

# CARE FOR OLDER PEOPLE LIVING AND DYING WITH CANCER (AND DEMENTIA)

2021 – 2022

funded via the **Global Brain Health Leader Award** by the The Alzheimer's Association, Global Brain Health Institute and Alzheimer's Society



**Joni Gilissen, PhD**  
*Principal Investigator*

End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Belgium  
Senior Atlantic Fellow for Equity in Brain Health, Global Brain Health Institute, USA  
Harvard division of Palliative Care and Geriatric Medicine, Massachusetts General Hospital, USA



**Christine S Ritchie**  
*Primary Mentor*

Division of Palliative Care and Geriatric Medicine and the Mongan Institute for Aging and Serious Illness, Massachusetts General Hospital, USA



**Lieve Van den Block, PhD**  
*Regional Mentor*

End-of-Life Care Research Group, Family Medicine & Chronic Care, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Belgium



**Ellen McCarthy, PhD**  
*Advisor*

Hinda-Arthur Marcus Institute for Aging & Beth Israel Deaconess Medical Center, Harvard Medical School, USA



**Lore De Coster, MD, PhD**  
*Advisor*

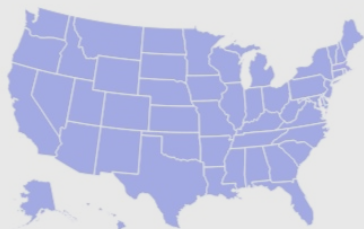
Medical Oncology, University Hospital Brussel (UZ Brussel) & Vrije Universiteit Brussel (VUB), Belgium



**Jennifer S Temel, MD**  
*Advisor*

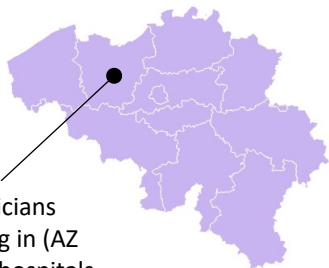
Hematology and Oncology, Department of Internal Medicine, Massachusetts General Hospital Cancer Center, USA

# 1 project, 2 STUDIES



**Aim 1: To characterize the extent to which end-of-life healthcare use among people who died with cancer (*alone*) differs from those with a coincidental diagnosis of dementia**

- Retrospective analyses of US Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER)-Medicare data
- Focus on people who died with (lung) cancer and Alzheimer's disease and related dementias (ADRD)
- We will compare people with and without a coinciding ADRD diagnosis on **medical interventions** (e.g., chemotherapy, venous catheterization, intubation, blood transfusion, thoracentesis, CPR), **emergency department visits, hospitalization, and ICU admissions during the during care trajectory and final 12 months of life**; enrolment and time on hospice



Physicians  
working in (AZ  
and UZ) hospitals  
in Flanders,  
Belgium

**Aim 2: To describe perceptions/experiences of physicians working in cancer towards clinical decision-making in patients who have cancer and *might have* coinciding (mild) cognitive impairment or dementia**

**STUDIE 2: KWALITATIEVE INTERVIEWSTUDIE**

## STUDIE 2: KWALITATIEVE INTERVIEWSTUDIE

### WIE ZOEK IK?

#### Inclusiecriteria:

- U bent **arts**
- U kunt **Nederlands of Engels** spreken en verstaan
- U werkt met patiënten met kanker (**solide tumoren**)
- Minstens **30% van uw patiëntenbestand is 70 jaar of ouder**
- U bent werkzaam in **diagnostiek, kankerscreening en/of kankerbehandeling**
- U had minstens **1 ervaring in de afgelopen 12 maanden** met het ondersteunen van mensen met kanker, gecombineerd met vermoeden van/gediagnosticeerde dementie, (milde) cognitieve stoornis (MCI) of cognitieve problemen

#### Bijvoorbeeld:

U bent werkzaam in (oncologische) chirurgie/heelkunde, longziekten, gastro-enterologie, digestieve, medische beeldvorming, gyneacologie, dermatologie, medische oncologie, urologie,...

## WAT VRAGEN WIJ VAN U?

Deelname aan semigestructureerd individueel interview (+/-30 min)  
*Face-2- face of online*

### Organisatie:

- Wanneer interesse, contacteer onderzoeker om afspraak te plannen ([joni.gilissen@vub.be](mailto:joni.gilissen@vub.be)) **Ik schik me graag naar uw agenda!**
- ICF en informatieformulieren worden minimum 1 week voor afspraak doorgestuurd
- Interview zal online of op plaats naar keuze georganiseerd worden (conform covid-maatregelen)
- Opname wordt direct na interview getranscribeerd – zonder identificeerbare informatie

### Vragen – o.a.:

- Welke factoren neemt u mee in rekening om behandeling/chirurgie op te starten/te stoppen?
- Wie gaat men betrekken (familie, MOC, collega's, geriatrische assessment,...)?
- Inschatten van cognitie (door gesprek, tijdens consultatie, oefensessie,...)?

## WHAT IS IN IT FOR YOU?

1. U geeft ons inzicht in huidige praktijk
2. U identificeert samen met ons 'best' / 'good' practices
3. U legt *foundations* voor verder onderzoek

### Academisch

- 1 wetenschappelijk manuscript (co-auteurschap mogelijk voor participanten indien gewenst en mogelijk, en indien conform met ICMJE richtlijnen)
- 1 presentatie op (inter)nationaal congres door PI

### Next steps - onderzoek:

- Replicatie/vergelijking US
- Onderzoek naar behoefte aan ontwikkeling van richtlijn/tool/heuristiek

### Professioneel/Praktijk

- Resultaten (***geanonimiseerd natuurlijk!***) worden opgestuurd naar alle participanten
- Presentatie resultaten via LOK en MOC door PI
- Kort NL rapport op website, sociale media en nieuwsbrief van onderzoeksgroep

Het zou  
fantastisch  
zijn,  
mochten jullie  
deelnemen  
aan het  
interview!



**Joni Gilissen, PhD**  
*Principal Investigator*

*Joni.Gilissen@vub.be of +32 (0)476 46 56 89*