

Postersessies NKR-symposium 30 november

Tijdens het NKR-symposium kunt u virtueel een van de volgende postersessies bezoeken. Meer informatie over de verschillende posters vindt u na onderstaand overzicht.

Sessie 1: Using federated learning to identify predictors of lymph node metastases in early-stage cervical cancer & Validating observational treatment effect estimates: a two-step approach **(posters 1 & 26)**

Sessie 2: Terugkeer naar werk bij zeldzame kanker: ervaringen van patiënten en (zorg)professionals & Quality of life and quality of care as experienced by patients with advanced cancer and their relatives: a multicenter observational cohort study (eQuiPe) **(posters 2 & 23)**

Sessie 3: Prospective bladder cancer infrastructure for experimental and observational research on bladder cancer: study protocol for the 'trials within cohorts' study ProBCI & Common data models en het nut voor IKNL **(posters 3 & 20)**

Sessie 4: Global Consensus on the diagnosis of cancer of unknown primary (CUP) & VOICE en COBRA-KAI: onderzoek naar de werking van COVID-19 vaccinaties bij kankerpatiënten ondersteund door IKNL **(posters 4 & 17)**

Sessie 5: The impact of the COVID-19 pandemic on bladder cancer care in the Netherlands & Part of untreated patients with non-metastatic muscle invasive bladder is wrongfully denied life-prolonging treatment **(posters 5 & 6 - één spreker)**

Sessie 6: Explainable machine learning for analyzing the impact of synoptic reporting on predicted prostate cancer survival & Representativeness of trial participants to the general breast cancer population: A linkage between the EORTC boost-no boost trial and the Netherlands Cancer Registry **(posters 7 & 16)**

Sessie 7: Ervaringen en perspectieven van patiënten en (zorg)professionals omtrent werkhervatting en -behoud van patiënten met gevorderde kanker & Health-related quality of life(HRQoL)amonglong-termSURVivors of cancer in Adolescence and Young Adulthood: The SURVAYA study **(posters 8 & 15)**

Sessie 8: De ervaringen rondom en de betekenis van het hebben van vagina-, vulva-, penis- of anuskanker: de SILENCE-studie & Betere kwaliteit van zorg en leven voor patiënten met bijnierschorscarcinoom **(posters 9 & 14)**

Sessie 9: A population-based study in resected esophageal or gastroesophageal junction cancer aligned with CheckMate 577 & Gaining (symptom) insights on palliative care from data collected as part of usual care in hospice electronic health record **(posters 10 & 13)**

Sessie 10: TAPA\$: Meerwaarde van transmurale palliatieve zorg op potentieel niet-passende zorg in de laatste levensfase & Impact of the COVID-19 pandemic on colorectal cancer care in the Netherlands: a population-based study **(posters 27 & 12)**

Sessie 11: Onvervulde behoeften van patiënten met een zeldzame kanker: een systematische review' & De kloof tussen zeldzame en niet-zeldzame kankers bestaat nog steeds: resultaten van een populatie-gebaseerde studie in Nederland' **(posters 18 & 19, één spreker)**

Sessie 12: Experiences of primary healthcare professionals with psychosocial support for reduced ability to eat in patients with advanced cancer: a qualitative interview study & Resistance-type exercise training counteracts the decline in muscle mass and strength in prostate cancer patients receiving androgen deprivation therapy **(posters 21 & 22, mogelijk één spreker)**

Sessie 13: The effect of hidden assumptions: separating confounders from mediators using Bayesian Networks to estimate treatment effect in prostate cancer with observational data & Shared dEclSion Making In rectal Cancer: The SEISMIC study **(posters 24 & 25, één spreker)**

Meer informatie over de posters

1. Using federated learning to identify predictors of lymph node metastases in early-stage cervical cancer - **Hans Wenzel**
 - a. Accurate assessment of lymph node status in early-stage cervical cancer patients, may aid in tailoring treatment. Unfortunately, early-stage cervical cancer research is often hampered by small sample sizes. A natural solution to increase sample size is to incorporate data from multiple sources. Traditionally, individual datasets are copied, shared, and centralized. However, this approach presents several disadvantages, especially regarding data governability and privacy protection. Federated learning has risen as a technology with the potential to overcome these challenges. In short, computations are run on local data at each site, while keeping data undisclosed and safe at their original location. The aim of this study was to identify prognostic factors of postoperative lymph node metastases (pN1) in early-stage cervical cancer in a relatively large international cohort using a federated learning approach.
2. Terugkeer naar werk bij zeldzame kanker: ervaringen van patiënten en (zorg)professionals - **Daphne Olischläger**
 - a. Zeldzame kankerpatiënten hebben vaak een langer en gecompliceerder ziekteverloop dan patiënten met een vaker voorkomend tumortype. Dit brengt allerlei moeilijkheden met zich mee voor deze patiënten, mogelijk ook bij (terugkeer naar) werk. Het doel van dit onderzoek was om de ervaringen en perspectieven van zeldzame kankerpatiënten en relevante (zorg)professionals omtrent re-integratie en werkbehoud van deze patiënten te verkennen.
3. Prospective bladder cancer infrastructure for experimental and observational research on bladder cancer: study protocol for the 'trials within cohorts' study ProBCI - **Anke Richters**
 - a. A better understanding of the molecular profile of bladder tumours, the identification of novel therapeutic targets, and introduction of new drugs and has renewed research interest in the field of bladder cancer. We describe the design and setup of a Dutch Prospective Bladder Cancer Infrastructure (ProBCI) as a means to stimulate and accelerate clinically meaningful experimental and observational research. The Dutch ProBCI is a unique effort to construct a nation-wide cohort of patients with bladder cancer including clinical data, patient-reported outcomes and biomaterial, to facilitate observational and experimental research.
4. Global Consensus on the diagnosis of cancer of unknown primary - **Iris van der Strate**
 - a. Currently, there is no international consensus on the diagnostic workup for CUP (Cancer of Unknown Primary), while the incidence is estimated to be 3-5% of all cancers worldwide. Working towards an international consensus on the diagnostic workup would facilitate in understanding the incidence, survival rates, and more importantly would help to improve the care of patients with CUP. Consensus was reached on the initial CUP diagnostics of a multi-layer classification and on an intended time frame. This is a first step towards full consensus on CUP diagnostics, that should also include supplementary and advanced diagnostics.
5. The impact of the COVID-19 pandemic on bladder cancer care in the Netherlands - **Lisa van Hoogstraten**
 - a. The COVID-19 pandemic has disrupted healthcare with potential consequences for non-COVID diseases like cancer, but the exact impact is largely unknown. Therefore, we evaluated the impact of the COVID-19 outbreak on bladder cancer care in the Netherlands. The number of bladder diagnoses decreased steeply during the first COVID-19 wave but was largely restored by the end of 2020. No clear catch-up was seen so far. Changes in treatment remained limited and followed temporarily adapted guidelines. Surgical volume was not compromised during the first wave. Altogether, the impact of the first COVID-19 wave on bladder cancer care in the Netherlands appears to be limited.
6. Part of untreated patients with non-metastatic muscle invasive bladder is wrongfully denied life-prolonging treatment - **Lisa van Hoogstraten**
 - a. A substantial number of patients with potentially curable, non-metastatic muscle invasive bladder cancer (MIBC) remains untreated. Insight into this untreated patient

population will provide possible leads to improve bladder cancer care. Therefore, we evaluated which patient and tumour characteristics are associated with remaining untreated, and we compared survival of untreated versus treated patients with similar characteristics.

7. Explainable machine learning for analyzing the impact of synoptic reporting on predicted prostate cancer survival – **Arturo Moncada Torres**
 - a. Pathological reports are crucial in oncological processes. Unfortunately, these are often written as free text, making them susceptible to incompleteness and misinterpretation. Synoptic reporting (SR) has been introduced to alleviate these issues. However, its impact on Dutch prostate cancer patients has not been studied yet. Moreover, said impact is hard to analyze using classical statistical methods due to interactions and non-linearities present in the data.
8. Ervaringen en perspectieven van patiënten en (zorg)professionals omtrent werkhervatting en -behoud van patiënten met gevorderde kanker - **Donna Beerda en Emma van Andel**
 - a. Het onderzoeken van de ervaringen en perspectieven van patiënten met gevorderde kanker en verschillende (zorg)professionals met betrekking tot werkhervatting en -behoud. Een proactieve houding van patiënten en steun van de werkomgeving zijn van belang voor succesvol werkbehoud, maar het sociale ongemak op de werkplek blijft lastig. Hoewel de meeste (zorg)professionals openstaan voor werkbehoud in deze groep, zijn er verschillende belemmeringen door het gebrek aan specifieke kennis en ervaring.
9. De ervaringen rondom en de betekenis van het hebben van vagina-, vulva-, penis- of anuskanker: de SILENCE studie - **Jessy van Dongen**
 - a. Patiënten met vagina-, vulva-, penis-, of anuskanker ervaren een verminderde kwaliteit van leven, en geven aan dat de huidige psychosociale ondersteuning onvoldoende aansluit bij hun wensen. Daarbij is er te weinig aandacht voor de uitdagingen waar zij mee te maken krijgen. Onderzoek naar de ervaringen van deze patiënten ten aanzien van psychosociale ondersteuning ontbreekt tot op heden. Patiënten met vagina-, vulva-, penis-, of anuskanker krijgen met vele uitdagingen te maken, zoals vertraging in de diagnose, onvoldoende aandacht voor emotionele gevolgen, belemmeringen in communicatie en langetermijngevolgen voor seksualiteit.
10. A population-based study in resected esophageal or gastroesophageal junction cancer aligned with CheckMate 577 - **Marieke Pape**
 - a. Results of CheckMate 577 show an improved disease-free survival for patients with resected esophageal or gastroesophageal junction cancer treated with adjuvant nivolumab compared to placebo (22.4 versus 11.0 months). Population-based data can provide insights in outcomes from clinical practice. The aim of our study was to investigate disease-free and overall survival in a nationwide population aligned with the inclusion criteria of CheckMate 577. Disease-free survival in our population-based study was considerably longer than the placebo population of CheckMate-577 (19.7 versus 11.0 months). Possible explanations are differences in characteristics, quality of esophageal cancer care, or differential strategies for evaluation of recurrence. Quality and optimization of current treatment modalities remain important aspects of esophageal cancer care.
11. Impact of the COVID-19 outbreak on the treatment strategy of Dutch breast cancer patients - **Anouk Eijkelboom**
 - a. The aim was to investigate the effect of the COVID-19 outbreak on the breast cancer treatment strategy. The COVID-19 outbreak affected multiple aspects of the breast cancer treatment strategy and led to a shorter time to therapy, probably due to prioritization of oncological care and a reduction in the number of patients.
12. Impact of the COVID-19 pandemic on colorectal cancer care in the Netherlands: a population-based study - **Joyce Meijer**
 - a. The COVID-19 pandemic disrupted health care services worldwide. In the Netherlands, the first confirmed COVID-19 infection was on February 27, 2020. We aimed to investigate the impact of the pandemic on colorectal cancer care in the Netherlands. Despite the disruptive impact of the COVID-19 pandemic on global health care, the impact on colorectal cancer care in the Netherlands was found to be limited.
13. Gaining (symptom) insights on palliative care from data collected as part of usual care in hospice electronic health record - **Carola Heimensen**

- a. Hospice care is an important aspect of palliative care. It would be beneficial for hospices to identify where improvements can be made to ensure the greatest comfort and quality of life possible for the patient during their stay in the hospice. It is possible to generate data insights from data filled in during daily care practice, with limited changes to the current way of working. In the next phase of the pilot (to be extended to 6 hospices), we will investigate how these data insights can be best presented to support continuous improvement processes.
- 14. **Betere kwaliteit van zorg en leven voor patiënten met bijnierschorscarcinoom - Rebecca Steenaard**
 - a. Bijnierschorscarcinoom is een zeldzame kankersoort die jaarlijks voorkomt bij 1 op de miljoen Nederlanders. Vanwege het lage aantal patiënten weten we nog weinig over de optimale behandeling van deze ziekte en over de impact op kwaliteit van leven. Om toekomstig onderzoek mogelijk te maken, is samen met het Dutch Adrenal Netwerk (D.A.N.) de kernregistratie van bijnierschorscarcinoom uitgebreid met ziekte-specifieke gegevens. Vanaf 2014 worden deze gegevens geregistreerd. Daarnaast zijn samen met de PROFILES studie kwaliteit van leven vragenlijsten afgenomen bij patiënten.
- 15. **Health-related quality of life (HRQoL) among long-term SURVivors of cancer in Adolescence and Young Adulthood: The SURVAYA study - Carla Vlooswijk**
 - a. Cancer and its treatment have a profound impact on the lives of adolescents and adults (AYA) cancer patients. The identification of AYA cancer patient subgroups that might be more susceptible to poor health outcomes has not been systematically addressed. The purpose of the current study is to examine levels of HRQoL in long-term survivors (5-20 years) of cancer at AYA age; and differences in HRQoL between tumour types.
- 16. **Representativeness of trial participants to the general breast cancer population: A linkage between the EORTC boost-no boost trial and the Netherlands Cancer Registry - Marissa van Maaren**
 - a. This linkage study evaluated the representativeness of Dutch trial participants in the EORTC boost-no boost trial to the general breast cancer population. Challenges and opportunities of the linkage were described. Results of the boost-no boost trial can be safely applied to the general breast cancer population. Although data linkage comes with challenges, it provides great opportunities for clinical research.
- 17. **VOICE en COBRA-KAI: onderzoek naar de werking van COVID-19 vaccinaties bij kankerpatiënten ondersteund door IKNL - Jolanda Mandersloot-Oskam**
 - a. Werkt het Corona-vaccin ook bij kankerpatiënten? Dit was een vraag waar behandelaars en patiënten afgelopen jaar mee worstelden. Om deze vraag te beantwoorden zijn verschillende studies opgestart. IKNL ondersteunt sinds eind 2020 twee van deze relevante onderzoeken, de VOICE en COBRA-KAI. In recordtijd zijn deze twee prospectieve studies opgezet waarin maar liefst ~1500 patiënten zijn geïnccludeerd. De VOICE voor patiënten met solide tumoren die chemo- en/of immunotherapie kregen en de COBRA-KAI voor patiënten met een hematologische aandoening. Beide studies zijn kostendekkend uitgevoerd op basis van een ZonMw grant.
- 18. **Onvervulde behoeften van patiënten met een zeldzame kanker: een systematische review' - Eline de Heus**
 - a. Patiënten met zeldzame kanker kunnen andere onvervulde behoeften ('unmet needs') ervaren dan patiënten met veelvoorkomende kanker. Het doel van deze systematische review was om: (1) onvervulde ondersteunende zorgbehoeften van zeldzame kankerpatiënten gedurende het hele ziekte-traject te onderzoeken, en (2) voorspellende factoren voor deze onvervulde behoeften te identificeren. Patiënten met zeldzame kanker hebben onvervulde behoeften gedurende hun hele ziekte-traject. Deze behoeften moeten middels individuele ondersteuning aangepakt worden, afhankelijk van het zeldzame kankersoort en de ziektefase, en vanaf de diagnose.
- 19. **De kloof tussen zeldzame en niet-zeldzame kankers bestaat nog steeds: resultaten van een populatie-gebaseerde studie in Nederland' - Eline de Heus**
 - a. Het doel van deze populatie-gebaseerde studie was het vergelijken van zeldzame versus niet-zeldzame solide kankers in Nederland, door incidentie, prevalentie en overlevingspercentages per domein te verstrekken en overlevingstrends per zeldzame kanker-domein en voor individuele zeldzame kankerentiteiten te evalueren.

Verschillen in overleving tussen zeldzame en niet-zeldzame kankers wijzen op grote uitdagingen voor de zorg voor zeldzame kankers en benadrukken dat verbetering hard nodig is. Geconstateerde ongelijkheden moeten worden overwonnen door te investeren in vroege diagnose, nieuwe therapieën, wetenschappelijk onderzoek en het opzetten van expertisecentra.

20. Common data models en het nut voor IKNL - **Peter Prinsen en Chiara Attanasio**
 - a. Wanneer je als onderzoeker een studie wilt doen met meerdere datasets, bijvoorbeeld een dataset uit de NKR en data van de kankerregistratie in Noorwegen, moet je eerst zorgen dat de data in hetzelfde format zit en dat de data op dezelfde manier gecodeerd is (bijvoorbeeld beide data sets gebruiken een kolom met label “cT” voor het klinische T stadium en de string “1c” om de waarde cT1c in die kolom aan te duiden). Wanneer het om een paar data sets gaat kun je dit met de hand doen maar wanneer het er bijvoorbeeld tien zijn is dat veel werk. En als één van de data sets in een vreemde taal is, is het nog lastiger. Het is dan voordeliger om af te spreken dat iedereen hetzelfde data model met dezelfde coderingen gebruikt. Eén zo'n datamodel is het OMOP-CDM (Observational Medical Outcomes Partnership – Common Data Model) van OHDSI (Observational Health Data Sciences and Informatics). Wij zijn aan het verkennen of het gebruik van het OMOP-CDM nuttig is voor IKNL. Het kan bijvoorbeeld leiden tot meer (internationale) samenwerking en meer (internationale) data aanvragen, wat aansluit bij onze toekomstvisie. Bovendien hoeven we niet persé de data uit te geven maar kan een aanvrager een algoritme schrijven dat wij dan voor hem op de data uitvoeren. We zijn bezig om een deel van de NKR om te zetten naar het OMOP-CDM. Daar hebben we recent ook een beurs voor ontvangen van de EU. En we hebben ons aangesloten bij een Europees project over prostaatcancer dat gebruik maakt van het OMOP-CDM. We willen hiermee meer ervaring op doen met het OMOP-CDM om beter te snappen wat de voordelen voor IKNL zijn. Tenslotte hebben we recent ook meegeschreven aan een Horizon Europe voorstel, wat niet mogelijk was geweest als we het OMOP-CDM niet gebruikten.
21. Experiences of primary healthcare professionals with psychosocial support for reduced ability to eat in patients with advanced cancer: a qualitative interview study - **Sandra Beijer**
 - a. Primary healthcare professionals (HCPs) are increasingly involved in the care for patients with advanced cancer who often suffer from nutritional problems. However, patients and informal caregivers indicate that nutritional care is often focused on nutritional intake and that they miss attention for the psychosocial consequences of problems with eating. The aim of this study was to gain insights into primary health care professionals' experiences with providing psychosocial support to patients with advanced cancer having problems with eating.
22. Resistance-type exercise training counteracts the decline in muscle mass and strength in prostate cancer patients receiving androgen deprivation therapy - **Sandra Beijer (+ Lisanne Houben)**
 - a. Androgen deprivation therapy (ADT) forms the cornerstone in the treatment of (locally) advanced prostate cancer (PCa). However, ADT results in a decline in muscle mass and strength. We hypothesized that resistance-type exercise training (RET) is an effective strategy to counteract these adverse effects, further enhanced by protein supplementation. Resistance-type exercise training counteracts the decline in skeletal muscle mass and strength in PCa patients receiving androgen deprivation therapy, with no additional benefits of protein supplementation probably due to optimal habitual protein intake.
23. Quality of life and quality of care as experienced by patients with advanced cancer and their relatives: a multicenter observational cohort study (eQuiPe) - **Janneke van Roij**
 - a. The aim was to assess quality of life and quality of care as experienced by patients with advanced cancer and their relatives, while taking their interdependency into account. Patients with advanced cancer reported low levels of EF, but their relatives reported even lower levels of EF. Experienced integrated organisation and satisfaction with care were positively related to EF. The interdependent relation between patients' and relatives' EF and their care experiences suggests that a family-centered approach can optimize palliative cancer care.
24. The effect of hidden assumptions: separating confounders from mediators using Bayesian Networks to estimate treatment effect in prostate cancer with observational data - **Melle Sieswerda**

- a. RCTs are the golden standard for establishing treatment effect but costly to perform and not always possible. Observational data, while readily available, are sensitive to biases like confounding by indication, as previously described by Giordano et. al. Bayesian Networks facilitate development of causal models, enabling identification of confounders, and estimation of true/direct effect of intervention. Here, we show they can be used for confounder selection and mitigation, illustrated by reproducing one of Giordano's analyses into the effect of active treatment (vs observation) in localized prostate cancer.
25. Shared dEcision Making In rectal Cancer: The SEISMIC study - **Melle Sieswerda**
 - a. Bij rectumcarcinoom is beslissen over behandeling een complex proces. Het behelst, onder andere, het maken van een afweging tussen de mogelijke effecten op overleving, bijwerkingen en symptomen door ziekte. De uiteindelijke keuze is veelal een gezamenlijke beslissing tussen arts en patiënt. Gezien de complexiteit van deze beslissing, bestaat bij radiotherapeuten behoefte aan een systeem of hulpmiddel dat dit proces kan ondersteunen. Bayesiaanse Netwerken gebruiken conditionele kansen, kunnen werken met causale relaties en kunnen verschillende uitkomsten tegelijkertijd voorspellen. Dit, samen met de mogelijkheden die ze bieden m.b.t. visualisatie, maakt ze zeer geschikt voor beslissingsondersteuning. Het doel van dit project is om gezamenlijke besluitvorming van complexe, persoonlijke beslissingen in de kliniek te ondersteunen door a) een model te ontwikkelen dat zowel overleving als kwaliteit van leven voorspelt en b) om dit model in de kliniek toe te passen.
 26. Validating observational treatment effect estimates: a two-step approach - **Lingjie Shen**
 - a. The replication of treatment effect estimates obtained from randomized controlled trials (RCTs) allows us to validate the treatment effects estimated from observational data. This validation however is challenging. Observational data and experimental data differ in two aspects, namely, their sampling mechanism and their treatment assignment mechanism, both of which might result in invalid comparisons. We propose a two-step approach to replicate RCT results using observational data by controlling for these two mechanisms in a principled and efficient manner. Simulation studies show that 1) the two-step approach proposed in this paper indeed allows one to derive accurate estimates of treatment effects based on observational data even when the treatment effects are heterogeneous; 2) the proposed approach provides clear insight into the interpretation of possible discrepancies in results between an RCT and an observational study. We demonstrate our approach by replicating the treatment effect of adjuvant chemotherapy estimated from an RCT using Dutch colon cancer registry data. Our approach allows us to assess the reliability of evidence from real-world data, and hence the approach opens the door to more extensive use of observational data in future research.
 27. TAPA\$: Meerwaarde van transmurale palliatieve zorg op potentieel niet-passende zorg in de laatste levensfase - **Natasja Raijmakers (+ Anne-Floor Dijkhoorn, Chantal Peirera)**
 - a. Palliatieve zorg wordt in steeds meer mate transmuraal georganiseerd. Echter, de bekostiging van deze zorg is nog suboptimaal. Het doel van deze studie is inzicht krijgen in de meerwaarde van transmurale palliatieve zorg op potentieel niet-passende zorg in de laatste levensfase. Mensen die transmurale palliatieve zorg krijgen, ontvangen minder vaak potentieel niet-passende zorg in de laatste levensfase. Ook lijken de zorgkosten lager.