en implementatie middels het RE-AIM model. Het RE-AIM model is ontworpen om de impact te verhogen van innovaties voortvloeiend uit wetenschappelijk onderzoek en een soepele en snelle vertaling te maken naar de praktijk, waarbij de kwaliteit van de innovatie gewaarborgd blijft.

Vraagstelling/hypotheses

Het Oncokompas^{2.0} is ontwikkeld binnen een participatieve ontwikkelcyclus. Naar verwachting heeft dit een positief effect op de uptake en effectiviteit. Middels een RCT, zal gekeken worden naar de Effectiviteit van deelname op eigen-effectiviteit en patient empowerment en naar het gebruik van begeleidende zorg en de kosten. Parallel wordt gekeken naar Reach (het bereik), Adoption (intentie om met Oncokompas te werken), Implementation (juiste gebruik van Oncokompas), Maintenance (behoud van effecten op individueel en organisatie niveau).

(Klinische) relevantie

Het Oncokompas^{2.0} zal patiënten kunnen ondersteunen in het vinden van de meest optimale nazorg en zal de kankerzorg in zijn geheel kunnen ontlasten. Er wordt meer inzicht verkregen in de behoeften van patiënten aan ondersteuning, minimale interventiestrategieën, zelfhulpprogramma's en professionele zorgverleners. Ook kunnen determinanten van nazorg bij kanker en het succes van een interventie, zoals socio-demografische variabelen, klinische parameters, comorbiditeit en copingstrategieën in kaart worden gebracht.

Translatie/implementatie doelen

In 2015-2016 vond een implementatieproject plaats naar de eerste uitrol van het Oncokompas^{2.0} in ruim 20 ziekenhuizen in Nederland. Ook vond een pilot plaats specifiek gericht op de borstkanker module van het Oncokompas^{2.0} in de regio Amsterdam. Oncokompas wordt momenteel als structureel onderdeel van de verzekerde zorg aangeboden aan alle patiënten met kanker die in opzet curatief behandeld zijn of (gaan) worden. Parallel daaraan wordt een RCT uitgevoerd naar de (kosten)effectiviteit en worden Reach, Adoptie, Implementatie, en Maintenance onderzocht.

Projectleiders

Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, dr. C.F. van Uden-Kraan,
prof.dr. L.V. van de Poll-Franse, prof.dr. P. Cuijpers

Projectuitvoerders

Drs. S. Duman-Lubberding (promovenda),
drs. L.M. de Wit (promovendus), A. van der Hout MSc (promovenda),
K.I. Neijenhuijs MSc (promovendus), H.C. Melissant MSc, drs. M.M. Fris.

Contactpersoon project

Prof.dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, oncokompas@vu.nl

Duur project

2014 - 2019

Subsidiegever(s)

Stichting Achmea Gezondheidszorg, Alpe d'HuZes/
KWF Kankerbestrijding Fonds, Pink Ribbon, Nutricia.

Partners

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties,
IKNL, Nederlandse Werkgroep Hoofd-halstumoren,
de Esperanz ziekenhuizen

Publicaties project

- Duman-Lubberding S et al. Feasibility of an eHealth application "OncoKompas" to improve personalized survivorship cancer care. Support Care Cancer. 2016 May;24(5):2163-71.
- van der Hout, A et al. Efficacy, cost-utility and reach of an eHealth self-management application 'OncoKompas' that helps cancer survivors to obtain optimal supportive care: study protocol for a randomised controlled trial. Trials. 2017 May 22;18(1):228.

Monitoren van kwaliteit van leven bij patiënten met borst- en longkanker: Het Care Notebookproject



'Aan de hand van van de monitor kon ik mezelf zowel psychisch als fysiek goed 'in kaart' brengen en de gesprekken met de arts goed voorbereiden.'

Introductie

De IKNL richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' (2009) adviseert om op meerdere momenten de ziektelast voor oncologische patiënten in kaart te brengen en te bespreken met de patiënt. In dit kader heeft het LUMC een 'QoL-monitor' ontwikkeld voor patiënten met borst- en longkanker. Deze vragenlijst bestaat uit twee gevalideerde

Kwaliteit van Leven instrumenten, de Lastthermometer, een open ruimte voor vragen of klachten die de patiënt wil bespreken, en een vraag naar behoefte aan aanvullende ondersteuning. Resultaten uit de vragenlijst worden in het elektronisch patiëntendossier opgeslagen en grafisch gepresenteerd. Dit biedt zorgverlener en patiënt in een oogopslag een systematisch en historisch overzicht van het lichamelijk, psychologisch en sociaal functioneren van de patiënt. Daarnaast maakt het inzichtelijk welke specifieke klachten het meest van invloed zijn op de globale ziektelast. De effecten van het gebruik van deze monitor worden nu onderzocht.

Doel studie

Onderzoeken wat de effecten van de QoL-monitor zijn op consult-variabelen (de inhoud van de arts-patiënt communicatie en duur van het consult) en patient reported outcomes zoals emotioneel welbevinden, kwaliteit van leven, satisfactie en self-efficacy. Dit wordt onderzocht aan de hand van een studiedesign met een controle- en interventiegroep.

Vraagstelling/hypotheses

- 1 In de interventiegroep worden meer verschillende kwaliteit van leven-gerelateerde onderwerpen besproken tussen arts en patiënt, zonder dat dit leidt tot een wezenlijke toename in de consultduur.
- 2 De interventie heeft mogelijk tot gevolg dat de zorg beter kan worden afgestemd op de klachten en behoeften van de patiënt (bijv. self-management advies, doorverwijzingen), wat tevens resulteert in een hogere tevredenheid van de patiënt met de communicatie met de zorgverlener.

(Klinische) relevantie

Communicatiestudies laten zien dat het voor zorgverleners lastig is om accuraat de ziektelast van hun patiënten in te schatten. Het gebruik van patient reported outcomes in de dagelijkse praktijk lijkt een zinvolle methode om de ziektelast in kaart te brengen en biedt aanknopingspunten voor verdere exploratie van klachten en behoeften van de patiënt. Onderzoek naar de effecten en de werkzame elementen van de interventie staat in de kinderschoenen. Deze studie draagt hieraan bij.

Translatie/implementatie doelen

Na een pilot waarin de haalbaarheid van de monitor en acceptatie door patiënten is onderzocht, wordt de monitor nu in een RCT getest. Patiënten kunnen via het internet de vragenlijst aan het LUMC retourneren. Artsen ontvangen een alert die hen wijst op de beschikbaarheid van nieuwe informatie. Momenteel wordt een vergelijkende studie naar het effect van de monitor uitgevoerd in Japan.

Projectleiders

Dr. J.R. Kroep, Prof. dr. A.A. Kaptein en Prof. J.W.R. Nortier (LUMC)

Projectuitvoerders

Dr. M.J. Fischer, Dr. J.R. Kroep, G. van Gent-De Bruin (LUMC)

Contactpersoon project

M. (maarten) Fischer, m.j.fischer@lumc.nl

Duur project

1 maart 2012 - 31 december 2018 (longkankerstudie)

Subsidiegever(s)

Stichting Pink Ribbon, North East Japan Study Group, Pfizer Japan

Partners

Dr. N.I. Weijl (Ziekenhuis Bronovo, Den Haag), drs. R. Ramai (LUMC, Afdeling Longziekten), Prof. dr. K. Kobayashi en Prof. dr. K. Inoue (Saitama Cancer Center, Japan), Prof. dr. K. Kubota (Nippon Medical School Hospital, Japan)

Publicaties project

- Fischer M.J. et al. Cross-cultural comparison of breast cancer patients' Quality of Life in the Netherlands and Japan. *Breast Cancer Res Treat.* 2017 (in press)
- Fischer M. Het meten en bespreken van Kwaliteit van Leven, distress en zorgbehoeften in de dagelijkse praktijk: het CareNotebook project. *Tijdsch Psychosoc Oncol.* 2013; 21:19.
- Fischer M.J. et al. Monitoring Quality of Life (QoL) and distress in patients with breast cancer: The Care Notebook study. *Psycho-Oncol.* 2013; 22:297-8.
- Fischer M.J. et al. Routine monitoring of quality of life for patients with breast cancer: an acceptability and field test. *J Psychosoc Oncol.* 2012; 30:239-59.

PROKEUS-studie: factoren van invloed op de keuze van behandeling, kwaliteit van leven, en tevredenheid met de behandeling van prostaatkankerpatiënten



Introductie

Prostaatkanker is wereldwijd de meest voorkomende kanker bij mannen (1 op de zes mannen krijgt de ziekte). De levensverwachting is gelukkig goed, de meeste mannen leven na de diagnose prostaatkanker nog 10 jaar of langer. Er zijn verschillende behandelingen mogelijk bij gelokaliseerde prostaatkanker (o.a. operatie, uitwendige bestraling, inwendige bestraling en actief volgen, een behandeloptie waarbij er niet direct ingegrepen wordt, maar waarbij de tumor nauwkeurig in de gaten gehouden wordt). De patiënten hebben bij de behandelingen een gelijke levensverwachting, maar de bijwerkingen verschillen.

Daarom wordt er gestreefd naar een persoonlijk behandelplan: na overleg tussen arts en patiënt kiest de patiënt een behandeling die het best bij hem past. De werving van patiënten voor de studie is in februari 2016 gesloten. Er doen 440 patiënten uit 13 ziekenhuizen mee. De patiënten ontvangen na de baseline vragenlijst (voor de keuze van behandeling) nog drie vragenlijsten (3, 6, en 12 maanden na behandeling). De verwachting is dat de laatste vragenlijsten in de herfst van 2017 worden ingevuld.

Doel

In kaart brengen waarom patiënten voor een bepaalde behandeling kiezen, hoe het hen na de behandeling vergaat (o.a. kwaliteit van leven), en of de verwachtingen in overeenstemming waren met de uitkomsten van de behandeling.

Vraagstelling/hypotheses

- Welke factoren zijn van invloed op de keuze van behandeling bij gelokaliseerde prostaatkanker?
- Welke factoren zijn van invloed op de kwaliteit van leven na de start van de behandeling van gelokaliseerde prostaatkanker?
- Welke factoren zijn van invloed op de tevredenheid met de behandeling van gelokaliseerde prostaatkanker?

(Klinische) relevantie

Persoonlijke behandelplannen (personalized cancer care) worden, o.a. bij prostaatkanker, steeds belangrijker door het groeiend aanbod van behandelingen met vergelijkbare uitkomsten maar andere bijwerkingen. Door middel van deze studie wordt in kaart gebracht wat patiënten belangrijk vinden in deze vaak lastige keuze van een behandeling en hoe ze later terugkijken op de keuze van een behandeling. In de toekomst kan met de resultaten vanuit deze studie bekeken worden of de ondersteuning van de patiënt bij het maken van deze keuze nog verbeterd kan worden.

Translatie/implementatie doelen

Door in kaart te brengen hoe patiënten een keuze van behandeling maken en hoe de patiënten hierna terugkijken op de uitkomsten van en ervaringen met de behandelingen kunnen concrete adviezen worden geformuleerd om de huidige inrichting van het keuzeproces (indien nodig) te verbeteren.

Projectleiders

Prof. Dr., N. K., Aaronson, NKI-AVL
 Prof. Dr., J.L.H.R., Bosch, UMC Utrecht Cancer Center
 Prof. Dr., S., Horenblas, NKI-AVL
 Dr. H.G., Van der Poel, NKI-AVL

Projectuitvoerders

Drs., M.A., Van Stam, UMC Utrecht Cancer Center & NKI-AVL

Contactpersoon project

M.A., Marie-Anne, Van Stam, m.a.vanstam-7@umcutrecht.nl

Duur project

1 januari 2014 - 31 december 2017

Subsidiegever(s)

UMC Utrecht en Onderzoeksbeurs GSK

Partners

-

Publicaties

-

Cardiovasculaire co-morbiditeit bij kankerpatiënten



Introductie

Als gevolg van de vergrijzing en cardiotoxische kankerbehandelingen neemt de groep van kankerpatiënten met een cardiovasculaire co-morbiditeit snel toe. Geschat wordt dat in Nederland 20% van alle kankerpatiënten een cardiovasculaire aandoening heeft ten

tijde van de diagnose. Bovendien schat KWF Kankerbestrijding dat nog eens 35-65% een cardiovasculaire aandoening ontwikkeld binnen 5 jaar na de diagnose. Ondanks het groot aantal kankerpatiënten met cardiovasculaire co-morbiditeiten, zijn onderliggende mechanismen die beide aandoeningen met elkaar verbinden onbekend.

Doel

Het bestuderen van cardiovasculaire co-morbiditeit bij kankerpatiënten.

Vraagstelling/hypotheses

1) het identificeren van psychologische voorspellers voor het ontstaan en verergeren van cardiovasculaire co-morbiditeiten; en (2) het achterhalen van gedragsmatige en pathofysiologische mechanismen die ten grondslag liggen aan de betrokkenheid van deze factoren bij de pathogenese van cardiovasculaire aandoeningen.

(Klinische) relevantie

Kennis van cardiovasculaire co-morbiditeiten en voorspellende factoren is onmisbaar aangezien het individuele risico voor een patiënt in ogenschouw moet worden genomen wanneer men een behandeling met een groot risico op cardiologische complicaties overweegt. Daarnaast is kennis met betrekking tot de onderliggende mechanismen vitaal voor het begrijpen van deze relaties en zal deze informatie uiteindelijk richting geven aan interventies.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Dr. D. Schoormans, Prof. dr. L. van der Poll-Franse,
Prof. dr. J. Denollet (Tilburg University)

Projectuitvoerders

Dr. D. Schoormans

Contactpersoon project

Dr. D (Dounya) Schoormans, d.schoormans@uvt.nl

Duur project

1 augustus 2013 - 31 juli 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding (Fellowship)

Partners

Karolinska Institutet; UCLA; UvA; AMC

Publicaties

-

Leefstijl & Lynch (Lily)



Preventie van kanker bij mensen met het Lynchsyndroom door middel van leefstijlvoorlichting.

Introductie

Het Lynchsyndroom (LS) is een erfelijke aandoening die het risico op verschillende typen van kanker vergroot. Hoewel dit een “genetische ziekte” is, zijn er aanwijzingen dat voeding en andere leefstijlfactoren ook van belang zijn bij het ontwikkelen van (voorstadia van) kanker.

Op dit moment wordt aan mensen met LS volgens protocol door artsen geen advies gegeven over de mogelijke voordelen van een gezonde leefstijl. De verwachting is echter dat mensen met

het Lynchsyndroom zeer gemotiveerd zijn om veranderingen in hun leefstijl te maken die mogelijk het risico op kanker kunnen verlagen. Het Wereld Kanker Onderzoek Fonds (WCRF) heeft 8 leefstijl aanbevelingen ter preventie van kanker opgesteld. Er is nog weinig bekend over de mate waarin LS drager zich bewust zijn van deze leefstijl aanbevelingen en in hoeverre zij hieraan voldoen. Net als in de algemene populatie, lijkt een aanzienlijk deel van de LS dragers niet te voldoen aan de aanbevelingen.

Doel

Het WCRF heeft de leefstijlaanbevelingen ter preventie van kanker uitgewerkt in voorlichtingsmaterialen. Het doel van deze gerandomiseerde gecontroleerde studie is de evaluatie van het effect van de WCRF voorlichtingsmaterialen op het bewust zijn van en het voldoen aan de WCRF aanbevelingen ter preventie van kanker bij mensen met het Lynchsyndroom. De interventiegroep (n=115) ontvangt de voorlichtingsmaterialen, terwijl de controle groep (n=115) deze pas na afloop van de laatste meting ontvangt. Deelnemers vullen op 3 momenten vragenlijsten in.

Vraagstelling/hypotheses

De volgende vragen zullen worden beantwoord in deze RCT.

- In welke mate zijn LS dragers zich bewust van en voldoen zij aan de WCRF aanbevelingen ter preventie van kanker?
- Wat is het effect van WCRF voorlichtingsmaterialen op het bewustzijn van en het voldoen aan de WCRF aanbevelingen ter preventie van kanker bij LS dragers?
- Wat is het effect van de WCRF voorlichtingsmaterialen op risico perceptie, angst en distress bij LS dragers?
- Wat zijn determinanten van het al dan niet voldoen aan de WCRF aanbevelingen bij LS dragers?

(Klinische) relevantie

Op dit moment wordt aan mensen met het Lynchsyndroom volgens protocol door artsen geen advies gegeven over de mogelijke voordelen van een gezonde leefstijl. Bewustwording van de aanbevelingen ter preventie van kanker bij LS dragers wordt daarom gezien als eerste stap in bevordering van het voldoen aan de aanbevelingen en daarmee in het verkleinen van het risico op kanker.

Indien de voorlichtingsmaterialen effectief blijken in het vergroten van het bewustzijn van en/of het voldoen aan de aanbevelingen ter preventie van kanker, is dit relatief gemakkelijk toe te passen in de klinische praktijk.

Translatie/implementatie doelen

Naast de klinische relevantie, zoals hiervoor beschreven, geeft deze exploratieve studie belangrijke informatie voor toekomstige interventie studies die gericht zijn op leefstijlverandering en het voldoen aan de WCRF aanbevelingen op de langer termijn specifiek voor LS dragers.

Projectleiders

Prof. dr. E. Kampman, Wageningen Universiteit
 Prof. dr. N. Hoogerbrugge, Radboudumc
 Dr. A. Vrieling, Radboudumc
 Dr. M. Hoedjes, Vrije Universiteit Amsterdam

Projectuitvoerders

A. Visser, MSc.

Contactpersoon project

Annemiek Visser: Annemiek.Visser@radboudumc.nl

Duur project

April 2014 - januari 2018

Subsidiegever(s)

Wereld Kanker Onderzoek Fonds (WKOF)

Partners

Wageningen Universiteit, Vrije Universiteit Amsterdam

Publicaties

-

Patient navigation: Verbeteren van toegang tot ondersteunende zorg

Ondersteunende zorg kan een positief effect hebben op het herstel en kwaliteit van leven van mensen met kanker. Momenteel weten niet alle patiënten hoe en bij wie ze terecht kunnen voor ondersteunende zorg, wat regelmatig leidt tot onbeantwoorde zorgbehoeften. Tijdige en systematische screening, ofwel "patient navigation", kan hier verandering in brengen.

Introductie

Het krijgen en overleven van kanker leidt vaak tot psychosociale (bijv. angst, depressie, omgang met naasten) en fysieke (bijv. pijn, vermoeidheid, misselijkheid) problemen die verminderd kunnen worden door ondersteunende zorg zoals fysiotherapie, psycho-educatie en dieetadvies. Ondanks dat het belang en effect van ondersteunende zorg is aangetoond in meerdere studies, wordt in de klinische praktijk niet systematisch gemonitord of en welke behoeften aan ondersteunende zorg er bestaan onder patiënten. Dit verschijnsel leidt vaak tot onbeantwoorde zorgbehoeften die een succesvol herstel kunnen belemmeren of vertragen. Patient navigation is een veelbelovende manier waarop behoeften aan ondersteunende zorg op een tijdige en systematische wijze in kaart kunnen worden gebracht. Hoewel patient navigation langzaam terrein wint in het oncologisch zorgtraject, is niet helemaal duidelijk of en welk effect deze heeft op gezondheid-gerelateerde uitkomsten zoals kwaliteit van leven, zorgconsumptie en tevredenheid. Daarnaast moet ook worden bepaald hoe patient navigation moet worden ingericht om kosteneffectief te zijn.

Doel

In deze studie wordt onderzocht wat het effect is van patient navigation op factoren als kwaliteit van leven, zorgconsumptie, zelfmanagement, tevredenheid met de ontvangen zorg en kosteneffectiviteit. Dit doel zal gerealiseerd worden op basis van een randomised controlled trial met minimaal 120 patiënten van het NKI-AVL. Tijdens de trial zal bij de helft van de deelnemers op drie momenten (voor, tijdens en na de behandeling) in een gesprek met de 'navigator' worden bepaald of en welke behoeften aan ondersteunende zorg ze hebben. De overige deelnemers zullen een regulier zorgtraject aangeboden krijgen.

Vraagstelling/hypotheses

De verwachting is dat op korte termijn patient navigation zal leiden tot een betere kwaliteit van leven, een hogere patiënt-tevredenheid, meer zelfmanagement en een lagere zorgconsumptie. Door het verkorten van het zorgtraject en daarmee het vergroten van de arbeidsproductiviteit wordt tevens verwacht dat op lange termijn patient navigation zal leiden tot een verlaging van de kosten voor oncologische zorg.

(Klinische) relevantie

Ondanks dat het bieden van ondersteunende zorg wordt aanbevolen in meerdere richtlijnen voor oncologische zorg, maakt deze geen vast onderdeel uit van het behandel traject. Patient navigation kan hier verandering in brengen, door tijdig en regelmatig te monitoren of patiënten behoefte hebben aan ondersteunende zorg. Door te bepalen of en wanneer patient navigation een toevoeging is op het reguliere zorgtraject, draagt deze studie bij aan een efficiënte implementatie van patient navigation in de praktijk.

Translatie/implementatie doelen

De haalbaarheid van patient navigation is aangetoond in een recente pilot studie binnen het AVL. Tijdens de pilot studie ontvingen borstkanker- en melanoompatiënten drie consulten waarin een oncologieverpleegkundige, die beschikt over specifieke vaardigheden en competenties op gebied van ondersteunende kankerzorg, vaststelde welke behoeften aan ondersteunende zorg een rol speelden voor de patiënt. De huidige studie bepaalt de relevantie van patient navigation in een dergelijke vorm en stelt vast of een ziekenhuis-brede implementatie gewenst is.

Projectleiders

dr. E.M.A. Bleiker, Antoni van Leeuwenhoek
Ellen Passchier, MSc, Antoni van Leeuwenhoek

Projectuitvoerders

dr. Alexandra Berezowska, Antoni van Leeuwenhoek

Contactpersoon project

dr. E.M.A. Bleiker, Nederlands Kanker Instituut, e.bleiker@nki.nl

Duur project

1 juni 2016 - 31 juni 2018

Subsidiegever(s)

Antoni van Leeuwenhoek

Partners

-

Publicaties

Verwacht eind 2018

ICT4PAL: facilitating self-management and personalized access to palliative care and enriching educational programs



“Het verrijken van palliatieve zorg voor patiënten met kanker en hun mantelzorgers door eHealth en eLearning”

Introductie

Voor de kwaliteit van leven van patiënten en hun mantelzorgers is het van belang om deze te monitoren en eventuele klachten tijdig te signaleren en passende zorg te bieden. EHealth kan daarbij helpen. Oncokompas is een applicatie voor patiënten die in opzet curatief behandeld zijn voor kanker. In Oncokompas wordt gebruik gemaakt van diverse vragenlijsten

om (op dit moment) meer dan 65 aspecten van kwaliteit van leven te monitoren. Op basis van beslissingsalgoritmes en een ingebouwde verwijsgids (IKNL) biedt Oncokompas voorlichting en advies op maat. Indien nodig geeft Oncokompas gepersonaliseerd advies over zelfzorg of professionele zorgverleners. Oncokompas is nog niet geschikt voor patiënten in de palliatieve fase en ook niet voor mantelzorgers. Net zoals eHealth een verrijking kan zijn voor de zorg, kan eLearning dit zijn voor het onderwijs. In dit project zal daarom ook een eLearning module over palliatieve zorg worden ontwikkeld.

Doel

Deelproject 1 richt zich op de doorontwikkeling van Oncokompas zodat het geschikt wordt voor patiënten met kanker in de palliatieve fase en hun mantelzorgers. Deelproject 2 betreft onderzoek naar de effectiviteit en implementatie middels het RE-AIM model. Door een gerandomiseerde trial wordt de effectiviteit van Oncokompas onderzocht op patiëntactivatie (patiënten) en ervaren zorglast (mantelzorgers), en worden kostenutiliteitsanalyses uitgevoerd. Daarnaast worden de Reach (bereik), Adoption (intentie om te werken met), Implementation (juiste gebruik), en Maintenance (behoud van effecten) van Oncokompas onderzocht. Deelproject 3 betreft de ontwikkeling van LearnPAL voor studenten in o.a. geneeskunde, verpleegkunde, psychologie, en gezondheidswetenschappen.

Vraagstelling/hypotheses

De aanpassing van Oncokompas en de ontwikkeling van LearnPAL vindt plaats volgens een participatory design approach, in samenwerking met stakeholders (o.a. patiënten, mantelzorgers, zorgverleners, docenten, studenten). Naar verwachting heeft dit een positief effect op het gebruik van deze nieuwe eHealth en eLearning applicaties.

(Klinische) relevantie

Oncokompas als zelfmanagement instrument zal patiënten met kanker in de palliatieve fase en hun mantelzorgers kunnen ondersteunen in het zelf monitoren van hun kwaliteit van leven en het vinden van optimale palliatieve (zelf) zorg.

Door middel van LearnPAL, een “mobile learning” module, kunnen studenten studiemateriaal over palliatieve zorg altijd en overal raadplegen.

Translatie/implementatie doelen

Oncokompas voor patiënten met kanker die curatief worden behandeld, wordt vanaf 2016 geïmplementeerd in Nederland als structureel onderdeel van de verzekerde basiszorg. Door dit project zullen op termijn ook patiënten in de palliatieve fase en hun mantelzorgers hier gebruik van kunnen maken.

LearnPAL is bedoeld om onderdeel te zijn van de reguliere onderwijsprogramma's over palliatieve zorg. LearnPAL zal worden verspreid, onder meer via een I-Tunes U-website en via de websites van de betrokken organisaties

Projectleiders

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, VU/VUmc
dr. C.F. van Uden-Kraan, VU
C.J.M. Holtmaat MSc, VU

Projectuitvoerders

A.S. Schuit MSc, VU (promovenda)
M.L. Veeger MSc, VU (onderzoeksassistent)

Contactpersoon project

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, VU/VUmc, s.biemans@vumc.nl

Duur project

Mei 2016 - mei 2020

Subsidiegever(s)

ZonMw, programma Palliantie

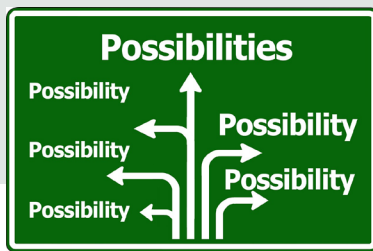
Partners

Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland en Flevoland,
IKNL, NKF, NIVEL, Stichting Agora, Stichting Fibula

Publicaties

-

My Best Treatment – Lung Cancer (MBT-LC)



'Longkanker is een ernstige ziekte waarbij psychosociale zorg onontbeerlijk is. Deze studie beoogt het zorgpad voor patiënten met longkanker te optimaliseren door het structureel inpassen van hulp bij behandelkeuzes, psychosociale screening en (indien nodig) specialistische psychosociale begeleiding door bijvoorbeeld medische psychologie.'

Introductie

Longkanker is een ziekte met een landelijke incidentie van 12.192 in 2015 (12% van het totale aantal patiënten met kanker). Met een sombere 5-jaars overleving van 17% en een mogelijk zwaar behandeltraject is adequate psychosociale zorg onontbeerlijk. Momenteel wordt deze zorg zo goed mogelijk geleverd door de betrokken zorgverleners, maar zijn hulp bij behandelkeuzes (laagdrempelige gesprekken op basis van gedeelde besluitvorming), psychosociale screening en specialistische psychosociale begeleiding (bijvoorbeeld door medische psychologie) nog geen structureel onderdeel van het zorgpad..

Doel studie

Het doel van deze studie is het structureel inpassen van hulp bij behandelkeuzes, psychosociale screening en, indien nodig, specialistische psychosociale begeleiding in het zorgpad longkanker. Het psychosociaal functioneren, de kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg en ervaren gedeelde besluitvorming worden geëvalueerd voordat het zorgpad wordt gewijzigd na invoering van het aangepaste zorgpad. Tot slot zal inzicht verkregen worden in de omvang van de benodigde zorg voor deze groep.

Vraagstelling/hypotheses

De belangrijkste vraagstellingen zijn: (i) op welke manier structurele hulp bij behandelkeuzes, psychosociale screening en, indien nodig, specialistische begeleiding het beste ingepast kunnen worden in het zorgpad longkanker, (ii) wat de omvang van de benodigde zorg is, en (iii) wordt deze zorg als passend ervaren?

(Klinische) relevantie

De klinische relevantie van deze studie is het optimaliseren van de zorg voor patiënten met longkanker door het inpassen van hulp bij behandelkeuzes, psychosociale screening en specialistische psychosociale hulp door bijvoorbeeld medische psychologie.

Translatie/implementatie doelen

Hulp bij behandelkeuzes, psychosociale screening en, indien nodig, specialistische psychosociale behandeling inpassen in het zorgpad longkanker en evalueren of deze zorg als passend ervaren werd.

Projectleiders

Dr. M.J. Traa, psycholoog, Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis en postdoctoraal onderzoeker, Tilburg University
Dr. J.S. Kloover, longarts oncoloog, Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis

Projectuitvoerders

A. van Manen, MSc, onderzoeksmedewerker, Tilburg University

Contactpersoon project

Dr. M.J. (Marjan) Traa, M.J.Traa@tilburguniversity.edu
Dr. J.S. (Jeroen) Kloover, JS.Kloover@etz.nl

Duur project

1 april 2016 - 1 april 2018

Subsidiegever(s)

CZ

Partners

Het betreft een samenwerkingsproject tussen Tilburg University en het Elisabeth-Tweesteden ziekenhuis Tilburg

Publicaties project

-

GRIP studie

**Introductie**

Door de ouder wordende populatie en de verbeterde uitkomsten van kankerbehandelingen, stijgt zowel het aantal patiënten met kanker als het aantal overlevenden van kanker aanzienlijk. Hierdoor krijgt efficiëntere vormgeving van de zorg, gedeelde besluitvorming en persoonsgerichte kankerzorg steeds meer prioriteit. Toonaangevende gezondheidszorginstellingen, patiënten en zorgprofessionals geven daarbij aan dat een grotere rol voor de eerste lijn in de kankerzorg wenselijk is. Echter, richtlijnen voor de invulling van die rol en een inschatting van de consequenties van een dergelijke rolverschuiving ontbreken. Om de

rol van de eerste lijn bij de begeleiding van patiënten met kanker tijdens behandeling vorm te geven en het effect van die rolverschuiving te evalueren is de GRIP studie gestart.

Doel studie

Het evalueren van de effecten van gestructureerde begeleiding voor patiënten met kanker door de eerste lijn gedurende de behandeling.

Vraagstelling/hypotheses

Wat is het effect van gestructureerde begeleiding van patiënten met kanker (borst-, dikke darm-, long- of gynaecologische kanker of melanoom), vanaf de diagnose en tijdens de behandeling, door de huisarts in samenwerking met een eerstelijns oncologieverpleegkundige, op tevredenheid van zorg en zorggebruik?

(Klinische) relevantie

Door de GRIP structuur worden patiënten met kanker tijdens behandeling begeleid in een voor hen vertrouwde omgeving, door een zorgverlener met wie veelal een langdurige relatie bestaat. Dit past in het kader van persoonsgerichte zorg. Tevens bevordert de structuur continuïteit van eerstelijnszorg en de samenwerking tussen de eerste en tweede lijn.

Translatie/implementatie doelen

De GRIP studie beoogt een blauwdruk voor integrale zorg te leveren, inclusief de te verwachten effecten, voor vormgeving van toekomstige zorgpaden voor patiënten met kanker.

Projectleiders

C.W. Helsper, MD, PhD, MSc, Julius Centrum
A.M. May, PhD, MSc, Julius Centrum
Prof. Dr. E. van der Wall, UMC Utrecht Cancer Center
Prof. Dr. N.J. de Wit, Julius Centrum

Projectuitvoerders

I.A.A. Perfors, MSc, Julius Centrum

Contactpersoon project

I.A.A. (Ietje) Perfors, GRIPstudie@umcutrecht.nl

Begindatum project

03 februari 2015 - 31 december 2018

Subsidiegever(s)

Danone Ecosystem Fund

Partners

UMC Utrecht, Diaconessenhuis, St. Antonius Ziekenhuis, Alexander Monro Ziekenhuis, Vitras, Careyn, Huisartsen Utrecht Stad (HUS), Huisartsenkoepel Zeist, Preventzorg, Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra (LRJG), Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Publicaties project

-

Cluster-gerandomiseerde studie naar de effecten van minder intensieve follow-up na baarmoederkanker: de ENSURE studie



“Wat fijn, dokter!” De meeste patiënten die geïnccludeerd kunnen worden in de ENSURE studie zijn blij als ze geen uitgebreide follow-up hoeven te krijgen.

Introductie

Het ontbreekt aan wetenschappelijk bewijs voor de optimale follow-up (nazorg en nacontrole) voor patiënten met een vroeg stadium baarmoederkanker. Tijdens de follow-up kunnen lokale behandelbare recidieven worden gevonden, maar deze komen weinig voor. Bovendien komen patiënten met een recidief meestal zelf met klachten naar de arts. De gevolgen van de be-

handeling zijn beperkt omdat deze patiënten geen adjuvante behandeling krijgen. De huidige follow-up van 5 jaar lijkt daarom weinig zinvol.

Doel studie

Het doel van de gerandomiseerde studie is om na te gaan of een minder intensieve follow-up geschikt is voor patiënten met een vroeg stadium baarmoederkanker.

Vraagstelling/hypotheses

- Zijn patiënten die een minder intensieve follow-up krijgen (4 bezoeken in 3 jaar) even tevreden met de zorg als patiënten die follow-up volgens de huidige richtlijn krijgen (10-13 bezoeken in 5 jaar)?
- Is het zorggebruik en zijn de kosten lager in de interventiegroep?
- Zijn patiënten in de interventiegroep minder angstig en zijn ze even tevreden met de informatie die ze ontvangen?

(Klinische) relevantie

Als minder intensieve follow-up leidt tot gelijke tevredenheid kan de zorg voor deze patiënten worden teruggebracht, waardoor ze niet meer voor de vaak belastende en spannende controlebezoeken naar het ziekenhuis hoeven te komen.

Translatie/implementatie doelen

Als de resultaten laten zien dat minder intensieve follow-up geschikt is, kan voor vrouwen met een vroeg stadium baarmoederkanker de frequentie en duur van de follow-up sterk worden verminderd.

Projectleiders

Prof. dr. L.V. van de Poll-Franse, NKI, IKNL, Tilburg University

Prof. dr. R.F.P.M. Kruitwagen, MUMC

Prof. dr. C.L. Creutzberg, LUMC

Dr. N.P.M. Ezendam, IKNL, Tilburg University

Projectuitvoerders

Dr. N.P.M. Ezendam

Contactpersoon project

Dr. N.P.M. Ezendam, n.ezendam@iknl.nl

Duur project

Sept 2015 - 2021

Subsidiegever(s)

KWF

Partners

IKNL, Tilburg University, NKI-AVL, MUMC, LUMC, OLVG, Zaans MC, MC Leeuwarden, Waterland ziekenhuis, Zuyderland ziekenhuis, AMC, Zuwe Hofpoort, Gelre Ziekenhuis, Bernhoven, UMCG, Elisabeth-TweeSteden ziekenhuis, Meander MC, Amstelland ziekenhuis, Reinier de Graaf ziekenhuis, VieCuri MC, Deventer ziekenhuis, Westfriesgasthuis, Maxima MC, Alrijne ziekenhuis, Amphia ziekenhuis, Isala kliniek, Catharina ziekenhuis, Haga ziekenhuis, Groene Hart ziekenhuis, Tergooi ziekenhuis, Franciscus Gasthuis, Vlietland ziekenhuis, Langeland ziekenhuis, Haaglanden MC, Martine ziekenhuis, Medisch Spectrum Twente, Bravis ziekenhuis, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Tjongerschans, Refaja, St Antonius, Streekliekenhuis Koningin Beatrix, Albert Schweitzer ziekenhuis

Publicaties project

-

Gedeelde besluitvorming binnen de oncologie: ontwikkeling en validatie van een vragenlijst voor arts en patiënt (I-SHARE)



'Als je samen een beslissing ergens over neemt, dat is net als in je huwelijk, dan bijvoorbeeld over bepaalde zaken, dan heeft zij een mening en ik heb een mening en dan kom je tot een compromis' – quote geïnterviewde patiënt

Introductie

Het belang van gedeelde besluitvorming wordt wereldwijd toenemend erkend, ook in de oncologie. Wanneer patiënten samen met hun arts over hun zorg beslissen leidt dit naar verwachting tot positievere zorgbeleving, minder overbehandeling en betere uitkomsten. Empirische bevindingen laten echter geringe overeenstemming zien tussen bestaande observatie instrumenten en vragenlijsten die gedeelde besluitvorming beogen te meten. Ideeën over wat gedeelde besluitvorming inhoudt verschillen aanmerkelijk tussen patiënten, artsen en observatoren en een valide meetinstrument ontbreekt. Onderzoek tot nu toe is veelal in de huisartsenpraktijk uitgevoerd. De instrumenten dekken niet alle relevante aspecten voor de oncologie en de validiteit voor de oncologie is onbekend. Deze beperkingen dienen dringend te worden aangepakt om gedeelde besluitvorming in de oncologie beter te kunnen onderzoeken.

Doel studie

Het doel van deze studie is om 1) het concept gedeelde besluitvorming te verhelderen voor de oncologie, 2) gedeelde besluitvorming te operationaliseren en een zo kort mogelijke patiënt- en een arts vragenlijst te ontwikkelen om het vóórkomen van gedeelde besluitvorming te meten, 3) de acceptatie en (test-hertest) betrouwbaarheid van de vragenlijsten te evalueren, de validiteit van de vragenlijsten te testen en de vragenlijst definitief te maken.

Vraagstelling/hypotheses

1) Wat is gedeelde besluitvorming binnen de oncologie volgens artsen, verpleegkundigen, patiënten, ziektevrije patiënten, mensen uit de algemene bevolking en deskundigen? 2) Met welke vragen kan het concept worden gemeten? 3) Wat zijn de psychometrische kenmerken van een nieuw ontwikkelde vragenlijst om gedeelde besluitvorming binnen de oncologie te meten, bestaande uit een versie voor patiënten en een versie voor artsen?

(Klinische) relevantie

De resultaten van deze studie zullen inzicht bieden in wat gedeelde besluitvorming betekent voor met name patiënten met kanker en de artsen die hen behandelen. De beoogde meetinstrumenten zullen zo goed mogelijk de belangrijkste aspecten van gedeelde besluitvorming meten op een manier – korte vragenlijsten – die goed toepasbaar is voor onderzoek. Op deze wijze kan beter inzicht worden verkregen in de mate waarin gedeelde besluitvorming daadwerkelijk voorkomt.

Translatie/implementatie doelen

De gevalideerde vragenlijsten voor arts en patiënt zullen gebruikt kunnen worden in zowel de praktijk (voor kwaliteitsmeting bijvoorbeeld) als in onderzoek. Wanneer er beter zicht is op de mate waarin gedeelde besluitvorming daadwerkelijk voorkomt in de kliniek, kan dit aanknopingspunten bieden om interventies in te zetten dan wel nieuwe interventies te ontwikkelen om gedeelde besluitvorming verder te bevorderen.

Projectleiders

Dr. A.H. Pieterse, LUMC, Prof. dr. A.M. Stiggelbout, LUMC
Prof. dr. T. van der Weijden, Maastricht University

Projectuitvoerders

H. Bomhof-Roordink MSc, LUMC

Contactpersoon project

Dr. A.H. Pieterse, pieterse@lumc.nl

Duur project

1 februari 2014 - 1 februari 2018

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

HagaZiekenhuis, Den Haag en Reinier de Graaf, Delft
Haaglanden Medisch Centrum, Den Haag; MAASTRO clinic, Maastricht; Maastricht UMC+, Maastricht.

Publicaties project

- Gärtner FR, Bomhof-Roordink H, Smith IP, Scholl I, Stiggelbout AM, Pieterse AH. The quality of instruments to assess the process of shared decision making: a systematic review (under review)

De psychofysiologische stressrespons van kankerpatiënten op slecht nieuws, de samenhang met herinneren van ontvangen informatie, en invloed van de arts

‘We kregen het bericht zo van “Het ziet er slecht uit. Wij kunnen u niet meer genezen.” Tijdens dat gesprek... ik heb nog nooit zoveel stress gehad. Daarna moesten we naar huis en het aan iedereen vertellen. Maar ik kon me er niet veel van herinneren. Ik voelde me echt lamgeslagen.’

Introductie

Tijdens slecht-nieuwsgesprekken ontvangen patiënten informatie over de diagnose, maar eveneens over prognose, behandelmogelijkheden en de gevolgen daarvan. Deze informatie helpt patiënten doordat het onzekerheid wegneemt, om zich voor te kunnen bereiden op wat komen gaat en om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen. Helaas vergeten patiënten met kanker ongeveer de helft van de informatie die hen verteld wordt tijdens een consult met de arts. Tijdens het slecht-nieuwsgesprek ervaren patiënten vaak heftige emoties, die gepaard gaan met een lichamelijke, psychofysiologische stressrespons. De vraag is of het herinneren van informatie gerelateerd is aan deze psychofysiologische stressrespons. Er zijn aanwijzingen dat een ‘affectieve communicatiestijl’ zou leiden tot een vermindering in emotionele stress bij de patiënt. In dat geval kan de manier waarop de arts met de emoties van de patiënt omgaat de mate van psychofysiologische stress beïnvloeden en dus mogelijk (indirect) invloed uitoefenen op de mate waarin patiënten informatie uit het gesprek kunnen herinneren.

Doel studie

Het verkrijgen van inzicht in de stressrespons waarmee patiënten reageren op slecht nieuws, de samenhang tussen deze stressrespons en het herinneren van informatie en de invloed die de arts hierop kan uitoefenen. Dit project is opgebouwd uit een aantal opeenvolgende experimentele studies, waarin de communicatie tussen arts en patiënt in oncologische slecht-nieuwsgesprekken onderzocht wordt.

Vraagstelling/hypotheses

- Is er een relatie tussen de mate van psychofysiologische stress die patiënten ervaren tijdens het slecht-nieuwsgesprek en de mate waarin patiënten informatie kunnen herinneren?
- Kan de manier waarop de arts met de emoties van de patiënt omgaat invloed uitoefenen op de mate van psychofysiologische stress die de patiënt ervaart en de mate waarin patiënten informatie uit het gesprek kunnen herinneren?

(Klinische) relevantie

Het beschikken over voldoende informatie is van belang voor patiënten met kanker, omdat patiënten daardoor minder onzekerheid en angst ervaren, beter in staat zijn om (behandel)adviezen op te volgen en om weloverwogen beslissingen te nemen. Dit is van toenemend belang, aangezien het aantal behandelopties voor patiënten met kanker en de levensduur stijgt.

Translatie/implementatie doelen

Inzicht in de relaties tussen het ontvangen van slecht nieuws, de psychofysiologische stressrespons, de mate van herinnering van informatie en de manier waarop een arts de mate van stress en herinnering zou kunnen beïnvloeden, kan als leidraad dienen bij het verbeteren van het onderwijs in communicatievaardigheden aan artsen in opleiding.

Projectleiders

Prof. dr. E. Smets (AMC), prof. dr. H. de Haes (AMC),
prof. dr. L. van Doornen
(Universiteit Utrecht), dr. M. Tollenaar (Leiden Universiteit).

Projectuitvoerders

L. Visser MSc. (Medische Psychologie, AMC)

Contactpersoon project

L. (Leonie) Visser, n.c.visser@amc.uva.nl

Duur project

15 januari 2013 - 30 april 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

- Visser LNC, Tollenaar MS, Bosch JA, van Doornen LJP, de Haes HCJM, Smets EMA. Are psychophysiological arousal and self-reported

emotional stress during an oncological consultation related to memory of medical information? An experimental study. *Stress*. 2017;20:86-94.

- Medendorp NM, Visser LNC, Hillen MA, de Haes HCJM, Smets EMA. How oncologists' communication improves (analogue) patients' recall of information. A randomized video-vignettes study. *Patient Educ Couns*. 2017;100:1338-44.
- Visser LNC, Tollenaar MS, de Haes HCJM, Smets EMA. The value of physicians' affect-oriented communication for patients' recall of information. *Patient Educ and Couns*. In press. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.005>
- Visser LNC, Tollenaar MS, Van Doornen LJP, De Haes HCJM, Smets EMA. Does silence speak louder than words? The impact of oncologists' emotion-oriented communication on (analogue) patients' information recall and emotional stress. Submitted for publication.

OCA-4: How to effectively tailor website information to older colorectal cancer patients' mode preferences: A Randomized Controlled Trial

'Everyone has information needs, but every individual needs information to be presented differently.'

Introductie

In deze studie wordt onderzocht hoe online informatie optimaal gepresenteerd kan worden aan oudere patiënten (> 65 jaar) met colorectale kanker. In een RCT, onderzoeken wij het effect van een voorbereidende website waarop de patiënt de manier waarop de informatie wordt gepresenteerd (zoals alleen tekst, tekst met afbeeldingen en/of video) kan aanpassen aan eigen voorkeur. Deze zogenaamde mode-tailored website wordt aan een deel van de patiënten aangeboden. Een andere groep patiënten ontvangt dezelfde informatie, maar dan in een vaststaand format zonder keuzemogelijkheid (alleen tekst, tekst met afbeeldingen, tekst met video). De website wordt aangeboden vóór het intakegesprek, de aanvullende onderzoeken, en de uitslag en het behandelvoorstel (dit vindt plaats op één dag in de vorm van sneldiagnostiek). Van iedere patiënt wordt het verloop van deze dag gevolgd (d.m.v. vragenlijsten en consulten op te nemen) om het effect van de website op de uitkomstmaten te bepalen (o.a. stress en angst, informatieverwerking).

Doel studie

Het doel van deze studie is om een online interventie te toetsen die oudere patiënten (> 65 jaar) met colorectale kanker beter probeert voor te bereiden op consulten met de zorgverlener. Daarmee beogen we een positieve invloed uit te oefenen op stress en angst, patiënt participatie, (tevredenheid met de) communicatie tijdens de consulten, informatieverwerking, gedeelde besluitvorming en de kwaliteit van zorg. Uiteindelijk hopen wij duidelijke richtlijnen (zowel *theory-* als *evidence-based*) op te stellen voor optimale informatievoorziening aan oudere patiënten met kanker.

Vraagstelling/hypotheses

1. Wat is het effect van het aanbieden van een *mode-tailored* website (in vergelijking met websites in een vaststaand format) vóór het consult op uitkomstmaten zoals stress en angst, patiënt participatie, (tevredenheid met de) communicatie tijdens de consulten, informatieverwerking, gedeelde besluitvorming, en de kwaliteit van zorg?
2. Zijn deze effecten verschillend voor patiënten die jonger zijn dan 65 jaar en patiënten van 65 jaar en ouder?

(Klinische) relevantie

Wanneer patiënten worden verdacht van colorectale kanker worden er op één dag intakegesprekken met aanvullende onderzoeken gedaan en krijgen patiënten een duidelijke diagnose met een behandelvoorstel. Dit kan als stressvol worden ervaren. Het combineren van een voorbereidende website (vooral als deze mode-tailored is) met persoonlijke communicatie vanuit de zorgverlener kan stress en angst verminderen omdat patiënten beter geïnformeerd en voorbereid zijn, met als gevolg dat er meer informatie wordt onthouden.

Translatie/implementatie doelen

De interventie is ontwikkeld in samenwerking met patiënten, zorgverleners, en het ziekenhuis, om ervoor te zorgen dat na afloop van de RCT de interventie (deels) kan worden geïmplementeerd in de praktijk.

Projectleiders

Prof. dr. J.C. M. van Weert, Universiteit van Amsterdam
 Prof. dr. E.F. Loos, Universiteit van Amsterdam
 Prof. dr. E.M. A. Smets, Academisch Medisch Centrum
 Dr. N. Bol, Universiteit van Amsterdam

Projectuitvoerders

MSc. M.H. Nguyen

Contactpersoon project

M.H. (Hao) Nguyen, m.h.nguyen@uva.nl

Duur project

1 september 2014 - 31 augustus 2018

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

Polikliniek GIOCA, Academisch Medisch Centrum

Publicaties project

- Nguyen, M. H., Van Weert, J. C. M., Bol, N., Loos, E. F., Tytgat, K. M. A. J., Van de Ven, A. W. H., & Smets, E. M. A. (2017). Tailoring the mode of information presentation: Effects on younger and older adults' attention and recall of online information. *Human Communication Research*, 43(1), 102-126. doi:10.1111/hcre.12097
- Bronner, M. B., Nguyen, M. H., Smets, E. M. A., van Weert, J. C. M. (in press). Anxiety during cancer diagnosis: Examining the influence of monitoring coping style and treatment plan. *Psycho-Oncology*.

CONTEXT: Communication Effects and Treatment Experiences during Breast Cancer Treatment

‘Gezondheidsgerelateerde informatie, bijvoorbeeld op het Internet, is steeds toegankelijker voor patiënten, maar welke effecten heeft (de wijze van) informeren op het welzijn van patiënten vóór, tijdens en na de behandeling voor borstkanker?’

Introductie

In dit onderzoek kijken wij naar ervaringen van patiënten vóór, tijdens en na behandeling, bijvoorbeeld op het gebied van de omgang met emoties en stress, vermoeidheid, geheugen- en concentratievermogen (cognitieve vermogens). Ook onderzoeken wij hoe wij patiënten het beste kunnen informeren over de behandeling en bijwerkingen van de behandeling. Om te kijken welke groepen patiënten extra kwetsbaar zijn voor negatieve ervaringen tijdens de behandeling en om patiënten in de toekomst nog beter te kunnen informeren is meer onderzoek nodig. Door patiënten te vragen naar ervaringen tijdens de behandeling voor kanker kunnen we meer duidelijkheid krijgen over hoe patiënten de behandeling ervaren. Door verschillende informatieteksten voor te leggen aan groepen patiënten kunnen wij kijken bij welke informatie patiënten zich het beste voelen. Met de resultaten van dit onderzoek kan de informatievoorziening aan patiënten worden verbeterd. Dit is belangrijk omdat gebleken is dat informatie invloed kan hebben op het welzijn van patiënten.

Doel studie

Het onderzoeken van ervaringen van patiënten vóór, tijdens en na de behandeling voor borstkanker en vaststellen bij welke informatie patiënten zich het beste voelen en wat het effect is van het informeren van patiënten.

Vraagstelling/hypotheses

Welke ervaringen hebben patiënten vóór, tijdens en na de behandeling voor borstkanker, bijvoorbeeld op het gebied van de omgang met emoties en stress, vermoeidheid, geheugen- en concentratievermogen (cognitieve vermogens)? Hoe kunnen patiënten het beste geïnformeerd worden over de behandeling en bijwerkingen van de behandeling?

(Klinische) relevantie

Vóór, tijdens en na de behandeling voor borstkanker vragen wij patiënten om een online vragenlijst over hun ervaringen in te vullen. Ook kijken we naar welke invloed informatie kan hebben op het welzijn van patiënten. Dit is belangrijk omdat steeds meer patiënten borstkanker langer overleven en gezondheidgerelateerde informatie steeds toegankelijker is voor patiënten. Het is dus belangrijk om te onderzoeken hoe patiënten het beste geïnformeerd kunnen worden over de behandeling en bijwerkingen op lange termijn.

Translatie/implementatie doelen

De uitkomsten van deze studie kunnen direct vertaald worden naar de dagelijkse praktijk en kunnen bijvoorbeeld leiden tot het aanpassen van informatie voor patiënten in folders of op websites.

Projectleiders

Prof. dr. H. Das (Radboud Universiteit Nijmegen), Prof. dr. S. Schagen (NKI-AVL), dr. G. Sonke (NKI-AVL)

Projectuitvoerders

W. Jacobs, prof. dr. H. Das, Prof. dr. S. Schagen, dr. G. Sonke

Contactpersoon project

W. (Wendy) Jacobs, w.jacobs@let.ru.nl

Duur project

september 2012 - 2017

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

Radboud Universiteit Nijmegen, afdeling Communicatie- en Informatiewetenschappen; NKI-AVL, afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie

Publicaties project

Jacobs, W., Das, E. & Schagen, S.B. (2017). Increased cognitive problem reporting after information about chemotherapy-induced cognitive decline: The moderating role of stigma consciousness, *Psychology & Health*, 32 (1), 78-93. DOI: 10.1080/08870446.2016.1244535

Onco-CommunicAging II (OCA-II): Tailoring information to older cancer patients: Effects of a web-based patient directed tool

‘Een onderzoek naar de effectiviteit van een innovatieve web-based tool, ontwikkeld om de patiëntenvoorlichting aan oudere kankerpatiënten te optimaliseren.’

Introductie

Bijna 60% van de Nederlandse patiënten die kanker krijgt, is 65 jaar of ouder. Omdat communicatie met ouderen vaak gecompliceerd is, o.a. vanwege cognitieve en medische problemen, is het van groot belang effectieve communicatiemiddelen te ontwikkelen om de communicatie tussen zorgverleners en oudere patiënten te optimaliseren. Weinig onderzoek heeft zich gericht op communicatie met oudere kankerpatiënten. Om de kans te vergroten dat gezondheidsinformatie goed wordt begrepen en verwerkt door oudere patiënten is het belangrijk om informatie op verschillende manieren aan te bieden, zoals het gebruik van massamediale informatiebronnen (bijvoorbeeld een website) in aanvulling op informatie die door de zorgverlener tijdens het consult wordt gegeven. Deze studie onderzoekt de toegevoegde waarde van de Patient Navigator: een website waarmee gerichte informatie wordt aangeboden aan de oudere darmkanker patiënt.

Doel

Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de communicatie tijdens het consult en patiëntenuitkomsten zoals het onthouden en reproduceren van informatie ('recall'). Daarnaast wordt onderzocht hoe de communicatie tussen verschillende specialisten verloopt in het multidisciplinair overleg. Op basis van een systematische literatuurstudie en de resultaten van de eerste studie wordt de Patient Navigator ontwikkeld, waarmee oudere darmkankerpatiënten zich kunnen voorbereiden op het consult. Tot slot wordt de toegevoegde waarde van het gebruik van deze website onderzocht.

Vraagstelling/hypotheses

Hoe verloopt de communicatie tijdens consulten met oudere kankerpatiënten en hoe verloopt de communicatie tussen specialisten in het multidisciplinaire overleg? Wat zijn de effecten van het gebruik van de Patient Navigator voor oudere kankerpatiënten?

(Klinische) relevantie

Omdat verwacht wordt dat het gebruik van online applicaties in de gezondheidszorg zal toenemen, is het van groot belang om de effecten en implicaties van het gebruik van deze applicaties te onderzoeken voor oudere patiënten met kanker. Wanneer blijkt dat de onderzochte online tool uitvoerbaar en effectief zijn, kan deze wetenschappelijke kennis worden gebruikt voor de ontwikkeling van praktische aanbevelingen om de efficiëntie en de kwaliteit van de zorg voor oudere kankerpatiënten te verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

Aan de hand van de resultaten van een systematische literatuurstudie naar de effecten van online informatievoorziening voor oudere patiënten en aan de hand van usability onderzoek is de Patient Navigator ontwikkeld. De Patient Navigator is bedoeld om oudere darmkankerpatiënten te helpen zich voor te bereiden op het consult en om ouderen informatie aan te bieden in de diagnostische, behandel- en nazorgfase. Aan de hand van de resultaten zal de Patient Navigator worden geoptimaliseerd.

Projectleiders

Dr. J. van Weert (UVA); Dr. E. Smets, Prof. dr. E. Loos,

Projectuitvoerders

Drs. S. Bolle (UVA), Drs. M. de Looper

Contactpersoon project

Drs. S. (Sifra) Bolle, s.bolle@uva.nl

Drs. M. (Melanie) de Looper, m.deloooper@uva.nl

Duur project

1 mei 2013 - 31 december 2020

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding en de Amsterdam School of Communication Research/ASCoR

Partners

GeriOnNe (Stichting Geriatrische Oncologie Nederland)

Publicaties project

- Bolle, S., van Weert, J. C. M., Daams, J. G., Loos, E. F., de Haes, H. J. C. M., & Smets, E. M. A. (2015). Online health information tool effectiveness for older patients: A systematic review of the literature. *Journal of Health Communication*, 20(9), 1067-1083. doi: 10.1080.10810730.2015.1018637
- Bolle, S., van Weert, J. C., Smets, E. M., & Loos, E. F. (2015). Lack of Development and Usability Descriptions in Evaluation Reports on Online Health Information Tools for Older Patients. In *Human Aspects of IT for the Aged Population. Design for Everyday Life* (pp. 27-37). Springer International Publishing.
- Bolle, S., Romijn, G., Smets, E. M. A., Loos, E. F., Kunneman, M., & van Weert, J. C. M. (2016). Older Cancer Patients' User Experiences With Web-Based Health Information Tools: A Think-Aloud Study. *Journal of Medical Internet Research*, 18(7), e208. doi: 10.2196/jmir.5618

De patiënt centraal bij de behandelkeuze voor prostaatkanker

‘Het is belangrijk dat de patiënt goed geïnformeerd wordt over de behandeling van prostaatkanker en zo in staat gesteld wordt om samen met de arts een keuze te kunnen maken’.

Introductie

Prostaatkanker is in Nederland de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen boven de 55 jaar, waarbij het overgrote deel van deze mannen een tot de prostaat beperkte ziekte heeft. Voor de behandeling van prostaatkanker zijn er meerdere, medisch gelijkwaardige behandelopties. Elk van deze benaderingen heeft zijn eigen bijwerkingen, risico's en gevolgen voor de patiënt. Om patiënten te ondersteunen bij het maken van een keuze is een keuzehulp (web-based en papieren variant) ontwikkeld die de erkende behandelopties voor prostaatkanker omvat (active surveillance, prostatectomie, externe radiotherapie en brachytherapie) en uit twee onderdelen bestaat, met daarbij een algemene toelichting en een begrippenlijst. De keuzehulp is gezamenlijk ontwikkeld met patiënten met prostaatkanker en hun partners (Prostaatkanker Stichting (PKS) en de Stichting Blue Ribbon) en met zorgprofessionals van de afdelingen Urologie en Radiotherapie van VUmc en AMC. Het ontwikkelproces heeft plaatsgevonden in samenwerking met de Argumentenfabriek.

Doel studie

Een implementatieonderzoek van de keuzehulp in de klinische praktijk. De implementatie wordt geëvalueerd wat betreft de ervaringen van de patiënten, hun partners en zorgprofessionals.

Daarnaast zal de effectiviteit van het gebruik van de keuzehulp worden onderzocht door inzicht te vergaren in kennis, tevredenheid over de besluitvorming, vertrouwen in de beslissing en uiteindelijke keuze en of er sprake is van spijt van de keuze. Tevens wordt betrokkenheid van partners van patiënten met prostaatkanker bij de keuze onderzocht. Tot slot zal deze studie inzicht geven in het beloop van de kwaliteit van leven bij patiënten.

Vraagstelling/hypotheses

In welke mate wordt de keuzehulp prostaatkanker gebruikt in de zorg in omgeving Amsterdam (aantal deelnemende ziekenhuizen, zorgprofessionals per ziekenhuis en daadwerkelijk aangeboden keuzehulpen)?

In hoeverre maken patiënten en hun partners gebruik van de keuzehulp prostaatkanker en waarderen zij deze keuzehulp?

Leidt gebruik van de keuzehulp tot meer kennis over prostaatkanker, meer tevredenheid over de besluitvorming, meer vertrouwen in de beslissing, een andere keuze voor de behandeling en verminderde spijt van deze keuze?

(Klinische) relevantie

In het verleden is gebleken dat de implementatie van keuzehulpen in de klinische zorg achterblijft. In deze studie wordt in kaart gebracht waar de barrières van implementatie en factoren die de implementatie faciliteren liggen, om een succesvolle implementatie van de keuzehulp te stimuleren.

Translatie/implementatie doelen

De keuzehulp wordt geïmplementeerd in de zorgpaden in ziekenhuizen in omgeving Amsterdam

Projectleiders

Dr. C.F. van Uden, Dr. A.N. Vis, Dr. J.A. Nieuwenhuijzen,
Prof. dr. R.J.A. van Moorselaar,
Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC)

Projectuitvoerders

Drs. H.H.M. Al-Itejawi

Contactpersoon project

Hoda Al-Itejawi, h.al-itejawi@vumc.nl

Duur project

2012 - 2017

Subsidiegever(s)

IPSEN: Ontwikkeling en evaluatie van de Amsterdamse keuzehulp

CZ: Implementatie van de keuzehulp in ziekenhuizen in de regio's Amsterdam

Astellas B.V.: Vervolgonderzoek op de implementatie

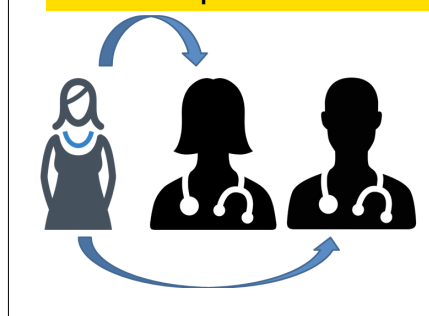
Partners

Het project is onderdeel van het samenwerkingsverband "Joint Implementation Prostate cancer PATient-centered care" (JIPPA). Hierbinnen werken CZ, Tilburg University, Radboud UMC en het VUMC samen.

Publicaties project

Al-Itejawi H et al. Development of a patient decision aid for the treatment of localized prostate cancer and preparation of an overview of requirements for implementation: a participatory design approach. J Clin Nurs. J Clin Nurs. 2016 Apr;25(7-8):1131-44.

Second opinions in de oncologie – de invloed van vertrouwen, informeren en besluitvorming



Communicatie tussen enerzijds kankerpatiënten en anderzijds hun primaire oncoloog en de second-opinionarts is cruciaal voor het voorkomen en welslagen van second opinions. Tegelijkertijd hebben we nauwelijks inzicht in hoe second opinions tot stand komen en wat er gebeurt binnen en na afloop van second opinion consulten.

Introductie

Parallel aan de toenemende mondigheid van kankerpatiënten neemt het aantal second opinions binnen de oncologische zorg toe. Behalve mogelijke medische en psychologische voordelen voor patiënten, brengen second opinions ook nadelen met zich mee – zowel voor het welzijn van de patiënt, als voor de werklust van oncologisch specialisten en zorgkosten. Bovendien kan een toename aan second opinions de traditioneel sterke vertrouwensband tussen kankerpatiënten en hun oncologisch specialisten bedreigen. Daarom is het van belang dat second opinions alleen worden ingezet wanneer ze voor de patiënt een meerwaarde hebben. Bovendien is voor het verdere behandeltraject van patiënten cruciaal dat de second opinion en terugkeer naar de primaire oncologisch specialist optimaal verloopt. Goede communicatie tussen patiënten en hun primaire én secundaire oncologisch specialisten is daarvoor noodzakelijk. Op dit moment lijkt communicatie rondom second opinions niet optimaal.

Doel studie

Tijdens dit KWF fellowship wordt onderzocht hoe communicatie voorafgaand aan, tijdens en na de second opinion bijdraagt aan geëigend gebruik en optimaal verloop ervan. Drie belangrijke functies van medische communicatie zijn daarbij relevant: relatievorming (vertrouwen), informatie geven en (gedeelde) besluitvorming.

Vraagstelling/hypotheses

- Hoe vaak worden second opinions door patiënten aangevraagd?
- Wat zijn redenen voor patiënten om een second opinion aan te vragen?
- Hoe verloopt het gesprek tussen patiënten en oncologisch specialisten over de wens/het besluit om een second opinion aan te vragen?
- Hoe verloopt de communicatie tussen patiënten en oncologisch specialisten tijdens het second-opiniongesprek?
- Hoe verloopt de communicatie tussen patiënten en hun primaire oncologisch specialisten bij terugkeer na afloop van een second opinion?
- Wat zijn de gevolgen van een second opinion voor het welzijn van patiënten en hoe kijken zij erop terug?

(Klinische) relevantie

Momenteel hebben we nauwelijks inzicht in hoe second opinions tot stand komen en wat er gebeurt binnen en na afloop van second opinion consulten. Meer onderzoek is van belang, omdat de frequentie van second opinions toeneemt en er maatschappelijk debat over het nut ervan is. De verkregen kennis kan worden gebruikt om communicatie over en in de second opinion te bevorderen. Daarmee kunnen uiteindelijk de positieve uitkomsten van second opinions worden gemaximaliseerd en de negatieve uitkomsten geminimaliseerd. Zo draagt dit onderzoek bij aan een optimale vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt en daarmee uiteindelijk aan verbeterde zorg voor patiënten met kanker.

Translatie/implementatie doelen

De verkregen kennis zal worden gebruikt om zowel artsen als patiënten betere handvatten te geven om met elkaar over en in second opinion consulten te communiceren. Deze handvatten kunnen de vorm hebben van verbeterde informatie aan patiënten en trainingen aan oncologisch specialisten speciaal gericht op communicatie rondom second opinions.

Projectleiders

Dr. M. Hillen (AMC)

Projectuitvoerders

Dr. M. Hillen (Medische Psychologie, AMC)

Contactpersoon project

Dr. M. (Marij) Hillen, M.A.Hillen@amc.uva.nl

Duur project

1 april 2015 - 1 oktober 2019

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

- Hillen, M.A., Gutheil, C.M., Smets, E.M.A., Hansen, M., Kungel, T.M., Strout, T.D., Han, P.K.J. (in press). The evolution of uncertainty in second opinions about prostate cancer treatment. *Health Expectations*.
- Hillen, M.A., Medendorp, N.M., Daams, J.G., Smets, E.M.A. (2017). Patient-driven second opinions in oncology: A systematic review. *The Oncologist*, 22, 1-17.

Keuzes over borstreconstructie: de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van een online keuzehulp (TANGO project)

“De keuze voor een borstoperatie en reconstructie is een lastige keuze, die voor een groot deel afhankelijk is van persoonlijke voorkeuren en in een korte, stressvolle periode moet worden gemaakt. Ondersteuning in de vorm van een online interactieve keuzehulp kan bijdrage aan een optimale besluitvorming.”

Introductie

In Nederland krijgen ongeveer 15.000 vrouwen per jaar de diagnose borstkanker. Hiervan ondergaat ongeveer 40% een borstamputatie. Er is vaak een keuze in het type borstoperatie en -reconstructie. Uit onderzoek blijkt dat vrouwen het moeilijk vinden om in deze stressvolle periode te beslissen welke operatie en reconstructie hun voorkeur heeft. Bijna de helft van de vrouwen heeft achteraf enige mate van spijt over hun keuze, een kwart had graag meer ondersteunende informatie met beeldmateriaal van borstreconstructies willen zien, en meer vrouwen hadden extra informatie over tepelreconstructie gewenst.

Doel studie

Deze studie heeft als doel om een Nederlandse online keuzehulp op het gebied van borstreconstructie te ontwikkelen en te implementeren. Door middel van een multicenter gerandomiseerde studie met controlegroep zal de effectiviteit van de keuzehulp worden onderzocht bij vrouwen die een borstreconstructie overwegen.

Vraagstelling/hypotheses

- I Wat is de impact van het gebruik van de online keuzehulp op het beslissingsproces rondom de borstoperatie en reconstructie en op diverse patiënt-gerapporteerde uitkomsten?
- II Welke factoren (zoals kennis van borstreconstructie en mate van gewenste betrokkenheid bij het nemen van een medische beslissing) kunnen de impact van de keuzehulp op keuzestress voorspellen?
- III Heeft het gebruik van de online keuzehulp invloed op het zorggebruik van de patiënt?
- IV Wat zijn de ervaringen met de (nationale) implementatie van de keuzehulp?

(Klinische) relevantie

Patiënten die deelnemen aan de interventie-arm van de studie krijgen extra ondersteuning bij het maken van beslissingen rondom de borstoperatie en de reconstructie. Onze verwachting is dat deze vrouwen minder stress ervaren bij het beslissingsproces, minder spijt achteraf hebben over hun keuze, minder aanvullende contacten hebben met het ziekenhuis, en meer tevreden zijn over de informatie, wat mogelijk een gunstig effect heeft op hun kwaliteit van leven.

Translatie/implementatie doelen

Indien de keuzehulp effectief is bevonden, kan deze nationaal worden geïmplementeerd.

Projectleiders

Dr. E.M.A. Bleiker, Antoni van Leeuwenhoek
Dr. L.A.E. Woerdeman, Antoni van Leeuwenhoek
Dr. A.J. Witkamp, Universitaire Medisch Centrum Utrecht
Dr. H.S.A. Oldenburg, Antoni van Leeuwenhoek

Projectuitvoerders

J.A. ter Stege, MSc

Contactpersoon project

Eveline Bleiker, e.bleiker@nki.nl of Jacqueline ter Stege, j.t.stege@nki.nl

Duur project

Oktober 2015 - oktober 2020

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF kankerbestrijding

Partners

AVL, UMCU, Slotervaart ziekenhuis, ZorgKeuzeLab

Publicaties project

- ter Stege J et al. Impact of a web-based decision aid for women considering breast reconstruction: study protocol for a multicenter randomized controlled trial. *Psycho-oncology*, 2016; 25: 102.

Perceived need for information of patients with haematological malignancies

‘Op de patiënt toegespitste informatievoorziening heeft belangrijke voordelen voor besluitvorming rondom therapie en kwaliteit van leven.’

Introductie

De laatste jaren is er een groeiende bewustwording van artsen en onderzoekers van de informatiebehoefte van patiënten met kanker in het algemeen. Ondanks dat 7,8% van de totale incidentie van maligniteiten, hematologische maligniteiten zijn, is er een gebrek aan kennis over de informatiebehoefte van deze patiëntengroep. Gebrek aan informatie is een risicofactor voor de patiënt voor het ontwikkelen van verschillende problemen. Anderzijds heeft goede informatievoorziening grote voordelen voor deelname aan besluitvorming, voor de tevredenheid met therapiebeslissingen, voor het creëren van realistischere verwachtingen en voor de kwaliteit van leven. Hematologische maligniteiten verschillen op een aantal belangrijke punten van solide tumoren. Daarentegen bestaat er een aanzienlijke kans op curatie of remissie. Om dit te bereiken is echter zeer intensieve behandeling nodig, met verschillende ernstige bijwerkingen en complicaties. De behandeling moet vaak starten snel na diagnose, wat een begrijpbare en accurate informatievoorziening zeer belangrijk maakt, maar ook moeilijker te realiseren.

Doel studie

De informatiebehoefte, tevredenheid met ontvangen informatie, cognitieve coping stijl en besluitvorming van patiënten gediagnosticeerd met een hematologische maligniteit in kaart brengen van diagnose tot follow-up / einde (palliatieve) behandeling. Daarnaast de door artsen en gespecialiseerd verpleegkundigen verwachte informatiebehoefte inschatten, en eventuele verschillen met de daadwerkelijke informatiebehoefte van patiënten aantonen. Tevens wordt de informatiebehoefte, tevredenheid, deelname aan besluitvorming van de partners/ naasten onderzocht.

Vraagstelling/hypotheses

- Wat is de informatiebehoefte van patiënten met een hematologische maligniteit van diagnose tot follow-up/ einde behandeling?
- Wat is de behoefte van partners/naasten aan informatie, en (hoe) verschilt deze t.o.v. de patiënt?
- Wat is de cognitieve coping stijl van patiënten met een hematologische maligniteit en hoe verhoudt zich deze tot de informatiebehoefte?
- Wat is de door hematologen/ gespecialiseerd verpleegkundigen verwachte informatiebehoefte van patiënten met een nieuw gediagnosticeerde hematologische maligniteit?

(Klinische) relevantie

Door kennis over de informatiebehoefte van patiënten met een hematologische maligniteit kan de informatievoorziening verbeterd worden, kunnen patiënten in de klinische praktijk in de toekomst nog beter worden geïnformeerd, en kan de informatie worden toegespitst op (de cognitieve coping stijl) van de patiënt en partner.

Translatie/implementatie doelen

De informatiebehoefte zo goed mogelijk in kaart brengen, en veranderingen tijdens het ziekteproces onderzoeken. Hierdoor is het mogelijk in de toekomst de informatievoorziening zo goed mogelijk aan te passen aan de behoeftes van de patiënt.

Projectleiders

Prof. Dr. I.M. Verdonck – de Leeuw en, S. Zweegman

Projectuitvoerders

Drs. J.A.J. Rood (Interne Geneeskunde, Medisch Centrum Alkmaar en VUmc), dr. F.J. van Zuuren (UvA), dr. F. Stam (Medisch Centrum Alkmaar), I.H. Nauta en B. Witte

Contactpersoon project

J.A.J. Rood, J.Rood@vumc.nl

Duur project

juli 2013 - september 2016

Subsidiegever(s)

Foreest Medical School, Alkmaar

Partners

EMGO+

Publicaties project

- Rood, J.A. et al. Perceived need for information among patients with a haematological malignancy: associations with information

satisfaction and treatment decision-making preferences. *Hematol Oncol.* 2015 Jun;33(2):85-98.

- Rood, J.A. et al. Cognitive coping style (monitoring and blunting) and the need for information, information satisfaction and shared decision making among patients with haematological malignancies. *Psychooncology.* 2015 May;24(5):564-71.
- Rood, J.A., et al. Perceived need for information of patients with haematological malignancies: a literature review *J Clin Nurs. J Clin Nurs.* 2015 Feb;24(3-4):353-69.
- Rood, J.A. et al. Shared decision-making and providing information among newly diagnosed patients with haematological malignancies and their information caregivers: Not “one-size-fits-all”. *Psycho-oncology.* 2017 [epub ahead of print].

COUNSEL: Communiceren over onzekerheid met betrekking tot whole exome sequencing (WES) voor kanker

Door het toepassen van whole exome sequencing (WES) bij erfelijke kanker, op basis waarvan bijvoorbeeld paneltesten worden aangeboden en uitgevoerd, krijgen zowel adviesvragers als genetisch counselors met verschillende soorten onzekerheid te maken. In deze studie onderzoeken we hoe genetisch counselors optimaal kunnen informeren over de verschillende vormen van onzekerheid.

Introductie

Voor adviesvragers en familieleden is het belangrijk te weten of er sprake is van erfelijke kanker, vanwege de gevolgen voor de behandeling en het voorkómen van kanker. Whole exome sequencing maakt het mogelijk om in één keer alle genen te testen. In de oncologische klinisch-genetische praktijk wordt een vorm van WES toegepast door een selectie van kanker-gerelateerde genen te testen, de zogenaamde paneltesten. Voordelen van paneltesten zijn dat de kans groter wordt om een erfelijke oorzaak te vinden. Nadelen zijn 1) dat er ook mutaties gevonden kunnen worden waarvan de gevolgen/betekenis onbekend zijn of 2) waar men niet naar op zoek was, maar die een verhoogde kans veroorzaken op een andere aandoening. Het is belangrijk adviesvragers goed te informeren en te betrekken bij de beslissing om al dan niet voor paneltesten te kiezen. Het is nog onduidelijk hoe genetisch counselors het beste over onzekerheid bij paneltesten kunnen informeren zodat adviesvragers een weloverwogen beslissing kunnen nemen.

Doel studie

Deze studie beoogt te achterhalen wat voor counselors de beste manier is om adviesvragers te informeren over de onzekerheden die WES voor kanker - zoals paneltesten - met zich meebrengt. Daarna is het doel om op basis van deze bevindingen een vaardigheidstraining voor counselors te ontwikkelen.

Vraagstelling/hypotheses

- 1 Welke onzekerheden worden door counselors en adviesvragers ervaren bij het informeren over paneltesten?
- 2 Welke kenmerken van counselors verklaren hoe zij adviesvragers informeren over onzekerheden bij paneltesten?
- 3 Zijn er verschillende stijlen waarop counselors adviesvragers informeren over deze onzekerheden?
- 4 Welke manier van communiceren over onzekerheid is het gunstigst voor adviesvragers?
- 5 Welke kenmerken van adviesvragers verklaren hun reactie op informatie over onzekerheden bij paneltesten?
- 6 Welke vorm van training is wenselijk en haalbaar voor counselors?

(Klinische) relevantie

Het streven is dat dit onderzoek leidt tot inzicht in de beste manier om adviesvragers te informeren over onzekerheid bij paneltesten, zodat zij op basis van gebalanceerde informatie over de voor- en nadelen samen met de counselor kunnen beslissen of zij wel of niet voor paneltesten kiezen.

Translatie/implementatie doelen

De bevindingen van de studie zullen leiden tot de ontwikkeling van een vaardigheidstraining voor counselors om de gespreksvaardigheden van counselors ten aanzien van het informeren over onzekerheid bij paneltesten voor kanker te optimaliseren.

Projectleiders

Prof. Dr. E.M.A. Smets (AMC, Medische Psychologie),
Prof. Dr. A.M. Stiggelbout (LUMC, Medische Besliskunde),
Dr. C.M. Aalfs (AMC, Klinische Genetica),
Dr. M.A. Hillen (AMC, Medische Psychologie)

Projectuitvoerders

Drs. N.M. Medendorp (AMC, Medische Psychologie)

Contactpersoon project

E.M.A. (Ellen) Smets, e.m.smets@amc.uva.nl

Duur project

1 mei 2016 - 30 april 2020

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

SOurCE – Stimulating evidence based, personalized and tailored information provision to improve decision making after oesophageal-gastric cancer diagnosis



‘Niemand kon mij zeggen: “Als je deze behandeling neemt, dan is de kans dat je nog vijf jaar leeft wel heel groot.” Ik voelde ook wel dat de artsen dat niet precies wisten, maar ze boden mij de behandeling wel aan. En ik moest kiezen’ - Patiënt

Introductie

Slokdarmkanker staat in de top tien van meest voorkomende kankersoorten in de wereld en heeft een slechte prognose. Gezien de slechte prognose en de grote kans op bijwerkingen is het essentieel dat patiënten met slokdarmkanker informatie krijgen over de mogelijke gevolgen van hun ziekte en behandeling. Onderzoek laat zien dat de meeste (slokdarm en maag-)kankerpatiënten inderdaad goed geïnformeerd willen worden. In slechts ongeveer de helft van de gesprekken met een arts krijgt de patiënt echter de informatie waar hij of zij behoefte aan heeft. Betrouwbare informatieverstrekking, afgestemd op de patiënt, wordt sterk gehinderd door twee factoren: 1) We beschikken over onvoldoende kwalitatief hoogwaardige gegevens over de uitkomsten van behandeling van slokdarmkanker, 2) De vaardigheden van artsen om op wetenschappelijk onderzoek gebaseerde gegevens afgestemd op de patiënt over te brengen, behoeven verbetering. Het antwoord op de vraag van een patiënt: “wat staat mij te wachten?” blijft daardoor vaak onbeantwoord.

Doel studie

Het doel van het SOurCE project is om patiënten met slokdarm- en maagkanker beter te voorzien van geïndividualiseerde informatie over hun kansen op overleving, bijwerkingen van de behandeling en kwaliteit van leven. Hiervoor worden gegevens verzameld over behandeluitkomsten van patiënten in alle stadia van ziekte. Een internetapplicatie zal worden ontwikkeld waarin deze informatie wordt samengevat. Daarnaast ontwikkelen we een training voor artsen om, gebruikmakend van de internetapplicatie, de informatie op maat met een patiënt te delen. Op deze wijze willen we geïnformeerde besluitvorming over de behandeling mogelijk maken en daardoor de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van patiënten verbeteren.

Vraagstelling/hypotheses

- 1 Wat zijn – op de korte en de lange termijn - de overleving, bijwerkingen van de behandeling en de kwaliteit van leven van verschillende groepen patiënten met slokdarmkanker?
- 2 Kunnen we met behulp van een nieuw te ontwikkelen internetapplicatie (waarin geïndividualiseerde behandeluitkomsten zijn verwerkt) én een training voor artsen de communicatie in de spreekkamer over behandeluitkomsten verbeteren?

(Klinische) relevantie

Het streven is dat het onderzoek leidt tot betere informatieverstrekking op maat, zodat patiënten op basis van geïndividualiseerde gegevens een eventuele behandeling kunnen kiezen, afgestemd op de wensen van de patiënt.

Translatie/implementatie doelen

De resultaten van de studie zullen worden geïntegreerd in een vaardigheidstraining om de gespreksvaardigheden van artsen ten aanzien van het informeren van patiënten te optimaliseren. Dit mede door het gebruik van de internetapplicatie tijdens het consult tussen arts en patiënt.

Projectleiders

Prof. dr. H.W.M van Laarhoven, Academisch Medisch Centrum
 Prof. dr. L. van de Poll-Franse, Integraal Kanker Centrum Nederland
 Prof. dr. M.A.G. Sprangers, Academisch Medisch Centrum
 Prof. dr. E.M.A. Smets, Academisch Medisch Centrum

Projectuitvoerders

drs. J.J. van Kleef, Academisch Medisch Centrum

Contactpersoon project

J.J. (Jessy Joy) van Kleef, j.j.vankleef@amc.uva.nl

Duur project

Oktober 2015 - doorlopend

Subsidiegever(s)

Alpe d'Huzes/KWF Kankerbestrijding

Partners

Dutch Upper GI Cancer Group (DUCG)
 Integraal Kanker Centrum Nederland (IKNL)
 PROFIEL (Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term Evaluation of Survivorship)

Publicaties project

- Nationwide comprehensive gastro-intestinal cancer cohorts: the 3P initiative. *Acta Oncol.* 2017 Jul 19;1-8. doi: 10.1080/0284186X.2017.1346381.

Keuzebewustzijn van oncologen: een analyse van bepalende factoren voor het kiezen van medisch relevante behandelmogelijkheden door oncologen

Als oncologen expliciet maken dat er verschillende behandelmogelijkheden zijn, helpt dit patiënten zich bewust te worden dat er sprake is van een keuze, waarbij hun voorkeuren van belang zijn. Maar ervaren oncologen zelf bij voorkeursgevoelige beslissingen wel dat er keuzeruimte bestaat wat betreft de behandeling?

Introductie

Bij beslissingen over de behandeling van kanker moeten vaak afwegingen worden gemaakt tussen voor- en nadelen van behandeling, zoals verlaging van de sterftkans versus betere kwaliteit van leven. Patiënten kunnen onderling sterk verschillen in hoe zij deze afwegingen maken. Dit type beslissing wordt ook voorkeursgevoelige beslissing genoemd. Hierbij is het noodzakelijk om rekening te houden met de voorkeuren van individuele patiënten. Onderzoek laat zien dat oncologiepatiënten vaak nog onvoldoende worden betrokken in de besluitvorming. Oncologen geven vaak niet uitdrukkelijk aan dat er een keuze gemaakt moet worden waarbij de mening van de patiënt belangrijk is. Ook bieden ze niet altijd alle mogelijkheden aan (inclusief afzien van (aanvullende) behandeling) die relevant kunnen zijn. Kennis over alle relevante mogelijkheden is echter cruciaal voor patiënten om daadwerkelijk te kunnen meebeslissen. Het is voorts nog onduidelijk hoe oncologen de mogelijkheden selecteren die zij met patiënten bespreken in het consult.

Doel studie

Wij willen inzicht krijgen in de wijze waarop oncologen vóór het consult beslissen welke behandelmogelijkheden zij aan de patiënt voorleggen. Omdat behandelrichtlijnen de oncologische zorg sterk sturen willen wij ons daarvoor allereerst verdiepen in de wijze waarop aanbevelingen in richtlijnen zijn verwoord. Wij willen inzicht krijgen in hoeverre de aanbevelingen met betrekking tot voorkeursgevoelige beslissingen expliciet adviseren om meerdere mogelijkheden en de patiëntvoorkeuren met de patiënt te bespreken. Ook willen wij antwoord krijgen op de vraag hoe oncologen beslissen welke mogelijkheden zij wel en niet willen bespreken met de patiënt, welke bronnen zij daarvoor gebruiken en welke mogelijkheden zij daadwerkelijk aan de patiënt voorleggen.

Vraagstelling/hypotheses

- 1 In welke mate identificeren behandelrichtlijnen voorkeursgevoelige beslissingen en omschrijven deze als zodanig?
- 2 Hoe bepalen oncologen welke behandelmogelijkheden zij aan de patiënt willen voorleggen in het consult?
- 3 Welke aspecten van de richtlijnen en van het selectieproces van oncologen van voor te leggen mogelijkheden faciliteren of hinderen het proces van gedeelde besluitvorming, wanneer er op basis van de literatuur sprake is van een voorkeursgevoelige beslissing; bieden deze aspecten een uitgangspunt voor interventies om gedeelde besluitvorming te bevorderen?

(Klinische) relevantie

Onderzoek laat zien dat oncologen vaak niet meer dan één mogelijkheid aanbieden wanneer een voorkeursgevoelige beslissing over behandeling moet worden genomen. Ook vragen oncologen weinig naar voorkeuren van patiënten. Inzicht in de wijze waarop oncologen mogelijkheden selecteren, zal aanknopingspunten bieden om oncologen bewuster te maken van voorkeursgevoelige behandelbeslissingen. Dit zal oncologen en patiënten helpen om tot de beste keuze te komen en daarmee de kwaliteit van leven van patiënten te bevorderen.

Translatie/implementatie doelen

De inzichten die zullen resulteren uit dit project moeten leiden tot aanbevelingen voor interventies die eraan bijdragen dat oncologen beter alle relevante behandelmogelijkheden herkennen en samen met de patiënt bespreken. Wij zullen onze aanbevelingen met stakeholders bespreken om overeenstemming te bereiken over de voorgestelde interventiemogelijkheden en om aanvullende ideeën te inventariseren. De interventies kunnen zich bijvoorbeeld richten op de herformulering van behandelrichtlijnen, de systematische integratie van patiëntvoorkeuren in MDO's, of vaardigheidstrainingen voor oncologen.

Projectleiders

Dr. A.H. Pieterse, Prof. Dr. A.M. Stiggelbout, Dr. J.E.A. Portielje

Projectuitvoerders

Dr. F.R. Gärtner

Contactpersoon project

F.R., Fania, Gärtner, F.R.gartner@lumc.nl

Duur project

1 juni 2016 - 31 mei 2018

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

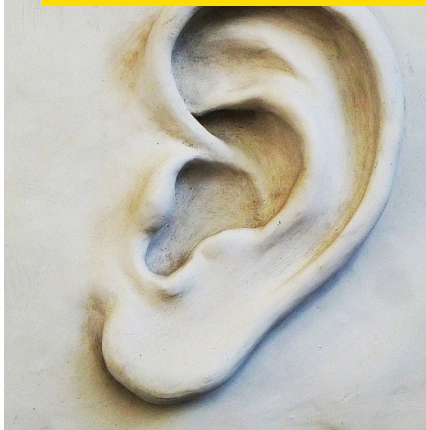
Partners

Dr. M.W. Langendam, epidemioloog, AMC; Prof. dr. T. van der Weijden, arts-epidemioloog, Maastricht University; Dr. B.C.M. Gijsen, senior adviseur Comprehensive Cancer Center NL (IKNL); Dr. I. Henselmans, psycholoog, AMC; Dr. O.R. Guiche-rit, chirurg, Bronovo hospital; Dr. H.W. Kapiteijn, medisch oncoloog, LUMC; H. Codrington, longarts, Haga Hospital; Dr. L.A. van der Velden, KNO arts, LUMC; Prof. dr. C.L. Creutzberg, radiotherapeut, LUMC; Dr. C. de Kroon, gynaecoloog LUMC

Publicaties project

-

LUISTERTIJD: De ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een communicatiebevorderende online training voor oudere patiënten met kanker en hun zorgverleners



“Je hebt kanker. Dat heeft zo’n impact, dat slaat zo op je aan. Ik was dus redelijk uit het veld geslagen, timide. En ja, daar heb ik eigenlijk veel te weinig gevraagd” (geïnterviewde patiënt >65 jaar)

Introductie

Patiëntgerichte communicatie waarbij zorgverleners de communicatie afstemmen op de individuele patiënt, neemt een steeds belangrijkere rol in binnen de oncologische zorg. Consulten waarbij het patiëntperspectief wordt meegenomen, vragen zowel om meer communicatiecompetenties van de zorgverlener als een meer actieve en participerende rol van patiënten. De input van patiënten met kanker blijkt echter vaak nog gering. Vooral oudere patiënten uiten hun behoeften en wensen zelden of weinig expliciet. Zorgverleners zijn vanuit hun professie verantwoordelijk voor de interactie waardoor interventies zich meestal

specifiek richten op zorgverleners. Patiënten hebben ook een aandeel; wanneer zij hun verhaal vertellen, gevoelens en zorgen uiten en vragen stellen kan de communicatie tijdens het consult beter op de patiënt worden afgestemd. Beide hebben dan ook baat bij een training wanneer patiënten leren zich meer actief op te stellen en oncologische zorgverleners deze rol accepteren en faciliteren.

Doel studie

In dit project wordt de online communicatietraining LUISTERTIJD ontwikkeld, geëvalueerd en geïmplementeerd. LUISTERTIJD beoogt 1) het vergroten van de communicatievaardigheden van oudere patiënten met kanker zodat beter naar hen geluisterd wordt; 2) het bieden van een mogelijkheid om een audio-opname van een vervolgconsult op een afgesloten deel (eigen account) van de website te uploaden om later (met naaste) in eigen tijd naar te luisteren; 3) het consult luister bij te zetten doordat patiënten communicatief en inhoudelijk beter voorbereid het consult ingaan. Om LUISTERTIJD succesvol te implementeren, worden zorgverleners voorbereid op de communicatie met de actiever participerende, oudere patiënt met kanker.

Vraagstelling/hypotheses

LUISTERTIJD wordt ontwikkeld op basis van de verwachtingen, behoeften en ervaren belemmeringen ten aanzien van communicatie door oudere patiënten met kanker, en praktische haalbaarheid volgens oncologische zorgverleners (artsen, verpleegkundigen). LUISTERTIJD beoogt patiënten door middel van videovoorbeelden van goede communicatie afgestemd op hun actuele communicatiebehoeften (modelling) eenvoudig toepasbare communicatievaardigheden aan te leren om hun participatie tijdens vervolgconsulten te verhogen en daarmee meer patiëntgericht te maken

(Klinische) relevantie

Nieuwe technologische ontwikkelingen, zoals online interventies of educatie, gaan een steeds grotere rol spelen in de gezondheidszorg, temeer omdat online hulpmiddelen het mogelijk maken om informatie te personaliseren, ‘op maat te maken’. De wetenschappelijke kennis die met dit project wordt verkregen, zal bijdragen aan het verbeteren van de communicatie tussen (oncologische) zorgverleners en patiënten, en zelfzorg van patiënten verhogen.

Translatie/implementatie doelen

Aan het eind van het project zal LUISTERTIJD openbaar toegankelijk zijn voor alle (ex)kanker patiënten en oncologische zorgverleners. Voorafgaand aan de implementatie zullen de onderzoeksresultaten worden geanalyseerd en wanneer daar aanleiding voor is zal de inhoud en/of vorm van LUISTERTIJD nogmaals worden aangepast.

Projectleiders

Prof. dr. A.M. van Dulmen, NIVEL

Dr. J. Noordman, NIVEL

Projectuitvoerders

MSc. J. Drienaar, NIVEL

Dr. J. Noordman, NIVEL

Contactpersoon project

Janneke Noordman, j.noordman@nivel.nl

Duur project

1 februari 2015 - 31 december 2016

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

IKNL, Stichting Leven met kanker, Groene Hart Ziekenhuis, CWZ, Haga ziekenhuis, kanker.nl: Luistertijd is inmiddels openbaar beschikbaar voor patiënten via kanker.nl

Publicaties project

- Noordman J. et al. Patient participation during oncological encounters: barriers and need for supportive interventions experienced by elderly cancer patients. *Patient Educ Couns.* 2017; doi: 10.1016/j.pec.2017.06.009 [epub ahead of print]
- Noordman J, et. al. ListeningTime: participatory development of a web-based preparatory communication tool for elderly cancer patients and their healthcare providers. *Internet Interv.* 2017; 9: 51-56.

Information-giving and symptom distress: Combining experimental research and hematologists' needs to produce meaningful online training tools (INSTRUCT)



Introductie

Patiënten met kanker kunnen als gevolg van hun ziekte en de daaropvolgende behandeling veel lichamelijke en emotionele klachten ervaren. Deze klachten kunnen voor vergrote ziektelast zorgen. Voor patiënten is het belangrijk om goede informatie te krijgen over mogelijke klachten. Informatie over wat er gaat komen, neemt onzekerheid weg, biedt controle, helpt bij het nemen van beslissingen en vergroot de mogelijkheden om zelf iets aan de klachten te kunnen doen. Het verstrekken van informatie is

dan ook een cruciaal onderdeel van goede zorg voor patiënten met kanker. Echter, herhaaldelijk is aangetoond dat de zorg daarin kan verbeteren; in de informatiebehoefte van patiënten wordt lang niet altijd voorzien. Bovendien is nog onvoldoende bekend welke vaardigheden in informatiegeven daadwerkelijk bijdragen aan voor patiënten gunstige uitkomsten zoals het onthouden van de gegeven informatie of verminderde hinder van klachten. Oncologen zouden in effectief gebleken vaardigheden getraind kunnen worden.

Doel studie

Met deze studie wordt beoogd de vaardigheden van oncologen in de informatievoorziening over behandelklachten te verbeteren. In twee experimenten wordt nagegaan of (1) het structureren van informatie en (2) het afstemmen van de hoeveelheid informatie op de specifieke behoefte van de patiënt, bijdragen aan het onthouden van informatie. Ook wordt gekeken of het gebruik van deze vaardigheden de tevredenheid over de gegeven informatie en het vertrouwen in de arts beïnvloedt. Aanvullend wordt onderzocht of deze gespreksvaardigheden extra effectief zijn wanneer ze gecombineerd worden met een empathische houding van de arts. Op basis van de studieresultaten zal een innovatieve gespreksvaardigheidentraining worden ontwikkeld.

Vraagstelling/hypotheses

- 1 In consulten waarin de arts informatie gestructureerd aanbiedt, onthoudt de patiënt meer dan in consulten waar dit niet gebeurt. Ook is de patiënt tevredener met de geboden informatie en groeit het vertrouwen in de arts. Het gebruik van affectieve communicatie (empathie) versterkt het effect van informatiestructuur.
- 2 In consulten waarin de arts de hoeveelheid informatie aanpast op de behoeften en wensen van de patiënt, onthoudt de patiënt meer dan in consulten waar dit niet gebeurt. Ook is de patiënt tevredener met de geboden informatie en groeit het vertrouwen in de arts. Het gebruik van affectieve communicatie versterkt het effect van tailoring van informatie.

(Klinische) relevantie

Door patiënten goed te informeren over (mogelijke) behandelklachten, kan onzekerheid weggenomen worden. Dit zal de belasting van die klachten en daarmee de ziektelast doen afnemen. Bovendien draagt goede informatie bij aan de autonomie en zelfredzaamheid van patiënten: naarmate patiënten beter op de hoogte zijn van hun ziekte, zijn zij ook beter in staat zelf beslissingen te nemen die relevant zijn voor hun welbevinden.

Translatie/implementatie doelen

Doel is de verkregen inzichten in effectieve informatie vaardigheden te vertalen naar een innovatieve gespreksvaardigheden training.

Projectleiders

Prof. dr. E.M.A. Smets (Medische Psychologie, AMC)
Prof. dr. A.M. van Dulmen (NIVEL, Radboud Universiteit)
Prof. dr. M.J. Kersten (Hematologie, AMC)

Projectuitvoerders

Dr. N.H.M. Labrie

Contactpersoon project

Dr. N.H.M. Labrie, n.labrie@amc.uva.nl

Duur project

15 januari 2016 - 15 december 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

Dit project betreft een samenwerking tussen communicatieonderzoekers van de afdeling Medische Psychologie van het AMC (E. Smets, R. Hulsman), het NIVEL (A.M. van Dulmen), communicatiewetenschappen van de Universiteit van Amsterdam (J. van Weert) en de Universiteit van Twente (C. Drossaert), een hematoloog/onderzoeker uit het AMC (M.J. Kersten) en een onderwijskundige uit het AMC (L.H. Christoph).

Publicaties project

-

Kanker@Werk, een interactieve webpagina om mensen met kanker te ondersteunen in hun werkhervatting: ontwikkeling, haalbaarheid en (kosten)effectiviteit



Introductie

Ongeveer de helft van de mensen met kanker behoort tot de beroepsbevolking. Werkhervatting voor mensen met kanker is belangrijk omdat werk een belangrijk onderdeel is van kwaliteit van leven. Werk heeft een sociale en persoonlijke waarde, is een mogelijkheid om te participeren in de maatschappij en biedt de mogelijkheid tot economische zelfstandigheid. Eerder onderzoek heeft echter aangetoond dat mensen met kanker een hoger risico hebben op werkloosheid in vergelijking tot de 'gezonde' populatie en problemen ervaren met hun werkhervatting.

Om die reden is het belangrijk dat er in de psychosociale-oncologische zorg aandacht besteed wordt aan werkhervatting. Op dit moment is er nog relatief weinig aandacht voor deze problematiek.

Doel

Werkhervatting van mensen met kanker bevorderen door ze te ondersteunen in hun werkhervatting d.m.v. een interventie. De stapsgewijze interventie bestaat uit een interactieve webpagina gecombineerd met steun door een gespecialiseerd verpleegkundige.

Vraagstelling/hypotheses

De stapsgewijze interventie bestaande uit een interactieve webpagina gecombineerd met steun van een gespecialiseerd verpleegkundige leidt tot eerdere werkhervatting in vergelijking tot gebruikelijke zorg bij mensen met kanker.

(Klinische) relevantie

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat mensen met kanker een hoger risico hebben op werkloosheid in vergelijking met de 'gezonde' populatie en problemen ervaren met hun werkhervatting. Om die reden is het belangrijk dat er in de psychosociale-oncologische zorg aandacht besteed wordt aan werkhervatting. Op dit moment is er nog relatief weinig aandacht voor deze problematiek.

Translatie/implementatie doelen

Indien uit het onderzoek blijkt dat de interventie haalbaar en effectief is, is de intentie om de interventie te implementeren in de gebruikelijke psychosociale oncologische zorg.

Projectleiders

Dr. A. G. E.M. de Boer (AMC) en prof. dr. M.H.W. Frings-Dresen (AMC)

Projectuitvoerders

Dr. S. J. Tamminga (AMC)

Contactpersoon project

Dr. S. J. Tamminga, S.J.Tamminga@amc.nl

Duur project

1 maart 2017 - 1 maart 2018

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding

Partners

Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC

Publicaties project

- Tamminga SJ, Hoving JL, Frings-Dresen MHW, de Boer AGEM. Cancer@Work - a nurse-led stepped-care e-health intervention to enhance the return to work of cancer patients: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2016 Sep 15;17(1):453. doi: 10.1186/s13063-016-1578-8.
- Tamminga SJ, van Hezel S, de Boer AGEM, Frings-Dresen MHW. Enhancing the Return to Work of Cancer Survivors: Development and Feasibility of the Nurse-Led eHealth Intervention Cancer@Work. *JMIR Res Protoc*. 2016 Jun 10;5(2):e118. doi: 10.2196/resprot.5565.

Begeleiding van patiënten gediagnosticeerd met gastro-intestinale kanker bij terugkeer naar werk vanuit de klinische setting (GIRONA-studie)



‘Weer werken na kanker betekent voor velen een gevoel van terug naar een ‘normaal’ leven.’

Introductie

Gastro-intestinale (GI) kanker komt veel voor en veel patiënten bevinden zich in de werkende leeftijd wanneer de diagnose wordt gesteld. Tot dusver is er weinig onderzoek gedaan naar patiënten met GI kanker en interventies die de terugkeer naar werk bevorderen, terwijl veel van deze patiënten werkge-

relateerde problemen ervaren die zich veelal voordoen vóór tijdens en na de behandeling.

Doel studie

Het doel van deze studie is om in een zo vroeg mogelijk stadium te ondersteunen bij werkgerelateerde problemen vanuit de klinische setting. Deze problemen kunnen verschillen in mate van ernst. Door middel van een beslisschema waarin ziekte- en werk- gerelateerde factoren zijn verwerkt, zal de patiënt worden verwezen naar de interventie die onderverdeeld is in drie type ondersteuning voor werkgerelateerde problemen. In de verschillende ondersteuning zijn verschillende disciplines betrokken die de ondersteuning zullen gaan bieden. Hierdoor kan de passende werkgerelateerde ondersteuning gegeven worden.

Vraagstelling/hypotheses

Hoe kunnen patiënten met GI kanker die werkgerelateerde problemen ervaren, in een zo vroeg mogelijk stadium optimaal ondersteund worden vanuit de klinische setting?

(Klinische) relevantie

Er is behoefte bij kankerpatiënten aan ondersteuning bij de terugkeer naar werk. Dit project richt zich op om passende ondersteuning te bieden zodat deze patiënten aan het werk kunnen blijven of terug keren naar werk. Deze ondersteuning vindt plaats in een zo vroeg mogelijk stadium, aangezien veel patiënten problemen ondervinden met werk in de tijd rond diagnose tijdens en na de behandeling.

Translatie/implementatie doelen

In deze studie evalueren we het effect van de interventie op terugkeer naar werk, waarin die werk- gerelateerde problemen ervaren een passende ondersteuning krijgen vergeleken met de standaard zorg.

Projectleiders

Prof. dr. M.H.W Frings- Dresen, Dr. A.G.E.M de Boer
(Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC);
Dr. K.M.A.J. Tytgat AMC; Prof. dr. J.H.G. Klinkenbijl,
Gelre ziekenhuizen

Projectuitvoerders

Drs. A.C.G.N.M. Zaman (Coronel Instituut voor Arbeid en
Gezondheid, AMC)

Contactpersoon project

A.C.G.N.M. (AnneClaire) Zaman, a.c.zaman@amc.uva.nl

Duur project

1 augustus 2013 - 31 juli 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

- Zaman, A.C., et al., Supporting cancer patients with work-related problems through an oncological occupational physician: a feasibility study. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2015.
- Zaman, A.G., et al., Design of a multicentre randomized controlled trial to evaluate the effectiveness of a tailored clinical support intervention to enhance return to work for gastrointestinal cancer patients. *BMC Cancer*, 2016. 16: p. 303.

Arbeidsparticipatie en kanker: terugkeer naar en behoud van werk als veranderbaar gedrag

‘Terugkeer naar en behoud van werk bij kankerpatiënten en survivors kunnen worden gezien als (veranderbaar) gedrag. Daarom is inzicht krijgen in de rol van gedragsdeterminanten van belang. Het draagt bij aan de ontwikkeling van toegespitste interventies, die de kwaliteit van het werkende leven van kankerpatiënten en survivors kunnen vergroten.’

Introductie

Ongeveer tweederde van de kankerpatiënten keert binnen twee jaar terug naar werk, maar een aanzienlijk deel van hen ervaart lichamelijke en/of psychische problemen op werk. Naast terugkeer naar werk wordt de vraag ‘hoe blijf je aan het werk’ (na terugkeer) steeds relevanter. Bij onderzoek naar arbeidsparticipatie en kanker zijn drie pijlers van belang: werk, kanker en het individu. We weten al veel over de pijlers ‘werk’ en ‘kanker’. We weten echter weinig over de rol van het ‘individu’. Het gaat hierbij niet alleen om demografische kenmerken van een individu, maar ook om determinanten van gedrag, zoals attitude ten opzichte van werk, betekenis van werk voor het individu, verwachtingen, motivatie en coping. Onderzoek naar de invloed van dergelijke factoren op werk is uitgevoerd bij andere chronische aandoeningen, maar niet bij kanker.

Doel studie

Onderzoeken of en hoe individuele factoren (naast de pijlers ‘werk’ en ‘kanker’) van invloed zijn op terugkeer naar en behoud van werk bij kanker, door:

- te bestuderen of terugkeer naar en behoud van werk als veranderbaar gedrag bij kankerpatiënten en survivors kunnen worden gezien, en of gedragstheorieën en -modellen hier toegepast kunnen worden;
- te bestuderen hoe interventies gericht op gedragsverandering kunnen worden vertaald naar de context van werk bij kankerpatiënten en survivors; deze ontwikkelen en op effectiviteit evalueren.

Vraagstelling/hypotheses

Door naast kanker- en werk-gerelateerde factoren ook gedragsdeterminanten mee te nemen bij de ontwikkeling van interventies kunnen kankerpatiënten beter ondersteund worden bij werkhervatting en werkbehoud.

(Klinische) relevantie

Het fellowship is in lijn met de missie van KWF Kankerbestrijding om er te zijn voor mensen die leven met (de gevolgen van) kanker en voor de mensen die met hen samenleven. Tevens zijn de resultaten van dit fellowship van belang voor het veranderende arbeidsklimaat in Nederland, waar werknemers gemiddeld steeds ouder worden, en langer door zullen moeten werken. Hierdoor zal arbeidsparticipatie en kanker vaker aan de orde komen, en tot problemen kunnen leiden als er geen nieuwe inzichten in terugkeer naar en behoud van werk bij kankerpatiënten en survivors worden verkregen.

Translatie/implementatie doelen

Kennisoverdracht naar de praktijk draagt bij aan een betere kwaliteit van leven van kankerpatiënten en survivors. Omdat het bij terugkeer naar en behoud van werk niet alleen om de werknemer gaat, maar tevens om de partner/ kinderen, en om betrokken partijen als werkgever, bedrijfsarts en verzekeringsarts, wil ik opgedane kennis omzetten in praktische adviezen voor diegene die een verantwoordelijkheid dragen in de zorg voor kankerpatiënten en survivors, wanneer het gaat om werk.

Projectleiders

Dr. S. Duijts (KWF fellow); prof. dr. A. van der Beek (VUmc);
dr. E. Bleiker (NKI-AVL)

Projectuitvoerders

Dr. S. Duijts (KWF fellow)

Contactpersoon project

Dr. S. (Saskia) Duijts, s.duijts@vumc.nl

Duur project

2 januari 2014 - 1 januari 2018

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding (Fellowship)

Partners

VUmc, Antoni van Leeuwenhoek, University College London,
Danish Cancer Society Research Center, Finnish Institute of
Occupational Health, McGill University Montreal,
Coronel Instituut – AMC, Re-turn en NFK

Publicaties project

- Duijts S.F.A. et al. Sustained employability and health-related quality of life in cancer survivors up to four years after diagnosis. *Acta Oncologica* 2017; 56(2): 174-182
- Duijts S.F.A. et al. Cancer-related cognitive impairment and patients' ability to work: a current perspective. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care* 2017; 11(1): 19-23
- Duijts S.F.A. et al. Cancer survivors and return to work: current knowledge and future research. *Psycho Oncology* 2016. DOI 10.1002/pon.4235
- Duijts S.F.A. et al. Cancer survivors' perspectives and experiences regarding behavioural determinants of return to work and continuation of work. *Disability & Rehabilitation* 2016. <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2016.1219924>

The effectiveness and evaluation of the online 'Kanker Nazorg Wijzer' intervention in cancer survivors

Introductie

De problemen die men kan ervaren na behandeling van kanker betreffen onder andere het omgaan met vermoeidheid, onderhouden van relaties, terugkeer naar werk, somberheid en angst voor terugkeer van kanker en problemen bij seksualiteit. Daarnaast ervaart men problemen bij het oppakken van een gezonde leefstijl (bewegen, voeding, stoppen met roken). Een deel van de voormalige kankerpatiënten geeft aan niet te weten hoe ze met deze problemen om moeten gaan. Om hen hierbij te ondersteunen en zelfmanagement te stimuleren, is het online programma *Kanker Nazorg Wijzer* (KNW) ontwikkeld. De KNW moet ertoe leiden dat voormalig kankerpatiënten binnen het eerste jaar na behandeling beter leren omgaan met de gevolgen van de ziekte en een gezondere leefstijl nastreven, uiteindelijk resulterend in een betere kwaliteit van leven.

Doel

De KNW beoogt laagdrempelige ondersteuning te bieden aan voormalig kankerpatiënten om psychosociale problemen te verminderen en om gezonde leefstijlgedragingen te bevorderen. Door middel van advies op maat, psychoeducatie en opdrachten en het bevorderen van probleemoplossend vermogen, wordt voormalig kankerpatiënten ondersteuning geboden op voor hen relevante thema's. Indien een deelnemer naast de informatie en adviezen uit de KNW intensiever begeleidt wil worden in zijn of haar herstel, wordt doorverwezen naar aanvullende professionele ondersteuning. Hiermee kan de KNW gebruikt worden als een startpunt in stepped care voor de psychosociale oncologie in de herstelfase van voormalige kankerpatiënten.

Vraagstelling/hypotheses

Wat zijn de effecten na 6 en 12 maanden van de KNW op kwaliteit van leven, psychologische distress, vermoeidheid en leefstijl (bewegen, voeding, stoppen met roken)? Welke variabelen modereren of mediëren de gevonden effecten? Hoe beoordelen de gebruikers de Kanker Nazorg Wijzer en hoe wordt de KNW gebruikt? De resultaten worden medio 2016 verwacht.

(Klinische) relevantie

De ontwikkeling en evaluatie van de KNW moet leiden tot een theory- en evidence-based interventie die voormalige kankerpatiënten ondersteunt in hun herstel en hun kwaliteit van leven bevordert. Deze eHealth interventie speelt in op de behoeften van zorgverleners en het groeiend aantal voormalige patiënten door op grotere schaal persoonlijk relevant advies aan te bieden. Daarnaast zullen de onderzoeksresultaten inzicht geven in welke mensen een verhoogd risico hebben voor het ontwikkelen van psychosociale en leefstijlproblemen tijdens hun leven na kanker. De KNW beoogt deze patiënten in een vroeg stadium te ondersteunen door advies op maat en het bevorderen van hun zelfmanagementvaardigheden.

Translatie/implementatie doelen

De KNW wordt gezien als een aanvulling van de bestaande zorg, bijvoorbeeld als startpunt in stepped care bij herstel na kanker. De interventie sluit aan bij de richtlijn Herstel na Kanker van het IKNL. Na evaluatie worden aanpassingen doorgevoerd en vervolgstappen ondernomen om de KNW grootschalig te implementeren. Hierbij zal samenwerking worden gezocht met relevante aan oncologie gerelateerde gezondheidsorganisaties in de praktijk.

Projectleiders

Prof. dr. L. Lechner en Dr. C. Bolman (Open Universiteit, OU) en Dr. I. Mesters (Universiteit Maastricht, UM)

Projectuitvoerders

R. Willems, MSc., I. Kanera, MSc.

Contactpersoon project

Lilian Lechner (lilian.lechner@ou.nl)

Duur project

1 januari 2012 - 1 januari 2018

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Publicaties

- Willems, R.A., Bolman, C.A.W., Mesters, I., Kanera, I.M., Beaulen, A.A.J.M., Lechner, L. (2016). Short-term effectiveness of a web-based tailored intervention for cancer survivors on quality of life, anxiety, depression, and fatigue: Randomized

Controlled Trial Psycho-Oncology. DOI: 10.1002/pon.4113.

- Willems, R.A., Bolman, C.A.W., Mesters, I., Kanera, I.M., Beaulen, A.A.J.M., Lechner, L. (2016). Cancer survivors in the first year after treatment: the prevalence and correlates of unmet needs in different domains. *Psycho-Oncology*. 25:51-57, doi:10.1002/pon.3870.
- Kanera, I.M., Bolman, C.A.W., Willems, R.A., Mesters, I., Lechner, L. (2016). Lifestyle-related effects of the web-based Kanker Nazorg Wijzer(Cancer Aftercare Guide) intervention for cancer survivors: a randomized controlled trial. *Journal of Cancer Survivorship*. DOI 10.1007/s11764-016-0535-6.
- Kanera, I.M., Bolman, C.A.W. Mesters, I., Willems, R.A., Beaulen, A.A.J.M., Lechner, L. (2016). Prevalence and correlates of healthy lifestyle behaviors among early cancer survivors. *BMC Cancer*. 16:4 DOI 10.1186/

Functioneren in werk na de diagnose kanker: een longitudinale cohort studie



'Voor mij was werken nodig omdat ik weer gewoon wilde zijn wie ik was en dat was voor een groot deel m'n werk'.

Introductie

In 2011 werd bij 100.600 mensen in Nederland de diagnose kanker gesteld. Doordat mensen steeds eerder gediagnosticeerd worden en behandel mogelijkheden verbeteren, stijgt de overlevingskans en kunnen steeds meer mensen hun leven na kanker oppakken. Van alle mensen die de diagnose kanker krijgen is 50% op dat moment werkzaam of beschikbaar om te werken. In 2008 was 60% van de werknemers bij wie de diagnose kanker werd gesteld na 2

jaar volledig teruggekeerd op het werk. De vraag is echter hoe werknemers na terugkomst op het werk functioneren. Lang na het einde van de behandeling kunnen bijvoorbeeld nog klachten als vermoeidheid en concentratieproblemen optreden, die het functioneren in het werk kunnen beïnvloeden.

Doel

Inzicht krijgen in het functioneren in het werk van werknemers die na de diagnose kanker het werk hebben hervat. Wij bestuderen in welke mate ziekte-gerelateerde, werk-gerelateerde en psychosociale aspecten van invloed zijn op het functioneren in het werk en op duurzame werkhervatting. Kennis hierover is nodig om de begeleiding in het werk, waar nodig, te verbeteren, zodat werknemers na de diagnose kanker optimaal kunnen functioneren in het werk.

Vraagstelling/hypotheses

Hoofdvragen: 1) Hoe functioneren werknemers na de diagnose kanker in hun werk? en 2) Welke factoren voorspellen het beloop van functioneren in het werk? Daarnaast willen wij de volgende onderzoeksvragen beantwoorden: Hoe verloopt het functioneren in het werk over tijd? Zijn er verschillende groepen met een gelijksoortig beloop over de tijd te onderscheiden? Verschilt het beloop van functioneren in het werk per kankertype en kankerbehandeling?

(Klinische) relevantie

Voor *werknemers* is dit onderzoek belangrijk omdat begeleiding, afgestemd op hun functioneren in werk, zal zorgen voor een verbetering van kwaliteit van het (werkende) leven. Voor *bedrijfsartsen* is deze kennis belangrijk om werknemers effectief te kunnen begeleiden en werkgevers effectief te kunnen adviseren. Voor *huisartsen* en *specialisten* is deze studie van belang om te weten welke aspecten van diagnose en behandeling van invloed zijn op het latere functioneren in werk.

Translatie/implementatie doelen

Kennis met betrekking tot functioneren in het werk alsmede kennis over bevorderende en belemmerende factoren voor functioneren in het werk kan aan zowel medisch specialisten, bedrijfsartsen, huisartsen als aan werkgevers aangeboden worden (bijv. in een cursus of richtlijn, op een voorlichtingsavond of via internet) om de werknemer zo goed mogelijk te begeleiden bij het functioneren in het werk.

Projectleiders

Prof. dr. U. Bültmann en Prof. dr. A.V. Ranchor (UMCG)

Projectuitvoerders

Drs. H.F. Dorland-Pel (UMCG)

Contactpersoon project

Prof. dr. U. Bültmann (UMCG)

Duur project

16 april 2012 - 31 december 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding/ Alpe d'HuZes

Partners

ArboNed, HumanCapitalCare, Zorg van de Zaak

Publicaties

- Dorland H. et al. Functioneren in werk na kanker: een focusgroepstudie naar bevorderende en belemmerende factoren. *Psychosociale Oncologie* 2013;21(4):16-17.

- Dorland HF, et al. Factors influencing work functioning after cancer diagnosis: a focus group study with cancer survivors and occupational health professionals. *Support Care Cancer*. 2016 Jan;24(1):261-6.
- Dorland HF, et al. The Cognitive Symptom Checklist-Work Dutch Version in cancer patients is related with work functioning, fatigue and depressive symptoms; a validation study. *J Cancer Surviv*. 2016, 10(3): 545-52.
- Dorland HF, et al. De Cognitive Symptoms Checklist-Work: een vragenlijst voor het meten van werk-gerelateerde cognitieve symptomen. *TBV*. 2017;25(4), 170-172
- Dorland HF, et al. Work functioning trajectories in cancer patients: results from the longitudinal Work Life after Cancer (WOLICA) study. *Int J Cancer*. 2017 Jul 6. doi: 10.1002/ijc.30876 [Epub ahead of print]

De ontbrekende schakel: optimalisatie van werkhervatting van werknemers met kanker, door het ondersteunen van werkgevers



Introductie

Het overgrote deel van de werknemers met kanker wil binnen 1,5 jaar het werk hervatten. Bij deze werkhervatting speelt de werkgever een cruciale rol. Ondanks deze cruciale rol is nog weinig bekend over ervaringen van werkgevers met de werkhervatting van werknemers met kanker, laat staan interventies die deze werkhervatting proberen te verbeteren door werkgevers te ondersteunen. Aangezien werkgevers niet dagelijks te maken krijgen met werknemers met kanker, is het noodzakelijk dat ondersteuning pas aangeboden wordt op het

moment dat de werkgever daar behoefte aan heeft. Een online toolbox zou een effectieve manier kunnen zijn om werkgevers op het juiste moment handvatten te bieden in de vorm van specifieke informatie en tips, zodat zij beter voorbereid zijn om hun werknemer met kanker terug te begeleiden naar werk.

Doel studie

Het ontwikkelen en evalueren (haalbaarheid d.m.v. een pilot-RCT) van een online toolbox om werkgevers te ondersteunen tijdens de werkhervatting van werknemers met kanker, met als doel om de arbeidsparticipatie van werknemers met kanker te verbeteren.

Vraagstelling/hypotheses

Hoe ervaren werkgevers de werkhervatting van werknemers met kanker en is een online toolbox een haalbare manier om werkgevers hierbij te ondersteunen?

(Klinische) relevantie

Een succesvolle en duurzame werkhervatting van werknemers met kanker is belangrijk voor het verbeteren van het welzijn van kankerpatiënten en om de sociale en financiële impact van de diagnose kanker te verminderen. Doordat werkgevers een cruciale rol spelen bij deze werkhervatting, en kennis over het perspectief van werkgevers schaars is, beschouwen wij een interventie gericht op de werkgever als een uitgelezen mogelijkheid om de werkhervatting van werknemers met kanker te optimaliseren.

Translatie/implementatie doelen

Door de implementatie van de online toolbox zullen werkgevers beter uitgerust zijn om hun werknemer met kanker terug te laten keren in werk. Hierdoor zal niet alleen de werkhervatting van werknemers met kanker verbeteren, maar zal de online toolbox ook bijdragen aan het algehele welzijn van kankerpatiënten.

Projectleiders

Dr. S.J. Tamminga, Dr. A.G.E.M. de Boer, Prof. Dr. M.W.H. Frings-Dresen (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC) en Dr. A.E. de Rijk (Universiteit Maastricht)

Projectuitvoerders

Drs. M.A. Greidanus (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC) en Dr. C. Tiedtke (Universiteit Maastricht)

Contactpersoon project

M.A. (Michiel) Greidanus, m.a.greidanus@amc.nl

Duur project

1 september 2015 - 1 september 2019

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

Prof. Dr. B. Dierckx de Casterlé (Katholieke Universiteit van Leuven)

Publicaties project

- Tiedtke CM, Dierckx de Casterle B, Frings-Dresen MHW, De Boer A, Greidanus MA, Tamminga SJ, De Rijk A. Employers' experience of employees with cancer: trajectories of complex communication. Accepted for publication in J Cancer Surviv. 2017 Jul 14. doi: 10.1007/s11764-017-0626-z.
- Greidanus MA, De Boer AGEM, De Rijk AE, Tiedtke CM, Dierckx de Casterle B, Frings-Dresen MHW, Tamminga SJ. Perceived employer-related barriers and facilitators for work participation of cancer survivors: a systematic review of employers' and survivors' perspectives. Accepted for publication in Psycho-Oncology. 2017 Jul 25. doi: 10.1002/pon.4514.

Awork: haalbaarheid en implementatie van een oncologisch revalidatieprogramma ter bevordering van werkhervatting na kanker



Introductie

Werkhervatting is vaak moeilijk voor patiënten met kanker. Oorzaken zijn onder andere de behandeling met chemotherapie, zwaar werk, vermoeidheid, en een inadequate begeleiding door de bedrijfsarts. Door het op peil houden van conditie, het verminderen van vermoeidheid, en begeleiding door een onafhankelijke bedrijfsartsconsulent (BACO) gespecialiseerd in oncologische patiënten, kan tijdige werkhervatting worden bevorderd. Daarom is in 2011 de Awork-interventie ontwikkeld. Deze interventie start bij

aanvang van chemotherapie en bestaat uit een beweegprogramma en 1 tot 3 gesprekken met een BACO die de gevolgen van kanker op werk bespreekt en adviezen geeft over geleidelijke werkhervatting.

Doel

Werkhervatting van mensen met kanker bevorderen door hen te ondersteunen m.b.v. een oncologisch revalidatieprogramma, waar begeleiding naar werk deel van uitmaakt. Hiertoe worden de haalbaarheid en mogelijke effecten van de Awork-interventie onderzocht, en na implementatie in meerdere ziekenhuizen in Nederland wordt de haalbaarheid van het programma in de praktijk geëvalueerd.

Vraagstelling/hypotheses

Is de interventie toepasbaar in de praktijk en welke veranderingen in werkhervatting en kwaliteit van leven treden na het volgen van het programma op? Specifiek wordt gekeken naar de uitvoerbaarheid van het protocol, belemmerende en bevorderende factoren en het ervaren nut en tevredenheid van zowel patiënten als behandelaars. Na een follow-up duur van 18 maanden wordt exploratief gekeken naar veranderingen op verschillende uitkomstmaten zoals kwaliteit van leven en werkhervatting.

(Klinische) relevantie

Er is behoefte bij kankerpatiënten aan ondersteuning bij terugkeer naar of behoud van werk, vooral in de periode rond diagnose en behandeling wanneer ze problemen met werk ervaren. Na afloop van deze studie verwachten we d.m.v. de Awork-interventie kankerpatiënten begeleiding bij werkhervatting te kunnen bieden in ziekenhuizen in Nederland, waarbij de bedrijfsarts in het behandelproces is betrokken.

Translatie/implementatie doelen

De Awork-interventie is haalbaar gebleken bij een studie onder 130 patiënten. Het protocol werd, op basis van de resultaten van deze haalbaarheidsstudie, geoptimaliseerd. De haalbaarheid van dit aangepaste protocol werd in vier Nederlandse ziekenhuizen geëvalueerd.

Projectleiders

Dr. A.G.E.M. de Boer en Prof. Dr. M.H.W. Frings-Dresen
(Coronel Instituut, AMC)

Projectuitvoerders

Dr. I. van der Heide, Dr. M.C.J. Leensen (van 2013 t/m 2016),
Dr. I.F. Groeneveld (van 2011 t/m 2013)
Dr. M.D.J. Wolvers (2017)

Contactpersoon project

Dr. A.G.E.M. de Boer (a.g.deboer@amc.uva.nl)

Duur project

1 januari 2011 - 30 september 2017

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding

Partners

Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC

Publicaties

- Groeneveld et al. A multidisciplinary intervention to facilitate

return to work in cancer patients: intervention protocol and design of a feasibility study. *BMJ Open*, 2012,2(4):e001321

- Groeneveld et al. Physical exercise and return to work: cancer survivors' experiences. *J Cancer Surviv*, 2013,7(2):237-46.
- Leensen et al. Return to work of cancer patients after a multidisciplinary intervention including occupational counselling and physical exercise in cancer patients: a prospective study in the Netherlands. *BMJ Open* 2017, 7, e014746.
- Leensen et al. (2017). Feasibility of a multidisciplinary intervention to help cancer patients return to work. *Eur J of Cancer Care* (2017), e12690.
- Wolvers et al. Predictors for earlier return to work of cancer survivors.

Werken na borstkanker: de rol van de huisarts in voorlichting en psychosociale zorg



Informatie verkrijgen over behoefte aan ondersteuning (in de vorm van voorlichting en nazorg) van de huisarts en handvaten bieden aan de huisarts m.b.t. borstkanker en (terugkeer naar) werk

Introductie

Het merendeel van de borstkankerpatiënten heeft een leeftijd waarop zij nog kan deelnemen in het arbeidsproces, maar hierbij ervaren de patiënten vaak problemen. Het al dan niet kunnen werken draagt bij aan de kwaliteit van leven. Er zijn interventies ontwikkeld om hen daarbij te ondersteunen. Echter, in geen van deze

interventies is er een rol voor de huisarts weggelegd. En juist nu de huisarts een toenemende centrale rol gaat krijgen in de (na)zorg bij kanker, is het van belang om ook de werk gerelateerde problemen te bespreken.

Doel studie

Het doel van dit onderzoek is om te inventariseren wat de rol van de huisarts op dit moment is en in de toekomst zou kunnen zijn t.a.v. voorlichting en verwijzing rondom re-integratie. Uiteindelijk is het doel om een werkwijzer te maken voor de huisarts hoe om te gaan met terugkeer naar werk bij borstkankerpatiënten.

Vraagstelling/hypotheses

Welke rol kan de huisarts vervullen in voorlichting en ondersteuning bij het werken/ terugkeren naar werk van borstkankerpatiënten?

(Klinische) relevantie

De werkwijzer die uiteindelijk zal worden ontwikkeld, zal huisartsen ondersteuning bieden bij de nazorg van (ex)borstkankerpatiënten, specifiek gericht op (de terugkeer naar) werk.

Translatie/implementatie doelen

De werkwijzer zal geïmplementeerd worden in de huisartsopleiding en bij nascholingen voor huisartsen. In de laatste fase van het project zal de haalbaarheid van de werkwijzer in de praktijk worden geëvalueerd.

Projectleiders

Dr. A.G.E.M. de Boer en Prof. Dr. M.H.W. Frings-Dresen, Coronel
Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC & Dr. K.M. van Asselt en
Prof. Dr. N. van Dijk, afdeling Huisartsgeneeskunde AMC

Projectuitvoerders

Drs. F. de Jong, AIOTHO huisartsgeneeskunde AMC

Contactpersoon project

Femke de Jong, femke.dejong@amc.nl

Duur project

Maart 2016 - 2021

Subsidiegever(s)

Stichting Pink Ribbon

Partners

Borstkanker Vereniging Nederland

Publicaties project

-

Kies Gerust op maat

**Introductie**

De diagnose kanker wordt door veel patiënten ervaren als een achtbaan van emoties, waarbij snel ingrijpende keuzes gemaakt moeten worden. Door toename in het aantal behandelingsmogelijkheden wordt de keuze nog complexer. Een moment van bezinning vóór de definitieve therapiekeuze is daarom van groot belang. Hierbij moet tijd en gelegenheid worden gecreëerd om voor- en nadelen van de aanstaande keuzeopties te wegen in het licht van persoonlijke voorkeuren en contextuele factoren. Veel patiënten geven aan bij het proces van therapiekeuze begeleid te willen worden door de huisarts. Om een gesprek tussen

de diagnose kanker en therapiekeuze vorm te geven, werd 'het Kies Gerust gesprek' ontwikkeld. De huisarts biedt hierbij ondersteuning bij de informatieverwerking rondom de diagnose en het in kaart brengen van relevante voorkeuren en individuele contextuele factoren van de patiënt die de therapiekeuze kunnen beïnvloeden. Hierdoor is de patiënt beter voorbereid om een weloverwogen therapiekeuze in het ziekenhuis te maken.

Doel studie

Het doel van het Kies Gerust onderzoek is om, door evaluatie en doorontwikkeling van het Kies Gerust gesprek, de oncologische behandeling beter af te stemmen op de individuele doelstellingen en perspectieven van patiënten met kanker.

Vraagstelling/hypotheses

Onderzoeksvragen zijn:

- Wat is de bijdrage van het Kies Gerust gesprek aan:
 - Communicatie met de behandelaar in het ziekenhuis;
 - De gemaakte therapiekeuze;
 - Tevredenheid met de therapiekeuze;
 - Zorgrelatie met de huisarts;
 - Onder/over behandeling?
- Welke factoren bepalen de therapiekeuze na de diagnose kanker?
- Wat is de optimale inrichting van het Kies Gerust gesprek?
- Wat zijn belemmerende en stimulerende factoren voor het Kies Gerust gesprek?

(Klinische) relevantie

Door het uitvoeren van het Kies Gerust gesprek worden patiënten voorbereid op het maken van een persoonlijke weloverwogen therapiekeuze. Tevens creëert het gesprek een moment van rust voor de patiënt buiten het ziekenhuis. Het format van het Kies Gerust gesprek geeft de huisarts handvatten om dergelijke gesprekken te houden. Doordat de huisarts direct na de diagnose in het traject betrokken wordt, faciliteert het Kies Gerust gesprek continuïteit van eerstelijnszorg.

Translatie/implementatie doelen

Het vormgeven van de optimale inhoud en randvoorwaarden voor het succesvol aanbieden van een KiesGerust gesprek door de huisarts. Daarnaast het structureel aanbieden van het Kies Gerust gesprek aan patiënten met kanker na de diagnose in regio Utrecht en opname van het gesprek in zorgafspraken.

Projectleiders

C.W. Helsper, MD, PhD, MSc, Julius Centrum
A.M. May, PhD, MSc, Julius Centrum
Prof. Dr. E. van der Wall, UMC Utrecht Cancer Center
Prof. Dr. N.J. de Wit, Julius Centrum

Projectuitvoerders

E.A. Noteboom, MSc.

Contactpersoon project

E.A. (Eveline) Noteboom, kiesgerust@umcutrecht.nl

Duur project

01 februari 2016 - 01 februari 2018

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

UMC Utrecht, Diaconessenhuis, St. Antonius Ziekenhuis, Elkerliek Ziekenhuis, Huisartsen Utrecht Stad (HUS), Huisartsenkoepel Zeist, Preventzorg, Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra (LRJG), Quartz, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Netwerk Utrecht Zorg voor Ouderen (NUZO).

Publicaties project

-

Toegerust zijn voor Samen Beslissen: Wat heeft een patiënt nodig om deel te nemen aan een gedeeld besluitvormingsproces? (PART onderzoek)



“Dus dat patiënten toch vaak schroom hebben in het stellen van vragen of in het laten zien van wat zij vinden, omdat zij denken van ‘Ja, wie ben ik’”

– quote geïnterviewde onderzoeker.

Introductie

Samen beslissen is van groot belang wanneer beslissingen grote gevolgen kunnen hebben voor de gezondheid en kwaliteit van leven van patiënten. Wanneer patiënten zich betrokken voelen bij beslissingen, hangt dit samen met een beter begrip van de keuzemogelijkheden, meer tevredenheid over het beslisproces

en meer vertrouwen in de arts. Samen beslissen komt echter nog te weinig voor. Zowel patiënten als artsen geven aan dat samen beslissen voor patiënten ingewikkeld kan zijn of dat ze denken dat patiënten het niet kunnen. Goede besluitvorming vergt ook de nodig inzet en vraagt tijd. Inzicht in wat samen beslissen precies vraagt van patiënten, ontbreekt.

Doel studie

Het doel van deze studie is om na te gaan wat patiënten nodig hebben om beter toegerust te zijn om samen met de arts te beslissen over hun behandeling. We willen van artsen, verpleegkundigen, onderzoekers, en patiënten weten wat zij denken dat patiënten nodig hebben om toegerust te zijn voor samen beslissen. Daarnaast willen we onderzoeken wat er in de wetenschappelijke literatuur al over bekend is.

Vraagstelling/hypotheses

We verwachten dat toegerust zijn voor samen beslissen bij patiënten samenhangt met a) het besef dat eigen inbreng van belang is, b) kennis en vaardigheden om informatie te verwerken, te begrijpen en toe te passen op de eigen situatie, c) communicatievaardigheden, en d) inzicht in het eigen beslisproces. We verwachten dat het met name ingewikkeld kan zijn voor patiënten die a) ouder zijn, b) meer emotionele distress ervaren en/of c) beperkte gezondheidsvaardigheden hebben.

(Klinische) relevantie

De resultaten van dit onderzoek zullen inzicht bieden in wat maakt dat patiënten meer of minder toegerust zijn voor samen beslissen. Dit inzicht zal eraan bijdragen dat het duidelijker wordt welke ondersteuning patiënten wensen en nodig hebben. Deze ondersteuning kan worden aangewend indien deze reeds bestaat, dan wel worden ontwikkeld.

Translatie/implementatie doelen

Het project is een verkenning welke de basis zal vormen voor vervolgonderzoek naar de aanwending en ontwikkeling van best passende ondersteuning. Wij zullen een werksymposium organiseren waarin wij de resultaten zullen presenteren en bespreken met belanghebbenden: patiënten, patiëntenverenigingen, artsen, verpleegkundigen en hun beroepsverenigingen, onderzoekers en projectleiders van implementatieprojecten op het gebied van samen beslissen. Wij zullen verder de kennis rechtstreeks toepassen in het onderwijs dat de afdeling Medische beslis kunde verzorgt.

Projectleiders

Dr. A.H. Pieterse (LUMC)

Prof. Dr. A.M. Stiggelbout (LUMC)

Projectuitvoerders

S.M. Keij, MSc

Contactpersoon project

S.M. Keij, MSc, keij@lumc.nl

Duur project

01 juni 2017 - 01 december 2018

Subsidiegever(s)

ZonMw

Partners

-

Publicaties project

-

Hoe en wat: Het effect van message frame tailoring in een online stoppen met roken interventie.

Veel stoppen met roken boodschappen zijn gebaseerd op WELKE informatie een roker moet krijgen; maar mensen verschillen in hun voorkeur HOE ze deze informatie willen krijgen. Sommige mensen willen graag hun eigen keuzes maken over welke informatie ze ontvangen, anderen ontvangen liever alleen een duidelijke advies.

Introductie

Roken is een belangrijkste oorzaak van niet-overdraagbare ziekten zoals kanker. Een kosteneffectieve manier om rokers te helpen te stoppen is het geven van online computer-tailored stopadvies, oftewel een online stopadvies op maat. Computer-tailoring is een techniek waarbij mensen op basis van hun antwoorden in een persoonlijke vragenlijst relevante adviezen krijgen. Meestal zijn deze adviezen gebaseerd op WELKE informatie inhoudelijk het beste aansluiten bij de gebruiker. Deze vorm van computer-tailoring is effectief gebleken in het veranderen van gezondheid-gerelateerd gedrag, zoals roken, eten en bewegen. Maar tailoring van de inhoud van een advies is niet de enige manier om een advies op maat te maken. Mensen verschillen namelijk ook in hun voorkeur over HOE ze informatie willen ontvangen. Door het aanpassen van de manier waarop adviezen worden gepresenteerd zou een online computer-tailored stopadvies nog persoonlijker gemaakt kunnen worden en rokers nog beter kunnen helpen een succesvolle stopper te worden.

Doel studie

Doel van dit onderzoek is een stoppen met roken computer-tailoring programma te ontwikkelen waarbij zowel op maat gemaakt wordt WELKE adviezen rokers ontvangen als HOE deze adviezen aan rokers gepresenteerd worden. Wij testen of dat nieuwe programma beter zal werken dan programma's die alleen een persoonlijk advies geven gebaseerd op WELKE informatie een roker ontvangt en programma's waar iedere roker dezelfde informatie ontvangt. Als het nieuwe computer-tailoring programma kosteneffectief blijkt te zijn, dan hebben we een goed inzetbaar hulpmiddel dat de kans op stopsucces vergroot. Dit programma kan dan beschikbaar worden gemaakt voor alle rokers in Nederland.

Vraagstelling/hypotheses

Ons onderzoek bestaat uit 3 hoofdstudies:

- In de eerste studie onderzoeken we hoe we message frame tailoring (HOE we informatie presenteren) het beste kunnen toepassen.
- In de tweede studie ontwikkelen wij een nieuw stoppen-met-roken programma dat zowel wat betreft de inhoud als wat betreft het message frame op maat gemaakt wordt.
- In de derde studie testen wij of het nieuwe computer-tailoring programma effect heeft op het aantal stoppogingen.

(Klinische) relevantie

Online computer-tailored stoppen met roken programma's waarbij een advies rekening houdt met de persoonlijke kenmerken van de roker is bewezen effectief. De adviezen die computer-tailoring programma's geven zijn over het algemeen gebaseerd op WELKE informatie een bepaalde gebruiker moet krijgen, maar niet op HOE ze informatie willen krijgen. Daarmee zou het advies nog persoonlijker gemaakt kunnen worden en nog beter kunnen werken om rokers te helpen te stoppen met roken.

Translatie/implementatie doelen

Door middel van nieuwsbrieven en publicaties voor het algemene publiek zal dit onderzoek naar rokers worden teruggekoppeld. Andere onderzoekers zullen over het project geïnformeerd worden door (inter)nationale wetenschappelijke publicaties en presentaties op congressen en bij relevante organisaties. Ook zullen belanghebbers, zoals rokers en relevante organisaties, al tijdens het project betrokken worden bij de (door)ontwikkeling van interventie materialen. Indien het nieuwe programma kosten-effectief is, zal het bij het RIVM Centrum Gezond Leven voor certificering worden aangeboden.

Projectleiders

Dr. E.S. Smit (Universiteit van Amsterdam)
Prof. Dr. J.C.M. van Weert (Universiteit van Amsterdam)
Dr. C. Hoving (Maastricht University)

Projectuitvoerders

Drs. M. Altendorf

Contactpersoon project

M. (Maria) Altendorf, m.b.altendorf@uva.nl

Duur project

Januari 2017 - december 2019

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

De voor- en nadelen van het gebruik van online gezondheidsinformatie: beter kijken naar online gezondheidsinformatie en de interactie met het consult



Online gezondheidsinformatie wordt steeds meer gebruikt door kankerpatiënten, vaak in combinatie met andere informatiebronnen zoals de medisch specialist. De effecten van (een combinatie van) verschillende informatiebronnen op een consult en patiëntuitkomsten blijven echter onderbelicht.

Introductie

De studie bevat twee fases. De eerste fase richt zich op hoe, en welke, online gezondheidsinformatie wordt gebruikt door kankerpatiënten. In de tweede fase wordt onderzocht hoe deze online

informatie de informatieverwerking tijdens een consult met de medisch specialist beïnvloedt. Door middel van big data analyses, waaronder topic modeling en machine learning, zal ik allereerst inzicht verschaffen in de onderwerpen, patronen en karakteristieken van online gezondheidsinformatie. Daarnaast zullen deze inzichten gekoppeld worden aan gegevens van de lezer door middel van een geïmplementeerde online vragenlijst. In de laatste fase zal het gebruik van online gezondheidsinformatie worden geplaatst in de context van het consult. Door middel van een experimenteel consult zal het effect worden onderzocht van blootstelling aan zowel online als offline informatie op onder andere herinnering en tevredenheid.

Doel studie

Het doel van de studie is het in kaart brengen van effecten van het combineren van online gezondheidsinformatie en de informatie gegeven tijdens het consult met de arts. Dit zal gebeuren door eerst de online gezondheidsinformatie omgeving in kaart te brengen. Vervolgens zullen de onderliggende processen onderzocht worden die het effect op het consult en de patiëntuitkomsten verklaren. In de laatste fase zijn we voornamelijk geïnteresseerd in de onderliggende mechanismen die van kracht zijn wanneer de informatie uit zowel een online (het internet) als offline (het consult) bron gecombineerd worden.

Vraagstelling/hypotheses

Fase 1: Hoe ziet de online gezondheidsinformatie omgeving eruit en wat zijn de motieven van kankerpatiënten om online gezondheidsinformatie te zoeken en te delen?

Fase 2: Welke onderliggende processen verklaren de effecten van de online en offline informatie interactie, en welke factoren spelen hierbij een rol?

(Klinische) relevantie

Doordat we inzicht krijgen in hoe online informatie het consult beïnvloedt kunnen artsen hierop anticiperen tijdens het gesprek (het inventariseren van de ervaring en/of het gericht doorverwijzen naar online bronnen die past bij de behoefte van de patiënt). Samen met de patiënt kan gewerkt worden aan een optimale gegevensoverdracht.

Translatie/implementatie doelen

Na afronding zullen aanbevelingen voor zowel patiënten als zorgverleners worden opgesteld. De resultaten van de studies zullen tevens via organisaties, nieuwsbrieven (o.a. leven met kanker en kanker.nl), symposia (o.a. Oncologiedagen, Amsterdam Centre for Health Communication) en wetenschappelijke tijdschriften (Cancer, Oncologica, Medisch Contact) voor zowel de patiënten als zorgverleners beschikbaar worden gemaakt.

Projectleiders

Prof. Dr. Julia van Weert, Universiteit van Amsterdam

Prof. Dr. Rens Vliegenthart, Universiteit van Amsterdam

Dr. Annemiek Linn, Universiteit van Amsterdam

Projectuitvoerders

R. Sanders, MSc.

Contactpersoon project

R. (Remco) Sanders, r.sanders@uva.nl

Duur project

01 september 2016 - 01 september 2020

Subsidiegever(s)

Graduate Program Communicatiewetenschap

Partners

Kanker.nl

Publicaties project

-

Relatietherapie voor overlevenden van kanker: een replicated single-case design



Introductie

Darmkanker, borstkanker en prostaatkanker zijn drie veel voorkomende vormen van kanker in Nederland. De confrontatie met deze levensbedreigende ziekte en de mogelijk resterende lichamelijke en emotionele problemen, kunnen relatieproblemen tot gevolg hebben. Verslechterd relationeel functioneren kan ook een negatief effect hebben op intimiteit en wederzijds emotionele steun, seksueel functioneren en tevredenheid en gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven. Emotionally Focused Couple Therapy (EFCT) is een vorm van relatietherapie gebaseerd op de hechtingstheorie en richt zich op emotie, verbinding en het

verbeteren van communicatie binnen de relatie. Deze therapievorm is zeer effectief gebleken in de algemene populatie. De therapie wordt aangevuld met Online Digital Assistance (ODA). De ODA bestaat uit een smartphone app die adviezen geeft op basis van de behoeften van de persoon op dat moment en de fase van de therapie. Bij relatieproblemen kan ODA van bijzonder belang zijn omdat deze in de privésituatie wordt aangeboden; juist daar dienen de beoogde gedragsveranderingen plaats te vinden.

Doel studie

De studie onderzoekt middels een replicated single-case design de effectiviteit van EFCT aangevuld met ODA bij paren waarvan een van de partners darmkanker, borstkanker of prostaatkanker heeft gehad. Deelnemers vullen gedurende de gehele interventie periode herhaaldelijk vragenlijstjes in om de effectiviteit van de interventie te kunnen meten. Het primaire doel van de studie is inzicht krijgen in de effectiviteit van de EFCT-ODA therapie op probleemoplossend vermogen in de relatie en tevredenheid met de relatie. Het secundaire doel is inzicht krijgen in de predictoren en mediators van de EFCT effecten.

Vraagstelling/hypotheses

De hypothese is dat uit de herhaalde metingen blijkt dat koppels die de EFCT-ODA interventie hebben doorlopen meer tevreden zijn met de relatie en een groter probleemoplossend vermogen in de relatie laten zien ten opzichte van de baseline fase (deze baseline fase gaat vooraf aan de interventie en fungeert in een replicated single-case design als controle conditie).

(Klinische) relevantie

De effectiviteit van EFCT is bewezen in de algemene populatie met relatieproblemen, maar nog niet eerder in paren met relatieproblemen waarvan een van de partners kanker heeft gehad. Relatieproblemen zijn een vaak voorkomende complicatie bij kanker en de behandeling hiervan, en een groot deel van de mensen die darmkanker hebben gehad ervaren seksuele problemen. Als deze interventie effectief blijkt, zal EFCT aangevuld met ODA een belangrijke toevoeging zijn voor de reguliere zorg voor koppels met relatie- en seksuele problemen na de behandeling van kanker.

Translatie/implementatie doelen

-

Projectleiders

Prof. dr. J.J.D.M. van Lankveld, Open Universiteit
Dr. B.L. Den Ouden, Tilburg University
Prof. dr. N.K. Aaronson, The Netherlands Cancer Institute

Projectuitvoerders

MSc. A.A.J.M. Beaulen, Open Universiteit

Contactpersoon project

A.A.J.M. Beaulen, audrey.beaulen@ou.nl,

Duur project

1 december 2014 - 1 december 2018

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

- Beaulen, A.A.J.M. et al. *Couple therapy for survivors of colorectal cancer: A prospective, randomized controlled study*. Poster presented at the 41th annual meeting of the International Academy of Sex Research, 2015; Toronto, Canada.
- Beaulen, A.A.J.M. et al. (2016). The feasibility of EMA-based therapeutic feedback in couples receiving Emotionally Focused Couple Therapy. Oral presentation at the 31st International Congress of Psychology, July 27, Yokohama, Japan.

Vermoeidheid na kanker in de context van intieme relaties



'Vermoeidheid is één van de meest genoemde klachten bij kanker. Huidige trainingen en programma's gericht op vermoeidheid zijn gericht op de patiënt alleen, maar mensen leven niet in een vacuüm. Het is van belang om gedragingen en gedachten van zowel de patiënt als partner te onderzoeken.'

Introductie

Vermoeidheid wordt beïnvloed door een combinatie van medische, lichamelijke en psychologische en sociale factoren. Psychosociale factoren lijken vooral een belangrijke rol te spelen bij vermoeidheid die blijft na afronding van behandeling. Bestaande interventies om vermoeidheid na kanker aan te pakken blijken resultaat te boeken, maar de mate van effectiviteit kan verbeterd worden. De huidige trainingen en programma's voor vermoeidheid na kanker zijn gericht op de patiënt alleen, maar mensen leven niet in een vacuüm en de omgang met de eigen partner kan een

grote invloed hebben op dagelijks gedrag. Er zijn aanwijzingen vanuit onderzoek naar andere ziektes, dat een interventie beter werkt als de partner hierin betrokken wordt. Als we weten welke gedragingen en reacties van partners op elkaar een positief of juist averechts effect hebben, kan er een op paren gerichte module ontworpen worden die hen helpt meer grip te krijgen op de vermoeidheid.

Doel studie

Het doel is om inzicht te krijgen in welke gedragingen van patiënt en partner van belang zijn bij het in stand houden of verminderen van vermoeidheid na kanker. Middels een dagboekmethode wordt het dagelijkse leven met vermoeidheid in kaart gebracht en kan de temporele volgorde van gedachten, gedragingen, vermoeidheid en verstoringen in dagelijkse activiteiten worden nagegaan.

Vraagstelling/hypotheses

Welke gedachten en gedragingen van zowel patiënten als hun partners hangen samen met de verstoring van het dagelijks leven door vermoeidheid?

Belonende partnerreacties op vermoeidheidsgedrag en negatieve reacties op actief gedrag zullen verstoring van het dagelijks leven in stand houden; afremmende partnerreacties op vermoeidheidsgedrag en belonende partnerreacties op actief gedrag zullen verstoring van het dagelijks leven verminderen; paren waarvan de patiënt en de partner veel catastroferen ervaren meer verstoring van het dagelijks leven door vermoeidheid.

(Klinische) relevantie

Als we weten welke gedragingen en reacties van partners op elkaar een positief of juist averechts effect hebben, kan er een op paren gerichte module ontworpen worden die hen helpt meer grip te krijgen op de vermoeidheid. Een verbeterde aanpak van vermoeidheid na kanker zal het mogelijk maken de kwaliteit van leven voor mensen die behandeld zijn voor kanker én de mensen die met hen samenleven te verbeteren.

Translatie/implementatie doelen

Het onderzoek zal inzicht geven in welke gedragingen en gedachten van paren vermoeidheid na kanker in stand houden. Op basis hiervan kunnen bestaande interventies gericht op vermoeidheid aangevuld worden met een module of onderdeel specifiek gericht op het paar en de partner van de patiënt. Dit zal na afronding van het onderzoek mogelijk zijn.

Projectleiders

Mariët Hagedoorn, Marrit Tuinman (UMCG)

Projectuitvoerders

Fabiola Müller

Contactpersoon project

Mariët Hagedoorn, mariet.hagedoorn@med.umcg.nl

Duur project

1 oktober 2013 - 1 oktober 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

-

Publicaties project

-

Seksualiteit, intimiteit en relatie binnen de oncologische zorg: evaluaties gericht op o.a. prostaatkanker, borstkanker en stomazorg

Seksualiteit, intimiteit en relaties zijn weinig besproken onderwerpen in de medische spreekkamer. Derhalve is het van belang oncologische patiënten en hun partners hierin te begeleiden. Deze studie richt zich op de ervaringen, wensen en behoeften van patiënt en partner en de mogelijkheden voor ondersteuning binnen de huidige medische zorg.

Introductie

Vele oncologische behandelingen, zowel curatief als palliatief, gaan gepaard met bijwerkingen en gevolgen die van grote invloed kunnen zijn op de kwaliteit van leven. Een voorbeeld is het voorkomen van erectiele disfunctie na prostaatkankerbehandeling, maar ook een veranderd zelfbeeld na mastectomie bij borstkanker of stomachirurgie bij darmkanker. Deze ingrijpende veranderingen hebben niet enkel gevolgen voor seksualiteit en intimiteit, maar tevens voor de relatiekwaliteit tussen patiënt en partner. Desondanks zijn seksualiteit, intimiteit en relatie slecht belichte onderwerpen in de huidige zorg en worden partners vaak niet betrokken als deze onderwerpen ter sprake komen. Deze studie richt zich op de ervaringen, wensen en behoeften van patiënt en partner omtrent zorg voor seksualiteit, intimiteit en relatie na oncologische behandeling. Het is voornamelijk van belang vast te stellen hoe de zorg beter kan worden georganiseerd, bijvoorbeeld door betere verwijsmogelijkheden, om patiënten en partners die veranderingen in seksualiteit en intimiteit ervaren betere zorg te bieden.

Doel studie

Het doel van deze studie is evalueren op welke wijze de kwaliteit van de huidige seksuologische en relationele zorg verbeterd kan worden voor patiënten en partners die veranderingen in seksualiteit en relatie ervaren na een oncologische behandeling. Extra focus zal liggen op de timing en de gewenste vorm van deze zorg.

Vraagstelling/hypotheses

Hoe is de huidige zorg geregeld voor oncologische patiënten en hun partners die worden geconfronteerd met veranderingen op het gebied van seksualiteit, intimiteit en relatie? Willen zij hier ondersteuning voor ontvangen? En zo ja, op welk moment en in welke vorm?

(Klinische) relevantie

Gebaseerd op de onderzoeksresultaten kunnen zorgverbeteringen worden opgesteld. De meest gewenste vorm van zorg zal blijken uit de studies, maar als onderzoeksgroep verwachten wij dat mede e-health een grote rol zal spelen. Met name e-health in de vorm van een applicatie die patiënten en partners begeleiding biedt middels externe zorg waarbij op eigen tempo een zorgtraject kan worden doorlopen. Indien gewenst, kan verwijzing naar een seksuoloog of uroloog plaatsvinden.

Translatie/implementatie doelen

Implementatie van de zorgverbeteringen, zoals een e-health applicatie, kan oncologische patiënten en partners op adequate wijze ondersteuning bieden op het gebied van veranderde seksualiteit, intimiteit en relatie ten gevolge van een oncologische behandeling. Naast het ontlasten van de zorgverleners, is een dergelijke applicatie relevant voor het vergroten van de zelfredzaamheid van patiënt en partner wat kan leiden tot verbetering van kwaliteit van leven.

Projectleiders

Dr. H.W. Elzevier, LUMC
Prof. dr. R.C.M. Pelger, LUMC
Dr. B.L. den Oudsten, Universiteit van Tilburg
Dr. M.E.M. den Ouden, Saxion Hogeschool te Deventer en Enschede

Projectuitvoerders

L.A. Grondhuis Palacios, MSc
E.M. Krouwel, MSc
G.F. van Ek, MSc

Contactpersoon project

L.A. (Lorena) Grondhuis Palacios, L.A.Grondhuis_Palacios@lumc.nl

Duur project

April 2015 - april 2019

Subsidiegever(s)

-

Partners

Universiteit van Tilburg
Saxion Hogeschool te Deventer en Enschede

Publicaties project

Grondhuis Palacios LA, Krouwel EM, den Oudsten BL, den Ouden MEM, Kloens GJ, van Duijn G, Putter H, Pelger RCM, Elzevier HW. Seksuele disfunctie en relatieproblemen na prostaatkankerbehandeling: De gewenste zorg vanuit het oogpunt van patiënt en partner. *Tijdschr Urol*. doi: 10.1007/s13629-017-0172-5. Epub 2017 May 16.

Stimuleren van gedeelde besluitvorming over behandeling van ongeneeslijke kanker



‘Wanneer kanker niet meer te genezen is, wordt vaak chemotherapie gegeven om klachten te verlichten en het leven te verlengen. Chemotherapie kan echter ook veel bijwerkingen en last met zich meebrengen. Het is dan ook belangrijk dat patiënten en oncologen de voors en tegens samen goed bespreken en wegen.’

Introductie

Voor patiënten met uitgezaaide of inoperabele tumoren is chemotherapie vaak de enige beschikbare actieve behandeling. Chemotherapie kan de ziekte niet genezen, maar wel het verloop van de ziekte vertragen, symptomen voorkomen en het leven verlengen. Aan de andere kant kan het ondergaan van chemotherapie tot laat in het ziekteverloop de kwaliteit van leven van patiënten ook negatief beïnvloeden en verhinderen dat patiënten zich voorbereiden op overlijden. Het is dan ook belangrijk dat patiënten, hun naasten en oncologen de voor- en nadelen van behandeling zorgvuldig wegen. Om gedeelde besluitvorming mogelijk te maken, moeten oncologen hun patiënten accurate informatie geven die is afgestemd op de individuele behoefte van de patiënt en patiënten ondersteunen bij het wegen van opties. Patiënten, aan de andere kant, moeten naar behoefte hun vragen, zorgen, waarden en voorkeuren uiten. Onderzoek laat zien dat een dergelijke tweezijdige uitwisseling van informatie niet altijd optimaal verloopt.

Doel studie

Het doel van dit project is zowel een patiëntgerichte als een oncolooggerichte interventie ter verbetering van gedeelde besluitvorming te ontwikkelen en te testen in een multi-center RCT. De interventies beogen de communicatievaardigheden van zowel artsen als patiënten te versterken en de focus van de communicatie te verschuiven naar levenseindekwesties. De patiëntgerichte interventie bestaat uit een beslissingsgeoriënteerde ‘Gesprekswijzer’, een boekje dat patiënten kunnen gebruiken om een consult over de behandeling voor te bereiden. De oncolooggerichte interventie bestaat uit een training gericht op gedeelde besluitvorming in de palliatieve oncologie.

Vraagstelling/hypotheses

De primaire onderzoeksvragen zijn: (1) Kunnen de ‘Gesprekswijzer’ voor patiënten en de training voor oncologen ieder afzonderlijk gedeelde besluitvorming bevorderen? (2) Is de combinatie van beide interventies effectiever dan één van beide interventies afzonderlijk?

(Klinische) relevantie

Uiteindelijk moeten de producten en inzichten verworven in dit project leiden tot verbeterde gezamenlijke en geïnformeerde besluitvorming in de palliatieve oncologie, om zo de autonomie, de kwaliteit van leven en van het levenseinde van patiënten met gevorderde kanker te bevorderen.

Translatie/implementatie doelen

Het onderzoek resulteert in een hulpmiddel voor patiënten, de ‘Gesprekswijzer’, en een training voor artsen, beiden gericht op het verbeteren van gedeelde besluitvorming rond de behandeling van ongeneeslijke kanker. Wanneer de interventies effectief blijken, zal implementatie in de klinische praktijk worden geïnitieerd.

Projectleiders

dr. I. Henselmans; dr. E.M.A. Smets; prof. dr. H.C.J.M. de Haes (Medische Psychologie, AMC); dr. H.W.M. van Laarhoven (Medische Oncologie, AMC)

Projectuitvoerders

drs. Pomme van Maarschalkerweerd (Medische Psychologie, AMC)
dr. I. Henselmans (Medische Psychologie, AMC)

Contactpersoon project

dr. I. (Inge) Henselmans; I.Henselmans@amc.uva.nl

Duur project

Februari 2014 - juni 2018

Subsidiegever(s)

Alpe d'Huzes/ KWF Kankerbestrijding

Partners

Afdeling Medische Besliskunde van het LUMC (dr. A.H. Pieterse en prof. A. Stiggelbout)
Centre for Medical Psychology and Evidence-based Decision making (CeMPED), University of Sydney (prof. P.B. Butow).

Publicaties project

-

De ontwikkeling en implementatie van fysiotherapeutisch ondersteunde behandelprogramma's op maat voor vrouwen met gemetastaseerde borstkanker.

Introductie

Met het toenemen van de overlevingsduur van vrouwen met een gevorderd stadium van borstkanker neemt de behoefte aan ondersteunende zorg toe. In de fase waarin genezing niet meer mogelijk is, maar de behandeling gericht is op het remmen van voortschrijdende ziekte en/of het beheersen van symptomen, is het behoud van kwaliteit van leven voor patiënten een belangrijke, maar moeilijke opgave. Het huidige aanbod van revalidatie interventies voor vrouwen met gemetastaseerde borstkanker is klein en gefragmenteerd, hoewel de noodzaak van aandacht voor survivorship care in de palliatieve fase door de nationale richtlijnen wordt erkend. Het ontwikkelen van een specifiek zorgaanbod, gericht op het verbeteren van lichamelijk en psychosociaal welzijn is van belang voor het optimaliseren van de kwaliteit van leven van patiënten met een gevorderd stadium van kanker.

Doel studie

Dit project richt zich op de ontwikkeling van een zorgaanbod op maat van lichaamsgerichte interventies om de kwaliteit van leven bij vrouwen met gemetastaseerde borstkanker te vergroten. Dit interventie aanbod wordt ontwikkeld middels het uitvoeren van een review naar de effectiviteit van verschillende vormen van bewegen bij patiënten met gemetastaseerde kanker en het organiseren van focusgroepen en interviews en het uitvoeren van een survey onder vrouwen met gemetastaseerde borstkanker uit verschillende ziekenhuizen, waarmee nader de behoeften worden geïnventariseerd van de zorggebruikers, de zorgaanbieders en de verwijzers. Het interventieaanbod gaat uit van een fysiotherapeutisch *stepped care* model met ondersteuning van E-health en/of M-health en zal vervolgens regionaal geïmplementeerd worden.

Vraagstelling/hypotheses

Wat zijn de behoeften, wensen en barrières van patiënten, verwijzers en zorgaanbieders t.a.v. lichaamsgerichte interventies gericht op het bevorderen van fysieke fitheid en vitaliteit bij vrouwen met een gevorderd stadium van borstkanker? En wat is er bekend in de literatuur over de effecten van dergelijke interventies bij deze doelgroep? Wat is de haalbaarheid en wat zijn de uitkomsten van het te ontwikkelen interventieaanbod, en hoe wordt dit gewaardeerd door de deelnemers, verwijzers en zorgaanbieders?

(Klinische) relevantie

Door het succesvol ontwikkelen en duurzaam implementeren van een fysiotherapeutisch interventieprogramma op maat zal de patiënt op hoogkwalitatieve wijze begeleid worden bij optimaliseren van de vitaliteit en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

Translatie/implementatie doelen

In eerste instantie zal het ontwikkelde programma regionaal worden geïmplementeerd en na evaluatie op haalbaarheid en acceptatie zal het worden klaar gemaakt voor een landelijke uitrol in samenwerking met het NPI (Nederlands Paramedisch Instituut).

Projectleiders

Prof. dr. N.K. Aaronson, Dr. M.M. Stuiver (Nederlands Kanker Instituut, Antoni van Leeuwenhoek), E. Geleijn (VU medisch centrum)

Projectuitvoerders

Dr. W. Groen, M.R. ten Tusscher MSc. (Nederlands Kanker instituut, afd. PSOE)

Contactpersoon project

M.R., Marieke, ten Tusscher, m.t.tusscher@nki.nl

Duur project

1 september 2015 - 1 september 2018

Subsidiegever(s)

Pink Ribbon

Partners

-

Publicaties project

-

Vroegtijdige Zorgplanning: RCT naar een palliatieve zorg interventie voor het verbeteren van de kwaliteit van leven

‘The objectives of ACTION are excellent, and the project goes beyond the state of the art in adapting the program to be culturally appropriate for cancer patients in various European countries. The results can have considerable impact on the management of cancer patients worldwide.’ (bron: EU beoordeling van het onderzoeksvoorstel)

Introductie

Patiënten met vergevorderde kanker hebben vaak verschillende symptomen en een verminderde kwaliteit van leven. Een diagnose van vergevorderde kanker heeft vaak een aanzienlijke invloed op het emotionele welzijn van patiënten. Vroegtijdige Zorgplanning (VZP) is een geformaliseerd proces van communicatie over zorgwensen tussen patiënten, naasten en behandelaars. VZP biedt de patiënt de mogelijkheid om op het eigen leven te reflecteren en in een open dialoog met naasten en behandelaars keuzes met betrekking tot toekomstige behandelingen vast te leggen. VZP heeft het potentieel om het beslissingsproces voor patiënten en naasten te verbeteren, de autonomie van patiënten te verhogen, de zorg beter aan te laten sluiten op de behoeften en wensen van de patiënt, en de last van symptomen te doen verminderen. Een literatuur review heeft aangetoond dat de “Respecting Choices” interventie een van de meest veelbelovende VZP interventies is.

Doel

Onderzoeken of de ‘Respecting Choices interventie’ de communicatie tussen patiënten en behandelaars verbetert, de kwaliteit van leven en het welzijn van patiënten en hun naasten verbetert, overbodige behandelingen en onnodige ziekenhuisopnames kan voorkomen, de medische zorg die patiënten ontvangen beter kan doen aansluiten op de wensen van de patiënten en de tevredenheid met de zorg kan verbeteren.

Vraagstelling/hypotheses

Verbetert VZP de kwaliteit van leven van patiënten met vergevorderde kanker? De hypothesen zijn: (1) Vroegtijdige Zorgplanning kan de symptomen van patiënten met vergevorderde kanker verminderen. (2) Vroegtijdige Zorgplanning kan de zorg beter laten aansluiten op de wensen van de patiënt.

(Klinische) relevantie

VZP heeft de potentie om de communicatie tussen patiënten en artsen te verbeteren en de zorg beter aan te laten sluiten op de behoeften en wensen van de patiënt. Dit kan leiden tot een betere kwaliteit van leven, minder ongewenste en nutteloze behandelingen en tot grotere betrokkenheid in de besluitvorming.

Translatie/implementatie doelen

Ons doel is om de invoering van geformaliseerde VZP in ziekenhuizen en implementatie hiervan in de standaardzorg (na een succesvolle afronding van het ACTION project) te ondersteunen. De resultaten van het onderzoek zullen we delen met diverse stakeholders en met behulp van verschillende communicatie middelen verspreiden.

Projectleiders

Prof Dr A van der Heide (Erasmus MC)

Projectuitvoerders

Dr JAC Rietjens, Dr IJ Korfage, Lea Jabbarian, MSc

Contactpersoon project

Judith Rietjens, j.rietjens@erasmusmc.nl en

Ida Korfage, i.korfage@erasmusmc.nl

Duur project

1 december 2013 - 1 december 2018

Subsidiegever(s)

Europese Unie

Partners

Prof Dr Luc Deliens (Vrije Universiteit Brussel, België), Prof Dr Mogens Gronvold (Kobenhavns Universitet, Denemarken), Dr Guido Miccinesi (Istituto Per Lo Studio E La Prevenzione Oncologica ISPO, Italië), Dr Urksa Lunder (Klinika Golnik, Slovenië), Prof Dr Sheila Payne (Lancaster University, Engeland), Prof Dr Jane Seymour (University of Nottingham, Engeland), Prof Dr Hans van Delden (Universiteit Utrecht) en hun teams

Publicaties project

-

TIRED-studie: interventies voor ernstige vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling van kanker

‘Vermoeidheid is een klacht die bijna iedere patiënt wel ervaart tijdens de behandeling van kanker en die een grote invloed heeft op het dagelijks leven. Onderzocht wordt of vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling verminderd kan worden met fysieke training en/of cognitieve gedragstherapie.’

Introductie

Door verbeteringen in oncologische behandelingen kunnen patiënten die palliatief behandeld worden soms nog jaren leven. Het verlengen van het leven en het behouden van de kwaliteit van leven zijn de voornaamste doelen van palliatieve behandeling. Vermoeidheid is een belangrijk en veelvoorkomend symptoom met een negatieve invloed op de ervaren kwaliteit van leven. Tot op heden is er geen algemeen geaccepteerde behandeling voor ernstige vermoeidheid tijdens de palliatieve fase van behandeling. In de TIRED studie (uitgevoerd door het Nederlands Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid, NKCv) wordt het effect van twee behandelingen voor vermoeidheid, fysieke training (GET) en/of cognitieve gedragstherapie (CGT), vergeleken met gebruikelijke zorg tijdens palliatieve behandeling van kanker. Aanvullend wordt gekeken naar het effect van deze interventies op de kwaliteit van leven en de functionele beperkingen die een patiënt ervaart.

Doel

Nagaan of vermoeidheid tijdens palliatieve behandeling van kanker verminderd kan worden met fysieke training en/of cognitieve gedragstherapie. De effectiviteit van deze interventies zal onderzocht worden in een multicenter, gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek. In totaal worden 219 deelnemers geworven en via loting verdeeld over drie groepen: (1) cognitieve gedragstherapie gegeven door een ervaren gedragstherapeut, (2) fysieke training onder begeleiding van een fysiotherapeut, of (3) de gebruikelijk zorg.

Vraagstelling/hypotheses

- 1 Wat zijn de effecten van CGT en GET op vermoeidheid, kwaliteit van leven en functionele beperkingen in ernstige vermoeide patiënten die palliatief behandeld worden voor kanker?
- 2 Wat zijn mediators voor de veronderstelde afname in vermoeidheid? Met andere woorden: is a) een verhoogd fysiek activiteitsniveau en/of fysieke fitheid, of b) een verandering in vermoeidheidsgerelateerde opvattingen, verantwoordelijk voor de verwachte afname in vermoeidheid?

(Klinische) relevantie

Vermoeidheid is een van de symptomen die de kwaliteit van leven significant verlaagd. Tot op heden is er geen evidence-based of algemeen geaccepteerde behandeling voor vermoeidheid tijdens de palliatieve fase van behandeling. Als CGT en GET effectief zijn in het verminderen van de vermoeidheid, dan beschikken we over meer behandel mogelijkheden voor deze patiënten.

Translatie/implementatie doelen

Indien de interventies effectief blijken te zijn, kan de beste behandeling (of in geval van gelijke effectiviteit, beiden behandelingen) geïmplementeerd worden in de zorg voor deze patiënten.

Projectleiders

H. Knoop (AMC), Dr. S. Verhagen (Radboudumc)

Projectuitvoerders

Drs. H. Poort (Medische Psychologie, Radboudumc)

Contactpersoon project

Drs. H. (Hanneke) Poort; Hanneke.Poort@radboudumc.nl

Duur project

1 september 2012 - 1 september 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding

Partners

VieCuri Medisch Centrum, Venlo en Venray

Publicaties project

- Poort H. et. al. Psychosocial interventions for fatigue during cancer treatment with palliative intent. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2017;7:Cdo12030.
- Poort H. et.al. Time to practice what we preach? Appreciating the autonomy of cancer patients on deciding whether they want to be informed about interventional studies for fatigue. *Palliat Med*. 2016;30(9):897-8.
- Poort H. et al. Fatigue in Advanced Cancer Patients: Congruence Between Patients and Their Informal Caregivers About Patients' Fatigue Severity During Cancer Treatment With Palliative Intent and Predictors of Agreement. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(3):336-44.

De effectiviteit van de Levensverhaalmethode “Dierbare Herinneringen” bij patiënten met kanker



Introductie

Patiënten met kanker in de palliatieve fase ervaren vaak een verminderde kwaliteit van leven, verdriet, hopeloosheid, en psychische distress. Er is in de palliatieve zorg een dringende noodzaak aan bewezen effectieve interventies, die de kwaliteit van leven en sterven verbeteren. Gestructureerde live review therapie lijkt een geschikte interventie hiervoor. De gestructureerd life review therapie (Levensverhaalmethode) genaamd “Dierbare Herinneringen” richt zich op het ophalen van positieve specifieke herinneringen. Dit protocol is effectief gebleken bij depressieve ouderen en pilot-studies suggereren een verbeterde kwaliteit van leven bij depressieve en niet-depressieve patiënten met kanker.

De interventie helpt mogelijk patiënten met kanker in de palliatieve fase in het begrijpen van hun prognose en het accepteren van het feit dat ze (waarschijnlijk) niet meer beter worden. Het ophalen van positieve herinneringen lijkt gevoelens van controle te vergroten en maakt her-evaluatie van levensgebeurtenissen mogelijk.

Doel studie

De effectiviteit onderzoeken van de Levensverhaalmethode “Dierbare Herinneringen”.

Vraagstelling/hypotheses

Door middel van life review therapie en het trainen van het autobiografisch geheugen wordt onderzocht of de ego-integriteit en kwaliteit van leven toeneemt en despair en somberheidsklachten afnemen bij patiënten met kanker. Daarnaast kijken wij of het volgen van deze interventie door de patiënten een effect heeft op de partners.

(Klinische) relevantie

Als het protocol effectief blijkt te zijn kan het worden toegepast in de psychosociale hulpverlening. Hoewel de interventie gericht is op de patiënt, heeft eerder onderzoek aangetoond dat er mogelijk ook een positief effect is op de partners. Daarom worden partners van de geïncludeerde patiënten ook gevraagd om mee te doen om te kijken of er een effect te vinden is op hun stemming, posttraumatische groei, en belasting als mantelzorger.

Translatie/implementatie doelen

Als de interventie effectief is, zal in samenwerking met het Ingeborg Douwes Centrum een implementatieplan worden uitgewerkt.

Projectleiders

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VU/VUMC)

Prof. dr. P. Cuijpers (VU)

Projectuitvoerders

Gitta Kleijn, MSc.

Contactpersoon project

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, s.biemans@vumc.nl

Duur project

2010 - 2018

Subsidiegever(s)

ZonMw Palliatieve Zorg.

Partners

VUmc, Ingeborg Douwes Centrum

Publicaties project

Kleijn G, Post L, Witte BI, Bohlmeijer ET, Westerhof GJ, et al. (2016) Psychometric Characteristics of a Patient Reported Outcome Measure on Ego-Integrity and Despair among Cancer Patients. PLoS ONE 11(5): e0156003. doi: 10.1371/journal.pone.0156003

De zorg voor hospicezorg patiënten met angst: de ontwikkeling van een verpleegkundige interventie



Introductie

Een derde van de patiënten in de palliatieve fase ervaart angst als symptoom. Signaleren van angst wordt als lastig ervaren door professionals doordat oorzaken en signalen van angst vaak moeilijk zijn te onderscheiden van de onderliggende ziekte. Daarnaast is er een gebrek aan kennis en vaardigheden om angst bespreekbaar te maken. Ondanks (inter) nationale aanbevelingen in de zorg voor angstige patiënten is het voor verpleegkundigen vaak onduidelijk welke rol zij hierin hebben. Dagelijkse zorg voor patiënten met angst is dan ook afhankelijk van de kennis en

vaardigheden van de individuele verpleegkundige. De verpleegkundige is echter de stabiele factor in het multidisciplinaire team en heeft veelal een intensieve band met de patiënt en zijn naasten. Ze is daardoor bij uitstek in de gelegenheid angst te signaleren en bespreekbaar te maken. Om signalering en behandeling van angst te verbeteren binnen het verpleegkundige domein is een passende interventieset met toetsbare handvatten essentieel.

Doel studie

De zorg voor angstige patiënten in de laatste levensfase verbeteren door de ontwikkeling van een interventieset die kan worden geïmplementeerd in het verpleegkundig domein.

Met behulp van het Medical Research Council model wordt een set van interventies ontwikkeld waarin signalering, behandeling en ondersteuning van patiënten met angst concreet kan verbeteren. In het ontwikkelproces zal gaan aandacht uit naar 1) de toepassing van meetinstrumenten in het signaleren en verder uitvragen van angst, 2) de inzet van effectieve communicatie, en 3) het selecteren van interventies op basis van de onderliggende oorzaken van angst i.r.t. de wensen en behoeften van de individuele patiënt en zijn naasten.

Vraagstelling/hypotheses

Verpleegkundigen leveren een substantiële bijdrage aan de ondersteuning van patiënten met angst in de laatste levensfase. De vraag is of deze ondersteuning concreet en toetsbaar kan leiden tot betere uitkomsten van algemeen welbevinden en de beleving van angst.

(Klinische) relevantie

De ontwikkeling van een verpleegkundige interventieset in de zorg voor angstige patiënten in de palliatieve fase, draagt bij aan de adequate zorg rondom angst. Daardoor wordt gestreefd naar eerdere herkenning en betere behandeling met als gevolg een betere kwaliteit van leven en sterven waarin de patiënt en zijn naasten aandacht kunnen besteden aan andere dimensies in de patiënt zijn laatste levensfase.

Translatie/implementatie doelen

De interventieset zal in eerste instantie worden ontwikkeld voor de hospicezorg vanwege de heterogeniteit van de populatie en zorgomgeving. Doelstelling is zorgverleners met generalistische en specialistische competenties te trainen in toepassing van de set. Afhankelijk van de resultaten kan implementatie in andere settings van palliatieve zorg worden overwogen.

Projectleiders

Prof. dr. S.C.C.M. Teunissen, UMC Utrecht

Projectuitvoerders

D. Zweers, MSc

Contactpersoon project

D. (Danielle) Zweers, D.Zweers@umcutrecht.nl

Duur project

1 juni 2014 - 1 februari 2018

Subsidiegever(s)

Stichting Francinus de Wind

Partners

Academisch Hospice Demeter

Associatie Hospicezorg Nederland

Publicaties project

- Zweers, D. et al. (2011). Betekenis van het symptoom angst voor patiënten met kanker in de palliatieve fase. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*. 11, 38-51
- Zweers D, de Graaf E, Teunissen S. "Suitable support for anxious hospice patients: what do nurses 'know', 'do' and 'need'? An explanatory mixed method study. Accepted for publication in *BMJ Supportive and Palliative Care* June 2017
- Veldhuisen H, Zweers D, de Graaf E, Teunissen S. Assessment of anxiety in patients with advanced cancer. *Int. J of Palliative Nursing* 2016, Vol 22, No 7
- Zweers, D., et al., Non-pharmacological nurse-led interventions to manage anxiety in patients with advanced cancer: A systematic literature review. *Int. J. Nurs. Stud.* (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/>

Voldoet de 'surprise question' nog?

Naar een wetenschappelijk onderbouwd en door zorgverleners gedragen markeringsinstrument voor de laatste levensfase

Introductie

Veel patiënten met chronische ziektes, zoals kanker en chronisch longlijden, zijn onder behandeling van een medisch specialist wanneer vroege markering van het levenseinde (overlijden binnen een jaar) aan de orde is. Voor een tijdige afstemming van de zorg met de huisarts, is een markeringsinstrument nodig dat de specialist ondersteunt in de herkenning van de laatste levensfase. De Zorgmodule Palliatieve zorg adviseert hiervoor het gebruik van de "Surprise Question" (SQ): 'zou het u verbazen ('surprise') wanneer de patiënt binnen een jaar komt te overlijden?'. Bij een ontkennend antwoord, dient de zorg nadrukkelijker gericht te worden op kwaliteit van leven en proactieve zorgplanning. Echter, in de praktijk vinden specialisten het gebruik van deze SQ lastig. Daarbij is de SQ ook wetenschappelijk onvoldoende onderbouwd. Een betere onderbouwing zal de acceptatie en het gebruik verbeteren?

Doel studie

Het ontwikkelen van een markeringsinstrument voor chronisch zieken dat bruikbaar is voor huisartsen, in het ziekenhuis en verpleeghuis?

Vraagstelling/hypotheses

Een goed onderbouwd markeringsinstrument kan bijdragen aan de communicatie over en aan de wensen van de patiënt in de laatste levensfase.

(Klinische) relevantie

Om goede palliatieve zorg te bieden in de laatste levensfase van patiënten, is het belangrijk om die fase goed te herkennen. Op deze manier kan de zorg tijdig naar de huisarts worden overgedragen, zodat de focus van de zorg voor de patiënt in overeenstemming is met de levensfase. Daarnaast stelt tijdige herkenning van het naderend levenseinde de patiënt en de naasten in staat om zich te bezinnen op de invulling van deze laatste levensfase.

Translatie/implementatie doelen

- Literatuuronderzoek over voorspellende factoren van de laatste levensfase bij chronisch zieken.
- Inventarisatie van knelpunten bij patiënten, naasten en zorgverleners
- Ontwikkeling van het markeringsinstrument (een set van indicatoren voor het levenseinde)
- Ontwikkeling van een e-learning module & workshop
- Implementatie van het markeringsinstrument in ziekenhuizen.

Projectleiders

Prof. dr. C. C. D. van der Rijt, MD, PhD; Erasmus MC

Projectuitvoerders

C. Owusuua, MD, MSc; Erasmus MC

Contactpersoon project

C. C. D. van der Rijt, c.vanderrijt@erasmusmc.nl

Duur project

April 2016 - juli 2019

Subsidiegever(s)

ZonMw

Partners

Erasmus MC

Amphia Ziekenhuis

Van Weel-Bethesda Ziekenhuis

Publicaties project

-

Wat zijn de doelen die patiënten en longartsen hebben bij het behandelen van gemetastaseerde longkanker, en worden deze doelen behaald?



“Wanneer de doelen en verwachtingen die patiënten en longartsen hebben bij het behandelen van gemetastaseerde longkanker expliciet bekend zijn, kan “shared-decision making” verbeteren.”

Introductie

Doorbehandelen in de laatste levensfase komt vaak voor en kan een negatieve invloed hebben op overleving en de kwaliteit van leven voor longkanker patiënten. Toch is bij patiënten met gemetastaseerde longkanker chemotherapie de aangewezen behandeling. Dit kan leiden tot overbehandeling, zeker wanneer chemotherapie kort voor het overlijden wordt gegeven. Helaas hebben veel patiënten een slecht beeld van hun prognose en alternatieve behandel-opties. Het kan ook zijn dat zij de effectiviteit van de behandeling overschatten. Er is weinig bekend over de doelen en verwachtingen die patiënten en longartsen hebben voordat een nieuwe lijn chemotherapie gestart wordt, en of deze doelen worden behaald. Ook weten we niet of deze doelen verschillen tussen patiënt en longarts. Dit geldt nog meer voor nieuwe therapieën zoals immuuntherapie en gerichte therapieën. Het beschreven gebrek aan kennis kan de patiënt belemmeren in shared-decision making, wat nu vooral afhangt van de communicatieve vaardigheden en behandelvoorkeur van hun longarts.

Doel studie

Doel: meer inzicht krijgen in de doelen en de haalbaarheid hiervan bij het behandelen van gemetastaseerde longkanker vanuit het perspectief van de patiënt, de longarts en de naasten.

Vraagstelling: Welke doelen hebben patiënten en longartsen voor behandeling met chemotherapie, immuuntherapie of gerichte therapie in gemetastaseerde longkanker en in hoeverre worden deze doelen behaald volgens patiënten, longartsen en naasten?

Subvragen: In hoeverre verschillen de doelen tussen patiënten en longartsen? Is er een relatie tussen leeftijd en (het behalen van) de doelen bij de behandeling? Zijn er verschillen in (het behalen van) de doelen tussen behandeling met chemotherapie, immuuntherapie en gerichte therapie?

Vraagstelling/hypotheses

Hypothese: Minder dan 50% van de doelen die patiënten en longartsen hebben vóór de start met chemotherapie zullen behaald worden. Voor immuuntherapie en gerichte therapie zullen de percentages van behaalde doelen hoger liggen.

(Klinische) relevantie

Wetende welke doelen meestal niet behaald worden bij een behandeling in de laatste levensfase, kan artsen helpen om te bespreken of het verstandig is om met een behandeling te beginnen. Wanneer de doelen en verwachtingen die patiënten en longartsen hebben bij het behandelen van gemetastaseerde longkanker expliciet besproken worden, kan beter een besluit worden genomen over een behandeling die aansluit bij de wensen van de patiënt.

Translatie/implementatie doelen

We willen patiënten stimuleren om actief hun doelen en verwachtingen bij een behandeling te bespreken met hun longarts. Dit zal longartsen een handvat geven om te bespreken of deze doelen en verwachtingen reëel zijn. Informatie voor publiek en patiënten over de consequenties van het starten van een behandeling zullen hierbij ondersteunend werken en stimuleren om een wel overwogen keuze te maken over de doelen van een behandeling.

Projectleiders

Dr. A. Becker, VU medisch centrum
Dr. H.R.W. Pasman, EMGO instituut
Prof. Dr. B. Philipsen, EMGO instituut

Projectuitvoerders

Drs. A. Mieras

Contactpersoon project

A. (Adinda) Mieras, a.mieras@vumc.nl
A. (Annemarie) Becker, a.becker@vumc.nl
R. (Roeline) Pasman, hrw.pasman@vumc.nl
B. (Bregje) Philipsen, b.philipsen@vumc.nl

Duur project

1 september 2016 - 1 januari 2019

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding en ZonMw

Partners

-

Publicaties project

-

Actieve markering en proactieve zorgplanning in de palliatieve fase: leren van ervaringen van mensen met kanker, naasten en zorgverleners

Een kwalitatief goed zorgaanbod vereist aandacht voor ervaringen van gebruikers. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg pleiten bij kwaliteitsverbetering van de zorg voor aandacht voor ervaringsdeskundigheid. Deze studie beoogt mensen met kanker, hun naasten en zorgverleners een stem te geven bij het verder ontwikkelen van de palliatieve zorg.

Introductie

Het ZonMw programma 'Palliantie. Meer dan zorg' streeft er naar de markering van de palliatieve fase en een proactieve manier van zorgverlening in de bestaande medische zorgtrajecten te integreren. Om patiënten en hun naasten de meest bij hen passende zorg in de laatste levensfase te kunnen bieden zullen zorgverleners -eerder en vaker- het gesprek over het naderende levenseinde moeten aangaan. Binnen dit gesprek dient aandacht te worden besteed aan de wensen van patiënten en naasten en aan de ervaringen van zorgverleners ten aanzien van het markeren van de palliatieve fase. Dit kan resulteren in een verbeterde (medische) behandeling en een kleinere kans op overbehandeling, waardoor het lijden kan worden verminderd en de kwaliteit van leven van patiënten kan worden verbeterd. De huidige studie is een deelproject binnen een grotere studie naar de implementatie van markering en proactieve zorgplanning binnen het Consortium Ligare (Palliatieve Zorg Noordoost Nederland).

Doel studie

Het doel van de huidige studie is het in samenwerking met patiënten, naasten en zorgverleners identificeren en realiseren van verbeterpunten voor het markeren van de palliatieve fase en de palliatieve zorg. Hiervoor wordt gebruikt gemaakt van de Experience Based Co-Design methode (EBCD; Bate & Robert, 2006), waarbij aan de hand van interviews met patiënten, naasten en zorgverleners positieve en negatieve ervaringen, wensen en behoeften, alsmede gewenste veranderingen worden verzameld. Tijdens feedbackbijeenkomsten worden deze ervaringen gevalideerd en worden verbeterpunten geprioriteerd waarmee het palliatieve zorgaanbod kan worden geoptimaliseerd.

Vraagstelling/hypotheses

De vraagstellingen die met het huidige onderzoek worden beantwoord zijn:

- 1 Wat zijn de ervaringen en meningen van patiënten, naasten en zorgverleners met de huidige (manier van) markering en proactieve zorgplanning in de palliatieve fase?
- 2 Welke wensen en behoeften hebben patiënten, naasten en zorgverleners ten aanzien van markering en proactieve zorgverlening?
- 3 Welke verbeterpunten hebben de meeste prioriteit en kunnen in samenwerking met partijen betrokken bij de palliatieve zorg worden geïmplementeerd?

(Klinische) relevantie

Markering en proactieve zorgplanning wordt op dit moment vooral toegepast bij patiënten met kanker in de curatieve fase. De impact van markering en proactieve zorgplanning op tevredenheid met de zorg en het welbevinden van patiënten met een uitbehandelde kanker en hun naasten is nog onbekend.

Translatie/implementatie doelen

Het identificeren en prioriteren van verbeterpunten voor markering en proactieve zorgplanning biedt concrete handvatten om de palliatieve zorg, in samenwerking met betrokken patiënten (zo mogelijk), naasten en zorgverleners, te verbeteren. Tevens kan de kennis die wordt opgedaan over wensen en behoeften van patiënten, naasten en zorgverleners worden verspreid via het Regionaal Oncologienetwerk Noordoost Nederland en het Consortium Ligare (Palliatieve Zorg Noordoost Nederland).

Projectleiders

Dr. S.F. van der Mei en dr. A. Visser, Toegepast Gezondheidsonderzoek, Gezondheidswetenschappen, Universitair Medisch Centrum Groningen

Projectuitvoerders

Dr. S.F. van der Mei en dr. A. Visser, Toegepast Gezondheidsonderzoek, Gezondheidswetenschappen, Universitair Medisch Centrum Groningen

Contactpersoon project

A. Visser (annemieke.visser@umcg.nl)

Duur project

1 maart 2016 - januari 2018

Subsidiegever(s)

ZonMw (Programma 'Palliantie. Meer dan zorg')

Partners

Consortium Ligare bestaande uit leden werkzaam in de zorgpraktijk, onderwijs en onderzoek, waaronder 18 netwerken palliatieve zorg, het Expertisecentrum Palliatieve zorg Noordoost (EPZ), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Hogescholen en Zorgbelang Groningen (www.consortiumligare.nl).

Publicaties project

-

Ervaren kwaliteit van zorg en leven van patiënten met gevorderde kanker en hun naasten: een prospectieve observationele cohortstudie



Door kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij patiënten met gevorderde kanker en hun naasten te onderzoeken over tijd in de palliatieve fase krijgen we meer inzicht in de ervaringen en behoeften van deze doelgroep.

Introductie

Technologische verbeteringen in de gezondheidszorg hebben niet alleen de overleving verbeterd maar ook de palliatieve fase voor patiënten met gevorderde kanker verlengd. Hierdoor neemt het aantal patiënten met gevorderde kanker in de palliatieve fase toe. Het doel van palliatieve zorg is om de kwaliteit

van leven van patiënten en hun naasten te verbeteren. Goede palliatieve zorg is erop gericht om patiënten en naasten in hun zorgbehoeften te voorzien. Helaas is er op dit moment weinig en gefragmenteerde kennis over de zorgervaringen en zorgbehoeften van patiënten met gevorderde kanker en hun naasten. Om te bepalen waar we de ontwikkeling en toepassing van palliatieve zorg kunnen verbeteren is het noodzakelijk om de ervaringen met betrekking tot kwaliteit van leven en zorg bij patiënten met gevorderde kanker en hun naasten op grote schaal te meten.

Doel studie

Het doel van deze studie is inzicht te krijgen in de ervaren kwaliteit van leven en zorg bij patiënten met gevorderde kanker en hun naasten over tijd. De primaire uitkomstmaat van deze studie is ervaren kwaliteit van leven en zorg. Secundaire uitkomsten zijn zorgbehoeften en zorgconsumptie, samen beslissen, sociale steun, ziekteperceptie, (dyadische) coping, veerkracht, en lichaamsbeeld. De ervaren zorglast, zelfzorg, rouw, impact van het overlijden, openheid van communicatie over de ziekte en de dood en evaluatie van de zorg rondom het overlijden wordt gemeten bij nabestaanden.

Vraagstelling/hypotheses

- Wat is de ervaren kwaliteit van palliatieve zorg door patiënten met een vergevorderd stadium van kanker en hun naasten in Nederland?
- Wat is de kwaliteit van leven van patiënten met een vergevorderd stadium van kanker en hun naasten in Nederland?

(Klinische) relevantie

Deze studie draagt bij aan het signaleren van verbeterpunten in de huidige palliatieve zorg waarvoor klinische implicaties worden gevormd. Een verbetering van de zorg komt de kwaliteit van leven van patiënten met gevorderde kanker en hun naasten ten goede.

Translatie/implementatie doelen

Door de ervaringen en behoeften van patiënten met gevorderde kanker en hun naasten op grote schaal (population-based) in kaart te brengen, krijgen we inzicht in de mogelijke aanknopingspunten voor verbetering van de palliatieve zorg voor alle patiënten met gevorderde kanker in Nederland. Deze aanknopingspunten zullen leiden tot concrete aanbevelingen voor verbetering van de zorg en tot bewustwording bij professionals hoe het deze groep patiënten vergaat en wat belangrijk voor hen is. Hiervan zullen alle patiënten met gevorderde kanker profiteren.

Projectleiders

Prof dr. Lonke V. van de Poll-Franse en Dr. N.J. Raijmakers
 Integraal Kankercentrum Nederland, Utrecht, Nederland
 CoRPS - Center of Research on Psychology in Somatic diseases,
 Departement Medische en Klinische Psychologie, Tilburg
 University, Tilburg, Nederland
 Divisie van Psychosociaal onderzoek en epidemiologie,
 Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam, Nederland

Projectuitvoerders

Dr. M. Zijlstra
 J. van Roij, MSc

Contactpersoon project

J. (Janneke) van Roij, j.vanroij@iknl.nl

Duur project

1 juli 2017 - 1 juli 2020

Subsidiegever(s)

Roparun foundation

Partners

Alle deelnemende ziekenhuizen.

Publicaties project

Measuring Quality of life in patient with advanced cancer: A systematic review of self-administered instruments (in press).

Leven na kanker: zingevingsgerichte groepstraining die mensen na kanker ondersteunt

De groepstherapie heeft als doel het gevoel van zin- of betekenisgeving bij de deelnemers te vergroten, zodat zij hierdoor beter kunnen omgaan met het leven na kanker.

Introductie

Zingeving speelt een cruciale rol in de aanpassing aan kanker. Ondanks een gebrek aan grote stress worstelt zo'n 70% van alle patiënten met vragen over zingeving en heeft behoefte aan begeleiding daarbij. Patiënten die hun leven als zinvol ervaren, hebben de ziekte beter in hun leven geïntegreerd, functioneren psychologisch beter en hebben een betere kwaliteit van leven. Echter, de meeste psychologische interventies richten zich niet rechtstreeks op zingevingsvragen. Daarom ontwikkelden Breitbart e.a. in New York een groepstherapie van 8 sessies specifiek gericht op zingeving met kanker. Deze therapie bestond uit uitleg, discussie en ervaringsoefeningen, en was gebaseerd op Victor Frankl's logotherapie die zich richt op het zoeken naar zin via creativiteit, ervaring, houding en nalatenschap. Breitbarts therapie had grote effecten op welzijn en psychisch functioneren, waarschijnlijk dankzij de volgende effectieve elementen: directe focus op zingeving; gestructureerde/geprotocolleerde aanpak; stimuleren en verdiepen van ervaring; praktisch; uitleg; positieve therapeutische houding.

Doel studie

Het ontwikkelen, toepassen en evalueren van een 'Groepstraining Zinvol Leven met Kanker', gebaseerd op Breitbarts therapie, bij Nederlandse patiënten met kanker. Ook vergelijken we de effectiviteit bij verschillende groepen patiënten. Doel is patiënten met kanker helpen om hun eigen manieren te vinden om hun leven naar tevredenheid zinvol vorm te geven en te leiden, ondanks eventuele fysieke beperkingen en onzekerheid. Specifiek: zoeken naar zingeving (bv herordenen van oude zingeving, nieuwe zoeken, praktische hindernissen oplossen); leven volgens nieuwe concrete doelen; onderscheiden wat veranderd kan worden en wat niet; integratie in de levensgeschiedenis; emoties uiten en sociale steun ontvangen; verbeterd psychisch functioneren.

Vraagstelling/hypotheses

Is de 'Zingevingstraining' een (kosten)effectieve methode om mensen die curatief behandeld zijn voor kanker te ondersteunen bij zingevingsvragen?

(Klinische) relevantie

We ontwikkelen een geprotocolleerde interventie die patiënten met kanker helpt hun leven (opnieuw) zinvol in te vullen. Dit sluit meer aan bij de zingevingsvragen van patiënten dan andere interventies. Een geprotocolleerde interventie is makkelijk te leren aan andere therapeuten, en groepstherapie is tijds- en kostenefficiënt.

Translatie/implementatie doelen

De onderzoeksbevindingen hebben uitgewezen dat deze zingevingsinterventie effectief is en waarschijnlijk ook kostenbesparend. De groepstraining wordt momenteel geïmplementeerd bij het Ingeborg Douwes Centrum (IDC). Vanaf 2017 komt een trainingshandleiding beschikbaar en zal het IDC trainingen in deze zingevingsmethodiek aanbieden aan hulpverleners die werkzaam zijn in de psycho-oncologische setting.

Projectleiders

Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw (VUMC/VU)

Prof. dr. R. Tollenaar (LUMC)

Prof. dr. P. Cuijpers (VU)

dr. N. van der Spek (IDC)

Projectuitvoerders

C.J.M. Holtmaat MSc, VU

Contactpersoon project

C.J.M. Holtmaat, c.j.m.holtmaat@vu.nl

Duur project

1 februari 2011 - 1 februari 2018

Subsidiegever(s)

Alpe d'HuZes/KWF Kankerbestrijding Fonds

Partners

Ingeborg Douwes Centrum, Rijnland Ziekenhuis, LUMC, Ziekenhuis Amstelland, Sint Lucas Andreas Ziekenhuis

Publicaties project

- Van der Spek N. et al. Meaning Making in Cancer Survivors: A Focus Group Study. *PLoS ONE* 2013; 8(9): e76089
- Van der Spek N. et al. Meaning-Centered Group Psychotherapy for Cancer Survivors: a Feasibility Study. *Psycho-Oncology* 2014; 23, 827-821.
- Van der Spek N. et al. Effectiveness and Cost Effectiveness of Meaning-Centered Group Psychotherapy: Protocol of a Randomized Controlled Trial. *BMC Psychiatry*, 2014; 14(22)
- Van der Spek N. et al. Efficacy of meaning-centered group psychotherapy for cancer survivors: a randomized controlled trial. *Psychological Medicine* 2017. doi: 10.1017/S0033291717000447.
- Holtmaat K. et al. Moderators of the effects of meaning-centered group psychotherapy in cancer survivors on personal meaning, psychological well-being, and distress. *Supportive Care in Cancer* 2017. doi: 10.1007/s00520-017-3757-X.

Communicatie over oncogenetische informatie: hoe informeren niet-genetici over erfelijkheid bij kanker?



‘Door recente snelle veranderingen in de oncogenetica krijgen steeds meer mensen te maken met oncogenetische informatie. Deze informatie wordt steeds vaker verstrekt door mensen die hiervoor niet zijn opgeleid. Er is nog weinig bekend over de communicatie door niet klinisch genetisch opgeleide artsen over oncogenetica.’

Introductie

Sinds begin jaren negentig is voor steeds meer vormen van kanker DNA-onderzoek mogelijk. Genetische informatie over kanker (oncogenetica) is complex omdat het gaat over risico's en overerving. Veel mensen vinden het moeilijk om dergelijke complexe informatie te begrijpen. Echter, goed begrip is nodig om patiënten in staat te stellen deze informatie emotioneel te verwerken, op grond ervan beslissingen te nemen en adviezen voor gedragsverandering op te volgen. Door recente snelle veranderingen in de oncogenetica krijgen steeds meer mensen te maken met oncogenetische informatie. Bovendien wordt die informatie steeds vaker verstrekt door mensen die hiervoor niet zijn opgeleid. Er is nog weinig bekend over de communicatie door niet klinisch genetisch opgeleide artsen over oncogenetica.

Doel studie

De informatieverstrekking door niet klinisch genetisch opgeleide artsen over oncogenetische informatie en de invloed daarvan op patiëntuitkomsten te onderzoeken. Bovendien wordt, indien nodig, een interventie ontwikkeld ter verbetering van de informatieverstrekking.

Vraagstelling/hypotheses (max. 75 woorden)

- waar, wanneer en hoe wordt over oncogenetische informatie gesproken?
- welke invloed heeft informatieverstrekking over oncogenetische informatie op de cognities (begrip) en het emotioneel welbevinden van patiënten?
- op welke manier kan informatieverstrekking door niet klinisch genetisch opgeleide zorgverleners verbeterd worden zodanig dat dit begrip, emotioneel welbevinden en gezondheidsgedrag bevordert?

(Klinische) relevantie

In het kader van dit fellowship is een e-learning module ontwikkeld. Deze e-learning moet leiden tot een verhoogd kennisniveau en vaardigheden met betrekking tot erfelijkheid bij kanker bij artsen en hiermee leiden tot een verbeterde arts-patiënt communicatie, zoals goed uitvragen van de familieanamnese, vermijden van jargon en verbetering van risicocommunicatie. Hierdoor kan gericht erfelijkheidsonderzoek en preventieve screening worden aangeboden, waardoor kanker kan worden voorkomen of tijdig kan worden opgespoord.

Translatie/implementatie doelen (max 75 woorden)

De e-learning is geaccrediteerd en wordt landelijk aangeboden via Boerhaave Nascholing. Een artikel over de feasibility van deze e-learning is ingediend bij een wetenschappelijk tijdschrift.

Projectleiders

Dr. K.F.L. Douma; Dr. E.M.A. Smets (AMC)

Projectuitvoerders

Dr. K. F.L. Douma (AMC, Medische psychologie)

Contactpersoon project

Dr. K. (Kirsten) Douma; k.f.douma@amc.uva.nl

Duur project

1 september 2011 - 1 maart 2017

Subsidiegever(s)

KWF Kankerbestrijding Fellowship

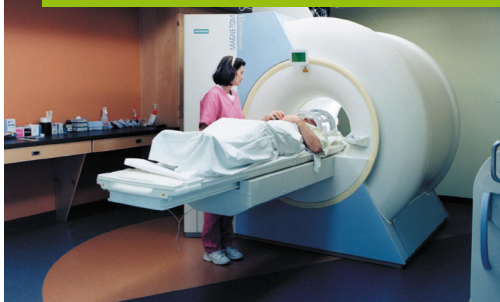
Partners

-

Publicaties project

- Douma, K.F.L., Meiser, B. et al. Health professionals' evaluation of delivering treatment-focused genetic testing to women newly diagnosed with breast cancer. *Familial Cancer*, 2015, 14(2): 265-272. DOI: 10.1007/s10689-014-9770-z
- Douma, K.F.L., Dekker, E., Smets, E.M.A., Aalfs, C.M. Gatekeeper role of gastroenterologists and surgeons in recognising and discussing familial colorectal cancer. *Familial Cancer*, 2016, 15 (2): 231-40. DOI 10.1007/s10689-015-9861-5
- Douma, K.F.L., Smets, E.M.A., Allain, D.C. Non-genetic health professionals' attitude towards, knowledge of and skills in discussing and ordering genetic testing for hereditary cancer. *Familial Cancer*, 2016, 15(2): 341-50. DOI 10.1007/s10689-015-9852-6

De LiFe-Guard Studie: Effectiviteit van, en ervaringen met, een jaarlijkse 'whole-body MRI' in families met het Li-Fraumeni syndroom



“Door het opzetten van een landelijke surveillance studie van alle TP53 mutatie families kunnen we onderzoeken of het gebruik van een whole-body MRI bijdraagt aan de detectie van tumoren in een vroeg en behandelbaar stadium wat weer kan bijdragen aan een verbeterde overleving van mensen met het Li-Fraumeni Syndroom.”

Introductie

Het Li-Fraumeni syndroom (LFS) is een zeldzaam erfelijk kankersyndroom, gekenmerkt door het voorkomen van onder andere sarcomen, borstkanker, hersentumoren, bijnierschorskanker en leukemie. In een groot deel van de LFS families wordt een TP53-mutatie gevonden. Draggers van een TP53-mutatie hebben tot 90% kans om gedurende hun leven een vorm van kanker te ontwikkelen. Omdat veel verschillende tumoren kunnen ontstaan is het lastig om een controle-schema voor TP53-mutatiedragers te adviseren. Op dit moment wordt standaard alleen borstcontrole aangeboden aan vrouwelijke dragers. Daarnaast worden andere controles aangeboden op basis van de familiegeschiedenis. Een studie in Canada heeft uitgewezen dat een jaarlijkse *whole-body MRI* zinvol zou kunnen zijn om tumoren vroegtijdig op te sporen bij TP53-mutatie dragers.

Doel studie

Met deze studie onderzoeken we de effectiviteit van een jaarlijkse controle met behulp van een MRI van het gehele lichaam. Het doel van deze MRI is om een tumor in een vroeg en behandelbaar stadium op te sporen. Met deze studie willen wij te weten komen of mensen geïnteresseerd zijn in deze jaarlijkse controle, wat de bevindingen zijn van de MRI, of zij zich hierdoor mogelijk extra zorgen maken, en wat deelnemers als voor- en nadelen ervaren.

Vraagstelling/hypotheses

In hoeverre zijn dragers van een TP53-mutatie geïnteresseerd in het ondergaan van een jaarlijkse 'whole body MRI'? Welke afwijkingen, en in welk stadium, worden opgespoord, en hoeverre heeft dit –op de lange termijn- invloed op de overleving?

In hoeverre rapporteren deze dragers meer zorgen en welke voor- en nadelen van een jaarlijkse MRI worden door TP53 mutatie dragers gerapporteerd.

(Klinische) relevantie

Door het opzetten van een landelijke surveillance studie van alle TP53 mutatie families kunnen we onderzoeken of het gebruik van een *whole-body MRI* bijdraagt aan de detectie van tumoren in een vroeg en behandelbaar stadium, wat weer kan bijdragen aan een verbeterde overleving van mensen met het Li-Fraumeni Syndroom.

Translatie/implementatie doelen

De studie zal ons inzicht geven in de medische en psychosociale voor- en nadelen van het jaarlijks ondergaan van een *whole-body MRI* in deze hoog-risico groep. Uiteindelijk zal moeten blijken of de voordelen (vroegdetectie van asymptomatisch tumoren) opwegen tegen de nadelen (zoals foutpositieve bevindingen, en de mentale en fysieke belasting). De resultaten van de studie zullen bijdragen aan een betere zorg voor mensen met het Li-Fraumeni Syndroom.

Projectleiders

Dr. E.M.A. Bleiker, Dr. M. W.G. Ruijs, Dr. C. Loo,
Dr. G.S. Sonke (Antoni van Leeuwenhoek)

Projectuitvoerders

Dr. E.M.A. Bleiker, Dr. M. W.G. Ruijs, Dr. C. Loo, Dr. G.S. Sonke

Contactpersoon project

Dr. E.M.A. (Eveline) Bleiker, e.bleiker@nki.nl

Duur project

2015 - mei 2019

Subsidiegever(s)

-

Partners

Alle klinisch genetische centra in Nederland worden uitgenodigd om aan deze studie deel te nemen. Er wordt tevens samengewerkt met Engelse collega's van de 'SIGNIFY study' en het internationale 'LiFe-consortium'.

Publicaties project

- Ruijs MWG, Loo CE, Buchem CAJM van, Bleiker EMA, Sonke GS. Surveillance of Dutch patients with Li-Fraumeni Syndrome: The LiFe-Guard Study. JAMA Oncology, Published online August 3, 2017
- Ballinger ML, Best A, Mai PL, Khincha PP, Loud JT, Peters JA, Achatz MI, Chojniak R, Balieiro da Costa A, Santiago KM, Judy Garber J, O'Neill AF, Eeles RA, Evans DG, Bleiker EMA, Sonke GS, Ruijs M, Loo C, Schiffman J, Naumer A, Kohlmann W, Strong LC, Bojadzieva J, Malkin D, Rednam SP, Stoffel EM, Koeppe E, Weitzel JN, Slavin TP, Nehoray R, Robson M, Walsh M, Manelli L, Villani A, Thomas DM, Savage SA. Baseline surveillance in Li-Fraumeni Syndrome using whole-body Magnetic Resonance Imaging: a meta-analysis. JAMA Oncology, Published online August 3, 2017.

Het informeren van familieleden van patiënten met een erfelijk bepaald hoog risico op kanker: ondersteuning van de adviesvragers bij familiecommunicatie

“Omdat in de huidige situatie vele familieleden niet worden geïnformeerd over hun verhoogde risico op kanker, missen zij de kans om surveillance of een preventieve operatie te overwegen”

Introductie

Een erfelijke aanleg voor kanker leidt tot een verhoogd risico op kanker, niet alleen voor de adviesvrager maar ook voor diens familieleden. De klinisch geneticus heeft de taak erop toe te zien dat risicodragende familieleden worden geïnformeerd. Hiertoe wordt de adviesvrager verzocht om hoog risico familieleden te informeren. De klinisch geneticus biedt hierbij ondersteuning. Veel adviesvragers ervaren het informeren van familieleden echter als belastend en in de praktijk wordt minder dan de helft van de risicodragende familieleden via de adviesvrager geïnformeerd. Hierdoor missen deze familieleden de kans tot het overwegen van periodiek onderzoek voor vroege detectie en behandeling van kanker (surveillance) of preventieve operatie, met als gevolg een verhoogd risico op ziekte en sterfte door kanker. Om de informatievoorziening aan at-risk familieleden te verbeteren zal een nieuwe voorlichtingsprocedure worden geïmplementeerd en geëvalueerd. In deze nieuwe voorlichtingsprocedure vervult de klinisch geneticus een actievere rol in het informeren van at-risk familieleden.

Doel studie

Het inventariseren van de eerste ervaringen met een actieve benadering van at-risk familieleden door de klinisch geneticus.

Vraagstelling/hypotheses

- 1 Hoe vaak en in welke gevallen kiezen adviesvragers voor de actieve benadering van at-risk familieleden door de klinisch geneticus?
- 2 Hoe wordt de nieuwe voorlichtingsprocedure beoordeeld door index patiënten, geïnformeerde at-risk familieleden, en betrokken zorgverleners?
- 3 Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren voor de nieuwe voorlichtingsmethode?
- 4 Wat is de invloed van de voorlichtingsprocedure op het aantal erfelijkheidsonderzoeken bij geïnformeerde at-risk familieleden?

(Klinische) relevantie

Met invoering van de nieuwe voorlichtingsprocedure wordt getracht de informatievoorziening aan at-risk familieleden te verbeteren en het vroegtijdig signaleren van verhoogde risico's onder familieleden te verhogen.

Translatie/implementatie doelen

Studieresultaten geven inzicht in de potentie van een actievere rol van de klinisch geneticus in de voorlichting van at-risk familieleden. Op basis van studieresultaten kan beleid worden gevormd met betrekking tot de communicatie naar at-risk familieleden bij erfelijke kanker/aandoeningen.

Projectleiders

Dr. E.M.A. Bleiker, Antoni van Leeuwenhoek

Dr. F. Menko, Antoni van Leeuwenhoek

Dr. L.E. van der Kolk, Antoni van Leeuwenhoek

Projectuitvoerders

J.A. ter Stege, MSc

Contactpersoon project

Eveline Bleiker, e.bleiker@nki.nl

Jacqueline ter Stege, j.t.stege@nki.nl

Duur project

2015 - 2017

Subsidiegever(s)

KWF kankerbestrijding

Partners

VKGN, Erfo Centrum, Leven met kanker beweging

Publicaties project

-

Psychosociale aspecten van screenen op alvleesklierkanker

**Introductie**

Alvleesklierkanker (pancreas carcinoom) is een ernstige vorm van kanker met meestal een slechte prognose (de gemiddelde overlevingsduur na diagnose is 6 maanden). Een familiegeschiedenis van alvleesklierkanker is de belangrijkste risicofactor voor deze aandoening. Om alvleesklierkanker in een vroeg stadium te ontdekken loopt sinds 2008 een studie waarin alle mensen met een verhoogd risico worden uitgenodigd voor een jaarlijkse controle met een endo-echografie (EUS) en een MRI. Het is nu nog niet bekend of deze screening effectief is en leidt tot een langere overleving. De effectiviteit van deze screening is onder andere afhankelijk

van de deelnamegraad aan het screeningsprogramma, en de psychosociale problemen van de mensen die in aanmerking komen voor alvleeskliercontroles.

Doel studie

Het doel van de studie is het evalueren van de effectiviteit van het screeningsprogramma in het opsporen van een tumor in een vroeg en behandelbaar stadium. Een belangrijk aspect van de effectiviteit is de herhaalde participatie in het screeningsprogramma. Deze 'uptake', en de psychosociale en fysieke belasting, worden met deze studie in kaart gebracht. De resultaten zullen helpen bij het verbeteren van zowel de medische als de psychosociale zorg bij mensen met een verhoogd risico op alvleesklierkanker

Vraagstelling/hypotheses

- 1 In hoeverre wordt er gebruik gemaakt van het aanbod van screening op alvleesklierkanker, en wat zijn de kenmerken van de mensen die (niet) op het aanbod ingaan?
- 2 Wat zijn de voor- en nadelen van een alvleesklier screenings programma, en wat zijn de ervaringen met EUS en MRI;
- 3 In hoeverre maken mensen zich extra zorgen over alvleesklierkanker, en veranderen deze zorgen door de screening?;
- 4 Welke psychosociale- en medische variabelen verklaren verandering in distress?

(Klinische) relevantie

Als het screeningsprogramma effectief is bij het verbeteren van de overlevingsduur door het vroegtijdig opsporen en behandelen van alveesklierkanker, dan is het van groot belang te weten in hoeverre mensen daadwerkelijk deelnemen aan een dergelijke screening, hoe belastend het is, en in hoeverre vervolgafspraken worden nagekomen. De resultaten zullen helpen bij het verbeteren van zowel de medische als de psychosociale zorg bij mensen met een verhoogd risico op alvleesklierkanker.

Translatie/implementatie doelen

Indien het alvleeskliersurveillance programma effectief is in het vroegtijdig opsporen van tumoren, en de psychosociale een fysieke belasting aanvaardbaar is, kan het surveillance programma worden aangeboden als standaard zorg in de klinische praktijk.

Projectleiders

Dr. E.M.A. Bleiker, Antoni van Leeuwenhoek
Prof. Dr. M.J. Bruno, Erasmus Medisch Centrum

Projectuitvoerders

Drs. I. C.A.W. Konings, M. Kuenen, Drs. K.A. Overbeek

Contactpersoon project

Dr. E.M.A. Bleiker, e.bleiker@nki.nl

Duur project

2008 - 2018

Subsidiegever(s)

-

Partners

Antoni van Leeuwenhoek, ErasmusMC, AMC, UMCG, UMCU

Publicaties project

- Harinck F. et al. Feasibility of a pancreatic cancer surveillance

program from a psychological point of view. *Genetics in Medicine* 2011, 13 (12): 1015-1024.

- Konings ICA, Sidharta GN, Harinck F, Aalfs CM, Poley JW, Kieffer JM, Kuenen MA, Smets EMA, Wagner A, Hooft JE van, Rens A van, Fockens P, Bruno MJ, Bleiker EMA. Repeated participation in pancreatic cancer surveillance by high-risk individuals imposes low psychological burden. *Psycho-Oncology* 2016 Aug;25(8):971-978.
- Konings ICA, Harinck F, Kuenen MA, Sidharta GN, Kieffer JM, Aalfs CM, Poley JW, Smets EMA, Wagner A, Rens A van, Vleggaar FP, Ausems MGEM, Fockens P, Hooft JE van, Bruno MJ and Bleiker EMA. Factors Associated with Cancer Worries in Individuals Participating in Annual Pancreatic Cancer Surveillance, *Familial Cancer*, 2017, 16: 143-151.



Nederlandse Vereniging
Psychosociale Oncologie