

PERSPECTIVES

Angst voor progressie bij mensen met gevorderde kanker en systemische behandeling

Evie E.M. Kolsteren, José A.E. Custers, Judith B. Prins, Winette T.A. van der Graaf

Introductie

- Nieuwe behandelopties (immuuntherapie, doelgerichte therapie)
- Verbeterde overleving
- Onzekere levensverwachting en ziekteverloop

- Impact op psychosociaal welzijn
- Angst voor progressie



Dr. José Custers

Scoping review	Literatuuronderzoek psychosociale aspecten
Interviewstudie	Verschillende perspectieven
Delphistudie	Definitie angst voor progressie
Vragenlijststudie	Prevalentie en beloop angst voor progressie
Validatiestudie	Vertaling en validatie vragenlijst onzekerheid



Dr. José Custers

Scoping review

Literatuuronderzoek psychosociale aspecten

Interviewstudie

Verschillende perspectieven

Delphistudie

Definitie angst voor progressie

Vragenlijststudie

Prevalentie en beloop angst voor progressie

Validatiestudie

Vertaling en validatie vragenlijst onzekerheid

Scoping review

Evie E.M. Kolsteren, Esther Deuning-Smit, Alanna K. Chu, Yvonne C. W. van der Hoeven,
Judith B. Prins, Winette T.A. van der Graaf, Carla M.L. van Herpen, Inge M. van Oort,
Sophie Lebel, Belinda Thewes, Linda Kwakkenbos, José A.E. Custers

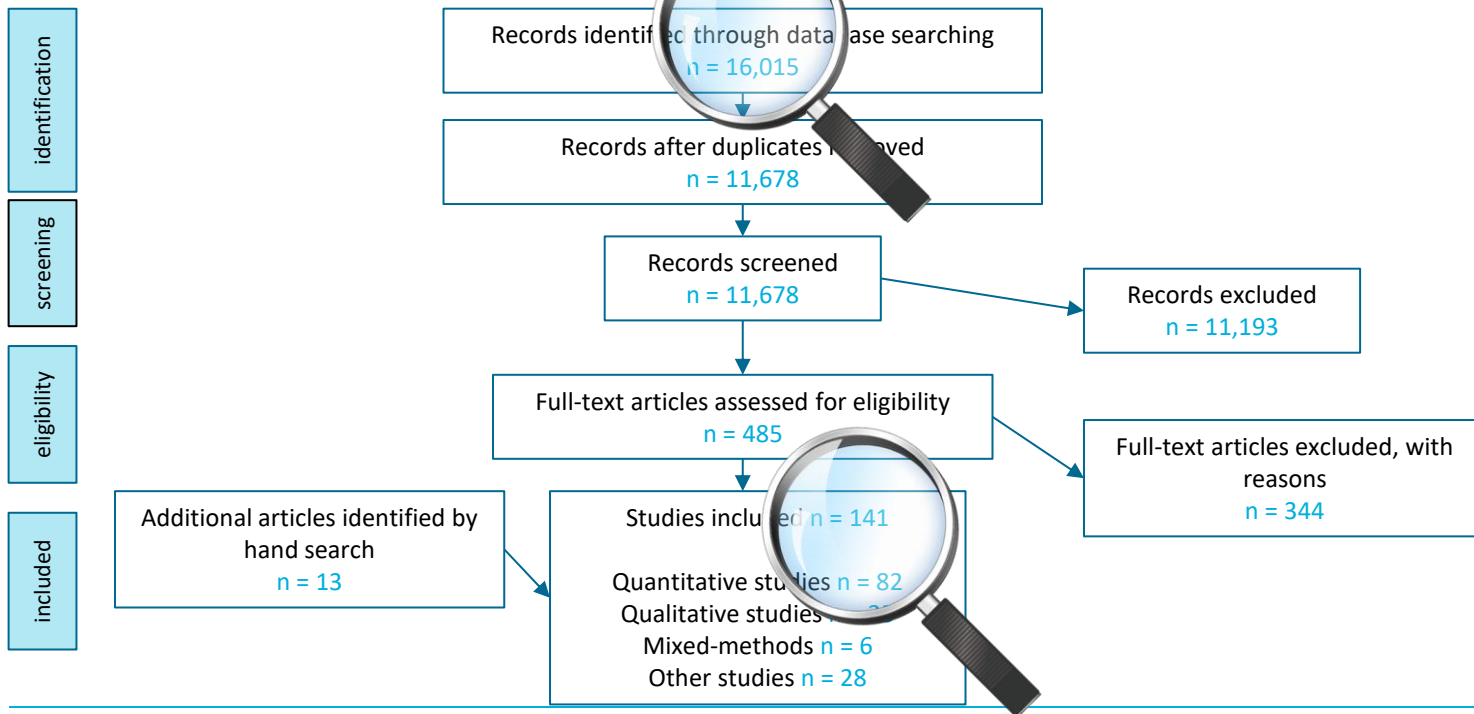
Doel

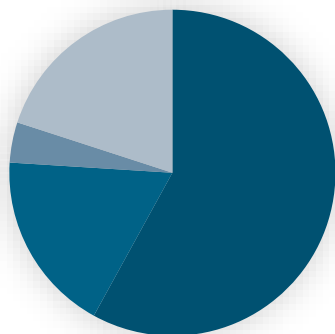
- Wereldwijde literatuur over psychosociale uitkomsten samenvatten
- Overzicht terminologie patiëntgroep
- Formuleren van kennishiaten

Methode

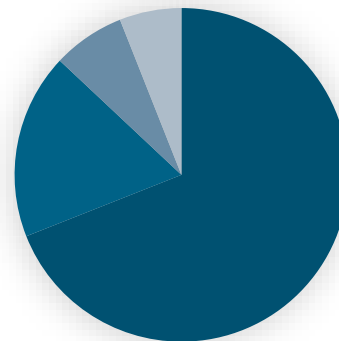
- Engelstalige papers
- Publicatie > 2000
- Volwassenen met gevorderde kanker en systemische behandeling
- Tenminste 1 psychosociale uitkomstmaat

Resultaten

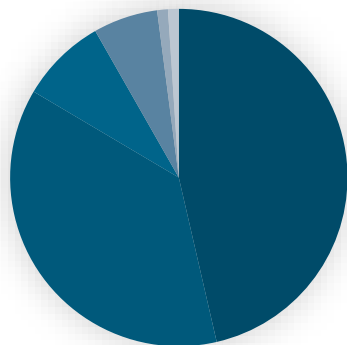




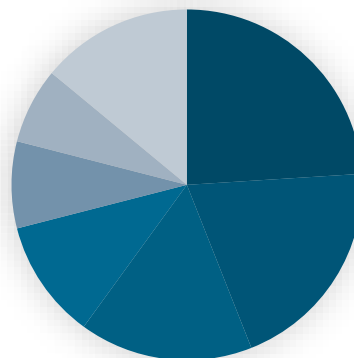
- Kwantitatief
- Kwalitatief
- Mixed-methods
- Ander



- 2015-2021
- 2010-2015
- 2005-2010
- 2000-2005



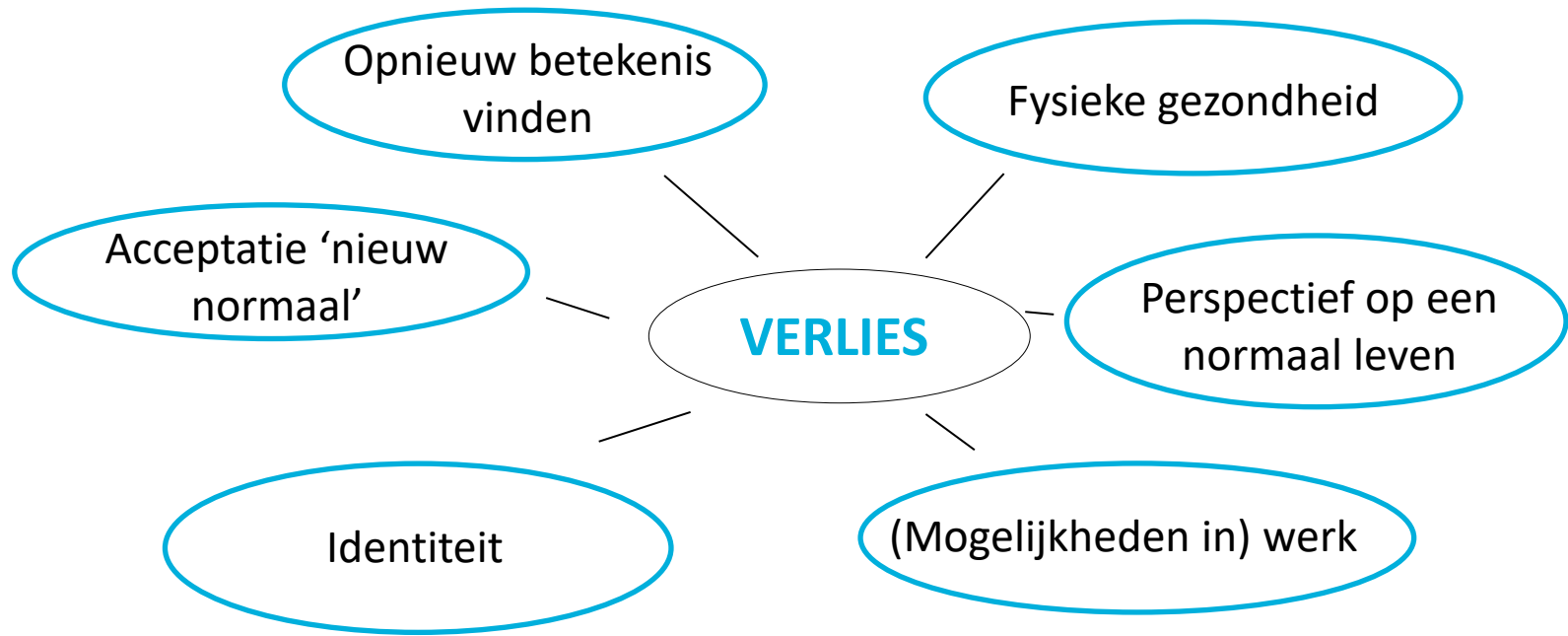
- Europa
- Noord-Amerika
- Azië
- Australië

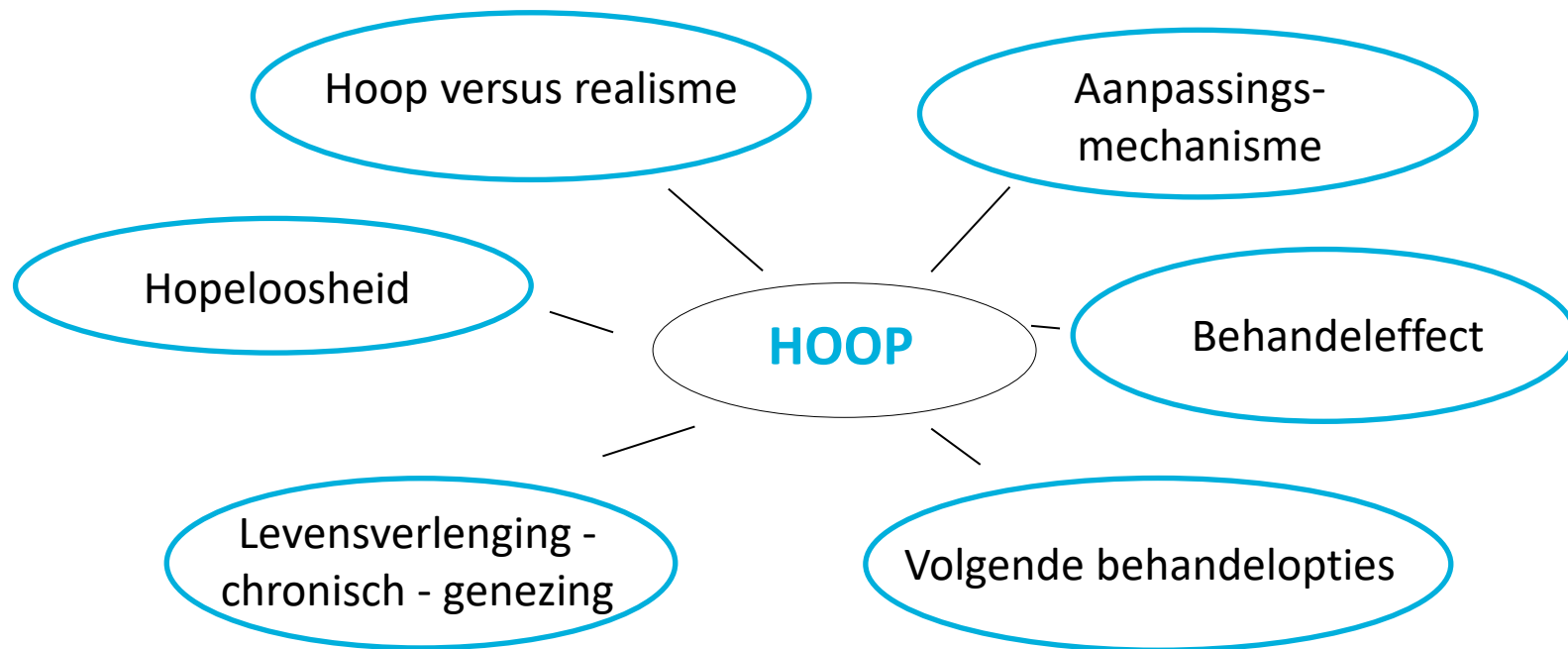


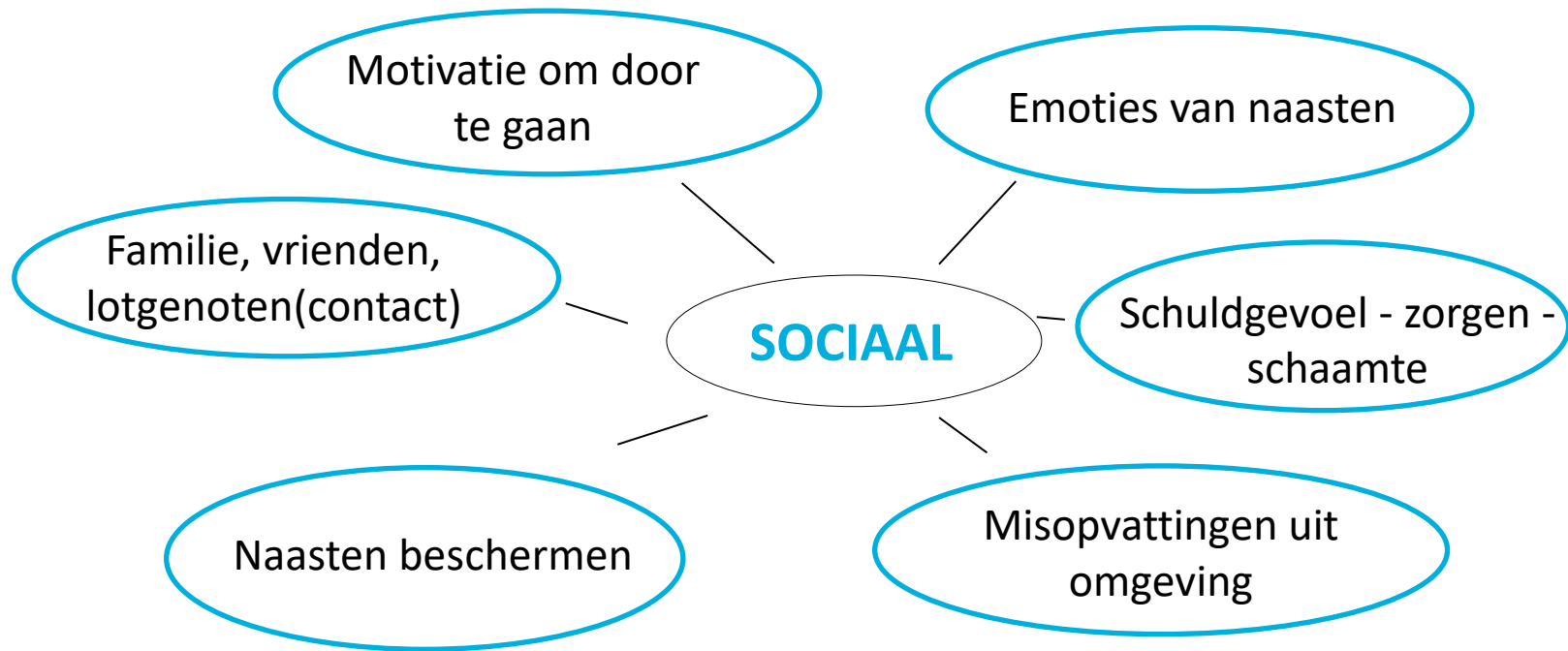
- Meerdere
- Borst
- Prostaat
- Long
- Melanoom
- Nier
- Anders

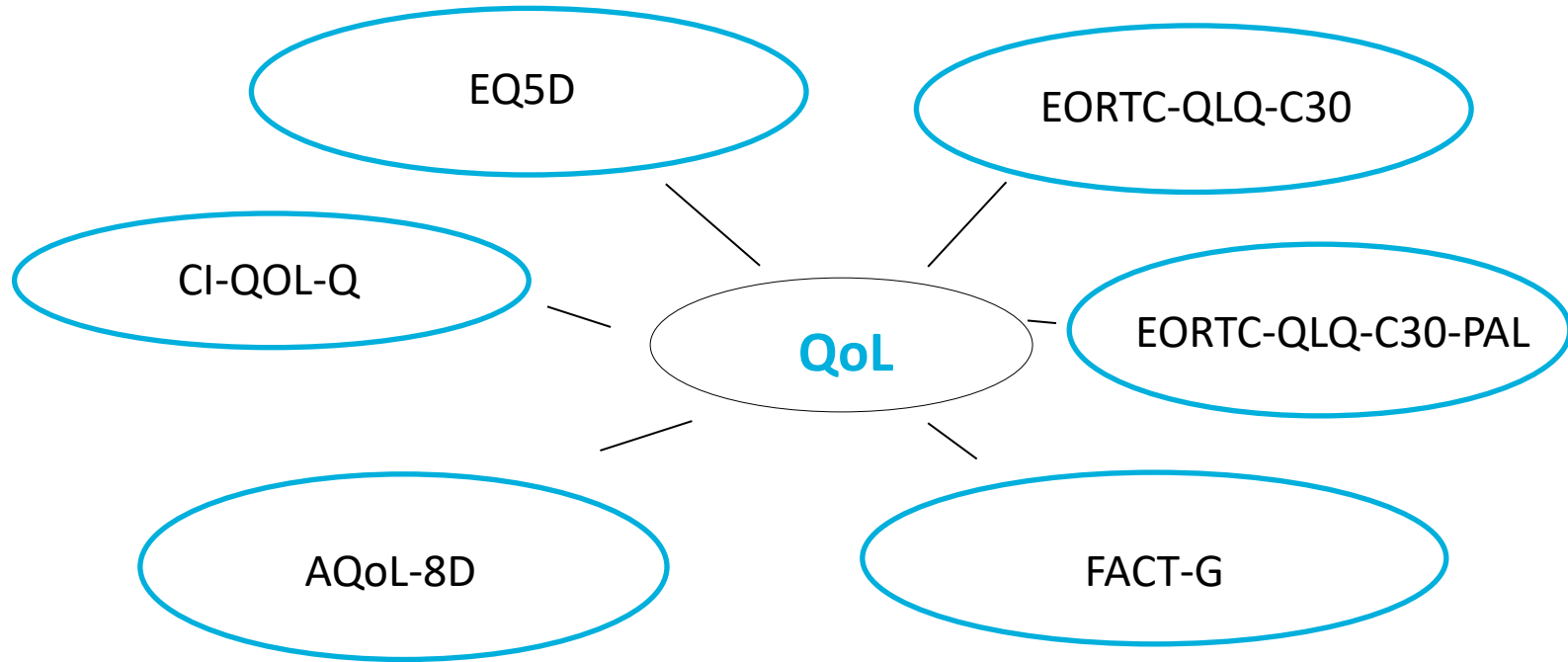












Veel verschillende termen

Not surviving after
but with cancer

metavivorship

Living with life-prolonging
therapy

Metastatic cancer survivors

Long term responders

Chronic metastatic cancer

Living (longer) with
metastatic cancer

Patients who achieved a
durable response to therapy

Interviewstudie

Evie E.M. Kolsteren, Esther Deuning-Smit, Judith B. Prins, Winette
T.A. van der Graaf, Linda Kwakkenbos, José A.E. Custers

Doel en methode

In kaart brengen van:

- Nederlandse setting
- Verschillende perspectieven (patiënten en partners)
- Organisatie van zorg (zorgverleners)
- Purposive sampling: Radboudumc, zelfverwijzing
- Videobellen / telefoon (mei-dec 2020 (COVID-19))

Methode

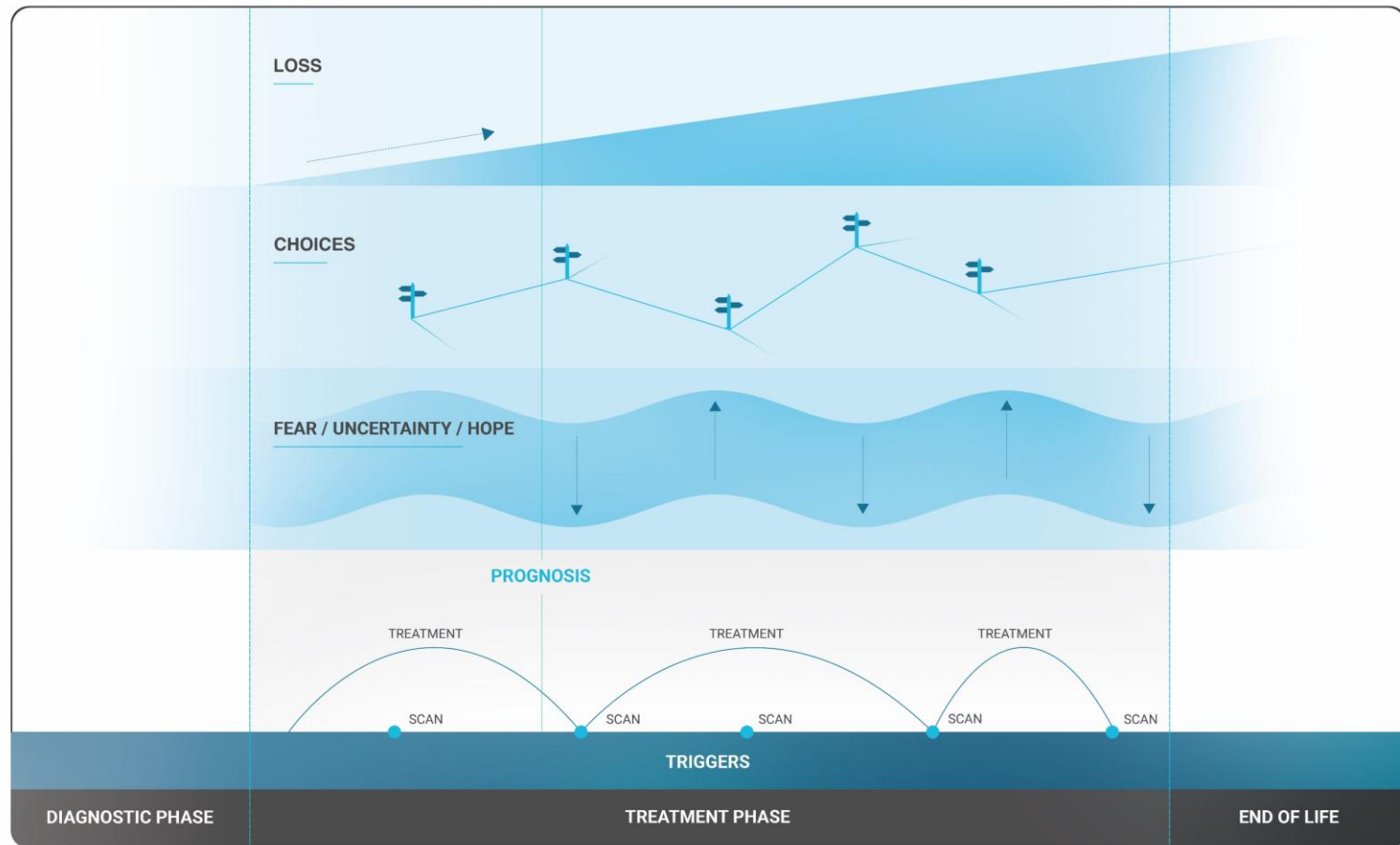
- Diagnose en behandeltraject (*patiënt + partner*)
- Psychologische en sociale aspecten (*patiënt + partner apart*)
- (Impact COVID-19)

- Opname en transcriptie
- Coderen in Atlas.ti
- Thematische analyse

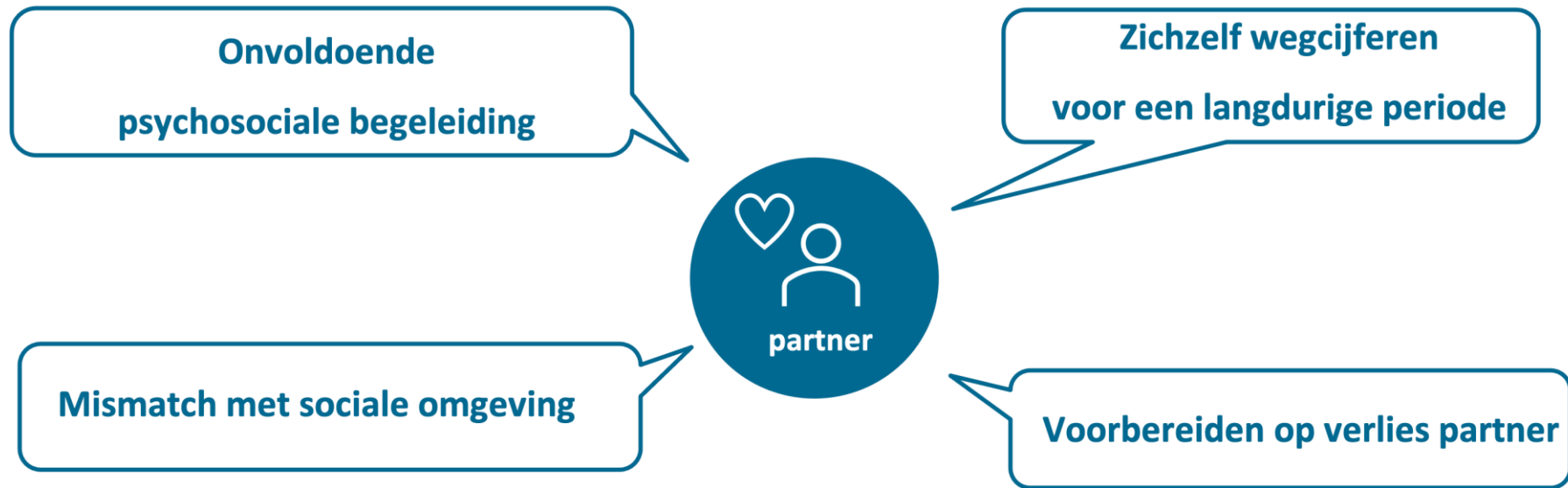
	Patiënten (15)	Partners (7)	Zorgprofessionals (11)	
Leeftijd (SD)	59 (10.7)*	63 (17.8)*	45 (5.3)	
Vrouw (n; %)	7 (46.7)	4 (57.1)	7 (63.6)	
Diagnose			Profession	
Melanoom	5	NA	Oncoloog	4
Gastrointestinaal	3		Huisarts	2
Long	2		Verpl. specialist	2
Borst	2		Psycholoog	2
GIST	1		Med.-maatsch. werker	1
Leiomyosarcoom	1			
Multiple myeloma	1			

* Missing data of 1 participant

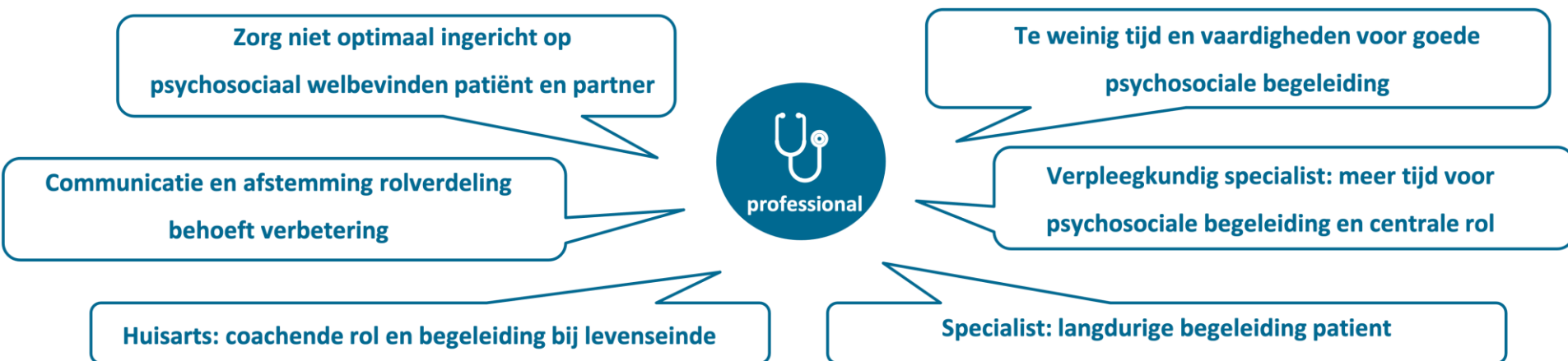
Patiënten



Partners



Zorgverleners



Samenvattend

- Patiënt: aandacht voor omgaan met langdurige angst en onzekerheid en betekenisgeving
- Partner: aandacht voor eigen functioneren en verlieservaring
- Organisatie van zorg: tijd, ruimte, competenties nodig; centraal aanspreekpunt

Richting voor zorgverleners

- Help met het zoeken van houvast en hoop in het leven met voortdurende angst en onzekerheid:
 - Patiënten goed informeren
 - Counselen
- Partners actief betrekken
- Ondersteuning in het communiceren naar naasten
- Communiceer (tijdig) en stem af met andere betrokken zorgverleners

Dank!

Evie.Kolsteren@radboudumc.nl

- **Kolsteren EEM**, Deuning-Smit E, Prins JB, et al. Psychological aspects in patients with advanced cancer receiving lifelong systemic treatment: protocol for a scoping review. *BMJ Open*. 2021 Jan 31;11(1):e042404. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042404>. PMID: 33518521; PMCID: PMC7852939.
- **Kolsteren EEM**, Deuning-Smit E, Chu AK, et al. Psychosocial Aspects of Living Long Term with Advanced Cancer and Ongoing Systemic Treatment: A Scoping Review. *Cancers (Basel)*. 2022 Aug 11;14(16):3889. <https://doi.org/10.3390/cancers14163889>. PMID: 36010883; PMCID: PMC9405683.
- **Kolsteren EEM**, Deuning-Smit E, Prins JB, et al. Perspectives of patients, partners, primary and hospital-based health care professionals on living with advanced cancer and systemic treatment. *J Cancer Surviv* (2024). <https://doi.org/10.1007/s11764-024-01698-w>
- **Kolsteren EEM**, Kwakkenbos L, Prins et al. Identification of features of fear of progression in people with advanced cancer and systemic treatment: an international modified Delphi study. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice* 6(3):135, July-September 2024. DOI: 10.1097/OR9.000000000000135.
- Braam CIW, **Kolsteren EEM**, Poort H, et al. Validation of the Dutch version of the Mishel Uncertainty in Illness Scale-C in patients with advanced cancer receiving systemic treatment. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice* 7(1):e160, January-March 2025. | DOI: 10.1097/OR9.000000000000160
- Langer leven, maar in onzekerheid - De psychosociale impact van gevorderde kanker en voortdurende systemische behandeling. **Evie Kolsteren** en José Custers. *NVPO-tijdschrift* (2022)
- Leven tussen hoop en vrees. **Evie Kolsteren**, José Custers, Judith Prins, Winette van der Graaf. *Oncologica* 41(2);2024