

**INHOUDSTAFEL**

Programma ..... 3

Persbericht ..... 4

Abstracts ..... 5

1. Communicatiekoffer voor (klein-)kinderen van oncologische patiënten. .... 5

2. Meten is Weten: Validatie studie van de CARES, een meetinstrument voor QOL en assessment van zorgnoden. .... 6

3. No evidence for longterm chemotherapy-induced neurotoxicity for pediatric ALL patients:A prospective study ..... 7

4. Psychosociale noden en ondersteuning van mannen met prostaatkanker en hun partner..... 8

5. De kans op depressie en overmatige belasting bij de mantelzorger van de oudere patiënt met kanker tot 1 jaar na diagnose..... 9

6. The role of the family physician in palliative care throughout the care continuum: Stakeholder perspectives. .... 10

7. What are physicians' reasons for not referring people with life-limiting illnesses to specialist palliative care services? A nationwide survey. .... 11

8. Ondersteuning via internet en de sociale media ..... 12

9. Resultaten van de KLIMOP studie: de evolutie van distress bij oudere kankerpatiënten op middellange termijn..... 13

10. (Kandidaat predictoren van) lange-termijn gevolgen van chemotherapie op de hersenen van overlevers van leukemie op kinderleeftijd ..... 14

11. Family Resilience after Pediatric Cancer Diagnosis: from Research to Clinical Practice ..... 16

12. Cognitive emotion regulation in pregnant cancer patients and their partners and the relationship with anxiety and concerns ..... 17

13. “Wij spreken er eigenlijk bijna nooit over”: emotionele responsieve afstemming in koppels na het verlies van een kind aan kanker. .... 19

14. Impact and feasibility of a mindfulness-based intervention for adolescents and young adults after cancer treatment20

15. Coaching patients and family by telephone ..... 21

16. Transmurale verbreding van de psychosociale ondersteuning voor de in opzet curatief behandelde oncologische patiënt. .... 22

17. Veerkracht bij ouders van een kind met kanker: flexibiliteit en/of stabiliteit? ..... 23

18. Is er leven na overleven? Een kwalitatief onderzoek bij ouders van adolescente en jongvolwassen overlevers van kinderkanker..... 24

19. Perspectives of Belgian Oncology Health Workers on Caring for Patients of Non-Western Descent ..... 25

20. “Waken en loslaten” Een kwalitatief onderzoek naar de beleving en ervaringen van mantelzorgende moeders van adolescenten en jongvolwassenen met kanker..... 26

21. Is er leven na overleven? Een kwalitatief onderzoek naar de adolescente en jongvolwassen overlevers van kinderkanker..... 27

22. Onderzoek naar levenskwaliteit bij colorectale (ex-)kankerpatiënten aan de hand van schriftelijke vragenlijsten ..... 28

23. Hoe sterven ouderen met kanker thuis en in woonzorgcentra? .....	29
24. Professionele re-integratie na kanker: een studie naar factoren die werk(hervatting) beïnvloeden .....	30
25. Borstkanker Re-integratie van Uit Gezondheidszorg (BRUG): Ontwikkeling en evaluatie van een RTW-interventie. ....	31
26. De ervaringen, beleving en noden van partners van patiënten met longkanker: Een exploratief onderzoek ten behoeve van het verpleegkundig spreekuur .....	32
27. Zorg in verbondenheid binnen de oncologie: Een protocol van een actieonderzoek voor, door en met zorgverleners, patiënten en familieleden .....	33
28. Inventarisatie Familiegerichte zorg: De constructie van een omvattend meetinstrument Familiegerichte Zorg toepasbaar binnen de oncologie .....	34
29. Meten we wat ertoe doet rond familiegerichte zorg? Literatuuronderzoek naar meetinstrumenten familiegerichte zorg toepasbaar in de oncologie.....	35
30. Hoe verhalen kinderen met een ernstige ziekte over zichzelf en hun ziekte? .....	36
31. De noden van alleenwonende patiënten met kanker ten aanzien van hun nabije omgeving: een kwalitatief onderzoek .....	37
32. Naar een theoretisch model van seksuele adaptatie bij kanker: een kwalitatieve metasynthese.....	38
33. Psychosociale ervaring bij alleenwonende palliatieve ouderen met kanker .....	39
34. Attitudes ten aanzien van de imminente dood bij alleenwonende personen met uitbehandelde kanker .....	40
35. Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke noden en problemen ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten? .....	41
36. Hoe ervaren patiënten en hun naasten het slechtnieuwsgesprek? Aanbevelingen voor zorgverleners .....	42
37. De invloed van het kankerplan op de multidisciplinaire werking: een vergelijkende studie in drie algemene ziekenhuizen op zoek naar good practice.....	43
38. Professionele levenskwaliteit van oncoprofessionelen in Vlaanderen, België .....	44
39. Research by Students in Psycho-Oncology: Building a bridge between academic knowledge and clinical work.....	45
Deelnemerslijst .....	47
Nota's .....	54

## Programma

9u30-10u Onthaal en koffie- posters bezichtigen

10u-10u15

Verwelkoming door de voorzitter Prof. Wim Distelmans

10u15-10u35

**Kristin Amssoms** en **Annelies Verachtert** *Cédric Hèle instituut*

**Onderzoek CHI: "Professionele levenskwaliteit van oncoprofessionelen"**

10u35-11u50

**Prof. Maggie Watson** *Royal Marsden Hospital UK en Department of Clinical, Health and Educational Psychology at University College London*

**Thema: "The Impact of Parental Cancer on Dependent Children"**

11u50-12u Vragen en discussie

12u-13u Lunch- posters bezichtigen

13u-13u45

**Prof. Peter Adriaenssens:** *Kliniekhoofd Kinderpsychiatrie Kortverblijf Jonge Tieners, UZ Leuven*

**Thema: "Adolescenten en de impact van een zieke ouder"**

13u45-13u55 Vragen en discussie

13u55-14u15

**Cindy Verhulst** *ASZ Geraardsbergen*

**Thema: "Groepsinterventies bij kinderen van (groot)ouders met een oncologische aandoening"**

14u15-14u40 Pauze- posters bezichtigen

14u40- 15u

**An Hooghe,** *UPC KULeuven*

**Thema: "Wij spreken er eigenlijk bijna nooit over": emotionele responsieve afstemming in koppels na het verlies van een kind aan kanker.**

15u-15u20

**Let Dillen,** *Dienst Geriatrie en Oncologisch Centrum UZ Gent*

**Thema: "Zorg in verbondenheid binnen de oncologie: een protocol van een actieonderzoek voor, door en met zorgverleners, patiënten en familieleden."**

15u20-15u40

**Dr. Didier Baert,** *AZ Maria Middelaers, Gent*

**Thema: Transmurale verbreding van de psychosociale ondersteuning voor de in opzet curatief behandelde oncologische patiënt."**

15u40-15u50

**Dr. Saskia Duijts** *VU University Medical Center / The Netherlands Cancer Institute*

Prijzuitreiking 'Meest verdienstelijke onderzoek in de psychosociale oncologie'

15u50-16u

Afsluiting door de voorzitter

## Persbericht

### Cédric Hèle instituut (CHi)

#### Derde congres in de psychosociale oncologie

##### “De impact van een zieke ouder op een kind/adolescent”

Kinderen en jongeren zitten vaak met veel vragen over kanker en de behandelingen. Het begeleiden van (groot)ouders in de zoektocht naar de juiste woorden op deze moeilijke vragen is een uitdaging voor het hele werkveld. Tijdens het congres zal er door internationale experte, **Prof. Maggie Watson**, en nationale expert, **Prof. Peter Adriaenssens**, stilgestaan worden bij de impact van een zieke ouder op het kind en de adolescent. Cindy Verhulst zal een praktijkvoorbeeld van groepsinterventies voor kinderen van zieke (groot)ouders toelichten.

##### “Professionele levenskwaliteit van zorgverleners in de oncologie”

De zorg voor oncologische patiënten en hun naasten kan heel veel voldoening geven aan professionelen, toch kan de dagelijkse confrontatie met menselijk lijden ook zijn tol eisen en de draagkracht van zorgverleners op de proef stellen. Werken met kankerpatiënten blijft een uitdaging. CHi onderzoekt welke de belangrijkste stressbronnen zijn voor oncoprofessionelen en of er beschermende factoren zijn die hierin een rol spelen. Zijn er verschillen tussen een ziekenhuissetting en de thuiszorg of tussen de disciplines (artsen, verpleegkundigen, psychologen,...)?

*Het Cédric Hèle instituut (CHi) is een expertisecentrum voor psychosociale oncologie en zet zich in voor de verbetering van de psychosociale zorg voor kankerpatiënten. Het CHi wil de noden van de professionelen in kaart brengen en tegemoetkomen aan deze noden door de vereiste opleiding en training te voorzien.*

**CHi-congres**  
**donderdag 1 december '15**  
**Congrescentrum Lamot, Mechelen**

Het CHi werd opgericht met de steun van Kom Op Tegen Kanker. Minister Vandeurzen financierde de ontwikkeling van CHiCOM, voormalig Minister Lieten financierde het onderzoek naar de professionele levenskwaliteit van oncoprofessionelen.

Het Kankerplan, FOD Volksgezondheid, zorgde voor de financiële middelen voor de organisatie van dit congres.

## **Abstracts**

### **1. Communicatiekoffer voor (klein-)kinderen van oncologische patiënten.**

#### **Situering**

In een bevraging bij onze oncologische patiënten werd gepeild naar hun wensen en behoeften rond psychosociale ondersteuning, naar hiaten in het psychosociale aanbod. 1/3 van onze patiënten gaf aan dat (klein-)kinderen van patiënten meer aandacht verdienen binnen de zorgverlening. Wanneer iemand binnen een familie kanker krijgt, heeft dat niet alleen invloed op diegene die ziek is, maar ook op andere familieleden. Ongewild komt het dus ook de leefwereld binnen van jonge kinderen en kleinkinderen.

#### **Methode**

Wij hebben een communicatiekoffer met toepasselijke verhalen, geadapteerd spelmateriaal en therapeutische knutselideetjes, uitgewerkt die inwerkt op drie doelstellingen: informatie geven over kanker, zijn behandeling en zijn gevolgen, communicatie bevorderen tussen (groot-)ouder en kind over ziekte en emoties door het creëren van een veilige en ontspannen omgeving, en tenslotte een betere verwerking van de ziekte, zijn behandeling en de gevolgen voor alle betrokkenen. Dit wordt gemeten aan de hand van zelfrapportagevragenlijsten ingevuld door een volwassene.

#### **Resultaten**

We verwachten dat kinderen met onze koffer correcte informatie krijgen aangepast aan hun niveau en leefwereld, dat ze leren dat bepaalde emoties normaal zijn en ze niet alleen staan in deze situatie. We verwachten dat het gebruik van de koffer een positief effect heeft op de communicatie met kinderen over kanker, op de verwerking van de diagnose en het ziekteproces door de kinderen én op de gezamenlijk gependende tijd tussen de (groot-)ouder en het kind.

#### **Conclusie**

Er is vaak de reflex om (klein-)kinderen af te schermen van ziekte en slecht nieuws. Kinderen voelen nochtans snel aan wanneer er iets aan de hand is. Als hen geen woorden aangereikt worden of hen iets voorgelogen wordt, kan het voor hen nog beangstigender overkomen. Om de vertrouwensband met en de geloofwaardigheid van de (groot-)ouder te behouden is een eerlijke communicatie hierover, o.a. a.d.h.v. de communicatiekoffer, belangrijk.

#### **Auteurs**

Tine Verdonckt, Katrien Kindermans

AZ Glorieux, Ronse

## **2. Meten is Weten: Validatie studie van de CARES, een meetinstrument voor QOL en assessment van zorgnoden.**

### **Situering**

Een kankerdiagnose kan gevolgen hebben op verschillende levensdomeinen en beïnvloed zowel het fysieke als psychosociaal welzijn. Om kwalitatieve zorg te kunnen bieden, vereist deze een goede afstemming op de beleving en zorgnoden van de patiënt en zijn dierbaren. Het Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES) is een uitgebreid quality of life (QOL) en zorgnoden assessment instrument. In een mixed-method studie worden de psychometrische kwaliteit en praktische bruikbaarheid van de Vlaamse versie onderzocht.

### **Methode**

Aan de hand van 4 focusgroepen met 26 kankerpatiënten werd de content validiteit van het instrument nagegaan. Voor het vragenlijstonderzoek werden 197 patiënten gerekruteerd in 4 Vlaamse ziekenhuizen. Een eerste vragenlijst bevatte vragen m.b.t. socio-demografische en medische aspecten, de CARES en 7 bestaande instrumenten met inhoudelijke equivalentie. Een week later vulden deelnemers een tweede vragenlijst in met de CARES en supplementaire vragen i.v.m. de inhoud en bruikbaarheid van de CARES.

### **Resultaten**

De thema's die in de CARES aan bod komen zijn volgens patiënten relevant en belangrijk wanneer men het algeheel welzijn van een patiënt met kanker in kaart wil brengen. Gebruik van het instrument zou volgens hen psychosociale bekommernissen kunnen normaliseren, communicatie faciliteren en een aanzet geven tot gepaste doorverwijzing. Daarnaast werden met de kwantitatieve dataverzameling de betrouwbaarheid, de construct validiteit en concurrente validiteit onderzocht. Dit resulteerde in hoge tot uitstekende betrouwbaarheids- en validiteitsclassificaties.

### **Conclusie**

Met deze uitgebreide dataverzameling werden de bruikbaarheid en psychometrische kwaliteiten van de Vlaamse CARES geëvalueerd en werd bevestigd dat de CARES een betrouwbaar en valide instrument is. Het zal in toekomstig onderzoek en in de praktijk gebruikt kunnen worden om inzicht te geven in het algeheel welzijn en de zorgnoden van kankerpatiënten. Op deze wijze zal de zorg systematisch afgestemd kunnen worden op de individuele noden van elke patiënt, en zo bijdragen aan kwalitatieve zorg.

### **Auteurs**

Bojoura Schouten, Universiteit Hasselt

Ward Schrooten, Universiteit Hasselt

Patrick Vankrunkelsven, Katholieke Universiteit Leuven

Elke Van Hoof, Vrije Universiteit Brussel

Johan Hellings, Universiteit Hasselt

### **3. No evidence for longterm chemotherapy-induced neurotoxicity for pediatric ALL patients:A prospective study**

#### **Situering**

Survival rates of pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL) patients have been increasing during the last decades. Given that radiotherapy for central nervous prophylaxis is not used in our frontline therapy anymore, and treatment became only chemotherapy based, chemotherapy-induced side effects, such as cognitive decline, become important to assess. Although chemotherapy-induced neurotoxicity was demonstrated in cross-sectional studies, the number of follow-up studies remains limited. Still, to investigate long-term neurotoxic effects, a longitudinal design is most suitable.

#### **Methode**

We evaluated neurocognitive development of 94 Flemish pediatric ALL patients, standard risk, diagnosed between 1990 and 1997, who were treated according to the EORTC 58881. Intellectual functioning was assessed with the WISC-R every three years since diagnosis, according to their age. In a fixed effects repeated measures analysis: gender, disease risk, education of the parents, age at diagnosis, IQ subscale (verbal (VIQ) vs performal (PIQ) intelligence), and test moment were included as predictors for IQ.

#### **Resultaten**

IQ scores did not decline over time. Although PIQ scores were significantly lower than VIQ at baseline, PIQ scores increased such that this difference disappeared throughout time. A significant interaction effect of IQ subscale and test moment ( $p=.0079$ ) was found. IQ scores were not predicted by gender ( $p=.78$ ), nor by disease risk ( $p=.49$ ), but were significantly higher when one parent had followed higher education ( $p<.0001$ ). Finally, diagnosis at lower age ( $p=.0009$ ) predicted lower IQ scores.

#### **Conclusie**

Given that IQ scores did not decline, nor did disease risk relate to cognition, our findings suggest the absence of long-term chemotherapy-induced neurotoxicity. Lower IQ scores for patients who were diagnosed at younger age however, highlight the stronger impact of the disease and/or treatment at younger age. Given that PIQ was most explicitly lowered at baseline, specifically for patients diagnosed at younger age, this may suggest that performal functioning is more vulnerable to acute neurotoxicity.

#### **Auteurs**

Sleurs, C. MSc<sup>1,2</sup>, Lemièr, J. PhD<sup>1</sup>, Vercruyssen, T. MSc<sup>1</sup>, Nolf, N. MSc<sup>3</sup>, Van Calster B. PhD<sup>2</sup>, Deprez S. PhD<sup>4</sup>, Renard M. MD<sup>1</sup>, Vandecruyssen E. MD<sup>3</sup>, Benoit Y. MD, PhD<sup>3</sup>, Uyttebroeck A. MD, PhD<sup>1,2</sup>

1 Department of Pediatric Haematology and Oncology, University Hospitals Leuven, Belgium

2 Department of Development and Regeneration, KU Leuven, Belgium

3 Department of Pediatric Haematology and Oncology, Ghent University Hospital, Belgium

4 Department of Radiology, KU Leuven, Belgium

## **4. Psychosociale noden en ondersteuning van mannen met prostaat­kanker en hun partner**

### **Situering**

Prostaat­kanker is één van de meest voorkomende kankersoorten bij mannen in België.

LUCAS, het centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy van de KU Leuven, kreeg in 2010 de studie opdracht van de Vlaamse Liga tegen Kanker om (1) de psychosociale noden van mannen met prostaat­kanker en hun partner en (2) de vormen van ondersteuning die bij deze noden aangeboden worden, te onderzoeken.

### **Methode**

Om de aard van deze noden en ondersteuning te identificeren, werden 236 prostaat­kankerpatiënten en 119 partners uit vijf ziekenhuizen op een gestructureerde wijze geïnterviewd. Een tweede studie beschrijft systematisch in welke mate de verschillende noden ervaren worden door prostaat­kankerpatiënten en hun partner. Daarvoor vulden 193 prostaat­kankerpatiënten en 134 partners een schriftelijke vragenlijst in. Daarnaast hebben ook 99 artsen geschat hoe lastig de patiënten en hun partners het hebben.

### **Resultaten**

De emotionele noden van mannen met prostaat­kanker én hun partner worden vaak miskend. Wat betreft de informatienoden is vooral informatie op maat nodig. Verder vinden we terug dat 70% van de partners (helemaal) akkoord gaat met de stelling dat hun relatie hechter is geworden sinds de ziekte. Lichamelijke noden (vb. erectiestoornissen, incontinentie) worden als het belangrijkste probleem aangeduid. Tot slot zou 55% van de partners beroep doen op professionele hulp indien deze beschikbaar was.

### **Conclusie**

Op basis van de bevindingen uit deze studies, formuleren we zeven aanbevelingen voor het beleid dat de ondersteuning voor deze noden kan faciliteren en zo kan bijdragen tot de bevordering van het psychosociaal welbevinden van prostaat­kankerpatiënten en hun partner in Vlaanderen.

### **Auteurs**

Inge Neyens, LUCAS- Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy, KU Leuven

Diola Bijlhout, LUCAS- Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy, KU Leuven

Bram Vermeulen, LUCAS- Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy, KU Leuven

Chantal Van Audenhove, vrijwillig medewerker bij LUCAS, UCL Institute of Child Health



## **5. De kans op depressie en overmatige belasting bij de mantelzorg van de oudere patiënt met kanker tot 1 jaar na diagnose.**

### **Situering**

De zorg voor een oudere naaste legt een grote belasting op de mantelzorg. Als daar de diagnose kanker bij de naaste bijkomt kan dit de negatieve effecten op het psychosociaal en fysiek welzijn van de mantelzorg vergroten. Daarnaast is de zorg voor een oudere patiënt bijzonder complex omdat zowel patiënt als mantelzorg vaak ook nog last hebben van andere ziekten en/of functionele beperkingen.

### **Methode**

De KLIMOP studie is een lopende Vlaams-Nederlandse cohortstudie bestaande uit oudere patiënten met kanker ( $\geq 70$  jaar), jongere patiënten met kanker (50-69 jaar) en oudere patiënten zonder kanker. Ook de mantelzorgers worden (schriftelijk) geïnterviewd. Van hen zijn de achtergrondgegevens en gevalideerde vragenlijstinformatie beschikbaar over de ervaren zorglast, depressieve klachten, locus of control en gebruikte copingstijlen. We maakten gebruik van gegevens vlak na diagnose (baseline) en de follow-up gegevens 1 jaar na baseline.

### **Resultaten**

De data van de mantelzorgers (N=159) worden kwantitatief geanalyseerd in samenhang met gegevens over de patiënt. De resultaten zullen worden gepresenteerd tijdens het symposium op 1 december 2015. Gekeken zal worden naar de kans op depressie en overmatige belasting (burden) bij de mantelzorg van de oudere patiënt met kanker. Ook wordt in kaart gebracht in hoeverre het fysiek en psychosociaal functioneren van de patiënt verband houdt met het welzijn van de mantelzorg.

### **Conclusie**

Vanuit de resultaten kunnen conclusies worden getrokken rond de kans op depressie en overmatige belasting (burden) bij de mantelzorg van de oudere patiënt met kanker, rekening houdend met het fysiek en psychosociaal functioneren van deze patiënt.

### **Auteurs**

Leontien Jansen(1) , Marjan van den Akker(1,2), Tine De Burghgraeve(1), Frank Buntinx(1,2)

1: Dept of General Practice, KU Leuven, Leuven, Belgium.

2: Dept of Family Medicine, Maastricht University, Maastricht, The Netherlands.

## **6. The role of the family physician in palliative care throughout the care continuum: Stakeholder perspectives.**

### **Situering**

While palliative care is still often viewed as care for the final stage of life provided usually by specialist health care professionals, ideally, a palliative care approach would start at an earlier stage, with an important role being assigned to the family physician (FP). However, the description of what the FP's tasks would be in the integration of a palliative care approach into the care continuum remains vague. Our aim was to explore the views of FPs, nurses and patients about the tasks of the FP in palliative care for people with a life-limiting illness from diagnosis onwards.

### **Methode**

We performed 18 interviews with people with cancer, organ failure or dementia and six focus groups, four with FPs and two with community nurses. Analysis was guided by a thematic content analysis procedure to categorize perceived tasks into overarching themes.

### **Resultaten**

The tasks attributed to the FP could be categorized into four roles: FP as 1) available medical expert, 2) communicator, 3) collaborator and 4) life-long learner committed to improving their palliative care competencies by training. Some perceived tasks varied depending on the different phases of illness (such as around diagnosis), while others were applicable throughout the whole illness course. Participants mostly had the same perception of the FPs' tasks, but there was disagreement on for example the timing of care planning.

### **Conclusie**

Our results help to elucidate the tasks and roles required of FPs to make integration of a palliative care approach into the care continuum possible.

### **Auteurs**

Kim Beernaerta PhD, Lieve Van den Blockab Prof, Katrien Van Thienenb Msc, Dirk Devroeyb Prof, Koen Pardona Prof, Luc Deliensa Prof \* & Joachim Cohena Prof \*

UGent

## **7. What are physicians' reasons for not referring people with life-limiting illnesses to specialist palliative care services? A nationwide survey.**

### **Situering**

Many people who might benefit from specialist palliative care services are not using them. We examined the use of these services and the reasons for not using them in a population in potential need of palliative care.

### **Methode**

We conducted a population-based survey regarding end-of-life care among physicians certifying a large representative sample (n=6188) of deaths in Flanders, Belgium.

### **Resultaten**

Palliative care services were not used in 79% of cases of people with organ failure, 64% of dementia and 44% of cancer. The most frequently indicated reasons were that 1) existing care already sufficiently addressed palliative and supportive needs (56%), 2) palliative care was not deemed meaningful (26%) and 3) there was insufficient time to initiate palliative care (24%). The reasons differed according to patient characteristics: in people with dementia the consideration of palliative care as not meaningful was more likely to be a reason for not using it; in older people their care needs already being sufficiently addressed was more likely to be a reason. For those patients who were referred the timing of referral varied from a median of six days before death (organ failure) to 16 days (cancer).

### **Conclusie**

Specialist palliative care is not initiated in almost half of the people for whom it could be beneficial, most frequently because physicians deem regular caregivers to be sufficiently skilled in addressing palliative care needs. This would imply that the safeguarding of palliative care skills in this regular 'general' care is an essential health policy priority.

### **Auteurs**

Kim Beernaert, Luc Deliens, Koen Pardon, Lieve Van den Block, Dirk Devroey, Kenneth Chambaere, Joachim Cohen.

UGent

## **8. Ondersteuning via internet en de sociale media**

### **Situering**

Kanker bij ouders beïnvloedt het familiesysteem. Jaarlijks krijgen in Nederland 8.000 ouders tussen de 30 en 50 jaar kanker. Het aantal kinderen dat leeft met een ouder met kanker wordt geschat op 75.000. Kanker bij ouders kan impact hebben op het gevoel van veiligheid van een kind. Daarom is 15 jaar geleden besloten de website Kankerspoken te ontwikkelen. De site is in 2010 geheel vernieuwd. In februari 2014 is er Facebookpagina bijgekomen.

### **Methode**

Jaarlijks worden de resultaten van Kankerspoken bekeken en geanalyseerd. Tussen 2001 en 2014 is de website, die informatie, diverse fora en een bibliotheek bevat voor ouders, leerkrachten, hulpverleners en voor kinderen van 3-5 jaar, 6-9 jaar, 9-13 jaar en vanaf 13 jaar, bijna 200.000 keer bezocht. In 2014 is een top 10 samengesteld van meest bezochte onderdelen. Daaruit blijkt dat ook de recent ontwikkelde categorie 3-5 jaar goed aansluit bij de behoefte van de bezoekers.

### **Resultaten**

In 2014 werden de pagina's van de website gemiddeld 3.5 minuut bezocht. Waarschijnlijk wordt de juiste informatie sneller gevonden en gaat men gericht terug naar wat op dat moment van belang is. Van de bezoekers kwam 11% uit België, 89% uit Nederland. We verzonden in 2014 900 flyers naar België. Onze facebookpagina, waarop wekelijks wetenswaardigheden, tekeningen en uitspraken worden geplaatst en die in 13 landen bekeken wordt, heeft per 31 augustus 2015 ruim 500 vrienden.

### **Conclusie**

Uit de resultaten blijkt dat Kankerspoken in Nederland en België een vast lezerspubliek heeft. Dit is zichtbaar door zowel de flyers die naar België gaan als de vragen en tekeningen van Belgische kinderen. Voorts worden er boeken en DVD's aangevraagd. Het blijft daarom van belang dat hulpverleners in Nederland en België kennis hebben van Kankerspoken, zodat kinderen en hun ouders zich ook op deze manier gesteund weten en het een toegankelijk hulpmiddel is voor iedereen.

### **Auteurs**

MANP, J.P. Salomé, VS oncologie,  
Drs. C.M. Kleverlaan, psycholoog; Praethuys Alkmaar,  
Drs. T van Vegchel, adviseur oncologische zorg; IKNL Nederland,  
Dr. M.H.M van der Linden, klinisch psycholoog; VuMc, Amsterdam

## **9. Resultaten van de KLIMOP studie: de evolutie van distress bij oudere kankerpatiënten op middellange termijn.**

### **Situering**

Het merendeel van de kankerpatiënten is  $\geq 65$  jaar en door vergrijzing zal dit aantal toenemen. De zorg voor oudere kankerpatiënten is complex omdat zij vaak ook last hebben van andere ziekten en/of functionele beperkingen. Uit onze eigen studie weten we dat bij oudere kankerpatiënten ook psychosociale problemen voorkomen en dat bepaalde problemen zich pas na diagnose en behandeling manifesteren. Hoe distress bij hen evolueert op middellange termijn (tot 3 jaar na diagnose) is niet bekend.

### **Methode**

De KLIMOP studie is een lopende Vlaams-Nederlandse cohortstudie bestaande uit oudere kankerpatiënten ( $\geq 70$  jaar), jongere patiënten met kanker (50-69 jaar) en oudere patiënten zonder kanker. Middels een vragenlijst beschikken we over data van de gevalideerde 'Distress Barometer'. We maakten gebruik van gegevens vlak na diagnose (baseline, N = 1504) en de follow-up van 6 maanden, 1 jaar en 3 jaar (voorlopige gegevens) na baseline. De data worden kwantitatief geanalyseerd met SPSS 23.

### **Resultaten**

Resultaten worden gepresenteerd tijdens het symposium op 1 december 2015. De ontwikkeling van distress bij oudere kankerpatiënten, jongere kankerpatiënten en ouderen zonder kanker- vanaf het moment van diagnose tot 3 jaar na diagnose- zal beschreven worden. Verschillen in de tijd en tussen de groepen worden getoetst.

### **Conclusie**

De resultaten, welke worden gepresenteerd op het symposium op 1 december 2015, geven inzicht in de ontwikkeling van distress in de loop van de tijd bij oudere kankerpatiënten en bij respondenten uit de controlegroepen. De resultaten zullen bijdragen in het verbreden van onze kennis met betrekking tot voorkomen van psychosociale problemen zoals distress op middellange termijn.

### **Auteurs**

Stephanie Dauphin( 1) , Marjan van den Akker (1,2), Tine De Burghraeve (1), Frank Buntinx (1,2).

(1) Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde, Katholieke Universiteit Leuven, België.

(2) Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Universiteit Maastricht, Nederland.

## **10. (Kandidaat predictoren van) lange-termijn gevolgen van chemotherapie op de hersenen van overlevers van leukemie op kinderleeftijd**

### **Situering**

Dankzij medische vooruitgang is de overlevingskans na leukemie bij kinderen drastisch toegenomen, hoewel niet steeds zonder gevolgen op lange termijn. Eliminatie van radiotherapie betekende een substantiële vermindering van de schadelijke gevolgen op ontwikkelende hersenen. Een subpopulatie van de overlevers ervaart echter nog steeds negatieve gevolgen op meerdere domeinen in hun functioneren. Onderzoek naar (predictoren van) neurocognitieve en psychosociale kwetsbaarheid is daarom primordiaal om na kwantiteit, ook kwaliteit van leven na kanker te maximaliseren.

### **Methode**

Vijfendertig overlevers van ALL of NHL van wie tijdens de behandeling de neurotoxiciteitsmarker tau in het lumbaalvocht ter beschikking was, werden gematcht (leeftijd, geslacht) met 35 subjecten zonder medische voorgeschiedenis.

Wij bepaalden 1/ reactietijden op subtests van de Amsterdamse Neuropsychologische Taak, 2/ psychosociaal en cognitief welbevinden (Pediatric Quality of Life Inventory, Cognitive Failure Questionnaire), 3/ neuroanatomie a.d.h.v. MRI (resultaten in afwachting), 4/ polymorfismen (MTHFR C677T en A1298C) die tot meer (neuro)toxiciteit kunnen leiden (enkel overlevers).

### **Resultaten**

#### 1/ Overlevers vs controles

Overlevers reageerden trager op taken die peilden naar gerichte en verdeelde aandacht en cognitieve flexibiliteit. Een subgroep presenteerde zich met ernstige deficits. Op vragenlijsten werden geen significante verschillen weerhouden tussen patiënten en controles.

#### 2/ Overlevers onderling

Overlevers jonger dan vijf jaar bij diagnose vertoonden een trend tot langere reactietijden. Type tumor of protocol bleken niet voorspellend voor het neurocognitief functioneren.

Overlevers homozygoot voor MTHFR A1298C hadden hogere tau-waarden tijdens de behandeling.

### **Conclusie**

Wij bevestigen lange-termijn neurocognitieve gevolgen bij kinderen behandeld voor NHL of ALL. Een subgroep ervaarde zeer ernstige deficits.

Therapie-gerelateerde parameters bleken niet voorspellend voor de cognitieve prestaties. Toekomstig onderzoek moet zich daarom richten op 1/ opvolging van het cognitief functioneren en 2/ de validatie van biologische én psychosociale risicofactoren.

Onze studie biedt enige evidentie dat genetische en biochemische parameters kunnen helpen om kinderen en jongeren met een verhoogd risico vroegtijdig te identificeren en/of ondersteunen.

### **Auteurs**

Elens I.<sup>1,2</sup>, Lemièr J.<sup>3</sup>, Bossuyt E.<sup>2</sup>, van Soest C.<sup>2</sup>, Labarque V.<sup>3</sup>, Uyttebroek A.<sup>3</sup>, Vanderstichele H.<sup>4</sup>, Deprez S.<sup>5</sup>,

Billiet T.<sup>5</sup>, Cools J.<sup>6</sup>, Van Gool S.W.<sup>7</sup>.

1: Afdeling kinder-en jeugdpsychiatrie, UPC KU Leuven, Leuven, België.

2: Faculteit psychologische en pedagogische wetenschappen, KU Leuven, Leuven, België.

3: Afdeling kinder hemato-oncologie, UZ Leuven, KU Leuven, Leuven, België.

4: ADx NeuroScience NV, Gent, België.

5: Afdeling radiologie, UZ Leuven, KU Leuven, Leuven, België.

6: Centrum menselijke erfelijkheid, UZ Leuven, KU Leuven, Leuven, België.

7: Afdeling kinderimmunologie, KU Leuven, Leuven, België.

## **11. Family Resilience after Pediatric Cancer Diagnosis: from Research to Clinical Practice**

### **Situering**

Current presentation/poster is based on a systematic review (Van Schoors et al., 2015) that was conducted to 1) investigate family resilience in the context of pediatric cancer, and 2) to examine theoretical, methodological and statistical issues in that literature. In this review, we defined family resilience as competent family functioning after exposure to a significant risk. In the current presentation/poster, we will summarize the main findings, and translate our research findings to clinical practice.

### **Methode**

Following guidelines for systematic reviews, searches were performed using Web of Science, Pubmed, Cochrane, PsycInfo and Embase. After screening 5563 articles, 85 fulfilled inclusion criteria and were extracted for review.

### **Resultaten**

Findings indicated that most families are resilient, adapting well to the crisis of cancer. Specific patterns were found for different aspects of family functioning (i.e., cohesion, adaptability, conflict, communication, support and general family functioning) and different family members (i.e., patients, parents, siblings). Methodological issues, however, hamper strong nuanced conclusions. Clinical implications mainly concern the need to assess family functioning, the need to implement cultural differences and the need to be aware of typical family challenges.

### **Conclusie**

We suggest future research with a greater focus on family resilience and factors predicting it, based upon available theory and conducted with attention toward unit of measurement and use of appropriate statistical analyses. Improvements in research are needed to best inform family-based clinical efforts.

### **Auteurs**

Van Schoors, M. (MSc)<sup>1</sup>, Alderfer, M. (PhD)<sup>2</sup>, Caes, L. (PhD)<sup>3</sup>, Vercruyse, T., (MSc)<sup>4</sup>, Morez, A. (MSc)<sup>5</sup>, Debeuf, T. (Msc)<sup>1</sup>, Goubert, L. (PhD)<sup>1</sup>, Verhofstadt, L. (PhD)<sup>1</sup>

1 Department Experimental-Clinical and Health Psychology, Ghent University, BELGIUM

2 Center for Healthcare Delivery Science, Nemours/Alfred I. du Pont Hospital for Children, Wilmington, USA

3 Centre for Pain Research, National University of Ireland Galway, IRELAND,

4 Department of Pediatric Oncology/Hematology and Stem Cell Transplantation, University Hospital of Louvain, Louvain, Belgium

5 Department of Pediatric Oncology/Hematology and Stem Cell Transplantation, Ghent University Hospital, Ghent, Belgium.



## **12. Cognitive emotion regulation in pregnant cancer patients and their partners and the relationship with anxiety and concerns**

### **Situering**

Pregnant women diagnosed with cancer and their partners are confronted with high levels of distress. Little is known about which people encounter major distress and may benefit from psychosocial support. We aimed to identify people at risk for heightened cancer in pregnancy related concerns using clusters of cognitive emotion regulation strategies.

### **Methode**

Sixty-one pregnant cancer patients and their partners from Belgium and The Netherlands filled out the Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ) and the newly constructed 5-factor Cancer In Pregnancy Anxiety Scale (CIPAS) following their cancer diagnosis. K-means cluster analysis was performed on the nine CERQ-scales. Scores on the CIPAS were compared between the different CERQ-clusters.

### **Resultaten**

Three clusters of CERQ-scales were retrieved: positive coping, internalizing coping and blaming. Patients and partners preferably using internalizing emotion regulation strategies had significantly higher scores on concerns about the outcome for the child, the cancer disease and treatment, and the pregnancy and delivery. No differences were found for satisfaction with the information and care of the medical team and tendency to maintain the pregnancy. Patients and partners did not differ on anxiety scores or on satisfaction with the medical team, but patients were more inclined to maintain the pregnancy than their partners.

### **Conclusie**

Pregnant cancer patients and their partners both experience cancer in pregnancy related concerns. However, people mainly using internalizing coping strategies deal with the highest levels of concerns and may benefit from additional psychosocial support.

### **Auteurs**

Tineke Vandenbroucke<sup>1</sup>, MSc, Sileny N. Han<sup>1</sup>, MD, PhD, Kristel Van Calsteren<sup>2</sup>, MD, PhD, Tom F. Wilderjans<sup>3</sup>, PhD, Bea R. H. Van den Bergh<sup>4</sup>, PhD, Laurence Claes<sup>5\*</sup>, PhD, Frédéric Amant<sup>6\*</sup>, MD, PhD

\*equally contributed

1 KU Leuven – University of Leuven, Department of Oncology; University Hospitals Leuven, Department of Obstetrics and Gynecology, Gynecological Oncology, Leuven, Belgium. Address: Herestraat 49, B-3000 Leuven, Belgium. Tel.: +32 16 34 42 52. Fax: +32 16 34 46 29. E-mail: tineke.vandenbroucke@uzleuven.be, sileny.han@uzleuven.be.

2 KU Leuven – University of Leuven, Department of Obstetrics and Gynecology; University Hospitals Leuven, Department of Obstetrics and Gynecology, Leuven, Belgium. Tel.: +32 16 34 42 00. Fax: +32 16 34 42 05. E-mail: kristel.vancalsteren@uzleuven.be.

3 Leiden University, Faculty of Social and Behavioral Sciences, Institute of Psychology, Methodology and Statistics Research Unit, Leiden, The Netherlands; KU Leuven – University of Leuven, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Leuven, Belgium. Tel: +31 71 527 27 27. E-mail: t.f.wilderjans@fsw.leidenuniv.nl.

4 Tilburg University, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, 5000 LE Tilburg, The Netherlands. Tel: +31 13 466 27 29. E-mail: [bea.vdnbergh@tilburguniversity.edu](mailto:bea.vdnbergh@tilburguniversity.edu).

5 KU Leuven – University of Leuven, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Leuven, Belgium. Tel.: +32 16 32 61 33. Fax: +32 16 32 59 16. E-mail: [laurence.claes@ppw.kuleuven.be](mailto:laurence.claes@ppw.kuleuven.be).

6 KU Leuven – University of Leuven, Department of Oncology, B-3000 Leuven, Belgium; Antoni van Leeuwenhoek hospital – Netherlands Cancer Institute, Amsterdam, The Netherlands. Tel.: +32 16 34 42 52. Fax: +32 16 34 46 29. E-mail: [frederic.amant@uzleuven.be](mailto:frederic.amant@uzleuven.be).

### **13. “Wij spreken er eigenlijk bijna nooit over”: emotionele responsieve afstemming in koppels na het verlies van een kind aan kanker.**

#### **Situering**

In onze Westerse maatschappij overheerst de overtuiging dat het noodzakelijk is voor koppels om met elkaar te praten over de moeilijke gevoelens wanneer ze geconfronteerd worden met het verlies van een kind aan kanker. Dit “spreek-gebod” wordt gevoed door de psychosociale hulpverlenersliteratuur en de media. Nochtans ervaren vele ouders dit spreken als erg pijnlijk, en vaak zelfs als zinloos. Met ons onderzoek wilden we dit proces van spreken en niet spreken van ouders beter begrijpen.

#### **Methode**

Om het proces van spreken en niet spreken binnen de partnerrelatie beter te leren begrijpen kozen we voor een kwalitatief onderzoeksopzet. Voor deze studie werkten we samen met kinderoncologie UZ Leuven. Ouders wiens kind overleden is tijdens de behandeling werden gecontacteerd voor een interview, als koppel. In totaal namen er 26 ouders deel. We gebruikten een grounded theory benadering om de interviews te analyseren.

#### **Resultaten**

Vier hoofdbetekeningen werden gevonden om het niet spreken in koppels beter te begrijpen: (1) als een algemene manier waarop men met emoties omgaat, (2) omwille van de ontoereikendheid en zinloosheid van woorden, (3) als een manier om afstand te creëren van de pijn in het dagelijkse leven, en (4) als een spanning tussen het persoonlijke rouwproces en dat van de partner. Daarenboven toont ons onderzoek het belang van een emotioneel responsief proces (individueel en relationeel).

#### **Conclusie**

Ons onderzoek draagt bij tot een model waarin spreken én niet spreken deel uitmaken van een dialectisch proces. Hierin staat een proces van emotionele responsieve afstemming, op een individueel en ook relationeel niveau, centraal. Eerder dan het pathologiseren van het niet spreken lijkt het ons belangrijk dat wij als hulpverleners de verscheidene betekenissen van het niet spreken, en het proces van emotionele responsieve afstemming exploreren met ouders die een kind verloren aan kanker.

#### **Auteurs**

An Hooghe, klinisch psycholoog en relatie & gezinstherapeute, UPC KULeuven

## **14. Impact and feasibility of a mindfulness-based intervention for adolescents and young adults after cancer treatment**

### **Situering**

Research and expert opinions suggest that adolescents and young adults experience more complex, more severe, and longer-lasting distress than children or adults with cancer diagnoses. This distress tends to be worse after cancer treatment completion. This study assesses the effectiveness and feasibility of a mindfulness-based intervention (MBI) in decreasing symptoms of stress, anxiety and depression, the impact on quality of life and cognitive vulnerability processes and on the development of mindfulness skills.

### **Methode**

A two baseline post- and follow-up within subjects design is used. Participants are recruited from the pediatric and adult oncology centers in Flanders (UZLeuven, UZGent, UZBrussel and UZAntwerpen). Recruitment is done via mental health professionals, brochures and announcements of the study in the local press. Participants are between 14 and 24 years old and completed primary treatment. The MBI program consists of 8 weekly 90-min group sessions. Participants complete four sets of self-administered questionnaires.

### **Resultaten**

Recruitment proved difficult. Informal feedback from participants and non-participants suggested that stigma and time scheduling were the main causes for non-participating. Preliminary results show significant improvements in mental well-being and mindfulness skills, and significant reductions in cognitive vulnerabilities such as overgeneralization and dampening of positive affect three months after the mindfulness training (RM Anova with post-hoc 2-sided Dunett's tests). Participants showed no significant change in physical well-being.

### **Conclusie**

These preliminary results provide first evidence of acceptability of a MBI and its efficacy in terms of improved symptoms of mental well-being and reduction of cognitive vulnerability for adolescents and young adults participating in a MBI. These findings are consistent with previous studies that have examined the effectiveness of MBIs in adult populations with cancer. Although promising, due to the small sample size, we should use caution in interpreting our preliminary findings.

This research was supported by a grant from "Reliable Cancer Therapies" and "Fonds Alexine Clarysse".

### **Auteurs**

Katleen Van der Gucht, KU Leuven

Inge De Leeuw, MindaWare Foundation

Filip Raes, KU Leuven

Nady Van Broeck, KU Leuven

## **15. Coaching patients and family by telephone**

### **Situering**

Research has demonstrated that oncological patients and their family can suffer from distress during and after cancer treatment. Psychosocial professionals already provide assistance within the hospital setting. However, specialized help is hardly provided in the post treatment setting and contacting a psychologist can be daunting. Continuously trying to improve the accessibility of psychological care, the Belgian Foundation against Cancer, therefore, developed a coaching service by telephone for patients and first-degree relatives in the post-treatment setting.

### **Methode**

The Belgian Foundation against Cancer (BFC) set up a pilot study. From January 2014 onwards, people who contacted BFC for psychological advice were offered the opportunity to follow six counseling sessions by telephone. Different tests (ex. HAD and a satisfaction survey) were administered before and after completing the program.

### **Resultaten**

Patients and family members who enrolled in the program not only reported lower levels of anxiety and depression (HAD-scoring), but also mentioned that their levels of strength and resilience improved.

### **Conclusie**

Our research, firstly, demonstrates that psychological coaching by telephone is a valid approach to psychological coaching in the post treatment setting. Secondly, it illustrates that this approach is experienced by patients as less daunting than a classic face to face appointment with a psychologist, which can be a crucial element in increasing the accessibility of psychological care.

### **Auteurs**

Van den Cruyce Nele, Sanctorum Katlijn, André Isabelle, Aline Delcourt

Stichting tegen Kanker

## **16. Transmurale verbreding van de psychosociale ondersteuning voor de in opzet curatief behandelde oncologische patiënt.**

### **Situering**

Tijdens de behandelphase worden de oncologische patiënten in het ziekenhuis strikt opgevolgd, wat grotendeels wegvalt na het beëindigen van een in opzet curatieve behandeling. Uit literatuur gegevens blijkt dat patiënten in deze post behandelphase vaak emotionele moeilijkheden ervaren en met vele vragen geconfronteerd worden. Dit project beoogt enerzijds het in kaart brengen van de noden en behoeften van patiënten en huisartsen in de post behandelphase en anderzijds de opmaak van een geoptimaliseerd transmuraal opvolgmodel.

### **Methode**

In fase 1 is gepeild naar de noden van patiënten en huisartsen d.m.v. 2 focusgroepen van 5 patiënten, een patiëntenquête via briefwisseling (142 bruikbare respons) naar een geselecteerde patiënten populatie van het ziekenhuis, een focusgroep van 5 huisartsen en een enquête voor Nederlandstalige huisartsen (218 bruikbare respons) in samenwerking met Artsenkrant. In fase 2 van het project wordt op basis van fase 1 op zoek gegaan naar verbeteracties om beter tegemoet te komen aan de gestelde verwachtingen.

### **Resultaten**

60% van de huisartsen wordt regelmatig geconfronteerd met deze psychosociale problematiek; 95 % van hen heeft echter nooit contact met een oncocoach. Patiënten verwachten o.a. extra aandacht rond geplande controles en het beter bekend maken van ondersteunende faciliteiten. Een 10-tal concrete verbeteracties zijn uitgewerkt, waaronder de organisatie van een spreekuur oncocoach, de integratie van het psychosociaal dossier in het elektronisch patiëntendossier, bundeling van alle beschikbare informatie op de website en monitoring via een elektronische distress barometer.

### **Conclusie**

Zowel huisartsen als patiënten hebben duidelijke verwachtingen naar het ziekenhuis wat betreft voortgezette psychosociale ondersteuning van oncologische patiënten.

Op basis van de bevroegde noden zijn een 10-tal concrete verbeteracties uitgewerkt, met aanpassing van de interne organisatie + uitbreiding en overzichtelijke bundeling van het aanbod aan patiëntbegeleiding.

Voor een hoogkwalitatieve nazorg is extra focus op een correcte communicatie tijdens de behandelphase een absolute vereiste. De interactie tussen oncocoach en huisarts is hierbij één van de werkpunten.

### **Auteurs**

Didier Baert, Sarah Hauspie, Ulrike De Taeye, Linda Staessen, Christof Vulsteke

AZ Maria Middelaes, Gent

## **17. Veerkracht bij ouders van een kind met kanker: flexibiliteit en/of stabiliteit?**

### **Situering**

Stijgende overlevingskansen in de oncologie dragen bij tot een toenemende interesse in psychosociale factoren van patiënten en hun omgeving. Één van de centrale concepten hierbij is veerkracht, de mogelijkheid om aan stress en negatieve gebeurtenissen te weerstaan. Veerkracht wordt enerzijds opgevat als een beperkt flexibele karaktertrek, maar anderzijds ook als een dynamisch ontwikkelingsproces. De huidige studie beoogt deze twee visies op veerkracht bij ouders van kinderen met kanker te onderzoeken.

### **Methode**

Tussen juni 2010 en december 2012 werden 198 ouders uitgenodigd om deel te nemen aan een longitudinale studie naar communicatiepatronen bij ouders van kinderen met kanker. In totaal namen 112 individuen van 65 koppels deel aan de studie. De Resilience-Scale-nl was één van de vragenlijsten en werd maximaal viermaal ingevuld: bij diagnose (n=112), na 6 maanden (n=68), na één jaar (n=53) en na twee jaar (n=27). De verkregen scores werden steeds vergeleken met leeftijds- en geslachtsnormen.

### **Resultaten**

Er waren veel verschillen in veerkrachtscores binnen een koppel, gesuggereerd door lage correlaties. Geslachtseffecten leken niet aanwezig. Er werden geen grote tijdseffecten aangetoond. 21.7% van de respondenten behaalde bij diagnose een klinische afwijkende score (T-score < 40), leidend tot een significant verschil met de normscores. Op andere tijdstippen was dit respectievelijk 20.5%, 21.1% en 22.2%. De grote drop-out kan echter vertekeningen veroorzaken op vlak van tijdsinvloeden en afwijkingen van gemiddelde scores ten opzichte van normscores.

### **Conclusie**

De resultaten suggeren een zekere mate van stabiliteit van veerkracht, gestaafd door de beperkte invloed van tijd in de uitgevoerde analyses. Toch is ook enige flexibiliteit zeker niet uitgesloten, gesuggereerd door variaties binnen personen over de tijd. Enkel ten tijde van de diagnose wordt een significante afwijking van de gemiddelde normscores waargenomen. De grote drop-out bemoeilijkt echter sluitende conclusies en meer onderzoek is nodig om de potentieel kwetsbare groep beter te kunnen ondersteunen.

### **Auteurs**

Jurgen Lemiere, PhD<sup>1</sup>; Trui Vercruyse, MSc<sup>1</sup>; Sandra Jacobs, MD, PhD<sup>1</sup>; Monique Haers, MSc<sup>1</sup>; Karen Vandenaabeele, MSc<sup>1</sup>; Veerle Labarque, MD, PhD<sup>1</sup>; Sofie Prikken, MSc

1.Paediatric Haemato-Oncology, University Hospitals KU Leuven, BELGIUM

## **18. Is er leven na overleven? Een kwalitatief onderzoek bij ouders van adolescenten en jongvolwassen overlevenden van kinderkanker.**

### **Situering**

Tot op heden stopt de reguliere psychosociale zorg bij kinderen met kanker en hun ouders vaak op het einde van de curatieve therapie. Tijdens de follow-up fase is er voornamelijk aandacht voor de medische opvolging terwijl de psychosociale noden eerder sporadisch en ongestructureerd worden beantwoord. Met dit onderzoek willen we de noden van ouders van adolescenten en jongvolwassen overlevenden van kinderkanker identificeren en nagaan welke interventies tijdens de curatieve behandeling en lange termijn opvolging een positieve verwerking op lange termijn kunnen bevorderen.

### **Methode**

Er werd gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode gebaseerd op Grounded Theory principes. Twee verschillende methoden van data collectie werden gehanteerd. Enerzijds werden er interviews afgenomen met ouders waarvan een kind kanker overleefd heeft. Anderzijds organiseerden we focusgroepen met hulpverleners werkzaam op een kinderoncologische afdeling van een ziekenhuis.

### **Resultaten**

Na de behandeling proberen ouders het gewone leven terug op te nemen. Echter, vaak hebben ze moeite om die periode af te sluiten. De angst voor herval is altijd wel ergens aanwezig. Het valt op dat er in deze gezinnen nauwelijks gesproken wordt, noch over het verleden; noch over de ongerustheid over de toekomst. Het niet-spreken helpt deze gezinnen wellicht om verder te gaan met hun leven en een nieuwe toekomst op te bouwen.

### **Conclusie**

Er is nood aan een multidisciplinaire follow-up die enerzijds gericht is op het detecteren van lichamelijke problemen door een arts en anderzijds op het creëren van ruimte door hulpverleners voor het stellen van vragen en het spreken over angsten en zorgen. Het voornaamste doel hierbij is het luisteren, geruststellen en normaliseren. Daarenboven moeten ouders geholpen worden om te denken in termen van het anders leren vasthouden van hun kind in plaats van het loslaten ervan.

### **Auteurs**

Eva Deslypere, MSc (1); Nathalie Belpame, MSc (2); Marijke C. Kars, PhD, MSc (3); Ann Van Hecke, PhD, MSc, RN (2,4); Sofie Verhaeghe, PhD, MSc, RN (2); Peter Rober, PhD (1)

(1) KU Leuven, Departement Neurowetenschappen, Interfacultair Instituut voor Familiale en Seksuologische Wetenschappen

(2) Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde, Ugent

(3) Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, UMC Utrecht

(4) Staf Directie verpleging, UZ Gent



## **19. Perspectives of Belgian Oncology Health Workers on Caring for Patients of Non-Western Descent**

### **Situering**

This study was undertaken to gain insight in the views and experiences of Belgian oncology healthcare providers in caring for patients of non-Western descent.

### **Methode**

Qualitative data were collected through five focus group interviews, with 23 oncology health workers as participants.

### **Resultaten**

Barriers and difficulties were paramount in the provision of care to patients of non-Western descent. Participants want to act according to their professional standards, which call for treating all patients equally and providing appropriate care. However 'cure' takes precedence over 'care' when participants were not willing or not fully able to overcome barriers. This results in feelings of inadequacy in those participants who equate professional standards to care of equal quality. Participants who interpreted their professional standard as equivalent care were irritated by 'these' patients who restrained them from providing appropriate care.

### **Conclusie**

The findings indicate that professional standards provide protection against possible discrimination that may result from personal beliefs. Extending professional standards from 'treating all patients equally' to 'care attuned to each patient' might be a way to prevent 'cure' taking precedence over 'care'.

### **Auteurs**

Ineke van Eechoud; dienst patientenbegeleiding, UZ Gent

Mieke Grypdonck; Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Universiteit Gent

Johan Leman; KU Leuven, 'Centrum Interculturalisatie, Migratie en Minderheden'

Sofie Verhaeghe; Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Universiteit Gent

## **20. “Waken en loslaten” Een kwalitatief onderzoek naar de beleving en ervaringen van mantelzorgende moeders van adolescenten en jongvolwassenen met kanker.**

### **Situering**

Mantelzorgende moeders van adolescenten en jongvolwassenen (AYAs) met kanker ervaren de kanker van hun kind en zijn/haar behandeling heel bijzonder. In het zorgdragen voor hun kind, zijn zij erg aanwezig in het traject dat de AYA doorloopt. Om in de psychosociale zorg tegemoet te kunnen komen aan de behoeften en de noden van mantelzorgende moeders, is inzicht nodig in hun specifieke ervaringen, beleving en noden.

### **Methode**

In dit kwalitatief onderzoek werden principes van de grounded theory gevolgd. Dertig semi-gestructureerde interviews werden afgenomen met moeders van een AYA met kanker, AYAs tussen 15 en 25 jaar oud, net gediagnosticeerd tot maximum 5 jaar na behandeling. Alle interviews werden verbatim uitgetypt en gecodeerd in NVIVO8. De dataverzameling en –analyse gebeurden in een cyclisch proces en er werd gebruik gemaakt van onderzoekerstriangulatie. De constant comparatieve methode werd toegepast.

### **Resultaten**

Moeders nemen van bij de diagnose een duidelijke positie in in de zorg voor de AYA. Vanuit hun moederzijn en liefde voor hun kind staan zij de AYA zoveel mogelijk bij. Hierbij nemen zij in hun (in)formeel netwerk verschillende rollen op zich (verzorger, moeder, manager en communicator). Hierbij worden ze voortdurend uitgedaagd om een evenwicht te vinden in deze rollen en in het waken over en het loslaten van de AYA. Ze hebben nood aan betrokkenheid, informatie en begrip voor hun unieke situatie als moeder en als gezin met kanker.

### **Conclusie**

Moeders bieden de AYA onvoorwaardelijke zorg maar kampen met onzekerheden en angsten. Zij trachten een balans te vinden in het waken over de gehele situatie en het loslaten van hun kind. Dit onderzoek toont het belang aan voor moeders van een behandelingsplan en van aangepaste informatie. Gepaste psychosociale ondersteuning veronderstelt erkenning van de meerdere rollen die moeders op zich nemen in relatie tot hun kind en hun (in)formeel netwerk.

### **Auteurs**

E. Decoene - UZ Gent - verpleegkundig specialist oncologie

N. Belpame - Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde UGent - onderzoeker

M. Quaghebeur - UZ Gent - verpleegkundig specialist hematologie

V. Van De Velde - UZ Gent - verpleegkundig specialist pediatrie hemato/onco

I. Jacobs - UZ Gent - oncopsycholoog

F. De Ketelbutter - UZ Gent - oncopsycholoog

Prof. Dr. S. Verhaeghe - Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde UGent

## **21. Is er leven na overleven? Een kwalitatief onderzoek naar de adolescenten en jongvolwassen overlevenden van kinderkanker**

### **Situering**

Adolescenten en jongvolwassenen (AYA) overlevenden van kinderkanker ervaren vaak langetermijengevolgen van de ziekte en de behandeling. Literatuur bracht reeds de medische gevolgen in kaart maar aan de psychosociale gevolgen werd nog relatief weinig aandacht gegeven. Ook de zorg kent een medisch georiënteerde opvolging maar biedt in de fase van follow-up slechts beperkte psychosociale ondersteuning. Dit onderzoek, gefinancierd door de Vlaamse Liga tegen Kanker, brengt de specifieke psychosociale noden van deze populatie in kaart.

### **Methode**

Kwalitatief onderzoek gebaseerd op de principes van grounded theory. Semigestructureerde interviews werden afgenomen van 21 AYA-overlevenden die tussen 0 en 4 jaar oud met kanker werden gediagnosticeerd, minstens 2 jaar uit behandeling waren en tussen 14 en 25 jaar oud waren op het moment van deelname. Initieel werd in de sampling maximale variatie beoogd, wat in het cyclisch proces van datacollectie en –analyse gevolgd werd door theoretische sampling.

### **Resultaten**

AYA-overlevenden beschouwen zichzelf als genezen maar de kankerervaring blijkt een wezenlijk onderdeel van hun levensgeschiedenis. De kankerervaring heeft hen gemaakt tot wie ze zijn. Om in het leven verder te kunnen, worden bepaalde copingstrategieën gehanteerd, zoals het leven in het hier en nu, het selectief ophalen van herinneringen, het zich richten op het positieve en het sturen van de communicatie over de kankerervaring, zowel met diegene met wie ze de kankerervaring hebben gedeeld als met anderen.

### **Conclusie**

Het omgaan met de gevolgen van de kankerervaring behoort tot het (nieuw) normaal leven van de AYA-overlevenden. Hierbij vinden ze het van belang om zoveel mogelijk zelf in handen te hebben. Psychosociale zorg dient dan ook van de eigen wensen en behoeften van AYAs te vertrekken, met aandacht voor de verschillende copingstrategieën van de AYA-overlevenden. Er is nood aan het bespreekbaar stellen van onzekerheden en aan individuele ondersteuning op de verschillende domeinen van het leven.

### **Auteurs**

Nathalie Belpame, MSc (Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde, UGent)

Eva Deslypere, MSc (KU Leuven, Departement Neurowetenschappen, Interfacultair Instituut voor Familiale en Seksuologische Wetenschappen)

Marijke C. Kars, PhD, MSc (Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, UMC Utrecht)

Peter Rober, PhD, MSc (KU Leuven, Departement Neurowetenschappen, Interfacultair Instituut voor Familiale en Seksuologische Wetenschappen)

Ann Van Hecke, PhD, MSc, RN (Staf Directie verpleging, UZ Gent)

Sofie Verhaeghe, PhD, MSc, RN (Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde, UGent)

## 22. Onderzoek naar levenskwaliteit bij colorectale (ex-)kankerpatiënten aan de hand van schriftelijke vragenlijsten

### Situering

Ten gevolge van toenemende kankerincidentie, vroegtijdige diagnose en verbeterde behandeling neemt het aantal patiënten dat kanker overleeft toe. Een belangrijk doel van moderne kankerbehandeling is om voor deze mensen een zo optimaal mogelijke levenskwaliteit te creëren. Deze studie, welke een samenwerking is tussen de Stichting Kankerregister en Kom op tegen Kanker, verzamelt gegevens over levenskwaliteit bij colorectale (ex-)kankerpatiënten. Binnen dit onderzoek worden verbanden gezocht tussen levenskwaliteit en kenmerken van de patiënt en de kanker.

### Methode

1220 colorectale (ex-)kankerpatiënten met incidentie in 2008-2010 werden geselecteerd. Via een schriftelijke vragenlijst werden de nodige gegevens opgevraagd. Onderwerpen zoals sociodemografie, werkhervatting, informatieverstrekking, comorbiditeit, zorgnood en -behoeften, levenskwaliteit, sociale participatie, eenzaamheid, angst en sombere gevoelens, zelfwaarde, ziekteperceptie en financiële belasting van de ziekte werden bevraagd. Hierbij werden internationaal gevalideerde en betrouwbare schalen geselecteerd. De verzamelde gegevens werden vervolgens gekoppeld met de kankerregistratiedatabank en met de facturatiegegevens rond diagnose en behandeling aangeleverd door het Intermutualistisch Agentschap.

### Resultaten

571 patiënten (47%) namen deel. 179 non-responders (15%) gaven volgende redenen op om niet deel te nemen: geen interesse (40%), te ziek (25%) of denken dat ze geen dikkedarmkanker hebben (17%). De responders zijn vooral mannen (60%) met colonkanker (53%) in 2010 (39%). Gemiddeld zijn de responders 4 jaar jonger dan de non-responders. 63% is gepensioneerd, 15% is werkend en 8% is arbeidsongeschikt. Van de totale groep werd 35% behandeld met radiotherapie en 67% met chemotherapie.

### Conclusie

Voor kankerbestrijding is het belangrijk dat gegevens over levenskwaliteit gekoppeld worden aan klinische variabelen. Deze studie laat toe om onderzoek te doen naar de effecten van kanker(behandeling) op de levenskwaliteit, de identificatie van risicofactoren en het uitwerken van interventies om de levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten te verbeteren. Deze resultaten zijn niet enkel van belang voor patiënten zelf, maar ook voor artsen, politici en kankerorganisaties. Uitgebreide resultaten zullen worden voorgesteld tijdens de presentatie.

### Auteurs

Tamara Vandendael (1), Elke Van Hoof (2), Nancy Van Damme (1), Kim Vande Loock (1), Ward Rommel (3), Hans Neefs (3), Hedwig Verhaegen (3), Katia Emmerechts (1), Liesbet Van Eycken (1)

(1) Stichting Kankerregister, Koningsstraat 215 bus 7 – 1210 Brussel

(2) a) Stichting Kankerregister b) Toegepaste en experimentele psychologie (EXTO), Faculteit psychologische en educatieve wetenschappen, Vrije Universiteit Brussel

(3) Kom op tegen Kanker, Koningsstraat 217 – 1210 Brussel

## 23. Hoe sterven ouderen met kanker thuis en in woonzorgcentra?

### Situering

De komende jaren zal de proportie ouderen in de samenleving blijven groeien, en daarmee ook de proportie van ouderen met kanker. Dit onderzoek heeft als doel de zorg in de laatste drie maanden van het leven te beschrijven in de twee belangrijkste settings waar ouderen verblijven, thuis en woonzorgcentra. Specifiek worden behandeldoelen gedurende de laatste 3 levensmaanden, voorafgaande zorgplanning, en verhuis tussen zorgsettings bestudeerd.

### Methode

Nationale studie onder het Belgische netwerk van Huisartspraktijken in 2009-2010. De peilartsen vulden op wekelijkse basis een retrospectieve vragenlijst in over alle patiënten uit hun praktijk die zijn overleden. Patiënten van 65 jaar of ouder die door of met kanker gestorven zijn, zijn in deze studie geïnccludeerd, waarvan 434 thuis en 75 in een woonzorgcentrum verbleef.

### Resultaten

Drie maanden voor het overlijden werd een palliatief behandeldoel belangrijk geacht voor 74% van de thuiswonende ouderen met kanker en 71% van de ouderen met kanker in een woonzorgcentrum. De huisarts was op de hoogte van een voorkeur voor een plaats van sterven voor 17% van de thuiswonende ouderen en 22% van de ouderen in een woonzorgcentrum; medische behandelingen die de patiënt al of niet zou wensen aan het levenseinde voor respectievelijk 37% en 26%; en een voorkeur voor een vertrouwenspersoon voor respectievelijk 17% en 22%. In de laatste drie levensmaanden ondervond 73% van de thuiswonende ouderen minstens één verhuis tussen zorgsettings en ouderen in een woonzorgcentrum 40%. Van de thuiswonende ouderen stierf 39% in het ziekenhuis, van de ouderen in een woonzorgcentrum 14%. Gecontroleerd voor demografische karakteristieken hadden thuiswonende ouderen significant meer kans op verhuizen tussen zorgsettings (OR=3,07, 95%CI=1,72-5,5) en om in het ziekenhuis te sterven (OR=3,51, 95%CI=1,66-7,41) terwijl behandeldoelen en voorkeuren niet verschilden.

### Conclusie

Er zijn opvallende gelijkenissen tussen ouderen met kanker die thuis wonen of ouderen met kanker in het woonzorgcentrum. Zowel algemene behandeldoelen als belangrijke elementen van voorafgaande zorgplanning zijn vergelijkbaar. Vooral het risico op discontinue zorg door multiple transitie tussen zorgsettings, hoewel hoog in beide settings, is een grotere uitdaging voor ouderen met kanker die thuis wonen.

### Auteurs

Yolanda W.H. Penders, Judith Rietjens, Sarah Moreels, Joachim Cohen, Lieve Van den Block

Vrije Universiteit Brussel

## 24. Professionele re-integratie na kanker: een studie naar factoren die werk(hervatting) beïnvloeden

### Situering

Heel wat oncologische patiënten staan na hun behandeling voor de complexe uitdaging om zich professioneel te re-integreren. Zowel onderzoek als praktijk wijst op de nood aan interventies die professionele re-integratie faciliteren. De opzet van deze studie is een kwantitatieve analyse van factoren die samenhangen met werk(hervatting) na een oncologische diagnose, om zo richtlijnen aan te reiken voor interventies.

### Methode

Aan deze multicentrische vragenlijststudie namen in totaal 104 oncologische patiënten deel ( NOLV Aalst =39; NGZA = 65; Mleeftijd= 48.41). Via een binaire logistische regressie werd de voorspellende waarde van werkhouding, ervaren steun van collega's en leidinggevenden, eigen-effectiviteit, ervaren positieve en negatieve sociale interacties, vermoeidheid, angst en depressie op het al dan niet aan het werk zijn 8 tot 10 maanden na diagnose onderzocht. Statistische analyses gebeurden met SPSS 21.

### Resultaten

Uit de resultaten blijkt het ingevoerde model een significant voorspellende waarde ( $\chi^2(12)=64.56$ ,  $p<.001$ ) te hebben m.b.t. het al dan niet aan het werk zijn 8 tot 10 maanden na diagnose. Meer specifiek hadden patiënten die nog in behandeling waren, alsook patiënten die een minder positieve werkhouding, meer vermoeidheid, minder angst klachten, en meer positieve sociale interacties rapporteerden, een kleinere kans om aan het werk te zijn (resp.  $p=.003$ ,  $p=.006$ ,  $p=.018$ ,  $p=.008$ ,  $p=.009$ ).

### Conclusie

De bevinding dat meer ervaren positieve sociale interacties negatief gerelateerd zijn aan werkhervatting, lijkt eerder contra-intuïtief, maar kan mogelijk gerelateerd zijn aan een te hoge graad van bescherming van sociale interacties. Bovendien kan de hogere mate van angst bij werkende patiënten gerelateerd zijn aan ervaren moeilijkheden bij werkhervatting en de hiermee gepaard gaande spanningen, die het hernemen van meerdere sociale rollen met zich meebrengen. Hoewel toekomstig onderzoek nodig is om deze verbanden verder uit te klaren, suggereren de resultaten dat interventies m.b.t. werkhervatting best rekening houden met zowel fysieke als psychosociale factoren. De resultaten droegen mede bij aan het ontwikkelen van een ziekenhuisbreed zorgprogramma.

### Auteurs

Van Hulle L.<sup>1</sup>, Smeyers E.<sup>2</sup>, van Aalderen P.<sup>1</sup>, Van Keymeulen T.<sup>2</sup>, Bejaer M.<sup>2</sup>, dr. Roelstraete A.<sup>2</sup>, dr. Boesman<sup>1,2</sup>, dr. Huget, P.<sup>1</sup>, dr. Adam, N.<sup>1</sup>.

1. GZA ziekenhuizen

2. OLV ziekenhuis Aalst

## **25. Borstkanker Re-integratie van Uit Gezondheidszorg (BRUG): Ontwikkeling en evaluatie van een RTW-interventie.**

### **Situering**

Evoluties in aantal diagnoses, toegenomen overlevingsduur en dalende leeftijd van borstkankerpatiënten zorgen voor groeiende nood aan ondersteuning bij behoud en hervatten van werk. Werk is belangrijk voor de levenskwaliteit van borstkankerpatiënten. Vooral kort na diagnose blijven tot op heden concrete vragen daarover onbeantwoord waardoor 40% van deze patiënten niet hervat. Onderzoek toont aan dat hoe vroeger RTW-trajecten starten, hoe groter de slaagkansen zijn, met communicatie tussen de verschillende stakeholders als essentiële voorwaarde

### **Methode**

BRUG-interventie werd ontwikkeld op basis van een systematische review, expertbevraging en een conceptueel praktijkmodel voor RTW bij borstkanker. Een draaiboek en werkdocumenten werden uitgewerkt samen met (ex-)patiënten en zorgverleners. De interventie wordt momenteel d.m.v. een mimic RCT in het Jessa-ziekenhuis uitgevoerd. Effectmeting gebeurt door vragenlijsten en topicinterviews met focus op duur van de arbeidsongeschiktheid, tevredenheid bij patiënten en zorgverleners, tijdsgebruik bij zorgverleners en gepercipieerde levenskwaliteit bij patiënten.

### **Resultaten**

De BRUG-interventie bestaat uit 5 stappen: 1) evaluatie van belastbaarheid van de patiënte; 2) beoordeling van de werkbelasting; 3) bepaling van RTW-doelstellingen door middel van "shared decision making"; 4) opmaak van stappenplan met alle stakeholders op maat van de patiëntsituatie; 5) uitvoering van het stappenplan gecoördineerd door de BRUG-begeleider. De RCT waarin gedurende 24 maanden +/- 200 patiënten geïnccludeerd zullen worden, werd goedgekeurd door de ethische commissies van Jessa Ziekenhuis en KULeuven.

### **Conclusie**

Dit project legt de ontbrekende brug tussen zorgverlening en werk via transmurale begeleiding. De BRUG-interventie wordt ingezet vanaf de eerste maand na diagnose met participatie van alle stakeholders om, op maat van de individuele patiëntsituatie, de levenskwaliteit van borstkankerpatiënten te verbeteren door middel RTW-ondersteuning. De systematische aanpak en gecoördineerde opvolging faciliteren maatwerk bij het RTW-proces.

### **Auteurs**

- Huet Désiron, KULeuven "Omgeving & Gezondheid" / ACT-Desiron
- Angélique De Rijk, Department of Social Medicine, CAPHRI School for Public Health and Primary Care, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences; Maastricht University
- Elke Van Hoof, Departement Experimentele en toegepaste psychologie (EXTO), Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen, Vrije Universiteit Brussel
- Lode Godderis, Departement Maatschappelijke gezondheidszorg en Eerstelijnszorg, onderzoeksgroep "Omgeving en Gezondheid" KULeuven / Directeur van de Dienst "Onderzoek en Ontwikkeling" (Groep IDEWE).

## **26. De ervaringen, beleving en noden van partners van patiënten met longkanker: Een exploratief onderzoek ten behoeve van het verpleegkundig spreekuur**

### **Situering**

Deze studie exploreert de beleving, ervaringen en noden van een partner van een patiënt met longkanker.

### **Methode**

Er werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd waarbij 13 semi-gestructureerde interviews werden afgenomen bij vrouwelijke partners van longkankerpatiënten. Het gaat hierbij om partners die meestal aanwezig waren op het verpleegkundig spreekuur. Datacollectie en data-analyse zijn gebaseerd op de principes van de Grounded Theory.

### **Resultaten**

De resultaten laten zien dat de partners voor verscheidene complexe opgaven komen te staan, die naargelang de fasen die de patiënt doorloopt meer of minder prominent optreden. Gedurende het vaak korte behandelingsproces dat veel longkankerpatiënten ondergaan werden bij de partners 14 opgaven vastgesteld die zeer intensief en gelijktijdig kunnen opduiken. Bovendien staan enkele opgaven gedurende het hele proces op de voorgrond: de ander willen sparen, continu mee balanceren op de gemoedstoestand van de patiënt en de situatie geen moment kunnen loslaten. Dit bezorgt de partners heel wat spanning, waardoor zij zich vaak ook eenzaam voelen doorheen het proces dat de patiënt doorloopt. De partners vertelden dat ze - om deze spanning gekanaliseerd te kunnen krijgen - nood hebben aan betrokken worden in de begeleiding, duidelijke informatie en aan iemand die houvast biedt.

### **Conclusie**

De resultaten van het onderzoek bieden inzicht in de ervaringen en noden van de partner van een longkankerpatiënt. Hieruit worden aanbevelingen voor de verpleegkundige praktijk, en meer specifiek voor het verpleegkundig spreekuur, geformuleerd. De resultaten leunen aan bij de bevindingen uit de literatuur en bieden ook een verrijking.

### **Auteurs**

Prof. Em. Maria Grypdonck, Lic. Elsie Decoene, Ine M. Dieleman

UZ Gent



## **27. Zorg in verbondenheid binnen de oncologie: Een protocol van een actieonderzoek voor, door en met zorgverleners, patiënten en familieleden**

### **Situering**

Dat kanker niet enkel de patiënt treft maar ook zijn naasten is veelvuldig beschreven. Hoewel zorgteams dit erkennen, lijkt het in de zorgpraktijk niet vanzelfsprekend om ook de naasten te ondersteunen en te betrekken bij de zorg van de patiënt. Het project Zorg in Verbondenheid wil deze kloof overbruggen en familiegerichte zorg (FgZ) op maat van de afdeling en patiëntengroep installeren. Daarvoor is een wijziging in onderliggende zorgcultuur, het denken en handelen van zorgverleners essentieel.

### **Methode**

Via de methodiek van participatief actieonderzoek willen we samen met zorgverleners, patiënten en familieleden uit drie afdelingen in het UZ Gent een zorgverbeteringstraject uitwerken rond FgZ. De meerwaarde van deze methodiek is dat het een flexibel traject toelaat waarbij de fit tussen noden en mogelijkheden beter op elkaar kan afgestemd worden en waarbij zorgverleners 'eigenaar' worden van het proces en het uiteindelijke resultaat.

### **Resultaten**

De eerste fase, de diagnostische fase, is afgerond op 2 afdelingen. Deze fase omvatte 'shadowing', sensibilisering rond FgZ én actieonderzoek en een baselinemeting rond FgZ. Als afsluiting van deze diagnostische fase vond een inspiratiedag plaats waarin zorgverleners van de afdelingen konden proeven van methodieken van FgZ. Hiermee werd de start gemaakt van de actiefase waarin in kleine reflectieve groepen het specifieke thema per afdeling werd verankerd en het actieplan opgemaakt.

### **Conclusie**

De methodiek van actieonderzoek is nieuw binnen het veld en laat toe om aan te sluiten bij de mogelijkheden en noden van de afdelingen, patiënten en familieleden en rekening te houden met de realiteit van de dag.

### **Auteurs**

Dillen, Let - Dienst Geriatrie en Oncologisch Centrum UZ Gent, Van Humbeeck, Liesbeth - Dienst Geriatrie UZ Gent, Piers, Ruth - Dienst Geriatrie UZ Gent, Van Den Noortgate, Nele - Dienst Geriatrie UZ Gent

Gefinancierd door Kom op Tegen Kanker

## **28. Inventarisatie Familiegerichte zorg: De constructie van een omvattend meetinstrument Familiegerichte Zorg toepasbaar binnen de oncologie**

### **Situering**

Dat kanker een familiezaak is, is veelvuldig beschreven. Het is dan ook zaak om de klinische praktijk daaraan aan te passen. Een eerste stap daarin is na te gaan in welke mate oncologische afdelingen familiegerichte zorg (FgZ) toepassen en percipiëren. Een scoping review van de internationale literatuur toont echter een gebrek aan een omvattend instrument om dit te meten. Deze studie rapporteert het ontwerpproces van een nieuwe vragenlijst om FgZ te meten.

### **Methode**

Bij het ontwerp werd een systematisch proces doorlopen, bestaande uit volgende 7 stappen:

- (1) Een oplijsting van alle items van de reeds bestaande meetinstrumenten FgZ geselecteerd in de scoping review (2000-2014)
- (2) Rubricering van alle geselecteerde items in inhoudelijke domeinen
- (3) Bepaling van formaat van de lijst
- (4) Bepaling van antwoordschaal
- (5) Constructie pilootversie vragenlijst
- (6) Delphiprocedure
- (7) Inventaris Familiegerichte Zorg

### **Resultaten**

331 items werden ondergebracht in 7 domeinen: waardigheid en respect / delen van informatie / participatie en empowerment / samenwerking / steun / faciliterende factoren / belemmerende factoren. Per domein werden de meest relevante items behouden en open velden ingevuld. Elk item wordt gescoord op belangrijkheid, voorkomen op de afdeling en wens om het te veranderen. De Delphiprocedure met 7 deskundigen resulteerde in de Inventaris Familiegerichte Zorg die 29 items en 4 open vragen bevat.

### **Conclusie**

De Inventaris Familiegerichte Zorg houdt de belofte in een omvattend instrument te zijn waarmee (oncologische) afdelingen aan de slag kunnen rond FgZ. De lijst geeft een staalkaart van wat men onder FgZ verstaat, wat men al doet en waar men hoopt iets aan te veranderen.

### **Auteurs**

Dillen, Let - Dienst Geriatrie & Oncologisch Centrum UZ Gent

Van Humbeeck, Liesbeth - Dienst Geriatrie UZ Gent

Piers, Ruth - Dienst Geriatrie UZ Gent

Van Den Noortgate, Nele - Dienst Geriatrie UZ Gent

Gefinancierd door Kom op Tegen Kanker

## **29. Meten we wat ertoe doet rond familiegerichte zorg? Literatuuronderzoek naar meetinstrumenten familiegerichte zorg toepasbaar in de oncologie**

### **Situering**

Een levensbedreigende aandoening, zoals kanker, veroorzaakt niet enkel bij de patiënt een crisissituatie, maar ook bij zijn omgeving. In het licht van de huidige trends in de gezondheidszorg en medische zorg lijkt het betrekken van die omgeving van kankerpatiënten dan ook een logisch en steeds belangrijker aspect van de zorg. Om een familiegerichte zorgpraktijk (FgZ) op te bouwen is inzicht in de mate van familiegerichtheid van oncologische afdelingen noodzakelijk. Maar welke instrumenten bestaan er (inter)nationaal?

### **Methode**

Scoping review in 3 wetenschappelijke databanken: PubMed (2000-2014), Web of Science (2000-2014) en CINAHL (2000-2014). Zoektermen werden specifiek per databank opgesteld op basis van een eerste verkennende search naar landmark papers. Inclusiecriteria waren: (a) beschrijving van een instrument m.b.t. FgZ en (b) geschreven in Engels. Exclusiecriteria waren: (a) interventiestudies of praktijkvoorbeelden, (b) instrumenten over algemeen familiaal (dis)functioneren, (c) instrumenten voor een erg beperkte doelgroep.

### **Resultaten**

Op basis van 79 papers werden 26 instrumenten geselecteerd die peilen naar percepties, praktijken of belevingen betreffende FgZ. Per instrument werd de meetpretentie, het aantal en de inhoud van de items genoteerd alsook de psychometrische eigenschappen, de informatiebron en het toepassingsgebied. Dit overzicht toont dat een grote diversiteit én specificiteit in instrumenten. Zo blijken de meeste lijsten zich bijvoorbeeld te focussen op de pediatrie context en verpleegkundigen, en ontstaan in UK of Scandinavië.

### **Conclusie**

Willen we nagaan in welke mate FgZ op oncologische afdelingen aanwezig is, is er nood aan een omvattend instrument dat de verschillende aspecten van FgZ meet (ook de beleidsaspecten), dat meer generiek is dan de pediatrie setting en de verpleegkundige zorg en waarbij alle partners in de zorg worden bevraagd (het multidisciplinaire zorgteam, mantelzorgers én patiënten).

### **Auteurs**

Dillen, Let - Dienst Geriatrie & Oncologisch Centrum UZ Gent

Van Humbeeck, Liesbeth - Dienst Geriatrie UZ Gent

Piers, Ruth - Dienst Geriatrie UZ Gent

Van Den Noortgate, Nele - Dienst Geriatrie UZ Gent

Gefinancierd door Kom op Tegen Kanker

## **30. Hoe verhalen kinderen met een ernstige ziekte over zichzelf en hun ziekte?**

### **Situering**

Een ernstige ziekte zoals kanker veroorzaakt een directe en abrupte breuk met de typisch, maatschappelijke verhaallijnen die kinderen normaal gezien opbouwen. Bijvoorbeeld, "Ik ben jong en gezond. Ik zal nog lang leven alvorens ik sterf". Vanuit een narratief, rizomatisch perspectief gaan wij in dit onderzoek na hoe kinderen omgaan met deze breuk: "Hoe gaan kinderen van hieruit hun zelf narratief re- en co-construeren?", "Welke nieuwe verhaallijnen groeien hieruit?", "Welke nieuwe zelfverhalen worden van hieruit gecreëerd?".

### **Methode**

Om hierop zicht te krijgen, hebben wij kinderen met een ernstige ziekte over zichzelf laten verhalen. Gesteund op Creative Analytic Practices (CAP Ethnography) zijn wij op een unieke en creatieve manier te werk gegaan. Binnen verschillende ontmoetingen werden een aantal zelfverhalen gecreëerd aan de hand van verbale en non-verbale communicatievormen zoals bijvoorbeeld foto's, tekeningen, gedichten en teksten. Deze zelfverhalen worden gepresenteerd in een aanvullend boek: "Grenzeloos Reizen".

### **Resultaten**

In het boek "Grenzeloos Reizen" krijgen we meer zicht op hoe kinderen hun identiteit narratief re- en co-construeren in confrontatie met een ernstige ziekte. In en door het vertellen van verhalen gaan zij op zoek naar verklaringen voor deze ingrijpende levensveranderingen. Het helpt hen om terug houvast en samenhang te creëren. Het zijn zelfverhalen die gegroeid zijn vanuit verhaallijnen rond ziek zijn maar opmerkelijk nog steeds verbonden blijven met typische kindverhaallijnen.

### **Conclusie**

Dit thesisonderzoek toont een uniek, creatief denkkader van waaruit onderzocht wordt wat de mogelijke impact is van een ernstige ziekte op het proces van narratieve identiteitsconstructie bij kinderen. We hopen dat het boek verder mag groeien in handen van de lezers en aanzet tot verdere reflecties. Aandacht schenken aan wat kinderen over zichzelf en hun ziekte vertellen, leert ons een veilige omgeving te creëren waarin kinderen hun zelfverhalen kunnen re- en co-construeren.

### **Auteurs**

Karolien Lambrecht, UZ Brussel dienst Kinderoncologie, -hematologie & -immunologie

Promotor: Dr. Jasmina Sermijn, Vrije Universiteit Brussel, Faculteit Psychologie & Educatiewetenschappen

Begeleider: Veerle Cosyns, UZ Brussel dienst kinderoncologie, -hematologie en -immunologie

## **31. De noden van alleenwonende patiënten met kanker ten aanzien van hun nabije omgeving: een kwalitatief onderzoek**

### **Situering**

Het gevoel onafhankelijk te zijn is één van de belangrijkste psychosociale noden bij alleenwonende patiënten met kanker. Dit heeft tot gevolg dat deze patiënten op een specifieke manier hulp verwachten van hun nabije omgeving (i.e. vrienden, familie, burens,...). In deze paper onderzoeken we deze specifieke verwachtingen. We geven hierbij ook aan op welke manier zorgverleners deze nabije omgeving van de alleenwonende kunnen ondersteunen, opdat deze kan voldoen aan de verwachtingen.

### **Methode**

We hielden diepte-interviews met 32 patiënten die alleen wonen. 17 van deze patiënten werden een tweede keer geïnterviewd, 8 maanden tot 1 jaar na het eerste interview. We vroegen hen te vertellen over de hulp die ze kregen van hun nabije omgeving, en hoe ze die hulp ervaarden. We analyseerden de interviews met behulp van de Grounded theory –technieken.

### **Resultaten**

Patiënten die alleen wonen ervaren de hulp van hun nabije omgeving niet als onvoorwaardelijk positief. De hulp dient de nadelen van het alleenwonen tijdens kanker te reduceren, en tegelijkertijd de voordelen van het alleenwonen te ondersteunen. Dit resulteert in een nood aan evenwicht tussen afstand en nabijheid van hun omgeving. Dit evenwicht wordt verder beïnvloed door de geschiedenis van het alleen wonen, de acuutheid van de nevenwerkingen en de prognose van de ziekte. Dit evenwicht evolueert parallel met het ziekte-traject.

### **Conclusie**

Het gevoelige en broze evenwicht dat nodig is bij hulpacceptatie zorgt ervoor dat zorgverleners de nabije omgeving van alleenwonende patiënten dient te informeren en de educeren over hoe hulp al dan niet helpend kan zijn. Ons onderzoek kan bijdragen tot die informatie, en stippelt enkele richtlijnen uit voor de zorgverlener.

### **Auteurs**

Charlotte Benoot, Vrije Universiteit Brussel, Research Group Mental Health and Wellbeing

Reginald Deschepper, Vrije Universiteit Brussel, Research Group Mental Health and Wellbeing

Marlies Saelaert, Vrije Universiteit Brussel, Research Group Mental Health and Wellbeing

Prof. Mieke Grypdonck Universiteit Gent, Universitair centrum voor verpleegkunde

Johan Bilsen, Vrije Universiteit Brussel, Research Group Mental Health and Wellbeing

## **32. Naar een theoretisch model van seksuele adaptatie bij kanker: een kwalitatieve metasynthese.**

### **Situering**

Wanneer één van de partners de diagnose kanker krijgt, blijkt één van de grootste uitdagingen voor het koppel de seksuele gevolgen van deze ziekte. En hoewel dit als één van de belangrijkste noden wordt geciteerd, zijn er tot nu weinig adequate interventies opgesteld om koppels hierin te begeleiden. Eén van de redenen waarom deze interventies weinig effectief lijken is omdat ze niet gebaseerd zijn op empirisch gebaseerde theoretische modellen van seksuele adaptatie bij kanker.

### **Methode**

Om tot een theoretisch model van seksuele adaptatie te komen, voerden we een metasynthese uit, gebaseerd op de technieken van meta-ethnografie. We analyseerden hiervoor 21 kwalitatieve artikelen over de seksuele gevolgen en aanpassingen van een koppel na kanker. Bij elk artikel bekeken we hoe de theoretische insteek van de auteurs een invloed had op de manier waarop het seksuele adaptatieproces werd omschreven.

### **Resultaten**

Er zijn drie manieren waarop het seksuele aanpassingsproces wordt beschreven.

Ten eerste wordt het voorgesteld als een rouwproces, waarin de seksuele veranderingen als een verlies worden gezien, en waarbij het koppel door verschillende fases gaat met uiteindelijke acceptatie van deze veranderingen.

Ten tweede wordt het voorgesteld als een cognitief herstructureringsproces, waarin de sociale en culturele invloeden over hoe we over seksualiteit denken centraal staan.

Ten derde wordt het voorgesteld als een fysiek proces, waarbij seksuele veranderingen gezien worden als dysfuncties en waarbij verschillende technische hulpmiddelen worden voorgeschreven.

### **Conclusie**

De drie processen hebben allen hun voordelen en uitdagingen. Belangrijk voor de hulpverlener is dat deze zich bewust wordt van deze drie mogelijkheden om naar seksuele adaptatie bij kanker te kijken. Op die manier krijgt deze de mogelijkheid om alternatieve manieren aan het koppel voor te stellen wanneer één van de andere processen niet blijkt te lukken.

### **Auteurs**

Charlotte Benoot, Vrije Universiteit Brussel, Research Group Mental Health and Wellbeing

Marlies Saelaert, Vrije Universiteit Brussel, Research Group Mental Health and Wellbeing

Karin Hannes, KULeuven, centrum voor Sociologisch onderzoek

Johan Bilsen, Vrije Universiteit Brussel, Research Group Mental Health and Wellbeing

### **33. Psychosociale ervaring bij alleenwonende palliatieve ouderen met kanker**

#### **Situering**

In opdracht van Kom op tegen Kanker onderzoeken we de psychosociale ervaringen en eventuele problemen van uitbehandelde en alleenwonende patiënten met kanker. Daarbij hebben we ook aandacht voor de coping strategieën die ze gebruiken en de formele en informele hulp die ze eventueel krijgen.

Binnen onze onderzoekspopulatie (N=19) behoren bijna de helft (N=9) tot de oudere bevolking (70 jaar of ouder). We onderzoeken of hun leeftijd een specifieke invloed heeft op hun psychosociale beleving en coping.

#### **Methode**

We voeren een kwalitatieve studie uit, bestaande uit semi-gestructureerde interviews met de patiënten, waarin we vragen naar hun psychosociale ervaring, eventuele problemen, de coping strategieën die ze gebruiken en de formele en informele hulp die ze eventueel inschakelen. De patiënten worden longitudinaal opgevolgd, waardoor we ook zicht krijgen op een eventuele evolutie in hun ervaring. De data worden geanalyseerd volgens de principes van de grounded theory en geïntegreerd tot een conceptueel kader.

#### **Resultaten**

De eigenheid binnen de psychosociale ervaring van alleenwonende ouderen met uitbehandelde kanker, situeert zich voornamelijk op het vlak van

- a) mobiliteit (met medische, sociale en psychologische effecten)
- b) een sterke binding met (de routine binnen) de eigen woning
- c) ouderdomsziekten als complicerende of zelfs doorslaggevende factor
- d) een psychologische spanning tussen verlieservaringen en relativering

Al deze factoren kunnen sterk gemedieerd worden door het alleen wonen en sterke implicaties hebben voor de zorgplanning.

#### **Conclusie**

Alleenwonende ouderen met uitbehandelde kanker kunnen enerzijds een extra kwetsbare populatie zijn, door problemen met mobiliteit, verzwarende ouderdomsziekten en/of verlieservaringen maar anderzijds kan hun sterke relativering (door hun ouderdom) het gewicht van al deze elementen verlichten. Welke kant het zwaarst doorweegt, hangt af van wat nog hun doelstellingen en prioriteiten zijn. De zorgverlening moet dan ook aandacht hebben voor het breder verhaal, wil ze adequaat kunnen inspelen op de ervaringen en zorgnoden van de patiënten.

#### **Auteurs**

Marlies Saelaert, Reginald Deschepper

Vrije Universiteit Brussel, Mental Health and Wellbeing Research Group, Faculty of Medicine

## **34. Attitudes ten aanzien van de imminente dood bij alleenwonende personen met uitbehandelde kanker**

### **Situering**

In opdracht van Kom op tegen Kanker onderzoeken we de psychosociale ervaringen en eventuele problemen van alleenwonende patiënten met kanker die uitbehandeld zijn (AKU-patiënten). Daarbij hebben we ook aandacht voor de coping strategieën die ze gebruiken en de formele en informele hulp die ze eventueel krijgen.

Binnen de psychosociale ervaring van onze onderzoekspopulatie, gaan we op zoek naar de attitude die ze innemen ten aanzien van hun alleenwonende en palliatieve toestand.

### **Methode**

We voeren een kwalitatieve studie uit, bestaande uit semi-gestructureerde interviews met de patiënten, waarin we vragen naar hun psychosociale ervaring, eventuele problemen, de coping strategieën die ze gebruiken en de formele en informele hulp die ze eventueel inschakelen. De patiënten worden longitudinaal opgevolgd, waardoor we ook zicht krijgen op een eventuele evolutie in hun ervaring. De data worden geanalyseerd volgens de principes van de grounded theory en geïntegreerd tot een conceptueel kader.

### **Resultaten**

De AKU-personen zijn het sterkst begaan met hun palliatieve toestand.

Ze nemen een attitude in van aanvaarding, verzet of ontkenning/onverschilligheid ten aanzien van de imminente dood. Deze attitudes kunnen verschillende betekenissen en oorzaken hebben, die sterk zijn beïnvloed door het persoonlijk narratief van de patiënt, waar ook het alleen wonen toe behoort. Alleen wonen is een achtergrondconditie, maar het is ook een sterk mediërende factor, die de attitude ten aanzien van de dood sterk stuurt.

### **Conclusie**

Inzicht verwerven in de attitudes ten aanzien van de imminente dood is niet evident, maar wel cruciaal, daar ze een invloed hebben op de prioriteiten en het gedrag van de patiënt. Indirect vormen ze dus een aanwijzing voor een adequate zorgverlening, opdat deze kan aansluiten bij de belangen en voorkeuren van de patiënt. Dit geeft aan dat de gezondheidszorg aandacht moet hebben voor het breder verhaal van de patiënt, wil zij effectief zijn.

### **Auteurs**

Marlies Saelaert, Reginald Deschepper

Vrije Universiteit Brussel, Mental Health and Wellbeing Research Group, Faculty of Medicine



## **35. Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke noden en problemen ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten?**

### **Situering**

Mantelzorgers zijn in de thuissituatie de belangrijkste zorgverleners van kankerpatiënten, ze nemen meer dan de helft van de totale zorg voor kankerpatiënten op zich. In de toekomst zal hun bijdrage in de zorg voor kankerpatiënten wellicht nog toenemen. Daarom stelde Kom op zich de vraag hoe mantelzorgers van kankerpatiënten het er vandaag vanaf brengen: zijn ze in staat om de zorg voor hun naaste met kanker goed op te nemen? Worden ze daarin voldoende ondersteund? Wat zijn de noden en problemen die ze zelf ervaren?

### **Methode**

Tijdens een mediacampagne werden 104 getuigenissen van mantelzorgers verzameld. Daarnaast werden diepte-interviews bij 16 patiënten afgenomen. Deze kwalitatieve data werden thematisch gecodeerd en geanalyseerd om de diversiteit van de ervaringen van de mantelzorgers in kaart te brengen en meer inzicht te verwerven in de specifieke problemen waarop mantelzorgers botsen.

### **Resultaten**

Uit het onderzoek blijkt dat mantelzorgers hun rol van informele zorgverlener niet goed kunnen opnemen omdat ze te weinig betrokken worden bij de zorg en de behandeling van hun naaste met kanker. Ze zijn vaak onvoldoende voorbereid wanneer ze de zorg thuis moeten overnemen. En het ontbreekt hen aan informatie over beschikbare hulp thuis, zoals oppashulp en respijtzorg.

Bovendien gaan veel mantelzorgers over hun grenzen waardoor ze overbelast raken. Daardoor krijgen zij zelf fysieke en psychosociale problemen die niet alleen hun eigen gezondheid hypothekeren, maar ook de zorg voor de patiënt. Veel mantelzorgers dragen de psychosociale belasting alleen, voelen zich eenzaam en niet begrepen door hun naaste omgeving en zorgverleners.

### **Conclusie**

De problemen van mantelzorgers blijven meestal onder de radar van zorgverleners waardoor ondersteuning voor mantelzorgers uitblijft. De resultaten geven aan dat er nog veel werk aan de winkel is voor ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties om problemen waarmee mantelzorgers geconfronteerd worden, tijdig te detecteren. Er bestaan al een aantal best practices, maar van een systematische en proactieve aandacht voor de noden en problemen van mantelzorgers is geen sprake. Aangezien mantelzorg in de toekomst nog belangrijker zal worden is dit een noodzaak.

### **Auteur**

Hans Neefs, Kom Op tegen Kanker, Brussel

## **36. Hoe ervaren patiënten en hun naasten het slechtnieuwsgesprek? Aanbevelingen voor zorgverleners**

### **Situering**

Het slechtnieuwsgesprek is een belangrijk sleutelmoment in het zorgtraject van de patiënt. Wanneer het slechtnieuwsgesprek niet goed gebeurt dan blijft de patiënt en zijn naasten achter met veel vragen en zorgen, dan wordt de boodschap ook niet goed cognitief en emotioneel verwerkt en bemoeilijkt dit de verdere communicatie en de vertrouwensrelatie met de zorgverlener. Daarom voerde Kom op tegen Kanker in het najaar van 2013 campagne in Vlaanderen om zicht te krijgen op de ervaringen van patiënten en naasten met het slechtnieuwsgesprek.

### **Methode**

Tijdens de mediacampagne in 2013 werden 455 getuigenissen verzameld: 22% van de getuigenissen waren positief, 29% van de getuigenissen rapporteerden zowel positieve als negatieve ervaringen en 49% waren volledig negatief. Deze kwalitatieve data werden thematisch gecodeerd en geanalyseerd met de bedoeling om de diversiteit van ervaringen met slechtnieuwscommunicatie in kaart te brengen en meer inzicht te verwerven in de belangrijkste knelpunten waarop patiënten en hun naasten botsen wanneer ze slecht nieuws krijgen.

### **Resultaten**

De getuigenissen rapporteerden knelpunten over: 1) de context van het gesprek (te weinig tijd, storende telefoontjes, geen privacy of rustige plek, geen naaste aanwezig,...), 2) de inhoud van de slecht nieuwsmededeling zelf (de term 'kanker' niet gebruikt, onduidelijke taal, vakjargon, verbloemen of minimaliseren,...), en 3) de houding van de zorgverlener tijdens het gesprek (zonder medeleven en empathie, 'zonder respect', snel en routineus, geen hoop meer geven,...).

### **Conclusie**

De resultaten geven aan dat er grote verschillen zijn in hoe zorgverleners vandaag in Vlaanderen slecht nieuws brengen. Slecht nieuws zal altijd slecht nieuws blijven maar de manier waarop dit wordt gecommuniceerd is voor patiënten en naasten - zo geven ze zelf aan - van erg groot belang.

Om de slechtnieuwscommunicatie in Vlaanderen verder te verbeteren werd in samenwerking met het Cédric Hèle Instituut een folder voor zorgverleners ontwikkeld met tips om slecht nieuws te brengen. Deze folder richt zich niet enkel tot de individuele zorgverlener maar ook tot het hele zorgteam, aangezien een goede communicatie met de patiënt en zijn naasten een verantwoordelijkheid is van het zorgteam.

### **Auteur**

Hans Neefs, Kom Op tegen Kanker, Brussel

## **37. De invloed van het kankerplan op de multidisciplinaire werking: een vergelijkende studie in drie algemene ziekenhuizen op zoek naar good practice**

### **Situering**

Sinds de oorsprong van het Kankerplan in 2008 in België is een grondige verschuiving merkbaar in de psychosociale zorg voor oncologische patiënten in de ziekenhuizen. Door de komst van de nieuwe gefinancierde disciplines binnen de ziekenhuizen zijn er samenwerkingsverbanden ontstaan die de multidisciplinaire zorg opnemen voor de patiënt.

### **Methode**

Het onderzoek richt zich op de multidisciplinaire oncologische teams en hun werking in drie Vlaamse algemene ziekenhuizen van het Iridium Kankernetwerk. Via semigestructureerde interviews en observatiegegevens wordt de organisatie van de psychosociale en paramedische zorg voor oncologische patiënten in kaart gebracht.

### **Resultaten**

De invloed van het Kankerplan op de multidisciplinaire werking binnen de 3 ziekenhuizen is groot. De organisatie van de psychosociale zorg is niet uniform in elk ziekenhuis, ook de invulling en het takenpakket van de disciplines verschilt. Een gebrek aan regelgevend kader creëert organisatorische spanningen tussen de disciplines. Er zijn een aantal blijvende oefeningen zoals de zorg afstemmen, het aantal disciplines beperken aan het bed van de patiënt, overlegorganen in het leven roepen met duidelijke doelstellingen, uniforme functieprofielen alsook afspraken wie welke zorg opneemt indien het traject van de patiënt over de ziekenhuizen heen gaat

### **Conclusie**

Vanuit het Kankerplan is er zowel ruimte voor verdieping als verbreding van de zorg voor oncologische patiënten. Indien een wettelijk kader de zorg rond een tumorgroep ondersteunt, merken we een beter afgestemde psychosociale ondersteuning op. Een ruimere evaluatie dringt zich op om verdere stappen te zetten en de ziekenhuizen optimaal te ondersteunen in de werking van de multidisciplinaire oncologische teams.

### **Auteur**

Annelies Verachtert, Cédric Hèle instituut, Mechelen

Promotor: Prof. Herman Meulemans, UA, Antwerpen

## **38. Professionele levenskwaliteit van oncoprofessionelen in Vlaanderen, België**

### **Situering**

In 2008 voerde het Cédric Hèle instituut (CHI), Vlaams instituut voor psychosociale oncologie, een studie uit naar de prevalentie van burn-out in de oncologie in Vlaanderen. Op basis van de resultaten werd een vervolgonderzoek opgezet om de psychologische impact van werken in een oncologische setting verder te exploreren alsook de rol van zelfeffectiviteit op dit domein na te gaan.

### **Methode**

Het CHI verspreidde digitale vragenlijsten naar (para)medische teams die werken met oncologische patiënten, intra- en extramuraal.

Een eerste deel van de vragenlijst bevatte demografische en werkgerelateerde gegevens. In het tweede deel werd The Health Professions Stress Inventory gebruikt om de stresservaringen van oncoprofessionelen in kaart te brengen. The Dutch General Self-Efficacy Scale gaf in het derde deel zicht op de perceptie van zelfeffectiviteit van de deelnemers. Om de "professionele levenskwaliteit" te meten in termen van compassion satisfaction, burn-out en secundaire traumatische stress werd er voor de ProQoL (Version 5, 2009) gekozen.

### **Resultaten**

De resultaten zijn gebaseerd op data van 548 deelnemers. 21% van de deelnemers scoort laag op compassion satisfaction. Er is een indicatie dat, respectievelijk, 23% en 24% van de deelnemers een verhoogd risico heeft voor burn-out en compassion fatigue. De kwetsbaarheid t.a.v. burn-out en secundaire traumatische stress zijn niet significant verschillend voor medische en paramedische disciplines. De belangrijkste voorspellers voor de mate waarin professionelen hun zelfeffectiviteit inschatten zijn het aantal jaren ervaring in de oncologie, stress door gebrek aan professionele erkenning en ondersteuning en stress door onzekerheid omtrent de zorg voor de patiënt.

### **Conclusie**

De mate van zelfeffectiviteit heeft een invloed op het ontwikkelen van burn-out en secundaire traumatische stress alsook op de voldoening (compassion satisfaction) die professionelen halen uit het meeleven met oncologische patiënten. De resultaten van de studie geven de stressoren weer die oncoprofessionelen ervaren en bieden aanbevelingen om de levenskwaliteit van oncoprofessionelen te verhogen.

### **Auteurs**

Kristin Amssoms MA<sup>1</sup>, Annelies Verachtert MA<sup>1</sup>, Peter Theuns MD PhD<sup>4</sup>, Sabien Bauwens MA<sup>1,2</sup>, Catherine Baillon MA<sup>2</sup>, Angélique Verzelen MA<sup>1</sup>, Wim Distelmans MD PhD<sup>1,2</sup>, Eva Jacobs MA<sup>1</sup>, Sofie Eelen MA<sup>1</sup>, Lieve Vanderlinden MA<sup>1,3</sup>

1. Cédric Hèle instituut vzw, Bruul 52/4, 2800 Mechelen, België
2. Universitair Ziekenhuis Brussel, Oncologisch Centrum, Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel, België
3. Kom op tegen Kanker, Koningsstraat 217, 1210 Brussel, België
4. Vrije Universiteit Brussel, Pleinlaan 2, 1050 Brussel

## **39. Research by Students in Psycho-Oncology: Building a bridge between academic knowledge and clinical work**

### **Situering**

The Cédric Hèle Institute is the Flemish Institute Of Psychosocial Oncology (CHI). One of the main objectives of the institute is to organise and coordinate education and training in psycho-oncology. In 2006 CHI developed a post academic training program in psycho-oncology, in close cooperation with the Flemish universities. In this 2 year curriculum psychologists and other masters in psycho-social sciences are educated and trained in the practice of psycho-oncology. In 2010, after 2 training cycles, the Belgian government decided to fund the education program.

### **Methode**

The training program 'Psycho-oncology' is evidence-based. All topics are taught by experts in the field. Besides this academic fundament the program has a clinical focus. Students participate (in small groups) in practice guided sessions where they reflect, interact on their own functioning in their jobs by means of group discussions and role playing. The program has 156 training hours in total. 15 hours (9%) are medical focused, 84 hours (54%) psychosocial and 57 hours (37%) are practical sessions. To get their degree the students have to complete a scientific research paper and to fulfil individual clinical supervision.

### **Resultaten**

There often is a gap between the results of research and the clinical practice. The program trains students to develop essential clinical skills but also encourages them to use good practices in their daily contacts with cancer patients, family members and other caregivers. In September 2014 the 4 th edition of the program will end. In those 8 years 86 students subscribed. Of the 3 first cycles 60 graduated. 59 are psychologists, 1 is a doctor. Each session is evaluated by the students. They always have to rate the knowledge they acquired and the skills they learned. The overall ratings are good to very good.

### **Conclusie**

After graduation students have a better knowledge of the field of psycho-oncology. The scientific research paper challenges them to look critical at their work, to make time for reading scientific literature and to implement their findings in their clinical work. The individual supervision and practice guided sessions (some with actors) are good opportunities to train their professional skills and go through extensive learning experiences. The program supports psychologists in their functioning and might protect them from burn out/compassion fatigue.

The Cédric Hèle instituut was founded thanks to the support of the national society 'Vlaamse Liga tegen Kanker' (the Flemish League against Cancer).

### **Auteurs**

Eelen S. MA<sup>1</sup>, Bauwens S. MA<sup>2</sup>, Distelmans W. MD PhD<sup>2</sup>, Jacobs E. MA<sup>1</sup>, Verzelen A. MA<sup>1</sup>

1. Cédric Hèle instituut vzw, Bruul 52/4, 2800 Mechelen, Belgium

2. Universitair Ziekenhuis Brussel, Oncology Centre, Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel, Belgium



## Deelnemerslijst

	Naam	Voornaam	Werkplaats	Discipline
1	Amsoms	Kristin	AZ St Jozef Malle	psycholoog
2	Andries	Jasmine	ZNA Hoge Beuken	psycholoog
3	Appel	Brigitte		radiotherapeut
4	Asselmans	Alex	AZ St Maarten	verpleegkundige
5	Baillien	Danny	AZ Vesalius	hoofdvpk
6	Baillon	Catherine	UZ Brussel	psycholoog
7	Bauwens	Sabien	CHi	psycholoog
8	Beernaert	Kim	Universiteit Gent	onderzoeker
9	Bemelmans	Laurence	UZ Leuven	soc werker
10	Benoot	Charlotte	UZ Brussel	seksuoloog
11	Berghmans	Marjolein	AZ Monica	psycholoog
12	Berghmans	Karen	AZ St Dimpna	psycholoog
13	Bockaert	Mario	GZA St Augustinus	vpk hematologie
14	Bogaert	Veerle	ZNA Middelheim	palliatief vpk
15	Bonnaerens	Myriam		psycholoog
16	Boon	Heidi	Familiehulp	coördinator
17	Bosmans	Ludo	Universiteit Gent	student
18	Bosmans	Hubert	Kom op tegen Kanker	coördinator
19	Braem	Liesbeth	OLV Van Lourdes	psycholoog
20	Briers	Hannelore	AZ Herentals	psycholoog
21	Bruggheman	Peter	Kom op tegen Kanker	coördinator
22	Buelens	Marc	CHi	Em Prof of Management
23	C.M.	Kleverlaan		psycholoog
24	Cabes	Isabelle	AZ St Augustinus	vpk hematologie
25	Castelein	Chris	AZ Groeninge	prostaatvpk
26	Ceunen	Karen	RZ Tienen	psycholoog
27	Craeymeersch	Hanne	ZNA Middelheim	psycholoog
28	Daamen	Vifke	Kom op tegen Kanker	coördinator
29	De Backer	Viviane	Kom op tegen Kanker	coördinator

30	De Bondt	Debbie	ZNA Stuivenberg	stagiaire sociaal werk
31	De Coen	Miriam	UZ Gent	sociaal werker
32	De Creus	Sarina	UZ Gent	pediatrisch vpk
33	De Croo	Heidi	UZ Gent	pediatrisch vpk
34	de Froidmont	Majin	De Stichting - the Majin Foundation	oprichtster
35	De Munter	Johan	UZ Gent	vpk consulent hematologie
36	De Pauw	Annelies	UZ Gent	sociaal werker
37	De Prins	Annelies	UZ Gent	vpk consulent hoofd-hals-tumoren
38	De Taeye	Ulrike	AZ Maria Middelaes	psycholoog
39	De Waegeneer	Annelies	Kom op tegen Kanker	sociaal werker
40	De Wagter	Katrien	UZ Gent	psycholoog
41	De Wilde	Cindy	Kom op tegen Kanker	coördinator
42	De Winter	Els	GZA St Augustinus	vpk hematologie
43	Debeurme	Ingrid	UZ Leuven	psycholoog
44	Debonnaire	Bo	AZ St Jozef Malle	onco vpk
45	Decorte	Lien	AZ St Jan Brugge	psycholoog
46	Degraeve	Sofie	AZ Groeninge	hoofdvpk
47	Dehandschutter	Sara	UZ Leuven	psycholoog
48	Dekeyser	Evi	AZ Groeninge	psycholoog
49	Delaere	An	AZ St Jan Brugge - Oostende	psycholoog
50	Deloore	Ellen	AZ St Blasius	psycholoog
51	Derde	Sara	AZ Nikolaas	verpleegkundige
52	Dergent	Titia	ZNA Middelheim	psycholoog
53	Deslypere	Eva	UPC KUL	psycholoog
54	Deveuster	Els	Heilig Hartziekenhuis Mol	sociaal werker
55	Dewitte	Lucia	UZ Gent	pediatrisch vpk
56	Dewyspelaere	Geert	AZ Nikolaas	hoofdvpk
57	Dillen	Let	UZ Gent	psycholoog
58	Distelmans	Wim	CHI	voorzitter
59	Druyts	Ellen	Kom op tegen Kanker	sociaal werker
60	Duijts	Saskia	VUMC Amsterdam	onderzoeker



61	Eeckman	An	Imeldaziekenhuis	onco vpk
62	Elens	Iris	UZ Leuven	arts - psychiater
63	Esprit	Veerle	AZ Groeninge	onco vpk
64	Evers	Kim	Universiteit Gent	verpleegkundige
65	Exelmans	Elke	ZNA Jan Palfijn	assistent in de psy
66	Fleerackers	Anita	Imeldaziekenhuis	onco vpk
67	Franco	Judith	UZ Leuven	onco vpk
68	Geebelen	Karin	Imeldaziekenhuis	palliatief vpk
69	Gielen	Els	St Franciskusziekenhuis	verpleegkundige
70	Gielen	Lieve	GZA St Augustinus	vrijwilliger
71	Goossens	Sabine	AZ Jan Palfijn	onco vpk
72	Govaert	Karolien	AZ Nikolaas	onco vpk
73	Grypdonck	Mieke	Universiteit Gent	verpleegkundige
74	Haers	Monique	UZ Leuven	psycholoog
75	Hauspie	Sarah	AZ Maria Middelaes	psycholoog
76	Heremans	Chris	Kom op tegen Kanker	beleidsmedewerker
77	Jacobs	Eva	CHI	coördinator
78	Janssens	Annik	Pall Netwerk Arr Turnhout	psycholoog
79	Kerkhofs	Nele	St Trudoziekenhuis	psycholoog
80	Kindermans	Katrien	AZ Glorieux	psycholoog
81	Koninckx	Marc	Familiehulp	palliatief vpk
82	Koninckx	Marc	Familiehulp	palliatief vpk
83	Laeremans	Natacha	student Psycho-Oncologie	psycholoog
84	Lambert	Karen	Imeldaziekenhuis	psycholoog
85	Lambrecht	Karolien	UZ Brussel	psycholoog
86	Lauwers	Rina	AZ Herentals	borstvpk
87	Le Beer	Inge	Imeldaziekenhuis	borstvpk
88	Leunckens	Ann	ZNA Stuivenberg	psycholoog
89	Lievrouw	An	UZ Gent	psycholoog
90	Lobbens	Sylvie	AZ Groeninge	onco vpk
91	Loeckx	Wim	ZNA Middelheim	vpk hematologie

92	Maes	Alice	Familiehulp	sociaal werker
93	Mandelings	Diane	Kom op tegen Kanker	coördinator
94	Mannaert	Veerle	AZ St Blasius	onco vpk
95	Markovitz	Sabine	ZOL	psycholoog
96	Mathys	Raymond	CHi	ere-voorzitter
97	Meersman	Marlies	UZ Leuven	psycholoog
98	Mensitieri	Delia	UZ Gent	assistent in de psy
99	Michielsens	Nicole	UZ Brussel	vpk hematologie
100	Michils	Marc	Kom op tegen Kanker	algemeen directeur
101	Missant	Annick	GZA St Augustinus	vpk hematologie
102	Moens	Annemie	UZ Brussel	hoofdvpk
103	Muylle	Valérie	Kom op tegen Kanker	coördinator
104	Neefs	Hans	Kom op tegen Kanker	expert kankerzorg
105	Neyens	Leen	UZ Leuven	psycholoog
106	Niemegeerts	Vanessa	UZ Gent	pediatrisch vpk
107	Opdebeeck	Veerle	Kom op tegen Kanker	coördinator
108	Peeters	Frank	De Mick	vrijzinnig humanistisch consultant
109	Peeters	Frank	UZ Brussel	verpleegkundige
110	Peeters	Inge	AZ St Jozef Malle	psycholoog
111	Pelckmans	Lien	ZNA Stuivenberg	psycholoog
112	Pelemans	Inge	Kom op tegen Kanker	coördinator
113	Penders	Yolanda	VUB	onderzoeker
114	Pironet	Aga	Imeldaziekenhuis	psycholoog
115	Plasschaert	Ellen	UZ Leuven	psycholoog
116	Quaghebeur	Marijke	UZ Gent	vpk hematologie
117	Raes	Anneleen	UZ Gent	psycholoog
118	Raevens	Wendy	ZNA Middelheim	vpk hematologie
119	Raport-Hautekiet	Hanne	UZ Leuven	vpk hematologie
120	Robben	Nadia	zelfstandige praktijk	psychiater
121	Robijn	Elke	Heilig Hartziekenhuis Lier	psycholoog
122	Roelants	Sarah	AZ St Blasius	student

123	Rombouts	Freya	GZA St Vincentius	psycholoog
124	Rombouts	Walter	UZ Leuven	psycholoog
125	Ronsyn	Els	ZNA Middelheim	vpk hematologie
126	Salome	Janny	Kankerspoken.nl	verpleegkundige
127	Sanders	Lisanne	AZ Nikolaas	onco vpk
128	Sannen	Ilse	AZ St Dimpna	psycholoog
129	Schouten	Bojoura	Universiteit Hasselt	onderzoeker
130	Sebrechts	Heidi	Europaziekenhuizen	psycholoog
131	Serruys	Olivia	GZA St Augustinus	psycholoog
132	Seyns	Sophie		psycholoog
133	Shujah	Samina	ZNA Middelheim	assistent in de psy
134	Simons	Linda	ZNA Middelheim	vpk hematologie
135	Sleurs	Charlotte	UZ Leuven	psycholoog
136	Smeyers	Evelyne	Onze-Lieve-Vrouwziekenhuis	psycholoog
137	Spaas	Charlotte	UZ Leuven	psycholoog
138	Staels	Ann	UZ Leuven	psycholoog
139	Sweeck	Anita	AZ St Maarten	vpk onco
140	Swyngedouw	Tine	zelfstandige praktijk	psycholoog
141	Tack	Annelien	UZ Brussel	psycholoog
142	Thijs	Caroline	Imeldaziekenhuis	psycholoog
143	Ulrichs	Karin	ZNA Middelheim	psycholoog
144	Van Aalderen	Petra	GZA St Augustinus	onderzoeker
145	Van Bosch	Micheline	ZNA Middelheim	onco vpk
146	Van Craen	Cindy	AZ St Maarten	psycholoog
147	Van De Sompel	Greet	AZ St Blasius	sociaal werker
148	Van de Velde	Vicky	UZ Brussel	psycholoog
149	Van Den Bergh	Roel	St Franciskusziekenhuis	verpleegkundige
150	Van den Bergh	Jan	Heilig Hartziekenhuis Lier	onco vpk
151	Van den Cruyce	Nele	Stichting tegen Kanker	coördinator
152	Van den Driessche	Els	Zorghuis Gent	coördinator
153	Van den Eynde	Amber	UZ Leuven	assistent in de psy

154	Van den Wyngaert	Linde	UZ Leuven	psycholoog
155	Van der Haegen	Kelly		verpleegkundige
156	Van Dessel	Marleen	Wit-Gele Kruis	thuisverpleegkundige
157	Van Gils	Saar	Kom op tegen Kanker	coördinator
158	Van Haver	Dora	Universiteit Gent	student
159	Van Hemelrijk	Kaatje	AZ Nikolaas	psycholoog
160	Van Herzele	Brenda	AZ Groeninge	vpk
161	Van Hulle	Lore	GZA St Augustinus	psycholoog
162	Van Humbeek	Liesbeth	UZ Gent	onderzoeker
163	Van Keymeulen	Tiny	Onze-Lieve-Vrouwziekenhuis	psycholoog
164	Van Look	Karin	AZ St Maarten	onco vpk
165	Van Mulders	Ineke	UZ Brussel	psycholoog
166	Van Nieuwenborg	Lena	GZA St Vincentius	psycholoog
167	Van Nieuwerburgh	Kirsten	UZ Leuven	sociaal werker
168	Van Noyen	Lotte	AZ St Maarten	psycholoog
169	Van Schandevyl	Tom	Kom op tegen Kanker	beleidsmedewerker
170	Van Steenwinckel	Kurt	AZ Jan Portaels	psycholoog
171	Van Vreckhem	Sarah	Onze-Lieve-Vrouwziekenhuis	psycholoog
172	Van Wesemael	Yanna	Forum Palliatieve Zorg	psycholoog
173	Vancuyck	Feia	UZ Leuven	soc werker
174	Vande Kerckhove	Roosmarijn	AZ Oudenaarde	psycholoog
175	Vandebecck	Linde	ZNA Middelheim	vpk hematologie
176	Vandebosch	Esther	UZ Leuven	psycholoog
177	Vanden Boer	Lotte	UZ Leuven	psycholoog
178	Vandenbroucke	Tineke	UZ Leuven	onderzoeker
179	Vandendael	Tamara	Kankerregister	datamanager
180	Vanderheyden	Jana	GZA St Vincentius	psycholoog
181	Vanderkrieken	Hilde	Kom op tegen Kanker	coördinator
182	Vanderlinden	Lieve	Kom op tegen Kanker	directeur psychosociale werking
183	Vanderstappen	Tania	ASZ Aalst	psycholoog
184	Vanlaerhoven	Veerle	De Mick	palliatief vpk

185	Veirman	Elke	Universiteit Gent	onderzoeker
186	Venken	Katleen	ZNA Stuivenberg	sociaal werker
187	Venneman	Carine	UZ Gent	vpk consulent hoofd-hals-tumoren
188	Verachtert	Annelies	CHi	coördinator
189	Veracx	Lore	AZ Groeninge	psycholoog
190	Verbaken	Simone	Kom op tegen Kanker	coördinator
191	Verbinnen	Katia	Imeldaziekenhuis	onco vpk
192	Verboven	Lieve	GZA St Augustinus	psycholoog
193	Verdonck	Els	AZ St Maarten	psycholoog
194	Verdonckt	Tine	AZ Glorieux	psycholoog
195	Verleden	Stijn	UZ Gent	onderzoeker
196	Vermeiren	Astrid	St Jozefkliniek	psycholoog
197	Vermeulen	Kim	AZ Jan Portaels	psycholoog
198	Verplancke	Katleen	UZ Gent	sociaal werker
199	Vervoort	Tine	Ugent	onderzoeker
200	Verzelen	Angélique	CHi	coördinator
201	Voet	Bieke	AZ St Maarten	borstvpk
202	Waelkens	Hadi	UZ Leuven	psycholoog
203	Walravens	Marleen	AZ St Maarten	palliatief vpk
204	Wauters	Martine	UZA	palliatief vpk
205	Weeghmans	Ingrid	AZ Monica	sociaal werker
206	Wyverkens	Elia	Kom op tegen Kanker	onderzoeker

## **Nota's**

## **Nota's**

## **Nota's**



## **Nota's**

## **Nota's**

## **Nota's**

## **Nota's**