PSYCHOLOGIE VAN DE ONCO-GENETICA

Stand van zaken & toekomstvisie

tot aan 2025

Eveline M A Bleiker

Leids Universitair Medisch Centrum

KWF Kanker Bestrijding

Antoni van Leeuwenhoek
Nederlands Kanker Instituut

PSYCHOLOGIE VAN DE KLINISCHE GENETICA
in het bijzonder de onco-genetica

- Mijn werk-historie
- Stand van zaken
- Visie Ontwikkeling: hoe doe je dat?
- Mijn toekomstvisie

PSYCHOLOGIE VAN DE KLINISCHE GENETICA
in het bijzonder de onco-genetica

- Mijn werk-historie
- Stand van zaken
- Visie Ontwikkeling: hoe doe je dat?
- Mijn toekomstvisie

MIJN WERK HISTORIE

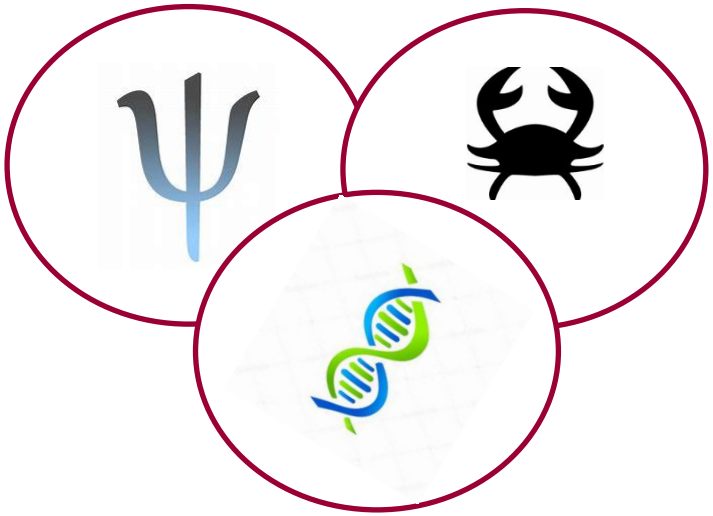
Achtergrond

- 1990: RUL: promotie onderzoek naar stress en kanker
- 1995: KWF fellowship: psychosociale impact van erfelijkheidsonderzoek voor kanker
- 2003: KWF Persoonsgebonden budget
- 2008: Groepsleider met eigen onderzoekslijn bij AVL
  - Divisie PSOE & Polikliniek Familiaire tumoren
- 2018: Hoogleraar ‘psycho-onco-genetica’ LUMC

MIJN WERK

Rode draad:

- verbeteren van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg voor mensen met (verhoogd risico op) kanker



Beslissen

Uptake DNA-test bij Familieleden

LORD trial

Quality of Life

Erfelijke
aagkanker

SkinLast stu

GenO
Voorh

studie

Handreiking st

Life-Guard studie

RKLE
VERMINDEREN VAN MOEHEID MET LICHT THERAPIE

Toegepast onderzoek: dichtbij de zorg voor de patiënt!

EORTC Quality of Life

UNIVERSITY OF MALAYA

MIJN WERK
Binnen de klinische genetica

1. Uptake, en in kaart brengen van psychosociale gevolgen, van erfelijkheidsonderzoek voor kanker

Wevers et al, Gen Med, 2016

TIME-Trial

Konings et al, Psycho-Oncol 2016

2. Besluitvorming en risico-reducerend gedrag (screening en preventieve operaties)

Pancreas studie

Vragenlijst - Screening

LiFe-Guard studie

Ruijs et al., JAMA 2017

3. Begrijpen en verbeteren van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg

Eijzenga et al, JCO 2014

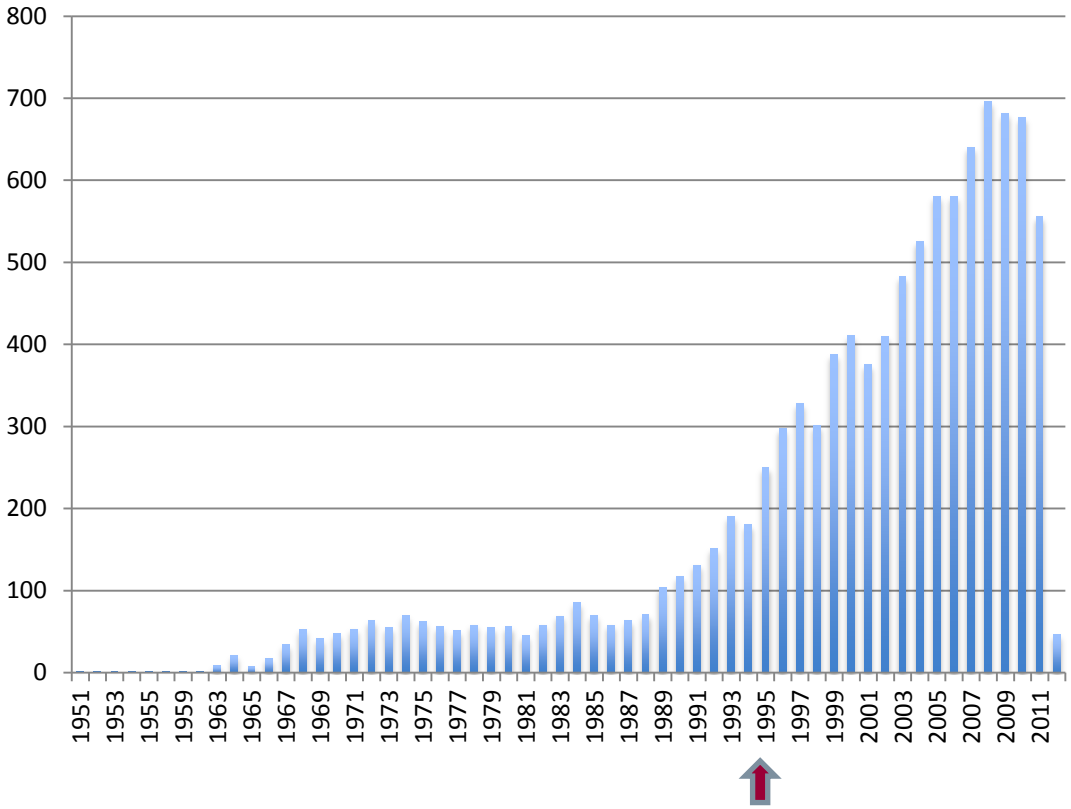
PSYCHOLOGIE VAN DE KLINISCHE GENETICA
in het bijzonder de onco-genetica

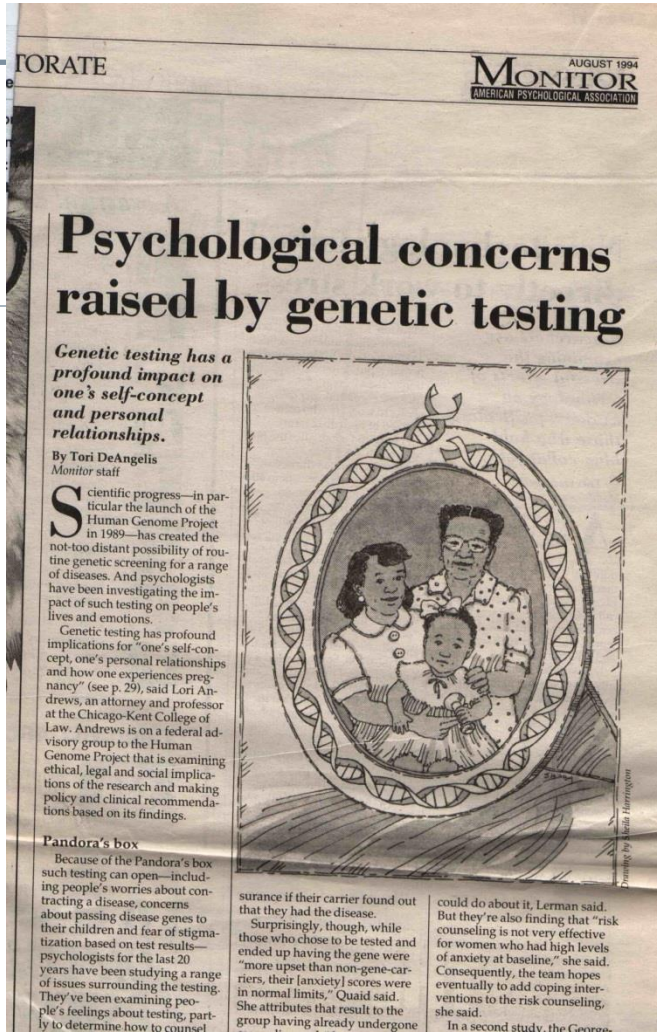
- Mijn werk-historie
- Stand van zaken
- Visie Ontwikkeling: hoe doe je dat?
- Mijn toekomstvisie

STAND VAN ZAKEN

Augustus 1994,

APA Monitor: ➔





TORATE

AUGUST 1994
MONITOR
AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION

Psychological concerns raised by genetic testing

Genetic testing has a profound impact on one's self-concept and personal relationships.

By Tori DeAngelis
Monitor staff

Scientific progress—in particular the launch of the Human Genome Project in 1989—has created the not-too distant possibility of routine genetic screening for a range of diseases. And psychologists have been investigating the impact of such testing on people's lives and emotions.

Genetic testing has profound implications for "one's self-concept, one's personal relationships and how one experiences pregnancy" (see p. 29), said Lori Andrews, an attorney and professor at the Chicago-Kent College of Law. Andrews is on a federal advisory group to the Human Genome Project that is examining ethical, legal and social implications of the research and making policy and clinical recommendations based on its findings.

Pandora's box

Because of the Pandora's box such testing can open—including people's worries about contracting a disease, concerns about passing disease genes to their children and fear of stigmatization based on test results—psychologists for the last 20 years have been studying a range of issues surrounding the testing. They've been examining people's feelings about testing, partly to determine how to counsel

surance if their carrier found out that they had the disease.

Surprisingly, though, while those who chose to be tested and ended up having the gene were "more upset than non-gene-carriers, their [anxiety] scores were in normal limits," Quaid said. She attributes that result to the group having already undergone

could do about it, Lerman said. But they're also finding that "risk counseling is not very effective for women who had high levels of anxiety at baseline," she said. Consequently, the team hopes eventually to add coping interventions to the risk counseling, she said.

In a second study, the George-

Drawing by Sheila Harrington

Jaarlijkse toename van publicaties over "Psychosocial impact of genetic testing for cancer"

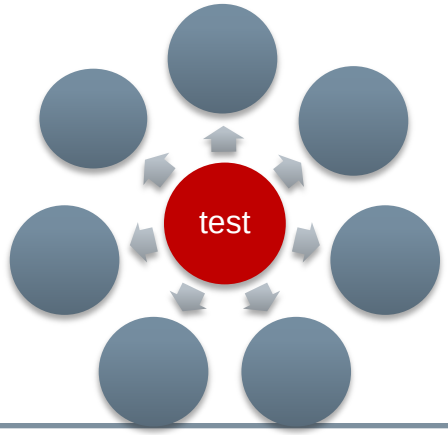
KWF KANKER BESTRIJDING

ANTONI VAN LEEUWENHOEK
NEDERLANDS KANKER INSTITUUT

WAT IS DE PSYCHOSOCIALE IMPACT VAN DNA-OZ VOOR KANKER?

- ± 20-30% ernstige *distress,* depressie en/ of angst [1,3,4]
- ± 70% milde tot ernstige *problemen* [2]

- Veel factoren bepalen de psychosociale impact van erfelijkheidsonderzoek voor kanker



[1] *Pasacreta (2003),* [2] *Bennett et al. (2012)* [3] *Braithwaite et al. 2004;* [4] *Meiser et al. 2005*

STAND VAN ZAKEN: *impact van DNA-oz*

Laag-geletterden?

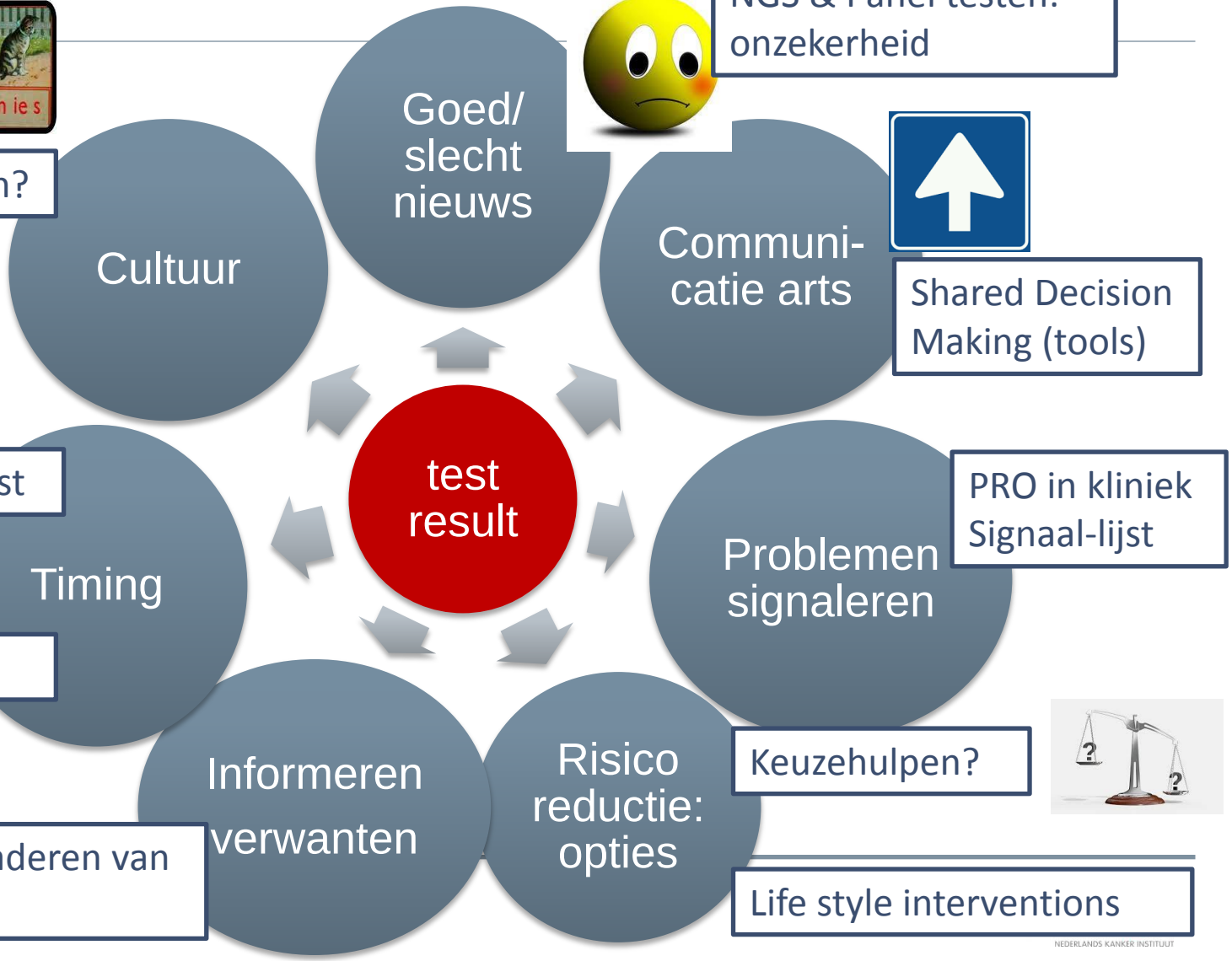
NGS & Panel testen: onzekerheid

Shared Decision Making (tools)

Spoed- DNA test

Mainstreaming?

Actief benaderen van verwanten



Keuzehulpen?

Life style interventions

PRO in kliniek Signaal-lijst

PSYCHOLOGIE VAN DE KLINISCHE GENETICA
in het bijzonder de onco-genetica

- Mijn werk-historie
- Stand van zaken
- Visie Ontwikkeling: hoe doe je dat?
- Toekomstvisie

VISIE ONTWIKKELING: HOE DOE JE DAT?

ONTWIKKELEN VISIE (1/2)

Laat je inspireren door:

- Eigen ervaring (verder bouwen op eigen werk)
- Ontwikkelingen in het veld:
  - Lees literatuur
  - Voelsprieten in de patiëntenzorg (clinici en patiënten)

➔ bijv.: van observationeel naar interventie-studies

ONTWIKKELEN VISIE (2/2)

Laat je inspireren door:

- Visie en speerpunten van belangrijke partijen
  - KWF: (bijv.: implementatie en borging van zorg)
  - AVL: bijv.: Centrum Kwaliteit van Leven => multidisciplinair werken: Survivorship
  - LUMC: Strategisch Plan 2018-2023

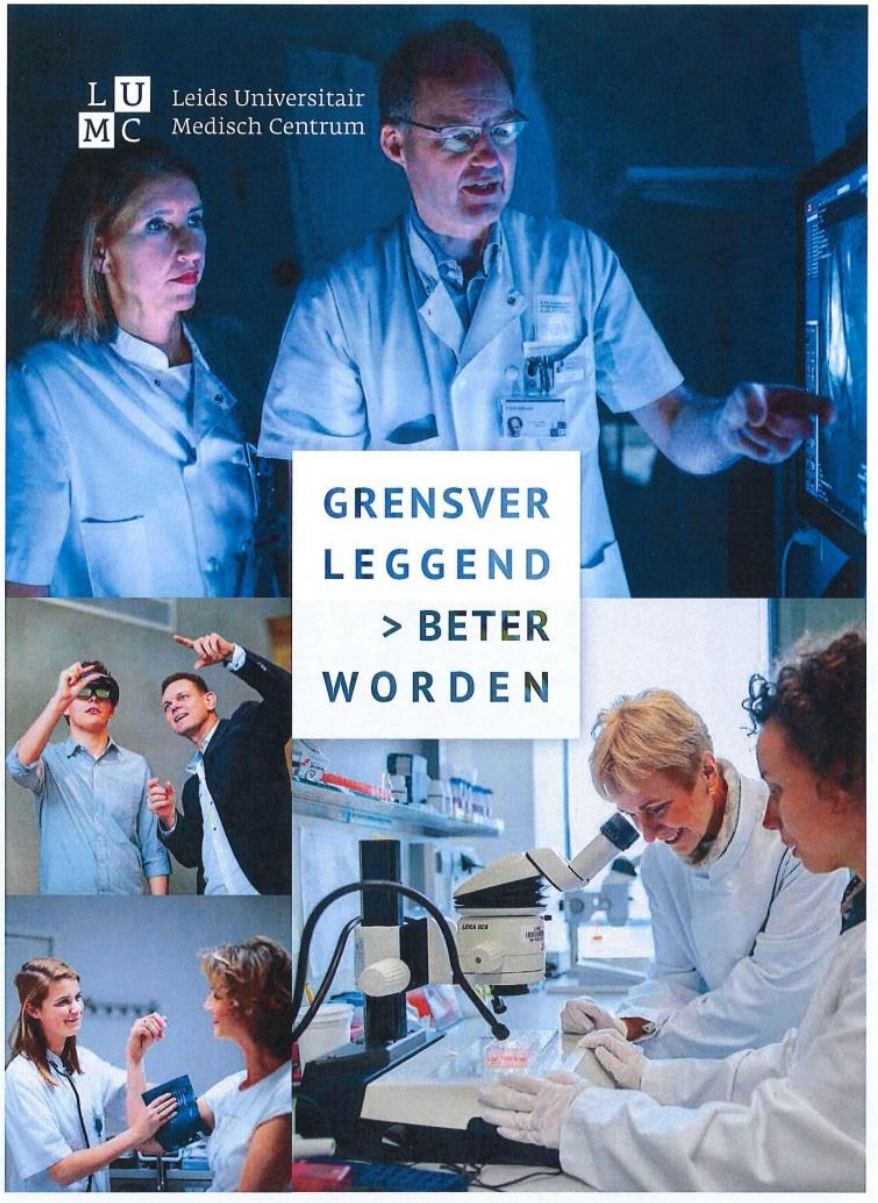
Ook maken we ons hard voor, …, het sneller en breder in de praktijk **implementeren** van nieuwe vindingen uit wetenschappelijk onderzoek, en het **borgen van integrale zorg – zowel lichamelijk als psychosociaal**. Daarnaast signaleren en agenderen we issues in de maatschappij die de kankerbestrijding raken.

5 SPEERPUNTEN VAN HET AVL

1. **Personalized Medicine**
2. Beeld-gestuurde therapie
3. Immuuntherapie
4. Moleculaire Oncologie
5. **Survivorship:**
   - Kwaliteit van leven en het verminderen van lange termijn gevolgen van de behandeling van kanker

Centrum voor Kwaliteit van Leven

STRATEGISCH PLAN LUMC 2018- 2023



Leids Universitair Medisch Centrum

Maatschappelijke speerpunten

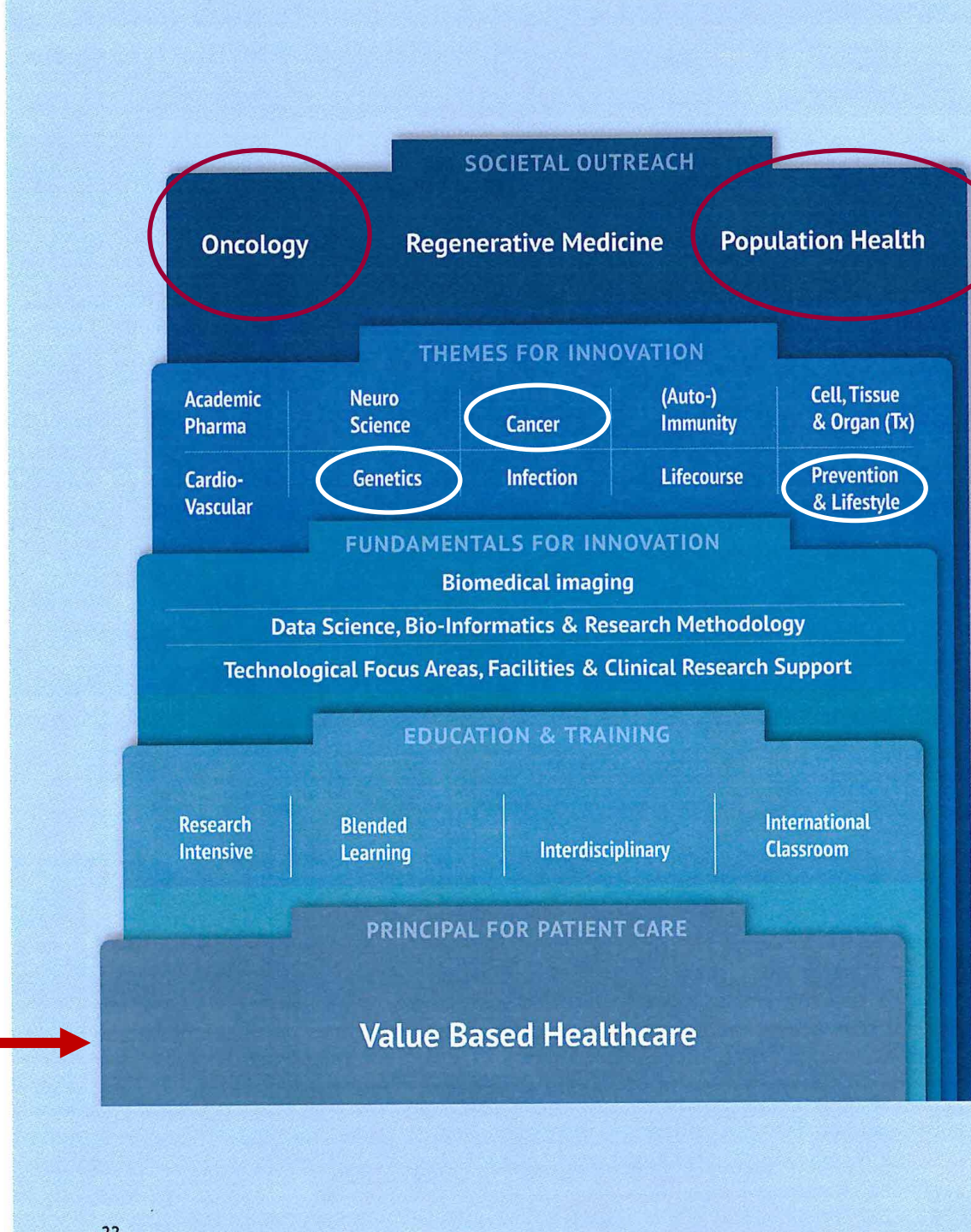
1. Oncologie

2. Population Health

Gedragsverandering & Preventie

Gericht op de gezonde bevolking

VBHC:
Patiënten-ervaring is de graadmeter voor de kwaliteit van zorg:
Shared Decision Making



PSYCHOLOGIE VAN DE KLINISCHE GENETICA
in het bijzonder de onco-genetica

- Mijn werk-historie
- Stand van zaken
- Visie Ontwikkeling: hoe doe je dat?
- Mijn toekomstvisie

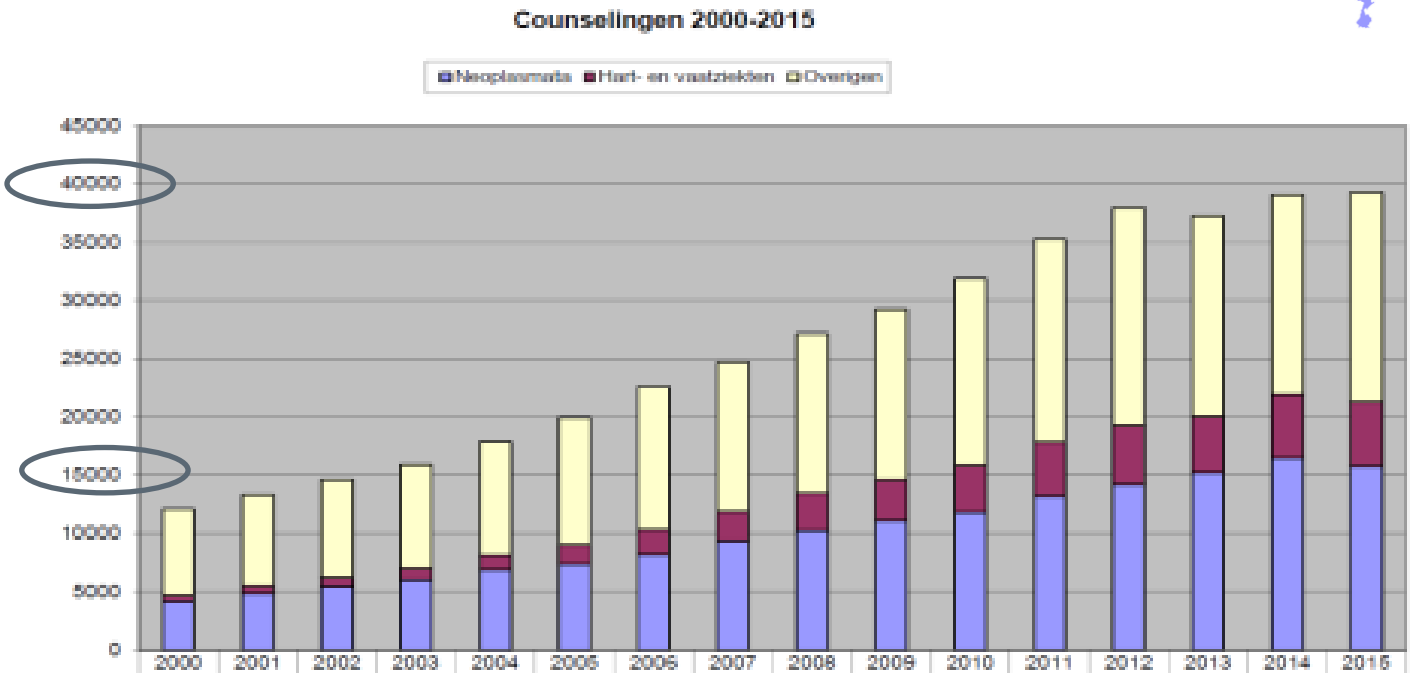
TOEKOMST VISIE
Ontwikkelingen in de klinische genetica

- Toename in aantal erfelijkheidsonderzoeken voor kanker
- Nu 15.000 voor kanker in NL per jaar (40% van alle adviezen)

Oncologie

Cardiovasculair

Anders



	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Overigen	7421	7815	8401	8912	9784	10859	12317	12864	13723	14590	16043	17415	18711	17199	17109	17970
Hart- en vaatziekten	538	618	774	989	1256	1654	2068	2498	3218	3522	4049	4688	5017	4790	5406	5479
Neoplasmata	4128	4872	5432	6015	6890	7401	8227	9356	10224	11090	11821	13197	14208	15232	16528	16809

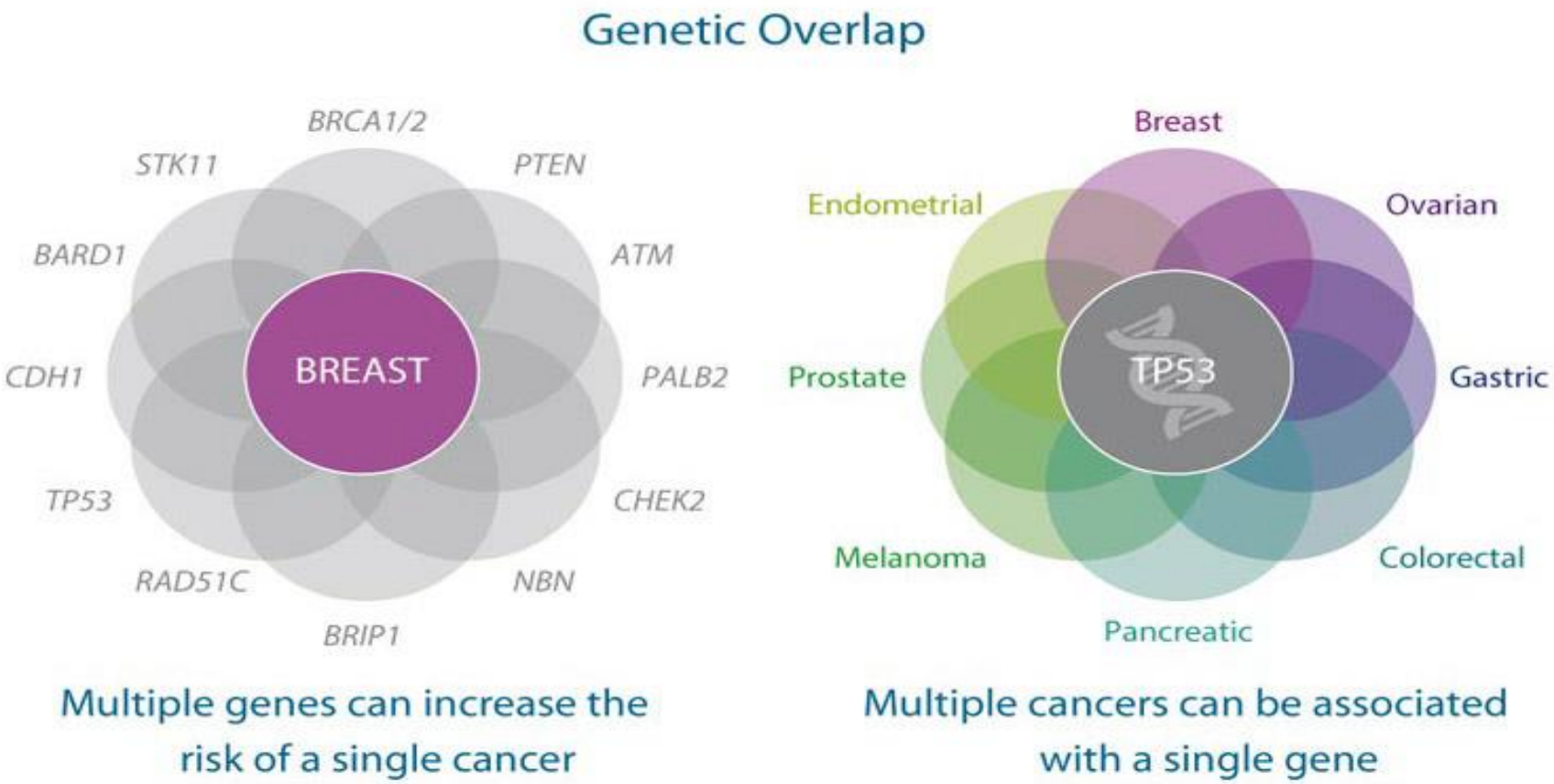
Nationwide data, provided by Patrick Rump, Dec. 2017 (VKGN)

TOEKOMST VISIE
Verwachtingen (→ 2025)

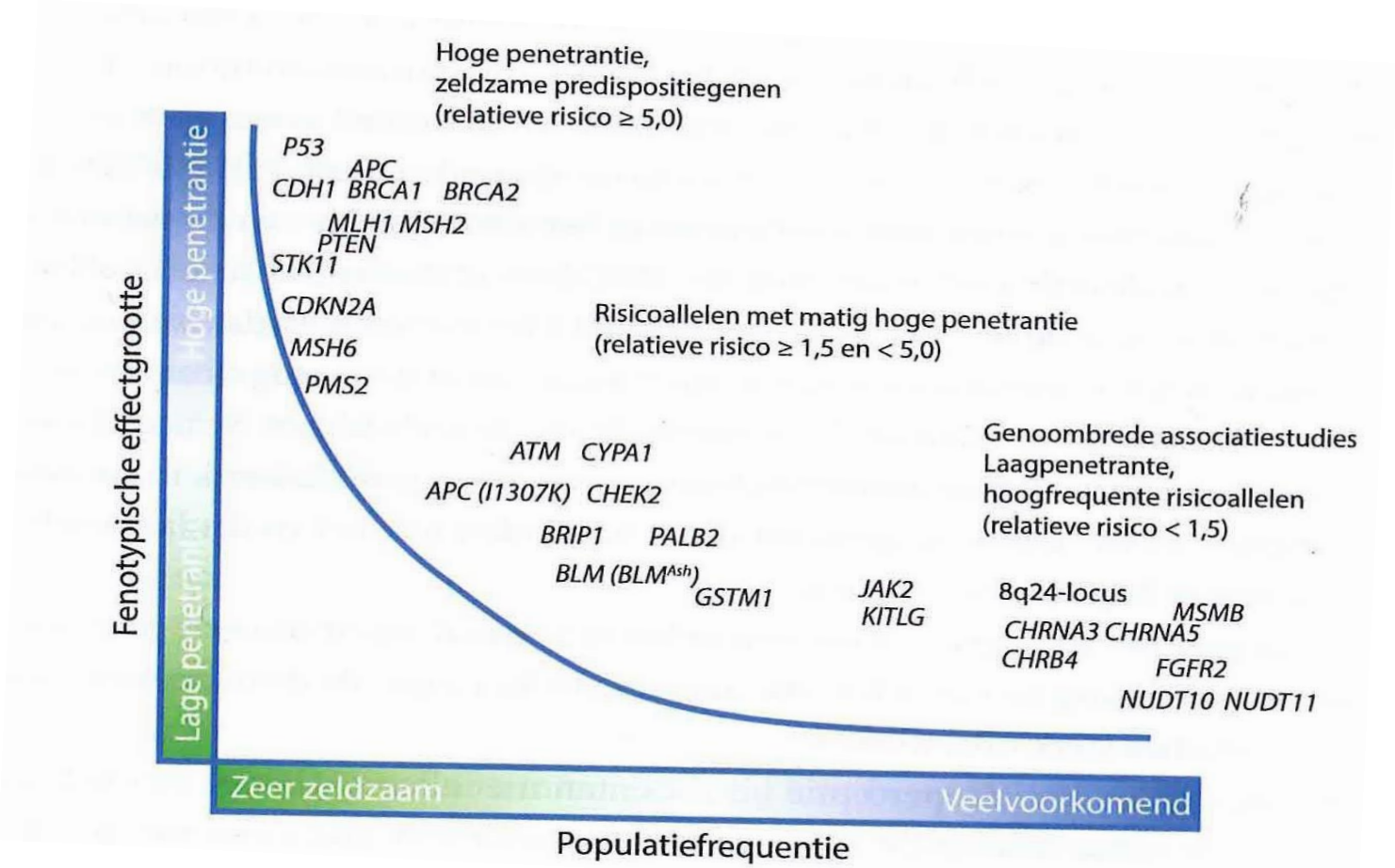
Verdere toename in aantal erfelijkheidsonderzoeken door:

- **Nieuwe (toekomstige) technieken:**
  - Next Generation Sequencing (NGS) → Unclassified variances
  - Panel testen (onco-panel) → onverwachte bevindingen
  - Polygenic risk scores → moderate risks

Panel testen, omdat



LAAG-HOOG FREQUENTE MUTATIES & KANKER RISICO



Stadler et al, 2010 (uit: Menko , 2017)

Hartelijk dank!

e.bleiker@nki.nl