




Vandaag


- Cognitieve problemen bij hersentumoren
- Cognitieve revalidatie
- Fysieke training
- Nieuw onderzoek


et:z BUITENGEWOON TILBURG UNIVERSITY

The slide content is contained within a rectangular frame. At the top right of the frame, there are logos for 'et:z BUITENGEWOON' and 'TILBURG UNIVERSITY'. The main content of the slide is the word 'Vandaag' followed by a bulleted list of four items: 'Cognitieve problemen bij hersentumoren', 'Cognitieve revalidatie', 'Fysieke training', and 'Nieuw onderzoek'. A small logo consisting of four colored squares (red, green, blue, yellow) is located in the top left corner of the frame.



BUITENGEWOON

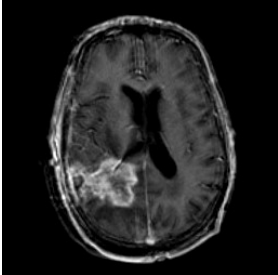





Hersentumoren


- Primaire hersentumoren
 - Gliomen (steuncellen)
 - Meningeomen (hersenvliezen)


- Secundaire hersentumoren
 - Uitzaaiingen van kanker elders in het lichaam naar de hersenen





BUITENGEWOON



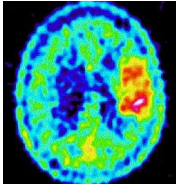




Behandelingen hersentumor

- Operatie

- Wait and scan beleid
- Bestraling
- Chemotherapie



- Epileptische aanvallen → anti-epileptica
- Corticosteroiden (dexamethason) → vocht rondom de tumor (drukverhoging)



Cognitieve problemen

- Aandacht- en concentratieproblemen: trager denken, moeite met drukke situaties (prikkel en afleiding)
- Geheugenproblemen: moeite met onthouden en terughalen van informatie
- Problemen met plannen: koken, werk
- Communicatieproblemen: moeilijk op woorden komen, te veel praten, informatie niet begrijpen






Neuropsychologisch onderzoek


- Meten van cognitieve functies van de hersenen (geheugen, concentratie)
- Prestaties: snelheid, aantal goed
 - ‘Boodschappenlijst’ onthouden
 - Concentratietest
- Vergelijken met gegevens van gezonde mensen met zelfde achtergrond

ROOD GROEN BLAUW GEEL

ROOD GROEN BLAUW GEEL



BUITENGEWOON



TILBURG UNIVERSITY

Oorzaken cognitieve problemen

- Schade door de tumor zelf (locatie, grootte, groeisnelheid, vocht)
- Behandelingen (operatie, bestraling, chemotherapie)
- Medicijnen (corticosteroiden, anti-epileptica)
- Aanleg: genetische factoren

- Psychologisch: angst, vermoeidheid



BUITENGEWOON





TILBURG UNIVERSITY

Cognitieve klachten en stoornissen


Zelfgerapporteerde cognitieve klachten:

- zijn niet hetzelfde als cognitieve stoornissen
- hangen vaak samen met depressie, angst en/of vermoeidheid






BUITENGEWOON



Gevolgen cognitieve problemen

- 29-90%
- Milde tot matige ernst, meer globaal
- Ziektevrije periode
- Belemmerend:
 - Aandacht en informatieverwerking: concentratie, traagheid
 - Planning: chaotisch, initiatiefloos, tijdsdruk
 - Geheugen: vergeetachtigheid

!! werk, gezins- en sociaal leven







BUITENGEWOON




ETZ: NPO al vanaf dag voor operatie


Met beperkt aantal tests het cognitief functioneren meten

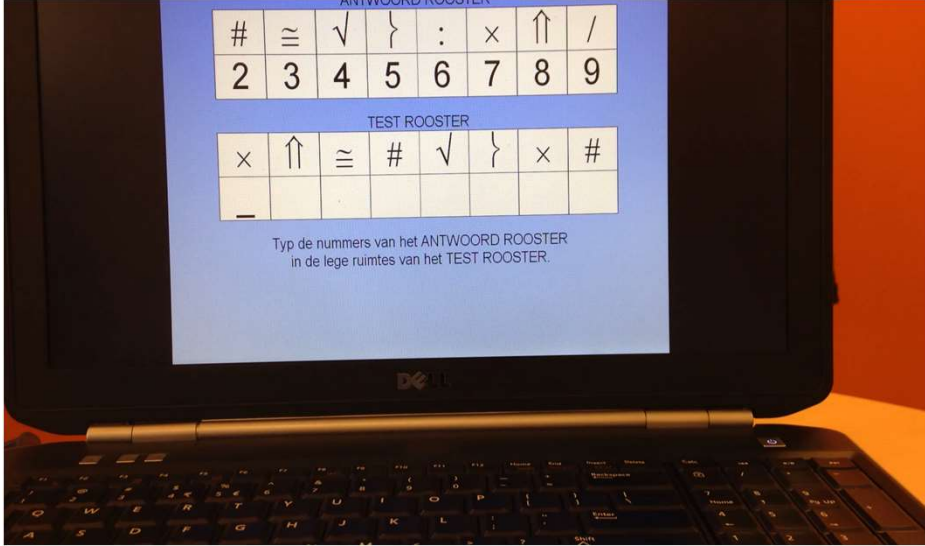
- op de computer
- veel informatie in relatief korte tijd (plm. 60 minuten)
- ingebed in de standaardzorg, hoort bij het programma van de opnamedag

Tevens vragenlijsten:
vermoeidheid, angst, depressie




 BUITENGEWOON
 TILBURG UNIVERSITY


 Getal Symbool Test: corresponderende getal invullen bij het symbool gedurende 2 minuten: zo goed = zo snel mogelijk




ANTWOORD ROOSTER

#	≅	√	}	:	×	↑	/
2	3	4	5	6	7	8	9

 TEST ROOSTER

×	↑	≅	#	√	}	×	#

 Typ de nummers van het ANTWOORD ROOSTER in de lege ruimtes van het TEST ROOSTER.




 BUITENGEWOON
 TILBURG UNIVERSITY



Doel 1: klinische zorg


- vergelijken vóór en na operatie: gaat iemand vooruit, achteruit of blijft hij hetzelfde?

→ Afwijkende score en/of veel klachten? Plan van aanpak bepaald in multidisciplinair overleg (bv doorverwijzing revalidatie, medische psychologie)




 BUITENGEWOON


Doel 2: wetenschappelijk onderzoek

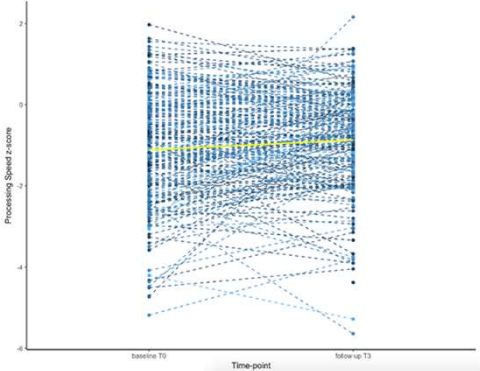
- Gegevens van 1500 patienten verzameld sinds 2010
- Over cognitief functioneren, klachten, angst- en depressieve klachten



OK= operatie
 MDO= multidisciplinair overleg
 T= tijdstip in maanden


 BUITENGEWOON


Cognitief functioneren bij patienten met hooggradig glioom

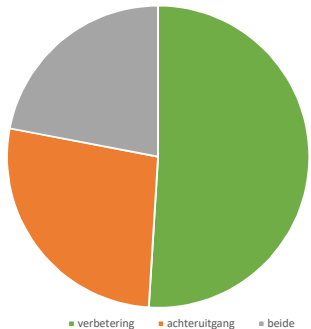


Processing Speed Z-score



baseline T0 follow-up T3

Time-point

89% liet verandering over tijd zien



■ verbetering
 ■ achteruitgang
 ■ beide



Toepassing van onderzoeksresultaten in de klinische praktijk



Inschatten van het risico op cognitieve problemen na operatie

- Kennis voor behandelaars (neurochirurg, neuroloog)
- Informeren van patiënten en naasten over wat er verwacht kan worden
- Aanpassen zorg op basis van deze informatie



Poll (1/2)

Ga naar:
contactgroep.reageer.tv





Vandaag

- Cognitieve problemen bij hersentumoren
- Cognitieve revalidatie
- Fysieke training
- Nieuw onderzoek



‘Goed nieuws’: plasticiteit

- Hersenen kunnen nieuwe verbindingen vormen
- Langzaam verplaatsen van een hersenfunctie van een beschadigd gebied naar een onbeschadigd gebied
- Na schade proberen de hersenen te *compenseren*: kleine aanpassingen zijn vaak al goed genoeg
- Leeftijd, gezondheid, leefgewoonten: slaap, beweging, cognitieve uitdaging, voeding

Behandelen van cognitieve stoornissen!

- Tumorbehandelingen zijn verbeterd
- Langzame groei -> plasticiteit en compensatie
- Milde tot matige stoornissen
- Beperkingen dagelijks leven
- Relatief jonge leeftijd

- Medicijnen
- Cognitieve revalidatie






Onderzoek cognitieve revalidatie bij glioompatiënten

- Gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek bij 140 patiënten uit 11 ziekenhuizen
- Graad II en III gliomen



Prof. dr. Martin JB Taphoorn, Prof. dr. Margriet M Sitskoorn, Prof. dr. Neil K Aaronson





BUITENGEWOON



Cognitieve-revalidatieprogramma



- Computergame om concentratie te trainen
- Uitleg over de cognitieve problemen, aanbod van strategieën en thuisopdrachten ter compensatie van geheugen-, concentratie- en planningsproblemen.





BUITENGEWOON




Cognitieve-revalidatieprogramma


- 6 wekelijkse sessies van 2 uur
- + enkele uren huiswerk per week




- hertraining aandacht op de computer
- leren toepassen van compensatiestrategieën voor geheugen-, concentratie- en executieve problemen



 BUITENGEWOON




 TILBURG UNIVERSITY




Evaluatie

- 80%: inhoud programma paste grotendeels/volledig bij dagelijkse problemen
- 87%: paste de geleerde strategieën regelmatig/vaak toe
- 79%: invloed van problemen verminderd


- over het algemeen niet te zwaar (± 35 uur)
- eindoordeel: goed (63%) tot uitstekend (28%)



 BUITENGEWOON



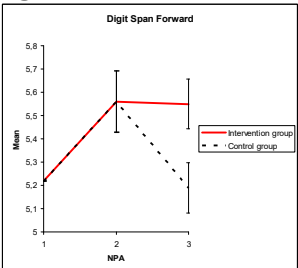
 TILBURG UNIVERSITY



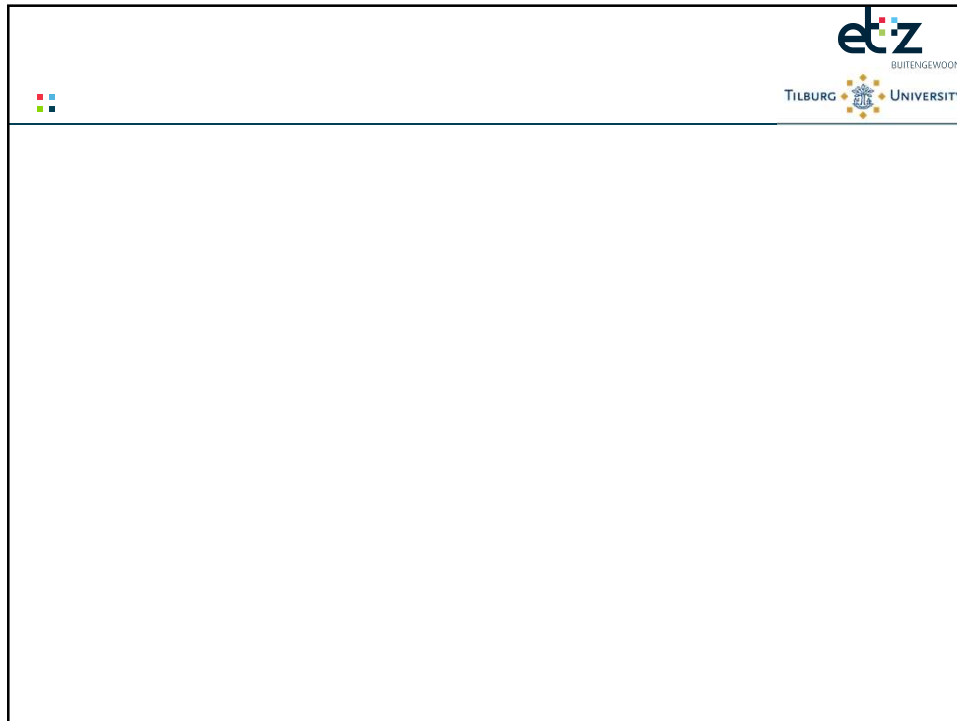
Resultaten

Significante verbetering:

- op korte termijn, van zelfgerapporteerd cognitieve klachten en last daarvan
- op lange termijn, van neuropsychologische prestaties (geheugen en concentratie) en mentale vermoeidheid



NPA	Intervention group (Mean)	Control group (Mean)
1	~5.2	~5.2
2	~5.6	~5.5
3	~5.6	~5.2

This image shows a slide with the following content:

- et:z BUITENGEWOON** and **TILBURG UNIVERSITY** logos in the top right corner.
- A small 2x2 grid of colored squares in the top left corner.
- 't Hoofdgerecht** as the main title.
- A photograph of a busy outdoor market street with people and colorful bunting.
- The text: "Gezamenlijk initiatief om het cognitieve-revalidatieprogramma om te zetten in een tablet app voor glioompatiënten".
- Logos for **Innovatiefonds Zorgverzekeraars** and **CbusineZ** (Partner in zorginnovatie) at the bottom.

't Hoofdgerecht



Petra Hoogendoorn

Gezamenlijk initiatief om het cognitieve-revalidatieprogramma om te zetten in een tablet app voor glioompatiënten



iPad app



- In samenwerking met patiënten, patiëntvereniging, onderzoekers, neuro-oncoloog, filmmaker, acteurs, tektschrijver, vertaler en programmeurs
- Extra mogelijkheden door techniek
- In Nederlands en Engels





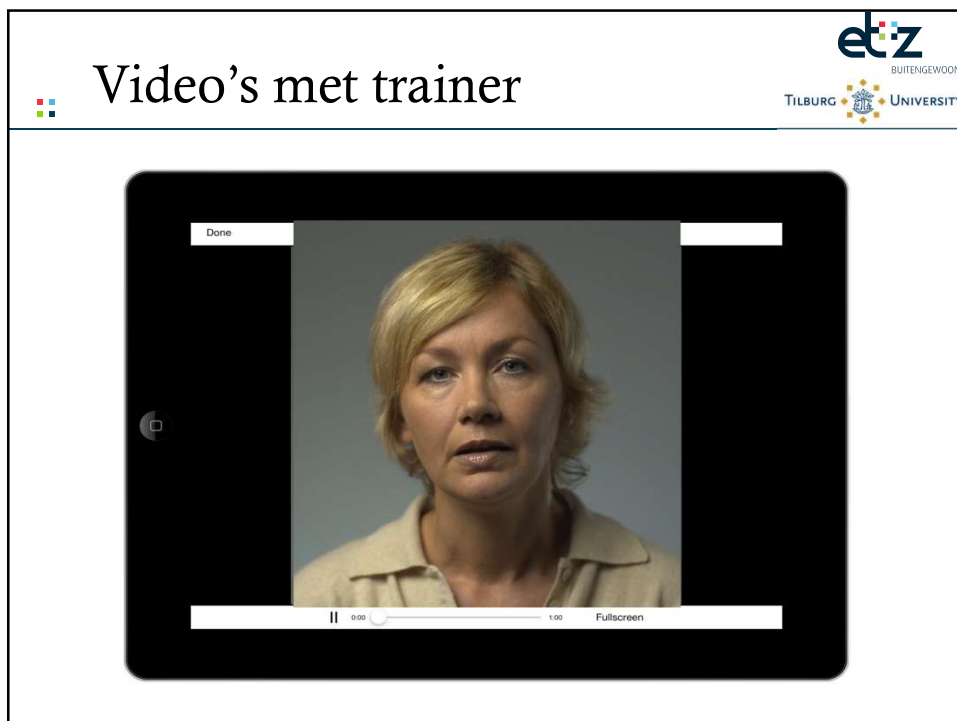
BUITENGEWOON




Inhoud ReMind


- Informatieve teksten in video's met 'trainer', in luisterbestanden en leesteksten, waarmee compensatiestrategieën aangeleerd worden
- Opdrachten om met de toepassing van de strategieën in het dagelijks leven te oefenen
- Concentratietraining game






Luisteren en/of lezen





BUITENGEWOON

TILBURG UNIVERSITY


A Wanneer je belangstelling voor iets hebt, is het makkelijker daarover informatie te onthouden.
Iemand met belangstelling voor koken zal beter luisteren wanneer op televisie een recept uitgelegd wordt, dan iemand die hier geen interesse in heeft. Later zal de geïnteresseerde meer van het recept weten dan degene die niet van koken houdt.

Soms is het nodig iets te doen zonder dat je er specifieke belangstelling voor hebt. Af en toe moet je jezelf motiveren om iets te doen. De mate waarin je dat lukt is bepalend voor het slagen ervan! Wanneer je met tegenzin naar school gaat kan de motivatie liggen in het behalen van je diploma.


A Hoe je functioneert kan sterk beïnvloed worden door het vertrouwen dat je in jezelf hebt. Een gebrek aan zelfvertrouwen kan er voor zorgen dat je je niet goed inspant om een klus goed te doen. **Zelfvertrouwen** is belangrijk. In dit programma werk je aan het verbeteren van je functioneren. Waarschijnlijk neemt dan ook je zelfvertrouwen toe.

Een zekere mate van **spanning** is nodig om goed te functioneren. Als je niet geïnteresseerd bent neemt de concentratie snel af. Maar de spanning moet ook weer niet te hoog worden. Hoge spanning wordt ook wel 'stress' genoemd. Stress kan erg belemmerend werken.

A Bijvoorbeeld: net als je hem nodig hebt bij het afrekenen ben je je pincode even helemaal kwijt. Paniek! De code lijkt helemaal uit je geheugen
.....



Begeleiding door 'manteltrainer'



BUITENGEWOON

TILBURG UNIVERSITY

10:58 AM
18:21
45% 🔋

Profile view

🏠
📄
📧
🔍

REZIND

Name*

Family name*

Email address*

Male Female

Date of birth
> Select date

Name ReMind coach

Email address ReMind coach

Select colourpalette
>

Select language
> English

Pincode
Create a pincode to ensure your information will be private.
> Create Pincode



Opdrachten



BUITENGEWOON







Strategieën beoordelen



BUITENGEWOON








Begrippenlijst




BUITENGEWOON






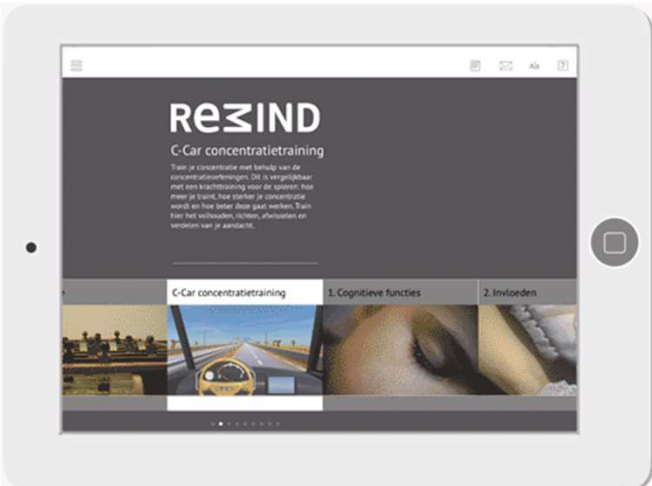




Aandacht hertraining game



BUITENGEWOON









Andere functies

- PIN-code
- Persoonlijke notities
- Logboek van activiteiten voor later gebruik
- Help-scherm met aanwijzingen voor gebruik
- Beveiligde gegevensopslag



Onderzoek naar ReMind

- 86% van strategietraining en 91% van hertraining afgerond
- 100% iPad geschikt, 95% aan anderen aanbevelen, 95% goed-uitstekend
- 73% toepassing strategieën: soms tot vaak
- 67% nuttige informatie, 81% passende inhoud
- klein onderzoek (23 +26): aanwijzingen voor verbetering op cognitieve tests en patientgerapporteerde uitkomstmaten



 **Klinische proef in ETZ en Catharina ZH patiënten, naasten en verpleegkundig-specialisten**



 **In zorgpad – gliomen en meningeomen**

preoperatief	operatie	naaste ReMind	patiënt ReMind	evaluatie
<p>bespreken</p> <ul style="list-style-type: none"> - wat belangrijk is in het leven - (ook late) effecten van behandelopties inclusief de optie niet-behandelen op cognitie - beschikbaarheid ReMind 		<p>start: moment eigen voorkeur naaste</p>	<p>start: minimaal 6 weken post operatie, ca. 8 weken lang; 2,5 u/w, 30-45 min/d opstarten met en tweeweeklijks bellen door verpleegkundig specialist (30+15+15+15 min)</p>	<p>consult neuro-psycholoog (45 min): strategieën, evt. follow up, dossiervorming, evt tips patiënt</p>

Waar zijn we nu mee bezig?



vrijdag 29 maart 2019 REGIO 3

REVALIDATIE NA HERSENTUMOR

'Controle terug dankzij app'

Autorijden, werken, een maaltijd klaarmaken. Voor veel mensen is het heel gewoon. Maar wie een hersentumor heeft gehad moet het stapje voor stapje weer leren. De ReMIND-app helpt daarbij.

Helen Elkener

Misschien heb jij het ook wel eens meegemaakt. Je bent op een moment van de dag bezig met een maaltijd klaarmaken. Maar plotseling heb je de draad weer verloren en je probeert het nog een keer. Het is niet de bedoeling dat je dit soort dingen doet. Het is juist de bedoeling dat je deze dingen niet doet. Het is juist de bedoeling dat je deze dingen niet doet. Het is juist de bedoeling dat je deze dingen niet doet.



De app is nu in gebruik genomen door patiënten die na een hersentumor zijn genezen. Het is een app die helpt bij het herwinnen van het dagelijks leven. Het is een app die helpt bij het herwinnen van het dagelijks leven. Het is een app die helpt bij het herwinnen van het dagelijks leven.

- ReMind in richtlijnen en kwaliteitsstandaarden
- ReMind in zorgcontract
- software update
- subsidies...
- andere kankerpatiënten
- patiënten met NAH

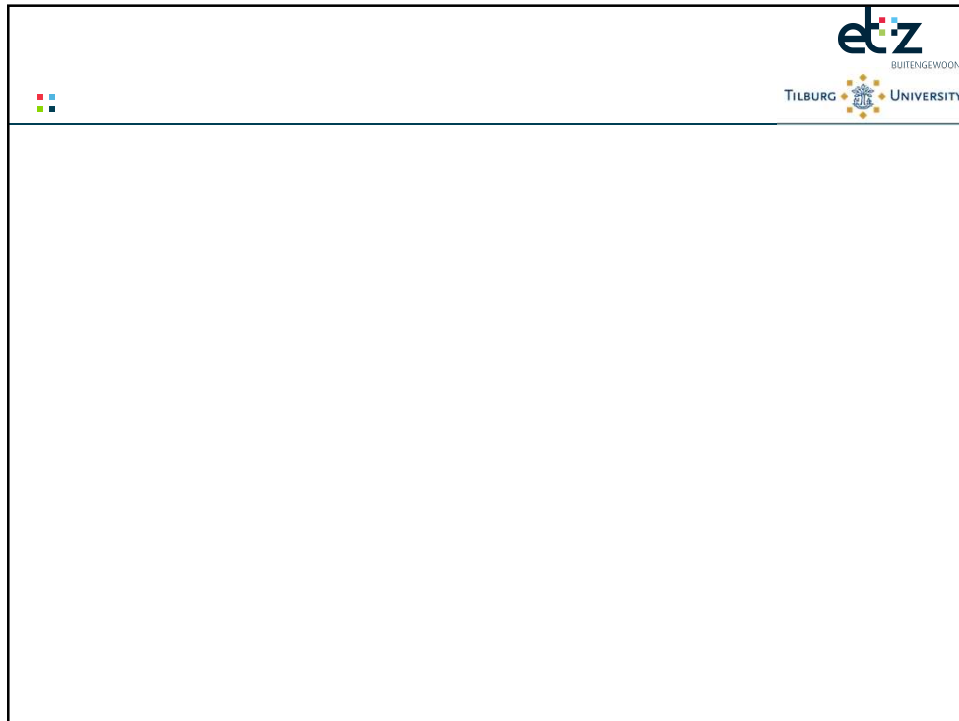
VS & Frankrijk



UCSF
University of California
San Francisco



GUSTAVE ROUSSY
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

This image shows a slide with content. The header is identical to the one above, with the 'et:z' logo and 'TILBURG UNIVERSITY' text. Below the header, the word 'Vandaag' is written in a large, black, serif font. Underneath, there is a bulleted list of four items: 'Cognitieve problemen bij hersentumoren', 'Cognitieve revalidatie', 'Fysieke training', and 'Nieuw onderzoek'.

Vandaag

- Cognitieve problemen bij hersentumoren
- Cognitieve revalidatie
- Fysieke training
- Nieuw onderzoek

TILBURG UNIVERSITY Understanding Society

KWF KANKER BESTRIJDING

et:z BUITENGEWOON TILBURG UNIVERSITY

Beweging ter verbetering van cognitief functioneren



Karin Gehring, Martijn Stuiver
Margriet Sitskoorn,
Martin Taphoorn, Neil Aaronson

et:z BUITENGEWOON TILBURG UNIVERSITY



Beweging

- Stelt cognitieve achteruitgang bij gezonde ouderen en mensen met dementie uit
- Verbeterd fitheid, kwaliteit van leven, stemming en vermoeidheid bij mensen met/na kanker
- Kan volgens eerste (dier)studies cognitieve achteruitgang na kankerbehandelingen tegengaan



Quotes van deelnemers

- 'Dit is de eerste week dat ik me de hele dag al echt fit voel. Mijn man merkte het ook al. Het voelt echt... heel fijn.'
- 'Verder ben ik zelf best wel tevreden. Als iets zwaar is wil niet zeggen dat het onmogelijk is, heb voor hetere vuren gestaan.'
- 'Mijn vrienden zijn nog steeds verbaasd over mijn veranderde levensstijl.'
- 'Ik vind het hartslaghorloge moeilijk om te gebruiken.'
- 'Zal het nog gaan missen de 'verplichte' trainingen.'




Resultaten

Eerste, maar klein onderzoek bij 32 deelnemers
Fysieke training groep betere scores dan de controlegroep op tests van:

- Aandacht en informatieverwerking
- Geheugen
- Complexere taken




En

- Minder cognitieve klachten
- Minder vermoeidheid en betere slaap
- Betere mentale kwaliteit van leven






Combinatie van fysieke en cognitieve training?





Poll 2/2

Ga weer naar je scherm op
contactgroep.reageer.tv



Vandaag

- Cognitieve problemen bij hersentumoren
- Cognitieve revalidatie
- Fysieke training
- Nieuw onderzoek



BUITENGEWOON



TILBURG UNIVERSITY


Een gepersonaliseerd zorgpad voor iedere hersentumorpatient

Nieuw onderzoeksprogramma ETZ

- Veranderingen in het zorgpad
- Drie grote onderzoeksprojecten

Dr. Geert-Jan Rutten, Dr. Jeroen Verheul

Petra Hoogendoorn, Margriet Sitskoorn, KG



Samen Beslissen over de kankerbehandeling: hoe ervaren patiënten dat?

"Natuurlijk wil ik meebeslissen, het is mijn lijf en leven"

Bron landelijk onderzoek NFK Ls.m. haar 50organisaties. Lees de volledige resultaten op: Doneerjeervaring.nl, november 2018.

Aan dit onderzoek deden 3785 mensen die kanker hebben (gehad) mee. Bijna alle (ex-)kankerpatiënten willen samen met de zorgverlener beslissen over de behandeling (82%).

3785

"Ik wil geïnformeerd worden over de mogelijkheden, moeilijkheden en consequenties en daarna een afweging te maken."

(Ex-)kankerpatiënten worden nog onvoldoende geïnformeerd over de lange termijn gevolgen van de behandeling, bij ruim een derde (35%) zijn de lange termijn gevolgen niet besproken door zorgverlener(s).

Verder zegt 30% dat zij bepaalde lange termijn gevolgen hadden willen bespreken, maar dat deze niet besproken zijn:

- vermoeidheid 47%
- verminderde lichamelijke conditie 37%
- concentratieproblemen 37%
- geheugenproblemen 33%
- seksuele problemen 31%

45% - dagelijks leven besproken

- ja 42%
- nee 45%
- weet niet/nvt 13%

55% - toekomst besproken

- ja 32%
- nee 55%
- weet niet/nvt 13%

27% - niet (verder) behandelen besproken

- ja 27%
- nee 49%
- weet niet/nvt 24%

Het gevoel van tevredenheid van (ex-)kankerpatiënten over de ondersteuning van de zorgverlener bij het maken van een behandelkeuze neemt toe als de zorgverlener ook aandacht heeft voor het dagelijks leven en de toekomstplannen van de patiënt.

Patiënten geven hun zorgverlener een hoger rapportcijfer als die oog heeft voor de gevolgen van de behandeling, de impact op het dagelijks leven, de toekomstplannen van de patiënt en niet (verder) behandelen bespreekt. Cijfer stijgt in dat geval van een lage 7 naar een hoge 8.

Bovendien is er sprake van meer tevredenheid wanneer meerdere zorgverleners betrokken zijn.

"Als ik het allemaal had geweten wat de gevolgen op de lange termijn zouden zijn, had ik waarschijnlijk anders beslist."

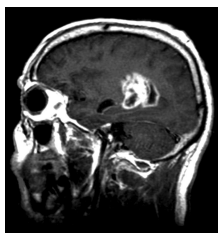
Onderzoek bij 3785 kankerpatienten



- 82% voorkeur voor samen beslissen met behandelteam
- vaak geen uitleg over effecten van de gevolgen voor huidige doelen, dagelijks functioneren en activiteiten (42%) en voor toekomstige doelen (32%)
- slechts 55% ontving informatie over late gevolgen



bespreek lange termijn effecten, wat belangrijk is in het dagelijks leven & optie niet behandelen



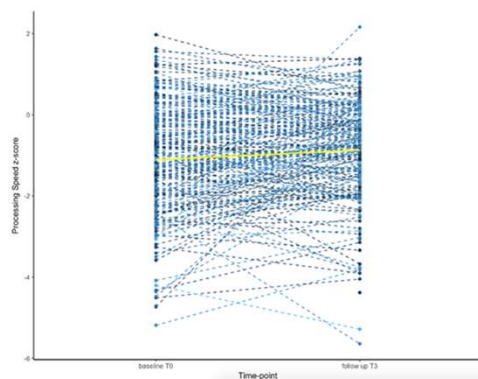
oncologie
(overleving)



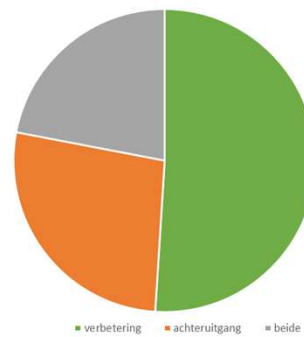
functioneren
in gezin en
werk

Er is te weinig informatie om de gevolgen van verschillende behandelkeuzen goed te kunnen inschatten

Grote individuele verschillen



89% liet verandering over tijd zien



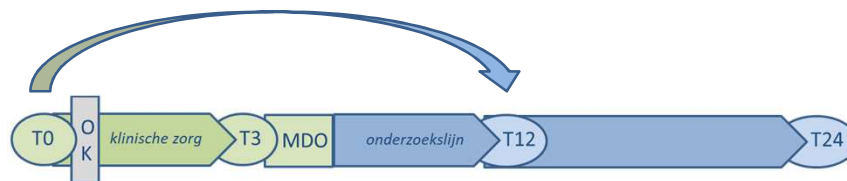
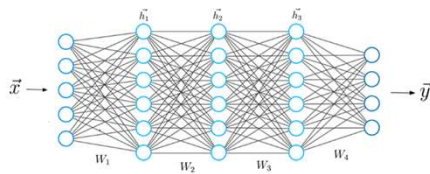
Programma

Topspecialistische Zorg en Onderzoek

meer informatie verzamelen om daarmee predictie verder te verbeteren en behandelkeuze te personaliseren

- Betere voorspellingen van cognitief functioneren met kunstmatige intelligentie
- Effecten van bijhouden van persoonlijke context en doelen op patientzorg

Betere voorspellingen met Kunstmatige Intelligentie



OK = OK-atie
 MDO = multidisciplinair overleg
 T = tijds punt in maanden

Onderzoek bij lonkankerpatienten



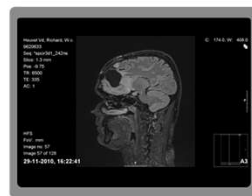
- Bijhouden van symptomen
- Vaststellen van zorgdoelen
- Hulp bij behandelbeslissingen
- Aanpassen van zorg op individuele behandelbehoeften



- Betere kwaliteit van leven
- Minder patiënten met depressieve klachten
- Minder agressieve behandelingen
- Langere overleving

what matters

zie je niet op een MRI



op een scan zie je alleen tumorgrootte en locatie



Bijhouden van persoonlijke doelen



- Goings-On app bij patiënten die geopereerd worden voor een hersentumor
- Meten van effecten op:
 - gezamenlijke besluitvorming
 - kwaliteit van leven
 - angst/depressie
 - gespreksonderwerpen in de spreekkamer

Programma

Topspecialistische Zorg en Onderzoek

meer informatie verzamelen om daarmee predictie verder te verbeteren en behandelkeuze te personaliseren

VERANDERINGEN KLINISCHE ZORGPAD:

- Focus op persoonlijke context en doelen (*Goings-On app & dashboard*)
- Inzet nieuwe MRI technieken
- Inzet artificiële intelligentie methoden
- Introductie van een extra poliklinisch bezoek (1-2 weken vóór beslismoment)
- NPO (neuropsychologisch onderzoek) toegevoegd aan standaard zorg 12 maanden
- Cognitieve revalidatie (*ReMIND app*)
- Terugkoppeling van behandelresultaten & vergelijking met patienten uit database



Dank voor je
aandacht!

Karin Gehring

k.gehring@etz.nl | k.gehring@uvt.nl

Petra Hoogendoorn

petra.hoogendoorn@your-years.nl