
OVERZICHT POSTERS

P01 Psychosocial outcomes from the perspective of advanced cancer patients receiving ongoing systemic treatment and their partners: an interview study

Msc Evie Kolsteren¹, MSc Esther Deuning-Smit¹, Prof. dr. Judith B. Prins¹, Prof. dr. Winette van der Graaf^{2,3}, Dr. Linda Kwakkenbos⁴, Dr. José Custers¹

¹Radboud university medical center, Radboud Institute for Health Sciences, Department of Medical Psychology, Nijmegen, the Netherlands, ²Netherlands Cancer Institute, Department of Medical Oncology, Amsterdam, the Netherlands, ³ErasmusMC Cancer Institute, Erasmus University Medical Center, Department of Medical Oncology, Rotterdam, the Netherlands, ⁴Behavioural Science Institute, Clinical Psychology, Radboud University, Nijmegen, the Netherlands

Introduction:

Since novel systemic treatments increase survival rates for previously short-lived cancers, the group of patients living long-term with advanced cancer is emergent. The psychosocial impact of extended life expectancy for patients with advanced cancer is expected to be considerable for both patients and their loved ones, however research is limited. This study aimed to identify the psychosocial outcomes of living long-term with advanced cancer receiving ongoing systemic treatment from the perspective of patients and their partners.

Methods:

Patients were purposively sampled from the Medical Psychology department and Medical Oncology department, or via self-referral, to take part in a qualitative interview study from May until December 2020. Partners of patients were asked to participate jointly. In-depth, semi-structured interviews were conducted, containing open questions regarding (1) diagnosis and treatment history; (2) psychological aspects (e.g. thoughts, emotions, triggers); (3) social aspects (e.g. impact on social relations, perceived social support); (4) impact of COVID-19 on personal life and received health care. The interviews were audio-taped, transcribed verbatim and analyzed using Atlas.ti software, following the method of thematic analysis. Codes were clustered into overarching themes concerning psychosocial outcomes.

Results:

Fifteen adult patients with advanced cancer being treated with ongoing systemic treatment (immunotherapy, targeted therapy, or chemotherapy), and seven partners consented to take part in the study. Due to current COVID-19 measures, interviews were conducted via video calls or phone. Emerging themes were cyclical uncertainty throughout the disease trajectory; finding new meaning and purpose in life; and the impact on social relationships of being diagnosed with advanced cancer and an uncertain life-span. Additionally, partners of advanced cancer patients experienced the emotional and psychological burden of the need to adapt their lives to the uncertain future perspective of their loved ones. However, for both patients and partners, psychosocial and societal guidance they need is often lacking.

Conclusion:

Living long-term with advanced cancer receiving ongoing systemic treatment brings some major psychosocial challenges for patients and their loved ones. Increasing knowledge on these psychosocial consequences is vital for health care professionals

involved with advanced cancer patients and their loved ones, to guide them throughout their disease trajectory, and to ameliorate their psychosocial wellbeing in a context of enduring uncertainty.

P02 Living in the twilight zone: A qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer obtaining long-term response to immunotherapy or targeted therapy

Drs. Laura Zwanenburg^{1,2}, Prof. dr. Karijn Suijkerbuijk³, drs. Sophie van Dongen^{1,4}, drs. José Koldenhof³, Anne van Roozendaal¹, Prof. dr. Marije van der Lee^{1,2}, dr. Melanie Schellekens^{1,2}

¹Helen Dowling Instituut, Bilthoven, Nederland, ²Tilburg University, Tilburg, Nederland,

³Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht, Nederland, ⁴ErasmusMC, Rotterdam, Nederland

Purpose:

The introduction of immunotherapy and targeted therapy has drastically improved the life expectancy of patients with advanced cancer. Despite improved survival, obtaining long-term response can be highly distressing and comes with uncertainties that affect several life domains. The aim of this study is to gain a deeper understanding of long-term responders' lived experiences with obtaining long-term response to immunotherapy or targeted therapy.

Methods:

We conducted an exploratory qualitative study using thematic data analysis. Semi-structured in-depth interviews were conducted with 17 patients with advanced melanoma or lung cancer who had a confirmed response to or long-term stable disease while on immunotherapy or targeted therapy.

Results:

Long-term responders are living in a twilight zone, where they neither feel like a patient, nor feel healthy. This impacts their self-image, interactions with their social environment, and feelings of uncertainty. Due to their uncertain life perspective, long-term responders are going back and forth between hope and despair. While they are longing for their 'old' life, several barriers, such as protective behavior of the social environment, force them to adjust to a life with cancer.

Conclusion:

Long-term responders are facing many challenges, such as searching for a renewed identity, dealing with ongoing uncertainty, and having to adapt to a new normal. This emphasizes the importance of providing this new patient group with tailored information and support.

P03 De onvervulde zorgbehoeften van patiënten met gemetastaseerde kanker en hun naasten

MSc. Helen Driessen¹, Prof. Dr. Jan van Busschbach¹, Prof. Dr. Karin van der Rijt¹, MBA Erna Elfrink¹, dr. Natasja Raijmakers², Dr. Janneke van Roij^{2,3}, Prof. Dr. Judith Rietjens^{1,4}, Dr. Leonieke Kranenburg¹

¹Erasmus MC, Rotterdam, Nederland, ²Integraal Kankercentrum Nederland, Utrecht, Nederland, ³Tilburg University, Tilburg, Nederland, ⁴TU Delft, Delft, Nederland

Introductie:

De zorgbehoeften van patiënten met gemetastaseerde kanker en hun naasten veranderen voortdurend gedurende het ziekteverloop. Doorgaans ontvangen zij zorg van zorgprofessionals uit het ziekenhuis, via het formele zorgtraject. Daarbij kan aanvullende informele ondersteunende zorg worden aangeboden door initiatieven verbonden aan het ziekenhuis, zogeheten oncologische advies- en informatiecentra. Dit onderzoek richt zich op de vraag welke ziekte- en zorg gerelateerde problemen en zorgbehoeften patiënten met gemetastaseerde kanker en hun naasten hebben, vanuit het perspectief van de zorg die geboden kan worden door deze oncologische advies- en informatiecentra.

Methode:

Deze cross-sectionele studie heeft gebruik gemaakt van gegevens uit de eQuiPe-studie, een longitudinale studie waaraan 40 Nederlandse ziekenhuizen deelnamen. Alle patiënten (>18 jaar) met een diagnose van een gemetastaseerde tumor, en hun naasten, kwamen in aanmerking voor inclusie. De ziekte- en zorg gerelateerde problemen en zorgbehoeften van patiënten en naasten werden gemeten met de korte versie van de bestaande vragenlijst: 'Problemen en behoeften in de palliatieve zorg (PNPC)'.

Resultaten:

1111 patiënten en 846 naasten werden geïnccludeerd. Patiënten (60.3%) en naasten (59.2%) ondervonden de meeste problemen gerelateerd aan het domein 'psychologische problemen'. Binnen dit domein gaven patiënten en naasten ook het vaakst aan dat ze behoefte hadden aan extra ondersteuning; dit was bij respectievelijk 14.0% en 17.7% van de patiënten en naasten het geval. Patiënten wilden daarnaast meer aandacht voor financiële (12.4%) en informatieve vraagstukken (12.2%), terwijl naasten meer aandacht wilden voor mantelzorgproblematiek (16.2%).

Conclusie:

De onvervulde (zorg-)behoeften van patiënten met gemetastaseerde kanker en naasten bestonden voornamelijk uit angsten en zorgen zoals bijvoorbeeld angst voor uitzaaiingen, zorgen over de onvoorspelbaarheid van de toekomst en angst voor fysiek lijden van de patiënt. Gevolgd door een breed scala aan praktische onderwerpen binnen meerdere domeinen waarover ze informatie en advies wilden krijgen. Deze onvervulde zorgbehoeften zijn dus niet beperkt tot items die alleen binnen de medische zorg kunnen worden aangepakt. Oncologische advies- en informatiecentra kunnen daarom een rol spelen bij het verminderen van de onvervulde zorgbehoeften van patiënten en hun naasten, aangezien de behoeften goed aansluiten bij de zorg die deze centra kunnen bieden.

P04 Passende nazorg en begeleiding bij het oppakken van het leven na kanker; een kwalitatieve studie naar nazorg- en begeleidingsbehoeften van cancer survivors en zorgprofessionals

MSc Doris van der Smissen¹, PhD Marjolein Lugtenberg^{1,2}, MD, PhD Laurens Beerepoot³, MD, PhD Dareczka Wasowicz⁴, PhD Margot Joosen¹

¹Tranzo, Tilburg School of Behavioral Sciences, Tilburg University, Tilburg, Nederland, ²Afdeling Dermatologie, Erasmus MC Kanker Instituut, Rotterdam, Nederland, ³Afdeling Interne Geneeskunde, Elisabeth-TweeSteden ziekenhuis, Tilburg, Nederland, ⁴Afdeling Chirurgie, Elisabeth-TweeSteden ziekenhuis, Tilburg, Nederland

Introductie:

Steeds meer mensen overleven kanker en proberen hun leven na de behandeling weer op te pakken. De impact van de ziekte en de behandeling kan echter groot zijn en het huidige aanbod van nazorg en begeleiding is hier nog onvoldoende op afgestemd. Het doel van deze studie is om inzicht te krijgen in de behoeften van cancer survivors en zorgprofessionals ten aanzien van nazorg en begeleiding.

Methode:

Nazorg- en begeleidingsbehoeften werden onderzocht via een kwalitatieve studie bestaande uit: (1) 22 semigestructureerde interviews met cancer survivors (18-67 jaar) met diverse diagnoses (o.a. borstkanker, darmkanker en melanoom), 1 tot 5 jaar na diagnose met een gunstige prognose; en (2) 4 focusgroepen met een divers sample van in totaal 25 zorgprofessionals, waaronder medisch specialisten, verpleegkundig specialisten, huisartsen, bedrijfsartsen, (GZ) psychologen, ondersteuningsconsulenten en informele zorgverleners. De interviews en focusgroepen werden verbatim getranscribeerd en thematisch geanalyseerd door meerdere onderzoekers met ATLAS.ti.

Resultaten:

Cancer survivors gaven aan zowel tijdens als na het ziekte-traject behoefte te hebben om gezien te worden als mens met persoonlijke waarden en behoeften, en aan (na)zorg die hierop wordt afgestemd. Ook benadrukten ze de wens voor bredere (niet-medische) psychosociale nazorg, zoals ondersteuning bij het behoud van of terugkeer naar werk, lotgenotencontact en nazorg aan hun naasten. Zorgprofessionals benadrukten eveneens het belang van het bieden van op de persoon afgestemde, bredere nazorg en begeleiding. Zij missen inzicht in het aanbod van nazorg binnen en buiten het ziekenhuis en hebben behoefte aan een overzicht van betrouwbare (regionale) opties voor nazorg en begeleiding inclusief informele zorg. Daarnaast hebben ze behoefte aan meer mogelijkheden om gepaste nazorg te realiseren, zoals meer tijd, kennis en capaciteit, een duidelijke rolverdeling en verbeterde samenwerking tussen zorgprofessionals van verschillende disciplines.

Conclusie:

Zowel cancer survivors als zorgprofessionals benadrukken de behoefte aan verbeterde nazorg en begeleiding afgestemd op behoeften van survivors. Waar survivors de behoefte aan mensgerichte zorg gedurende het hele traject onderstrepen, leggen zorgprofessionals de nadruk op verbeterde afstemming en samenwerking voor het faciliteren van gepaste nazorg en begeleiding. Een online tool waarbij behoefte en nazorgaanbod op elkaar worden afgestemd kan nazorg voor cancer survivors ondersteunen.

P05 Opleiding in zorg op maat voor jongeren en jongvolwassenen met kanker (AYA's) voor zorgverleners in Vlaanderen.

Mevr Kleo Dubois¹, Hans Neefs², Katleen Schiepers², Johan De Munter⁴, Nathalie Belpame³

¹Cédric Hèle Instituut, Mechelen, België, ²Kom op tegen Kanker, Brussel, België, ³Care4AYA, Gent, België, ⁴Kankercentrum UZ Gent, Gent, België

Introduction:

The number of people diagnosed with cancer and their overall survival are rising over the years. More than half of the patients with cancer experience financial distress ('toxicity') as a side-effect, but the long-term (>2 years) impact of financial toxicity is unclear. Therefore, we investigated experienced differences between cancer-free patients and patients with incurable cancer regarding cancer-related financial toxicity, and its course over time.

Methods:

Via an online cross-sectional survey, data was collected among Dutch cancer patients by the NFK. Subgroups of patients with distinct self-reported stage of disease (cancer-free vs. incurable) were compared, using chi-squared tests.

Results:

Among 4,675 (former) patients with cancer who responded, 3,184 patients (68%) were diagnosed >2 years ago. Of them, 2,164 reported to be cancer-free (69% female, mean age (SD) at diagnosis 51 (12), most frequent diagnosis: 42% breast cancer) and 1,020 reported to be diagnosed with incurable cancer (48% female, mean age (SD) at diagnosis 55 (12), most frequent diagnosis: 38% hematological malignancy). In both groups, about 75% reported to have income loss and/or extra costs after diagnosis. In-paid employment reduced substantially (before vs. after diagnosis; cancer-free: 65% vs. 35%, $p < .001$; incurable: 60% vs. 16%, $p < .001$). The number of patients who were not able to make ends meet increased after diagnosis and this did not normalize over time (before vs. after diagnosis; cancer-free: 8% vs. 27%, $p < .001$, incurable: 10% vs. 22%, $p < .001$). Both groups took similar measures (i.e. spending savings and cut down on luxury). Incurable patients had to cut down more often on day-to-day expenses compared to cancer-free patients (23% vs. 20%, $p = .032$). In both groups, about 51% experienced a negative effect from the financial consequences on their psychological health, but incurable patients were more worried about their financial future compared to cancer-free patients (47% vs. 39%, $p < .001$).

Conclusions:

Both cancer-free and incurable cancer patients experience financial toxicity after diagnosis. The ability to make ends meet does not normalize over time, which often leads to a long-term negative impact on the psychological well-being. Care for patients, especially for incurable cancer, can be improved by discussing their concerns about their financial future.

P06 Ondersteunende zorg voor naasten van patiënten met kanker zoals geboden door IntermeZZo en PATIO

Driessen H¹, Kasperkovitz-Oosterloo J³, van Busschbach J¹, van der Rijt K², Elfrink E², Kranenburg L¹

1 Erasmus MC, Rotterdam, Nederland, 2 Erasmus MC Kanker Instituut, Rotterdam, Nederland, 3 IPSO (Instellingen Psychosociale Oncologie), Almere, Nederland

Introductie:

Centra voor leven met en na kanker, aangesloten bij brancheorganisatie IPSO (Instellingen voor Psychosociale Oncologie), zijn in Nederland actief om mensen met kanker, naasten en nabestaanden informele psychosociale zorg en ondersteuning te bieden. Bepaalde IPSO centra werken in toenemende mate samen met de formele zorg en bieden daarnaast zelf formele niet-medische zorg, geboden door zogeheten ondersteuningsconsulenten. Voorbeelden van deze varianten zijn IntermeZZo, verbonden aan het Isala ziekenhuis Zwolle en PATIO, onderdeel van het Erasmus MC Kanker Instituut. Hier kunnen patiënten en naasten profiteren van een laagdrempelig aanbod op het gebied van ontspanning en ondersteuning, maar ook van gerichte verwijzing naar professionele zorg. De centra worden goed gewaardeerd door patiënten, maar er is minder bekend over hoe naasten dit aanbod waarderen. **Methode:**

Er is een kwalitatieve focusgroepstudie uitgevoerd met patiënten met zeldzame en niet-zeldzame kanker. Patiënten kwamen in aanmerking voor deelname indien zij gediagnosticeerd waren met kanker, 18 jaar of ouder waren en de Nederlandse taal konden verstaan en spreken. Tijdens de interviews is gebruikt gemaakt van een semigestructureerde topiclijst. Alle focusgroepen zijn opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd door middel van thematische analyse in ATLAS.ti 22.0.

Methode:

Op drie meetmomenten, om het half jaar, werden interviews afgenomen bij bezoekers van IntermeZZo en PATIO om inzicht te krijgen in welke mate het aanbod van deze centra voldoet aan de behoefte aan ondersteunende zorg bij patiënten en naasten. De hier gepresenteerde resultaten gaan over 'de naasten'.

Resultaten:

Er zijn respectievelijk 19 en 22 naasten bij IntermeZZo en PATIO geïnterviewd. Redenen voor een bezoek aan PATIO/IntermeZZo waren: ter ontspanning (95.12%), het inwinnen van professioneel advies over niet-medische vraagstukken (41.46%), en om lotgenoten te ontmoeten (21.95%). Naasten gaven aan dat de bezoeken aan de verwachtingen en behoeften voldeden (100%) o.a. door de ontspannen sfeer, de professionele zorg van ondersteuningsconsulenten, het aanbod van de workshops en de vrijwilligers.

Conclusie:

Het aanbod van PATIO en IntermeZZo sluit aan op de behoeften en verwachtingen aan ontspanning en ondersteunende zorg van naasten. De aanvullende niet-medische formele zorg, die enkel geboden wordt door bepaalde centra voor leven met en na kanker, lijkt een meerwaarde op de geboden informele zorg voor naasten, gezien bijna de helft van alle naasten dit als reden voor een bezoek benoemde.

P07 Verschillen en overeenkomsten in ervaringen, behoeften en kwaliteit van leven van patiënten met zeldzame en niet-zeldzame kanker: een focusgroepstudie

Msc Eline De Heus^{1,2}, MSc Kalinka van de Camp¹, MSc Esmee Driehuis¹, PhD Jan Maarten Van der Zwan¹, MD PhD Carla Van Herpen², DMD MD PhD Thijs Merckx^{1,3}, PhD Saskia Duijts^{1,4,5}

¹Afdeling Research & Development, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Utrecht, Nederland, ² Afdeling Medische Oncologie, Radboud Universitair Medisch Centrum (Radboudumc), Nijmegen, Nederland, ³IQ Healthcare, Radboud Universitair Medisch Centrum (Radboudumc), Nijmegen, Nederland, ⁴Amsterdam Medisch Centrum, locatie Vrije Universiteit, Afdeling Medische Psychologie, Amsterdam, Nederland, ⁵Cancer Center Amsterdam, Cancer treatment and Quality of Life, Amsterdam, Nederland

Introductie:

Een op de vijf kankerpatiënten in Nederland heeft een zeldzame vorm van kanker. Er zijn veel verschillende zeldzame kankersoorten en ongeveer 85% van alle typen tumoren is zeldzaam. Patiënten met zeldzame kanker hebben vaak een complexer ziekteverloop dan patiënten met niet-zeldzame kanker. Dit kan zich uiten in verkeerde of vertraagde diagnostiek, minder behandelopties en een gebrek aan ziekte-specifieke informatie. Onderzoek naar mogelijke verschillen en overeenkomsten in de ervaringen van beide patiëntengroepen is beperkt. Het doel van deze studie was om de ervaringen, behoeften en kwaliteit van leven van patiënten met zeldzame en niet-zeldzame kanker gedurende het hele ziekteverloop te onderzoeken en vergelijken.

Methode:

Er is een kwalitatieve focusgroepstudie uitgevoerd met patiënten met zeldzame en niet-zeldzame kanker. Patiënten kwamen in aanmerking voor deelname indien zij gediagnosticeerd waren met kanker, 18 jaar of ouder waren en de Nederlandse taal konden verstaan en spreken. Tijdens de interviews is gebruikt gemaakt van een semigestructureerde topiclijst. Alle focusgroepen zijn opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd door middel van thematische analyse in ATLAS.ti 22.0.

Resultaten:

In totaal zijn er vier focusgroepen gehouden met zowel patiënten met zeldzame kanker als ook niet-zeldzame kanker (N=25) (twaalf patiënten met een zeldzame kanker, tien patiënten met een niet-zeldzame kanker en drie patiënten met zowel een zeldzame als een niet-zeldzame vorm van kanker). In totaal werden drie thema's geïdentificeerd, waarvan een specifiek gericht op zeldzame kanker, een op niet-zeldzame kanker en een op beide patiëntengroepen: 1) De eenzame ervaring: gebrek aan informatie en ondersteuning heeft invloed op de patiënt met zeldzame kanker, 2) Plotselinge impact, maar herkenning vermindert de kankerlast bij patiënten met niet-zeldzame kanker, en 3) Afwezigheid van psychosociale zorg vereist empowerment als kankerpatiënt.

Conclusie:

Patiënten met een zeldzame vorm van kanker worden door een gebrek aan kennis, informatie en ondersteuning geconfronteerd met extra onzekerheden in vergelijking met patiënten met niet-zeldzame kanker. Zorgverleners moeten zich bewust zijn van deze verschillen en waar nodig ziekte-specifieke ondersteuning bieden. Psychosociale (na)zorg moet voor patiënten met zowel zeldzame kanker als niet-zeldzame kanker structureel worden aangeboden om de zorg te verbeteren.

P08 Work-related experiences and unmet needs of patients with a grade II-IV glioma and relevant (healthcare) professionals: the BrainWork study

Drs. Amber Daniëlle Zegers^{1,2}, Dr. Pieter Coenen^{1,2,3}, MSc Amy Heeren⁴, MSc Nadia Takke⁴, Dr. Hilko Ardon⁵, MD Annette Compter⁶, Drs. Desiree Dona⁷, Dr. Mathilde Kouwenhoven⁸, Prof. Dr. Sanne B. Schagen⁹, Dr. Filip de Vos¹⁰, Dr. Saskia F.A. Duijts^{1,2,4,11,12}

¹Amsterdam UMC locatie Vrije Universiteit, afdeling Public and Occupational Health, Amsterdam, Nederland, ²Amsterdam Public Health Research Institute, Societal Participation and Health, Amsterdam, Nederland, ³Amsterdam Movement Sciences Research Institute, Musculoskeletal Health, Amsterdam, Nederland, ⁴Integraal Kankercentrum Nederland, afdeling Research & Development, Utrecht, Nederland, ⁵TweeSteden ziekenhuis, afdeling neurologie, Tilburg, Nederland, ⁶Nederlands Kanker Instituut, afdeling neurologie, Amsterdam, Nederland, ⁷Radboud UMC, afdeling human resources, Nijmegen, Nederland, ⁸Amsterdam UMC locatie Vrije Universiteit, afdeling medische oncologie, Amsterdam, Nederland, ⁹Nederlands Kanker Instituut, divisie psychosociaal onderzoek en epidemiologie, Amsterdam, Nederland, ¹⁰UMC Utrecht, afdeling medische oncologie, Utrecht, Nederland, ¹¹Amsterdam UMC locatie Vrije Universiteit, afdeling medische psychologie, Amsterdam, Nederland, ¹²Cancer Center Amsterdam, cancer treatment and quality of life, Amsterdam, Nederland

Background:

In the Netherlands, 1,200 individuals are diagnosed with a glioma annually. Many of these individuals are of working age at time of diagnosis. Glioma patients are often excluded from studies regarding (return to) work (RTW). In this study, we explored: 1) the work-related experiences and unmet needs of patients with a grade II-IV glioma, and 2) the experiences and needs of relevant (healthcare and occupational) professionals (HCPs) in providing work-related support to glioma patients.

Methods:

Individual semi-structured interviews were held with patients with a grade II-IV glioma and relevant HCPs. Patients were eligible to participate if they were of working age and had an employment contract at time of diagnosis, and were recruited via hospitals and social media. HCPs were eligible to participate if they had relevant work experience with the target population, and were recruited via the researchers' network. Interviews were transcribed verbatim and analysed thematically following the six steps of Braun & Clarke.

Results:

Patients (N=19) were on average 45 years of age, and n=13 were male. Patients were diagnosed with a grade II (n=11), III (n=3), or IV glioma (n=5). HCPs (N=16) had on average 15 years of relevant work experience (SD 9) in various occupations, e.g., clinical neuro-oncologist, nurse specialist, employer. Four themes emerged from the data: 1) impact of glioma-specific consequences on work ability, 2) communicating about an invisible, progressive illness at work: discrepancies in perceptions, 3) distilling the right approach: generic or tailored vocational rehabilitation?, and 4) need for and accessibility of work-related support.

Discussion:

Glioma-specific consequences on patients' work ability require tailored work-related adjustments and guidance within the healthcare system and work environment. To aid HCPs in providing tailored work-related guidance, comprehensive neuropsychological assessments pre- and post-RTW should be considered per patient, and adapted guidelines for e.g., occupational and insurance physicians should be realized. Patients, HCPs, and the work environment should receive support to communicate about malignant glioma and work.



P9 Kasam, kanker heb je samen als gezin; een lotgenotenprogramma voor kinderen die te maken hebben met kanker in het gezin.

B. Brigitte Bruin, Dr. Annemieke Visser, Dr Anne Marie Huyghen, Msc Helene Rinkema
¹Kasam, Rosmalen, Nederland

Introductie:

Als je als ouder kanker krijgt, heeft dat ook impact op de kinderen. Uit onderzoek blijkt dat ongeveer 30% van de kinderen die te maken hadden met een ouder met kanker nog jaren psychische last ervaren in de vorm van: Angst, Eenzaamheid, Depressie, Slaapproblemen, PTSS. Desondanks blijkt dat er vanuit de zorg weinig aandacht wordt besteed aan kinderen. Om die reden is in 2018 Kasam (kanker heb je samen als gezin) gestart. Kasam is een lotgenotenprogramma voor kinderen (en hun ouders) die te maken hebben met kanker in het gezin.

Methode:

Op basis van wetenschappelijke kennis (o.a. Dineke Verkaik, Paul Boelen) en inzichten hebben we een programma ontwikkeld (incl website www.kasam.eu), waarbij we gebruik maken van ACT, mindfulness, positieve psychologie, Covey (cirkel van invloed en cirkel van betrokkenheid) en Manu Keirse. Binnen het programma wordt gewerkt aan drie taken: 1) weten wat er gaat gebeuren, 2) weten en bespreken wat je voelt, 3) belangrijke dingen doen. Met Kasam worden kinderen en hun ouders door samen kennis te delen, te voelen en dingen te doen, ondersteund. Kasam bestaat uit zes bijeenkomsten voor kinderen, twee bijeenkomsten voor kinderen en ouders samen en een informatiebijeenkomst voor ouders.

Resultaten:

In een pilotonderzoek is met behulp van interviews en vragenlijsten met kinderen en ouders onderzocht of de drie taken worden gerealiseerd.

Zes kinderen en elf ouders hebben de enquête ingevuld. Aan de interviews hebben twee kinderen, twee ouders die ziek waren tijdens de deelname van Kasam en twee partners van zieke ouders meegewerkt. Volgens geïnterviewden draagt Kasam bij aan leren over kanker, verwoorden van gevoelens en effectief communiceren. Lotgenotencontact blijkt hierin een belangrijk element. Nader onderzoek zal plaatsvinden bij nieuwe Kasam-groepen middels een 0- en eindmeting. (digitale vragenlijsten)

Conclusie:

Ervaringen van gezinnen met Kasam zijn positief.

We willen Kasam als laagdrempelig, preventief programma verder ontwikkelen en implementeren in Nederland. Daartoe is ook stichting Kasam opgericht.



P10 Gespreksagenda Hersentumoren – ondersteuning en begeleiding van patiënt en naaste op maat

Mw Monique Baas¹, Mw Karen Dujardin², Ir. Ria de Peuter⁴, Dr. Linda Dirven¹, Dr. Eveliene Manten-Horst³, Dr. Anja Gijtenbeek³

¹LUMC, Leiden, Nederland, ²ETZ, Utrecht, Nederland, ³UMC St Radboud, Nijmegen, Nederland, ⁴IKNL, Utrecht, Nederland

Introductie:

Uit een evaluatie van de Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie bleek dat de screening naar psychosociale problemen en de behoefte aan psychosociale zorg bij patiënten met een hersentumor en hun naasten verbeterd kan worden.¹ Hoewel tools zoals de Lastmeter bestaan, blijken deze in de dagelijkse praktijk onvoldoende handvatten te geven voor een gesprek over de klachten en problemen die patiënten met een hersentumor ervaren.

Doel van het project:

De ontwikkeling van een gespreksagenda ter ondersteuning van de gesprekken tussen de patiënt met een hersentumor, de naaste en de zorgverlener.

Methode:

De Gespreksagenda Hersentumoren is ontwikkeld naar voorbeeld van de gespreksagenda van het AYA Zorgnetwerk.² Voor het goed bespreekbaar maken van de gespreksonderwerpen zijn samen mét de doelgroep de thema's vastgesteld en visualisaties gemaakt.

Resultaten:

De Gespreksagenda omvat in totaal 35 onderwerpen, ondersteund door 'visuals'. Deze zijn ondergebracht in zes relevante domeinen (lichaam, dagelijks leven, psychisch welbevinden, mensen om je heen, verlies van gezondheid en leven, praktisch).

De Gespreksagenda Hersentumoren is in de vorm van een boekje beschikbaar voor patiënten en naasten, en in de vorm van praatkaarten die tijdens het consult met de zorgverlener gebruikt kunnen worden.

Via een interactieve tool (momenteel alleen nog toegankelijk voor zorgverleners) wordt een overzicht van mogelijke interventies aangeboden.

Conclusie:

De Gespreksagenda Hersentumoren lijkt te voorzien in een behoefte aan meer inbreng van de patiënt tijdens het consult. Pilot-ervaringen met het gebruik van de Gespreksagenda laten zien dat deze uitnodigt om over een onderwerp te praten, dat anders mogelijk minder snel naar voren wordt gebracht door patiënt, naaste of zorgverlener. In november 2022 wordt de Gespreksagenda Hersentumoren landelijk in gebruik genomen binnen het zorgpad Gliomen. De eerste gebruikresultaten zullen tijdens het congres worden gepresenteerd.

Aanbevelingen:

Het inzetten van de Gespreksagenda faciliteert optimale individuele begeleiding en ondersteuning. Het hanteren van de Gespreksagenda bevordert ook een landelijke uniforme manier van werken, waarbij de verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen gebruik kunnen maken van up-to-date informatie over beschikbare interventies en best practices.

Het proces van ontwikkeling kan als voorbeeld dienen voor andere kankersoorten en is met name van meerwaarde indien complexe problemen niet met een beschikbare tool gemonitord kunnen worden.

Literatuur

1. Peuter MA de, Baest van L, Bienfait HP, et al. namens de werkgroep 'Inventarisatie en borging kwaliteitscriteria gliomen' van de Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie. Kwaliteit van de zorg voor patiënten met een glioom: de praktijk getoetst. NTvO 2018, 4: 134-140.
2. Manten-Horst E, Husson O, et al. Achtergrondinformatie AYA epidemiologie en organisatie van AYA zorg. Oncologica 2017; 4: 10-14.)

P12 Selecting interventions for a psychosocial support program for prostate cancer patients undergoing active surveillance: a modified Delphi study.

Drs. Kim Donachie^{1,2}, dr. Marian Adriaansen¹, dr. Minke Nieuwboer¹, dr. Erik Cornel³, dr. Esther Bakker², Prof. dr. Lilian Lechner²

¹Han University Of Applied Sciences, Academy of Health, Nijmegen, Netherlands, ²Open University, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Heerlen, Netherlands, ³Ziekenhuisgroep Twente, Hengelo, Netherlands

Introduction:

Curative treatment of low-risk prostate cancer (LR-PCa) does not improve cancer specific survival and active surveillance (AS) is recommended. Although AS is cost-effective and reduces treatment-related complications, it requires psychosocial support. Research on psychosocial interventions specifically focused on men undergoing AS is limited. Aim of this study is to reach consensus amongst relevant stakeholders on selecting interventions offering psychosocial support to PCa patients during AS.

Methods:

In accordance with the RAND/UCLA method, a modified Delphi approach was used to establish consensus on selecting interventions. During phase one, interventions were identified through a literature review and open survey among all participants. During phase two, three consensus rounds were conducted to rate potential interventions and obtain statistical consensus. The IQ healthcare consensus tool was used to calculate statistical consensus.

Results:

After the first consensus round, 31 participants scored individual interventions on relevance using a 9-point Likert scale resulting in the selection of 6 interventions. During the second consensus round 13 discussion items were reviewed during a focus group. After the third consensus round, 7 additional interventions were selected by 23 participants.

Conclusions:

In total, 13 interventions were selected for inclusion in a support program. This included four interventions within the domain information and education, three within coping and support, one intervention within physical wellbeing and four within the domain lifestyle.

P13 De ParadoX-studie: wanneer kiezen een last is.

MSc. Fiorella Huijgens¹, Msc. Mette Huisinga¹, dr. Marij Hillen¹, dr. Inge Henselmans¹, prof. dr. Ellen Smets¹

¹Amsterdam UMC - Medische Psychologie, Amsterdam, Nederland

Achtergrond:

Door kankerpatiënten bij behandelkeuzes te betrekken, wordt rekening gehouden met hun waarden en voorkeuren en wordt recht gedaan aan hun autonomie. Maar het voorleggen van behandelkeuzes aan patiënten tijdens een emotioneel beladen periode, kent mogelijk een prijs. Het kiezen uit opties met impactvolle maar onzekere uitkomsten kan ook belastend zijn. De ParadoX-studie brengt in kaart op welke manier en in welke mate patiënten met vroeg-stadium borst- en prostaatkanker zich belast voelen wanneer zij behandelkeuzes voorgelegd krijgen. Ook onderzoeken we op welke schaal deze belasting vóórkomt, wat de rol is van de manier waarop de arts de keuze bespreekt, en hoe deze belasting mogelijk verminderd kan worden.

Methode:

In totaal bestaat de ParadoX-studie uit vier deelstudies, waarbij verschillende methoden worden gehanteerd: Studie 1) Kwalitatieve semi-gestructureerde diepte-interviews met patiënten (Studie 1a) en zorgverleners (Studie 1b) om te achterhalen wat voor last patiënten ervaren en wat onderliggende factoren van de last kunnen zijn; Studie 2) Een observationeel onderzoek naar besluitvormingsgesprekken met zowel kwantitatieve methoden (Studie 2a: vragenlijsten en codering van consultopnames) als een kwalitatieve video stimulated recall (Studie 2b), waarin patiënten hardop reflecteren op opnames van hun eigen gesprek. Binnen deze studie kijken we naar de relatie tussen de manier waarop zorgverleners keuzes voorleggen en bespreken en de ervaren belasting van de patiënt; Studie 3) Een cross-sectioneel vragenlijstonderzoek onder een representatieve steekproef van kankerpatiënten om te achterhalen op welke schaal en in welke mate patiënten zich belast voelen door het hebben en maken van een keuze; en Studie 4) Een integratie van alle bevindingen, aangevuld met een literatuuranalyse en focusgroepen met alle betrokkenen om mogelijke handvaten te vinden om de belasting door gedeelde besluitvorming te verminderen.

Discussie/implementatie:

Aan de hand van de bevindingen ontwikkelen we strategieën voor artsen om het gebruik van gedeelde besluitvorming te optimaliseren en eventuele nadelige effecten ervan zoveel mogelijk te beperken. Zo kunnen bestaande interventies ter bevordering van gedeelde besluitvorming worden verbeterd. Het project draagt bij aan het succesvol integreren van gedeelde besluitvorming in de oncologische zorg.

P14 De associatie tussen lichamelijke en psychologische symptomen in patiënten met kanker- een scoping review over netwerkanalyses

Drs. Elise Doppenberg-smit¹, F. Lamers¹, M.E. van Linde¹, M.A.G. Sprangers¹, A.M.J. Braamse¹, A.T.F. Breekman¹, H.M.W. Verheul², J. Dekker¹

¹Amsterdam Universitair Medisch Centrum, AMSTERDAM, Nederland, ²Erasmus Medisch Centrum, ROTTERDAM, Nederland

Introductie:

Patiënten met kanker ervaren vaak psychologische symptomen, zoals depressieve- of angstklachten. Daarnaast ervaren deze patiënten ook vaak meerdere lichamelijke symptomen, waarvan vermoeidheid het meest voorkomt. Psychologische en lichamelijke symptomen komen vaak samen voor en kunnen ook sterk met elkaar verbonden zijn. Voorbeelden zijn wanneer pijn concentratieproblematiek veroorzaakt, of vermoeidheid een depressieve stemming aanwakkert. Ook kunnen psychologische en lichamelijke symptomen overlap hebben en zijn grenzen van diagnoses vaag. Netwerkanalyse is een relatief nieuwe methode die het analyseren van deze complexe samenhang faciliteert. Een netwerk bestaat uit 'nodes' (de variabelen in een netwerk, in dit geval symptomen) en 'edges' (de lijnen tussen de nodes die de associatie weergeven). Het doel van deze scoping review is om een overzicht te geven van de huidige staat van kennis over de associatie tussen psychologische en lichamelijke symptomen in patiënten met kanker, gebaseerd op netwerkanalyse.

Methode:

Een zoekopdracht werd gedaan in de PubMed, APA PsycINFO, Embase en Cochrane central databases, met zoektermen gebaseerd op de hierna benoemde selectiecriteria. Ook werden referentielijsten gecontroleerd op relevante artikelen. Een artikel werd geïnccludeerd als 1) er data beschikbaar was van sample van patiënten met kanker of mensen die van kanker zijn genezen, vanaf 18 jaar of ouder; 2) de associatie tussen lichamelijke en psychologische symptomen gerapporteerd was; 3) netwerkanalyse was gebruikt was om deze associatie te analyseren; 4) het gepubliceerd was in een peer-reviewed journal; 5) het in het Engels was geschreven.

Resultaten:

De zoekopdracht leverde 403 artikelen op. Na het ontdubbelen bleven er 241 unieke artikelen over. Deze zijn gescreend op titel en abstract. In totaal werden 25 artikelen volledig gelezen en 12 artikelen daarvan voldeden aan de selectiecriteria. Deze artikelen zullen worden vergeleken op studie design, statistische analyses, en populatie. De resultaten in hoeverre lichamelijke en psychologische symptomen met elkaar samenhangen zullen in kaart worden gebracht. Daarnaast zal er worden bekeken wat er nog mist in het onderzoek naar deze samenhang.

Conclusie:

Op basis van de resultaten zal een conclusie worden getrokken wat de huidige kennis is over de associatie tussen psychologische en lichamelijke symptomen in patiënten met kanker en zal er richting gegeven worden aan vervolgonderzoek.

P15 Online leerportaal Chi

Yanaika Schauvaerts¹, Ellen Daly¹

¹*Cédric Hèle Instituut, Mechelen, België*

Introductie:

Als vormingscentrum wil het Cédric Hèle instituut (Chi) psychosociale thema's voor alle zorgverleners in de oncologie toegankelijk maken. Daarom hebben we een online leerportaal waar we opleiding onder de vorm van e-learning aanbieden. Dit geeft zorgverleners de mogelijkheid om opleidingen op hun eigen tempo te volgen.

Methoden:

Om zoveel mogelijk zorgverleners bij te scholen in psychosociale oncologische zorg, hebben we van onze vaste (basis)modules een e-learning variant gemaakt. Daarnaast hebben we e-learnings uitgewerkt rond specifieke thema's wanneer we een opleidingsnood capteerden.

De modules zijn ontstaan met de steun van Kom op tegen Kanker en werden ontwikkeld in samenwerking met onze ervaren docenten en partners zoals Sensoa, The Human Link ... Afhankelijk van de gemaakte afspraken hebben we een opsplitsing tussen een gratis en betalend aanbod.

Resultaten:

We zijn gestart met een eigen online leerportaal, dat uitsluitend toegankelijk is na inschrijving. Hierin zijn volgende betalende modules opgenomen: 'Wat is kanker – een inleiding tot de medische kant', 'Wat als het moeilijk gaat – omgaan met gevoelens van mensen met kanker en hun naasten' en 'Zorgen voor jezelf'.

Daarnaast bieden we zowel via het online leerportaal als onze eigen website ChiCom volgende gratis modules aan:

- Zorg op maat voor AYA's (Adolescents and Young Adults) - basismodule
- Slechtnieuwsgesprek voor artsen
- Hoe omgaan met angst bij patiënten in tijden van COVID-19
- 'Onder 4 Ogen methode' - seksualiteit bespreekbaar maken

Conclusie:

Het online leerportaal is een belangrijke aanvulling op ons bestaand opleidingsaanbod. In de toekomst willen we sterker inzetten op blendend learning, door deze verschillende opleidingsmodaliteiten verder uit te werken en nog meer te integreren binnen onze huidige opleidingen.

Meer informatie: www.chicom.be of info@cedric-heleinstituut.be

P16 Protocol of a randomized controlled trial on (cost-) effectiveness of an intervention for enhancing work participation of unemployed or work-disabled cancer survivors: the PLACES study

Drs. Fenna Van Ommen^{1,2}, dr. Saskia, F Duijts^{3,4,5}, dr. Pieter Coenen^{2,6,7}, Prof. dr. Sanne Oksbjerg Dalton^{8,9}, prof. dr. Angela G, E, M de Boer^{1,2,5}, dr. Michiel Greidanus^{1,2}

¹Amsterdam UMC location University of Amsterdam, Department of Public and Occupational Health, Meibergdreef 9, Amsterdam, the Netherlands, Amsterdam, Nederland, ²Amsterdam Public Health Research Institute, Societal Participation and Health, Amsterdam, the Netherlands, Amsterdam, Nederland, ³Department of Research & Development, Netherlands Comprehensive Cancer Organisation (IKNL), Utrecht, the Netherlands, Utrecht, Nederland, ⁴Department of Medical Psychology, Amsterdam UMC location Vrije Universiteit, Amsterdam, De Boelelaan 1117, Amsterdam, the Netherlands, Amsterdam, Nederland, ⁵Cancer Centre Amsterdam, Cancer treatment and Quality of life, Amsterdam, the Netherlands, Amsterdam, Nederland, ⁶Amsterdam UMC location Vrije Universiteit, Amsterdam, Department of Public and Occupational Health, De Boelelaan 1117, Amsterdam, the Netherlands, Amsterdam, Nederland, ⁷Amsterdam Movement Sciences research institute, Musculoskeletal Health, Amsterdam, the Netherlands, Amsterdam, Nederland, ⁸Survivorship & Inequality in Cancer, the Danish Cancer Society Research Center, Copenhagen, Denmark, Kopenhagen, Denemarken, ⁹Department of Clinical Oncology & Palliative Care, Zealand University Hospital, Næstved, Denmark., Naestved, Denemarken

Introduction:

Increased survival rates and retirement age in the Netherlands have resulted in almost 300,000 cancer survivors of working age in 2021. About one third of all survivors is not able to re-integrate into work and experiences involuntary unemployment or work disability due to cancer diagnosis and treatment. For cancer survivors who lost their job, returning to paid employment can be challenging due to uncertainty about their work ability, perceived employer discrimination and a lack of support. They are at risk for social exclusion, yet return to work (RTW) interventions are currently missing. We therefore propose a study protocol of a randomized controlled trial (RCT) on (cost-)effectiveness of the PLACES (unemPloyed cAnCER survivors Support) intervention for enhancing successful RTW of unemployed and work-disabled cancer survivors.

Methods:

A two-armed RCT will be carried out with a follow-up of 12-months. Eligible participants are: 1) between 18 and 65 years, 2) diagnosed with cancer between 6 months and 10 years ago, 3) unemployed or (partly) work-disabled, 4) seeking paid employment; and 5) motivated to immediately start working in a new job. Participants will be identified via the Dutch Social Security Agency registry and recruited through their insurance physician. Participants in the intervention group (n=82) will receive a tailored intervention, based on the principles of individual placement and support (IPS). This includes support in seeking, returning to and maintaining paid employment. Participants in the control group (n=82) will receive care as usual. All participants will be asked to complete questionnaires, at baseline (T0), and after three (T1), six (T2) and 12 months (T3) follow-up. The primary outcome is successful and sustainable RTW. Secondary outcomes are time until RTW, changes in working hours, quality of (working) life, work ability and self-efficacy. Process evaluation and cost-effectiveness analysis will be performed.

Discussion:

We expect higher RTW rates and shorter time until RTW in the intervention group than in the control group. If proven effective, the intention is to implement the intervention in usual rehabilitation care.

P17 Brussen in Beeld: een programma voor broers en zussen in het Prinses Maxima Centrum

drs Mala Joosten¹, F. Krouwel¹, J. van Dijk¹, M.A. Grootenhuis¹

¹*Prinses Maxima Centrum voor Kinderoncologie, Utrecht, Nederland*

Introductie:

In het Prinses Máxima Centrum vindt de behandeling van alle nieuw gediagnosticeerde kinderen met kanker in Nederland plaats. Onderdeel van de missie is overleving met behoud van kwaliteit van leven en het bieden van ontwikkelingsgerichte zorg. Jaarlijks worden er 600 patiënten gediagnosticeerd, die gemiddeld één broer of zus hebben. Broers en zussen (brussen) van kinderen met kanker zijn een kwetsbare groep, die ook wel de vergeten kinderen worden genoemd. Op basis van een eerdere survey naar ondersteuningsbehoefte is een programma samengesteld met onderdelen waarin aandacht en ondersteuning voor hen werd ontwikkeld.

Methode:

In multidisciplinaire samenwerking (educatieve voorziening; psycho-oncologie; ontwikkelingsgerichte zorg) en met advies van ervaringsdeskundigen zijn de vijf onderdelen voor het brussenprogramma ontwikkeld.

Resultaten:

De hoofdonderdelen van het brussenprogramma zijn: 1) Een brussenwebsite, met informatie, tips en links voor (ouders van) brussen in het Máxima. 2) Een animatievideo met als doel gevoelens en gedachten van brussen te normaliseren en ze welkom te heten in het centrum. 3) Een brochure voor leerkrachten van brussen ter bevordering van ondersteuning op school 4) Een jaarlijkse brussendag, waar brussen in het zonnetje gezet worden, vragen kunnen stellen aan zorgverleners en elkaar kunnen ontmoeten. 5) Een groepscursus (Op Koers) voor broers en zussen in verschillende leeftijdsgroepen, online of in het ziekenhuis. In de cursus delen brussen ervaringen en krijgen zij handvatten om met de situatie om te gaan, gebaseerd op cognitieve gedragstherapie.

Conclusie:

In het Prinses Máxima Centrum is er aandacht voor broers en zussen, zijn er plekken waar zij terecht kunnen met vragen en kunnen zij elkaar ontmoeten. De verschillende projectonderdelen worden na de projectduur geborgd in de organisatie, maar aandacht voor de continuering van implementatie blijft belangrijk.

P18 Podcast: 'Over kanker en levenskracht: een inkijk in hoofd en hart van sleutelfiguren uit de oncologie'

Mevrouw Kleo Dubois¹, **Veronique Gerits¹**

¹*Cédric Hèle Instituut, Mechelen, België*

Introductie:

We horen vaak mensen met kanker aan het woord in podcasts, maar zorgverleners in oncologie komen niet vaak aan bod. Het CHi wil graag aandacht geven aan enkele sleutelfiguren in oncologie. Eén voor één mensen met een missie, een droom en een verhaal.

Methode:

Deze podcastreeks ontstond in het hoofd en het hart van het Cédric Hèle instituut, met steun van Kom op tegen Kanker en de medewerking van Studio Sonart en Bieke Ilegems. Pratend en luisterend staan we stil bij wat deze mensen raakt, waarom ze doen wat ze doen, wat hen de moed geeft om door te gaan en welke ervaring hen altijd bijblijft. In deze podcast is het tijd voor de vragen. Aan de mens achter de zorgverlener. Op het einde van elk gesprek vragen we om spontaan iemand aan te brengen die voor hen van betekenis was of waar zij graag de fakkel aan doorgeven. Dit zorgt voor een 'ketting' van zorgverleners uit verschillende disciplines en settings, om te eindigen bij een ex-patiënte. De cirkel is rond.

Resultaten:

In de eerste aflevering geven we het woord aan prof. dr. Wim Distelmans (oncoloog, UZ Brussel, Forum Palliatieve Zorg). Hij geeft de fakkel door in de tweede aflevering aan dr. Joris Verlooy (kinderoncoloog, UZA) en in de derde aflevering komt dr. Tessa Kerre (hematoloog, UZ Gent) aan bod. De vierde aflevering is voor Marijke Quaghebeur (verpleegkundig specialist, UZ Gent) en in de voorlopig laatste aflevering maken we plaats voor Elke Stienissen (ex-patiënt), voorzitter van Lymfeklierkanker Vereniging Vlaanderen.

Ontdek de afleveringen op www.chicom.be/podcast of beluister rechtstreeks via Spotify.

Conclusie:

Met deze podcast willen we een inkijk geven in hoofd en hart van sleutelfiguren uit de oncologie. Zorgverleners halen (h)erkenning uit de verhalen en patiënten leren de mens achter de zorgverlener kennen. Luister en laat je raken!

