
ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM 'POSTER PITCH FLITSSESSIE'

De ervaringen van patiënten met Chronische Kanker-gerelateerde Vermoeidheid: een meta-etnografie

Tom Bootsma¹, Melanie Schellekens², Rosalie van Woezik², Marije van der Lee², Jenny Slatman³

¹Helen Dowling Instituut/Tilburg School of Humanities and Digital Sciences, Bilthoven, Nederland

²Helen Dowling Instituut, Bilthoven, Nederland

³Tilburg School of Humanities and Digital Sciences, Tilburg, Nederland

Introductie:

Een op de vier ex-kankerpatiënten ervaart ernstige Chronische Kanker-gerelateerde Vermoeidheid (CKV). De chroniciteit houdt in dat de vermoeidheid maanden tot jaren blijft bestaan, nadat de behandeling voor kanker is afgerond. Met kwalitatief onderzoek kunnen we de ervaringen van patiënten met CKV onderzoeken en de verschillende processen die daarbij horen beter begrijpen. Het doel van deze studie is om met een meta-etnografie de kwalitatieve studies naar ervaringen met CKV te combineren en te interpreteren, om tot een overstijgend inzicht te komen.

Methode:

Deze meta-etnografie bestaat uit een interpretatieve synthese, waarbij we de relatie tussen de individuele studies bepaalden en concepten vertaalden, om nieuwe concepten te vormen. We voerden zoekopdrachten uit in vijf databases: Pubmed/Medline, EMBASE, CINAHL, PsycINFO en Web of Science, met een combinatie van zoekwoorden en synoniemen voor kanker, vermoeidheid en kwalitatief onderzoek. Daarna vond screening plaats om de doelgroep (volwassenen met CKV) en kwalitatieve methodologie te controleren. Na kwaliteitsbeoordeling van de geïncludeerde studies, noteerden we kernconcepten en studiekarakteristieken. We organiseerden groepsdiscussies om de relatie tussen studies vast te stellen, concepten te vertalen en tot een overstijgend inzicht te komen.

Resultaten:

Van de 1178 gevonden artikelen voldeden 16 kwalitatieve artikelen aan de inclusiecriteria. We vormden zes *kernconcepten* met de eerste analyses. CKV wordt ervaren als een intense en onvoorspelbare '*belichaamde*' ervaring. Een *gebrek aan sociale erkenning* en moeilijkheden met het opeisen van de ziekerol wordt ervaren, omdat CKV onzichtbaar is. Het omgaan met CKV kan zorgen voor een *rolverandering* van bijvoorbeeld 'helper naar geholpen worden'. Een *verlies van de identiteit* kan optreden, vanwege de chroniciteit en omdat men niet meer terug kan naar het 'oude zelf'. Een '*smalle horizon*' ontstaat, omdat de wereld kleiner wordt door de beperkingen van CKV. Patiënten met CKV proberen met behulp van *monitoring* om meer grip te krijgen.

Conclusie:

De eerste resultaten van deze meta-etnografie geven ons nieuw inzicht in hoe de 'belichaamde' ervaring met CKV is ingebed in de sociale, temporele en ruimtelijke gevolgen die hierbij kunnen optreden en hoe daarnaast naar controle en houvast gezocht wordt. Dit inzicht kan professionals helpen bij het begrijpen van de gevolgen van CKV tijdens de behandeling van deze patiënten.

ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM 'POSTER PITCH FLITSSESSIE'

Realizing better doctor-patient dialogue about choices in palliative care and early phase clinical trial participation: towards an online value clarification tool. The OnVaCT study protocol

Liza van Lent¹, Nicole Stoel², Julia van Weert³, Jelle van Gurp², Maja de Jonge¹, Martijn Lolkema¹, Eelke Gort⁴, Neeltje Steeghs⁵, Esther Oomen-de Hoop¹, Jeroen Hasselaar², Karin van der Rijt¹

¹Erasmus MC, Rotterdam, Nederland

²Radboudumc, Nijmegen, Nederland

³Amsterdam School of Communication Research (ASCoR) en Universiteit van Amsterdam, Amsterdam, Nederland

⁴UMC Utrecht, Utrecht, Nederland

⁵Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam, Nederland

Introductie:

Wanneer geen reguliere therapie meer voorhanden is, kunnen patiënten met kanker deelnemen aan vroeg-klinische studies. Om te zorgen dat patiënten een besluit nemen dat bij hen past, dient de medisch specialist tijdens het consult goede informatie te geven én na te gaan wat voor de patiënt belangrijk is. Vroeg-klinische studies zijn echter vaak zo complex, dat het ingewikkeld is adequate uitleg hierover te combineren met het bespreken van patiëntvoorkeuren, prognose en opties voor palliatieve zorg. Daardoor kunnen patiënten achteraf twijfels ervaren over hun keuze (decisional conflict). In dit project wordt een online value clarification tool (OnVaCT) ontwikkeld (WP1) en geëvalueerd (WP2) die erop gericht is patiënten (en artsen) te helpen aan de hand van persoonlijke levenswaarden en voorkeuren een beslissing te nemen over deelname aan een vroeg-klinische studie.

Methode:

Dit project volgt het MRC (Medical Research Council) framework voor complexe interventies. Bij alle fases worden patiënten en medisch oncologen betrokken. In WP1 worden interviews en focusgroepen gehouden om patiëntwaarden en -voorkeuren te exploreren. Daarna volgt de haalbaarheids- en testfase van een prototype OnVaCT met "think aloud"-sessies, met een implementeerbare OnVaCT als eindpunt. In WP2 wordt een pre-test (12-18 maanden tijdens WP1) - post-test (12-18 maanden na implementatie van de OnVaCT) studie uitgevoerd in drie grote Nederlandse kankercentra. In totaal includeren wij ±300 patiënten (>18 jaar) met gevorderde kanker voor wie standaardtherapie niet (langer) beschikbaar is, en die verwezen worden voor deelname aan vroeg-klinische studies. Drie weken na het eerste consult over deelname bij een medisch oncoloog, wordt decisional conflict (WP2; primair eindpunt) gemeten. Daarnaast wordt het consult zelf opgenomen om de communicatie (WP2; secundair eindpunt) te analyseren.

Resultaten:

n.v.t. (studieprotocol)

Conclusie:

In dit project wordt een OnVaCT ontwikkeld en initieel getest op basis van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden. Er worden patiënten geïncludeerd die uiteindelijk besluiten om wel ofwel niet aan vroeg-klinisch onderzoek deel te nemen, waardoor het beslissingsproces, de waarden en voorkeuren van beide groepen in kaart kunnen worden gebracht, ook ten aanzien van palliatieve zorg. Bij een positief resultaat –een afname van decisional conflict na implementatie van de OnVaCT– kan deze tool bijdragen aan een betere afweging rond deelname aan (vroeg-)klinische studies.

ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM 'POSTER PITCH FLITSSESSIE'

De houding van patiënten tegenover jaarlijkse mammogram versus operatie als behandeling voor laaggradig ductaal carcinoom in situ (DCIS)

Ellen Engelhardt¹, Eveline Bleiker¹, Victoria Skinner², Christel Geerts¹, Marianne Kuenen¹, Ellen Verschuur³, Marja van Oirsouw³, Frederieke van Duijnhoven², Valesca Retèl¹, Jelle Wesseling¹

¹Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam, Nederland

²Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam, Nederland

³BOOG/BVN, Utrecht, Nederland

Introductie:

Ductaal carcinoom in situ (DCIS) is een mogelijk voorstadium van borstkanker. In de klinische praktijk is het daarom op dit moment standaard om bij alle vrouwen bij wie DCIS is vastgesteld de laesie operatief te verwijderen. De operatie kan eventueel gevolgd worden door bestraling. Echter, veel laaggradig DCIS-laesies ontwikkelen zich nooit tot een invasief borstkanker, maar bij diagnose is het onmogelijk om te bepalen welke DCIS zich wel en welke zich niet zal ontwikkelen tot invasief borstkanker.

De huidige standaardbehandelingen zijn invasief en kunnen de kwaliteit van leven van vrouwen gediagnosticeerd met DCIS op de korte en lange termijn aanzienlijk verminderen. Jaarlijkse mammografische screening, kan een alternatief zijn voor de standaardbehandeling. Wij onderzochten de houding van vrouwen met DCIS die de standaardbehandeling ondergingen en vrouwen die hebben gekozen voor jaarlijkse mammografische controle tegenover beide behandelstrategieën.

Methode:

Vrouwen die voor DCIS werden behandeld of gecontroleerd worden met een jaarlijks mammogram in het Antoni van Leeuwenhoek zijn uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen en/of deel te nemen aan een focusgroep. In de vragenlijst en focusgroepen werd er informatie verzameld over medische achtergrond, kennis over DCIS en attitudes ten opzichte van de standaardbehandeling versus actieve controle. De opgenomen focusgroepsessies werden uitgetypt en de transcripten werden geanalyseerd om thema's te identificeren.

Resultaten:

Deelnemers hadden de standaardbehandeling ondergaan (n= 17, gemiddelde leeftijd= 58 jaar (spreiding= 49-68 jaar)) of waren onder actieve controle (n= 16, gemiddelde leeftijd= 57 jaar (spreiding= 45-73 jaar)). Redenen voor de onderliggende voorkeur voor standaardbehandeling waren: *onduidelijke en inconsistente informatieverstrekking over wat DCIS is en kan betekenen voor prognose, angst voor het ontwikkelen van borstkanker tussen mammogrammen en het voelt contra-intuïtief om 'slechte' cellen in je lichaam te houden*. Een voorkeur voor actief toezicht was gebaseerd op: *de wens de borst te behouden en voorkomen van de lichamelijke en psychosociale bijwerkingen van de standaardbehandeling*.

Conclusie:

Kennis over DCIS en de mate van tolerantie voor onzekerheid waren sleutelfactoren voor de houding van deelnemers ten opzichte van de behandelstrategieën. Consistente, duidelijke en volledige informatievoorziening aan patiënten over wat DCIS is, en wat de voor- en nadelen zijn van de standaardbehandeling en jaarlijkse controles, zijn nodig.

ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM 'POSTER PITCH FLITSSESSIE'

Optimale timing en methode voor het bevorderen van duurzame leefstijlverandering in postmenopauzale borstkanker overlevenden: de OPTIMUM-studie.

Meeke Hoedjes¹, Sandra Van Cappellen - van Maldegem¹, Floor Mols¹, Anja de Kruijf², Laurien Buffart³, Sandra Beijer⁴, Hester Trompetter¹, Dounya Schoormans¹, Nicole Horevoorts⁴, Nicole Ezendam⁴, Michiel de Boer², Ellen Kampman⁵, Jaap Seidell², Lonneke Van de Poll-Franse⁶

¹Tilburg University, Tilburg, Nederland

²Vrije Universiteit, Amsterdam, Nederland

³Amsterdam UMC, Amsterdam, Nederland

⁴IKNL, Utrecht, Nederland

⁵Wageningen University, Wageningen, Nederland

⁶Netherlands Cancer Institute, Amsterdam, Nederland

Introductie:

Het voldoen aan aanbevelingen voor leefstijl en lichaamsgewicht kan bij postmenopauzale borstkankerpatiënten leiden tot verbeterde gezondheidsgerelateerde uitkomsten, zoals betere kwaliteit van leven en een hogere kans op overleving. Echter, de meerderheid voldoet niet aan deze aanbevelingen. Er is een gebrek aan inzicht in *wanneer* hoehet voldoen aan deze aanbevelingen bevorderd zou kunnen worden. Het doel van de OPTIMUM-studie is daarom: inzicht verkrijgen in de optimale timing en methode voor het bevorderen van voldoen aan aanbevelingen voor leefstijl en lichaamsgewicht in postmenopauzale borstkankerpatiënten.

Methode:

Met behulp van een mixed-methods design worden tijdens de OPTIMUM-studie de eerste drie stappen van Intervention Mapping uitgevoerd. De OPTIMUM-studie omvat een longitudinale, observationele studie onder ongeveer 1000 postmenopauzale borstkankerpatiënten met meetmomenten op 4-6 maanden na diagnose, 1 jaar na diagnose en 2 jaar na diagnose. Op alle meetmomenten worden vragenlijsten ingevuld. Op 1 jaar en 2 jaar na diagnose wordt bloed afgenomen, een accelerometervoorzetstuk gedragen en een voedingsdagboek ingevuld. Daarnaast worden interviews en focusgroepen gehouden. De belangrijkste uitkomstmaten zijn: wel/niet voldoen aan de aanbevelingen, fase van gedragsverandering en behoefte aan ondersteuning. Ook zullen de determinanten daarvan uitgebreid onderzocht worden. Degenen die aan de inclusiecriteria voldoen (vrouwen die gediagnostiseerd met borstkanker en 60 jaar of ouder zijn) zullen in de deelnemende ziekenhuizen (n=10-15) worden geïncludeerd. Het PROFIEL-register, dat gekoppeld is aan de Nederlandse Kankerregistratie, zal worden gebruikt voor datamanagement.

Resultaten:

De OPTIMUM-studie zal leiden tot wetenschappelijke kennis over *wanneer en hoe* het voldoen aan leefstijlaanbevelingen het beste gepromoot kan worden in *welke* postmenopauzale borstkankerpatiënten. Deze kennis kan vervolgens worden verwerkt in oncologische richtlijnen (Oncoline) die in samenwerking met werkgroepen van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) worden opgesteld. Ook zal in samenwerking met werkgroepen van het IKNL en potentiële kennisgebruikers een plan voor de adoptie, implementatie en evaluatie van deze landelijke richtlijnen worden opgesteld.

Conclusie:

De OPTIMUM-studie leidt tot landelijke oncologische richtlijnen over *wanneer en hoe* het voldoen aan leefstijlaanbevelingen het beste gepromoot kan worden in postmenopauzale borstkankerpatiënten. Deze richtlijnen kunnen in de klinische praktijk gebruikt worden om het voldoen aan aanbevelingen voor leefstijl en lichaamsgewicht te bevorderen in postmenopauzale borstkankerpatiënten

ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM 'POSTER PITCH FLITSSESSIE'

Informatie- en participatievoorkeuren en -behoeftes van kankerpatiënten van niet-Westerse afkomst: Een systematische review van de literatuur

Nida Gizem Yilmaz, Barbara Schouten, Sanne Schinkel, Julia Van Weert
Universiteit van Amsterdam, Amsterdam, Nederland

Introductie:

Adequate arts-patiënt communicatie is vitaal voor goede oncologische zorgverlening. Daarnaast staat patiëntparticipatie in gezondheid-gerelateerde keuzes centraal in patiënt-gedreven zorg. Hoewel verschillende studies de informatie- en participatievoorkeuren en -behoeftes van Westerse patiënten in kaart hebben gebracht, is nog weinig bekend over de voorkeuren en behoeftes van niet-Westerse patiënten die in Westerse landen leven. Wel is het van belang inzicht te krijgen in deze voorkeuren en behoeftes, omdat interculturele arts-patiënt communicatie, ook in de oncologie, steeds vaker voorkomt. Het doel van deze studie was daarom om de informatie- en participatievoorkeuren en behoeftes van kankerpatiënten van niet-Westerse afkomst, die in Westerse landen wonen, in kaart te brengen.

Methode:

Wij hebben een systematische literatuurstudie uitgevoerd. Hiervoor hebben wij gebruikgemaakt van de databases PsycINFO, PubMed, CINAHL en EMBASE. Datasynthese vond plaats door middel van thematische analyse, welke zich leent voor het identificeren van belangrijke thema's en synthese van zowel kwalitatieve als kwantitatieve studies.

Resultaten:

Vierenveertig artikelen waren geïnccludeerd in deze review. Niet-Westerse kankerpatiënten en overlevenden hebben hoge informatievoorkeuren voor en -behoeftes aan een breed scala aan kanker-gerelateerde onderwerpen: van diagnose tot behandeling en van preventie tot de gezondheidszorg. Jongere en ongehuwde patiënten en overlevenden, vrouwen en patiënten met een hogere taalbeheersing rapporteren hogere informatiebehoeften. Latijns-Amerikaanse en Afrikaans-Amerikaanse patiënten en overlevenden hebben voornamelijk een voorkeur voor gedeelde of actieve participatie. Patiënten en overlevenden van Aziatische afkomst en uit het Midden-Oosten hebben voornamelijk een voorkeur voor passieve participatie. Jongere patiënten, patiënten met een hogere opleidingsniveau en patiënten met een hogere mate van acculturatie rapporteerden vaker een voorkeur voor actieve of gedeelde participatie.

Conclusie:

Er is meer (kwantitatief) onderzoek nodig naar de factoren die geassocieerd zijn met de voorkeuren en behoeftes van patiënten, zodat we de onderliggende redenen van de informatie- en participatievoorkeuren en -behoeftes van niet-Westerse kankerpatiënten beter kunnen begrijpen. Wanneer we de voorkeuren en behoeftes van deze patiënten beter begrijpen, kunnen zorgverleners de patiënten ook voorzien van meer getailorde informatie.