

**Resilience in advanced cancer patients who obtain a long-term response to immunotherapy or targeted therapy: an Ecological Momentary Assessment study.**

**Drs. Laura Zwanenburg**<sup>1,2</sup>, Dr. Eeske van Roekel<sup>2</sup>, Prof. dr. Karijn Suijkerbuijk<sup>3</sup>, dr. José Koldenhof<sup>3</sup>, Prof. dr. Marije van der Lee<sup>1,2</sup>, dr. Melanie Schellekens<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>St. Helen Dowling Instituut, Bilthoven, Nederland, <sup>2</sup>Tilburg University, Tilburg, Nederland,

<sup>3</sup>Universiteit Medisch Centrum Utrecht, Utrecht, Nederland

**Introduction**

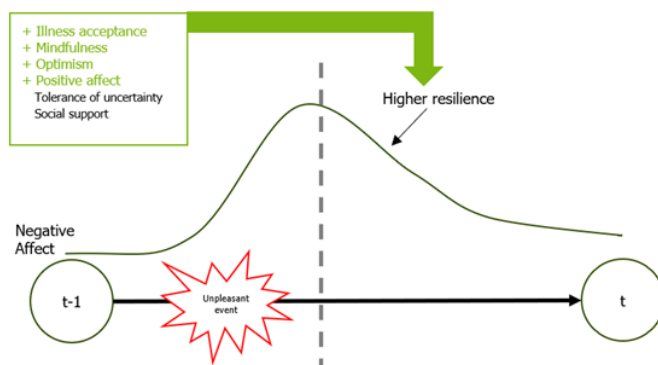
Approximately half of advanced cancer patients with a long-term response to immuno- or targeted therapy (IT/TT) (i.e. long-term responders (LTRs)) experience heightened distress due to persistent uncertainty. We aimed to study to what extent supportive factors (i.e. illness acceptance, tolerance of uncertainty, mindfulness, social support, optimism, emotion regulation variability, and positive affect in general and directly prior to a stressor) predict micro-level resilience in response to unpleasant daily life events.

**Methods**

We conducted an observational cohort study with a baseline assessment of supportive factors followed by an Ecological Momentary Assessment with eight assessments a day for fourteen consecutive days. Resilience was operationalized as maintenance of low negative affect (NA) or a decrease in NA after the initial reactivity in NA to an unpleasant event, while controlling for NA at the previous time point. We used Dynamic Structural Equation Models to study supportive factors of resilience. Results: We included data from 61 patients with advanced melanoma or lung cancer with confirmed response to or long-term stable disease while on IT/TT. More unpleasant daily life events were associated with increases in NA. LTRs with higher levels of illness acceptance, mindfulness, optimism, and general positive affect showed a smaller increase in NA in response to an unpleasant event (i.e. more resilient response).

**Conclusions**

Illness acceptance, mindfulness, optimism, and general positive affect are supportive factors of resilience in LTRs. Acceptance and Commitment Therapy and Mindfulness-Based Cognitive Therapy are promising interventions to enhance resilience in LTRs.





### How to explain the discrepancy between the high prevalence of cancer-related fatigue and low uptake of treatment: an interview study

**Msc Kim Francken**<sup>1,2,3</sup>, Dr. Fabiola Müller<sup>1,2,3,5</sup>, Prof. Dr. Mariët Hagedoorn<sup>1,4</sup>, Prof. Dr. Hanneke van Laarhoven<sup>1,2</sup>, Dr. Annemarie Braamse<sup>1,2</sup>, Prof. Dr. Hans Knoop<sup>1,2,3</sup>

<sup>1</sup>Amsterdam UMC, afdeling Medische Psychologie, Amsterdam, Nederland, <sup>2</sup>Cancer Center Amsterdam, Cancer Treatment and Quality of Life, Amsterdam, Nederland, <sup>3</sup>Amsterdam Public Health, Mental Health, Amsterdam, Nederland, <sup>4</sup>Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen, Nederland, <sup>5</sup>Amsterdam UMC, afdeling Public and Occupational Health, Amsterdam, Nederland

#### Introduction

Cancer-related fatigue (CRF) is a prevalent and often debilitating symptom amongst cancer survivors. Yet, the uptake of evidence-based interventions for CRF is low. In this interview study we investigated reasons for the discrepancy between the high prevalence of CRF and the low uptake of care, exploring the process from experiencing CRF to needing care, seeking care and use of care for CRF.

#### Methods

Semi-structured interviews and focus groups were conducted with patients, partners and healthcare providers. Patients with any type of cancer who completed curative treatment and experienced CRF were included. Partners and healthcare providers (HCPs) involved in the (follow-up) care of this patient group were also included. Data from 16 patients, 11 partners and 29 healthcare providers were analyzed with a thematic approach.

#### Results

Five themes were identified in the process of care need, seeking care and care use: (1) goal interference by fatigue, (2) indistinct responsibilities with respect to management of CRF, (3) unawareness of treatment options and referral pathways, (4) preconceptions regarding fatigue and treatability, (5) practical barriers and facilitators influencing care use. (Please note the exact phrasing of the themes is still under review by the projectgroup).

#### Conclusions

Patients who experience ongoing fatigue interference develop a care need. However, seeking and using care for CRF is hampered as the responsibility for the assessment and management of CRF post-treatment is unclear, amongst patients as well as HCPs. Furthermore, knowledge of fatigue, its treatability and available supportive care is limited in these groups. To increase the uptake of evidence-based interventions knowledge amongst HCPs and patients' on CRF and its treatment needs to be increased and there need to be more clear guidelines on which HCP is responsible for the assessment and management of CRF.



### Mental health in familial adenomatous polyposis: a systematic review

**Drs. Mathijs Mol**<sup>1,2,3,4</sup>, Drs. Hicham Bouchiba<sup>1,2,3</sup>, Dr. Arthur Aelvoet<sup>1,2,3</sup>, Dr. Floor Bennebroek Evertsz<sup>5</sup>, Dr. Floor Duijkers<sup>6</sup>, Dr. John Karstensen<sup>7,8</sup>, Drs. Barbara Bastiaansen<sup>1,2,3</sup>, Prof. Evelien Dekker<sup>1,2,3</sup>, Prof. Eveline Bleiker<sup>4,9,10</sup>

<sup>1</sup>Department of Gastroenterology and Hepatology, Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands, <sup>2</sup>Cancer Center Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands, <sup>3</sup>Amsterdam Gastroenterology Endocrinology Metabolism, Amsterdam, The Netherlands, <sup>4</sup>Division of Psychosocial Research and Epidemiology, The Netherlands Cancer Institute, Amsterdam, The Netherlands, <sup>5</sup>Department of Medical Psychology, Amsterdam University Medical Centres, Amsterdam, The Netherlands, <sup>6</sup>Department of Clinical Genetics, Amsterdam Medical Center, Amsterdam, The Netherlands, <sup>7</sup>Danish Polyposis Registry, Gastrounit, Copenhagen University Hospital - Amager and Hvidovre, Hvidovre, Denmark, <sup>8</sup>Department of Clinical Medicine, University of Copenhagen, Copenhagen, Denmark, <sup>9</sup>Department of Clinical Genetics, the Netherlands Cancer Institute, Amsterdam, The Netherlands, <sup>10</sup>Department of Clinical Genetics, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands

#### Objective

Because of the nearly 100% risk of colorectal cancer without treatment, individuals with a pathogenic variant in the APC gene causing familial adenomatous polyposis (FAP) are under lifelong endoscopic surveillance and undergo prophylactic colectomy, generally before the age of thirty. Children of genetically confirmed FAP-patients have a 50% risk of inheriting the disease. It is a challenge to cope with the burden of FAP. The aim of this systematic review was to study the literature on the presence of mental issues, including anxiety, depression, distress, intellectual disability, and symptoms in the autism spectrum in FAP-patients.

#### Methods

A search was performed in PubMed, EMBASE and Cochrane Library to retrieve English studies on mental health and FAP from inception to May 2024.

#### Results

Of the 1,954 identified papers, 35 met our criteria. Most papers did not show increased levels in mean scores of distress, anxiety or depression. However, subgroups with high levels of distress, anxiety and depression were identified, specifically around the time of genetic testing and bowel surgery. Associations between FAP and psychiatric disorders and lower cognitive function were suggested.

#### Conclusions

In conclusion, there is some evidence that psychiatric disorders and intellectual deficits are more prevalent in FAP-patients compared to the general population. During the genetic testing and bowel surgery, distress, anxiety and depressive symptoms in subgroups of FAP patients might be increased. As FAP is a rare disease and sample sizes were small, firm conclusions cannot be drawn. Large prospective studies on mental health issues over time are needed.



## De hechtingspositie van patiënten met kanker: voorspeller voor de duur van psychologische behandeling?

**Drs. Martijn van de Kerkhof**<sup>1</sup>, Dr. Melanie Schellekens<sup>2</sup>, Prof. Dr. Marije van der Lee<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Helen Dowling Instituut, Bilthoven, Nederland, <sup>2</sup>Tilburg University, Tilburg, The Netherlands  
Introductie

### Introductie

In dit onderzoek is onderzocht of de huidige hechtingspositie van patiënten met kanker een voorspellende rol speelt in de duur van psychologische behandeling. Met de beperkte beschikbaarheid van geestelijke gezondheidszorg is het belangrijk om zorg te bieden die aansluit bij de behoeften van patiënten: kort waar kan, en langer waar nodig.

### Methoden

Tussen juni 2020 en december 2022 werd een observationeel cohortonderzoek uitgevoerd onder 308 patiënten van het Helen Dowling Instituut, een gespecialiseerde GGZ-instelling voor kankerpatiënten in Nederland. Aan het begin van de behandeling werden gehechtheidsposities geëvalueerd op basis van zelfgerapporteerde scores voor hechtingsangst en hechtingsvermijding, vastgesteld met behulp van de Relationship Questionnaire. De totale behandelduur werd geregistreerd bij afronding van de therapie. Regressieanalyses werden toegepast om de voorspellende waarde van hechtingsangst, hechtingsvermijding en hun interactie op de behandelduur te bepalen.

### Resultaten

Een hoger niveau van hechtingsangst voorspelde een langere psychologische behandeling bij mensen met kanker. De mate van gehechtheidsvermijding, noch de interactieterm, hadden voorspellende waarde.

### Conclusie

Onze bevindingen impliceren dat het beoordelen van hechtingsangst bij kankerpatiënten kan helpen bij het identificeren van patiënten die waarschijnlijk een langere psychologische behandeling zullen doorlopen. Het inschatten van de behandelduur biedt niet alleen waardevolle informatie voor patiënten, maar stelt ook therapeuten in staat de zorg te personaliseren door rekening te houden met de hechtingspositie van patiënten, wat de ontwikkeling van een effectievere therapeutische relatie bevordert.



## Implementatie van een eHealth Appstore voor Nederlandse (ex-)kankerpatiënten en hun naasten

**MSc Anne De Korte**<sup>1,2</sup>, Liza van Deursen<sup>1,3,4</sup>, Marije Van der Lee<sup>2,5</sup>, Jiska Aardoom<sup>4,6</sup>, Nicole Ezendam<sup>1,2</sup>, Peter Heine<sup>7</sup>, Helmie Mulder-Mertens<sup>8</sup>, Myrle Stouten<sup>1</sup>, Chantal Lammens<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Utrecht, Nederland, <sup>2</sup>Tilburg University, Tilburg, Nederland, <sup>3</sup>Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Bilthoven, Nederland, <sup>4</sup>National eHealth Living Lab (NeLL), Leiden, Nederland, <sup>5</sup>Helen Dowling instituut (HDI), Bilthoven, Nederland, <sup>6</sup>Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden, Nederland, <sup>7</sup>Stichting kanker.nl, Amsterdam, Nederland, <sup>8</sup>KWF Kankerbestrijding, Amsterdam, Nederland

### Introductie

Het doel van de kanker.nl Appstore is om de toegang en beschikbaarheid van betrouwbare, kankerspecifieke en kankerrelevante online zelfmanagementapplicaties te vergroten voor alle Nederlandse (ex-)kankerpatiënten en hun naasten, zonder doorverwijzing van een zorgverlener. Door het verstrekken van digitale starttegoeden zijn de applicaties beschikbaar voor deelnemers zonder enige persoonlijke kosten. Door te kijken naar de bruikbaarheid, toegankelijkheid, effect op gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL) en (kosten)effectiviteit van de kanker.nl Appstore willen we weten of het doel bereikt wordt.

### Methode

In juli 2023 is de kanker.nl Appstore live gegaan. Gebruikersgegevens, het aantal en type aangekochte applicaties en het gebruikte tegoed worden gemonitord. Bovendien worden deelnemers gevraagd om vrijwillig vragenlijsten in te vullen over HRQoL (EORTC-QLQ-C30 en Lastmeter) en gebruikerservaring. De metingen worden uitgevoerd nadat de eerste applicatie is aangeschaft, en 3 en 6 maanden daarna. In samenwerking met het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) worden gegevens over zorggebruik, zorgkosten en ziektekenmerken verzameld met behulp van (micro)data van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) van de (ex-)kankerpatiënten die de aanvullende vragenlijsten hebben ingevuld.

### Resultaten

Voorlopige resultaten laten zien dat in de eerste 16 maanden > 70 applicaties en keuzehulpen beschikbaar zijn gesteld over onder andere vermoeidheid, angst voor terugkeer van kanker, somberheid, pijn en het verbeteren van de leefstijl. Aan 4160 deelnemers werd een digitaal starttegoed verstrekt, 3771 van hen hebben ten minste één applicatie aangeschaft. Aanvullende vragenlijsten werden ingevuld door 472 deelnemers. Deelnemers die de vragenlijsten hebben ingevuld waren gemiddeld 56 jaar, het merendeel was vrouw (79%), gediagnosticeerd met borstkanker (53%) en langer dan een jaar geleden gediagnosticeerd met kanker voordat ze de kanker.nl Appstore gebruikte.

### Conclusie

Onze resultaten geven inzicht om de infrastructuur en duurzame bekostiging van zelfmanagementapplicaties in de Nederlandse kankerzorg te verbeteren.