

Toekomst al begonnen: 'We kijken naar gevolgen van kanker voor patiënt'



ROTTERDAM - De koppeling tussen de databanken van IKZ en PHARMO kan een wezenlijke bijdrage leveren aan uitkomstenonderzoek van medische behandelingen. Aangevuld met de resultaten van patiëntengerapporteerde studies transformeert de kankerregistratie geleidelijk in een kankerpatiëntenregistratie, waarbij onderzoekers kijken naar de gevolgen van kanker voor de patiënt. "Het staat vermeld als een toekomstige mogelijkheid in het proefschrift van Myrthe van Herk-Sukel. Maar ik kan u vertellen dat die toekomst nu al begonnen is", zei epidemioloog dr. Lonneke van de Poll-Franse (IKZ & CoRPS) op 11 november tijdens een symposium in Rotterdam.

Traditioneel was uitkomstenonderzoek gericht op het kijken naar verbetering van de overleving van kankerpatiënten. Zo nam de 5-jaarsoverleving van mannelijke kankerpatiënten tussen 1970 en 2010 toe van 35 naar 55 procent. Bij vrouwen lag dat iets gunstiger, namelijk van 45 naar 65 procent. Deze toegenomen overleving is toe te schrijven aan onder meer vroegtijdige opsporing en betere behandelingen.



14 Kamerzetels

In een recente publicatie van KWF Kankerbestrijding wordt de verwachting uitgesproken dat er in 2020 in Nederland 920.000 mensen zullen zijn die ooit kanker hebben gehad. In 1990 en 2010 waren dat nog maar 265.000 respectievelijk 600.000 mensen. Lonneke van de Poll plaatste dit gegeven op treffende wijze in perspectief: "Als deze mensen in 2020 allemaal op de politieke partij Overlevenden zou stemmen, zou dat neerkomen op 14 zetels in de Tweede Kamer."

De vraag is natuurlijk of deze mensen als 'genezen' moeten worden beschouwd? "Het kan ook zijn dat deze mensen dagelijks moeten leven met de late of lange termijn gevolgen van behandeling. Wellicht hebben zij ook psychosociale ondersteuning nodig", aldus Lonneke van de Poll. Dat betekent dat de samenwerking en koppeling tussen PHARMO en IKZ over veel meer gaat dan de overleving van de patiënt. "Het is de kwaliteit van leven die uiteindelijk de kwaliteit en effectiviteit van de behandeling bepaalt."

Radiotherapie bij endometriumcarcinoom

Ter illustratie gaf ze een voorbeeld. In de IKZ-regio werd tot voor enige jaren een discussie gevoerd onder gynaecologen over de waarde van een lymfeklierdissectie bij vrouwen met een vroeg stadium endometriumcarcinoom. De ene helft was daar sterk voorstander van; de andere helft wilde juist vrouwen bestralen die voldeden aan de risicofactoren. In samenwerking met de gynaecologen in de IKZ-regio werden vervolgens 750 vrouwen benaderd om mee te doen aan een kwaliteit-van-leven onderzoek. De ene helft had een lymfeklierdissectie ondergaan en de andere helft aanvullende radiotherapie.

Uit het onderzoek kwam naar voren dat de overleving en kans op terugkeer van de kanker voor beide groepen patiënten gelijk was. Maar de vrouwen die een lymfeklierdissectie ondergingen, hadden een negatiever zelfbeeld en vaker last van lymfe-oedeem met als gevolg dat ze op alle onderdelen een lagere kwaliteit van leven scoorden dan de groep die radiotherapie kreeg. "Ik beweer niet dat deze verschillen klinisch relevant zijn. Dat zijn ze niet. Maar we kunnen wel de hypothese verwerpen dat de kwaliteit van leven beter is van vrouwen die uitsluitend een lymfeklierdissectie ondergingen. We zagen in elk geval een ontwikkeling die de verkeerde kant opgaat", aldus Lonneke van de Poll.

Studies naar de kwaliteit van leven kunnen volgens haar een belangrijke bijdrage leveren aan discussies onder artsen over de meest optimale behandeling. "Dit onderzoek heeft er bijvoorbeeld aan bijgedragen dat lymfeklierdissectie niet meer standaard wordt toegepast bij patiënten met een vroeg stadium van het endometriumcarcinoom."

Profiel-studie: patiëntgerapporteerd

Bij onderzoek naar de kwaliteit van leven gebruikt het IKZ de kankerregistratie als een 'sampling frame'. Dat wil zeggen dat er eerst een selectie wordt gemaakt op basis van onder meer tumorsoort, tijdstip van diagnose en behandeling. Daarna wordt via de behandelend arts contact opgenomen met de patiënt. Die krijgt vervolgens een inlogcode om deel te nemen aan een online vragenlijst via www.profielstudie.nl. Op deze wijze wordt informatie verzameld over sociale omstandigheden, leefstijl, algemene en specifieke kwaliteit van leven, klachten, informatievoorziening tijdens de behandeling, persoonlijkheid, maar ook praktische problemen als werk, hypotheek, enzovoort.

Al deze gegevens worden opgeslagen in Profiles, een patiëntenvolgsysteem dat mogelijk is gemaakt dankzij een bijdrage van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). Deze data zijn anoniem gekoppeld aan patiënteninformatie afkomstig uit de kankerregistratie van het IKZ en de databanken van PHARMO (informatie over medicijngebruik). Daarnaast wordt er door de onderzoekers ook nog een vergelijking gemaakt met een normatieve databank, waarin actuele informatie is opgeslagen van circa 2.000 'gemiddelde Nederlanders' die geen kanker hebben gehad. De resultaten van deze studies worden vervolgens wereldwijd gedeeld met wetenschappers via www.profilesregistry.nl, zodat andere onderzoekers gebruik kunnen maken van deze 'patient reported outcomes'.

Pharos: hematologische maligniteiten

Een ander voorbeeld is Pharos. Dat is een population based registry naar de kwaliteit van zorg en leven van mensen na behandeling van hematologische maligniteiten. In deze studies wordt onder meer gekeken naar de impact van nieuwe, vaak dure geneesmiddelen en het beloop van de kwaliteit van leven ten opzichte van de gezonde populatie. Uit een onderzoek onder patiënten met non-Hodgkin (n = 824) kwam bijvoorbeeld naar voren dat de kwaliteit van leven van deze mensen over de hele linie slechter is in vergelijking met een controlegroep. "Deze verschillen zijn echt klinisch relevant", aldus Lonneke van de Poll.

Naast deze voorbeelden biedt de koppeling tussen IKZ en PHARMO in de nabije toekomst nog tal van andere mogelijkheden, aangezien in de databank van Pharmo ook veel informatie is opgeslagen over medicijngebruik bij andere maligniteiten. Dit levert weer nieuwe aanknopingspunten op voor de groeiende groep kankerpatiënten met bijkomende ziekten. Zo heeft het IKZ de afgelopen jaren de basis gelegd voor een onderzoekslijn naar de combinatie kanker en diabetes.

Diabetes en kanker

"We weten inmiddels dat van de 600.000 overlevenden van kanker die in 2010 in Nederland leefden, 1 op de 10 tot 1 op de 5 ook diabetes heeft. De verhouding hangt uiteraard af van de leeftijdscategorie. Hoe ouder, des te vaker diabetes voorkomt. Maar het hangt ook sterk samen met de soort kanker die een patiënt heeft gehad. Zo wordt meer diabetes gezien bij mensen die baarmoeder-, dikkedarm-, pancreas- en nierkanker hebben. IKZ en Pharmo gaan de komende jaren met een subsidie van de European Foundation for the Study of Diabetes onderzoek doen waarom deze diabetes- en kankerpatiënten een slechtere overleving en slechtere kwaliteit van leven hebben.

Lonneke van de Poll: "Ik kan u vertellen dat het echt meer is dan $1 + 1 = 2$. Er lijkt een interactie te zijn tussen kanker en diabetes. Het is eerder $1 + 1 = 3$. Hoe het precies zit, weten we nog niet. Maar dankzij de koppeling tussen IKZ en PHARMO kunnen we daar onderzoek naar doen." Bij dit onderzoek zal niet alleen naar de klassieke uitkomstparameters zoals overleving en bijwerkingen worden gekeken, maar ook naar de kwaliteit van leven. Het gaat daarbij om vragen als: Wat voor impact heeft het op patiënten als zij tijdens een chemokuur tevens de dosis insuline op peil moeten houden?

Kankerregistratie wordt kankerpatiëntenregistratie

Door de koppeling tussen de kankerregistratie van het IKZ én de database van PHARMO met gedetailleerde informatie over behandelingen van bijkomende ziekten gedurende de follow-up plús de uitkomsten van patiëntengerapporteerd onderzoek, is er volgens Lonneke van de Poll een nieuwe situatie ontstaan. "We kijken niet meer naar een kankerregistratie, waarin we de tumorsoorten evalueren. We kijken steeds meer naar een kankerpatiëntenregistratie, waarin we nagaan wat de gevolgen van kanker zijn voor de patiënt."

Door koppelingen tussen deze databanken kunnen processen rond nieuwe behandelstrategieën en nieuwe geneesmiddelen continu worden gevolgd, maar daarnaast ook een rol spelen bij maatschappelijke veranderingen. "Dankzij de medewerking van ziekenhuizen, specialisten en andere zorgverleners kan dit onderzoek een nuttige bijdrage leveren aan de discussie over de waarde van therapieën, inzicht in psychosociale en maatschappelijke ondersteuning aan ex-patiënten en interventies opzetten ter verbetering van de kwaliteit van leven."

- Meer informatie over deelname aan de registratie van geneesmiddelen door apothekers is verkrijgbaar bij [dr. Ron Herings](#) van het PHARMO Instituut in Utrecht, tel. 030 - 7440 800.
- Meer informatie over onderzoek naar praktisch gebruik van geneesmiddelen bij kankerpatiënten is verkrijgbaar bij [dr. Lonneke van de Poll](#) of [dr. Valery Lemmens](#), sectorhoofden van de afdeling Onderzoek van het IKZ.

Index verslagen van dit symposium:

- [Koppeling PHARMO & IKZ: waardevol voor praktisch geneesmiddelenonderzoek](#)
- [Onderzoek naar rol geneesmiddelen bij kanker tijdrovend, maar waardevol](#)