

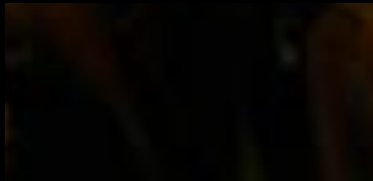
Kwaliteit van leven en zorg na kanker

Lonneke van de Poll-Franse,
Professor of Cancer Epidemiology and Survivorship



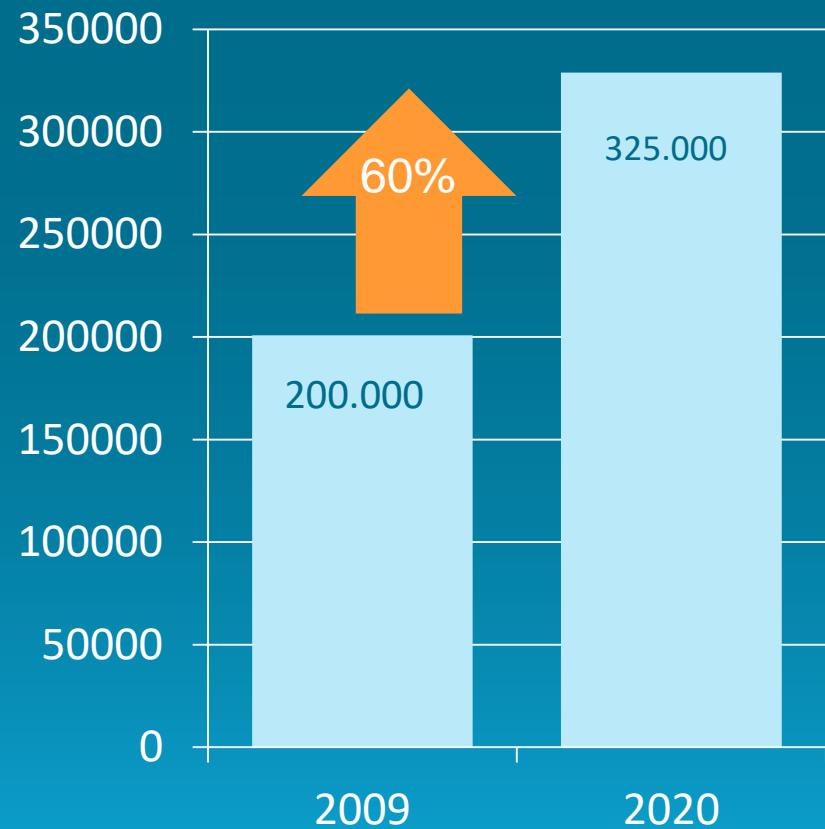
10 miljoen 'cancer survivors' in Europa

1 op de 5 leeft in goede gezondheid

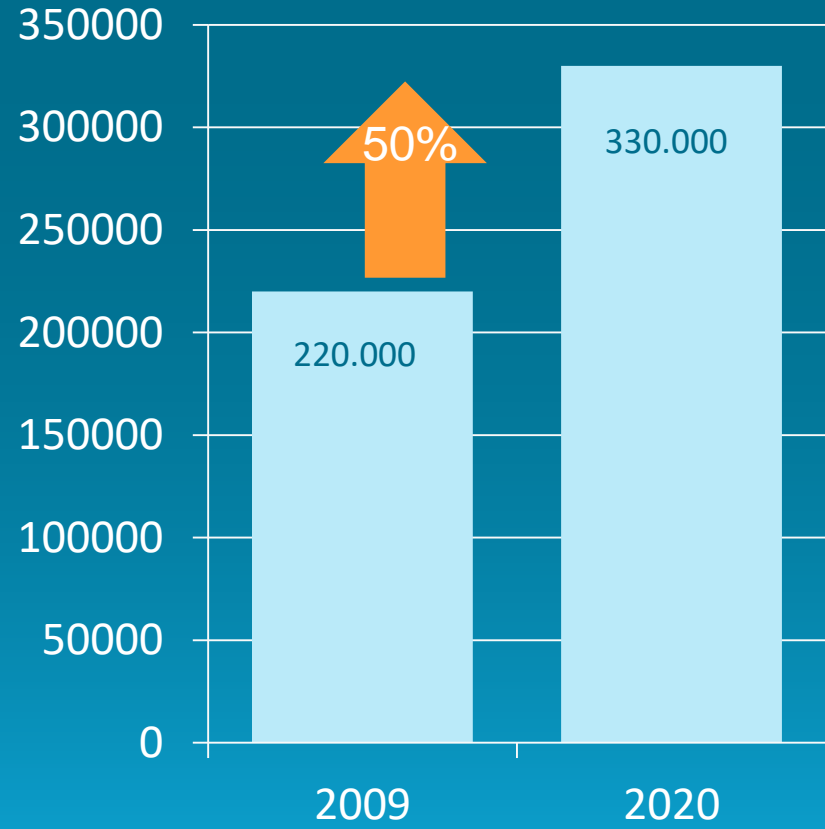


Sterke toename 10-jaar prevalentie -Nederland

Mannen



Vrouwen



(ex-) kankerpatiënten of 'survivors'

- Genezen?
- Chronische ziekte?
- Wanneer: vanaf moment van diagnose?
- Na 1, 3 of 5 jaar?
- Wie: Naasten ook 'survivors'?

'Controversies in defining cancer survivorship'. Dirven L, van de Poll-Franse LV, Aaronson NK, Reijneveld JC, Lancet Oncology 2015.



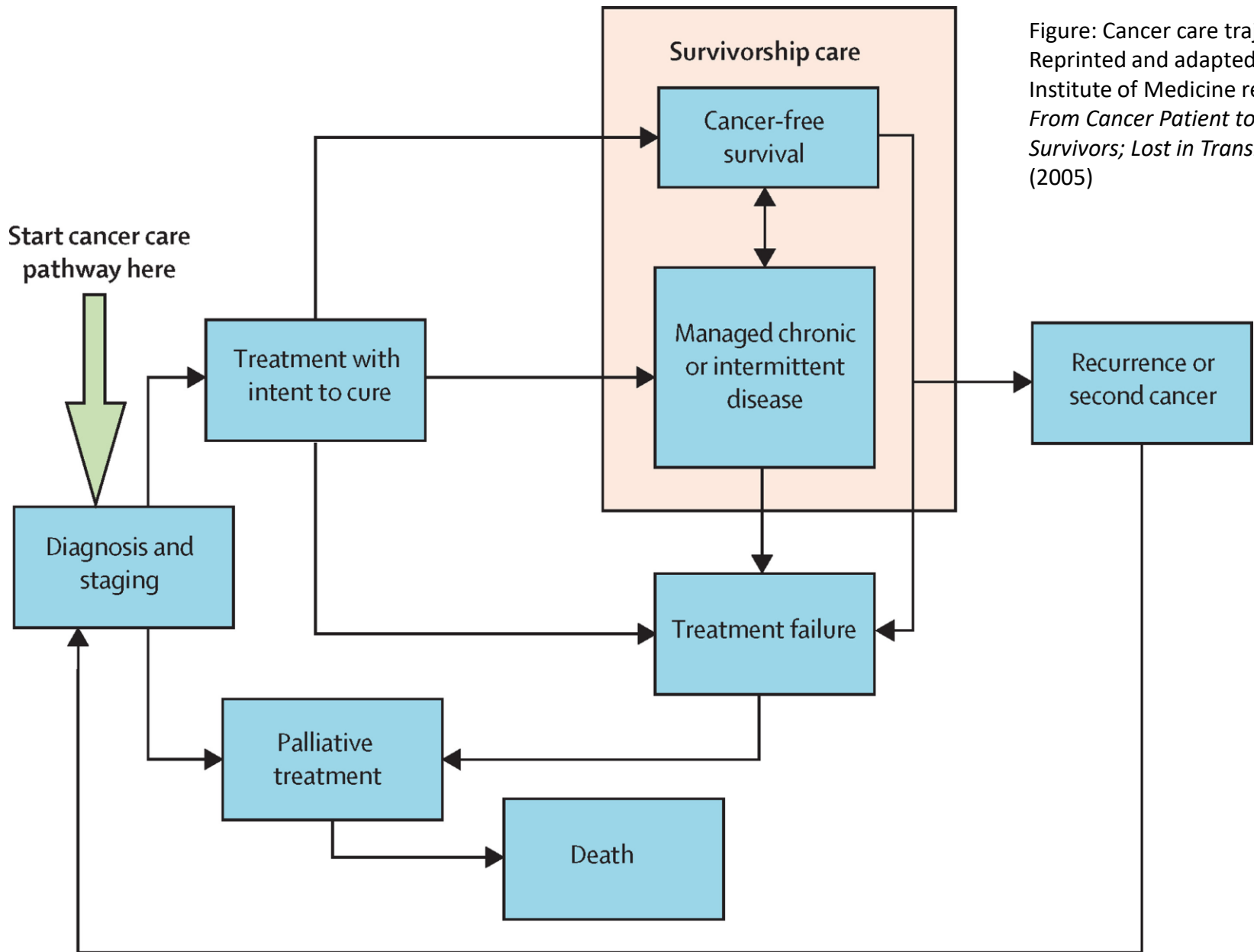


Figure: Cancer care trajectory- Reprinted and adapted from the Institute of Medicine report *From Cancer Patient to Cancer Survivors; Lost in Transition* (2005)

‘State of Cancer Care’ (Fitzhugh Mullan, 1985)

“... as if we have invented sophisticated techniques to save people from drowning, but once they have been pulled from the water, we leave them on the dock to cough and sputter on their own in the belief that we have done all we can...”



Seasons of Survival (Mullan, 1985)



Acute Survival (Treatment phase)

Period of **fear, anxiety**, dealing with your own mortality

Extended Survival (Completed active treatment phase)

Phase of watchful waiting, fear of recurrence, physical limitations, dealing with **physical and emotional impact**

Permanent Survival

Cancer can now be considered permanently arrested. Impact of cancer may persist, problems with **employment** or **insurance**, long-term or secondary **effects of treatment**

Lange termijn en late effecten

(extended/permanent survival)

- Observationele cohortstudies/registries
 - Incidentie/prevalentie van negatieve gevolgen van behandeling
- Lange termijn effecten treden voor het eerst op tijdens de kankerbehandeling en blijven bestaan na afronding van de primaire behandeling (bijvoorbeeld vermoeidheid).
- Late effecten zijn niet aanwezig tijdens de behandeling, maar treden pas later op (bijv. Tweede tumoren t.g.v. bestraling of chemotherapie).

Lange termijn en late effecten na kanker (behandeling)

Lange termijn effecten (voorbeelden)

- Vermoeidheid
- Pijn
- Verlies van zelfvertrouwen
- Angst, depressie
- Veranderingen in seksleven
- Cognitieve problemen
- Incontinentie, constipatie, diarree
- Menopausale klachten
- Mond en tand problemen
- Osteoporose
- Fertiliteit
- Lymfoedeem
- Neuropathie

Late effecten (voorbeelden)

- Cognitieve problemen
- Long, hart en lever problemen
- Tweede tumoren
- Cataract
- Fertiliteit
- Darmklachten
- Schildklier problemen
- Mond en tand problemen
- Osteoporose
- Lymfoedeem

- Problemen met verzekeringen
- Werk problemen
- Relationele problemen

Patient Reported Outcome (Measures)- PRO(M)

- PRO(M) = paraplubegrip voor klachten, functioneren, kwaliteit van leven, welbevinden
- Door de patiënt gegeven *zonder wijziging of interpretatie* van clinicus of iemand anders



FDA/EMA

- PROMs erkend als indicatoren voor kwaliteit van zorg
- Richtlijnen voor evaluatie in klinische trials en doelmatigheidsonderzoek



Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long-term Evaluation of Survivorship

- Infrastructuur voor data verzameling: online & papier
- Longitudinale vragenlijst gegevens gekoppeld aan KR
- Normdata beschikbaar van 2000 Nle personen *
- www.profielstudie.nl voor patiënten
- www.profilesregistry.nl voor wetenschappers

Over Profiel

Wat doen we

Wie zijn we

Wie doen mee

Resultaten onderzoek

Nieuws

Arts aan het woord

Veelgestelde vragen

Nieuwsbrief

zoek in de site



Over Profiel

Profiel is wetenschappelijk onderzoek naar kwaliteit van leven bij mensen die kanker hebben of hebben gehad. Hiervoor werken onderzoekers van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), locatie Eindhoven, en de Universiteit van Tilburg (UvT) samen met medisch specialisten van ziekenhuizen in Noord-Brabant en Limburg.

Doel

Het doel van Profiel is om meer te weten te komen over de gevolgen van kanker voor het leven van mensen die kanker hebben of hebben gehad. De resultaten van het onderzoek dragen bij aan een betere (na)zorg voor patiënten.

Sinds 2004

Profiel komt voort uit een langer lopende onderzoeklijn naar kwaliteit van leven in de regio Zuid-Nederland. Sinds 2004 is er bij meer dan 15.000 (ex-)kankerpatiënten onderzoek gedaan naar de late gevolgen van kanker, zorggebruik, en maatschappelijke implicaties.

Resultaten

De resultaten van deze onderzoeken worden besproken met medisch specialisten uit de regio. Bovendien worden de resultaten gepubliceerd in (inter-)nationale tijdschriften. Tevens worden presentaties gehouden op (inter-)nationale congressen en workshops georganiseerd waarin de resultaten besproken worden.

Lees meer over wie we zijn, wat we doen en wie mee doen.

* Profiel is de vertaling van PROFILES dat staat voor Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term Evaluation of Survivorship

Nieuws



Chemotherapie kan zorgen voor langdurige neuropathie klachten


Aantal reacties: 4

TILBURG / EINDHOVEN – Patiënten met dikkedarmkanker kunnen 2 tot 11 jaar na de diagnose nog steeds veel last hebben van neuropathie klachten als gevolg van de behandeling


Contact

Uw reactie



Naar de vragenlijst 



Download de brochure 

geef uw mening



Conceptueel quality-of-life-model voor 'cancer survivors'

Physical wellbeing and symptoms

- Functional ability
- Strength or fatigue
- Sleep or rest
- Fertility
- Pain
- Appetite
- Overall physical health

Social wellbeing

- Family distress
- Roles and relationships
- Affection and sexual function
- Appearance
- Employment
- Isolation
- Finances

Psychological wellbeing

- Control
- Anxiety or depression
- Enjoyment or leisure
- Pain or distress
- Happiness
- Fear of recurrence
- Cognition or attention
- Overall perception of QoL
- Distress of diagnosis and treatment

Spiritual wellbeing

- Meaning of illness
- Religiosity
- Hope(fulness)
- Uncertainty

Chemotherapie-geïnduceerde neuropathie (CIPN)

VOLUME 31 · NUMBER 21 · JULY 20 2013

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

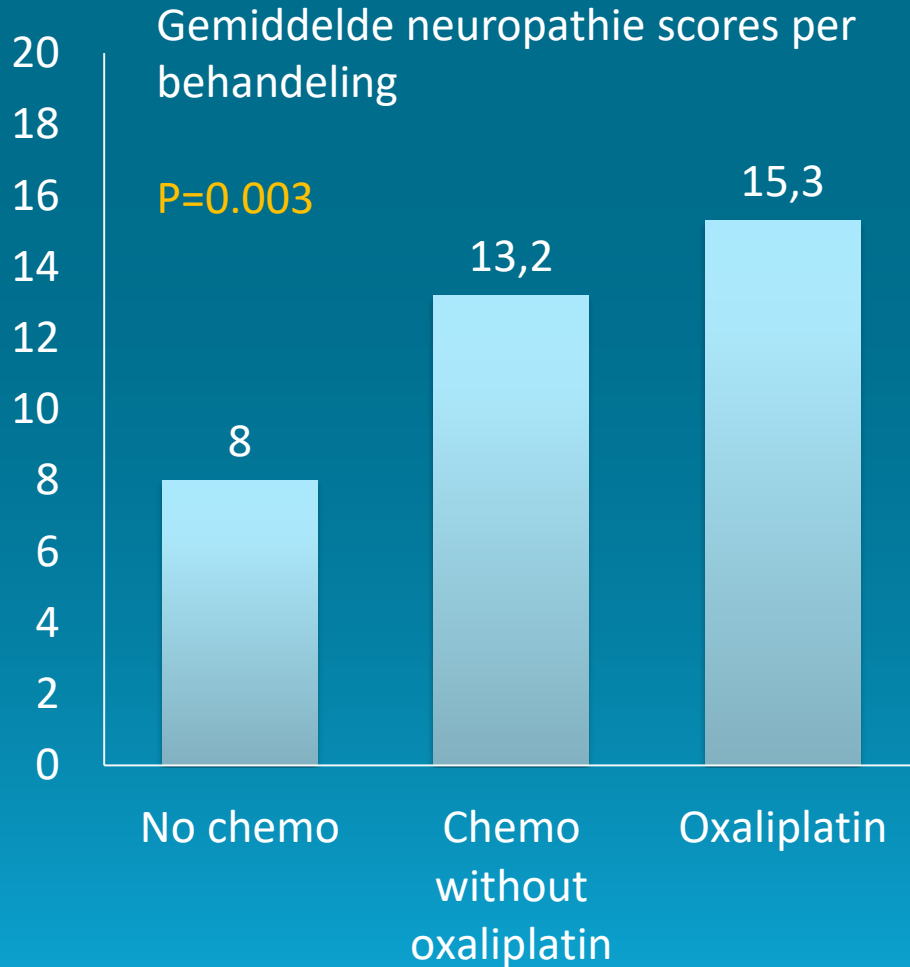
ORIGINAL REPORT

Chemotherapy-Induced Neuropathy and Its Association With Quality of Life Among 2- to 11-Year Colorectal Cancer Survivors: Results From the Population-Based PROFILES Registry

Floortje Mols, Tonneke Beijers, Valery Lemmens, Corina J. van den Hurk, Gerard Vreugdenhil, and Lonneke V. van de Poll-Franse



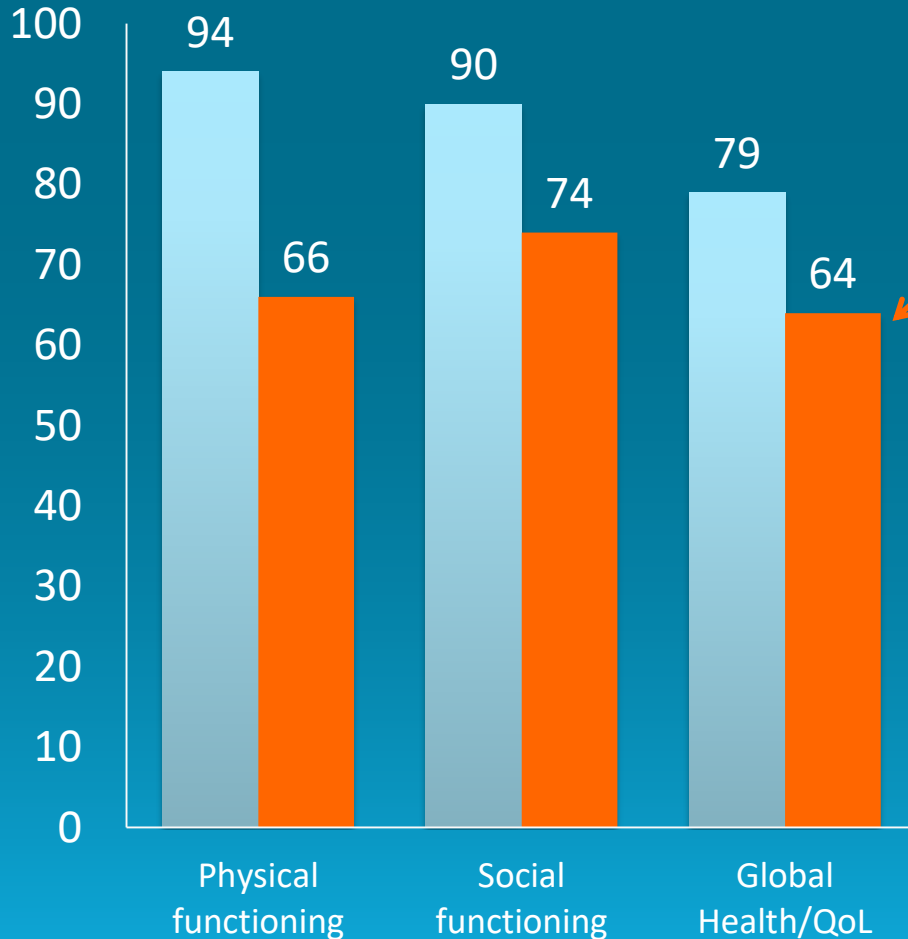
Sensorische neuropathie



- NB: 1 op 3 patiënten (!) behandeld met oxaliplatin rapporteert tintelende, pijnlijke handen en voeten tot 10 jaar na diagnose

Sensorische neuropathie

QoL Score



- Patienten met de hoogste 10% neuropathie scores (oranje) rapporteerden klinische relevante lagere QoL scores dan de anderen (licht blauw)

Klinische implicaties

- Geen bewezen neuropathie behandeling
- Toekomstige studies moeten zich richten op voorkómen van CIPN- wie ontwikkelt deze symptomen?
- Maar ook: Wat is de waarde van oxaliplatin in de adjuvante setting (stadium II/III)?!?!
- Afweging van overleving en impact op lange termijn klachten en kwaliteit van leven
- Informatie voorziening!



Chemobehandeling darmkanker kan vaak gehalveerd



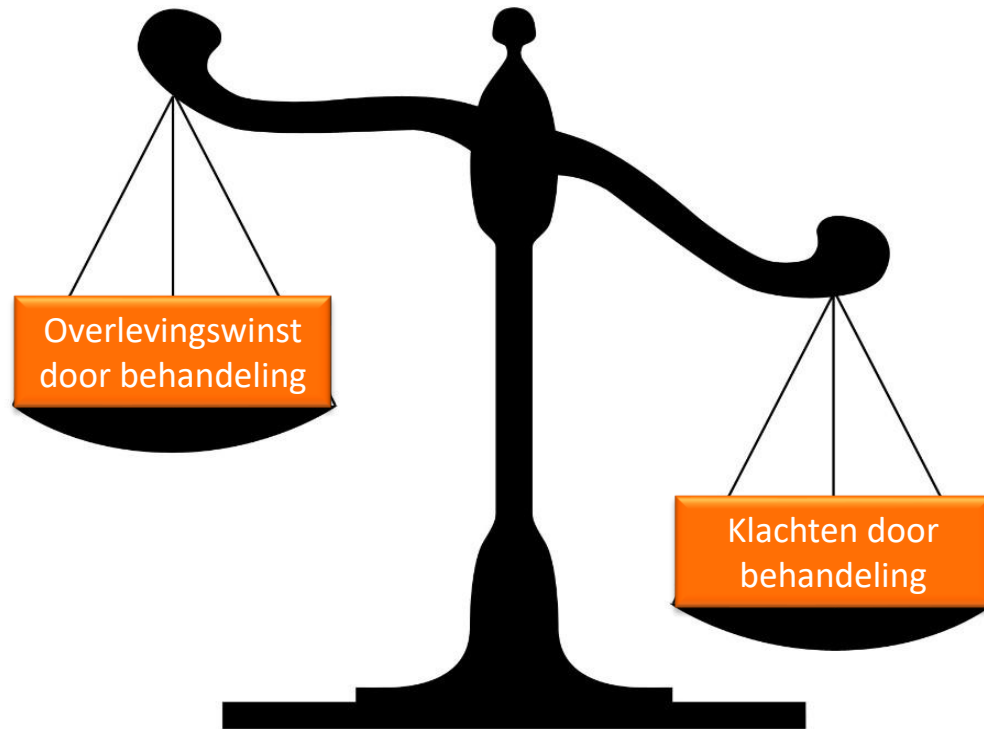
Het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis is een van de ziekenhuizen waar de chemobehandeling is gehalveerd © Antoni van Leeuwenhoek



Enkele Nederlandse ziekenhuizen halveren de chemobehandeling van een groot aantal patiënten met darmkanker. Volgens een studie blijkt een chemobehandeling van drie maanden net zo effectief als een behandeling van zes maanden.

“In this case, less is more. We’re now able to spare many patients with colon cancer unnecessary side effects of an additional 3 months of chemotherapy without compromising results. This study is an excellent example of how existing treatments can be refined to work even better for patients,” said ASCO Expert Nancy Baxter, MD.

PROMs indicatoren voor kwaliteit van zorg



Conceptueel quality-of-life-model voor 'cancer survivors'

Physical wellbeing and symptoms

- Functional ability
- Strength or fatigue
- Sleep or rest
- Fertility
- Pain
- Appetite
- Overall physical health

Social wellbeing

- Family distress
- Roles and relationships
- Affection and sexual function
- Appearance
- Employment
- Isolation
- Finances

Psychological wellbeing

- Control
- Anxiety or depression
- Enjoyment or leisure
- Pain or distress
- Happiness
- Fear of recurrence
- Cognition or attention
- Overall perception of QoL
- Distress of diagnosis and treatment

Spiritual wellbeing

- Meaning of illness
- Religiosity
- Hope(fulness)
- Uncertainty

Fear of cancer recurrence

Psycho-Oncology

Psycho-Oncology **25**: 772–778 (2016)

Published online 14 October 2015 in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon.4002

Does fear of cancer recurrence differ between cancer types? A study from the population-based PROFILES registry

Marieke van de Wal^{1*}, Lonneke van de Poll-Franse^{2,3}, Judith Prins¹ and Marieke Gielissen⁴

¹Department of Medical Psychology, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands

²Eindhoven Cancer Registry, Comprehensive Cancer Center Netherlands, Eindhoven, The Netherlands

³Centre of Research on Psychology in Somatic Diseases (CoRPS), Tilburg University, Tilburg, The Netherlands

⁴Expert Centre Chronic Fatigue, Nijmegen, The Netherlands



Lange termijn & late effecten worden vaak onderzocht als enkel construct

Physical wellbeing and symptoms

- Functional ability
- Strength or fatigue
- Sleep or rest
- Fertility
- Pain
- Appetite
- Overall physical health

Social wellbeing

- Family distress
- Roles and relationships
- Affection and sexual function
- Appearance
- Employment
- Isolation
- Finances

Psychological wellbeing

- Control
- Anxiety or depression
- Enjoyment or leisure
- Pain or distress
- Happiness
- Fear of recurrence
- Cognition or attention
- Overall perception of QoL
- Distress of diagnosis and treatment

Spiritual wellbeing

- Meaning of illness
- Religiosity
- Hope(fulness)
- Uncertainty

Maar...lange termijn en late effecten clusteren

Physical wellbeing and symptoms

- Functional ability
- Strength or fatigue
- Sleep or rest
- Fertility
- Pain
- Appetite
- Overall physical health

Social wellbeing

- Family distress
- Roles and relationships
- Affection and sexual function
- Appearance
- Employment
- Isolation
- Finances

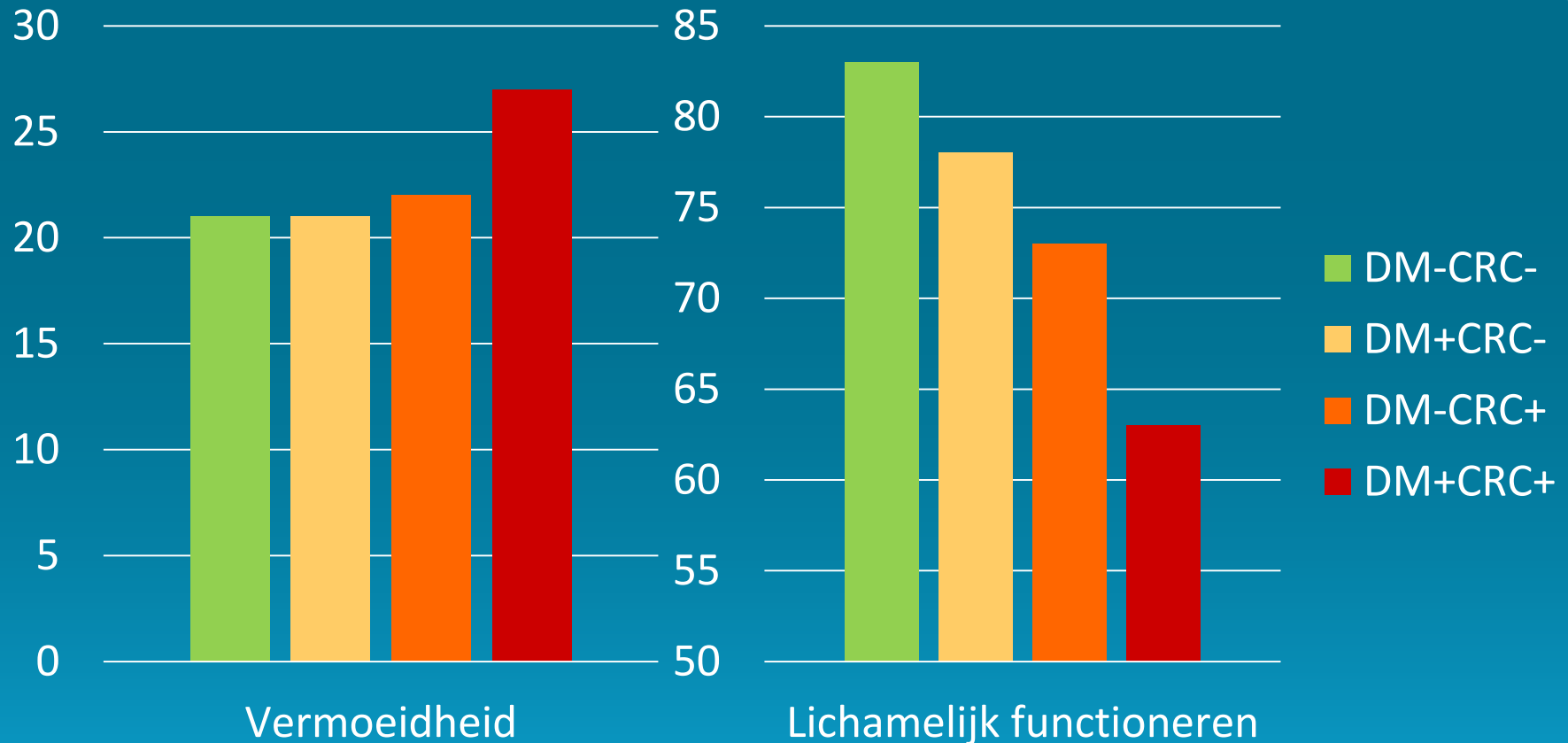
Psychological wellbeing

- Control
- Anxiety or depression
- Enjoyment or leisure
- Pain or distress
- Happiness
- Fear of recurrence
- Cognition or attention
- Overall perception of QoL
- Distress of diagnosis and treatment

Spiritual wellbeing

- Meaning of illness
- Religiosity
- Hope(fulness)
- Uncertainty

..en zijn vaak gerelateerd aan comorbiditeit



Denken in silo's – bij symptomen



Fatigue

Pain

Neuropathy

Cognitive
problems

Denken in silo's – bij symptomen... en ziekten!

The image shows four large, cylindrical metal grain silos standing in a row in a rural field. Each silo has a conical roof and is connected to a central horizontal metal structure. The silos are made of corrugated metal and are set against a clear blue sky. The foreground consists of a green field with a dark brown plowed area at the bottom.

Diabetes

Cancer

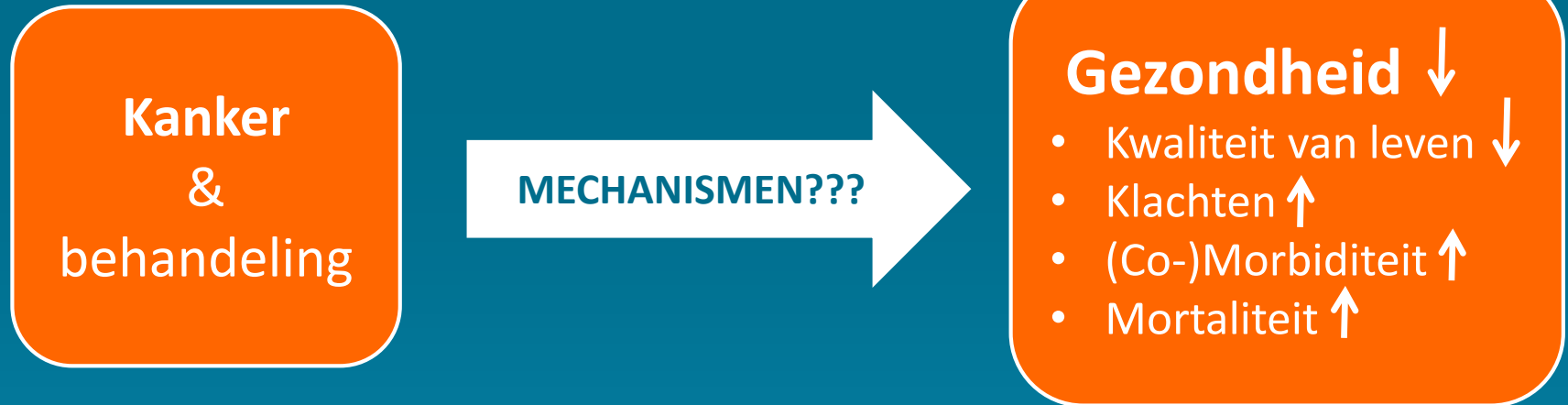
Heart failure

COPD

Symptoom cluster onderzoek- Expert panel aanbevelingen

- Symptoom cluster onderzoek is zeer beperkt (maar vooral bij kankerpatienten)
- Raamwerk en nieuwe methoden worden nu ontwikkeld
- Voor persoonlijke zorg op maat moeten we beter begrijpen:
 - Individuele gevoeligheid voor symptomen
 - Is er een symptoom dat de ontwikkeling van andere symptomen 'triggert'?
 - Mechanismen!! (>interventies)

Kennis kloof : Wat zijn de mechanismen?



- WIE ontwikkelt klachten?
- En WAAROM juist die persoon?

Toekomstige onderzoeksactiviteiten

Begrip lange termijn/late effecten:

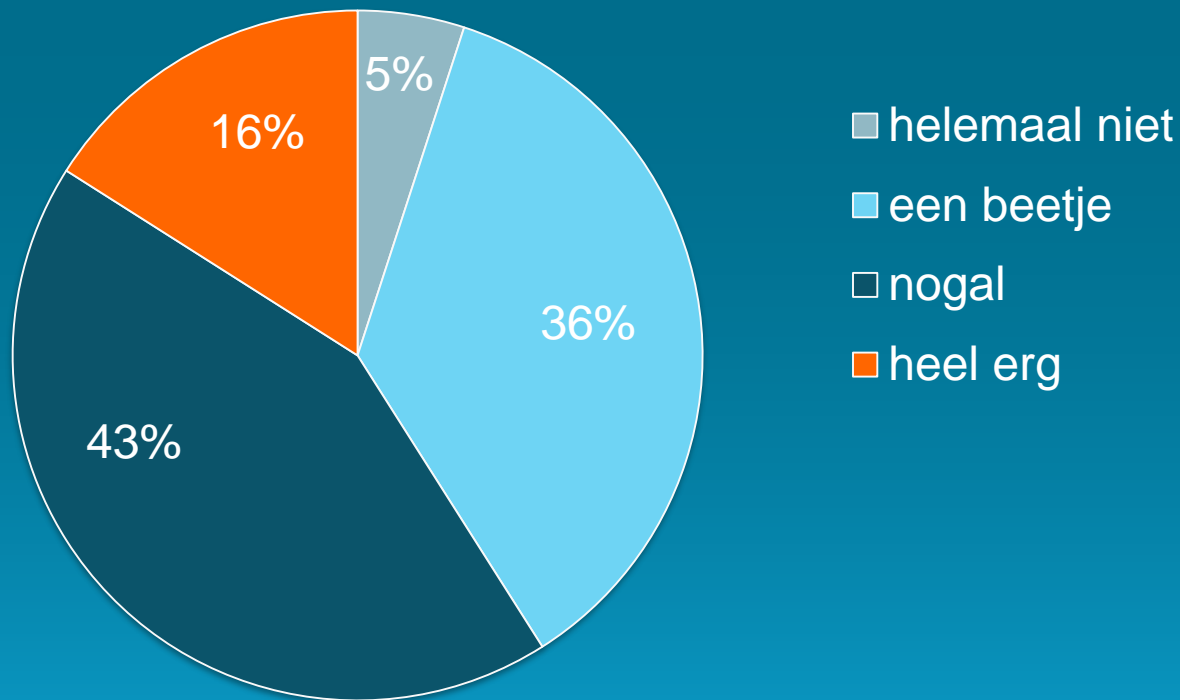
- Continue evaluatie van de lange termijn en late effecten van (nieuwe) kankerbehandelingen: 'Moving target!'
- Mechanistisch onderzoek: WIE ontwikkelt klachten en WAAROM juist die persoon?

Zorg:

- Persoonlijke kanker nazorg/follow-up zorgpaden ('Personalized cancer care'- risico stratificatie)
- Patient empowerment



Bent u tevreden met de informatie die u heeft gekregen?



Baarmoederkankerpatiënten N=742 (77% response)

- (ex-) kankerpatiënt wil meer informatie:
 - Nazorg
 - Late effecten
 - Invloed op seksualiteit
 - Psychologische hulp
 - Vermoeidheid
- Informatievoorziening heeft invloed op*:
 - Tevredenheid met zorg
 - Ziekte perceptie (gevoel van controle)
 - Kwaliteit van leven
 - Angst en depressie

* Husson et al. Ann Oncol, 2010

6 ziekenhuizen:
'Gebruikelijke zorg'

72% respons
N=102 endometrium
N=114 ovarium

6 ziekenhuizen:
'ROGY Care plan'

73% respons
N= 119 endometrium
N= 61 ovarium

Vragenlijsten

Na operatie

6 maanden

12 maanden

18 maanden

24 maanden



- Patiënten rapporteren dat zij méér informatie ontvingen
- Maar... patiënten zijn niet méér tevreden over informatievoorziening!
- Patiënten zijn ook niet méér tevreden over de ontvangen zorg
- Endometriumca specifiek:
 - Patiënten maakten zich meer zorgen over hun ziekte
 - Patiënten gebruikten meer huisartsen zorg
- Ovariumca specifiek:
 - Patiënten hadden minder geloof/vertrouwen dat de behandeling hen zou genezen

Literatuur review effectiviteit (Na)zorgplannen

- Survivorship Care Plans (SCPs) worden nog maar weinig geïmplementeerd (<25% van de instituten die kankerzorg verlenen)
- SCP uitkomststudies (14 studies):
 - 11 observationele studies: positieve uitkomsten m.b.t. tevredenheid zorg/informatie, verbeterde communicatie, kennis en vertrouwen bij patient, etc...
 - 4 RCTs: Geen positieve impact op distress, kwaliteit van leven, tevredenheid met zorg/informatie

Literatuur review effectiviteit (Na)zorgplannen

TABLE 5. Recommended Areas for Future Survivorship Care Plan Research and Methodological Concerns to be Addressed

Content

1. When do survivors and providers prefer for SCP to be delivered?
2. How frequently do survivors and providers prefer for SCP to be delivered?
3. Which type of provider most effectively develops SCP?
4. Which type of provider most effectively delivers SCP?

Dissemination and implementation

1. What determines whether survivors and primary care providers receive and retain SCP?
2. Does a limited-content SCP template minimize resources required for SCP use?
3. Does a limited-content SCP template increase SCP use?

Outcomes

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

What are the “active ingredients” of effective transitions from treatment to follow-up care?

Methodological concerns to be addressed

1. Biases associated with observational studies may be addressed by using RCT
2. Inability to infer causality may be addressed with longitudinal studies
3. Limited generalizability may be addressed with more diverse samples of cancer programs, providers, and survivors that reflect the diversity observed in practice
4. Concerns about validity and reliability may be addressed through systematic testing of data collection tools

Abbreviations: RCT, randomized controlled trial; SCP, survivorship care plan.

POSTCARE: Methoden pilot RCT

- Patient-owned Survivorship Transition Care for Activated, Empowered survivors
- 79 'survivors' met stadium 0-IIIb borstkanker
- Interventie is gebaseerd op 'Chronic care model': Patiënten veranderen van passieve ontvangers van zorg naar actieve participatie in zelf management



- Zorg transitie coach
 - Eenmalige ontmoeting met coach: Motivational Interviewing
 - Betrek patiënt in het ontwikkelen van een persoonlijk nazorgplan
 - Stel samen gezondheidsdoelen en strategieën

POSTCARE: Resultaten pilot RCT

- Interventie groep rapporteert significant betere
 - Gezondheid
 - Lichamelijk functioneren
 - Emotioneel functioneren
- Focus van de interventie ligt op het proces van transitie i.p.v. nazorgdocument



Resultaten benadrukken het belang van gebruik van nazorgplannen als een gedragsmatige interventie

Modellen voor nazorg/follow-up

- Verschillende vormen mogelijk (iedereen lijkt zoekende), o.a.:
- Chronisch zorg model (self-management interventies)
- Transitie model (zorg transitie naar andere specialist of huisarts)
 - Communicatie problemen tussen specialisten
 - Huisartsen hebben beperkte kennis van nieuwe behandelingen
- Risico stratificatie model (oncoloog en huisarts 'verdelen' de zorg op basis van risico stratificatie)

Weinig data over de effectiviteit van deze modellen!!

Klinische zorgpaden



Patients at low risk of developing long-term and late effects of treatment:

- Surgery only
- Non-alkylating chemo
- No radiotherapy
- Low risk of recurrence
- Mild or no persistent toxicity of therapy

Patients at moderate risk..:

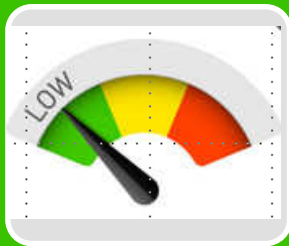
- Low/moderate dose alkylating chemo
- Low/moderate dose radiotherapy
- Autologous stem-cell transplantation
- Moderate risk of recurrence
- Moderate persistent toxicity of therapy

Patients at high risk of developing long-term and late effects of treatment:

- High dose alkylating chemo
- High dose radiotherapy
- Allogeneic stem-cell transplantation
- High risk of recurrence
- Multi-organ persistent toxicity of therapy

Risico stratificatie model

(UK National Cancer Survivorship Initiative)



Patients at low risk

- Supported self-management
- Patients are given the knowledge and skills to self-manage their care



Patients at moderate risk

- Shared care
- Patients have regular contact with health care professionals



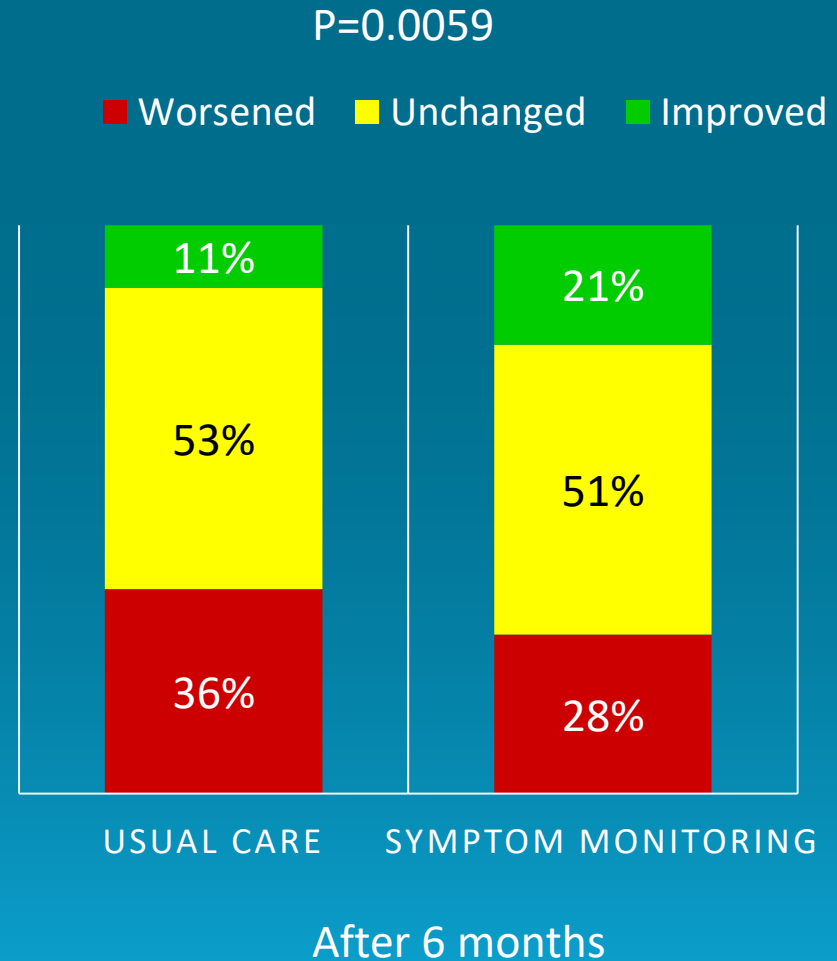
Patients at high risk

- Complex case management
- Patients need intensive support from health care services to meet their needs



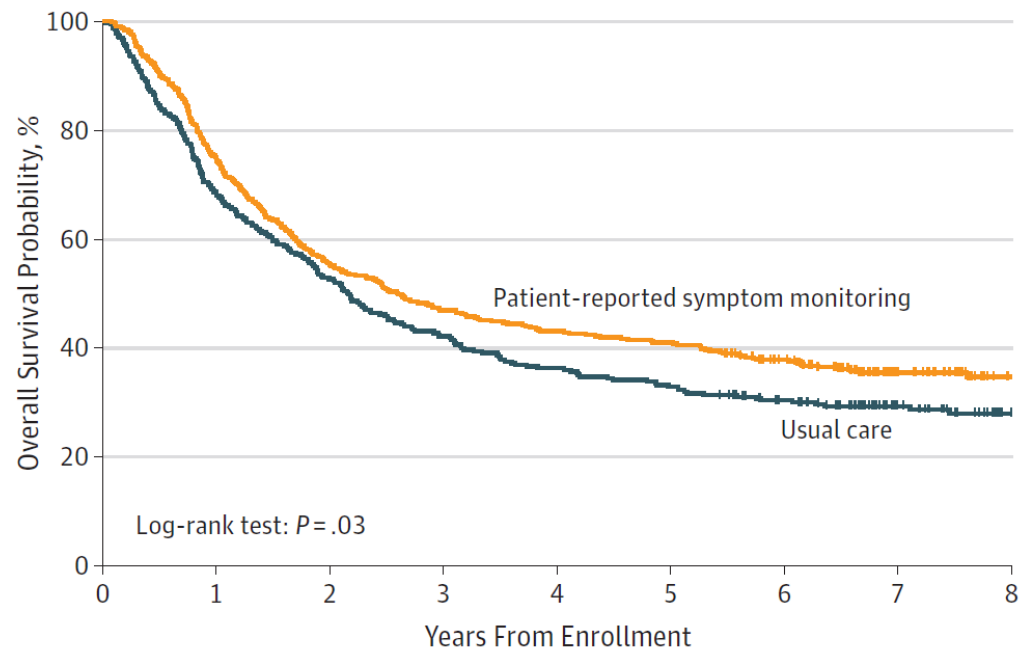
PRO-CTCAE™: Symptomen monitoring tijdens chemo

- 766 patients met uitgezaaide solide tumor die starten met chemo
- Gerandomiseerd naar wekelijks online rapportage van symptomen of gebruikelijke zorg
- Verpleegkundig Specialist krijgt e-mail als symptomen verslechteren



PRO-CTCAE™: Symptomen monitoring tijdens chemo

Figure. Overall Survival Among Patients With Metastatic Cancer Assigned to Electronic Patient-Reported Symptom Monitoring During Routine Chemotherapy vs Usual Care



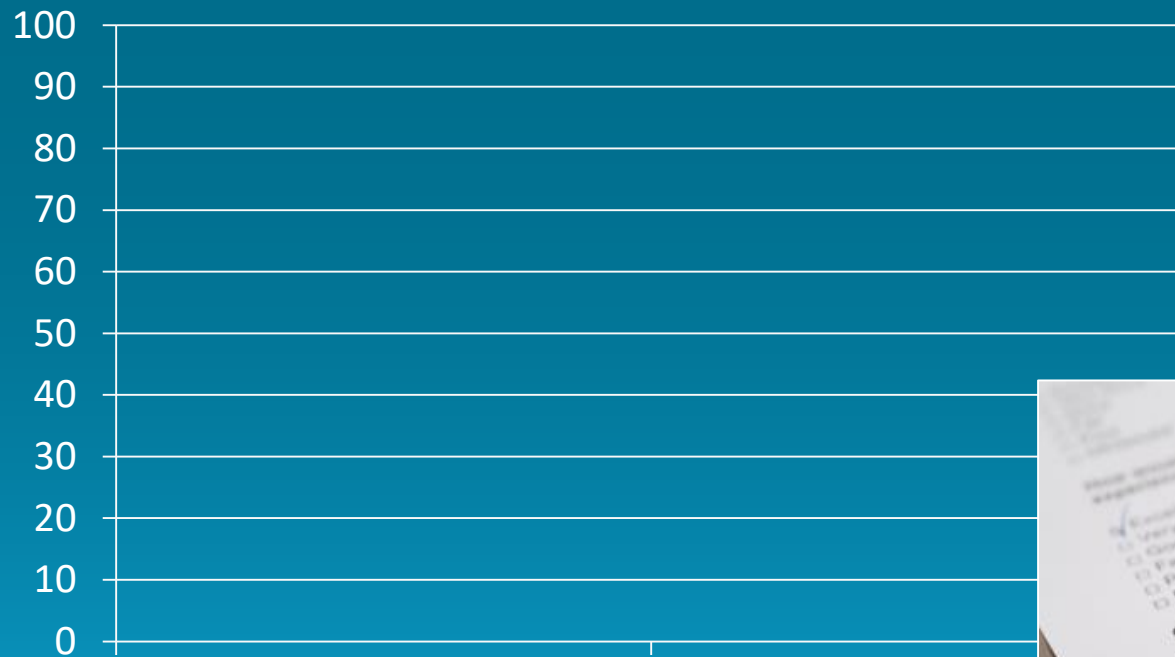
No. at risk	0	1	2	3	4	5	6	7	8
Patient-reported symptom monitoring	441	331	244	207	190	181	148	65	33
Usual care	325	223	171	137	118	107	89	50	27

Gebruik van PROMS in persoonlijke nazorg

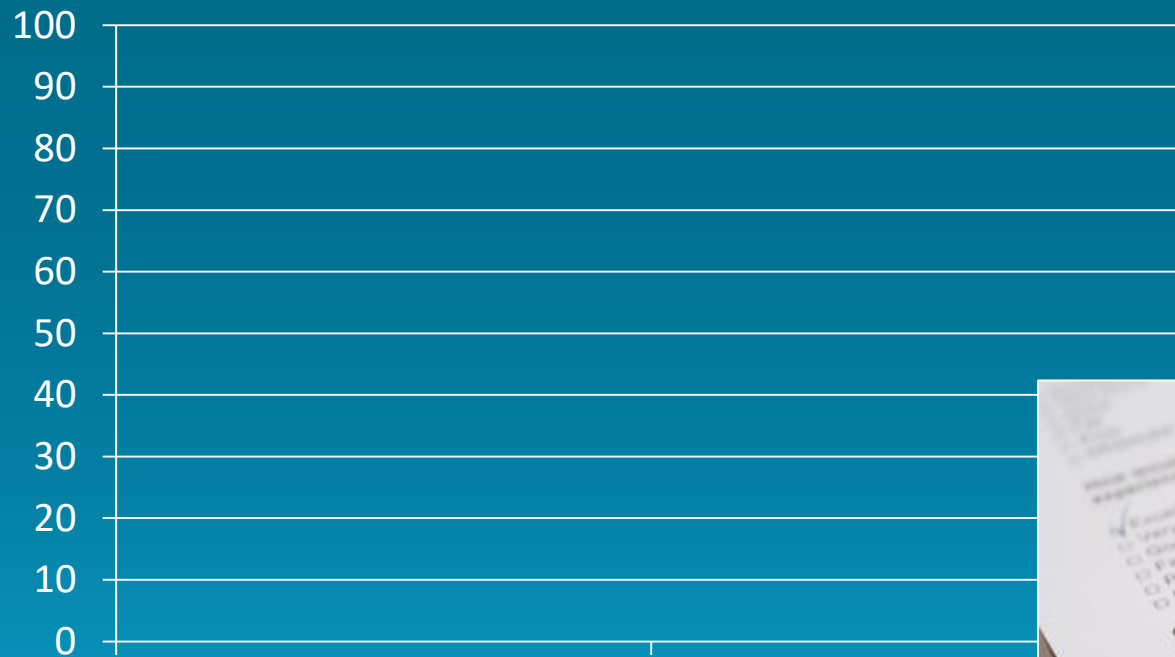
Ja, ik wil
mijn eigen
gegevens
inzien



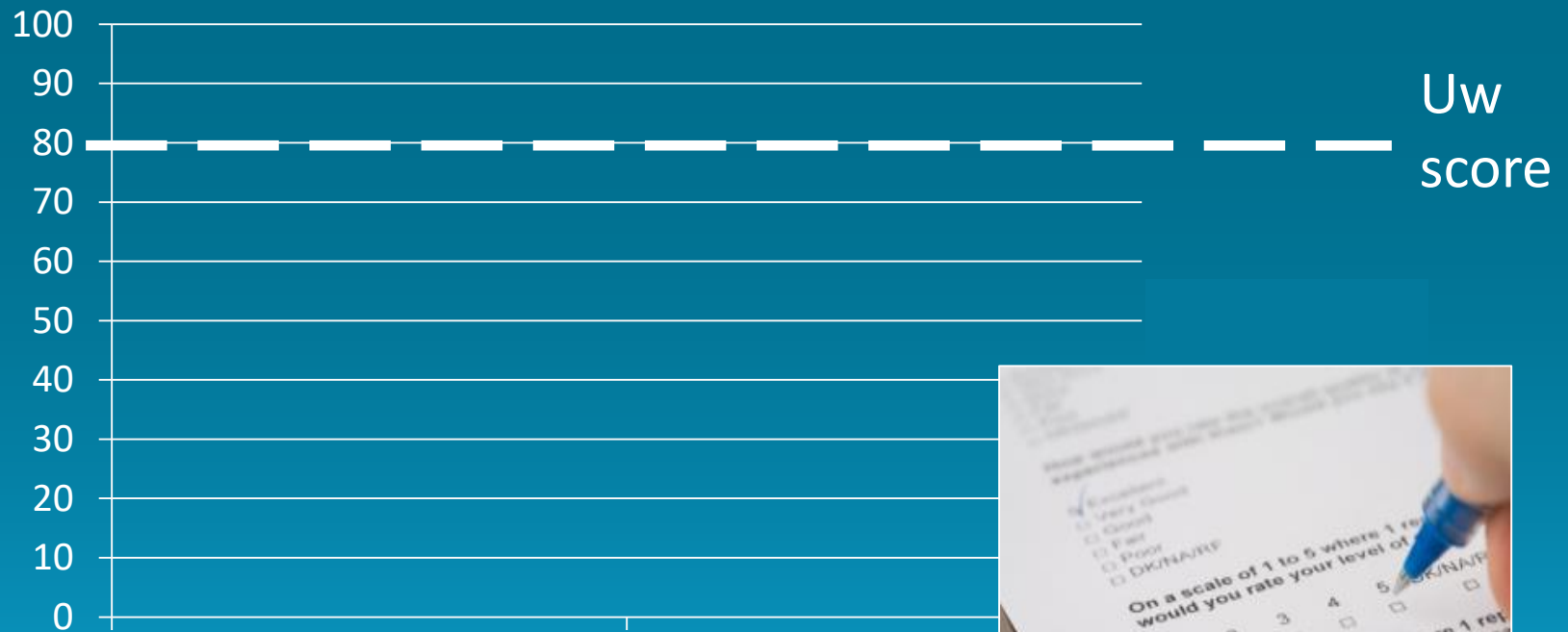
Lichamelijk functioneren



Lichamelijk functioneren

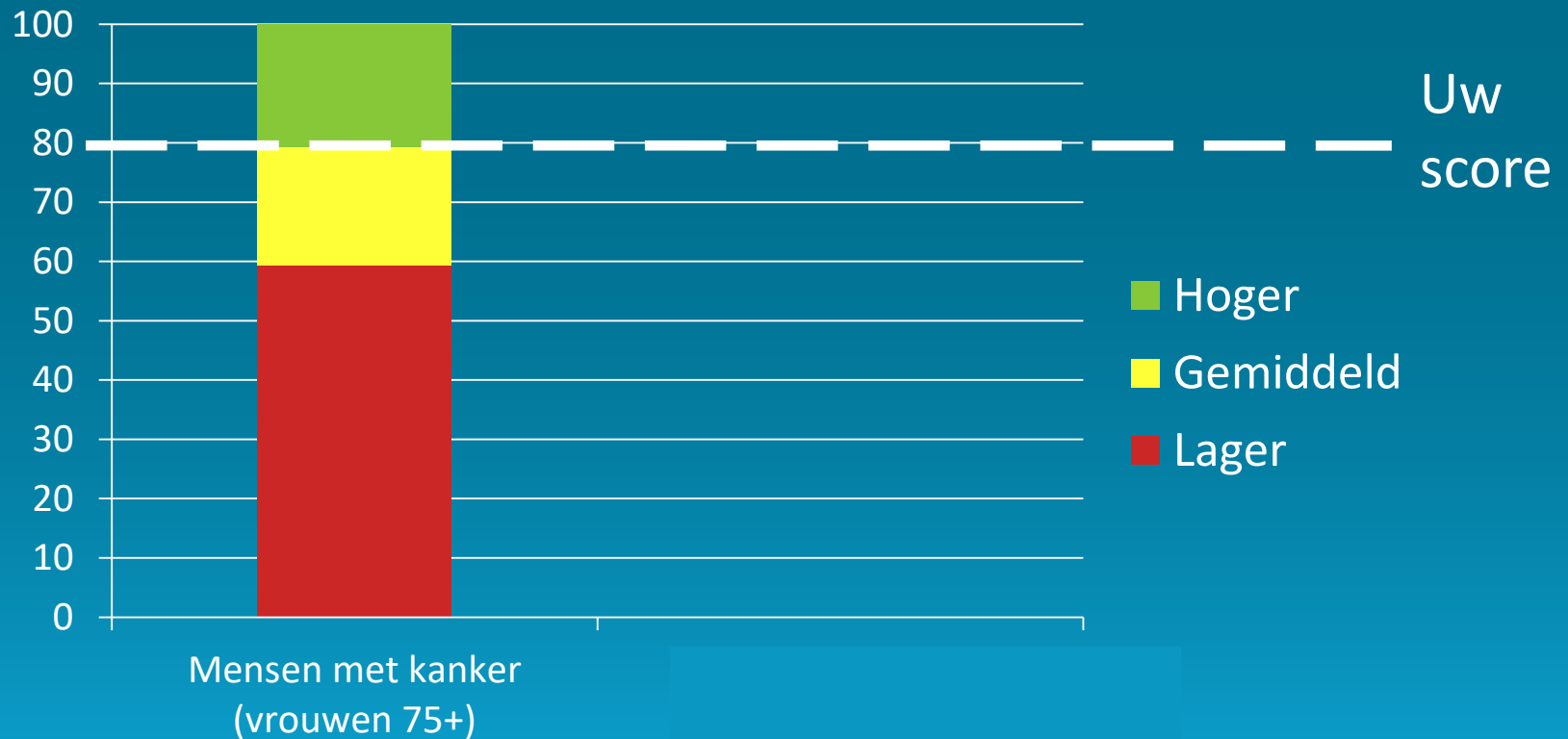


Lichamelijk functioneren



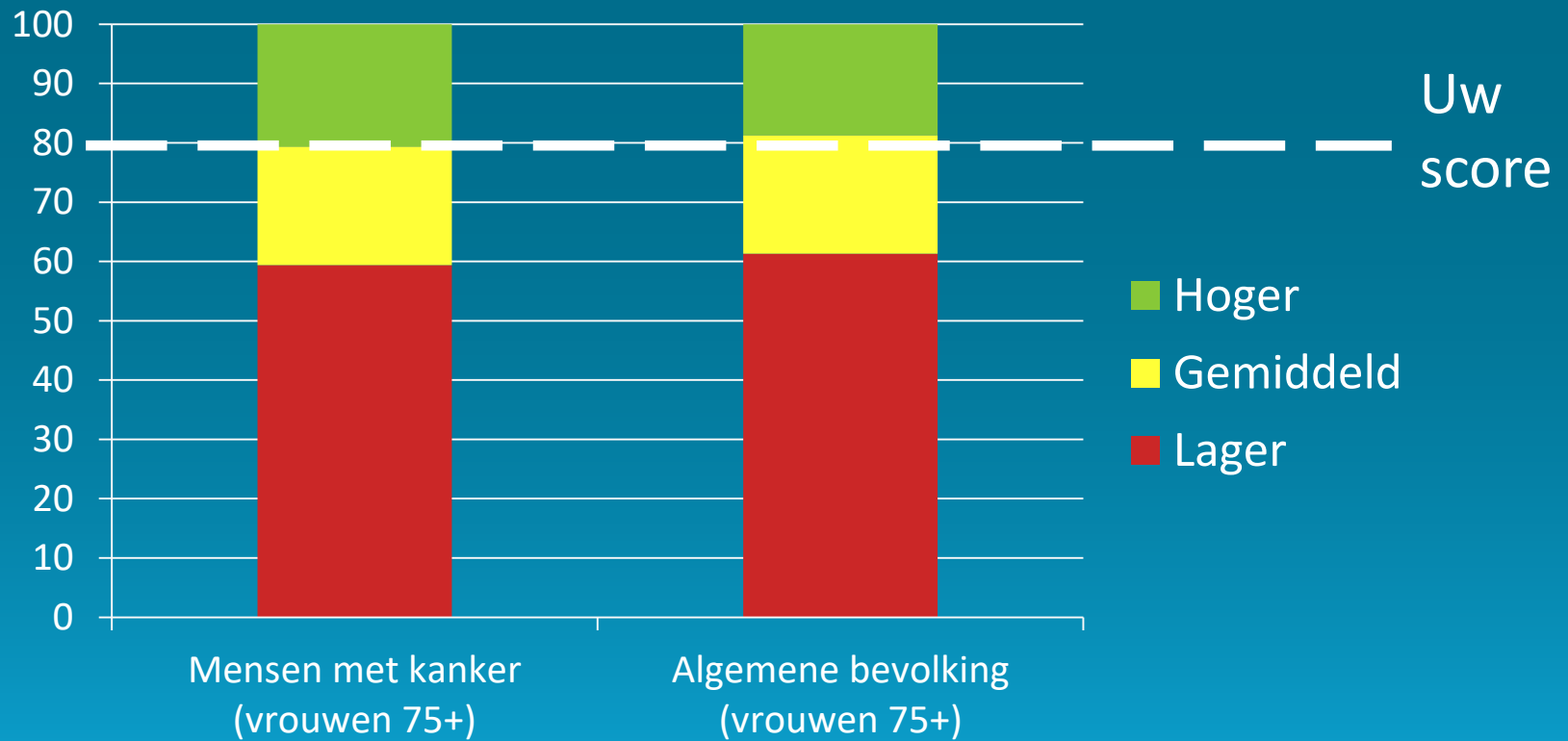
Terugkoppeling naar patiënt (en zorgverlener)

Lichamelijk functioneren



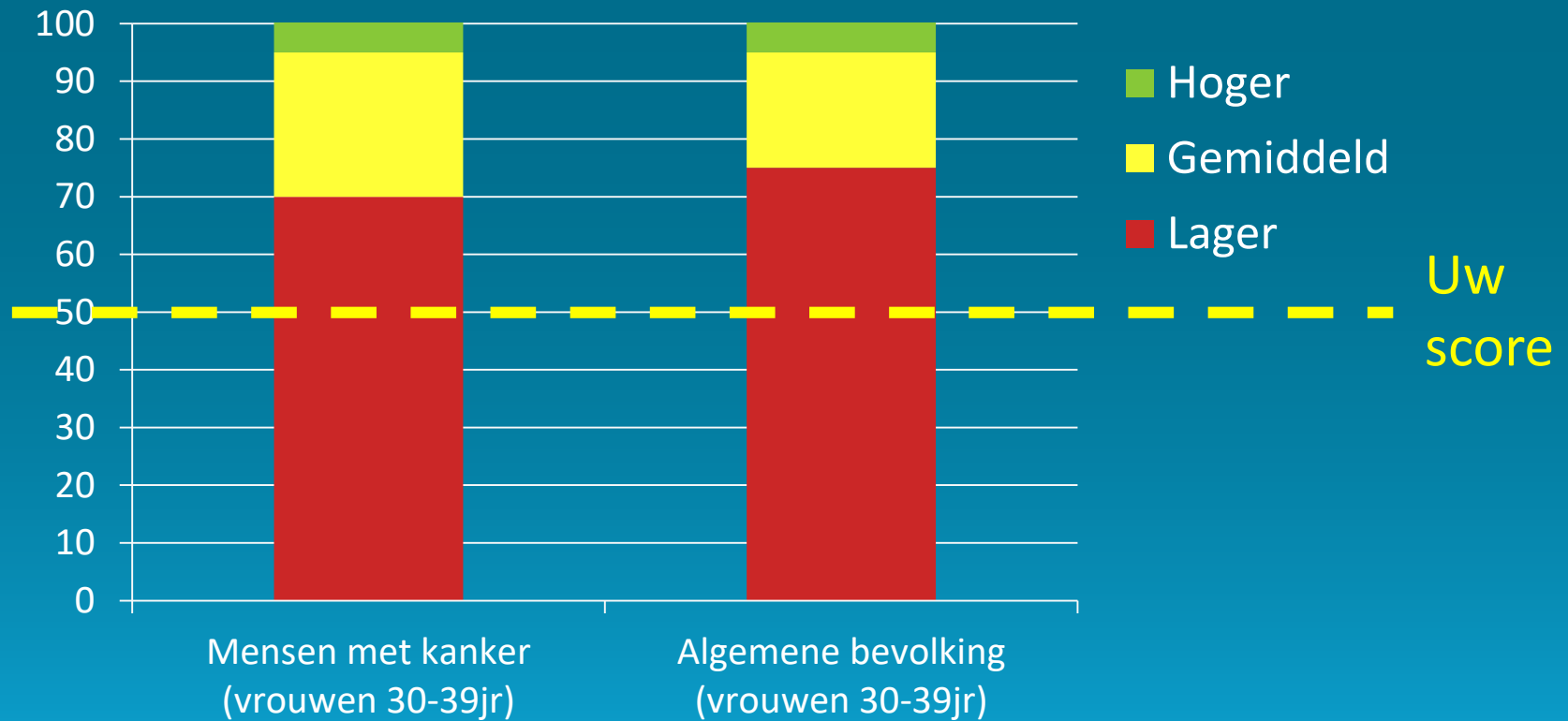
Terugkoppeling naar patiënt (en zorgverlener)

Lichamelijk functioneren

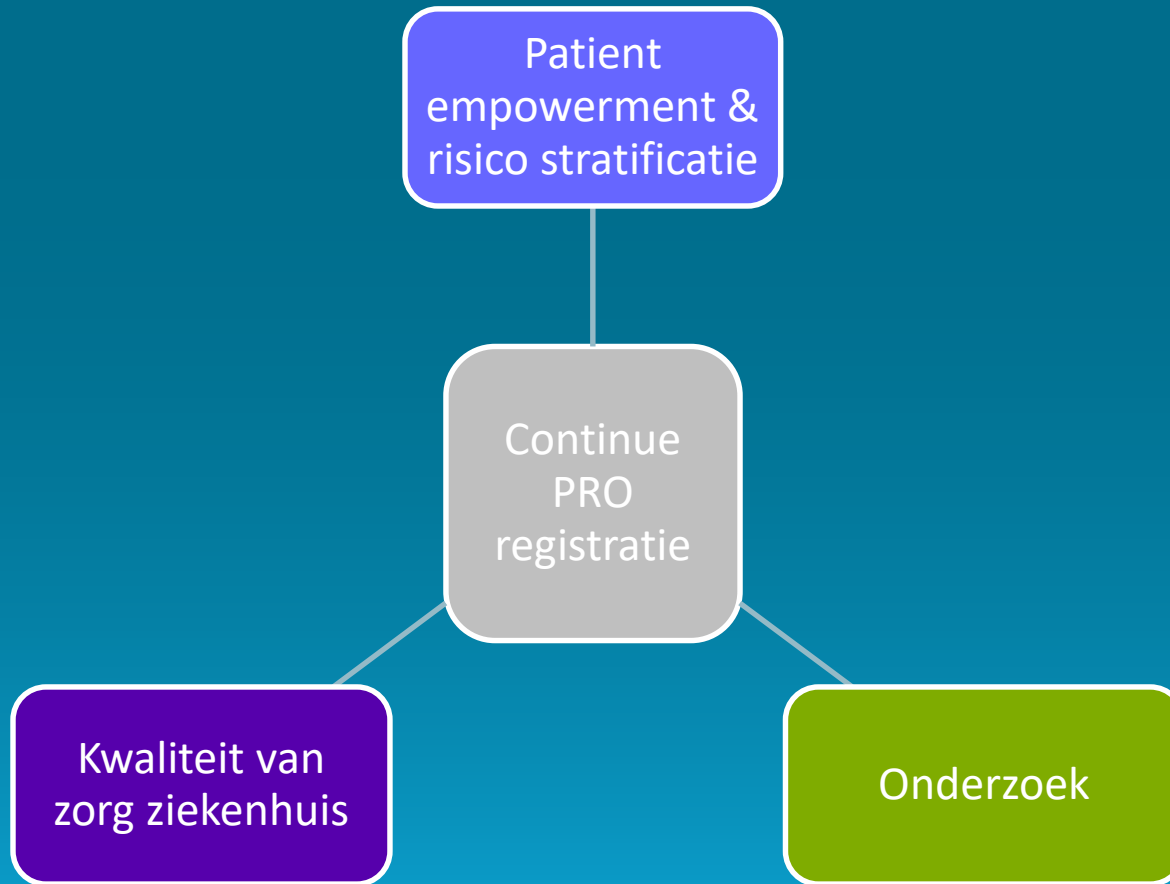


Terugkoppeling naar patiënt (en zorgverlener)

Lichamelijk functioneren



Optimaal PRO gebruik



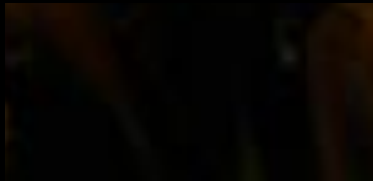
Als wij weten WIE, WAAROM gezondheidsproblemen na kanker houdt:

1. Geïnformeerde en gedeelde besluitvorming initiële behandeling
2. Gericht volgen van patiënten met verhoogd risico op gezondheidsverslechtering
3. Ontwikkelen van interventies die zorg verbeteren
4. 'Empowering' voor de individuele patiënt en patiëntorganisaties





Zoveel mogelijk kankerpatiënten die in
goede gezondheid leven na kanker



profiles

WE
SUPPORT

OPEN  ACCESS

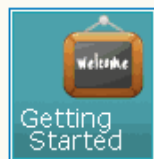
www.profilesregistry.nl

* Van de Poll-Franse, Eur J Cancer 2011

Data Archive Homepage

Please select one of the following links to start accessing the Profiles Registry data and metadata.

To download data you have to be logged in. If you do not have a user account yet, click [here](#) to apply for one.



Getting Started

Information about the Data Archive for first time users.



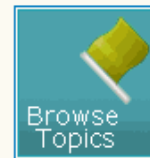
Login

Login to download datasets. No account yet? [Click here](#).



Browse Studies

View all studies.



Browse Topics

View all studies and publications by topic.



Browse Concepts

View the concepts used in Profiles Registry.

- Login to download datasets. No account yet? Click [here](#)