

Bijlage 4: overzicht onderzoeken Organisatie van zorg

1. Organisatie van zorg tijdens de behandeling (n=0)

2. Organisatie van zorg na de behandeling (n=3)

- 2.1 Health-related quality of life and late effects among SURVivors of cancer in Adolescence and Young Adulthood: The SURVAYA study
- 2.2 ICARE: Improving Care After colon cancer treatment in the Netherlands
- 2.3 Registratie gezondheidsproblemen na de (medicamenteuze) behandeling van kanker

3. Organisatie van zorg tijdens en na de behandeling (n=1)

- 3.1 COMPRAVA: Dutch nationwide infrastructure for COMPRehensive health outcome and intervention research among patients with Adolescent and Young Adult cancer

2. Organisatie van zorg na de behandeling

2.1 Health-related quality of life and late effects among SURVivors of cancer in Adolescence and Young Adulthood: The SURVAYA study

Introductie (max. 150 woorden)

Adolescent and young adult (AYA) cancer survivors, diagnosed between 18-39 years, much more than children, suffer from delay in diagnosis, lack of centralization of care, age-adjusted expertise and follow-up care. The distribution of tumor types, biology, risk factors, developmental challenges and treatment regimens are different in AYAs compared to children. Therefore findings derived from childhood cancer survivors cannot be extrapolated to AYAs. Likewise, several large tumor-specific cohort studies exist that do not specifically address unique AYA age-specific issues. Globally, so far, the identification of AYA patient subgroups that might be more susceptible to poor health outcomes has not been systematically addressed. The role of sociodemographic and treatment-associated risks, external exposures (e.g. lifestyle) and host factors (e.g. genetic); or combinations of influences for impaired (age-specific) health outcomes, remains largely unknown. Understanding who is at risk and why, will support the development of evidence-based AYA prevention, treatment and supportive care programs and guidelines.

Doel studie (max. 150 woorden)

To examine the prevalence, risk factors and mechanisms of impaired health outcomes (health-related quality of life and late effects) among a population-based sample of AYA cancer survivors.

Vraagstelling/hypotheses (max. 100)

- (1) What is the prevalence of impaired (age-specific) medical (e.g. second tumor) and psychosocial (e.g. social isolation) health outcomes among AYA cancer patients?
- (2) Who is at risk for impaired health outcomes? What is the role of characteristics of the individual (e.g. age, sex, cultural background, partner status, educational level, tumor type, disease stage, comorbid conditions), characteristics of the environment (e.g. cancer treatment, lifestyle), and genetic and biological factors (e.g. family history) on (age-specific) medical and psychosocial health outcomes?
- (3) Why is a person at risk? What are the (underlying) mechanisms of poor health outcomes (e.g. coping style, genetic makeup, cortisol levels, inflammation)?

(Klinische) relevantie (max. 150 woorden)

Knowledge about the type of late effects of AYA cancer and therapy, groups at risk and underlying mechanisms enable the design of treatment protocols and intervention strategies that will increase survival (more cure) and minimize harmful health effects and improve ultimate outcome (a better quality of life for patients).
The data collected through our infrastructure will help to educate AYA cancer survivors about the potential impacts of cancer diagnosis and treatment on their health and implementing programs for the prevention and early detection of late effects (less cancer).

Translatie/implementatie doelen (max. 150 woorden)

Zie hierboven

Projectleiders

Dr. O. Husson - Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AvL) - Afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie
Prof. W.T.A. van der Graaf - Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AvL) - Afdeling Medische Oncologie

Projectuitvoerders

Dr. Olga Husson
Drs. Carla Vlooswijk

Contactpersoon project (naam/e-mailadres)

Dr. Olga Husson (o.husson@nki.nl)

Duur project

2 jaar

Subsidiegevers

KWF Kankerbestrijding; Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO)

Onderzoekspartners

All university medical centers, NKI-AvL, IKNL

Publicaties project

-

2.2 ICARE: Improving Care After colon cancer treatment in the Netherlands

Introductie (max. 150 woorden)

Er zijn al jaren discussies over de wenselijkheid en de mogelijkheid van het betrekken van huisartsen bij de nazorg van kanker. Zowel gezondheidsraad, als KWF, als NHG, als NFU bepleiten dat. IN buitenland is een kleine trial beschikbaar naar de effecten van het overbrengen van de zorg voor colonca patiënten vanuit het ziekenhuis naar de huisartspraktijk. Deze trial had echter een korte follow-up en was underpowered.

Doel studie (max. 150 woorden)

Gerandomiseerd effectonderzoek van substitutie van nacontrole en begeleiding na colonca van ziekenhuis naar huisarts. Primaire eindpunten kwaliteit van leven en tevredenheid met de verleende zorg, secundair veiligheid

Vraagstelling/hypotheses (max. 100)

0-hypothese: Er is geen verschil in kwaliteit van leven, satisfactie en recidiefdetectie tussen patiënten, die zijn geopereerd voor colonca, Dukes stadium 1,2,3 met al of niet adjuvante chemotherapie en die worden gecontroleerd en begeleid in de huisartspraktijk of het ziekenhuis

(Klinische) relevantie (max. 150 woorden)

De opbrengst van intensieve controle is niet duidelijk, althans niet waar het overleving betreft. De huisarts kan het schema net zo goed (laten) uitvoeren als de oncologisch chirurg met waarschijnlijk eenzelfde resultaat. Oudere patiënten, en zeker zij met relevante comorbiditeit pleite al langere tijd voor overname door de huisarts. Mogelijk maakt deze trial ook duidelijk, dat substitutie in deze mogelijk is met minimaal gelijkblijvende kwaliteit.

Translatie/implementatie doelen (max. 150 woorden)

Substitutie van zorg van (dure) 2^e lijn naar (voordeliger) eerste lijn, met eventueel kwaliteitsverhoging (co-morbiditeit, continuïteit)

Projectleiders

Prof. Dr. H. van Weert, J. Wind

Projectuitvoerders

J. Wind, T. Wieldraaijer. L. Duineveld

Contactpersoon project

H. van Weert, afdeling huisartsgeneeskunde AMC

Duur project (periode)

8 jaar, tot 2023

Subsidiegevers

KWF, i.c. Alpe d'Huez

Onderzoekspartners

7 regionale ziekenhuizen

Publicaties project

- Colorectal cancer patients' preferences for type of caregiver during survivorship care. Wieldraaijer T, Duineveld LAM, Donkervoort SC, Busschers WB, van Weert HCPM, Wind J. Scand J Prim Health Care. 2018 Mar;36(1):14-19. doi: 10.1080/02813432.2018.1426141. Epub 2018 Jan 17.
- Clinical Pattern of Recurrent Disease during the Follow-Up of Rectal Carcinoma. Wieldraaijer T, Bruin P, Duineveld LAM, Tanis PJ, Smits AB, van Weert HCPM, Wind J. Dig Surg. 2018;35(1):35-41. doi: 10.1159/000464358. Epub 2017 Mar 14.
- Need for general practitioner involvement and eHealth in colon cancer survivorship care: patients' perspectives. Nugteren IC, Duineveld LAM, Wieldraaijer T, van Weert HCPM, Verdonck-de Leeuw IM, van Uden-Kraan CF, Wind J. Fam Pract. 2017 Aug 1;34(4):473-478. doi: 10.1093/fampra/cmw139.
- Follow-up of colon cancer patients; causes of distress and need for supportive care: Results from the ICARE Cohort Study. Wieldraaijer T, Duineveld LA, van Asselt KM, van Geloven AA, Bemelman WA, van Weert HC, Wind J; ICARE study group. Eur J Surg Oncol. 2017 Jan;43(1):118-125. doi: 10.1016/j.ejso.2016.08.011. Epub 2016 Aug 31.
- Symptomatic and Asymptomatic Colon Cancer Recurrence: A Multicenter Cohort Study. Duineveld LA, van Asselt KM, Bemelman WA, Smits AB, Tanis PJ, van Weert HC, Wind J. Ann Fam Med. 2016 May;14(3):215-20. doi: 10.1370/afm.1919.
- Primary care-led survivorship care for patients with colon cancer and the use of eHealth: a qualitative study on perspectives of general practitioners. Duineveld LA, Wieldraaijer T, Wind J, Verdonck-de Leeuw IM, van Weert HC, van Uden-Kraan CF. BMJ Open. 2016 Apr 28;6(4):e010777. doi: 10.1136/bmjopen-2015-010777.
- Improving care after colon cancer treatment in The Netherlands, personalised care to enhance quality of life (I CARE study): study protocol for a randomised controlled trial. Duineveld LA, Wieldraaijer T, van Asselt KM, Nugteren IC, Donkervoort SC, van de Ven AW, Smits AB, van Geloven AA, Bemelman WA, Beverdam FH, van Tets WF, Govaert MJ, Bosmans JE, Verdonck-de Leeuw IM, van Uden-Kraan CF, van Weert HC, Wind J. Trials. 2015 Jun 26;16:284. doi: 10.1186/s13063-015-0798-7.
- Clinical Pattern of Recurrent Disease during the Follow-Up of Rectal Carcinoma. Wieldraaijer T, Bruin P, Duineveld LAM, Tanis PJ, Smits AB, van Weert HCPM, Wind J. Dig Surg. 2018;35(1):35-41. doi: 10.1159/000464358. Epub 2017 Mar 14.
- Need for general practitioner involvement and eHealth in colon cancer survivorship care: patients' perspectives. Nugteren IC, Duineveld LAM, Wieldraaijer T, van Weert HCPM, Verdonck-de Leeuw IM, van Uden-Kraan CF, Wind J. Fam Pract. 2017 Aug 1;34(4):473-478. doi: 10.1093/fampra/cmw139.
- The hamstring muscle complex. van der Made AD, Wieldraaijer T, Kerkhoffs GM, Kleipool RP, Engebretsen L, van Dijk CN, Golanó P. Knee Surg Sports Traumatol Arthrosc. 2015 Jul;23(7):2115-22. doi: 10.1007/s00167-013-2744-0. Epub 2013 Nov
- Follow-up after colon cancer treatment in the Netherlands; a survey of patients, GPs, and colorectal surgeons. Wind J, Duineveld LA, van der Heijden RP, van Asselt KM, Bemelman WA, van Weert HC. Eur J Surg Oncol. 2013 Aug;39(8):837-43. doi: 10.1016/j.ejso.2013.04.001. Epub 2013 May 18.

2.3 Registratie gezondheidsproblemen na de (medicamenteuze) behandeling van kanker

Introductie (max. 150 woorden)

De incidentie en prevalentie van borstkanker stijgt door de vergrijzing van de bevolking en de verbetering van behandelingen. Niet-gemetastaseerde borstkanker wordt primair behandeld door chirurgisch verwijderen van de tumor in combinatie met adjuvante behandeling (radio-, chemo-, hormonale- en doelgerichte-therapie) om recidieven te voorkomen en sterfttekans te verlagen. Deze behandelingen kunnen leiden tot (late) gezondheidsproblemen met als mogelijk gevolg een toename van de zorgvraag bij de huisarts.

Doel studie (max. 150 woorden)

Het doel van het op te zetten Primary-Secondary Care Cancer Register (**PSCCR**) is een zo compleet mogelijke registratie te hebben van de behandeling en de gezondheidsproblemen als gevolg van deze behandeling zoals bij de huisarts gepresenteerd door vrouwen met borstkanker. Dit betreft de periode vanaf 1 jaar na diagnose tot meer dan 15 jaar na de diagnose.

Vraagstelling/hypotheses (max. 100)

Welke klachten en problemen ervaren vrouwen met borstkanker als gevolg van de borstkanker of behandeling daarvoor in de periode van 1 jaar tot 15 jaar na de diagnose, en wat is de relatie met de behandeling voor borstkanker?

(Klinische) relevantie (max. 150 woorden)

Het PSCCR borstkanker levert een beter en completer inzicht op van de gevolgen van de verschillende behandelingen, hetgeen essentieel is voor toekomstige patiënten en hun behandelaren voor het maken van een weloverwogen keuze voor bepaalde dure behandelingen. Deze informatie wordt verwerkt in een 'decision aid'. PSCCR is ook belangrijk om gezondheidsproblemen bij huidige patiënten sneller te onderkennen en behandelen. Het PSCCR is eenvoudig uit te breiden naar andere tumorsoorten.

Translatie/implementatie doelen (max. 150 woorden)

De resultaten worden verwerkt in bestaande beslisondersteunende programma's welke de patiënt tezamen met de behandelaar kan doorlopen. Daarnaast worden de resultaten zelfstandig gepresenteerd voor de patiënten zelf. Deze resultaten worden beschikbaar gesteld via diverse digitale kanalen.

Projectleiders

Dr. Joke Korevaar, Nivel
Prof. Dr. Sabine Siesling, IKNL

Projectuitvoerders

Dr. Marianne Heins, Nivel
Dr. Janneke Verloop, IKNL
Drs. Kelly de Ligt, IKNL

Contactpersoon project

Dr. Joke Korevaar, Nivel

Duur project (periode)

Subsidiegevers

ZonMW

Onderzoekspartners

Nivel en IKNL

Publicaties project

Deze zijn in wording

3 Organisatie van zorg tijdens en na de behandeling

3.1 COMPRAYA: Dutch nationwide infrastructure for COMPRehensive health outcome and intervention research among patients with Adolescent and Young Adult cancer

Introductie (max. 150 woorden)

Adolescent and young adult (AYA) cancer patients, diagnosed between 18-39 years, much more than children, suffer from delay in diagnosis, lack of centralization of care, age-adjusted expertise and follow-up care. The distribution of tumor types, biology, risk factors, developmental challenges and treatment regimens are different in AYAs compared to children. Therefore findings derived from childhood cancer survivors cannot be extrapolated to AYAs. Likewise, several large tumor-specific cohort studies exist that do not specifically address unique AYA age-specific issues such as: (1) Age-specific health outcomes like fertility, late toxicity, family functioning, employment; (2) Genetic risk factors and AYA tumor genetics; (3) Tumor types with an incurable, protracted behaviour at this young age; (4) Age-adjusted early interventions

Doel studie (max. 150 woorden)

The aim of our project is to create a patient-centered nationwide resource (COMPRAYA) for comprehensive research into the predictive and prognostic markers (risk factors) and underlying mechanisms of (age-specific) health outcomes, and to develop and test (early) intervention strategies to improve these outcomes among AYA cancer survivors (at risk).

Vraagstelling/hypotheses (max. 100)

- (1) What is the prevalence of impaired (age-specific) medical (e.g. second tumor) and psychosocial (e.g. social isolation) health outcomes among AYA cancer patients?
- (2) Who is at risk for impaired health outcomes? What is the role of characteristics of the individual (e.g. age, sex, cultural background, partner status, educational level, tumor type, disease stage, comorbid conditions), characteristics of the environment (e.g. cancer treatment, lifestyle), and genetic and biological factors (e.g. family history) on (age-specific) medical and psychosocial health outcomes?
- (3) Why is a person at risk? What are the (underlying) mechanisms of poor health outcomes (e.g. coping style, genetic makeup, cortisol levels, inflammation)?

(Klinische) relevantie (max. 150 woorden)

Knowledge about the type of late effects of AYA cancer and therapy, groups at risk and underlying mechanisms enable the design of treatment protocols and intervention strategies that will increase survival (more cure) and minimize harmful health effects and improve ultimate outcome (a better quality of life for patients).

The data collected through our infrastructure will help to educate AYA cancer survivors about the potential impacts of cancer diagnosis and treatment on their health and implementing programs for the prevention and early detection of late effects (less cancer).

Translatie/implementatie doelen (max. 150 woorden)

We will create a unique nationwide resource (COMPRAYA) for comprehensive evaluation of health outcomes and determinants among AYA cancer patients. We will use an innovative prospective design called the 'cohort multiple randomized controlled trial' (cmRCT), combining features from both randomized controlled trials (randomization, systematic evaluation, validation of new prognostic and predictive markers and interventions) and observational cohort studies (standardized data collection, monitoring, follow-up). The cmRCT design allows multidisciplinary small and smart (randomized) interventions to be conducted simultaneously. Patients can participate in multiple non-conflicting studies at the same time, while the non-selected patients function as control group of the same age- and sex.

Projectleiders

Prof. Winette van der Graaf (NKI-AvL - projectleider)
Dr. Olga Husson (NKI-AvL – projectmanager)
Principal Investigators: Dr. Olga Husson (NKI-AvL), Prof. Marjolijn Ligtenberg (Radboudumc), Prof. Lonneke van de Poll-Franse (NKI-AvL), Prof. Jourik Gietema (UMCG), Prof. Judith Prins (Radboudumc), Prof. Martin van den Bent (ErasmusMC), Drs. Mies van Eenbergen (IKNL)

Projectuitvoerders

All Dutch university medical centers, NKI-AvL, IKNL

Contactpersoon project (naam/e-mailadres)

Prof. Winette van der Graaf (w.v.graaf@nki.nl)
Dr. Olga Husson (o.husson@nki.nl)

Duur project

5 jaar

Subsidiegevers

KWF Kankerbestrijding

Onderzoekspartners

All Dutch university medical centers, NKI-AvL, IKNL, PALGA, PHARMO

Publicaties project

-