

JAARINDEX
2016
psychosociale
oncologie





Tekst: verschillende zorgverleners en onderzoekers

Lay-out: Hugo Gielen (Kokoz)

Verantwoordelijke uitgever: Cédric Hèle instituut - Bruul 52/ 4 - 2800 Mechelen

Uitgave: december 2016 © Cédric Hèle instituut

INHOUD

Woordje van de voorzitter	6
Voorwoord	7
DOELGROEP	
A Mindfulness-Based Intervention for adolescents and young adults after cancer treatment: Effects on quality of life, emotional distress, and cognitive vulnerability.	10
Is er leven na overleven? Een kwalitatief onderzoek naar de adolescente en jongvolwassen overlevers van kinderkanker en hun ouders	13
“Care-4-AYA: de ontwikkeling en implementatie van psycho-educatieve interventies voor AYA’s (Adolescents and Young Adults) met kanker en hun ouders”	16
(neuro)psychologische opvolging van kinderen met een hersentumor	19
Neuropsychologisch opvolging van kinderen lijdend aan hoog risico leukemie	21
Neurocognitive and psychosocial follow-up of pediatric bone and soft tissue sarcoma patients	23
Family Resilience after Pediatric Cancer Diagnosis: A Systematic Review	25
“Kinderen in de schaduw”: een nieuw licht op sociale steun als mogelijke hulpbron voor siblings van kinderen met leukemie	28
Screening voor psychosociale risicofactoren in Vlaamse gezinnen met een kind met kanker	31
Oog voor het levensverhaal van de oudere patiënt met kanker	33
Sarcoompatiënten met een fysieke beperking in de follow-up fase. Een exploratief kwalitatief onderzoek naar het gebruik van hulpmiddelen en copingmechanismen om het leven boven de ziekte uit te tillen.	35
Oncogeriatric in het woonzorg-centrum. Draagkracht of draaglast? Een onderzoek bij verpleegkundigen werkzaam in een woonzorgcentrum.	38
Families and childhood cancer: a study on crisis, resources and adaptation (Gezinnen en kinderkanker: een onderzoek naar hulpbronnen, crisis en adaptatie)	40
Een interventieprogramma voor ouders met kanker en hun schoolgaande kinderen Een combinatie van cliëntgerichte gezinsgesprekken en groepstherapie	42
Psychosociale problemen bij de mantelzorger van de oudere patiënt met kanker	45
PSYCHOSOCIALE ZORG	
Psychologische interventies voor het verminderen van de angst voor herval bij ‘cancer survivors’	50
Dyadische coping bij kinderkanker: de partnerrelatie als buffer tegen stress, angst en depressie?	51

Psychological distress and cognitive coping in pregnant women diagnosed with cancer and their partners	53
Zorghuis Oostende vzw - een “bijna als thuis” huis voor oncologische patiënten	55
Ondersteuning van patiënten met kanker en hun omgeving door telecounseling en telemonitoring: het Digitaal Onco Platform (DOP)	58
De rol van het gezelschapsdier als therapeutische ondersteuning voor kankerpatiënten: een systematisch literatuuronderzoek.	61
Psychosociale aspecten in de zorg voor patiënten met kanker	63
Mindfulness-Based Stress Reduction bij kanker	66
Mildheid bij kanker (heartfulness)	68
Onderzoek naar levenskwaliteit bij colorectale (ex-)kankerpatiënten	70
De invloed van socio-economische ongelijkheden op kankerincidentie en –overleving in België	73
COMMUNICATIE	
Kanker en spreken: een kwalitatief onderzoek bij ouders en bij hulpverleners	78
SURVIVORSHIP	
Een multicentrische, gerandomiseerde studie naar het gebruik van Emotional Freedom Techniques om cognitieve klachten bij kankerpatiënten te reduceren (EMOTICON).	82
Lange termijn effecten op neurocognitie bij bot- of weke delen tumor patiënten	84
Impact of a mindfulness based intervention on chemotherapy-induced cognitive dysfunction and brain alterations: a pilot study	86
BRUG: Borstkanker Re-integratie van Uit Gezondheidszorg Ontwikkeling en evaluatie van een BRUG-interventie	88
Rentree – werkhervatting na kanker	91
Professionele re-integratie na kanker (PRINK) - deel 2 (2016-2017)	94
INTIMITEIT & SEKSUALITEIT	
Do they want to talk about sex? Een verkennend onderzoek naar de aangeboden informatie aan patiënten omtrent de seksuele gevolgen bij prostaatkanker.	98
Het uitbreiden en delen van kennis omtrent preventie van vaginale stenose en psychoseksuele problemen bij vrouwen en/of koppels tijdens en na pelviene bestraling voor kanker.	90

LEVENSEINDE

- Implementeren van kwaliteitsindicatoren in de palliatieve zorgvoorzieningen in Vlaanderen: monitoren en verbeteren van de zorg voor palliatieve patiënten thuis en in het ziekenhuis **104**
- Praten over palliatieve zorg in een oncologische context in vlaanderen **108**

KANKERTYPE

- Noden en voorspellende factoren van noden van vrouwen met borstkanker doorheen hun behandelings- en opvolgingstraject. **112**
- Opstart onco-revalidatieprogramma voor patiënten die hormonaal behandeld worden voor hun prostaatcarcinoom en hun partner. **114**
- Patiënten met testiskanker: de beleving van ziekte, zichzelf, de sociale relaties en de zorg **117**

ORGANISATIE VAN DE ZORG

- Zorg in verbondenheid binnen de oncologie: een actieonderzoek voor, door en met zorgverleners, patiënten en familieleden **120**
- CONTACT: COllaborative Network to Take responsibility for oral AntiCancer Therapy **123**
- Bouwen aan ondersteuning: hoe kan de beleving van mensen getroffen door kanker inzichten bieden voor het ontwerpen van omgevingen voor kankerzorg? **126**
- Ontwikkeling van een transmuraal zorgpad voor alleenstaande patiënten met kanker **128**
- Development of an optimisation framework for the support of decision processes for all aspects of genetic counselling in patients with a high risk for breast cancer and their caregivers. **131**
- Zorgpad voor prostaatankerpatiënten onder behandeling met androgeen deprivatie therapie: een multidisciplinaire aanpak en preventie van bijwerkingen **133**
- Uitbouw en evaluatie van transmurale zorg voor glioma-patiënten en hun mantelzorgers **135**
- Coping with Moral Distress in Oncology Practice: Nurse & Physician Strategies **138**

Woordje van de Voorzitter

Het Cédric Hèle instituut heeft een hechte plaats verworven in het Vlaamse zorglandschap.

Het Cédric Hèle instituut (CHi) -Vlaams instituut voor psychosociale oncologie - kon in 2003 opgericht worden dankzij de steun van Kom op tegen Kanker. Het fungeert sindsdien als veilige koepel voor elke zorgverlener die betrokken is bij de psychosociale opvang van kankerpatiënten. Hiervoor biedt het instituut de zorgverleners degelijke opleidingen en trainingen aan, wil hun onderlinge professionele contacten faciliteren – denk hierbij ook aan de CHi community, in december 2014 gelanceerd dankzij de ondersteuning van Vlaams minister van Welzijn Jo Vandeurzen – en de uitbouw stimuleren van nieuwe initiatieven in de zorg voor mensen met kanker en hun omgeving. Bovendien wil het ook als signaalfunctie fungeren naar de overheid toe, o.a. door het detecteren van (nieuwe) noden van patiënten en hun naasten en van hun zorgverleners. Het instituut wil deze signaalfunctie uitoefenen in nauw contact met het werkveld en in overleg met Kom op tegen Kanker. Ten slotte hecht het CHi veel belang aan wetenschappelijk onderzoek, gezien dit de ultieme basis vormt voor professionele – ‘evidence based’ - zorgverlening. Daarom wil het CHi wetenschappelijk onderzoek in de psychosociale oncologie stimuleren en coördineren. Daarnaast oefent het een informatie- en documentatiefunctie uit voor alle hulpverleners binnen het domein.

Deze uitgave is een indrukwekkende weerslag van het lopend wetenschappelijk onderzoek. Het weerspiegelt bovendien zeer duidelijk het hoge en kwaliteitsvolle wetenschappelijk niveau van het psychosociaal, oncologisch onderzoek in Vlaanderen.

Iedereen die hieraan heeft bijgedragen mag terecht fier zijn. Hopelijk kan het lezen van de andere onderzoeksonderwerpen inspirerend werken.

Wim Distelmans
Voorzitter

Voorwoord

Met trots stelt het CHi de eerste jaarindex “Psychosociale oncologie” voor. Hiermee willen we meer zichtbaarheid geven aan lopende onderzoeks- en praktijkprojecten binnen dit domein.

Het CHi hoopt met de eerste editie een inspiratie te zijn om kennis - opgedaan binnen een verscheidenheid aan onderzoeks-en praktijkprojecten - te delen en zowel nationaal als internationaal de nodige zichtbaarheid te geven. Onderzoekers en zorgverleners worden hierbij uitgenodigd om een bijdrage te leveren aan alle komende edities van de index.

In deze editie zijn er in totaal 48 onderzoeks- en praktijkprojecten opgenomen. De fiches zijn ingedeeld op basis van de categorieën in de infotheek op CHiCom. Een heldere geest zal snel opmerken dat een aantal categorieën - o.a. voeding, existentiële zorg en spiritualiteit,... - ontbreken. We hopen dat dit een uitnodiging is om in de volgende edities alle thema's binnen de psychosociale oncologie aan bod te laten komen.

Ontbreekt uw onderzoek of wilt u het CHi alvast op de hoogte brengen van een toekomstig project, aarzel niet om contact op te nemen.

Namens

CHi-team

Sabien Bauwens, Wim Distelmans, Kleo Dubois, Eva Jacobs, Charlotte Spaas, Lieve Vanderlinden, Annelies Verachtert, Angelique Verzelen

Werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek

Hannelore Andries (Kankerplan), Sabien Bauwens (UZ Brussel), Shana Cornelis (Stichting tegen Kanker), Geert Crombez (UGent), Elsie Decoene (UZ Gent) Let Dillen (UZ Gent), Leontien Jansen (KUL- werkgroep NVPO), Katrien Moens (Kankerplan), Koen Pardon (UHasselt), Wim Schrauwen (UZ Gent), Johan Vanderfaeille (VUB), Birgit Vanderhaeghen (UZ Leuven), Trui Verduyck (UZ Leuven), Johan Vlaeyen (KUL), Elia Wyverkens (Kom Op tegen Kanker)

Dankwoord

Een woord van dank aan Kom Op Tegen Kanker voor de financiering van deze eerste editie. Aan de leden van de Werkgroep “Wetenschappelijk Onderzoek” een oprechte “dankjulliewel” om een drijvende kracht te zijn achter dit initiatief.

Ook de Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie die een voorbeeld is geweest voor het uitbouwen van de jaarindex, dank voor het delen van jullie ervaring.

Tot slot aan alle verpleegkundigen, psychologen, artsen, sociaal werkers, onderzoekers en andere professionelen werkzaam in de psychosociale oncologie die dagelijks tot het uiterste gaan in de zorg voor oncologische patiënten en hun naasten, dank voor het delen van de kennis opgedaan in deze projecten om zo een inspiratie te zijn voor anderen.





DOELGROEP

A MINDFULNESS-BASED INTERVENTION FOR ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS AFTER CANCER TREATMENT: EFFECTS ON QUALITY OF LIFE, EMOTIONAL DISTRESS, AND COGNITIVE VULNERABILITY.

ONDERZOEKS PROJECT **INTRODUCTIE**

Many adolescent and young adult cancer (AYAC) survivors experience emotional distress, which often tends to become worse years after cancer treatment has ended (Lang, David, & Giese-Davis, 2015). Research with AYAC survivors focusing on symptom management after treatment has ended, is scarce (Thomas, Albritton, & Ferrari, 2010), and more age-appropriate interventions are needed (Richter et al., 2015; Seitz, Besier, & Goldbeck, 2009). Because of the multifaceted nature of the emotional distress involved, it is important to offer an intervention which addresses a diverse range of presentations of distress and which can impact underlying vulnerability factors. An example of interventions aimed at remediating the psychological vulnerability factors that contribute to emotional distress are mindfulness-based approaches. Because of the empirically-established benefits of mindfulness-based interventions (MBI) among adult cancer survivors (Piet, Wurtzen, & Zachariae, 2012; Zainal, Booth, & Huppert, 2013; J. Zhang, Xu, Wang, & Wang, 2016; M. F. Zhang et al., 2015) the current study proposed to examine and establish the possible benefits of a MBI for adolescent and young adult cancer survivors. Besides studying the feasibility and potential benefits we also wanted to explore potential mechanisms of change. Research is still at an early stage in understanding the mechanisms through which MBI has its therapeutic effects. In this study we focused on four cognitive vulnerability factors, being 'cognitive reactivity', 'dampening of positive affect', 'negative attitudes toward self' and 'fear of cancer recurrence'. In addition, we measured 'mindfulness skills' as a potential underlying mechanism.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

The aim of our study was to examine the feasibility and potential efficacy of MBI for AYAC survivors and to understand the processes underlying the potential benefits. It was hypothesized that MBI would (1) improve quality of life and reduce emotional distress (symptoms of depression, anxiety and stress); (2) reduce underlying cognitive vulnerability factors; (3) and improve mindfulness.

METHODE

Between January 2014 and December 2015, recruitment was done via health care workers in the four university hospitals and via small advertisements in the local press. Inclusion criteria were (1) a histologically confirmed diagnosis of cancer (2) primary treatment was stopped at least one month before enrollment in the study (3) age between 14 and 24 years at the time of enrollment (4) no evidence of an ongoing severe mental illness, and (5) proficiency in Dutch. No inclusion/exclusion criteria based on cancer type were set. A total of 16 AYAC survivors

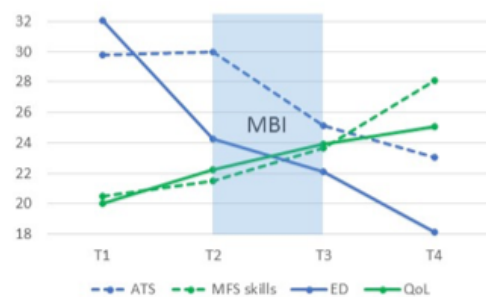
volunteered to take part. A two-baseline, post- and follow-up within-subjects design was used. Participants completed 4 sets of self-administered questionnaires: at baseline (i.e. 8 weeks before the start of the training), pre-intervention (1 week before the start of the MBI), post-intervention (1 week after MBI), follow-up (3 months after MBI). The MBI program adhered to a standardized protocol (Bartley, 2011; Segal et al., 2002) and consists of eight 90-min sessions which were held once a week for 8 consecutive weeks. The intervention effect was tested using a multilevel model. We used a piecewise model, in which change is described using a discontinuous trajectory with separate slopes through two distinct phases of time (before and after end of baseline).

ONDERZOEKSRESULTATEN

The results supported Hypothesis 1, a statistically significant improvement in overall QoL and a significant reduction in emotional distress were found. These findings are in line with previous studies on the effects of MBIs for adult cancer patients and survivors.

These positive effects are most obvious at 3-month follow-up with a medium (.75 for QoL) to large effect size (.86 for emotional distress). Small effects immediately after the intervention and medium to large effects at follow-up is


a pattern often encountered in MBI studies and might be explained by the nature of the intervention. Participants also showed an improvement in overall QoL and a reduction in emotional distress between the two baseline assessments. This might be seen as a kind of placebo effect related to the expectancy of receiving training and/or a simple effect of the mere passage of time. It is known that being on a wait-list for treatment has a “holding” positive influence, decreasing the apparent effects of the intervention (Zhang et al., 2016). In support of Hypotheses 2 and 3, a significant decrease in negative attitudes toward self and a significant increase in mindfulness skills was found even after controlling for time. The other cognitive vulnerabilities, cognitive reactivity and dampening of positive affect, were successfully modified in the expected direction after the intervention but not significant. These positive effects are again most obvious at 3-month follow-up with a medium (.63 for cognitive reactivity and .71 for dampening) to large effect size (.90 for attitudes toward self and 1.14 for mindfulness skills).



KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

This study contributes to the existing literature on psychological interventions for AYAC survivors by demonstrating the potential promise of MBIs for this target group. This finding is important as AYAC survivors are defined as a distinct group within the cancer population with an elevated risk of distress, depression and anxiety and the urgent need for targeted psychosocial interventions (Lang et al., 2015). However, these findings must be interpreted cautiously considering our small sample size, the self-selection to participate, and the lack of a comparison group. Further research is needed to validate these preliminary results.

Although this was a multi-site trial using a mixture of recruitment strategies (cancer registries from the hospitals, posters and brochures to announce the study, advertisements in newspapers, on



social media and websites, incentives) we still experienced large difficulties recruiting participants. The specific difficulties we encountered were mainly due to time-table incompatibilities and stigma. Most AYAs have a very busy life and are very active and a commitment to follow 8 weekly sessions was a reason for non-participating. Therefore, the arrangement of 8 weekly sessions might need to be revised for the future. An alternative suggested strategy is the use of blended care with only a limited number of group sessions and in between online support to continue with practicing with the exercises. This combination can become increasingly useful as adolescents have been described as very open and responsive to the use of multimedia in receiving therapy (Richter et al., 2015). Stigma is still one of the most common and major problems for the recruitment in this kind of trials (Seitz, Knaevelsrud, Duran, Waadt, & Goldbeck, 2014). Low-threshold interventions with a broad social scope delivered outside a clinical setting may be a solution to this problem.

Verantwoordelijken: Katleen Van der Gucht, Nady Van Broeck, Filip Raes

Uitvoerder: Katleen Van der Gucht

Organisatie: KU Leuven

Contactgegevens: katleen.vandergucht@KULeuven.be

Duur onderzoek: tot eind 2017

Financiering: Antikankerfonds en Fonds Alexinne Clarysse

Partners: UZ Leuven, UZ Gent, UZ Antwerpen, UZ Brussel



DOELGROEP

AYA | PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: LANGE TERMIJN EFFECTEN VAN BEHANDELING

IS ER LEVEN NA OVERLEVEN? EEN KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR DE ADOLESCENTE EN JONGVOLWASSEN OVERLEVERS VAN KINDERKANKER EN HUN OUDERS

ONDERZOEKS
PROJECT


INTRODUCTIE

Kinderen met kanker en hun familie worden geconfronteerd met complexe problemen in hun dagelijkse leven. Na de behandeling tegen kanker is er een hoger risico op psychosociale problemen dan tijdens de behandeling. Uit onderzoek blijkt dat de meeste adolescenten en jongvolwassenen die kinderkanker hebben overleefd ('AYA-overlevers') op verschillende gebieden lange termijn gevolgen ervaren. Zo ervaren ze chronisch fysieke problemen zoals neurologische problemen, groeistoornissen en kunnen ze een achterstand hebben op cognitief/educatief, sociaal en seksueel gebied. Volgens de meeste onderzoeken scoren AYA-overlevers van kinderkanker op emotioneel gebied niet anders dan gezonde leeftijdsgenoten. Echter, ander onderzoek toont aan dat AYA-overlevers meer posttraumatische stresssymptomen ervaren dan gezonde leeftijdsgenoten. Ook de ouders van AYA-overlevers vertonen soms posttraumatische stresssymptomen. AYA-overlevers kampen vaak met gedragsproblemen (zoals aandachtsproblemen). Naast deze "afwijkingen" zijn er problemen die nog binnen de normale grenzen vallen maar voor de AYA-overlevers en hun omgeving wel storend zijn. Hierover is weinig gekend.

Hulpverleners dienen hun omgang met de patiënt en zijn ouders af te stemmen op de noden en opgaven van de AYA-overlevers, zowel tijdens de curatieve behandeling op kinderleeftijd als tijdens de lange termijn opvolging op AYA leeftijd. Tot op heden stopt de reguliere psychosociale zorg bij kinderen met kanker vaak op het einde van de curatieve therapie. Tijdens de follow-upfase is er voornamelijk aandacht voor de medische opvolging terwijl de psychosociale noden eerder sporadisch en ongestructureerd worden beantwoord. Eenmaal de adolescentie of jongvolwassen leeftijd bereikt, blijkt het moeilijker om deze doelgroep op gestructureerde, regelmatige basis te bereiken of te motiveren voor follow-up.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Het doel van dit onderzoek was in kaart te brengen welke noden AYA-overlevers van kinderkanker en hun ouders hebben; voor welke opgaven de situatie hen stelt; met welke dilemma's ze geconfronteerd worden; welke omgang van hulpverleners (medici, verpleegkundigen en psychosociale hulpverleners) met de ouders en de AYA-overlevers helpend is in het omgaan met deze opgaven; en welke omgang, psychosociale steun (bejegening) en interventies (optreden) een positieve verwerking op korte en op lange termijn kunnen bevorderen. Het betreft hier de steun en interventies die zowel reeds tijdens de behandelingsfase kunnen geboden worden, alsook de steun en interventies tijdens de follow-up fase. Een sterk proactieve



benadering door de hulpverleners staat voorop, met name tijdens de behandeling zo handelen dat een negatieve impact op een positieve verwerking later zoveel mogelijk beperkt wordt. Het doel was aanbevelingen te formuleren om betere psychosociale zorg voor deze doelgroep mogelijk te maken. De aanbevelingen werden ook gekaderd wat er in de literatuur ter zake reeds geschreven is.

METHODE

Het onderzoek omvatte twee grote delen: (1) een kwalitatief onderzoek bij AYA-overlevers en ouders waarbij er een kwalitatieve inhoudsanalyse gebeurde om de opgaven en noden in kaart te brengen. Grounded theory werd gebruikt om de beleving ervan te verklaren en de onderliggende processen te verhelderen; en (2) focusgroep interviews en een telefonische bevraging met hulpverleners, AYA-overlevers en hun ouders.

DEEL 1

AYA-overlevers en hun ouders uit twee universitaire centra (UZ Gent en UZ Leuven). Initieel werd maximale variatie in de sampling beoogd (o.a. leeftijd, geslacht, leeftijd bij diagnose, tijd sinds einde behandeling). Op basis van tussentijdse resultaten werden participanten via theoretische sampling gerekruteerd.

Narratieve interviews semi-gestructureerde interviews werden afgenomen, opgenomen, integraal uitgetypt, gecodeerd en geanalyseerd in NVIVO 9. Data-collectie en data-analyse verliepen cyclisch met ruime aandacht voor onderzoekerstriangulatie. Interviews werden gepland tot theoretische saturatie.

21 interviews met AYA-overlevers en 20 interviews met hun ouders werden afgenomen.

DEEL 2

Twee focusgroep interviews met (inter)nationale experten in de psychosociale zorg voor AYA-overlevers en hun ouders (n=10) en een telefonische bevraging met AYA-overlevers, ouders, arts, expert in transitiezorg, verpleegkundig specialist oncologie, psychologen en hoofdverpleegkundige (n=13).

Voorafgaand kregen alle deelnemers een beknopte samenvatting van de bevindingen aangaande de AYA-overlevers en de ouders, 4 casussen, waarvan 2 betrekking hadden op de AYA-overlevers en 2 op de ouders. Deze casussen werden geschreven o.b.v. de belangrijkste concepten die uit de data-analyse van de kwalitatieve interviews met beide groepen naar voren kwamen. Hierbij werden richtinggevende vragen voor de deelnemers geformuleerd.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Uit de interviews met AYA-overlevers kwamen volgende thema's naar voor: kankerervaring vooral als existentiële gebeurtenis in de levensgeschiedenis, het leven voor en na de kankerbehandeling, selectief terugdenken aan de kankerervaring, impact op de identiteit, gedeeldheid van de kankerervaring en de gestuurde disclosure van de kankerervaring.

Uit de interviews met de ouders kwamen volgende thema's naar voor: impact van de kankerdiagnose en behandeling op het gezin, het leven na behandeling, de angst voor herval, de steun die ouders van hulpverleners, lotgenoten en hun omgeving ervaren en de dialectiek die ouders ervaren tussen spreken en niet-spreken.

De belangrijkste bevinding uit dit onderzoek was dat de ouders en de AYA-overlevers verder willen met hun leven, en proberen los te komen van het verleden van de kankerdiagnose. Er

sluimert echter een – meestal onuitgesproken – angst voor herval. De respons die van de hulpverleners verwacht wordt is – naast de technisch medische expertise die nodig is om vast te stellen dat het kind gezond is – geruststelling en normalisering.

Hierbij is het belangrijk te beklemtonen dat uit de interviews een grote appreciatie bleek voor de inzet en expertise van de hulpverleners. Hulpverleners werden door ouders en AYA-overlevers als heel betrokken, menselijk en bereikbaar ervaren. Zo gaven ze aan steeds terecht te kunnen bij hulpverleners voor steun, troost en vragen. Bijkomend vertelden AYA-overlevers dat hulpverleners met hen leuke dingen deden, zoals spelletjes spelen en naar TV kijken. Ouders hadden daarnaast ook het gevoel dat de kanker goed opgevolgd werd en dat hulpverleners “al het nodige doen”.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

De resultaten en aanbevelingen geformuleerd op basis van dit onderzoek informeren hulpverleners die in contact komen met AYA-overlevers en hun ouders over de noden van deze doelgroep, zowel deze op korte als op lange termijn. De aanbevelingen kunnen gebruikt worden zodat de verschillende kinderkankercentra in België hun aanbod kunnen aanpassen of uitbreiden om nog betere psychosociale zorg te verlenen. Met deze aanbevelingen willen we geenszins de geleverde inspanningen van hulpverleners teniet doen. Ze moeten eerder begrepen worden als een ondersteuning van de kwaliteitsvolle zorg die er is, aangevuld met enkele suggesties die we vanuit ons onderzoek kunnen formuleren over de wijze waarop de zorg nog kan verbeterd worden. Op basis van de resultaten van het gehele onderzoeksproject en de daaruit voortgekomen aanbevelingen werd een e-learningmodule ontwikkeld voor hulpverleners.

Verantwoordelijken:

Prof. dr. Sofie Verhaeghe, Prof. dr. Ann Van Hecke en Prof. dr. Peter Rober

Uitvoerder: Nathalie Belpame, Eva Deslypere, Véronique Van De Velde, Trui Vercruysse

Organisatie: Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde (UCVV - Universiteit Gent) en Instituut voor Familiale en Seksuologische Wetenschappen, Departement Neurowetenschappen (KULeuven)

Contactgegevens: Sofie.Verhaeghe@UGent.be; Ann.VanHecke@UGent.be; Peter.Rober@med.kuleuven.be

Duur onderzoek: 2 jaar (afgerond begin 2016)

Financiering: Kom op Tegen Kanker

PUBLICATIE(S):

Belpame N., Deslypere E., Kars M.C., Van Hecke A., Rober P. en Verhaeghe S. Is er leven na overleven? Een kwalitatief onderzoek naar de adolescente en jongvolwassen overlevers van kinderkanker en hun ouders. Eindrapport. Gefinancierd door Kom op Tegen Kanker.

DOELGROEP

AYA PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: PSYCHOLOGISCHE INTERVENTIE

“CARE-4-AYA: DE ONTWIKKELING EN IMPLEMENTATIE VAN PSYCHO-EDUCATIEVE INTERVENTIES VOOR AYA'S (ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS) MET KANKER EN HUN OUDERS”

PRAKTIJK PROJECT **INTRODUCTIE**

Adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) met kanker zijn een kwetsbare groep in de oncologische zorg. Hun bijzondere ontwikkelingstaken, gerelateerd aan de adolescentie, zorgen ervoor dat ze hun ziekte, behandeling en de periode na behandeling op een heel specifieke manier ervaren. Onderzoek toont aan dat AYA's met kanker psychosociale behoeften hebben, anders dan die van kinderen of volwassenen.

Een kankerdiagnose treft niet alleen de AYA maar raakt het volledige netwerk rond de AYA, in het bijzonder de ouders. Zij balanceren vaak tussen gevoelens van 'loslaten' en 'zorgen voor' hun kind en worden daarenboven ook uitgedaagd om gelijktijdig verschillende rollen en taken binnen hun gezin en eigen sociaal en professioneel netwerk op te nemen. Ouders voelen zich hier vaak alleen in staan en hebben nood aan gepaste ondersteuning.

Het UZ Gent en UCVV Gent voerden in 2010-2013 een kwalitatief onderzoek uit dat de ervaringen en psychosociale noden van AYA's met kanker en van hun ouders in kaart bracht. Op basis hiervan werd een jongerenbox ontwikkeld die de AYA's ondersteunt in het omgaan met hun ziekte, behandeling en follow-up. De box bevat naast een informatief en ervaringsgericht boekje ook concrete tools. Tot op heden werd de box geïmplementeerd in het UZ Gent, UZA, AZ St.Jan Brugge en UZL.

Omschrijving project

In dit CARE-4-AYA project willen we bestaande interventies optimaliseren en nieuwe psycho-educatieve interventies ontwikkelen en implementeren. Om meer AYA's met kanker te kunnen bereiken, zal de jongerenbox naar het Frans worden vertaald en in Franstalig België worden geïmplementeerd. Aangezien het voorgaand onderzoek duidelijk maakte dat ook ouders van AYA's met kanker gebaat zouden zijn met interventies op maat, zal een brochure voor ouders worden ontwikkeld en geïmplementeerd. Hierbij zal een training voor zorgverleners worden ontwikkeld om in praktijkvoering gericht met de brochure aan de slag te gaan. Psycho-educatieve sessies kunnen AYA's met kanker en hun ouders ondersteunen in het omgaan met de uitdagingen die gepaard gaan met een kankerdiagnose en –behandeling. We willen een draaiboek ontwikkelen voor zorgverleners m.b.t. de inhoud en organisatie van dergelijke sessies. Dit Care-4-AYA project poogt een antwoord te bieden op een expliciete vraag van de doelgroepen zelf naar gepaste ondersteuning en op een ervaren nood aan leeftijdsspecifieke en zorgvuldig uitgewerkte interventies voor zorgverleners.

DOELSTELLINGEN + DOELGROEP

Vooropgestelde acties in het onderzoek:

- *Vertaling naar het Frans van de bestaande jongerenbox en de bijhorende training voor zorgverleners*

De huidige jongerenbox werd opgemaakt in een leeftijdsspecifieke stijl, aantrekkelijk voor AYA's. Een vertaling zal bij Franstalige AYA's worden getoetst.

Bij de jongerenbox hoort een training voor zorgverleners uit het multidisciplinair team die met deze box aan de slag willen gaan. Ook dit educatief pakket zal worden vertaald.

- *Ontwikkeling van een ervaringsgerichte brochure voor ouders van AYA's met kanker en bijhorende training voor zorgverleners*

Op basis van de kwalitatieve diepte-interviews met ouders uit het voorgaand onderzoek zal een brochure worden opgemaakt waarin het accent ligt op de beleving en ervaringen van ouders. Voor de ontwikkeling van dit praktijkgericht instrument zal worden samengewerkt met zorgverleners die expertise hebben met deze doelgroep, zoals verpleegkundigen, sociaal werkers, psychologen en artsen.

Op basis van de positieve ervaringen van zorgverleners met de training, horend bij de jongerenbox, wordt de ontwikkeling van een gelijkaardige training bij het instrument voor ouders voorzien.

- *Ontwikkeling en implementatie van psycho-educatieve sessies voor AYA's met kanker en hun ouders*

Psycho-educatieve sessies, vaak in groep met lotgenoten en onder begeleiding van psychosociale zorgverleners, winnen in de oncologische zorg aan terrein. Een draaiboek voor het organiseren van dergelijke sessies zal worden opgemaakt en ter beschikking gesteld aan verschillende centra.


- *Disseminatie van de projectrealisaties*

Bij het beëindigen van het project zullen de inzichten en resultaten ter beschikking worden gesteld. Aandacht zal worden gegeven aan het toegankelijk aanbieden van de ontwikkelde instrumenten.

EVALUATIE EN IMPLEMENTATIE

Het Care-4-AYA project zal worden geëvalueerd aan de hand van volgende indicatoren:

- De vertaling van de jongerenbox zal worden getoetst aan Franstalige AYA's en zorgverleners.
- Bij de ontwikkeling van de brochure van ouders en het draaiboek voor de psycho-educatieve sessies zullen experts uit het werkveld worden betrokken.
- Het draaiboek voor de psycho-educatieve sessies zal een evaluatieformulier bevatten dat door de doelgroep na het bijwonen van de sessie kan worden ingevuld.



Verantwoordelijken: Marijke Quaghebeur en Elsie Decoene

Uitvoerder: Nathalie Belpame

Organisatie: UZ Gent, Oncologisch Centrum

Contactgegevens: 09/332.03.59.

Duur project: 2016-2018

Financiering: Stichting tegen Kanker

Partners: Psychosociale support teams UZ Gent, psychosociale zorgverleners externe centra, UCVV Gent en beroepsorganisaties binnen de oncologie en hematologie



DOELGROEP

KINDEREN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: HOOFD- EN HALSTUMOREN, COGNITIEVE ASPECTEN, PSYCHOSOCIALE NODEN

(NEURO)PSYCHOLOGISCHE OPVOLGING VAN KINDEREN MET EEN HERSENTUMOR

ONDERZOEKS PROJECT

INTRODUCTIE

Kinderen en jongeren die kanker krijgen lopen het risico op een breuk of stagnatie in hun ontwikkelingstraject. Bij kinderen getroffen door een hersentumor, loopt hun ontwikkeling op elk vlak gevaar. Vaak treden dergelijke problemen op na verloop van tijd, kinderen groeien als het ware in hun problemen ('growing into deficit') (Duffner, P.K. (2009). Risk factors for cognitive decline in children treated for brain tumors. *European Journal of Paediatric neurology* 14 (2 0 1 0) 1 0 6 – 1 1 5). In de richtlijnen voor overlevers van kinderkanker, www.survivorshipguidelines.org, (Children's Oncology group), raadt men regelmatige en systematische screening en testing aan van cognitieve functies.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Wij veronderstellen dat kinderen met een hersentumor geschaad zijn op neurocognitief vlak en op algemeen psychosociaal functioneren. Wij willen de neuropsychologische gegevens beschikbaar maken voor koppeling aan andere medische gegevens, zoals beeldvorming of symptomatologie.

METHODE

Wij voeren een basismeting uit bij alle kinderen met een hersentumor, zo snel mogelijk na de diagnose, op een moment dat hun medische conditie het toelaat om een zo betrouwbaar mogelijke testing uit te voeren. Deze basismeting bestaat uit vragenlijsten afgenomen bij het kind indien oud genoeg, bij de ouders en bij de leerkrachten en uit een neuropsychologische testbatterij. De vragenlijsten screenen naar algemeen psychosociaal functioneren, executief functioneren en levenskwaliteit. De testbatterij brengt het algemene intellectuele vermogen, de aandacht, het geheugen en de visuomotoriek in kaart.

De kinderen worden vervolgens jaarlijks gescreend via vragenlijsten. Tweejaarlijks wordt een gestandaardiseerde neuropsychologische evaluatie uitgevoerd. Op die manier vergelijken wij de kinderen die een hersentumor krijgen via genormeerde testen met kinderen die geen medische voorgeschiedenis hebben.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Momenteel bouwden we een database op met gegevens van 226 kinderen. Vele kinderen werden twee of drie keer getest. Op basis van de beschikbare uitgebreide gegevens kunnen deelvragen getoetst worden. Zo startte onlangs een onderzoek naar de koppeling van onze neuropsychologische gegevens van kinderen met een medulloblastoom met de medische gegevens op vlak van mutisme na operatie bij deze kinderen. Door het systematisch bijhouden van onze database kunnen artsen en psychologen hun onderzoeksgegevens aan elkaar koppelen.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

De doelstelling is enerzijds een individueel aangepast advies naar remediëring van vastgestelde

deficits opstellen en advies geven voor aangepast onderwijs om de ontwikkelingskansen van deze kinderen te optimaliseren, en anderzijds de verhoging van onze kennis over deze kwetsbare doelgroepen.

Hiertoe gebeurt er individuele feedback na elk diagnostisch onderzoek aan ouders en kind. Hiernaast wordt er een uitgebreid verslag in het elektronisch dossier gemaakt zodat de gegevens voor alle hulpverleners rond het kind te raadplegen zijn. Regelmatig is er overleg met school en CLB. Alle gegevens worden bijgehouden in een wetenschappelijk verantwoorde database.

Opgedane kennis kan doorgegeven worden aan het oncologische team en doorgegeven aan de bredere omgeving. Hierbij wordt gedacht aan instellingen waar deze kinderen voor onderwijs en revalidatie terecht komen: scholen zowel voor regulier als voor bijzonder onderwijs, revalidatiecentra, praktijken voor logopedie en kinesitherapie, thuisbegeleiding. Daar de doelgroep van overlevers van hersentumoren door het steeds succesvoller worden van de behandeling, uitbreidt, komen meer en meer perifere centra en steeds meer scholen in contact met deze kinderen. Een goed doorstroming van kennis naar deze centra, verhoogt de kans op goede ondersteuning van deze kinderen.

Door het opbouwen van een uitgebreide en systematische database kunnen huidige maar ook toekomstige medische onderzoeksvragen gemakkelijk gekoppeld worden aan de neuropsychologische gegevens van deze kinderen. Op die manier kunnen er risicofactoren geïdentificeerd worden die mogelijks kunnen leiden tot een optimalisering van de behandeling.

Onderzoekverantwoordelijken: Anne Uyttebroeck, Trui Vercruyssen, Jurgen Lemiere

Onderzoekuitvoerders: Linde Van den Wyngaert, Karen Vandenabeele, Monique Haers, Trui Vercruyssen, Jurgen Lemiere

Organisatie: UZ Leuven kinderoncologie

Contactgegevens: jurgen.lemiere@uzleuven.be; Trui.vercruyssen@uzleuven.be

Financiering: in verleden FOD nationaal kankerplan 2009-2011 (project NKP_21_006) en 2012- 2015 (KPC_2122C_032)

PUBLICATIE(S):

Lemiere, J., Vercruyssen, T., Uyttebroeck, A., Jacobs, S., Van Broeck, N., Weyn, E. & Van Gool, S. (2014). Langetermijneffecten bij kinderen behandeld voor een hersentumor: literatuuroverzicht en retrospectieve studie. Tijdschrift voor orthopedagogiek, kinderpsychiatrie en klinische kinderpsychologie, 2014, 2-3, 45-57.



DOELGROEP

KINDEREN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: HEMATOLOGISCHE TUMOREN

NEUROPSYCHOLOGISCH OPVOLGING VAN KINDEREN LIJDEND AAN HOOG RISICO LEUKEMIE

ONDERZOEKS PROJECT

INTRODUCTIE

Kinderen en jongeren die hun behandeling voor kanker afronden, krijgen idealiter levenslang medische follow-up. Op de kinderoncologische afdeling worden ze gevolgd tot in de jongvolwassenheid. Nadien volgt de transitie naar de volwassen gezondheidszorg. Tijdens de opvolggraadplegingen worden al jaren diverse medische parameters in kaart gebracht. De laatste jaren groeit de aandacht voor het systematisch opvolgen van psychologische parameters. In de richtlijnen voor overlevers van kinderkanker, www.survivorshipguidelines.org, (Children's Oncology group), raadt men regelmatige en systematische screening en testing aan van cognitieve functies.


Het is onmogelijk om alle kinderen getroffen door kanker systematisch op neuropsychologisch vlak op te volgen. Wij richten ons in deze studie op de kinderen met de very-high-risk lymfoblasten leukemie, de kinderen die zich presenteren met een invasie van het CZS en de kinderen die een beenmergtransplantatie moeten ondergaan.

Onderzoeksvraag/hypothese

Er is al veel kennis rond de gevolgen van leukemie op de cognitieve ontwikkeling van kinderen. De onderzoeksresultaten zijn evenwel niet eenduidig. De meeste onderzoekers besluiten dat het algemene intelligentieniveau bij een doorsnee leukemie niet wordt beïnvloed. Echter de neuropsychologische taken, zoals geheugen, aandacht, planningsvaardigheden kunnen wel geschaad zijn. Wij veronderstellen dat bij kinderen en jongeren die intensief behandeld worden op vlak van het centraal zenuwstelsel met hoge dosissen methotrexaat en lumbale puncties, naadzakelijk om ook op dat niveau de ziekte te behandelen of te voorkomen, er wel degelijk schade kan optreden. Vaak zijn deze kinderen jong gezien leukemie vooral jonge kinderen, piekleeftijd is de kleuterleeftijd, treft. Wij veronderstellen dat het inwerken op het centraal zenuwstelsel een negatieve impact heeft op het zich ontwikkelende brein. De cognitieve gevolgen zijn dan niet meteen zichtbaar omdat er van kleine kinderen geen complexe cognitieve taken verwacht worden. Wij veronderstellen dat de problemen soms jaren later duidelijk zullen worden eens de kinderen complexe cognitieve taken moeten uitvoeren, zoals in het onderwijs gevraagd. We willen de kinderen dan ook tot tien jaar na diagnose opvolgen om deze hypothese te kunnen toetsen.

METHODE

Alle kinderen met de diagnose leukemie, AR2 of VHR, worden uitgenodigd om deel te nemen aan deze studie, onafhankelijk van leeftijd. De exclusiecriteria zijn: mentale retardatie gedocumenteerd voor aanvang van de leukemiebehandeling, onbekwaamheid om neuropsychologisch onderzoek uit te voeren omwille van motorische of sensorische problemen, epilepsie voorafgaand aan de leukemiebehandeling, kinderpsychiatrische problematiek die interfereert met onze metingen zoals autisme of ADHD (gedocumenteerde diagnoses) of syndromale aandoeningen gepaard gaande met mentale retardatie (bv Down).



Bij diagnose worden vragenlijsten afgenomen bij de kinderen, indien oud genoeg hiervoor, bij de ouders en de leerkrachten. Deze vragenlijsten peilen naar de levenskwaliteit, naar de executieve functies en naar algemeen psychosociaal functioneren. Na inductie en vóór de profylactische behandeling van het centraal zenuwstelsel wordt er een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek afgenomen. Met dit neuropsychologisch onderzoek brengen we intelligentie dat we als basismeting beschouwen in kaart, naast aandacht, geheugen en visuomotoriek. Zowel vragenlijsten als neuropsychologische taken worden opnieuw afgenomen 2, 5 en 10 jaar na diagnose.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Deze studie, goedgekeurd door ons ethisch comité, startte in april 2016, momenteel zijn er 4 kinderen opgenomen in deze studie.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Door onze systematische bevraging en testing van deze kinderen en jongeren, dragen we bij tot het systematisch in kaart brengen van parameters op neuropsychologisch en neurocognitief vlak die belangrijk zijn voor het dagelijkse en schoolse functioneren.

De gegevens worden systematisch bijgehouden in een database, maar worden ook klinisch gebruikt: het sterkte/zwakte profiel wordt met ouders en met (oudere) kinderen besproken. Hierdoor levert het onderzoek een onmiddellijk resultaat op voor kind en ouder. Het verslag wordt aan de ouders bezorgd en indien ouders dit wensen doorgegeven aan de Centra voor Leerlingbegeleiding.

Op die manier beogen we op klinisch psychologisch vlak enerzijds een individueel aangepast advies ter optimalisering van de ontwikkelingskansen van deze kinderen, en anderzijds de verhoging van onze kennis over de doelgroep. De opgedane kennis wordt gecommuniceerd met het oncologische team maar ook met de instellingen waar deze kinderen voor onderwijs en remediëring terecht komen en die deze kinderen elk op hun domein mee begeleiden op hun ontwikkelingstraject.

Uit een koppeling van de therapie en de mogelijke lange termijnnevenwerkingen, kunnen uiteindelijk risicofactoren geïdentificeerd worden wat kan leiden tot een verbetering van de behandeling.

Onderzoekverantwoordelijke: Jurgen Lemiere

Onderzoekuitvoerder: Linde Van den Wyngaert

Organisatie: UZleuven kinderoncologie

Contactgegevens: jurgen.lemiere@uzleuven.be

Financiering: Stichting Me to You , eigen kinderkankerfonds UZ Leuven.



DOELGROEP

KINDEREN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: BOTKANKER, WEKE DELEN TUMOREN, COGNITIEVE ASPECTEN, PSYCHOSOCIALE NODEN

NEUROCOGNITIVE AND PSYCHOSOCIAL FOLLOW-UP OF PEDIATRIC BONE AND SOFT TISSUE SARCOMA PATIENTS

ONDERZOEKS PROJECT

INTRODUCTIE

Overlevingskansen voor kinderen met kanker zijn gestegen tot ongeveer 80%. Gezien de overlevingskansen blijven stijgen, wordt het belangrijk om de lange termijn effecten van de therapie na te gaan, om de levenskwaliteit van deze patiënten te maximaliseren. Wanneer kinderen op kinderleeftijd behandeld worden voor kanker, kan therapie namelijk een grote impact hebben op de psychologische ontwikkeling van het kind. Gezien het brein in volle ontwikkeling is in deze fase, is het belangrijk om na te gaan welke patiënten gevoelig kunnen zijn aan vertraagde neurologische ontwikkeling. We weten dat craniale bestraling (bijvoorbeeld bij hersentumoren) neurologische problemen induceert op lange termijn. Ook voor chemotherapie bestaat de hypothese dat CNS-gerichte chemotherapie bij leukemie schadelijk kan zijn op lange termijn. Recentelijk toonden enkele studies aan dat ook intraveneuze chemotherapie mogelijk schadelijk kan zijn. Echter dit aantal studies is nog zeer beperkt bij patiënten die als kind behandeld werden. Gezien kinderen zeer kwetsbaar zouden kunnen zijn tijdens de maturatie voor neurotoxische gevolgen door chemotherapie, is dit project gericht op kinderen die behandeld worden voor bot- of weke delen tumoren.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Indien chemotherapie potentieel neurotoxisch is bij de solide tumoren, verwachten we dat deze kinderen mogelijk zwakker scoren op neuropsychologisch onderzoek na therapie. Naast mogelijke achteruitgang op neuropsychologische testen, wordt ook beeldvorming van de hersenen gescreend en opgevolgd voor mogelijke schade.

METHODE

De patiënten worden neuropsychologisch onderzocht aan de hand van neuropsychologisch onderzoek en geavanceerde beeldvorming van het brein. Voor het neuropsychologisch onderzoek worden gedragsmaten gebruikt zoals geheugentaken, aandachtstaken, visuomotorische taken en een intelligentietest. Dit wordt bij diagnose afgenomen, alsook twee jaar nadien. Wat betreft de beeldvorming, worden MRI hersenscans verzameld bij diagnose, einde therapie en 2 jaar na diagnose. Factoren zoals geslacht, leeftijd bij diagnose, diagnose, therapieschema, ... zullen mee in rekening gebracht worden om na te gaan wie risico loopt op lange termijn neurotoxiciteit.

ONDERZOEKSRISULTATEN

Voorlopig werden 29 kinderen bij diagnose getest sinds 2012, waarvan er 10 werden gescand bij diagnose. Op basis van deze gegevens blijken sommige kinderen lager te scoren bij opvolging, en anderen stabiel te zijn. Ook op basis van de beelden blijken sommige kinderen witte stofletsels te vertonen na therapie, maar niet alle patiënten. Dit zijn slechts voorlopige resultaten en werden nog niet statistisch nagegaan. Dataverzameling zal verdergezet worden.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Indien bepaalde agentia inderdaad schadelijk zijn bij bepaalde patiënten, zal het voornamelijk bij kinderen belangrijk zijn om hen neurologisch en neuropsychologisch op te volgen, aangezien het brein op kinderleeftijd nog volop in ontwikkeling is. Indien blijkt dat er therapieën schadelijk zijn, kan hier zowel op school als thuis rekening mee worden gehouden, en kan het kind extra cognitieve training gebruiken om ten volle te ontwikkelen. Ook voor de patiënt die deelneemt aan het onderzoek, kunnen de resultaten van het onderzoek (zowel neuropsychologische testen als de MRI-scan van de hersenen) zeer informatief zijn. Op basis van onze resultaten zal er meer aandacht ontstaan voor de begeleiding van het schoolse traject en educatie voor de kwetsbare kinderen. Ook zal duidelijker worden welke kinderen gescreend moeten worden doorheen de therapie voor neurologische schade aan de hand van MRI-scans en neuropsychologische opvolging. Op die manier kunnen we ervoor zorgen dat het brein van het kind ten volle kan ontwikkelen.

Verantwoordelijke: professor Anne Uyttebroeck

Uitvoerder: Charlotte Sleurs

Organisatie: UZLeuven, kinderoncologie

Contactgegevens: charlotte.sleurs@uzleuven.be

Duur onderzoek: vier jaar

Financiering: kinderkankerfonds Leuven, in verleden FOD nationaal kankerplan project KPC_2122C_032)

Partners: UZ Gent, UCL Saint-Luc Brussel

PUBLICATIE(S):

Sleurs, C., Lemièrre, J., Vercruyse, T., Nolf, N., Van Calster, B., Deprez, S., Renard, M., Vandecruys, E., Benoit, Y., Uyttebroeck, A. (2016). Intellectual Development of Childhood ALL patients: A Multicenter Longitudinal Study. *Psycho-oncology*, art.nr. 10.1002/pon.4186.



DOELGROEP

KINDEREN PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: COPING

FAMILY RESILIENCE AFTER PEDIATRIC CANCER DIAGNOSIS: A SYSTEMATIC REVIEW

ONDERZOEKS
PROJECT



PERMANENTE
VORMING
PSYCHO-ONCOLOGIE

INTRODUCTIE

Pediatric cancer is an unpredictable and uncontrollable stressor that puts the diagnosed child, his/her family members, and the family as a whole at risk for adjustment difficulties (Alderfer & Kazak, 2006). And although there is evidence of resilience after childhood cancer diagnosis for individual family members, research into the resilience of the family system after diagnosis of pediatric cancer is less common. Given the presumptions that a family is more than the sum of its parts (Von Bertalanffy, 1973), and that a cancer diagnosis not only affects the individuals within the family, but also their relationships with one another and the way in which the family functions (Alderfer & Kazak, 2006), it is important to understand the impact of cancer on the family as a whole. While systematic reviews are available for the literature regarding family adjustment after a diagnosis of pediatric cancer (Long & Marsland, 2011; Pai et al., 2007), this work has not been conceptualized within the framework of family resilience theory. Consistent with Hilliard, Harris, & Weissberg-Benchell (2012), in which resilience was defined as achieving one or more positive outcomes despite exposure to significant risk, we defined resilient families as those that return to, sustain, or achieve competent levels of functioning in one or more domains of functioning (i.e., cohesion, adaptation, communication) after being challenged by childhood cancer.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

A systematic review was conducted to: 1) investigate family resilience in the context of pediatric cancer, and 2) examine theoretical, methodological and statistical issues in this literature. Family resilience was operationalized as competent family functioning after exposure to a significant risk.

METHODE

Web of Science, Pubmed, PsycInfo, Cochrane and Embase were searched using keywords selected in collaboration with a library information specialist and three researchers familiar with the field (details available upon request). Studies selected for inclusion examined aspects of functioning among families of children with cancer including: a) a subjective (qualitative) or objective appraisal of changes since diagnosis (longitudinal data); or, b) standardized scores, clinically meaningful categorization of families (e.g., based upon cut-scores), or a comparison to norms or control groups. Included studies investigated families of children diagnosed with any type of cancer before age 18.

The database search was undertaken in July of 2014, identifying 5496 unique papers. The first and second author independently screened titles, abstracts and full texts for decisions regarding exclusion, with a final sample of 85 papers.

ONDERZOEKSRISULTATEN

Cohesion: Most studies provide evidence for family resilience within the domain of cohesion,

though siblings may experience being at the periphery of the family. **Conflict:** Reports of increased conflict were not found in samples exclusively consisting of off-treatment families; however some conflicting results did arise when samples included families on treatment (including maintenance). **Adaptability:** It seems that most families of children with cancer are not different from norms/controls in terms of adaptability. While it is possible that a greater percentage adopt a chaotic way of functioning or a rigid style, this may be a minority of families.

Communication: When compared to norms, children with cancer, parents and siblings reported equal/increased communication/expressiveness within their families. **Support:** Children with cancer consistently rated support within the family as being equal to or greater than norms/controls. Parents tended to report this too with one exception – mothers of brain tumor survivors. Finally, studies of siblings indicated that support from outside the family is also important. **General Family Functioning:** Qualitative research clearly indicates that childhood cancer disrupts the functioning of the family in various ways; however, for most families their general functioning, even in this time of stress, is within normal limits and similar to controls, suggesting resilience. Because control groups have not been consistently used, it is unclear whether the size of the subset of families experiencing “unhealthy” functioning is atypical.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Despite gaps in the current literature, adoption of a family resilience framework and the findings of our review have implications for clinical practice. First, attention should be focused upon the impact of cancer on the functioning of the family and family functioning should be routinely assessed in this population. Some families may need assistance in rallying their resources, developing a shared perspective of their experience and working together effectively to meet the demands of cancer. Such difficulties may simultaneously jeopardize cancer treatment and important longer-term family outcomes. Relevant empirically-based family-level intervention approaches are described in the literature (e.g., Rolland & Walsh, 2006; Saltzman, Pynoos, Lester, Layne & Beardslee, 2013). Second, clinical work with families should be sensitive to possible cultural differences, should consider the family within its larger socio-ecological context, and attend to subgroups that might be at elevated risk (e.g., families of children with brain tumors). Finally, based on our review, conflict within the family during treatment and communication with and support of siblings may be areas of common difficulty for families of children with cancer that should specifically be assessed and addressed as needed.

Verantwoordelijke: Marieke Van Schoors

Uitvoerder: Marieke Van Schoors

Organisatie: Universiteit Gent

Contactgegevens: marieke.vanschoors@ugent.be

Duur onderzoek: 2013-2019

Financiering: Universiteit Gent

Partners: UZ Gent, UZ Leuven, UZ Brussel en UZ Antwerpen

PUBLICATIE(S):

Van Schoors, M., Verhofstadt, L.L., Goubert, L., & Alderfer, M.A. (2015). Systematic review: family resilience after pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 856–868. doi: 10.1093/jpepsy/jsv055

Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N.B., Goubert, L., Verhofstadt, L.L., & Alderfer, M.A. (in press). Family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*.

Van Schoors, M., Caes, L., Alderfer, M.A., Goubert, L., & Lesley Verhofstadt (2016). Couple functioning after pediatric cancer diagnosis: a systematic review. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.4204

Van Schoors, M., Vercruyse, T., Goubert, L., & Verhofstadt, L. (2016). Gezinsveerkracht na een diagnose kinderkanker: van onderzoek naar praktijk. *Tijdschrift voor Klinische psychologie*.

Van Schoors, M., Goubert, L., & Verhofstadt, L. L. (2014). Kinderkanker: Een verhaal van crisis en adaptatie in gezinnen. *Systeemtherapie*, 26(2), 91-98.

DOELGROEP

KINDEREN | PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: HEMATOLOGISCHE TUMOREN

“KINDEREN IN DE SCHADUW”: EEN NIEUW LICHT OP SOCIALE STEUN ALS MOGELIJKE HULPBRON VOOR SIBLINGS VAN KINDEREN MET LEUKEMIE

ONDERZOEKS
PROJECT



PERMANENTE
VORMING
PSYCHO-ONCOLOGIE

INTRODUCTIE

Dit eindwerk gaat na hoe siblings van kinderen met leukemie sociale steun ervaren als mogelijke hulpbron. In eerste instantie sta ik stil bij: (1) kanker en meer bepaald leukemie bij kinderen en de gevolgen hiervan voor deze kinderen en hun gezin, (2) gevolgen van kanker voor de siblings en (3) het dubbel ABCX-model om tot slot (4) mijn onderzoeksvraag en hypothese toe te lichten.

Leukemie is een complexe ziekte met vier verschillende types (naargelang de betrokken cellen en de snelheid van celdeling) die ontstaat door een wildgroei van onrijpe witte bloedlichamen wat de samenstelling van het bloed grondig wijzigt.

Leukemie is een ingrijpende levensgebeurtenis met een enorme impact op elk gezinslid. Tot op heden is er onvoldoende onderzoek verricht naar de gevolgen hiervan op siblings. Siblings definiëren we in dit onderzoek als de gezonde, biologische broers en zussen, half- of stiefbroers en –zussen, geadopteerde broers en zussen wonend in hetzelfde gezin als het kind met leukemie.

Dit eindwerk onderzoekt hoe siblings van kinderen met leukemie sociale steun ervaren, vanuit het onderliggend conceptueel model “Het dubbel ABCX model”. Het ABCX-model van Hill vormt de basis van de meeste gezinsstress-modellen. Dit conceptueel model werd door de gezinswetenschappers McCubbin en Patterson (2002) uitgebreid naar het dubbel ABCX-model met vijf postcrisisvariabelen, alsook met een herdefinitie van de precrisisvariabelen om uit te leggen en te voorspellen hoe gezinnen herstellen van een crisis en waarom sommige gezinnen zich beter kunnen aanpassen dan andere.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Dit eindwerk focust op een deelaspect van het doctoraatsonderzoek (“Gezinnen en Kinderkanker: een onderzoek naar crisis, hulpbronnen en adaptatie”) door Marieke Van Schoors en wil een antwoord bieden op en in kaart brengen hoe siblings sociale steun ervaren binnen en buiten het gezin, met sociale steun als één van de mogelijke hulpbronnen volgens het dubbel ABCX model.

METHODE

Gezinnen met een kind met leukemie/non Hodgkin werden gerekruteerd in samenwerking met de Vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie van de universiteit Gent o.l.v. Prof. Dr. L. Goubert en Prof. Dr. L. Verhofstadt en de diensten Pediatrie Hemato-Oncologie en stamceltransplantatie van het Universitair Ziekenhuis Gent, Antwerpen, Leuven en Brussel. Volgende inclusiecriteria werden gehanteerd: siblings (10-15 jaar) van Vlaamse kinderen met leukemie (1-18 jaar). Exclusiecriteria zijn patiënten met: a) onvoldoende kennis van

de Nederlandse taal, b) de aanwezigheid van een ontwikkelingsstoornis of mentale beperking bij het zieke kind, c) de aanwezigheid van herval (recidieve leukemie). In totaal werden acht siblings gerekruteerd (voorafgegaan door één pilootinterview met een gezond kind van acht jaar), waarvan vijf meisjes en drie jongens. De leeftijd van de siblings varieerde van 10 jaar tot 16 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 12 jaar.

Er werd gebruik gemaakt van een semigestructureerd diepte-interview, ontwikkeld door Marieke Van Schoors in samenwerking met Prof. Dr. Jan De Mol, expert kwalitatief onderzoek. Er werd bewust voor kwalitatief onderzoek gekozen om de diversiteit aan subjectieve belevingen, percepties en betekenisverlening van siblings zo breed mogelijk in kaart te brengen en in de diepte te exploreren. Alle interviews werden opgenomen op bandrecorder met toestemming van de siblings om authenticiteit te garanderen en een gedetailleerde analyse te faciliteren en werden vervolgens volledig uitgeschreven in Transcriber.

Binnen dit onderzoek werd gebruik gemaakt van thematische analyse als kwalitatieve analytische methode. Nvivo11, een wetenschappelijk softwarepakket, werd gebruikt om deze analyse te faciliteren.

ONDERZOEKSRESULTATEN

De thematische analyse werd uitgevoerd op basis van de onderzoeksvraag hoe siblings sociale steun als mogelijke hulpbron ervaren binnen en buiten het gezin. Er werden drie hoofdthema's weerhouden, die op hun beurt werden onderverdeeld in telkens drie subthema's. Alle thema's en subthema's worden achtereenvolgens besproken en gedocumenteerd aan de hand van relevante quotes uit de originele interviewtranscripten.

Het eerste thema betreft de ervaring van een hecht gezin als steun en bestaat uit drie subthema's. Ten eerste wordt de betekenis die siblings aan een gezin geven, geconcretiseerd. Vervolgens wordt het belang van informatie en vragen over ziekte en behandeling besproken. Tot slot wordt het aspect van open gezinscommunicatie toegelicht. Dit omvangrijk thema kwam bij alle siblings uitgebreid aan bod en belicht diverse aspecten binnen het gezin die als sociale steun worden ervaren.

Het tweede thema illustreert de rol van een extern netwerk. Dit thema wordt verder uitgediept in drie subthema's. Ten eerste zorgt dit netwerk voor een belangrijke bron van afleiding, ontspanning en plezier. Ten tweede biedt het siblings behoud van eigen interesses en activiteiten en ten derde ervaren siblings een positieve ondersteuning door gesprekken met derden. De aanwezigheid van een extern netwerk biedt siblings een eigen leven ondanks kinderkanker in het gezin.

Het derde thema exploreert de schoolcontext als bron van steun en afleiding en bestaat eveneens uit drie subthema's. Ten eerste wordt het informeren naar de zieke sibling geëxploreerd, gevolgd door ondersteunende gesprekken met leeftijdsgenoten en leerkrachten en tot slot het sociaal contact met leeftijdsgenoten.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Het doel van dit kleinschalig exploratief onderzoek was om vanuit het verhaal van de siblings hun dagdagelijkse persoonlijke ervaring te begrijpen en mogelijke hulpbronnen te detecteren, meer bepaald de rol van sociale steun hierin en hiermee een indirecte bijdrage te leveren aan een gerichtere hulpverlening is.

De drie hoofdthema's hecht gezin als steun, de rol van een extern netwerk en de schoolcontext als bron van steun en afleiding uit de thematische analyse werpen een licht op wat

gelijkend, maar toch ook anders kan zijn in het ervaren van sociale steun door siblings van kinderen met leukemie.

Aanvullend kunnen concrete tips worden gegeven aan ouders, leeftijdgenoten, leerkrachten en alle betrokkenen die siblings van kinderen met leukemie willen helpen:

- Neem als ouder initiatief en voldoende tijd om gezonde siblings gericht en eerlijk te informeren, eventueel met ondersteunend materiaal.
- Laat siblings deelnemen aan externe activiteiten, zoals scouts en probeer zoveel mogelijk het bestaande leven van de sibling, inclusief bestaande hobby's en vrijetijdsbestedingen, te laten verder lopen.
- Zet als leerkracht of leeftijdsgenoot zelf de eerste stap naar siblings en vraag hen op de eerste plaats hoe het met hén gaat, alvorens te informeren naar hun zieke sibling.

Tenslotte kan ook het voorzien van een laagdrempelige psychosociale hulverlening en psycho-educatie, gegeven door geschoolde hulpverleners die al dan niet verbonden zijn aan de betreffende kankerafdelingen, siblings helpen om om te gaan met deze ingrijpende gebeurtenis zijnde kinderkanker.

Verantwoordelijke: Marieke Van Schoors

Uitvoerder: Natacha Laeremans

Organisatie: Universiteit Gent

Contactgegevens: Marieke.VanSchoors@UGent.be

Duur onderzoek: academiejaar 2014 - 2016

Partners: Vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie van de universiteit Gent o.l.v. Prof. Dr. L. Goubert en Prof. Dr. L. Verhofstadt en de diensten Pediatrie Hemato-Oncologie en stamceltransplantatie van het Universitair Ziekenhuis Gent, Antwerpen, Leuven en Brussel



DOELGROEP

KINDEREN | PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: SCREENING

SCREENING VOOR PSYCHOSOCIALE RISICOFACTOREN IN VLAAMSE GEZINNEN MET EEN KIND MET KANKER

ONDERZOEKS
PROJECT

INTRODUCTIE

Elk kind of jongere met kanker en bij uitbreiding diens gezin, heeft recht op psychosociale zorg op maat. Elk psychosociaal team verbonden aan een erkend kinderoncologisch centrum in Vlaanderen moet op een professionele manier inspelen op de psychosociale noden van de gezinnen die zich in deze centra aandienen. In 2015 verschenen internationale standaarden voor het uitvoeren van deze psychosociale zorg in het tijdschrift *Pediatric Blood Cancer* (Wiener, 2015). Als eerste standaard wordt aangegeven dat kinderen en jongeren met kanker en hun familie systematisch en routinematig assessment moeten krijgen van hun zorgnoden op psychosociaal vlak, met als doel zorg op maat. In Vlaanderen gebeurt dit nog niet op een systematische, gestandaardiseerde manier, noch bestaat er een wetenschappelijk goed onderbouwd screeningsinstrument aangepast aan de Vlaamse context. Er bestaat wel een instrument dat internationaal veel bekendheid geniet, de Psychosocial Assessment Tool (PAT), door de Amerikaanse professor Anne Kazak en haar onderzoeksteam van het Center for Pediatric Traumatic Stress (CPTS) ontwikkeld op basis van haar Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (Kazak, 2015). Dit model is in de USA enerzijds ingebed in de klinische praktijk en anderzijds wordt het vaak in wetenschappelijk onderzoek gebruikt.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Het eerste doel van dit project is de PAT te vertalen en aan te passen voor de Vlaamse situatie. Een tweede doel van dit project is het opzetten en uitvoeren van een validatieonderzoek. Het ultieme doel is een wetenschappelijk onderbouwd screeningsinstrument voor de psychosociale noden bij gezinnen met een kind met een diagnose van kanker ter beschikking te kunnen stellen aan alle Vlaamse kinderoncologische centra, zodat het instrument in de dagelijkse praktijk kan geïmplementeerd worden.

METHODE

In een eerste fase zal de PAT op een wetenschappelijke manier vertaald en aangepast worden voor het Vlaams zorglandschap, conform de richtlijnen uitgestippeld door de onderzoekers van het CPTS. Vanwege taal- en cultuurverschillen tussen landen is een simpele enkelvoudige vertaling niet voldoende. Een aangepaste vragenlijst moet zowel taalkundig (linguistic equivalence), als conceptueel (conceptual equivalence) vergelijkbaar zijn. De formele toestemming om met deze vertaling/ aanpassing te starten, is al verkregen bij CPTS.

In de tweede fase zal gedurende 2.5 jaar aan alle families waar een nieuwe diagnose van kanker bij een kind wordt vastgesteld, gevraagd worden om deel te nemen aan dit onderzoek. Alle subschalen van de PAT zullen gevalideerd worden door gebruik te maken van gestandaardiseerde oudervragenlijsten die gelijkaardige constructen meten, met name: Inventory Social Reliance, Strengths and Difficulties Questionnaire, Hospital Anxiety and Depression Scale, Parenting Stress Index-short version en Illness Cognitions Questionnaire, parent version. De

bruikbaarheid zal geëvalueerd worden a.d.h.v. PAT-Netherlands Usability questionnaire (Sint Nicolaas ea, 2015).

ONDERZOEKSRESULTATEN

Nog niet beschikbaar.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Als de mogelijke risicofactoren en beschermende factoren snel in kaart kunnen gebracht worden tijdens of na de diagnose, kan een gepaste en familiegerichte zorg op maat worden opgezet. Niet te onderschatten voordeel is dat op die manier de beschikbare middelen op vlak van personeel optimaal kunnen ingezet worden bij die gezinnen die het meeste baat hebben bij deze psychosociale zorg. Immers gezien kinderen een betere overlevingskans hebben dan vroeger en er meer nadruk komt te liggen op langdurige opvolging gezien de verhoogde kennis van risicofactoren op lichamelijk en psychosociaal vlak, is de druk op de hulpverleners erg groot.

Tijdens ons validatieonderzoek kunnen ook wij binnen ons Vlaams zorglandschap nagaan of de verdeling van gezinnen in drie groepen zoals in internationaal onderzoek met de PAT wordt vastgesteld opgaat. (1) De meerderheid van de gezinnen kan veerkrachtig genoemd worden en kan zich aanpassen aan het verhoogde niveau van stress op het moment dat de diagnose kanker gesteld wordt. (2) Een kleinere groep loopt risico om psychosociale distress op langere termijn te ontwikkelen en (3) een derde, nog kleinere groep, vertoont ernstige en multiple risicofactoren om tot een escalerende en niet meer te hanteren niveau van distress te komen. Deze studie zal samen met de collega's van Gent opgestart worden. Na opstart wensen wij in een tweede fase alle kinderoncologische centra in het Vlaams taalgebied hierover aan te spreken. Het implementeren van deze lijst, zou voor het Vlaamse zorglandschap op vlak van kinderoncologie een grote stap voorwaarts zijn in het opzetten van systematische psychosociale zorg.

Onderzoekverantwoordelijken: Trui Vercruyssen, Jurgem Lemiere (UZ Leuven); Marieke Van Schoors en Nathalie Nolf (UZ Gent)

Onderzoekuitvoerders: psychologen kinderoncologie UZLeuven

Organisatie: UZ Leuven kinderoncologie en UZ Gent kinderoncologie

Contactgegevens: trui.vercruyssen@uzleuven.be

Duur onderzoek: drie jaar

Partners: UGent, UZ Gent



DOELGROEP

OUDEREN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: PSYCHOLOGISCHE INTERVENTIE

OOG VOOR HET LEVENSVERHAAL VAN DE OUDERE PATIËNT MET KANKER

PRAKTIJK PROJECT **INTRODUCTIE**

Ouderen die geconfronteerd worden met een levensbedreigende of chronische ziekte gaan vaak de balans opmaken van hun leven. Bij zorgverleners die omgaan met hulpbehoevende ouderen roept dit soms een gevoel van machteloosheid of existentiële vragen bij henzelf op. Het is niet zozeer nodig om uitgebreide kennis te hebben over levensbeschouwingen. Van groter belang is het vermogen om voor deze patiënten van betekenis te kunnen zijn. Met dit project willen we de deskundigheid bevorderen om stil te staan bij existentiële thema's.

Omschrijving project

Onze oudere patiënten bevinden zich doorheen het gehele ziekenhuis en een verscheidenheid aan medewerkers zijn betrokken in hun zorgtraject. De bedoeling is om dit traject meer structureel uit te bouwen met zowel de betrokken diensten, zorgverleners in het ziekenhuis als met de eerstelijns hulpverlening thuis. Dit willen we bekomen door een zorgpad uit te werken. Voor de implementatie van dit zorgpad voorzien we een sensibiliseringsactie. Zodoende kunnen de kwetsbare ouderen door systematische screening geïdentificeerd worden en kan er gericht worden doorverwezen naar de psychosociale zorgverleners. Vervolgens gaan zij actief aan de slag met het levensverhaal en de verschillende levensvragen waarmee deze ouderen te maken hebben. Hiervoor willen we een werkboek ontwikkelen die als rode draad dient doorheen de begeleiding van elke patiënt die in aanmerking komt. Westerhof, Bohlmeijer en Webster (2010) omschreven dit als 'life-review'. Life-review omvat het gestructureerd ophalen en uitwisselen van herinneringen uit iemands leven als een betekenisvolle sociale activiteit. Gaandeweg krijgt doorheen het aanvullen van het werkboek het persoonlijk levensverhaal een concrete vorm. Eveneens willen we door het werken met een werkboek de patiënten motiveren om deze gesprekstema's ook aan te gaan met betekenisvolle naasten of andere zorgverleners in het ziekenhuis of in de eerstelijnszorgverlening thuis. Dit biedt kansen tot meer verbindende communicatie.

DOELSTELLINGEN + DOELGROEP

Uitwerken Zorgpad: Ouderen en kanker.

- Structurele samenwerking optimaliseren tussen de verschillende hulp/zorgverleners zowel intra- als extramuros aan de hand van het zorgpad: Ouderen en kanker.
- Voorzien in gerichte screening en een degelijk verwijskanaal.
- Individuele psychosociale zorg aanbieden op maat van de oudere patiënt.
- Sensibilisering van de betrokken hulp/zorgverleners.
- Bevorderen van het algemeen en psychisch welzijn, de kwaliteit van leven van de oudere patiënt.
- Intensifiëren van de communicatie van de patiënten met hun eigen sociale context en de betrokken hulp/zorgverleners zowel in het ziekenhuis als in de thuiszorg.

Ontwikkelen van gerichte interventies a.d.h.v. een Werkboek: Oog voor het levensverhaal.

- Het versterken van de identiteit en het herontdekken van veerkracht en weerbaarheid van

de patiënt.

- Optimaliseren van welbevinden en kwaliteit van leven van de patiënt en zijn omgeving.
- Aandacht voor betekenisvolle momenten als tegengewicht tegen de ziekte en de angst om te sterven. Ruimte geven aan levenseindethema's, zingeving, het opmaken van de levensbalans.
- Sociaal contact bevorderen bij vereenzaamde ouderen.
- Verdiepen en verrijken van de communicatie van de betrokken hulp/zorgverleners zowel in het ziekenhuis als in de thuiszorg met patiënten én van de patiënten met hun eigen sociale context.
- Bevorderen van de deskundigheid van zorgverleners om stil te staan bij de existentiële thema's die bij de oudere patiënten leven.

DOELGROEP:

- Oudere kankerpatiënten (+65 jaar) op de diensten geriatrie, oncologie, radiotherapie, oncologisch dagziekenhuis en de palliatieve zorgseenheid.
- Naasten
- Zorg/hulpverleners intra- en extramuros

EVALUATIE EN IMPLEMENTATIE

Het project is een implementatieproject gericht op verbetering van de huidig aangeboden zorg met betrekking tot het thema 'Het levensverhaal van de oudere patiënt met kanker' binnen het ziekenhuis.

Aanvullend zal vanuit de projectgroep gewerkt worden met een knelpuntanalyse, ter verfijning en optimalisering van de projectaanpak.

Centraal staat de uitwerking van het zorgpad 'Ouderen en kanker'. De methodologie van een zorgpad helpt de leden van het multidisciplinair en interprofessioneel team op elkaar af te stemmen en taakafspraken te maken over het efficiënt toeleveren van effectieve zorg aan een specifieke patiëntenpopulatie. Het laat toe patiëntgestuurde zorg op een systematische wijze te plannen en op te volgen.

Verantwoordelijke: Evelyne Smeyers

Uitvoerders: Smeyers E., Van Keymeulen T., Verhas M., Van Vreckhem S., Troch E., Van Cutsem M., Annelies S., Schutyser H., De Wolf J., Lossie S., Delaere M., Vranken R., dr. Roelstraete A., dr. Souffriau P., De Bièvre A. & Moerenhout E.

Organisatie: OLV ziekenhuis Aalst

Contactgegevens: evelyne.smeyers@olvz-aalst.be

Duur project: 2016-2017

Financiering: Stichting tegen Kanker

SARCOOMPATIËNTEN MET EEN FYSIEKE BEPERKING IN DE FOLLOW-UP FASE.

Een exploratief kwalitatief onderzoek naar het gebruik van hulpmiddelen en copingmechanismen om het leven boven de ziekte uit te tillen.

ONDERZOEKS PROJECT

INTRODUCTIE


De literatuur beschrijft topics als chronische ziekten, kanker, revalidatie en het leven daarna. Deze algemene topics worden ook toegepast op de populatie patiënten die werden behandeld voor bot –of wekedelenkanker. Studies hebben betrekking op kinderen en adolescenten en worden gevoerd naar follow-up i.v.m. herval, medische en fysieke problemen in de postoperatieve –en revalidatiefase en quality of life. Zorgverleners merken in de praktijk echter op dat er een tekort is aan kennis over de follow-up fase bij sarcoompatiënten met een fysieke beperking. Meer bepaald is onbekend hoe zij het leven hernemen na de ziekte en actieve revalidatieperiode. Sarcoompatiënten lopen in het dagelijkse leven tegen moeilijkheden aan. Welke betekenis ze hieraan verlenen, hoe ze het leven boven de ziekte uittillen en welke zorgnoden ze hebben is niet bekend.

Sarcoom (bot –of wekedelenkanker) komt zelden voor. Een tumor van de weke delen wordt bij minder dan 1% van de Belgische volwassenen met maligniteiten gediagnosticeerd. De behandeling kan bestaan uit radiotherapie, chemotherapie en chirurgie door gedeeltelijke of volledige resectie of amputatie van het aangedane lidmaat. De behandeling wordt gevolgd door kinesitherapie en follow-up op lange termijn. Sarcoompatiënten geven in de klinische praktijk aan problemen te hebben met de lange revalidatie. Er kan gesteld worden dat het onvoldoende helder is welke hulpbronnen gehanteerd worden om ondanks de gevolgen van de ziekte het dagelijkse leven zo normaal mogelijk te laten verlopen. Om aangepaste, kwalitatieve zorg te kunnen waarborgen is onderzoek nodig.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Deze studie focust zich op sarcoompatiënten die zich in de follow-up fase bevinden en een fysieke beperking hebben. Er kunnen meerdere vragen gesteld worden omtrent dit onderwerp. Enkele vragen zijn: voor welke opgaven staan sarcoompatiënten na de revalidatiefase? Tegen welke moeilijkheden lopen ze aan? Wat betekenen deze moeilijkheden? Hoe ervaren en herkennen ze het dagelijkse leven? Welke copingmechanismen of hulpbronnen gebruikt de patiënt hiervoor? Situeren deze hulpbronnen zich op sociaal vlak, op medisch vlak of elders? Welke zorgbehoeften zijn er in de follow-up fase?

In dit onderzoek wordt de onderzoeksvraag echter als volgt geformuleerd. 'Hoe tillen sarcoompatiënten met een fysieke beperking in de follow-up fase, het leven boven de ziekte uit? De



subvraag luidt: ‘welke hulpmiddelen en/of copingmechanismen worden hiervoor gebruikt? Aan de hand van interviews worden bovenstaande thema’s afgetoetst. Op die manier wordt een antwoord op de onderzoeksvraag geformuleerd.

METHODE

Voor dit exploratief onderzoek werd een kwalitatieve onderzoeksbenadering met narratief design gekozen. Dit komt omdat deze methode toegang biedt tot het verwerven van inzichten omtrent subjectieve ervaringen van participanten. Daarnaast biedt deze methode inzicht in de manier waarop participanten hun dagelijkse leven zo normaal mogelijk laten verlopen. De setting van het onderzoek is monocentrisch. Het rekruteren verloopt via een sleutelfiguur. Vijftien participanten tussen 18 en 65 jaar worden gerekruteerd via hun behandelende arts in het Universitair Ziekenhuis van Gent. Participanten moeten zich in de follow-up fase bevinden (>1 jaar na actieve behandeling), een fysieke beperking hebben en Nederlands spreken en verstaan. In deze fase van het onderzoek werden tien participanten geïncludeerd en weigerde één participant deel te nemen. Het doormaken van een emotioneel moeilijke periode en de wens om de ziekteperiode af te sluiten, zijn hiervan de reden.

De datacollectie verloopt aan de hand van semi-gestructureerde interviews van onderzoeker tot participant. Interviews worden na mondelinge toestemming opgenomen met een voice-recorder. De data wordt uitgetypt, getranscribeerd en geanalyseerd via Nvivo. De kwaliteit van het onderzoek wordt bevorderd door het toepassen van triangulatie, bracketing en thick description. Om het onderzoek ethisch te laten verlopen, wordt mondelinge toestemming gevraagd en een informed consent gebruikt. Alle data wordt anoniem verwerkt. Na afloop van de studie worden alle persoonsgegevens en data vernietigd.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Ondanks het overwinnen van de ziekte, blijven ex-sarcoompatiënten achter met beperkingen. Hun leven is getekend door veranderingen die zich uiten op vlak van persoonlijkheid, sociaal netwerk, financiën, arbeid en dagelijks functioneren. Aan de basis liggen beperkingen die zich situeren op fysiek domein. De ex-sarcoompatiënt wordt hier ongewild dagelijks mee geconfronteerd. Dit levert ‘daily hassles’ op. Iedere patiënt geeft een andere invulling aan zijn leven. Binnen welk domein de beperking het meest een rol speelt, hangt af van wat de patiënt centraal stelt in zijn leven. Op basis van de ingesteldheid ten opzichte van het leven met de gevolgen van de ziekte, worden ex-sarcoompatiënten in twee groepen verdeeld. Eén groep bestaat uit participanten die een negatief perspectief aannemen. Deze groep blijft hangen in de slachtofferrol. Hun leven wordt overschaduwed door verlies en verdriet. Een continue strijd wordt geleverd tegen hun ongewild nieuw leven. De tweede groep omvat ex-sarcoompatiënten die een positief perspectief aannemen. Ook zij ervaren negatieve gevolgen van de ziekte. Zij gaven de strijd echter op en leerden omgaan met hun beperkingen.

Elke ex-sarcoompatiënt maakt gebruik van hulpmiddelen om het leven boven de ziekte uit te tillen. Sommigen passen ze bewust toe, anderen worden er onbewust gaandeweg door geholpen in hun kruistocht naar aanvaarding. Familie, vrienden, tijd en werkhervatting zijn de meest betekenisvolle hulpbronnen om het leven boven de ziekte uit te tillen. Eender welke ex-sarcoompatiënt krijgt levenslang te maken met periodes waarin aanvaarding moeilijker is. Ongeacht de levenshouding en het gebruik van hulpmiddelen, is aanvaarding een proces met vallen en opstaan.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

In de huidige praktijk behoren enkel medische controles tot de standaardbehandeling van ex-sarcoompatiënten. De kennis die bekomen wordt uit deze studie, zal gebruikt worden om zorgverlening op te starten en aan te passen aan de noden van de ex-sarcoompatiënt. Met oog op het oprichten van een follow-up kliniek, zal dit onderzoek vooral een aanzet zijn naar meer continue en kwalitatieve zorgverlening. Op basis van deze studie kan psychosociale en praktische ondersteuning uitgebouwd worden voor de ex-sarcoompatiënt. Artsen, psychologen en verpleegkundigen zijn de belangrijkste schakels van het multidisciplinair team dat zorg op maat kan uitbouwen. Kennis uit dit onderzoek kan leiden tot een grotere multidisciplinaire samenwerking, het opstarten van spreekuren en het voorzien van een psycholoog bij diagnoseconsultaties. Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat de gevolgen van de ziekte reeds aangepakt kunnen worden vanaf de diagnosefase. Om hulpverlening hier juist op af te stellen, is het noodzakelijk om sarcoompatiënten ook in de acute fase te bevragen. Dit onderzoek biedt daarnaast mogelijkheden om ook de beleving en behoeften van familie te bestuderen.

Verantwoordelijken: Maria Grypdonck, Michiel Daem & Gwen Sys

Uitvoerder: Mieke Danneels

Organisatie: Universiteit Gent

Contactgegevens: mieke.danneels@uzgent.be

Duur onderzoek: 2015-2017

DOELGROEP

OUDEREN | ZORGVERLENERS

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: ZELFZORG

ONCOGERIATRIE IN HET WOONZORG-CENTRUM. DRAAGKRACHT OF DRAAGLAST?

Een onderzoek bij verpleegkundigen werkzaam in een woonzorgcentrum.

ONDERZOEKS
PROJECT



PERMANENTE
VORMING
PSYCHO-ONCOLOGIE

INTRODUCTIE

We leven in een vergrijsde maatschappij. In België zijn senioren de snelst groeiende bevolkingsgroep. Deze stijging in levensverwachting gaat spijtig genoeg vaak gepaard met toenemende zorgafhankelijkheid. Zo blijkt dat kanker voornamelijk oudere personen treft. 65% van de vrouwen en 76% van de mannen is 60 jaar of ouder op het moment van diagnose. 5 tot 6 % van deze ouderen met een kankerdiagnose verblijft in een wzc.

Wij willen via onderzoek nagaan hoe men in een wzc omgaat met oncologische patiënten, en welke impact dit heeft op de werk gerelateerde stress.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

In dit onderzoek werden 88 verpleegkundigen werkzaam in een woonzorgcentrum bevroegd. We wilden ten eerste nagaan hoe verpleegkundigen werkzaam in een wzc scoren op compassion satisfaction, op burn-out en op secundaire traumatische stress? Ten tweede of er persoonsgebonden variabelen en werk gerelateerde variabelen zijn die hierop een invloed uitoefenen? Ten derde of het dagelijks contact met oncologische patiënten hier al dan niet een rol in speelt?

METHODE

Hiertoe werd de vragenlijst Professional Quality of Life (ProQOL) gebruikt om compassion satisfaction (CS), burn-out (BO) en secundaire traumatische stress (STS) te meten. Daarnaast werd ook een vragenlijst verdeeld die de sociodemografische gegevens in kaart brengt, en die een item bevat dat peilt naar het dagelijks contact met bewoners met een onco-diagnose.

ONDERZOEKSRISULTATEN

Uit de statistische analyse bleek dat men gemiddeld tot hoog scoort op CS, en laag tot gemiddeld scoort op BO en STS. Burn-out en secundaire traumatische stress blijken positief gecorreleerd te zijn met elkaar. Burn-out en compassion satisfaction hebben een significante negatieve correlatie. De onderzochte persoonsgebonden variabelen hadden geen invloed op de scores van de subschalen CS, BO en STS. Van de werk gerelateerde variabelen had enkel het opleidingsniveau een invloed op secundaire traumatische stress, en had de werkplek een invloed op burn-out. Het al dan niet contact hebben met onco-patiënten maakte geen significant verschil uit voor de scores op CS, BO en STS.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Deze positieve resultaten (hogere compassion satisfaction, ten opzichte van lagere burn-out en compassion satisfaction) sluiten aan bij de idee dat de achterliggende visie en de manier

waarop de hulpvrager wordt benaderd een rol speelt in de algemene professionele levenskwaliteit van een hulpverlener. In een wzc tracht men steeds elke bewoner zich er thuis te laten voelen door een band met elkaar op te bouwen, wat ook voor de hulpverlener meer persoonlijke voldoening oplevert. Bovendien werkt men er niet vanuit de visie 'genezen' maar 'zorgt men voor de oudere', hetgeen minder emotioneel belastend zou zijn. Deze attitudes zouden in toekomstig onderzoek nader onderzocht moeten worden, want ze kunnen een protectieve rol spelen in de ontwikkeling van symptomen van burn-out en secundaire traumatische stress, en kunnen dus mee verantwoordelijk zijn voor de ontwikkeling van een goede, evenwichtige professionele levenskwaliteit. In dat geval tonen ze aan dat het humane aspect in de zorgsector niet naar de achtergrond mag verschuiven ten koste van de hoge werkdruk, maar dat net dit menselijk contact, en de tijd kunnen vrijmaken om een relatie met de patiënten op te bouwen, van primordiaal belang is voor de tevredenheid van zowel de zorggever als de zorgvrager.

Verantwoordelijken: Sofie Eelen en Annelies Verachtert

Uitvoerder: Danielle Vanoutrive

Organisatie: vzw Duneroze, woonzorg aan zee

Contactgegevens: danielle.vanoutrive@duneroze.be 050/433044

Duur onderzoek: academiejaar 2015 - 2016

FAMILIES AND CHILDHOOD CANCER: A STUDY ON CRISIS, RESOURCES AND ADAPTATION

(Gezinnen en kinderkanker: een onderzoek naar hulpbronnen, crisis en adaptatie)

ONDERZOEKS PROJECT

INTRODUCTIE

Child cancer is a major life-event and its treatment is long and intense. The child with cancer is confronted with pervasive complaints, such as pain, fatigue, reduced immunity, anxiety and uncertainty. Recent research also shows that a cancer diagnosis and illness has a huge impact on parents. Specifically, parents of children diagnosed with cancer report significantly higher levels of distress, posttraumatic stress symptoms, parental conflict, emotional problems (anxiety, feelings of depression), and physical complaints (insomnia, fatigue), as compared to parents with a healthy child.

To date, however, the issue of how child cancer affects the family as a whole and how it affects family functioning has received inadequate research attention. Also there is little research on how child cancer affects other family members than the child and its parents, that is, the siblings of the child with cancer. Furthermore, the research addressing hypotheses about the effects of child cancer has relied on cross-sectional rather than longitudinal designs, thereby providing limited consideration of the long-term effects of child cancer on individual and family well-being. In other words, how do family members' response to the disease change over time? Why do the strains of child cancer bring some families closer together and break other families apart?

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

The main aim of the present project is to examine (a) the short-term and long-term effects of child cancer on families and their individual members; (b) the resources that may help families and their members to recover from crisis and to adapt to the stressful circumstances resulting from child cancer. The conceptual framework underlying the current research project is the Double ABCX Model, a widely used family stress model. This model is particularly useful for our research aims for at least three reasons. First, it includes both short-term and long-term predictions on how families deal with stress, thereby acknowledging the fact that individual and family responses to stress develop over time. For example, families who view their stressors as manageable seem to adapt more effectively at short and long term, compared with families who view the same stressors as tragedies. Second, the model identifies variables that allow an understanding of why some families manage to adapt better than others. By emphasizing the resources of families to adapt to stress, the double ABCX-model provides a salutogenic instead of a pathogenic view. Third, it focuses on individual-level as well as family-level variables thereby coinciding with the growing consensus in the family stress literature that dealing with family crises –e.g., chronic disease- involves both family and individual processes, and that indicators at both levels are important for understanding and predicting the outcome of a family crisis.

METHODE

A combination of research designs (longitudinal vs. cross-sectional) and research methods

(large scale survey vs. in-depth diary study) will be used. In order to fully capture how child cancer affects each of the family members, a multi-informant approach will be used that allows an assessment of each individual family member's perspective on the variables of interest.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Data collection concerning the questionnaire study will last until the end of 2018.

Analyses of the qualitative study are currently under progress and will be presented next year.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Adoption of a family framework has implications for clinical practice. In fact, clinical attention should be focused upon the impact of cancer on the functioning of the family and family functioning should be routinely assessed in this population. Some families may need assistance in rallying their resources, developing a shared perspective of their experience and working together effectively to meet the demands of cancer. Such difficulties may simultaneously jeopardize cancer treatment and important longer-term family outcomes. More relevant empirically-based family-level intervention approaches should be described in the literature.

Verantwoordelijke: Marieke Van Schoors

Uitvoerders: Marieke Van Schoors, Lesley L. Verhofstadt (promotor) en Liesbet Goubert (co-promotor)

Organisatie: Universiteit Gent

Contactgegevens: marieke.vanschoors@ugent.be

Duur onderzoek: 2013-2019

Financiering: Universiteit Gent

Partners: in samenwerking met UZ Gent, UZ Leuven, UZ Antwerpen en UZ Brussel

PUBLICATIE(S):

Van Schoors, M., Goubert, L., & Verhofstadt, L. L. (2014). Kinderkanker: Een verhaal van crisis en adaptatie in gezinnen. *Systeemtherapie*, 26(2), 91-98.

Van Schoors, M., Verhofstadt, L.L., Goubert, L., & Alderfer, M.A. (2015). Systematic review: family resilience after pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 856–868. doi: 10.1093/jpepsy/jsv055

Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N.B., Goubert, L., Verhofstadt, L.L., & Alderfer, M.A. (in press). Family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*.

Van Schoors, M., Caes, L., Alderfer, M.A., Goubert, L., & Lesley Verhofstadt (2016). Couple functioning after pediatric cancer diagnosis: a systematic review. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.4204

DOELGROEP

PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN KINDEREN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: PSYCHOLOGISCHE INTERVENTIE, COMMUNICATIE

EEN INTERVENTIEPROGRAMMA VOOR OUDERS MET KANKER EN HUN SCHOOLGAANDE KINDEREN

Een combinatie van cliëntgerichte gezinsgesprekken en groepstherapie

ONDERZOEKS PROJECT



PERMANENTE
VORMING
PSYCHO-ONCOLOGIE

INTRODUCTIE

Ongeveer 24% van alle volwassen kankerpatiënten hebben schoolgaande kinderen (Philips, 2014; Rauch, Muriel & Caddem, 2003). Huidig zijn de beschreven interventieprogramma's voor volwassen kankerpatiënten en hun schoolgaande kinderen schaars, niet expliciet evidence based of niet via een theoretisch kader gedragen (Osborn, 2007). Nochtans worden deze patiënten en hun kinderen zwaar getroffen op psychosociaal vlak (Huang, O'Conner & Lee, 2014; Helseth & Ulfsaet, 2003). De impact van kanker bij de ouder op het kind wordt theoretisch beschreven via de hechtingstheorie (Bowlby, 1969) en het duale procesmodel bij verliesverwerking (Stroebe & Schut, 1999). Cliëntgerichte therapie sluit aan zowel bij de hechtingstheorie als bij het duale procesmodel bij verliesverwerking. Daarom hebben we een interventieprogramma ontwikkeld, bestaande uit cliëntgerichte gezinsgesprekken en groepstherapie (voor de kinderen). Dit is een pilootproject binnen Actie 21/22.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Voor een eerste maal willen we via onderzoek het programma evalueren. We vergelijken via een vragenlijst (BENEVAL) de gevraagde en ontvangen hulp voor en na het programma.

Ten eerste evalueren we het programma voor de ouders door na te gaan of de gemiddelde gekregen hulp al dan niet (significant) verschilt met de gemiddelde gevraagde hulp. Met dit interventieprogramma verwachten we een gezond aanpassingsproces te stimuleren. Cruciaal voor het aanpassingsproces van de kankerpatiënt is een goede aanpassing van de gezinsleden (Northouse et al., 2000). Op basis hiervan includeren we de gezinsleden en bieden we gezinsgesprekken en de groep sessies voor de kinderen aan.

Ten tweede evalueren we het programma voor de kinderen door na te gaan of de gemiddelde gekregen hulp al dan niet (significant) verschilt met de gemiddelde gevraagde hulp. Het programma heeft ook tot doel het aanpassingsproces bij kinderen van kankerpatiënten te stimuleren. We verwachten hierbij positieve resultaten want uit onderzoek blijkt speltherapie even effectief te zijn binnen individuele als groepstherapie (Bratton, Ray, Rhine & Jones., 2005; Ray, Bratton, Rhine & Jones, 2001). Speltherapie heeft positieve effecten op het zelfconcept, gedrag, cognitieve vaardigheden, sociale vaardigheden en de mate van angst van het kind (Bratton et al., 2005). En bovenal is er een gunstig effect op de gezinsrelaties en gezinsfuncties (Bratton et al., 2005).

We verwachten dus dat zowel het kind als de ouder-kind relatie hiermee zijn gebaat.

METHODE

We maken gebruik van de Beneval (Van Achte et al.), deze vragenlijst bevaart twee keer 52 items. De eerste 52 items gaan na op welke psychosociale dimensies de ouders met kanker hulp wensen (en in welke mate), de tweede reeks items bepaalt de psychosociale noden voor hun kinderen. Deze items worden gegroepeerd in 11 psychosociale dimensies: zich aanpassen, omgaan met fysieke problemen, zelfzorg, emotieverwerking, onderlinge steun, informatie, communicatie, het ziekte-inzicht, de relationele problemen, de werk of schoolse problemen en verslavingsproblemen. De ouder wordt gevraagd om de vragenlijst tweemaal in te vullen voor de deelname aan het project (T1) en na de afloop (T2).

De deelnemers zijn 24 ouders (7 vaders) met een oncologische diagnose. Binnen hun oncologische opvolging zit de meerderheid van de ouders in de recidieffase (58.3%). Dit maakt dat tijdens het interventieprogramma 95.5% van de ouders een oncologische behandeling ondergaan (75% chemotherapie). Er is een hoge variatie in de hospitalisatiedagen in de maand voor de start van het programma, gemiddeld 6.27 dagen (SD= 8.65, bereik 0-30). De gemiddelde leeftijd van deze ouders is 40.98 jaar (SD= 7,99, bereik 24-51 jaar). Deze ouders schreven hun kinderen in voor het interventieprogramma. De groepssamenstelling bestaat uit 62.5% jongens en 37.5% meisjes. De gemiddelde leeftijd van deze kinderen bedraagt 8.86 jaar (SD=2.42, bereik 5-14 jaar). Binnen dit programma zijn de drie gezinsgesprekken bij elk gezin doorgegaan en van de acht groepssessies werd er gemiddeld aan 6.83 (SD= 1.61) sessies deelgenomen.

ONDERZOEKSRESULTATEN

De resultaten binnen dit onderzoek geven de indicatie dat het beschreven interventieprogramma inspeelt op de specifieke psychosociale noden die een kankerdiagnose met zich meebrengt voor de ouders met kanker én hun schoolgaande kinderen

Het aanpassingsproces van deze gezinnen werd gekaderd, via het duale procesmodel bij verliesverwerking (Stroebe & Shut, 1999). Het stemt ons hoopvol dat na het programma, zowel de ouders met kanker als diens kinderen, rapporteren voldoende hulp te hebben verkregen bij hun aanpassingsproces.

Omdat kanker aandringt op een reorganisatie van het gezin en de rolname (Stuivenberg, 1990) vinden we het belangrijk om binnen ons interventieprogramma op zoek te gaan naar bronnen van emotionele en praktische steun voor deze gezinnen. We slagen in dit opzet want zowel ouders als kinderen rapporteren dat ze beter ondersteund worden en daarbij ook hun naasten zelf beter kunnen steunen. En als surplus belonen de ouders dit programma door aan te geven ze meer hulp ontvingen bij hun gezinsproblemen dan verwacht

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

In het werkveld voelen we de psychosociale noden van kankerpatiënten en hun schoolgaande kinderen. Vaak wordt er pas hulp gezocht als kinderen gedrags- en emotionele problemen vertonen. De impact op het kind zijn leven wordt in de omgeving onderschat. We willen hiermee ook een pleidooi houden om preventief te werken en standaard kinderen uit te nodigen tot een (gezins)gesprek wanneer de behandeling start. Algemeen ontbreekt binnen de medische wereld vaak het mandaat om de psychosociale zorg voor het gezin mee op te nemen. We willen met deze studie motiveren om de focus binnen hulpverlening bij deze doelgroep te verleggen naar het gezin.

Er is dus nood naar verder onderzoek waar er gebruik wordt gemaakt door meervoudige informanten: patiënt, partner en kind om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen op het functioneren van kinderen.

Tot op heden zijn de beschreven programma's voor groepstherapie en individuele therapie bij rouw en verliesverwerking vooral geënt op cognitief gedragstherapeutische therapie (Spuij & Boelen, 2014; Stinckens, 2014). De resultaten van onze studie zijn een aanzet om ook de cliëntgerichte therapie mee naar voor te schuiven in toekomstige ontwikkeling van rouwinterventies. Dit is een aanzet om mensen in het werkveld handvaten aan te reiken die theoretisch onderbouwd en evidence based zijn voor deze doelgroep.

Verantwoordelijke: ASZ – Cindy Verhulst

Uitvoerder: Cindy Verhulst

Organisatie: ASZ

Contactgegevens: 054/43.22.07 cindy.verhulst@asz.be

Duur onderzoek: 2012-2016

Financiering: FOD Actie 21/22

Partner: Katrien Vanhauwaert

PUBLICATIE(S):

Verhulst, C & Vanhauwaert, K (2014). *Grote woorden bij kanker*. Leuven : Acco

Verhulst, C. (2015). Parentificatie: de kracht van cliëntgerichte ontwikkelingsgerichte psychotherapie. Clientgerichte speltherapie, focussen en psychodrama als complementaire interventies.

Tijdschrift voor cliëntgerichte psychotherapie, 53 (2), 126-135.

PSYCHOSOCIALE PROBLEMEN BIJ DE MANTELZORGER VAN DE OUDERE PATIËNT MET KANKER

ONDERZOEKS PROJECT

INTRODUCTIE

Het merendeel van de patiënten met kanker is ouder dan 65 jaar en met de vergrijzing van de bevolking neemt het aantal oudere patiënten met kanker alleen maar toe. Studies hebben aangetoond dat fitte oudere patiënten evenveel baat kunnen hebben bij een intensieve antitanktherapie als jongere patiënten. Een aspect dat men hierbij echter vaak uit het oog verliest, is de zorg voor de mantelzorger. Door de toename van de prevalentie van mensen die leven na een kankerdiagnose en door verschuiving van de zorg naar de ambulante setting, wordt de aanwezigheid van een mantelzorger een voorwaarde om überhaupt te kunnen starten met de intensieve behandeling. De zorg voor de naaste leidt echter vaak tot stress bij de mantelzorger welke kan resulteren in negatieve effecten op diens psychosociaal en fysiek welzijn. Een overbelaste of zieke mantelzorger kan bovendien niet zorgen voor zijn hulpbehoevende verwant.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE


Met dit project willen we aspecten van het welzijn van mantelzorgers in relatie tot de functionele en psychosociale situatie van (oudere) patiënten in kaart brengen. Wij zullen hierbij specifiek op zoek gaan naar modificeerbare factoren die toekomstige interventies kunnen sturen. Wij willen problemen van de mantelzorgers relateren aan zowel kenmerken van de index (=kanker-)patiënt als kenmerken van de mantelzorger zelf en proberen te achterhalen of men eerder kankerspecifieke of eerder ouderdomsgerelateerde interventies/ voorzieningen moet treffen om het welzijn van de mantelzorger te verbeteren.

METHODE

De aanpak van dit project is drieledig. Enerzijds starten we met een literatuurstudie om de huidige kennis over psychosociale problemen en noden van mantelzorgers van (oudere) kankerpatiënten grondig in kaart te brengen. Ten tweede zullen we aan de hand van diepte-interviews met mantelzorgers in kaart brengen welke factoren een rol spelen in het welbevinden van de mantelzorgers. Ten derde zullen we gegevens uit een lopende cohortstudie van oudere patiënten met kanker (70+), patiënten met kanker van middelbare leeftijd (50 - 69 jaar), ouderen zonder kanker (70+) en hun mantelzorgers analyseren en aanvullen. Gegevens van zowel indexpatiënt als mantelzorger worden verzameld rond het moment van kankerdiagnose, één jaar later en vervolgens om de twee jaar. Voor deze aanvraag focussen wij vooral op de eerste drie jaren na diagnose.

ONDERZOEKSRISULTATEN

Aan de hand van de literatuurstudie hebben we belangrijke hiaten kunnen identificeren in het wetenschappelijk onderzoek naar psychosociale problemen bij mantelzorgers van oudere patiënten met kanker. Zo lijkt er een hogere prevalentie te zijn van psychosociale problemen bij deze mantelzorgers, zoals meer angst en distress, maar zijn ze onvoldoende bestudeerd of variëren de gevonden studies zodanig in onderzoekspopulatie, methoden en meetmomenten



dat er geen eenduidige conclusies uit gerapporteerd kunnen worden. Toekomstig onderzoek dient dan ook gericht te zijn op het standaardiseren van meetmethoden om zo een duidelijk beeld te krijgen van het psychosociaal welzijn van deze mantelzorgers. Door middel van de data-analyses uit het derde luik van dit onderzoek willen we een eenduidig overzicht geven van de psychosociale problemen bij mantelzorgers van oudere patiënten met kanker en de evolutie ervan. Dit overzicht zal worden aangevuld met inzichten vanuit de diepte-interviews met betrekking tot de factoren die het psychosociaal welzijn van deze mantelzorgers beïnvloeden. Zowel de resultaten vanuit de data-analyses als vanuit de diepte-interviews zullen in de komende maanden gerapporteerd worden.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

In een veranderend zorglandschap waar enerzijds ambulante zorg en anderzijds ‘patient empowerment’ op de voorgrond komen staan, ligt steeds meer druk op de schouders van mantelzorgers. Het ondersteunen van mantelzorgers is essentieel om enerzijds dit zorgsysteem draaiende te houden maar anderzijds vooral ook om het psychosociaal welzijn van deze mantelzorgers te verbeteren. Echter ontbrak een duidelijk overzicht van de psychosociale problemen bij deze mantelzorgers van oudere patiënten met kanker, waardoor een gerichte ondersteuning voor deze groep mantelzorgers nog niet op punt kon worden gesteld. Dit onderzoek zal de nodige inzichten bieden in zowel het psychosociaal welzijn als in de noden van deze mantelzorgers. Aan de hand van deze inzichten kan in de volgende fase een gericht zorgmodel ontwikkeld en geïmplementeerd worden, ter bevordering van het psychosociaal welzijn van deze mantelzorgers van oudere patiënten met kanker.

Verantwoordelijken: Prof. Dr. F. Buntinx, Prof. Dr. M. van den Akker, Prof. Dr. Schoenmakers

Uitvoerder: Mevr. L. Jansen

Organisatie: Klimop studie, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven

Contactgegevens: Kapucijnenvoer 33 blok j – bus 7001, 3000 Leuven.
Tel. 016 37 48 34, Leontien.jansen@kuleuven.be

Duur onderzoek: 2 jaar (april 2015-maart 2017)

Financiering: Kom op tegen Kanker

Partners: Departement Huisartsgeneeskunde, Maastricht University

PUBLICATIE(S):

Jansen, L., Dauphin, S., De Burghgraeve, T., van den Akker, M., Schoenmakers, B., Buntinx, F. (2016) The prevalence and predictors of psychosocial problems in informal caregivers of older patients with cancer: a systematic literature review. Submitted.

Jansen, L., De Burghgraeve, T., Schoenmakers, B., Buntinx, F., van den Akker, M. (2016) The association of coping style and perceived burden in caregivers of older patients with cancer. IPOS Congres. Dublin, 19-21 oktober 2016.

Jansen, L., Dauphin, S., van den Akker, M., Van Wolputte, S., Schoenmakers, B., De Burghgraeve, T., Buntinx, F. (2016). Kritische reflecties bij gecombineerde diepte-interviews met oudere kankerpatiënten en hun mantelzorger. NVPO-Congres. Utrecht, 18 maart 2016.

Jansen, L., van den Akker, M., Schoenmakers, B., De Burghgraeve, T., Buntinx, F. (2015). De kans op depressie en overmatige belasting bij de mantelzorger van de oudere patiënt met kanker tot 1 jaar na diagnose. CHI-Congres in Psychosociale Oncologie. Mechelen, 1 december 2015.



PSYCHOSOCIALE ZORG

PSYCHOLOGISCHE INTERVENTIES VOOR HET VERMINDEREN VAN DE ANGST VOOR HERVAL BIJ 'CANCER SURVIVORS'

ONDERZOEKS
PROJECT

INTRODUCTIE

'Cancer survivors' rapporteren een grote nood aan hulp bij het omgaan met angst voor herval. Vanaf een bepaald niveau heeft angst voor herval vooral negatieve gevolgen op de kwaliteit van leven. Het doel van deze literatuurstudie is het geven van een overzicht van (lopend) onderzoek naar effectieve psychologische interventies gericht op het verminderen van angst voor herval bij volwassen kankerpatiënten behandeld met een curatieve opzet.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Welke psychologische interventies zijn effectief voor het verminderen van angst voor herval bij curatief behandelde kankerpatiënten?

METHODE

literatuurstudie

ONDERZOEKSRISULTATEN

Er blijken nog maar weinig studies beschikbaar naar effectieve interventies om de angst voor herval te verminderen. Definitieve conclusies kunnen er dan ook niet worden getrokken. Er zijn aanwijzingen dat zowel een cognitief-existentiële interventie, een meta-cognitieve interventie, een cognitief-gedragsmatige interventie, een MBSR-interventie, een ACT-interventie als een interventie gebaseerd op 'exposure' de angst voor herval kunnen verminderen. Als we de effectgroottes vergelijken zien we het sterkste effect van de meta-cognitieve interventie. Zelfs na afloop van de interventie nam de effectgrootte nog verder toe. De overige interventies hadden doorgaans matige effectgroottes. Voorzichtigheid is echter geboden bij het interpreteren van de effectgroottes van pilootstudies.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

De geraadpleegde, reeds afgeronde, (pilot)studies richtten zich vooral op vrouwen (met borstkanker), hanteerden verschillende meetinstrumenten voor angst voor herval en deden effectmetingen op relatief korte termijn. De volgende stap is het onderzoeken van veelbelovende interventies in grotere, gerandomiseerde en gecontroleerde studies. Hierdoor zal metertijd duidelijk worden welke ingrediënten vooral werkzaam zijn om angst voor herval te verminderen.

Verantwoordelijke: Sarah Hauspie (promotor) en Sabien Bauwens (co-promotor)

Uitvoerder(s): Helga van Laerhoven

Organisatie: CHI

Contactgegevens: Helga.van.Laerhoven@klima.be

Duur onderzoek: afgerond



DYADISCHE COPING BIJ KINDERKANKER: de partnerrelatie als buffer tegen stress, angst en depressie?

ONDERZOEKS
PROJECT



PERMANENTE
VORMING
PSYCHO-ONCOLOGIE

INTRODUCTIE

De manier waarop een koppel in interactie met elkaar met een stresserende gebeurtenis omgaat, noemen we dyadische coping. Dit eindwerk behandelt kinderkanker als stressor, de negatieve individuele outcomes bij elk van de gezinsleden en meer bepaald depressie, angst en stress bij de ouders, en legt het verband met de aard en de richting van de dyadische coping binnen het ouderkoppel.

We onderzoeken of en hoe dyadische coping binnen een ouderkoppel dat te maken krijgt met een kanker bij hun kind, in aanmerking kan komen als protectieve factor voor de negatieve individuele outcomes. Bestaande literatuur beschrijft uitgebreid hoe belastend kinderkanker en haar behandeling zijn voor het zieke kind, voor elk gezinslid, en in het bijzonder voor beide ouders en dit zowel op praktisch als op emotioneel gebied. Gezien kinderkanker als dyadische stressor het koppel als geheel treft, is het pertinent om na te gaan hoe de dyadische coping van het koppel, ofwel de manier waarop ze dit probleem binnen hun koppel (al dan niet) samen aanpakken, in verband staat met depressie, angst en stressniveaus bij elk van de partners. Hiervoor vertrekken we van de concepten dyadische stress en dyadische coping zoals gedefinieerd door Guy Bodenmann (1997).

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Bij koppels die geconfronteerd worden met een kankerdiagnose bij hun kind verwachten we dat:

Hypothese 1: een hogere mate van steunende dyadische coping geassocieerd is met lagere angst-, stress en depressieniveaus, en dit bij beide partners.

Hypothese 2: een hogere mate van gemeenschappelijke dyadische coping geassocieerd is met lagere angst-, stress en depressieniveaus, en dit bij beide partners.

Hypothese 3: een hogere mate van gedelegeerde dyadische coping geassocieerd is met lagere angst-, stress en depressieniveaus, en dit bij beide partners.

Hypothese 4: een lagere mate van negatieve dyadische coping bij man en vrouw geassocieerd is met lagere angst-, stress en depressieniveaus bij man en vrouw.

METHODE

We onderzoeken dit verband op een cross-sectionele manier in een vragenlijststudie afgenomen bij een sample van 38 ouderparen van kinderen met leukemie en non-hodgkinlymfoom. De verschillende vormen van dyadische coping binnen een koppel operationaliseren we als de scores van man en vrouw op de respectievelijke items- en subschalen van de Nederlandstalige 16-item versie van de Dyadic Coping Inventory (DCI16-nl).

Depressie, angst en stress operationaliseren we als de scores van man en vrouw op de respectievelijke subschalen van de Nederlandstalige 21-item versie van de Depression Anxiety Stress Scales (DASS21-nl).

De verwachte verbanden operationaliseren we als een positieve of negatieve Pearson correlatie met een tweezijdig significantieniveau van minimum 0,05.

ONDERZOEKSRESULTATEN

De resultaten ondersteunen onze hypothesen gedeeltelijk en wijzen op sterk genderafhankelijke correlaties. We vonden significante negatieve verbanden tussen steunende dyadische coping van herkadrende aard bij de vrouw, angst bij de vrouw en stress bij man en vrouw, tussen steunende dyadische coping van luisterende en opbeurende aard bij de man en depressie bij de man, tussen gemeenschappelijke dyadische coping en depressie bij de man, tussen gedelegeerde dyadische coping bij de vrouw en angst, stress en depressie bij de vrouw. We vonden een significant positief verband tussen negatieve dyadische coping bij de vrouw en depressie bij de man.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

We stellen voor om het dyadisch copinggedrag dat geassocieerd is met betere individuele outcomes, te promoten. De gendergebonden bijzonderheden die naar voren komen, kunnen richtinggevend zijn bij interventies in het werkveld.

Aan vrouwen kunnen we aanraden om hun gestresseerde man vooral te steunen door het probleem in perspectief te plaatsen en te relativiseren, een werkwijze die niet alleen hun man maar ook henzelf te goede kan komen.

Aan mannen kunnen we aanraden om actief te luisteren naar de moeilijkheden die hun vrouw ter sprake brengt, iets waar ze zelf baat bij kunnen hebben, en om vooral voldoende aandacht en waardering te tonen voor de concrete hulp die hij van zijn vrouw krijgt, iets wat uiterst belangrijk blijkt voor het welzijn van de vrouw.

Het lijkt ook een goed idee om ouderkoppels van een kind met kanker aan te raden de problemen samen op te lossen, in het bijzonder wanneer de man depressieve klachten heeft.

Verder blijkt het in deze context raadzaam om specifiek aan de vrouw te ontraden om haar man cynisch, verwijtend of onverschillig te bejegenen, opnieuw des te meer bij depressieve klachten vanwege de man.

In het algemeen is het ook interessant om aan de mensen uit te leggen, dat ze hun partner ook behulpzaam zijn als ze zelf op tijd hulp vragen en hun partner toelaten om te helpen, zeker wanneer ze ook hun waardering voor de geboden hulp laten blijken.

Verantwoordelijken: Prof. Dr. Lesley Verhofstadt, Lic. Vanessa Gryspeerdt
Uitvoerders: Heidi Sebrechts (gegevensverzameling: Marieke Van Schoors)
Organisatie: Universiteit Gent – Cédric Hèle Instituut
Contactgegevens: heidi.sebrechts@gmail.com
Duur onderzoek: gegevens verzameld van juli 2014 tot eind januari 2016
Financiering: UGent
Partners: UZ Gent, UZ Leuven, UZA, UZ Brussel



PSYCHOLOGICAL DISTRESS AND COGNITIVE COPING IN PREGNANT WOMEN DIAGNOSED WITH CANCER AND THEIR PARTNERS

ONDERZOEKS
PROJECT



PERMANENTE
VORMING
PSYCHO-ONCOLOGIE

INTRODUCTIE

A cancer diagnosis during pregnancy may be considered as an emotional challenge for pregnant women and their partners. To date, there is a lack of knowledge about the concerns pregnant women diagnosed with cancer and their partners experience, how they deal with these concerns and who is at risk for high levels of distress. We aimed to identify women and partners at risk for high levels of distress based on their coping profile.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

The aims of the present study were threefold: (1) to compare the distress and concerns of the women and their partners, (2) to investigate whether there are subtypes of women and partners using similar cognitive coping strategies when confronted with a cancer diagnosis during pregnancy and (3) to investigate the relationship between these subtypes of women and partners based on their coping strategies and their level of distress and concerns.

METHODE


Sixty-one pregnant women diagnosed with cancer and their partners filled out the Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ) and the newly constructed Cancer and Pregnancy Questionnaire (CPQ). K-means cluster analysis was performed on the CERQ-scales. Scores on the CPQ were compared between the women and their partners and between the CERQ-clusters.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Comparison of the patients and their partners on the CPQ did not reveal significant differences on distress about the child's health, the cancer disease, and the pregnancy or on information satisfaction ($p = 0.16$, $p = 0.44$, $p = 0.50$, $p = 0.47$ respectively). However, women were more inclined to maintain the pregnancy than their partners ($p = 0.011$). Three clusters of coping strategies were retrieved based on the CERQ scales, characterized by positive coping, internalizing coping and blaming oneself and other people. Women and partners using internalizing strategies had significantly higher scores on concerns about the child's health ($p = 0.039$), the disease and treatment ($p < 0.001$), and the pregnancy and delivery ($p = 0.009$) compared to positive and blaming strategies. No cluster differences were found for information satisfaction ($p = 0.71$) and tendency to maintain the pregnancy ($p = 0.35$).

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Based on our results, we summarize some clinical recommendations for physicians and psychosocial caregivers confronted with pregnant cancer patients and their families. First, the women in our study underscore the importance of clear information about the disease, treatment and prognosis of the mother and about the available evidence on the outcome of children



after prenatal exposure to cancer treatment. Therefore, it is recommended that personalized information is provided in a format that the woman will understand, in a process of shared decision-making about the cancer treatment and continuation of pregnancy. Second, as women and their partners may be confronted with uncertainty, a lot of questions and diverse emotions, it is important to evaluate their levels of distress and concerns and their coping strategies. Therefore, it is advisable to organize at least one consultation with a psychologist and to involve both the patient and the partner, as partners may also encounter a lot of distress. The results in our study indicate that women and partners who use internalizing coping strategies may benefit from additional psychosocial support. Although women and partners who mainly search for someone to blame had the lowest levels of distress, denial and avoidance of emotions may be underlying mechanisms. In that case, psychosocial support may also be advised to help them to recognize and express emotions and to teach them coping strategies that are more adaptive in the long term. Lastly, a cancer diagnosis during pregnancy is a very particular stressful life-event. Women confronted with this situation often do not feel completely understood by others. Contact with other families who have experienced cancer during pregnancy may help some of them to cope more easily with their emotions, thoughts

Verantwoordelijke: Prof. dr. Frédéric Amant

Uitvoerder: Tineke Vandenbroucke

Organisatie: KU Leuven – UZ Leuven

Contactgegevens: tineke.vandenbroucke@uzleuven.be

Duur onderzoek: dataverzameling: 2008-2011

Financiering: Fonds Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen + European Research Council

Partners: dr. Sileny Han, Prof. dr. Kristel Van Calsteren, dr. Tom Wilderjans, Prof. dr. Bea Van den Bergh, & Prof. dr. Laurence Claes



ZORGHUIS OOSTENDE VZW - EEN “BIJNA ALS THUIS” HUIS VOOR ONCOLOGISCHE PATIËNTEN

PRAKTIJK
PROJECT

INTRODUCTIE

Op initiatief van Els Cappelle, zelf kankerpatiënt en alleenstaande in Oostende, en na meer dan een jaar voorbereiding, openen een groep vrijwilligers eind februari 2010 een eerste Zorghuis in een gehuurd appartement in Oostende.

OMSCHRIJVING PROJECT

De medische verzorging van kanker en van chronisch evolutieve aandoeningen evolueert voortdurend. Tijdens de behandeling is de patiënt voldoende omringd.

Voor de nazorg daartegenover zijn het individu en zijn (thuis)omgeving meer en meer aangewezen op henzelf.

Spijtig genoeg heeft niet iedereen een even groot sociaal vangnet. Langdurig zieken die door de mazen van dit vangnet glippen, hebben een grotere kans op vereenzaming, depressie, isolement, angst... Daardoor zijn ze vaak minder zelfredzaam en verwaarlozen ze soms hun behandeling.

Er is nood aan opvang voor elke kankerpatiënt die ambulantly wordt behandeld, zeker voor mensen die eenzaam en onzeker tegenover hun ziekte staan. Zieke mensen hebben immers nood aan (gemoeds)rust en welbevinden.

We willen met ons team van vrijwilligers inspelen op deze behoefte en op die manier een verschil maken in de maatschappij.

In ons “bijna-als-thuis” huis wordt de gast opgevangen in een warme, menselijke omgeving waardoor hij of zij wat extra moed krijgt om de behandeling verder te doorstaan. Momenteel beschikt het Zorghuis over 3 eenpersoonskamers, netjes ingericht en voorzien van het minimale comfort. Het initiatief wordt volledig gedragen door onbezoldigde vrijwilligers die 7 dagen op 7, dag en nacht, instaan voor de opvang, voeding, begeleiding, ... van deze lijdende alleenstaande medemens.

De coördinatie en dagelijkse leiding worden verzekerd door drie halftijdse, bezoldigde krachten die tevens instaan voor de contacten met de ziekenhuizen, de medische wereld en de ziekenfondsen. Dit is de grootste kost voor de VZW.

Enkel de behandelende artsen, sociale diensten van ziekenhuizen, thuiszorgdiensten, ziekenfondsen, ... kunnen patiënten doorverwijzen. Vooral de diensten Oncologie staan hiervoor in. Het Zorghuis onderscheidt zich door een rustpunt te bieden tussen ziekenhuis en thuis waar mensen tijdens en na hun behandeling terecht kunnen.

Een team van vrijwilligers, elk met hun eigenheid, vervult daarbij een belangrijke rol. Ze vormen de motor van het Zorghuis. Dag en nacht, zeven dagen op zeven staan ze klaar voor de gasten. Om hen in staat te stellen hun opdracht goed te vervullen kunnen ze rekenen op de nodige steun, begeleiding en vorming.





DOELSTELLINGEN + DOELGROEP

Het Zorghuis is een “bijna als thuis” huis voor mensen met kanker.

Het huis staat open voor iedereen, ongeacht leeftijd, afkomst of middelen. Wij bieden onze gasten opvang, gezelschap, rust en huiselijke gezelligheid, met bijzondere aandacht voor hun specifieke noden. Zo kunnen zij tot rust komen wat bijdraagt aan hun herstel.

Doel van dit sociale project is vooral te voorzien in de opvang van alleenstaande of met onvoldoende mantelzorg omringde oncologische patiënten, die nergens terecht kunnen voor, tijdens of na de zwaarste periode van de behandeling met chemo of andere.

EVALUATIE EN IMPLEMENTATIE

Wij zijn geslaagd wanneer we:

- persoonlijke aanpak met zorg op maat bieden
- inzetten op het welbevinden van de gast
- een “thuis” creëren met maximaal comfort en ruimte
- bekendheid van het concept “Zorghuis” over geheel Vlaanderen en verder verspreiden en daardoor het maatschappelijk draagvlak vergroten

Sinds de ontvangst van de eerste gasten in maart 2010 en tot eind 2015 werden in totaal 131 unieke gasten ontvangen, goed voor 2152 ligdagen, gespreid over 258 opnames. Gemiddeld verblijven de gasten iets meer dan

16 dagen in het Zorghuis, gespreid over verschillende periodes. Sommigen komen namelijk meerdere keren terug.

Het initiatief, dat ruim aan bod kwam in de regionale en nationale pers, werd in de aanvang financieel gesteund door de beide lokale ziekenhuizen (AZ Sint-Jan Brugge-Oostende en AZ Damiaan). Samen met andere ziekenhuizen, ook ver van Oostende, ondersteunen zij de verdere uitbreiding van het Zorghuis.

In 2011-2012 en thans opnieuw voor de periode 2016-2018 werd en wordt het project gesteund door de VLK – Kom op tegen Kanker.

Momenteel ontvangt het Zorghuis geen enkele structurele steun vanwege de Overheden.

Er worden regelmatig verkennende gesprekken gevoerd met geïnteresseerde vrijwilligers in andere steden van Vlaanderen. Bedoeling is via het volledig uitgewerkte draaiboek, gebruikt bij de opstart van het eerste Zorghuis in Oostende, meerdere gelijkaardige projecten te begeleiden. Op 5 september 2012 opende aldus het Zorghuis Gent. Binnenkort opent wellicht een derde Zorghuis haar deuren in Beringen.

Het initiatief, dat veel potentieel biedt, ook op andere plaatsen in Vlaanderen (en misschien verder?), de kans geven om de eerste cruciale jaren financieel te overleven en de nodige fondsen vinden om mee te groeien met de stijgende vraag naar hulp, dit is de grote uitdaging voor deze gemotiveerde groep vrijwilligers.

Ondertussen heeft het Zorghuis in Oostende een nieuw pand, gelegen tegenover het huidige, kunnen aankopen dankzij enkele grote giften en een legaat. Momenteel wordt het ingericht

om te voldoen aan de terechte noden van de gasten qua ruimte en comfort, opnieuw dankzij de steun van Kom op tegen Kanker en enkele serviceclubs.

Verantwoordelijke: Johan Valcke, voorzitter

Uitvoerders: coördinatoren Nathalie, Hilde en Petra

Organisatie: VZW Zorghuis Oostende

Contactgegevens: johan@zorghuisoostende.be

Duur project: doorlopend

Financiering: ligdagen (1/3), giften particulieren, bedrijven, verenigingen (1/3), steun partner Kom op Tegen Kanker (1/3)

Partner: Kom op tegen Kanker

ONDERSTEUNING VAN PATIËNTEN MET KANKER EN HUN OMGEVING DOOR TELECOUNSELING EN TELEMONTORING: HET DIGITAAL ONCO PLATFORM (DOP)

ONDERZOEKS PROJECT

INTRODUCTIE

Ondanks de aandacht rond “e-Health” in veel beleidsteksten, hinkt Vlaanderen achterop in de implementatie van telezorg, ook in de zorg voor patiënten met kanker en zijn naasten. Zorg aan patiënten met kanker is complex en krijgt meer en meer een chronisch karakter. Dit houdt frequente monitoring en professionele begeleiding op korte- en langere termijn in. De vraag naar gezondheidsinformatie bij patiënten is groot, alsook de vraag tot het elektronisch consulteren van hun medisch dossier. Onderzoek toont aan dat de meerderheid van de patiënten met kanker informatie wensen die hen in staat stelt om de kanker te begrijpen, beslissingen te nemen en controle te krijgen over hun ziekte en behandeling. Internet gebruik wordt gerelateerd aan een toename in empowerment en patiëntenparticipatie. Onderzoek toont aan dat empowerment en participatie mogelijks aanleiding geven tot een daling in het gebruik van het gezondheidssysteem, betere kwaliteit van leven en een reductie in symptomen.

In de oncologie bestaan reeds verschillende websites, eHealth apps om de patiënt te informeren en te betrekken in zijn behandelingsproces. Helaas zijn dit vaak ‘losstaande’ modules, soms te weinig op maat van de patiënt en zijn omgeving en ontbreekt de integratie van patiëntengegevens met het patiëntendossier.

Op instellingsniveau is er nood aan geïntegreerde patiëntgerelateerde informatie en de uitwisseling van informatie tussen de zorgverleners en dit over de verschillende instellingen heen. In de uitwisseling van deze informatie is het wenselijk de patiënt nauw te betrekken. Het Oncologisch Centrum UZ Gent nam het initiatief om het portaal voor de patiënt in CoZo te ontwikkelen.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Het Oncologisch Centrum UZGent i.s.m. CoZo (vzw Collaboratief Zorgplatform), het Universitair Centrum voor Verpleegkunde en de Vroedkunde (UGent) en dankzij de steun van de Stichting tegen kanker ontwikkelde een Digitaal Onco Platform (DOP) voor patiënten met kanker en hun naasten.

Het DOP werd ontwikkelt als een ‘interactive coach’ beoogt (1) educatie op maat van de patiënt (qua inhoud en timing), (2) een betere monitoring van klinische parameters en toxiciteiten t.g.v. de antitumorale behandeling, (3) een tijdige opsporing van psychosociale risicofactoren en (4) een optimalisatie van de communicatie tussen zorgverleners onderling (bv. communicatie tussen ziekenhuis en eerstelijns) en patiënten. Verwacht wordt dat dit het empowerment, het zelfmanagement en de participatie van patiënten en hun naasten in hun behandelingstraject zal optimaliseren. Het DOP is een bijkomend medium in de zorgverlening om te komen tot een tevreden, geïnformeerde en ondernemende patiënt.

In CoZo werd een functionaliteit ontwikkeld om een oncologisch zorgpad elektronisch

beschikbaar te stellen waarbij aan elke (behandelings)fase online informatie, vragenlijsten, dagboeken en parameters kunnen gekoppeld worden. De patiënt kan via het beveiligd eHealth platform (www.cozo.be) betrouwbare informatie over zijn ziekte, behandeling en gevolgen van de behandeling raadplegen en kan zijn klachten t.g.v. de behandeling op een gebruiksvriendelijke manier doorgeven aan het behandelteam in het ziekenhuis en zijn huisarts. Daarnaast kan de patiënt via een chat of beeldbellen zijn zorgen of vragen delen met het behandelteam (eCounseling) en kan hij tenslotte toegang krijgen tot zijn persoonlijke onderzoeksresultaten en afspraken in het ziekenhuis.

METHODE


De ontwikkeling en implementatie van DOP gebeurde in twee fasen: (1) pilootfase (2014-2015) waarin DOP 1.0 ontwikkeld en geëvalueerd werd bij patiënten met uitgezaaide nierkanker en met botkanker of een sarcoom; (2) verdere uitwerking en verdieping DOP 2.0 (2016-2017) voor patiënten met hematologische kanker, huidkanker/melanoom, teelbalkanker en gastro-intestinale kanker in het UZGent. In 2016-2017 wordt het DOP geïmplementeerd bij de hematologische patiënt behandeld in AZ Groeninge Kortrijk en AZ Sint Jan Brugge.

DOP 1.0 werd ontwikkeld op basis van (1) literatuur over de effectiviteit van bestaande eHealth systemen voor patiënten met kanker, (2) best practices en (3) in samenwerking met stakeholders (patiënten met kanker en hun naasten, artsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, oncopsychologen, leidinggevenden, ICT-medewerkers en leden van VZW Collaboratief Zorgplatform (CoZo) Vlaanderen). Co-design garandeert dat DOP op de noden van de doelgroep is afgestemd.

DOP 1.0 werd geïmplementeerd in UZGent d.m.v. opleiding op maat van de zorgverleners, verpreiding van een handleiding voor alle DOP gebruikers en verzorgen van een duidelijke communicatie naar huisartsen. DOP 1.0 werd geëvalueerd bij patiënten met kanker en hun zorgverleners : kwantitatief via statistieken m.b.t. aantal inloggen van patiënt en zorgverlener, de geconsulteerde informatie, volledigheid van ingevulde dagboeken en kwalitatief a.d.h.v. interviews waarin gepeild werd naar de betekenis van DOP voor henzelf, tevredenheid met DOP en het gebruiksgemak. Met behulp van deze feedback wordt momenteel DOP 2.0 verder verfijnt en verdiept. Patiënten en naasten toetsen via een advisory board de nieuw ontwikkelde mogelijkheden binnen DOP 2.0 en CoZo. Hun feedback wordt meegenomen in het verdere optimalisatieproces.

ONDERZOEKSRESULTATEN

DOP 1.0 werd in een pilootstudie geëvalueerd bij zowel zorgverleners als bij patiënten (n=23). Patiënten werden drie maanden opgevolgd. 13 patiënten waren niet actief (\leq één keer ingelogd) op DOP 1.0 en 10 patiënten actief ($>$ één keer ingelogd). Redenen van het niet actief zijn o.a. niet langer actief behandeld worden en hierdoor geen behoefte hebben om nog extra info op te zoeken over het afgelegd traject, inlogproblemen waarbij geen volgende poging werd ondernomen, voorkeur geven aan het noteren van klachten of vragen op papier. DOP 1.0 was vooral bruikbaar voor patiënten die actief behandeld werden. Patiënten in follow-up waren eerder geïnteresseerd in de functies zoals het kunnen raadplegen van de afspraken in het ziekenhuis en de resultaten van de onderzoeken, en minder in de mogelijkheden om informatie op te zoeken, klachten te registreren en te communiceren met het team. De belangrijkste toepassingen voor patiënten die actief waren in DOP zijn: (1) het kunnen consulteren van hun onderzoeksresultaten (2) de conversatie mogelijkheid met het behandelteam en (3)



de mogelijkheid tot het registreren van klachten. Patiënten apprecieerden vooral een meerwaarde in het voelen van opvolging via het DOP tussen de consultaties en opnames door. Algemeen kan worden gesteld dat patiënten tevreden waren over DOP en het als bruikbaar ervoeren.

Zorgverleners waren enthousiast over DOP, maar drukten een grote bezorgdheid uit naar werklust. Het hielp hen als voorbereiding van hun telefonisch contact met de patiënt. Het correct opvolgen en interpreteren van registraties door de patiënt werd aangegeven als een uitdaging. De grote meerwaarde is de integratie van DOP in het elektronisch patiëntendossier.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Het DOP in CoZo laat toe om patiëntgerelateerde gegevens uit te wisselen en dit zowel van patiënten naar zorgverleners, als van zorgverleners naar patiënten of andere zorgverleners. Zo biedt het DOP ook de mogelijkheid aan gezondheidsmedewerkers van de eerste lijn (huisarts en thuisverpleegkundige) om zich beter te informeren over het oncologisch zorgpad dat hun patiënt volgt. Op deze manier worden de uitwisseling van gegevens en continuïteit van zorg geoptimaliseerd, en dit over de ziekenhuismuren heen.

Uit de evaluatie van DOP 1.0 blijken volgende prioriteiten in de ontwikkeling van DOP 2.0: een app, implementatie van het beeldbellen, genereren van signalen bij registratie van afwijkende waarden en aanbieden van (grafische) overzichten.

De integratie van het DOP binnen de nationale CoZo hub vergroot de kans om het DOP uit te werken voor andere instellingen en partners. CoZo Vlaanderen is het grootste netwerk in Vlaanderen voor de uitwisseling van gegevens tussen ziekenhuizen en huisartsen.

De technische functionaliteit van DOP binnen CoZo beperkt zich niet alleen tot oncologische patiënten. Door het generieke karakter van het DOP, is het mogelijk om gelijkaardige zorgpaden te ontwikkelen voor andere patiëntengroepen waar zelfmanagement en een goede opvolging van de therapie een belangrijke rol spelen (bv. patiënten met diabetes, nierziekten, chronische pijn en hart- en vaatziekten).

Verantwoordelijken: Elsie Decoene (UZ Gent), Prof. dr. Ann Van Hecke (UGent)

Uitvoerders: Elsie Decoene, verpleegkundig specialist oncologie UZ Gent en Marco Busschots (ICT UZ Gent)

Organisatie: UZ Gent – Oncologisch centrum in samenwerking met vzw CoZo Vlaanderen en het Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde (UCVV - Universiteit Gent)

Contactgegevens: Elsie.Decoene@uzgent.be ; Ann.VanHecke@UGent.be;

Duur onderzoek: (Januari 2014 – December 2017)

Financiering: Stichting tegen Kanker en cofinanciering door UZ Gent

Publicatie: Een volledige weergave van alle resultaten van de DOP-evaluatie vindt u terug in het eindrapport (Social Grant 2013) -> op te vragen bij de verantwoordelijken



DE ROL VAN HET GEZELSCHAPSDIER ALS THERAPEUTISCHE ONDERSTEUNING VOOR KANKERPATIËNTEN: EEN SYSTEMATISCH LITERATUURONDERZOEK.

ONDERZOEKS
PROJECT



PERMANENTE
VORMING
PSYCHO-ONCOLOGIE

INTRODUCTIE

In vele palliatieve eenheden in Vlaanderen is het toegestaan om huisdieren tijdens het bezoek te ontvangen, of zijn gezelschapsdieren permanent op de afdeling aanwezig. Daarnaast werd in het verleden reeds onderzoek gedaan naar de functie van AAT (Animal Assisted Therapy) in verschillende medische contexten. De theoretische basis van deze therapie, evenals richtlijnen voor de praktijk werden in een aantal artikels beschreven. Resultaten van wetenschappelijk onderzoek naar de psychosociale invloed van gezelschapsdieren op kankerpatiënten die verblijven in ziekenhuizen werd echter tot op heden nog niet systematisch beschreven.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

De onderzoeksvraag van deze literatuurstudie luidt : Welke studies zijn uitgevoerd naar de rol van dieren in de oncologische zorg binnen de ziekenhuizen ? Bieden de psychologische interventies voordeel voor de patiënten ? En wat zijn de beperkingen van het reeds gevoerde onderzoek ?

METHODE

Aan de hand van systematisch literatuuronderzoek werden artikels tussen 2000 en 2015 opge-lijst, die gericht zijn op het onderzoek naar therapie met dieren voor oncologische patiënten, en meer bepaald voor patiënten die opgenomen zijn in het ziekenhuis. De selectie gebeurde aan de hand van zoekwerk in een aantal databanken op basis van verschillende combinaties van zoektermen. De geselecteerde artikels werden kritisch gelezen en thematisch geanalyseerd. Onderzoeksresultaten

Een beperkt aantal artikelen werd geïncludeerd in de studie (n=11). Uit dit kleine aantal kwamen een aantal interessante items naar voor. Uit de studie blijkt dat zowel gezelschapsdieren als getrainde dieren een positieve invloed kunnen hebben op de kwaliteit van leven (Quality of Life) van oncologische patiënten tijdens hun verblijf in het ziekenhuis.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Het is duidelijk dat er frequent methodologische moeilijkheden in het onderzoek naar AAT bij oncologische patiënten gerapporteerd worden. Vaak is dit te wijten aan het feit dat dit onderzoeksgebied zo complex is, er kleine patiëntenpopulaties worden bestudeerd en er niet kan gerandomiseerd worden. Er werden enkele tegenstrijdige resultaten genoteerd, maar over het algemeen geeft de huidige beperkte wetenschappelijke kennis een tendens aan dat mens/gezelschapsdier interactie positieve effecten kan hebben op het welbevinden van kankerpatiënten die in het ziekenhuis verblijven.



Verantwoordelijken:

Promotor: Prof. Dr. Geert Crombez;

Co-promotor: Mevr. Angelique Verzelen

Uitvoerder: Myriam Bonnaerens

Organisatie: Universiteit Gent (UGent)

Contactgegevens: myriam.bonnaerens@skynet.be

Duur onderzoek: Academiejaar 2015-2016



PSYCHOSOCIALE ASPECTEN IN DE ZORG VOOR PATIËNTEN MET KANKER

ONDERZOEKS PROJECT

INTRODUCTIE

Hoewel het belang van psychosociale zorg voor patiënten met kanker steeds meer erkend wordt, verloopt de integratie ervan in de totaalzorg zowel in België als internationaal stroef. Patiënten ervaren na afronding van de nauwe medische opvolging en omkadering vaak 'een zwart gat', ondanks dat er zowel intra-als extramuraal verschillende psychosociale ondersteuningsmogelijkheden (projecten en initiatieven) voor patiënten met kanker en hun naasten zijn. Het zorgaanbod en de zorgbehoeften van patiënten en hun naasten lijken wel vaker niet goed te matchen qua timing en/of content. De detectie van psychosociale zorgnoden en de concrete zorg die verleend wordt zijn vaak afhankelijk van de individuele affiniteit van de zorgverlener, het aanbod van de afdeling of het ziekenhuis, de assertiviteit van de patiënt, vertrouwdeheid met psychosociale zorg-mogelijkheden in eerste lijn,... Verschillende internationale organisaties roepen op tot het gebruik van systematische screening van distress en zorgnoden, als aanzet naar een meer patiënt-gecentreerde, kwalitatieve kankerzorg.

Dit doctoraatsonderzoek is gericht op het exploreren van:

- 1) de ervaringen en voorkeuren van Vlaamse (ex-)patiënten m.b.t. het gebruik van screeningsinstrumenten die polsen naar kwaliteit van leven en zorgnoden;
- 2) de validiteit en bruikbaarheid van de CARES (Cancer Rehabilitation Evaluation System) voor de Vlaamse populatie;
- 3) internationaal bekomen inzichten m.b.t. het effect van screenings- en assessmentinterventies in de kankerzorg gericht op psychosociaal welzijn en zorgnoden;
- 4) het voorkomen en het managen van psychosociale aspecten in de huidige multidisciplinaire transmurale zorgcontext van patiënten met kanker in Vlaanderen.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Naar analogie met de doelstellingen van dit doctoraatsonderzoek, tracht men volgende onderzoeksvragen te beantwoorden:

- 1) Onderzoeksvraag 1: Welke ervaringen en voorkeuren hebben patiënten in verband met de toepassing van screenings- en assessmentinstrumenten m.b.t. psychosociaal welzijn en zorgnoden in de dagdagelijkse zorg?
- 2) Onderzoeksvraag 2: Is de Vlaamse vertaling van de CARES een betrouwbaar en valide instrument om kwaliteit van leven ('quality of life':QOL) en zorgnoden in onze populatie van patiënten met kanker te meten?
- 3) Onderzoeksvraag 3: Wat is het effect van de screenings- en assessmentinterventies op het welzijn van patiënten, in termen van psychosociale distress, QOL en zorgnoden?
- 4) Onderzoeksvraag 4: Hoe wordt er met psychosociale aspecten omgegaan in de transmurale zorg zoals ze vandaag voor patiënten met kanker beschikbaar is?

METHODE

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden werden er verschillende studies opgezet:

- 1) Focusgroep gesprekken en een survey bij patiënten met kanker.

- 
- 2) Kwalitatieve validatie-studie en focusgroep gesprekken bij patiënten met kanker.
 - 3) Een Cochrane systematische literatuurreview.
 - 4) Een survey bij een multidisciplinaire groep van zorgprofessionals uit ziekenhuizen en de eerste lijn.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Sommige onderzoekslijnen zijn reeds afgerond, andere zijn nog lopende.

- 1) Uitgevoerd en afgerond: Volgens (ex-)kankerpatiënten verlopen de medische behandeling en opvolging veelal nog niet geïntegreerd met het psychosociale. Vijfennegentig procent van de bevroegden in de survey staat positief t.o.v. de screening van QOL en zorgnoden. Volgens 78,6% van hen zou het waardevol zijn om systematische screening of assessment van het psychosociaal welzijn en de zorgnoden toe te passen in de zorg. Zowel volgens deelnemers van de focusgroepen als van de survey zou het psychosociale aspecten kunnen normaliseren en de communicatie hierover stimuleren, zodat de zorg hiervoor tijdiger en gepaster verleend kan worden.
- 2) Uitgevoerd en afgerond: de Vlaamse vertaling van de uitgebreide en verkorte CARES getuigen van goede psychometrische eigenschappen (B.Schouten et al., 2016). De Vlaamse vertaling van de uitgebreide CARES wordt door patiënten positief geëvalueerd. De items van het instrument zijn inhoudelijk relevant, overwegend duidelijk geformuleerd, en de tijd om het instrument in te vullen is acceptabel. Indien enkele formuleringen worden aangepast en enkele items m.b.t. het welzijn van dierbaren en eenzaamheid worden toegevoegd vindt men het een goed en volledig instrument om kwaliteit van leven en zorgnoden in kaart te brengen.
- 3) Studie is lopende. Reviewprotocol weldra beschikbaar in de Cochrane Library.
- 4) Studie is lopende.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Verbeterde medische behandelingen zorgen ervoor dat steeds meer mensen genezen van of langer leven met kanker. De patiëntenpopulatie is bijgevolg groter geworden en kanker heeft meer en meer het karakter van een chronische ziekte gekregen.

Om de beschikbare middelen in de gezondheidszorg efficiënt te besteden is het dan ook belangrijk om tot een kwalitatief goede zorg te komen voor deze groeiende patiëntenpopulatie. De toepassing van systematische screening en assessment van QOL en zorgnoden bij patiënten met kanker zou waardevolle informatie kunnen opleveren om op efficiënte en tijdige wijze het beschikbare zorg te koppelen aan de gedetecteerde zorgbehoeften.

Dit doctoraatsonderzoek levert een gevalideerd instrument voor meting van QOL en zorgnoden, exploreert de huidige stand van zaken m.b.t. het omgaan met psychosociale thema's in de transmurale zorgcontext voor patiënten met kanker en de do's en don'ts voor een eventuele implementatie van het instrument in de klinische praktijk.

Verantwoordelijke: Prof. dr. Johan Hellings
Uitvoerder: Bojoura Schouten
Organisatie: Universiteit Hasselt
Contactgegevens: bojoura.schouten@uhasselt.be
Duur onderzoek: januari 2013 - oktober 2017
Financiering: Limburg Sterk Merk (LSM)
Partner: Oncologisch Studiecentrum Erika Thijs

PUBLICATIE(S):

Schouten B, Van Hoof E, Vankrunkelsven P, Schrooten W, Bulens P, Buntinx F, Mebis J, Vandijck D, Cleemput I, Hellings J. Assessing cancer patients' quality of life and supportive care needs: Translation-revalidation of the CARES in Flemish and exhaustive evaluation of concurrent validity. BMC Health Serv Res. 2016 Mar 11;16:86. doi: 10.1186/s12913-016-1335-4.

Schouten B, Hellings J, Van Hoof E, Vankrunkelsven P, Bulens P, Buntinx F, Mebis J, Vandijck D, Schrooten W. Validation of the Flemish CARES, a quality of life and needs assessment tool for cancer care. BMC Cancer. 2016 Aug 30;16:696. doi: 10.1186/s12885-016-2728-9

MINDFULNESS-BASED STRESS REDUCTION BIJ KANKER

PRAKTIJK **INTRODUCTIE**

PROJECT

Een ziekte als kanker zorgt voor heel wat omwentelingen in je leven, zowel fysiek, emotioneel als maatschappelijk. Na de behandelingen beseffen mensen vaak pas de impact van hun ziekte en komen de emoties boven. Net dan komt een mindfulnessstraining goed van pas als extra handvat tijdens het verwerkingsproces. Omdat een intensieve training ook opvolging behoeft, bieden we tweewekelijks een terugkommoment aan om de aangeleerde mindfulnessvaardigheden te onderhouden.

OMSCHRIJVING PROJECT

De mindfulnessstraining is een aandachtstraining en combineert ademhalingsoefeningen, meditatie technieken, yoga en cognitieve technieken om de aandacht meer in het hier en nu te brengen. De training is evidence-based en dus wetenschappelijk onderbouwd, ook specifiek voor mensen met kanker.

Het betreft in dit geval een 8 weken training Mindfulness-Based Stress Reduction training, waarbij wekelijks een sessie van 2u45 (inclusief pauze) aangeboden wordt in de wellnessruimte van het Jessa Ziekenhuis. Terugkommomenten, tweewekelijks te volgen na afloop van de training, duren een uur. Matjes en dekentjes zijn reeds voorzien. Mensen kunnen zich gratis inschrijven voor de cursus en de terugkommomenten.

DOELSTELLINGEN + DOELGROEP

Doelstellingen voor patiënten:

- Met meer bewuste aandacht in het leven staan
- Handvatten aangereikt krijgen bij het emotionele verwerkingsproces van de ziekte
- Leren omgaan met angst, boosheid en andere lastige emoties gerelateerd aan de ziekte
- Het versterken van mildheid voor zichzelf
- Lotgenotencontact

Doelgroep: mensen met kanker, na de behandelingen (curatieve prognose) of tijdens de onderhoudsbehandeling mits fysiek haalbaar (indien geen curatieve prognose).

EVALUATIE EN IMPLEMENTATIE

In het voor- en najaar worden telkens twee à drie groepen aangeboden aan mensen met kanker (dus een zestal sessies per jaar). Bij een curatieve prognose starten zij na hun behandelingen. Wanneer genezen niet meer mogelijk is maar de ziekte onder controle gehouden wordt, kan de training tijdens de behandelingen gevolgd worden mits fysiek haalbaar.

Doorheen het jaar worden mensen tijdens hun behandelingen geïnformeerd door de artsen, paramedici en verpleegkundigen over de mindfulnessstraining. Wie geïnteresseerd is wordt op de wachtlijst geplaatst. Zodra nieuwe trainingen van start gaan worden de mensen op de wachtlijst telefonisch gecontacteerd.

De mindfulnessstrainingen worden in het Jessa Ziekenhuis voor mensen met kanker aangeboden

sinds 2010 en de vraag hiernaar blijft toenemen. De grote interesse is er deels door de gratis deelname en deels door het onderling aanbevelen van de training door de lotgenoten.

Verantwoordelijke: zorgmanager Jan Bert Willems

Uitvoerders: Nathalie Cardinaels, klinisch psychologe borstcentrum, gedragstherapeute, gecertificeerd mindfulness- en compassiontrainer
Sofie Engels, klinisch psychologe oncologie, gecertificeerd mindfulnessstrainer

Organisatie: Jessa Ziekenhuis vzw

Contactgegevens:

Nathalie Cardinaels 011/30 89 67 nathalie.cardinaels@jessazh.be

Sofie Engels 011/30 89 15 sofie.engels@jessazh.be

Duur project: permanent project. +- 6 groepstrainingen per jaar (3 in het voorjaar, 3 in het najaar)

Financiering: Kankercentrum, Jessa Ziekenhuis

MILDHEID BIJ KANKER (HEARTFULNESS)

PRAKTIJK **INTRODUCTIE**

PROJECT

Mensen met kanker die een mindfulnesstraining gevolgd hebben, hebben hierna vaak nood aan verdere verdieping. Een training in mildheid voor zichzelf en anderen, heartfulness, is dan ook een logisch vervolg op een reeds gevolgde mindfulnesstraining. Het lichaam dat niet meer meewerkt, een verhoogde emotionaliteit, onbegrip van de omgeving en andere factoren maken mensen met kanker onzeker en hard voor zichzelf. Een training in meer zachtheid en mededogen helpt hen om zich terug meer open te stellen voor zichzelf, anderen en het leven.

OMSCHRIJVING PROJECT

Het betreft een 9 weken cursus Mindfulness-Based Compassionate Living (MBCL) als vervolg op de reeds aangeboden mindfulnesstraining. Ook deze trainingen kunnen mensen met kanker, net als de mindfulnesstraining, gratis volgen. MBCL is erop gericht om meer zachtheid te ontwikkelen naar zichzelf en anderen. Mensen met kanker hebben de neiging om zichzelf te veroordelen omwille van hun fysieke beperkingen (ik kan niet meer wat ik vroeger kon) en sluiten zich soms ook sneller af van hun omgeving ('niemand begrijpt me dus ben ik liever op mezelf'). De mildheidstraining leert net om je terug open te stellen voor jezelf, anderen en de wereld en terug contact te maken met je kwetsbaarheid maar met voldoende zelfzorg.

DOELSTELLINGEN + DOELGROEP

Doelstellingen patiënten:

- Verdere verdieping na mindfulness
- Meer mededogen voor zichzelf en anderen
- Tegengaan van sociale isolatie en zich terug een deel van de maatschappij voelen
- Meer zelfzorg

Doelgroep: mensen met kanker die reeds een mindfulnesstraining gevolgd hebben. Voor het volgen van de mildheidstraining heb je namelijk vaardigheden in bewuste aandacht nodig om de oefeningen te kunnen uitvoeren.

EVALUATIE EN IMPLEMENTATIE

In het najaar van 2016 vinden de eerste groepen mildheidstraining plaats. Hierbij wordt na elke sessie en na afloop van de training geëvalueerd of de inhoud voldoende duidelijk is, of de training voldoende aansluit bij de verwachtingen van de patiënten en of de training een meerwaarde is voor mensen met kanker.

De bedoeling is om deze training in het voor- en najaar aan te bieden, telkens gelijklopend met de reeds bestaande mindfulnesstrainingen.

Verantwoordelijke: zorgmanager Jan Bert Willems

Uitvoerder: Nathalie Cardinaels, klinisch psychologe borstcentrum, gedragstherapeute, gecertificeerd mindfulness- en compassiontrainer

Organisatie: Jessa Ziekenhuis vzw

Contactgegevens: Nathalie Cardinaels 011/30 89 67 nathalie.cardinaels@jessazh.be

Duur project: permanent project. +- 4 groepstrainingen per jaar, 2 in het voorjaar en 2 in het najaar.

Financiering: Kankercentrum, Jessa Ziekenhuis

ONDERZOEK NAAR LEVENSKWALITEIT BIJ COLORECTALE (EX-)KANKERPATIËNTEN

ONDERZOEKS PROJECT **INTRODUCTIE**

Het aantal mensen dat kanker langdurig overleeft, neemt voortdurend toe door een stijgend aantal nieuwe kankerdiagnoses, vroegtijdige diagnose en verbeterde behandeling. Meer dan de helft van de patiënten is vijf jaar na kankerdiagnose nog steeds in leven. Niet alleen het overleven van kanker, maar ook de kwaliteit van het leven na kanker wordt daarom alsmaar belangrijker. Ondanks de toenemende interesse hiervoor binnen het kankeronderzoek, is er nog steeds een gebrek aan representatieve gegevens over zelf-gerapporteerde levenskwaliteit na kanker. Ook voor Vlaanderen en België ontbreken zulke gegevens. Die informatie is nochtans noodzakelijk om patiënten ook na de kankerbehandeling de best mogelijke ondersteuning te bieden en de levenskwaliteit na kanker (verder) te verbeteren. Bovendien is dergelijke informatie belangrijk om behandelingskeuzes en beleidsbeslissingen rond (langdurige) zorgverlening te ondersteunen.

Om tegemoet te komen aan deze lacune werd een voor Vlaanderen unieke pilotstudie opgezet naar de levenskwaliteit van Vlaamse kankerpatiënten door de Stichting Kankerregister (SKR) in samenwerking met Kom op tegen Kanker. Deze studie richt zich op overlevenden van tumoren van de dikke darm en de endeldarm (colorectale kanker); de op één na meest voorkomende kanker bij vrouwen en de op twee na meest frequente kanker bij mannen. Per jaar zijn er in Vlaanderen ongeveer 5,500 nieuwe gevallen van deze kanker en één op acht nieuwe kankerdiagnosen is een colorectale kanker.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

In deze studie werd de algemene en ziekte-specifieke levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten 4 tot 7 jaar na diagnose onderzocht. We vergeleken de levenskwaliteit van deze (ex-)kankerpatiënten met de levenskwaliteit van de algemene bevolking. We zochten ook naar verbanden tussen levenskwaliteit en patiënt- en tumorkarakteristieken en de verstrekte behandeling om op die manier groepen met bijzondere zorgnoden te identificeren. Meer specifiek gingen we na in hoeverre de levenskwaliteit verschilt volgens het geslacht, de leeftijd en het type kanker (dikkedarm- versus endeldarmkanker) en tussen personen met een stoma, zonder stoma en waarvan het tijdelijk stoma reeds gesloten werd. We bestudeerden ook in hoeverre de meest toegepaste behandelingen bij dikkedarm- en endeldarmkanker, respectievelijk adjuvante chemotherapie na chirurgie en neoadjuvante (chemo)radiotherapie voor chirurgie, de levenskwaliteit jaren na diagnose nog steeds beïnvloedde.

Daarnaast testten we met deze pilotstudie de haalbaarheid van een registratie van gegevens over levenskwaliteit bij colorectale (ex-)kankerpatiënten met het oog op verderzetting en/of uitbreiding van dergelijk onderzoek naar andere patiëntengroepen of vervolgmetingen bij dezelfde groep.

METHODE

Begin 2015 werden schriftelijke vragenlijsten verstuurd naar 1,171 volwassenen die 4 tot 7 jaar ervoor de diagnose van colorectale kanker gekregen hadden. Ze werden allen opgevolgd in

één van de zeven deelnemende Vlaamse ziekenhuizen.

De vragen hadden betrekking op een veelheid aan thema's rond levenskwaliteit, zoals emotioneel welzijn, lichamelijke gezondheid en welbevinden tijdens de dagelijkse activiteiten en sociale bezigheden (o.a. EORTC-QLQ-C30, EORTC-QLQ_CR29).

De gegevens die verkregen werden via de vragenlijsten werden gekoppeld met de kankerregistratiedatabank van de SKR.

De levenskwaliteit van de respondenten werd vergeleken met deze van een Europese referentiepopulatie die ook de EORTC-QLQ-C30 invulde, omdat dergelijke gegevens van de algemene bevolking nog niet bestaan voor Vlaanderen.

ONDERZOEKSRESULTATEN

De vragenlijst werd ingevuld door 573 colorectale (ex-)kankerpatiënten (49%).

Hoewel hun algemene gezondheidstoestand/levenskwaliteit gelijkaardig was aan deze van de algemene bevolking, hadden ze meer klachten, vooral vermoeidheid, slapeloosheid en stoelgangproblemen. Dit weerspiegelde zich bovendien in hoe ze functioneren, bv. meer problemen bij het uitvoeren van werk, huishoudelijke taken en vrijetijdsbezigheden.

(Neo)adjuvante (chemo)radiotherapie voor of na chirurgie hadden geen effect op de algemene gezondheidstoestand/levenskwaliteit of op het functioneren van de respondenten, maar hadden wel een aantal lichamelijke symptomen tot gevolg, zoals stoelgangproblemen en verminderde smaakzin en, bij vrouwen, seksuele problemen na (chemo)radiotherapie.

Vrouwen rapporteerden een lagere levenskwaliteit dan mannen, zowel op lichamelijk als geestelijk vlak. Ze hadden bovendien meer last met het uitoefenen van hun dagdagelijkse activiteiten en voelden zich vaker belemmerd in hun sociaal en familiaal leven. Gelijkaardige verschillen werden ook reeds gevonden voor de algemene Vlaamse bevolking. Enkel op het vlak van seksuele problemen beoordeelden mannelijke colorectale (ex-)kankerpatiënten zichzelf slechter dan vrouwelijke. Jongere respondenten rapporteerden vaker pijn, financiële problemen veroorzaakt door kanker en voelden zich minder tevreden met hun lichaam. Oudere deelnemers meldden meer algemene fysieke problemen, zoals urineverlies, ook al waren deze niet noodzakelijk een gevolg van kanker.

Respondenten met een stoma hadden een gelijkaardige algemene gezondheidstoestand/levenskwaliteit als deze zonder stoma, maar op fysiek en sociaal functioneren waren ze er wel slechter aan toe. Dit was mogelijk een gevolg van het lagere zelfbeeld en een hogere symptoomlast, zoals bijvoorbeeld misselijkheid, overgeven en urinaire incontinentie. Anderzijds hadden personen zonder stoma wel vaker last van ongewild verlies van stoelgang. Patiënten waarbij een tijdelijk stoma werd gesloten hadden vaker problemen dan patiënten die nooit een stoma hadden.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Deze studie is het eerste grootschalig onderzoek in Vlaanderen naar levenskwaliteit na (colorectale) kanker. Ze toonde aan dat de negatieve effecten van colorectale kanker en zijn behandeling meerdere jaren na diagnose nog steeds aanwezig zijn. Het langdurig multidisciplinair opvolgen van overlevenden van colorectale kanker is dus aan te bevelen, net als het blijven verlenen van medische, paramedische en psychosociale zorg waar nodig, zelfs meerdere jaren na de diagnose en behandeling. Bovendien zijn er een aantal subgroepen die baat kunnen hebben bij meer aandacht voor specifieke klachten, zodat meer doelgericht zorg kan verleend worden. De resultaten van deze studie kunnen ook helpen om artsen en patiënten te helpen beslissen over de meest geschikte kankerbehandeling, indien er alternatieven voorhanden

zijn die dezelfde overleving opleveren.

Ook al waren er nog een aantal tekortkomingen aan deze pilootstudie, zoals het ontbreken van referentiewaarden voor levenskwaliteit uit de algemene Vlaamse populatie en het feit dat de studiedeelnemers niet helemaal representatief waren voor alle Vlaamse colorectale (ex-)kankerpatiënten, toonde deze studie aan dat het haalbaar is om in de toekomst vervolgstudies uit te voeren bij dezelfde (ex-)patiëntengroep, of om de studie uit te breiden naar een grotere (ex-)patiëntengroep (volledige Vlaamse/Belgische bevolking) en/of naar overlevenden van andere kankertypes.

Verantwoordelijke: Cindy De Gendt

Uitvoerders: Cindy De Gendt, Greet De Coster, Tamara Vandendael

Organisatie: Stichting Kankerregister

Contactgegevens: info@kankerregister.org –
levenskwaliteit.darmkanker@kankerregister.org

Duur onderzoek: 1/02/2013-31/07/2016

Financiering: Kom op tegen Kanker

Partners: Kom op tegen Kanker, AZ Delta (H. Hartziekenhuis Roeselare, Stedelijk ziekenhuis Roeselare), GZA Ziekenhuizen – campus Sint Augustinus (Antwerpen), Jessa Ziekenhuis (Virga Jesse Hasselt, Salvatorziekenhuis Hasselt), UZ Antwerpen, UZ Brussel, UZ Gent, UZ Leuven.

PUBLICATIE(S):

De Gendt C., De Coster G., Vandendael T., et al. Onderzoek naar levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten. Basisrapport. Stichting Kankerregister, Brussel, 2016. Online beschikbaar op <http://kankerlevenskwaliteit.be/publicaties/>.



DE INVLOED VAN SOCIO-ECONOMISCHE ONGELIJKHEDEN OP KANKERINCIDENTIE EN – OVERLEVING IN BELGIË

ONDERZOEKS
PROJECT

INTRODUCTIE

Het publiceren van cijfers rond kankerincidentie en –overleving behoort tot de kerntaken van de Stichting Kankerregister (SKR). Deze cijfers worden niet alleen globaal beschreven maar ook berekend op basis van specifieke kenmerken zoals leeftijd en geslacht van de patiënt en type en uitbreiding van de tumor. Daarbij werd tot op heden geen rekening gehouden met de socio-economische status (SES) van patiënten (bv. tewerkstelling, burgerlijke status), gezien deze niet systematisch beschikbaar is in de kankerregistratiedatabank. Nochtans toonden internationale studies reeds aan dat de SES sterk verweven is met het risico op kanker en ook de prognose. Zeker wat overleving betreft zijn de laagste SES klassen daarbij in het nadeel. Voor kankerincidentie zijn de resultaten eerder verdeeld: hoewel sommige studies een hogere incidentie rapporteerden voor patiënten met een lagere SES, werden ook omgekeerde relaties beschreven. Zo schijnen borstkankers, prostaatkankers en melanomen vaker voor te komen bij eerder welvarende bevolkingsgroepen. De SKR zal met dit project de invloed van socio-economische ongelijkheden op kankerincidentie en –overleving in België in kaart brengen door haar gegevens te koppelen aan administratieve gegevens van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid enerzijds en de bevolkingsraadpleging van 2001 (beheerd door de Interface Demography onderzoeksgroep van de Vrije Universiteit Brussel) anderzijds.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Verschillende onderzoeksvragen zullen behandeld worden in deze studie:

- Wat is het effect van SES op het individueel risico op de ontwikkeling van kanker?
- Zijn er verschillen in (absolute, relatieve of ziekte-specifieke) overleving van kankerpatiënten tussen de verschillende sociaaleconomische (SE) groepen in België?
- Kunnen geobserveerde verschillen in overleving volgens SE positie verklaard worden door intermediaire factoren? Zo is het stadium bij diagnose en de morfologie van een tumor een belangrijke voorspellende factor om overleving te kunnen inschatten. Ook patient-gerelateerde factoren zoals leeftijd, geslacht en comorbiditeiten kunnen de overleving beïnvloeden.
- Overeenkomstig internationale voorbeelden, zal de mogelijkheid om geïntegreerde socio-economische indices te creëren, nagegaan worden. Of deze indices rekening moeten houden met het relatieve gewicht van de individuele parameters, of gewoon zo veel mogelijk relevante items moeten includeren, zal worden geëvalueerd in functie van haalbaarheid, reproduceerbaarheid, en toepasbaarheid op verschillende kankertypes.

Bovenstaande onderzoeksvragen zullen onderzocht worden voor zowel frequent voorkomende kankertypes zoals borst- en longkanker als voor meer zeldzame tumoren zoals pancreaskanker.

METHODE

Voor dit onderzoek zullen kankerincidenties van verschillende kankertypes (maagkanker, colonkanker, rectumkanker, leverkanker, hoofd en halskanker, pancreaskanker, longkanker, maligne melanoom, borstkanker, baarmoederhalskanker, schildklierkanker en hodgkin lymfoom) voor de incidentiejaren 2004-2013 geselecteerd worden.

Voor dit onderzoek zal de eigen databank van de SKR verder aangevuld worden met informatie bekomen uit andere (administratieve) databanken. Vooreerst zullen gegevens gebruikt worden uit de databank van de verzekeringsinstellingen (Intermutualistisch Agentschap -IMA) om meer info te bekomen over medische prestaties en geneesmiddelgebruik. Ook comorbiditeiten zullen ingeschat worden aan de hand van de IMA gegevens. Om de SES van patiënten te bepalen zal gebruik gemaakt worden van twee verschillende databanken, namelijk de databank van de bevolkingsraadpleging (census) van 2001 (beheerd door de Interface Demography onderzoeksgroep van de Vrije Universiteit Brussel) en de administratieve gegevens van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid.

Voor het nagaan van de invloed van SES op kankerincidentie zal gebruik gemaakt worden van de info bekomen uit de bevolkingsraadpleging, terwijl voor de invloed van SES op de kankeroverleving gebruik zal gemaakt worden van de gegevens van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid.

Het gebruik van administratieve databanken biedt heel wat voordelen: de volledige populatie wordt beschreven, er is geen bijkomende prospectieve datacollectie nodig en de informatie is niet zelf-gerapporteerd. Anderzijds zijn deze data initieel niet bedoeld voor onderzoeksdoeleinden, zijn niet alle data voor iedereen beschikbaar, en is er machtiging van de Privacy Commissie nodig om de data op gecodeerde wijze te kunnen bekomen en te koppelen.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Hoewel ons gezondheidssysteem gelijke rechten in sociale zekerheid beoogt voor alle burgers, verwachten we ook in ons land socio-economische ongelijkheden in kankerincidentie en -overleving terug te vinden, zoals reeds gerapporteerd werd in andere landen. Hierbij kunnen de resultaten verschillen voor kankerincidentie versus kankeroverleving, alsook zijn verschillen in de resultaten mogelijk voor de verschillende kankertypes. Gezien het onderzoeksproject pas recent werd opgestart, zijn op dit ogenblik nog geen resultaten beschikbaar.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

De resultaten van deze studie kunnen bijdragen aan de optimalisatie van kankerzorg aangepast aan de noden van de patiënt. Door naast geslacht, leeftijd en comorbiditeiten ook de SES van de patiënten in rekening te brengen als 'confounder', kunnen de diverse epidemiologische parameters nauwkeuriger beschreven worden. In tegenstelling tot biologische factoren die onlosmakelijk verbonden zijn met het ontstaan van kanker en het verdere verloop ervan, kan de SES gezien worden als een potentieel beïnvloedbare parameter. Succesvolle maatregelen vanuit zowel zorgverleners als overheid kunnen een belangrijke stap zijn richting het wegwerken van vermijdbare ongelijkheden in kankeroverleving. Indien internationale trends bevestigd worden, dan kan dat belangrijke gevolgen hebben voor de kankerzorg in ons land. Voor zorgverleners zou dit kunnen betekenen dat meer nadruk gelegd wordt op een aangepaste zorg voor patiënten met een lage SES. Ook op het niveau van volksgezondheid kan sensibilisatie voor de impact van SES op kanker leiden tot gepaste maatregelen om de sociale ongelijkheden te reduceren. Dit kan gaan om doelgerichte maatregelen zoals het stimuleren

van deelname aan georganiseerde screeningsprogramma's, het verbeteren van zorgtoegankelijkheid voor bepaalde doelgroepen en het motiveren van aandacht voor therapietrouw.

Verantwoordelijken: Viki Schillemans, Harlinde De Schutter

Uitvoerder: Viki Schillemans

Organisatie: Stichting Kankerregister

Contactgegevens: info@kankerregister.org

Duur onderzoek: 3 jaar (start 1/1/2016)

Financiering: Kom Op Tegen Kanker



COMMUNICATIE

KANKER EN SPREKEN: EEN KWALITATIEF ONDERZOEK BIJ OUDERS EN BIJ HULPVERLENERS

ONDERZOEKS PROJECT **INTRODUCTIE**

In onze Westerse maatschappij overheerst de overtuiging dat het noodzakelijk is voor koppels en gezinnen om met elkaar te praten over de moeilijke gevoelens wanneer ze geconfronteerd worden met een ingrijpende diagnose zoals kanker, met het ziekteproces, en een eventueel overlijden van een geliefde. Dit “spreek-gebod” wordt gevoed door de hulpverlenersliteratuur en door de media.

Echter, “moeten wij hier écht over spreken?” is een vaak gehoorde aarzeling bij ouders, omwille van het pijnlijke dat opgeroepen wordt. Het spreken wordt ook vaak bemoeilijkt door de verschillende manieren van omgaan met lijden en verlies bij de twee partners. Ook hulpverleners zitten met deze vraag: wat te doen als mensen niet spreken? Moeten we het ‘niet spreken’ respecteren of hen toch motiveren om te spreken?

Vanuit deze vragen, komende van ouders alsook van hulpverleners, is ons onderzoeksproject gegroeid. We willen, vanuit een kwalitatief onderzoeksdesign, komen tot een beter begrip van het niet spreken van ouders met elkaar (als partners), en met hulpverleners. Daarnaast willen we ook een beter zicht krijgen op de ervaringen van de hulpverleners: Hoe staan zij tegenover de noodzaak en de meerwaarde van spreken, en hoe ervaren ze de moeilijkheden met mensen die niet spreken?

Dit project kadert binnen een breder doctoraatsproject (KULeuven), waarbij we de beleving rond dit spreken onderzocht hebben bij rouwende ouders na het verlies van een kind aan kanker (Dit onderzoeksgedeelte is afgerond). Met dit bijkomend project doen we verder onderzoek naar de beleving van ouders waarvan een kind in behandeling is voor kanker.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Met dit onderzoeksproject willen we komen tot een beter begrip van het niet spreken van ouders met elkaar (als partners), en met hulpverleners. Daarnaast willen we ook een beter zicht krijgen op de ervaringen van de hulpverleners zelf. We zullen ons dus richten op volgende onderzoeksvragen:

1. Ouders met een kind in behandeling: Hoe beleven zij het spreken met elkaar?
2. Ouders met een kind in behandeling: Hoe beleven zij het spreken met de hulpverlening?
3. Hulpverleners: Hoe staan zij tegenover de noodzaak tot spreken? Welke moeilijkheden ervaren zij bij ouders die niet spreken?

METHODE

Voor dit project kozen we ervoor om twee verschillende methoden voor datacollectie te gebruiken.

1. Interviews met beide ouders waarvan een kind in behandeling is op kinderoncologie UZ Leuven en UZ Jette (voor onderzoeksvraag 1 en 2). De psychologen van de afdeling informeren ouders over dit onderzoek en nodigen hen uit om mee te werken. Nadat zij hiervoor

interesse tonen, worden de contactgegevens doorgegeven aan de onderzoeker. Zij neemt dan contact op om een afspraak te maken op een tijdstip en locatie zoals dit past voor de ouders.

Het aantal interviews zal afhankelijk zijn van het punt waarop we een theoretische saturatie bereiken.

Deze interviews zullen geanalyseerd worden aan de hand van een thematische analyse.

2. 4 Focusgroepen met hulpverleners werkzaam op een kinderoncologieafdeling (voor onderzoeksvraag 3). Hiervoor worden zowel psychologen als verpleegkundigen uitgenodigd.
 - a. Een 4-6 tal hulpverleners van het UZ Leuven
 - b. Een 4-6 tal hulpverleners van het UZ Gent
 - c. Een 4-6 tal hulpverleners van het UZ Brussel
 - d. Een 4-6 tal hulpverleners van het UZ Antwerpen

Deze focusgroepen zullen geanalyseerd worden aan de hand van een thematische analyse.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Dit onderzoek bij ouders waarvan een kind in behandeling is, en bij hulpverleners op een kinderoncologieafdeling is nog volop aan de gang.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

In onze klinische praktijk stellen we vast dat vele patiënten erg zoekend zijn in dit spreken met de partner en met de hulpverleners. Ze voelen vaak aan dat er verwacht wordt van hen dat er dient gesproken te worden omdat dit de behoefte is van de partner, of omdat het waardevol geacht wordt door de hulpverlener. Voor velen is het dan ook belangrijk wanneer er ruimte komt om te spreken over hun aarzelingen om te spreken (de angst voor de confrontatie met pijnlijke emoties, de angst om de andere te belasten, te angst om niet begrepen te worden, de zinloosheid van een gesprek dat niets zal veranderen aan de realiteit van de ziekte of het naderend sterven, de nood om hoopvol te blijven voor het kind met kanker of de andere kinderen, enz...).

Deze aarzelingen om te spreken willen we met dit onderzoek beter leren begrijpen, om van daaruit een betere hulpverlening te kunnen bieden aan deze ouders. Een vertaling dient dan ook gemaakt te worden naar wat deze onderzoeksresultaten betekenen voor de hulpverlener, om hierop in te spelen, of dit op een waardevolle manier te kunnen toepassen in de begeleidingen. Aangezien dit onderzoeksproject ook in kaart kan brengen wat de percepties van deze hulpverleners zijn, en de moeilijkheden die hieromtrent ervaren, zullen we ook naar hulpverleners toe antwoorden kunnen formuleren op de specifieke vragen waarin ze zoekend zijn.

Verantwoordelijke: Prof. Dr. Peter Rober

Uitvoerder: An Hooghe

Organisatie: KULeuven

Contactgegevens: an.hooghe@upckuleuven.be

Duur onderzoek: jan 2015- dec 2016

Financiering: 2j halftijdse financiering door VLK



SURVIVORSHIP

EEN MULTICENTRISCHE, GERANDOMISEERDE STUDIE NAAR HET GEBRUIK VAN EMOTIONAL FREEDOM TECHNIQUES OM COGNITIEVE KLACHTEN BIJ KANKERPATIËNTEN TE REDUCEREN (EMOTICON).

ONDERZOEKS PROJECT **INTRODUCTIE**

Cognitieve klachten zijn veelvoorkomende nevenwerkingen bij kankerpatiënten en kunnen nog lang na de behandeling aanwezig blijven. Dergelijke cognitieve problemen werden initieel omschreven als het chemobrein. Nochtans is deze term wat ongelukkig gekozen gezien cognitieve klachten ook kunnen optreden bij patiënten die geen chemotherapeutische behandeling ondergingen. Recente inzichten in het 'chemobrein' leerden ons ook dat factoren zoals distress, bezorgdheid en vermoeidheid dit syndroom kunnen aanwakkeren.

Gezien distress mede verantwoordelijk kan zijn voor het ontstaan van cognitieve klachten bij kankerpatiënten, wensen wij met dit project na te gaan of "Emotional Freedom Techniques" (EFT, emotionele bevrijdingstechnieken) ingezet kunnen worden om stress te reduceren om zo cognitieve klachten te verlichten. EFT is een gemakkelijk aan te leren zelfhulpmiddel en maakt gebruik van specifieke acupressuurpunten op het gezicht, sleutelbeen, hand, arm en hoofd terwijl de patiënt luidop het probleem aanspreekt. EFT heeft reeds zijn bruikbaarheid bewezen bij meerdere psychologische stoornissen zoals angst en depressie. Recent werd het ook toegepast in een studie bij borstkankerpatiënten waarbij men concludeerde dat EFT een eenvoudige en veilige zelfhulp-tool is dat de levenskwaliteit van kankerpatiënten kan verhogen en in staat is om warmteopwellingen, nachtelijk zweten, vermoeidheid en veranderingen in de gemoedstoestand te verlichten.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Deze gerandomiseerde wachtlijst-gecontroleerde studie heeft als doel de bruikbaarheid en efficiëntie van EFT als psychologische interventie na te gaan om cognitieve klachten bij kankerpatiënten te reduceren.

METHODE

We wensen 118 kankerpatiënten (alle tumortypes) te includeren die een minimumleeftijd van 18 jaar bereikt hebben en die binnenkort hun kankerbehandeling beëindigen of reeds beëindigd hebben. Enkel patiënten die een behandeling krijgen of kregen met curatieve intentie, komen in aanmerking voor deelname. Daarnaast moeten zij zich presenteren met subjectieve cognitieve klachten. De studie gaat door in het AZ Groeninge Kortrijk, UZ Brussel en AZ Klina Brasschaat en gaat ten laatste in oktober 2016 van start. Patiënten, die niet behandeld werden in één van bovenvermelde centra, kunnen zich toch aanbieden in deze ziekenhuizen om deel te nemen.

Geïnteresseerde patiënten zullen tijdens een kort intakegesprek gevraagd worden de Cognitive Failure Questionnaire in te vullen. Patiënten, die een score van 43 of meer bereiken op deze vragenlijst, worden doorgestuurd voor het EFT-interventie programma. Het EFT-programma duurt acht weken waarbij eenmaal per week, gedurende de eerste drie weken, een EFT-sessie gepland wordt. Na deze sessies zullen patiënten gevraagd worden EFT toe te passen naargelang hun eigen behoefte. Na deze acht weken wordt een follow-up gesprek gepland. Patiënten die toegewezen worden in de controlegroep, worden op een wachtlijst geplaatst. Na acht weken vindt ook bij hen een follow-up gesprek plaats. Hierna worden zij toegewezen tot het EFT-programma.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Nog niet van toepassing

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Algemeen wensen we met dit project een veilige en eenvoudige zelfhulp-tool te bestuderen die de mogelijkheid kan bieden om cognitieve klachten bij kankerpatiënten te verlichten. De techniek is snel aan te leren en eenvoudig te implementeren in de dagelijkse praktijk.

Verantwoordelijke: Dr. Philip Debruyne

Uitvoerders: Mevr. Michelle Lycke & Mevr. Tessa Lefebvre

Organisatie: AZ Groeninge Kortrijk (coördinerend centrum)

Contactgegevens: 056/63.39.57

Duur onderzoek: 36 maanden

Financiering: Kom Op Tegen Kanker

Partners: UZ Brussel (Dr. Christel Fontaine), AZ Klina Brasschaat (Dr. Christine Langenaeken)

LANGE TERMIJN EFFECTEN OP NEUROCOGNITIE BIJ BOT- OF WEKE DELEN TUMOR PATIËNTEN

**ONDERZOEKS
PROJECT****INTRODUCTIE**

Overlevingskansen voor kinderen met kanker zijn gestegen tot ongeveer 80%. Gezien de overlevingskansen blijven stijgen, wordt het belangrijk om de lange termijn effecten van de therapie na te gaan, om de levenskwaliteit van deze patiënten te maximaliseren. Wanneer kinderen op kinderleeftijd behandeld worden voor kanker, kan therapie namelijk een grote impact hebben op de psychologische ontwikkeling van het kind. Gezien het brein in volle ontwikkeling is in deze fase, is het belangrijk om na te gaan welke patiënten gevoelig kunnen zijn aan vertraagde neurologische ontwikkeling. Recentelijk toonden enkele studies aan dat intraveneuze chemotherapie mogelijk schadelijk kan zijn. Echter dit aantal studies is nog zeer beperkt bij patiënten die als kind behandeld werden. In deze studie worden volwassenen onderzocht die als kind werden behandeld voor kanker. Zowel met behulp van neuropsychologisch onderzoek als beeldvorming van het brein wordt deze groep vergeleken met gezonde controledeelnemers.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Indien chemotherapie potentieel neurotoxisch is bij de solide tumoren, verwachten we dat volwassenen die werden behandeld voor kanker mogelijk zwakker scoren op neuropsychologisch onderzoek na therapie. Naast mogelijke achteruitgang op neuropsychologische testen, wordt ook beeldvorming van de hersenen gescreend en opgevolgd voor mogelijke schade.

METHODE

De voormalige patiënten (volwassenen die als kind werden behandeld) worden neuropsychologisch onderzocht aan de hand van neuropsychologisch onderzoek en geavanceerde beeldvorming van het brein. Voor het neuropsychologisch onderzoek worden gedragsmaten gebruikt zoals geheugentaken, aandachtstaken, visuomotorische taken en een intelligentietest. Wat betreft de beeldvorming, worden MRI hersenscans verzameld. Factoren zoals geslacht, leeftijd bij diagnose, diagnose, therapieschema, tijd sinds einde therapie (aantal jaren)... zullen mee in rekening gebracht worden om na te gaan wie risico loopt op lange termijn neurotoxiciteit.

ONDERZOEKSRISULTATEN

Data werden verzameld voor 34 volwassenen die voor een bot- of weke delen tumor werden behandeld alsook voor 35 gezonde controles. Momenteel worden analyses uitgevoerd voor de gedragstaken, alsook voor de beelden. We zien wel op T2-gewogen MRI-beelden dat er bij ongeveer 20% van de volwassenen van de patiëntengroep witte stof letsels aanwezig zijn. Statistische analyses van de structurele en functionele beelden zullen nog worden uitgevoerd.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Indien bepaalde agentia inderdaad schadelijk zijn bij bepaalde patiënten, zal het voornamelijk

bij kinderen belangrijk zijn om hen neurologisch en neuropsychologisch op te volgen, aangezien het brein op kinderleeftijd nog volop in ontwikkeling is. Indien blijkt dat er therapieën schadelijk zijn, kan hier zowel op school als thuis rekening mee worden gehouden, en kan het kind extra cognitieve training gebruiken om ten volle te ontwikkelen. Ook voor de patiënt die deelneemt aan het onderzoek, kunnen de resultaten van het onderzoek (zowel neuropsychologische testen als de MRI-scan van de hersenen) zeer informatief zijn. Op basis van onze resultaten zal er meer aandacht ontstaan voor de begeleiding van school en educatie voor de kwetsbare kinderen. Ook zal duidelijker worden welke kinderen gescreend moeten worden doorheen de therapie voor neurologische schade aan de hand van MRI-scans en neuropsychologische opvolging. Op die manier kunnen we ervoor zorgen dat het brein van het kind ten volle kan ontwikkelen.

Verantwoordelijke: prof. Anne Uyttebroeck

Uitvoerder: Charlotte Sleurs

Organisatie: UZLeuven kinderoncologie

Contactgegevens: charlotte.sleurs@uzleuven.be

Duur onderzoek: 4 jaar

Financiering: kinderkankerfonds UZLeuven

PUBLICATIE(S):

Sleurs, C., Deprez, S., Emsell, L., Lemièr, J., Uyttebroeck, A. (2016). Chemotherapy-induced Neurotoxicity in Pediatric Solid Non-CNS-tumor Patients: An Update on Current State of Research and Recommended Future Directions. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 103, 37-48.

Posters:

Sleurs, C., Deprez, S., Peeters, R., Sunaert, S., Elens, I., Vercruyssen, G., Labarque, V., Renard, M., Lemièr, J., Uyttebroeck, A. (2016). Could non-CNS-directed chemotherapy induce longterm neurotoxicity in childhood cancer patients?. European Symposium on Late Complications after Childhood Cancer. Copenhagen, 22-23 September 2016.

Sleurs, C., Deprez, S., Lemièr, J., Billiet, T., Vercruyssen, D., Peeters, R., Sunaert, S., Renard, M., Uyttebroeck, A. (2016). Dual regression analysis of attention-related networks of childhood solid non-CNS tumor survivors. *Human Brain Mapping*. Geneva, 26-30 June 2016.

Sleurs, C., Bauwens, J., Lemièr, J., Elens, I., Van Broeck, N., Vercruyssen, G., Deprez, S., Renard, M., Uyttebroeck, A. (2016). Is neurocognitive functioning altered in childhood solid non-CNS tumor survivors? A multivariate exploration. BAPS Annual Meeting. Antwerp, 24th of May 2016.

Sleurs, C., Deprez, S., Vercruyssen, G., Elens, I., Peeters, R., Sunaert, S., Segers, H., Labarque, V., Renard, M., Lemièr, J., Uyttebroeck, A. (2016). Potential Neurotoxicity of Non-CNS-Directed Chemotherapy During Childhood: A Neuroimaging Study of Brain Structure and Function. International Society of Pediatric Oncology. Dublin, 19-22 October 2016.

IMPACT OF A MINDFULNESS BASED INTERVENTION ON CHEMOTHERAPY-INDUCED COGNITIVE DYSFUNCTION AND BRAIN ALTERATIONS: A PILOT STUDY

**ONDERZOEKS
PROJECT****INTRODUCTIE**

This pilot study focuses on breast cancer patients who finished chemotherapy treatment and experience cognitive complaints such as problems with multi-tasking, problems with word-finding and who are afraid of making cognitive mistakes at work. Research and expert opinions suggest that attention, memory and executive functioning are most often compromised and that cognitive deficits can persist up to 20 years post-treatment.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

This study aims to assess the impact of a mindfulness based intervention on (1) the cognitive complaints and cognitive impairment after cancer treatment and (2) the recovery of structural and functional changes in the brain after chemotherapy.

METHODE

A randomized controlled trial is used to assess the impact of an 8 week mindfulness based group intervention. Participants are recruited from the adult oncology center (UZ Leuven). Recruitment is done via health care professionals working at the Multidisciplinary Breast Cancer Center (MBC). Outcome measures of interest are objective measures on cognitive functioning collected via cognitive tests and brain imaging (MRI) and subjective measures collected via questionnaires. Symptoms of depression, anxiety and stress and mindfulness skills are secondary outcomes.

ONDERZOEKSRISULTATEN

-

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

This pilot study is the first to assess the impact of a mindfulness based intervention on cognitive impairment in breast cancer patients after chemotherapy using brain imaging, cognitive testing and self-report questionnaires.

Verantwoordelijken: Sabine Deprez en Katleen Van der Gucht

Uitvoerders: Sabine Deprez en Katleen Van der Gucht

Organisatie: UZ Leuven & KU Leuven

Contactgegevens: sabine.deprez@uzleuven.be

Duur onderzoek: 2016 - 2018

Financiering: Albertfonds

Partner: Multidisciplinary Breast Cancer Center (UZ Leuven)

BRUG: BORSTKANKER RE-INTEGRATIE VANUIT GEZONDHEIDSZORG

Ontwikkeling en evaluatie van een BRUG-interventie

ONDERZOEKS PROJECT **INTRODUCTIE**

Naast een degelijke behandeling is het voor kankerpatiënten bijzonder belangrijk dat voldoende aandacht wordt gegeven aan de kwaliteit van leven tijdens diagnosestelling en behandeling en erna. Een belangrijk aspect hierbij is de actieve deelname aan het maatschappelijke leven. Voor patiënten die jonger zijn dan 65 jaar kan dat gerealiseerd worden via werk. Kankerpatiënten vinden terugkeer naar werk belangrijk en zijn vaak zeer gemotiveerd om hun werk te behouden of te hervatten. Het is het evenwel niet vanzelfsprekendheid om terug te keren vanwege de ervaren neveneffecten van kanker en het ontbreken van adequate steun op de werkplek. Daarom is het belangrijk om re-integratie op het werk (Return to Work; RTW) te integreren in de totaalbehandeling van de patiënt. Momenteel wordt RTW meestal opgestart na beëindigen van de behandeling en staat los van het zorgtraject. Uit onderzoek blijkt evenwel dat het belangrijk is om vroeg in het zorgtraject al aandacht te besteden aan “werk” en “werkhervatting” op een manier die aansluit bij de noden van de patiënten en hun naasten. In het BRUG (Borstkanker Re-integratie vanUit Gezondheidszorg) onderzoek wordt een interventie ontwikkeld en geëvalueerd. Deze interventie wordt geïntegreerd in het behandelingstraject om het herstel en behoud van levenskwaliteit bij borstkankerpatiënten te realiseren.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Op basis van de hypothese dat participeren aan werk bijdraagt aan herstel en levenskwaliteit bij borstkanker patiënten in de beroepsactieve levensfase, beogen we een BRUG-interventie te ontwikkelen en te evalueren. De volgende onderzoeksvragen zullen beantwoord worden:

- Draagt de BRUG-interventie bij aan het behoud/herstel van hun arbeidsparticipatie en aan het verhogen van de levenskwaliteit?
- Hoe ervaren patiënten en zorgverleners de BRUG-interventie?
- Kan een indicatiestellingsinstrument ontwikkeld worden om de gepaste zorg te verlenen aan die mensen die niet op eigen kracht kunnen re-integreren?

METHODE

Het onderzoeksproject beoogt via met een transmurale aanpak de levenskwaliteit van de patiënten te verbeteren. Het middel daarvoor is de BRUG-begeleiding (met arbeid als focus) die hen helpt bij het overBRUGgen van de kloof tussen de patiëntenrol en de participatie in de samenleving.

In dit onderzoeksproject zal de effectiviteit en haalbaarheid van de BRUG-interventie worden bestudeerd aan de hand van een mimic randomized controlled trial (RCT). Patiënten worden gerecruiteerd in het Jessa Ziekenhuis Hasselt en worden door toegewezen aan de controle groep (usual care) of interventiegroep (usual care + brug interventie).

De verschillende eindpunten zullen worden gemeten via een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek.

- Kwantitatief onderzoek voor de meetbare en bevaagbare elementen (vb. aantal dagen in arbeidsongeschiktheid, effect op levenskwaliteit, tijdsbesteding van de zorgverleners).
- Kwalitatieve gegevens: De beleving van deze BRUG-interventie zal worden onderzocht via interviews bij een steekproef van patiënten. De mate waarin de zorgverleners de BRUG-interventie als een meerwaarde in het zorgaanbod ervaren zal worden onderzocht via focusgroep gesprekken.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Het project voorziet in een eindrapportage in november 2017.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Dit onderzoek draagt bij aan vooruitgang in de zorgverlening aan borstkanker patiënten omdat :

- a) een instrument voor indicatiestelling wordt ontwikkeld om de nood aan begeleiding bij werkhervatting te detecteren. Dit zorgt ervoor dat patiënten met zorgbehoefte effectief geholpen worden zonder dat hun zelfredzaamheid met betrekking tot herstel van arbeidsparticipatie wordt ondermijnd.
- b) De RTW-begeleiding worden vervolgens opgebouwd vanuit de gedetecteerde noden van de patiënt en aangeboden binnen het bestaande zorgaanbod.
- c) Hierdoor wordt de begeleiding bij werkhervatting van de patiënt opgenomen als aandachtspunt in de gezondheidszorg waardoor er dus snel kan worden geïntervenieerd om verlies van participatie en tewerkstelling te voorkomen.

Verantwoordelijken: Prof dr Lode Godderis (projectverantwoordelijke KU Leuven)

Uitvoerders: Huguette Désiron (student PhD KU Leuven/projectonderzoeker)
Elke Smeers (BRUG-begeleider/ergotherapeut KU Leuven)

Organisaties: Samenwerking tussen KU Leuven, Jessa Ziekenhuis en Kom Op Tegen Kanker

Contactgegevens: Lode Godderis (lode.godderis@kuleuven.be; 016/37.32.91)
Huguette Désiron (huguette.desiron@med.kuleuven.be; 0475/47.68.71)
Elke Smeers (elke.smeers@kuleuven.be; 0478/90.53.76)

Duur onderzoek: Februari 2015 – oktober 2017

Financiering: Kom Op Tegen Kanker (ZKC9287-PS-001)

Partners: Prof dr Angelique De Rijk, copromotor en ondersteuning onderzoeker re-integratie aspecten (angelique.derijk@maastrichtuniversity.nl)
Prof dr Elke Van Hoof, copromotor en ondersteuning onderzoeker psychosociale aspecten (elke.van.hoof@vub.ac.be)

PUBLICATIE(S):

Désiron H, Donceel P, de Rijk A, Van Hoof E. Conceptual occupational therapy model aiming on return to work in breast cancer patients. *Journal of Occupational Rehabilitation* 2012;23(4):516-26.

Désiron HA, Crutzen R, Godderis L, Van Hoof E, de Rijk A. Bridging Health Care and the Workplace: Formulation of a Return-to-Work Intervention for Breast Cancer Patients Using an Intervention Mapping Approach. *J Occup Rehabil* 2016;1-16.

Désiron HAM, de Rijk A, Van Hoof E, Donceel P. Occupational therapy and return to work: a systematic literature review. *BMC Public Health* 2011;2011(11):615.

Désiron HAM, Donceel P, de Rijk A, Van Hoof E. A Conceptual-Practice Model for Occupational Therapy to Facilitate Return to Work in BC patients. *Journal of Occupational Rehabilitation* 2013 Feb 20;23(4):516-26.

Désiron HAM. Ergotherapie bij Borstkanker ?! In: Vlaams Ergotherapeutenverbond, editor. *Jaarboek Ergotherapie 2013*. Leuven: Acco; 2013. p. 157-81.

Désiron HAM, Donceel P, Van Hoof E, de Rijk A. What is the value of occupational therapy in return to work for breast cancer patients? A qualitative inquiry among experts. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2014 Jun 24;24(2):267-80.

Désiron HAM. Arbeidsparticipatie en ergotherapie bij (borst)kanker Stand van zaken?! *Nederlands wetenschappelijk tijdschrift voor Ergotherapie* 2015;2014(3-4):5-25.



RENTREE – WERKHERVATTING NA KANKER

PRAKTIJK **INTRODUCTIE**

PROJECT

Werkhervatting is voor veel (ex-)kankerpatiënten een belangrijke stap om na het ziek-zijn de draad terug op te nemen. Werken geeft structuur en een gevoel van controle, het speelt in op het zelfbeeld, biedt sociale contacten, verantwoordelijkheden en financiële perspectieven. Men wil de ziekte graag achter zich laten om een nieuw hoofdstuk aan te vatten als volwaardige werknemer. Vaak zijn er echter allerlei lichamelijke, cognitieve en psychische gevolgen van de aandoening en de behandeling die een invloed hebben op de terugkeer naar werk. Dit kan heel wat vragen en onzekerheden oproepen.

Ook werkgevers zijn vaak onwetend en onzeker in het proces van werkhervatting. Zij moeten zich bewegen binnen de wettelijke mogelijkheden en de organisatiebelangen in het oog houden. Beide zaken zijn soms moeilijk te verenigen met het menselijke aspect of wat wenselijk is voor de werknemer.

Vele (ex-)kankerpatiënten ondervinden dan ook problemen om het werk te hervatten.

We geloven dat Jobcentrum dankzij onze opgebouwde expertise een goede partner is om (ex) patiënten te ondersteunen in hun werkhervatting.

Volgens de Van Dale betekent het woord “rentree” hervatting van de werkzaamheden, het weer optreden: zijn rentree maken. We hopen dan ook dat veel deelnemers via ons project Rentree een mooie en goede rentree kunnen maken in hun organisatie.

OMSCHRIJVING PROJECT

In Rentree bieden we verschillende soorten begeleidingstrajecten aan aan werknemers die na kanker hun huidige werk wensen te hervatten. De begeleidingstrajecten variëren in opzet en intensiteit. Niet iedereen heeft immers in dezelfde mate zorg of ondersteuning nodig. Onze aanpak in de begeleidingstrajecten is geënt op drie pijlers.

- De eerste pijler omvat onze benadering van de werknemer. We willen als begeleider informeren, meedenken, empoweren en (emotioneel) ondersteunen waar nodig. Dit alles vanuit een basishouding van respect voor de eigenheid van elke persoon en het geloof in de individuele mogelijkheden van de werknemer.
- De tweede pijler is de betrokkenheid van de werkgever in de werkhervatting. De rol van de werkgever (incl. direct leidinggevende) is erg belangrijk in het proces van werkhervatting. Het is dan ook essentieel dat de werkgever (snel) betrokken wordt in dit proces. Afhankelijk van het soort begeleidingstraject wordt de werknemer gecoacht om dit zelf te doen of gebeurt dit samen met de begeleider.
- Het betrekken van het omringend netwerk van de persoon is de derde pijler. De mening van arbeidsgeneesheer, adviserend geneesheer, behandelend arts of collega's is niet onbelangrijk in de terugkeer naar werk en kan zelfs doorslaggevend zijn voor het al dan niet slagen van de werkhervatting.

DOELSTELLINGEN + DOELGROEP

De arbeidsreïntegratie voor alle betrokken partijen zo optimaal laten verlopen

Volgende parameters worden vastgelegd als 'voorwaarde' om deel te nemen aan een begeleidingstraject van Rentree.

- Bij de opstart (intakegesprek) moet de deelnemer minimum 3 maanden arbeidsongeschikt zijn door kanker. De reden van de aanvang van de arbeidsongeschiktheid dient kanker te zijn. De soort behandeling (chirurgie, chemotherapie, radiotherapie, hormoontherapie) die de deelnemer kreeg is van geen belang voor deelname aan het project.
- Aard van tewerkstelling:
 - Er is een contractuele band met een werkgever met een arbeidsregime van minstens 12u/week op het moment van het intakegesprek.
 - Zowel werknemers op de private arbeidsmarkt als tewerkgestelden bij overheidsinstellingen (=openbare besturen, provinciale besturen, Vlaams of federaal) kunnen deelnemen.
 - Ook zij die op het moment van de diagnose een contractuele band met een werkgever hadden, maar door het ziek zijn hun job kwijtspeelden kunnen bij Rentree terecht. In een dergelijk traject ligt de nadruk op het zoeken naar een passende tewerkstelling en het sollicitatieproces.
 - Zelfstandigen kunnen niet aansluiten gezien zij onder een ander wettelijk kader inzake re-integratiemogelijkheden vallen alsook wegens de andere aanpak die nodig is door het ontbreken van een werkgever als derde partij.
- De behandelend arts en adviserend geneesheer gaan akkoord om stappen naar werk te zetten. De deelname aan Rentree wordt niet gezien als herscholing.
- De werknemer engageert zich bij deelname aan het pilootproject voor zover de gezondheid dit toelaat om het programma af te werken, aanwezig te zijn op de groeps- en individuele gesprekken en vertrouwelijk om te gaan met informatie van mededeelnemers.

EVALUATIE EN IMPLEMENTATIE

Sinds de start van het project en oktober 2016 hebben 116 deelnemers zich aangemeld voor een begeleidingstraject bij Rentree.

We stellen vast dat de deelnemers erg tevreden zijn over de vraaggerichte aanpak en ondersteuning van Rentree.

De deelnemers vinden bij Rentree antwoorden op hun vragen, maar ook psycho-sociale ondersteuning.

KRITISCHE SUCCESFACTOREN:

* Het betrekken van de werkgever in het (re-)integratie proces na kanker blijkt geen evidentie. De praktijk toont aan dat er bij de werknemer een drempel ligt om de werkgever actief te betrekken in de voorbereidende fase van werkhervatting. De meeste kunnen niet inschatten hoe de werkgever hierop zou reageren en dus kiezen velen om de werkgever hier niet in te betrekken. Daarnaast blijkt dat sensibiliseren en informeren van de werkgever betreffende 'werken bij kanker' zeer zinvol zou kunnen zijn. Er is bij vele werkgevers een oprechte bezorgdheid en betrokkenheid aanwezig, maar daarnaast wil deze werkgever ook de rendabiliteit van de inzet van de werknemer in het bedrijf bewaken. Ondersteuning van de werkgever in het HR beleid omtrent de inzet van werknemers of sollicitanten met kanker is wenselijk.

* We krijgen regelmatig vragen van buiten de provincie grenzen. De deelnemers die de bereidheid hebben om tot de grens van de provincie te komen (Waregem/Oudenaarde/Aalter/...) of zich kunnen (en willen) verplaatsen naar één van onze vier antennepunten in de provincie West-Vlaanderen begeleiden wij binnen het project Rentree. Voor wie dit niet mogelijk is, maar wel een ondersteuningsvraag heeft, gaan wij samen op zoek naar een mogelijke oplossing buiten de provinciegrenzen.

* Wanneer is het juiste moment om patiënten met kanker op de hoogte te brengen over het bestaan en de mogelijkheden van Rentree? Zo horen we reacties van deelnemers die graag sneller stappen hadden gezet, maar er alleen geen beginnen aan zagen en niet wisten van het bestaan van Rentree (als Rentree toen als bestond). Of anderen melden zich vlak voor de effectieve werkhervatting aan en hebben het gevoel dat Rentree een heel stuk daarvoor al veel voor hen had kunnen betekenen en had kunnen zorgen voor een vlottere overstap naar werk. Hoe zorgen wij dat Rentree op het juiste moment in beeld komt? Welke acties kunnen wij hieraan koppelen?

Verantwoordelijke: Christel Witgeers

Uitvoerders: Sarah De Wolf, Marieke Declercq, Rebecca Monteyne, Mia Beyls, Inge Cloet, Jean Van Eynde

Organisatie: Jobcentrum

Contactgegevens: rentree@jobcentrum.be; 0479/240348

Duur project: maart 2015 t.e.m. maart 2017

Financiering: met de financiële steun van Kom op Tegen Kanker en CM West-Vlaanderen

Partner: CM West-Vlaanderen

PROFESSIONELE RE-INTEGRATIE NA KANKER (PRINK) - DEEL 2 (2016-2017)

PRAKTIJK INTRODUCTIE

PROJECT

Volgens de Stichting Kankerregister wordt ca. 40% van de nieuwe diagnoses in Vlaanderen vastgesteld bij personen in de beroepsactieve leeftijdsgroep. Personen die er in slagen het werk te hervatten (63,5%), krijgen vaak te maken met verschillende problemen van medische of psychosociale aard, of gerelateerd aan de eigen werkomgeving (VI, 2013). Factoren die het proces van werkhervatting na langdurige afwezigheid door ziekte beïnvloeden omvatten onder meer sociale steun, een al dan niet ondersteunende werkomgeving, de eigen werkat-titude en de financiële situatie (Brouwer et al., 2009; Spelten et al., 2002). In de praktijk wordt aangetoond dat veel patiënten, zorgverleners en werkgevers over onvoldoende en gebrekkige informatie beschikken omtrent de verschillende vormen van werkhervatting. Met steun van Stichting Tegen Kanker startte GZA ziekenhuizen in 2014 met het project professionele re-integratie na kanker (PRINK). Naast een multicentrische vragenlijststudie rond werkhervatting bij patiënten (GZA en OLV Ziekenhuis Aalst), omvatten belangrijke verwezenlijkingen in het ziekenhuis, het sensibiliseren van zorgverleners, en de opstart van een werkmodel om patiënten te informeren en te oriënteren naar werk, i.s.m. VDAB en GTB. De sociale dienst van het ziekenhuis speelt hierbij een coördinerende rol.

OMSCHRIJVING PROJECT

Het project PRINK- deel 1, identificeerde bijkomende lacunes, die een vervolgproject rechtvaardigen.

Deel 2 van het project PRINK, opnieuw ondersteund door een Social Grant van de Stichting tegen Kanker, wil drie nieuwe, essentiële aspecten aanpakken van werkhervatting na kanker. 1) Streven naar een betere samenwerking van de patiënt met de adviserend geneesheer van de mutualiteit. Naast controle op de arbeidsongeschiktheid heeft de adviserend geneesheer een belangrijke begeleidende en adviserende rol bij (progressieve) werkhervatting, nog vóór het perspectief tot toeleiding naar trajectbegeleidingsdiensten zoals VDAB en GTB. Meer sensibilisering m.b.t. deze rol naar patiënten toe wordt nagestreefd. 2) Uniforme informatie verspreiden naar verschillende actoren, die betrokken zijn bij de professionele re-integratie, zoals werkgeversorganisaties en arbeidsgeneesheren. Maar ook huisartsen, die de patiënt op lange termijn buiten het ziekenhuis opvolgen. 3) Door samenwerking en uitwisseling met andere ziekenhuizen (lokaal Iridium Kankernetwerk en ruimer Vlaanderen), kan uniforme informatie verstrekt worden aan patiënten en versnippering van projecten worden voorkomen. Zorgverleners krijgen manieren aangereikt om in het ziekenhuis de werkhervatting te sensibiliseren bij patiënten. De vraag naar werkhervatting mag nooit dwingend zijn, en is altijd op maat van de patiënt.

DOELSTELLINGEN + DOELGROEP

Algemene doelstellingen van het project vertrekken voornamelijk vanuit de vraag wat een ziekenhuis als organisatie kan doen om informatie met betrekking tot het thema kanker en werk op een zeer toegankelijke manier tot bij de patiënt en zijn of haar naasten te brengen. Tevens wat het ziekenhuis kan betekenen in het faciliteren van communicatie tussen, en het

sensibiliseren van verschillende organisaties en zorgverleners die een rol kunnen spelen in het proces naar werkhervatting.

Meer specifiek kunnen volgende doelstellingen t.a.v. werkhervatting geformuleerd worden:

- 1) Inzetten op samenwerking en communicatie met adviserend geneesheren van lokale mutualiteiten.
- 2) Inzetten op sensibilisering van de eerste lijn en werkgeversorganisaties.
- 3) Tegengaan van versnippering in het uitwerken van projecten met als thema kanker en werk in de ziekenhuiscontext.
- 4) Disseminatie van de onderzoeksresultaten van project PRINK - deel 1 i.s.m. Onze-Lieve-Vrouweziekenhuis Aalst.

EVALUATIE EN IMPLEMENTATIE

Het is de bedoeling om een concreet actieplan op te stellen ter verbetering van de communicatie tussen de patiënt en de arbeidsgeneesheer. Hiervoor zal gemeten worden hoe vaak de sociale dienst van het ziekenhuis de patiënt doorverwijst naar de arbeidsgeneesheer. Wat betreft het communicatieplan naar de eerste lijn en werkgeversorganisaties, zal gemeten worden hoe vaak presentaties worden gegeven i.k.v. sensibilisatie van werkhervatting na kanker. Dit gaat ook over de meting van de verspreiding van het aantal brochures met handvaten voor werkgevers en trajectbegeleiders. De implementatie van het ziekenhuismodel in het Iridium Kankernetwerk en andere ziekenhuizen in Vlaanderen, zal uitgevoerd en gemeten worden naar gelang hoe vaak de sociale dienst geraadpleegd wordt over werkhervatting. Er zal gemeten worden wie van de zorgverleners de patiënten doorstuurt naar de sociale dienst. Tevens zal er gemeten worden naar welke actoren wordt doorverwezen. Ook zal gemeten worden hoeveel patiënten deelnemen aan de patiënten sessies kanker en werk in de ziekenhuizen. De studieresultaten van PRINK – deel1, zullen verspreid worden op verschillende symposia en internationale congressen.

Verantwoordelijke: Petra van Aalderen

Uitvoerders: Petra van Aalderen en coördinatoren van de verschillende ziekenhuizen

Organisatie: GZA

Contactgegevens: petra.vanaalderen@gza.be

Duur project: 2016-2017

Financiering: Stichting tegen Kanker

Partners: VDAB en GTB



INTIMITTEIT & SEKSUALITEIT

DO THEY WANT TO TALK ABOUT SEX? EEN VERKENNEND ONDERZOEK NAAR DE AANGEBODEN INFORMATIE AAN PATIËNTEN OMTRENT DE SEKSUELE GEVOLGEN BIJ PROSTAATKANKER.

ONDERZOEKS PROJECT



PERMANENTE
VORMING
PSYCHO-ONCOLOGIE

INTRODUCTIE

Uit de literatuur blijkt dat prostaatkanker en de behandeling ervan op directe en indirecte wijze de seksualiteitsbeleving van koppels, negatief kan beïnvloeden. Bovendien blijkt ook dat de invloed van kanker op seksualiteit tijdens consultaties met de arts niet vanzelfsprekend is. Deze studie probeerde na te gaan of én in welke mate informatie omtrent de seksuele gevolgen van prostaatkanker en de behandeling(en) ervan aan mannen met prostaatkanker aangeboden wordt.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Er werden twee onderzoeksvragen vooropgesteld: (1) Welke informatie krijgen mannen met prostaatkanker in het ziekenhuis over de gevolgen van hun ziekte en behandeling op de seksualiteitsbeleving en (2) Waar en naar welke informatie gaan mannen met prostaatkanker zelf op zoek met betrekking tot prostaatkanker en seksualiteit?

METHODE

In dit verkennend onderzoek werd gebruik gemaakt van een Nederlandstalige kwantitatieve vragenlijst met 26 vragen. In een Vlaams en een Brussels ziekenhuis werden respectievelijk 25 en 22 respondenten gerekruteerd die voldeden aan de inclusiecriteria: Nederlandstalige mannen met prostaatkanker tussen 18 en 89 jaar. De resultaten werden geanalyseerd aan de hand van SPSS.

ONDERZOEKSRISULTATEN

Uit de bevraging blijkt dat 42 van de 47 prostaatkankerpatiënten informatie kregen over kanker en seksualiteit. Daarvan kregen 34 mannen deze informatie spontaan. In de meerderheid van de gevallen werd de eerste informatie gegeven door een arts of door meerdere zorgverleners na de diagnose, in het bijzijn van de partner. De informatie ging specifiek in op mogelijke seksuele gevolgen en voldeed in het algemeen aan de verwachtingen van de patiënt. Relationele gevolgen en hulpmogelijkheden bij seksuele problemen blijken in mindere mate aan bod te komen. Uit de studie komt ook naar voren dat ongeveer de helft van de mannen met prostaatkanker (n=21) zelf op zoek gaat naar informatie over kanker en seksualiteit, waarbij het internet het meest populaire middel is. Bovendien gaf ongeveer 55% van de respondenten aan dat er voldoende aandacht besteedt wordt aan het informeren van patiënten over de gevolgen van kanker en de behandeling ervan op de seksualiteitsbeleving.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Op basis van deze resultaten kan men concluderen dat de seksuele gevolgen van prostaatkanker reeds frequent besproken worden, maar dat extra inspanningen kunnen worden geleverd om aandacht te hebben voor de relationele gevolgen en hulpverleningsopties. Verder onderzoek kan uitwijzen hoe men dit thema voor iedereen bespreekbaar zou kunnen maken.

Verantwoordelijken: Paul Enzlin; Kristel Mulders

Uitvoerder: Lotte De Schrijver

Organisatie: Ugent

Contactgegevens: Lotte De Schrijver, tel: 0472/31.44.56; deschrijverlotte@hotmail.com

Duur onderzoek: januari – augustus 2016

HET UITBREIDEN EN DELEN VAN KENNIS OMTRENT PREVENTIE VAN VAGINALE STENOSE EN PSYCHOSEKSUELE PROBLEMEN BIJ VROUWEN EN/OF KOPPELS TIJDENS EN NA PELVIENE BESTRALING VOOR KANKER.

PRAKTIJK PROJECT **INTRODUCTIE**

Vanuit de klinische praktijk merken we dat er verschillen en leemtes zijn tussen hulpverleners/ ziekenhuizen in de preventie/behandeling van vaginale stenose en bijhorende neveneffecten na bestraling. Dit is niet alleen verwarrend voor patiëntes. Sommige vrouwen zijn ook niet ingelicht over preventieve mogelijkheden zoals bijv. dilatatie.

We willen niet alleen een beter beeld krijgen over de huidige klinische praktijk in Vlaanderen. We willen deze verschillen en de huidig beschikbare kennis mee uitdragen naar de verschillende ziekenhuizen om zo de informatie voorziening en hierdoor keuzemogelijkheid voor vrouwen in verband met vaginale stenose en mogelijke psychoseksuele problemen meer te stroomlijnen.

OMSCHRIJVING PROJECT

Om dit doel te bereiken zullen we eerst een beschrijvende vragenlijst studie uitvoeren in alle ziekenhuizen in Vlaanderen met een radiotherapie eenheid. Deze studie beoogt een inventarisatie van de huidige klinische praktijk ter preventie van vaginale stenose en psychoseksuele problemen van de vrouw/het koppel na bestraling in het bekken.

Deze resultaten worden gebundeld en samengebracht in een guideline voor hulpverleners. Elk ziekenhuis met een radiotherapie eenheid in Vlaanderen krijgt de mogelijkheid om één of twee gratis workshops te boeken over bovenstaand thema. Deze eerste workshop zal zich richten op het geven van informatie over de resultaten van de studie en de recente literatuur. Daarnaast wordt ingespeeld op de vragen die er zijn. De tweede workshop, later in tijd, geeft de mogelijkheid om de ervaring die men heeft opgedaan terug te koppelen. Tijdens deze workshops zullen guide Lines voor hulpverleners en brochures voor patiënten voorzien worden.

Na het beëindigen van de workshops wordt de oorspronkelijke vragenlijst rond de gangbare klinische praktijk opnieuw verstuurd. Deze vragenlijst peilt niet naar het effect van de workshops, maar wil een afrondend beeld brengen van welke keuzes verschillende hulpverleners gemaakt hebben inzake deze materie.

DOELSTELLINGEN + DOELGROEP

We willen consistente institutionele zorg doorheen Vlaanderen garanderen in verband met preventie van vaginale stenose en psychoseksuele problemen bij vrouwen die bestraald zijn in het bekken. Ons doel is dat elke patiënte in Vlaanderen correcte informatie krijgt over vaginale

stenose en de psychoseksuele neveneffecten. Hierdoor krijgt elke vrouw de keuze om vaginale verklevingen te voorkomen en de mogelijkheid hierbij steun te krijgen indien die wenselijk is.

EVALUATIE EN IMPLEMENTATIE

De resultaten van dit project zullen enerzijds zichtbaar zijn door de resultaten van het onderzoek. Anderzijds zal het effect zich laten zien in het aantal hulpverleners dat in de tweede vragenlijst aangeeft dat het zijn/haar taak is om voorlichting/informatie te geven over vaginale stenose en/of psychoseksuele neveneffecten.

Daarnaast wordt een evaluatie fiche voorzien tijdens de twee workshops. Hierin peilen we naar hoeveel vrouwen en koppels op dat moment gecounseld worden doorheen Vlaanderen.

Verantwoordelijke: Hilde Toelen

Uitvoerders: Nele Caerts en Hilde Toelen

Organisatie: UZLeuven

Contactgegevens: hilde.toelen@uzleuven.be

Duur project: 01/01/2016 – 01/07/2018

Financiering: Kom Op tegen Kanker VZW (Fonds Suzanne Duchesne)



LEVENSEINDE

IMPLEMENTEREN VAN KWALITEITSINDICATOREN IN DE PALLIATIEVE ZORGVOORZIENINGEN IN VLAANDEREN: monitoren en verbeteren van de zorg voor palliatieve patiënten thuis en in het ziekenhuis

ONDERZOEKS PROJECT **INTRODUCTIE**

Palliatieve zorg is een jonge benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, dit op zowel lichamelijk, psychosociaal als spiritueel vlak. Voor de gespecialiseerde palliatieve teams wereldwijd wordt het steeds pertinentier om de kwaliteit van de geleverde zorg te bewijzen en verbeterinitiatieven te evalueren. Het blijft daarom een uitdaging voor de palliatieve zorg om de kwaliteit van zorg op een systematische en valide manier te meten en te evalueren zoals reeds gebeurd in andere gebieden van de gezondheidszorg.

Kwaliteit van palliatieve zorg kan het best gemeten worden aan de hand van kwaliteitsindicatoren. Dit zijn meetbare onderdelen van de zorg die ons iets kunnen vertellen over zowel structuur, proces als uitkomst van de zorg. Kwaliteitsindicatoren kunnen gebruikt worden om de zorg te verbeteren binnen de verschillende palliatieve teams, omdat ze een aanwijzing kunnen geven aan de zorgverleners welke aspecten in de zorg goed verlopen en welke minder goed verlopen en dus ruimte hebben voor verbetering.

Om die reden ontwikkelden we een kwaliteitsindicatoren set voor de gespecialiseerde palliatieve zorg teams in de thuiszorg en in het ziekenhuis. De teams krijgen een training in het gebruik, een vaste meetprocedure en na afloop van de meting een gepersonaliseerd feedbackrapport. Door de indicatoren 2 maal per jaar te meten aan de hand van vragenlijsten bij patiënten, naasten en hulpverleners kunnen de palliatieve teams hun eigen zorg continu evalueren en verbeteren daar waar nodig.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

In dit project wordt de kwaliteitsindicatorenset aan de hand van de bijbehorende meetprocedure geïmplementeerd in de gespecialiseerde palliatieve zorg teams thuis en in het ziekenhuis in Vlaanderen. Deze teams kiezen er vrijwillig voor om systematisch de kwaliteit van hun zorg te meten met de indicatoren. Er wordt tijdens dit project voornamelijk ingezet op het verder valideren van het instrument voor grotere groepen van patiënten, op het automatiseren van de meetprocessen en op het incorporeren van de kwaliteitsindicatoren set in bestaande kwaliteitssystemen voor de gezondheidszorg in Vlaanderen. Het implementatieproject tracht tevens volgende onderzoeksvragen te beantwoorden:

- 1) Hoe kan de indicatorenset succesvol geïmplementeerd worden in een gespecialiseerde palliatieve zorgvoorziening? Welke factoren werken belemmerend dan wel bevorderend voor de implementatie?
- 2) Welk systeem kunnen we hanteren om het gebruik van de indicatoren set zo geautomatiseerd en systematisch mogelijk te laten gebeuren?

- 3) Welke zijn de patiëntkenmerken die sterk samenhangen met de scores op de kwaliteitsindicatoren zodat we voor deze kenmerken statistische kunnen corrigeren ten behoeve van een systematische vergelijking van de kwaliteitsindicatoren tussen de palliatieve zorg teams ?
- 4) Welke zijn de randvoorwaarden om het systematisch meten en verbeteren van kwaliteit van palliatieve zorg verder te zetten na afloop van dit project? Welke aanbevelingen kunnen we maken aan de overheid en de palliatieve sector?

METHODE

De 4 onderzoeksvragen worden beantwoord aan de hand van 4 werkpakketten waarbinnen een aantal specifieke implementatie- en onderzoeksstrategieën gehanteerd worden:

- 1) 4 meetmomenten met de kwaliteitsindicatoren over een periode van 2 jaar. De teams meten dus 2 keer per jaar. Ze krijgen een intensieve training over het gebruik van de indicatoren. Vanaf het tweede meetmoment gaan ze zelfstandig aan het werk. Er is een helpdesk beschikbaar voor vragen en problemen. Na elk meetmoment wordt een feedbackrapport uitgestuurd en vindt er een evaluatie plaats aan de hand van interviews met de hulpverleners.
- 2) In overleg met de sector bekijken we hoe de meting van de indicatoren kan ingebed worden in de dagelijkse werking van de teams. Voor de thuishuisteam wordt een module ingewerkt in het elektronisch dossier waarmee ze makkelijk alle nodige gegevens kunnen onttrekken uit hun patiënt-database om de vragenlijsten uit te sturen. Voor alle teams wordt er een geautomatiseerd registratiesysteem ontwikkeld waarmee data-input kan gebeuren door de teams zelf en de feedbackrapporten automatisch kunnen worden gegenereerd per meting.
- 3) Aan de hand van de geanonimiseerde database met kwaliteitsgegevens van alle teams die met de indicatoren werken wordt er met logistische regressie gezocht naar versturende patiëntfactoren. Wanneer deze geïdentificeerd zijn kan er statistisch gecorrigeerd worden op deze factoren en eventuele benchmarks opgesteld worden per kwaliteitsindicator.
- 4) Aan de hand van een strategische adviesraad worden op basis van de resultaten van dit project een aantal randvoorwaarden en aanbevelingen opgesteld naar de overheid toe over het gebruik van de indicatoren set en methode na afloop van het project.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Nog niet alle resultaten uit deze studie zijn bekend aangezien het project nog niet is afgelopen. Het eindrapport van deze studie wordt verwacht in juli 2017.

Op dit moment werken 38 palliatieve teams met de kwaliteitsindicatoren: 5 van de 15 palliatieve thuishuisteam in Vlaanderen, 17 van 29 palliatieve eenheden en 16 van de 83 mobiele ziekenhuisteam.

Na 3 meetmomenten hebben we een voorlopig overzicht van mogelijke barrières en facilitatoren om met de indicatoren te werken. Factoren die het werken en blijven werken met kwaliteitsindicatoren bevorderen zijn de aanwezigheid van een goede leider, goede educatie over het gebruik van de indicatoren, de interpretatie van de scores en het verbeteren van de zorg ermee, flexibiliteit in de indicatoren en meetprocedure, regelmatige en snelle gepersonaliseerde feedback naar het team en een geautomatiseerd meetproces. Belemmerende factoren zijn onder meer het niet ondersteunen van de teams in het gebruik van de indicatoren.



KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Met de huidige vergrijzing en toenemende welvaartsziekten in onze samenleving, stijgt het belang van palliatieve zorg in de gezondheidszorg. Desondanks is er een flagrant gebrek aan systematische evaluatiemogelijkheden voor de kwaliteit van de palliatieve zorg internationaal. Er is grote nood aan een goed instrument voor palliatieve teams om kwaliteit van zorg op systematische wijze te evalueren en verbeteren waar nodig. De kwaliteitsindicatorenset die ontwikkeld werd, is voornamelijk bedoeld voor intern gebruik door de palliatieve zorgvoorzieningen in Vlaanderen. Dit wil zeggen dat de voorzieningen de indicatorenset herhaaldelijk kunnen meten (2 x per jaar) om de kwaliteit van hun zorg te evalueren en verbeteren waar nodig. Daarnaast behoort externe kwaliteitsevaluatie van de palliatieve zorg op grotere schaal (bv. regionaal of Vlaams niveau) eveneens tot de mogelijkheden. Zo bieden de regionale netwerken palliatieve zorg een uitstekende basis voor hulpverleners om onderling overleg te plegen over de kwaliteitsmetingen en de acties per team die daaraan gekoppeld worden. Ze kunnen samen bekijken wat ieders sterke punten zijn en hoe de teams met die sterktes omgaan. Via gezamenlijke ervaringen kunnen ze de kwaliteit van hun zorg verder verbeteren voor patiënten en hun familie.

Kwaliteitsindicatoren zijn pas nuttig en effectief als ze ook een betekenisvolle kwaliteitsverbetering teweeg kunnen brengen voor palliatieve patiënten en hun families. Op intern niveau kunnen hulpverleners aan de slag door de kwaliteitsindicatoren in te bedden in een verbetertraject. Op Vlaams (extern) niveau kunnen hiertoe nationale verbetertrajecten uitgezet worden, door de effecten van verbeterprogramma's te gaan meten over de tijd met de kwaliteitsindicatoren.

Verantwoordelijke: Prof. dr. Joachim Cohen

Uitvoerder: dr. Kathleen Leemans

Organisatie: Onderzoeksgroep Zorg rond het levenseinde – Vrije Universiteit Brussel

Contactgegevens: kleemans@vub.ac.be en jcohen@vub.ac.be

Duur onderzoek: 33 maanden – tot januari 2017

Financiering: Kom op Tegen Kanker

Partner: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

PUBLICATIE(S):

1. Leemans K, Cohen J, Francke AL, Vander Stichele R, Claessen SJJ, Van den Block L, Deliens L. Towards a standardized method of developing quality indicators for palliative care: protocol of the Quality indicators for Palliative Care (Q-PAC) study. *BMC Palliat Care*, 2013, 12(1):6-12. [SCI impact factor (2013): 1.790; n° of citations: 1]
2. De Roo M, Leemans K, Claessen SSJ, Pasman R, Cohen J, Deliens L, Francke A. Quality indicators for palliative care: update of a systematic review. *J Pain Symptom Manage*, 2013, 46(4):556-72. [SCI impact factor (2013) : 2.737; n° of citations: 8]
3. Cohen J, Leemans K. How can you prove that you are delivering good care? Monitoring the quality of palliative care using quality indicators. *European Journal of palliative care*, 2014, 21(5):228-31. [No SCI impact factor]
4. Leemans K, Deliens L, Francke AL, Vander Stichele R, Van den Block L, Cohen, J. Quality indicators for palliative care services (Q-PAC): mixed methods study testing for face validity, feasibility, discriminative power and usefulness. *Pall Med*, 2015, 29(1):71-82. [SCI impact factor (2013): 2.845]
5. Leemans K, Van den Block L, Vander Stichele L, Francke AL, Deliens L, Cohen J. How to implement quality indicators successfully in palliative care services: perceptions of team members about facilitators of and barriers to implementation. *Support Care Cancer*, 2015. In Press. [SCI impact factor (2013): 2.495]
6. Leemans K, Deliens L, Van den Block L, Vander Stichele R, Francke AL, Cohen J. Systematic Quality Monitoring For Specialized Palliative Care Services: Development of a Minimal Set of Quality Indicators for Palliative Care Study (QPAC). *Am J Hosp Palliat Care*, 2016. Epub ahead of print. [SCI impact factor (2013): 1.296]

PRATEN OVER PALLIATIEVE ZORG IN EEN ONCOLOGISCHE CONTEXT IN VLAANDEREN

ONDERZOEKS PROJECT **INTRODUCTIE**

In de oncologie als zorgdomein lijkt er nog in sterke mate sprake van “twee werelden”: de medisch-therapeutische en de palliatieve. Oncologisch denken is heel sterk biomedisch of ‘disease-oriented’ en focust zich vrijwel uitsluitend op de tumor en hoe deze zich biologisch gedraagt. De oncologische zorgverleners zijn geschoold en gesocialiseerd in de logica van het doelgericht behandelen en genezen. Ze willen de patiënt het beste van hun domein bieden en willen alle mogelijke kansen op genezing of langdurige controle van de ziekte ook optimaal benutten.

In de palliatieve zorg staat een biopsychosociaal model voorop. De patiënt en diens naaste(n) staan als “persoon” centraal en er wordt gefocust op zowel lichamelijk psychologisch, sociaal en existentieel vlak. Palliatieve zorg is te begrijpen als oproep om doorheen het hele behandelingstraject, naast de medisch-technische mogelijkheden, ook continue zorg en ondersteuning aan te bieden aan de patiënt en diens naaste(n) om zo de kwaliteit van leven te behouden of te optimaliseren. Volgens het ‘nieuwe palliatieve zorgmodel’ van Lynn & Adamson (2003) moet palliatieve zorg zo vroeg mogelijk mee aan boord genomen worden. Dit is ook wat de palliatieve zorgverleners nastreven om hun zorg en ondersteuning optimaal te kunnen realiseren. Beide vakgebieden willen de hoogste kwaliteit van hun zorg afleveren waardoor de ene groep zorgverleners dreigt door te schieten naar therapeutische hardnekkigheid en de andere groep naar wat men zou kunnen noemen ‘palliatieve hardnekkigheid’. Bovendien wordt heel deze dynamiek nog bemoeilijkt doordat patiënten, in realiteit, in elk mogelijk stadium van kanker gediagnosticeerd kunnen worden en dat het verloop van de ziekte, door de veelheid aan verschillende soorten tumoren, bij elke patiënt anders is.

De praktijkervaringen en het nauwelijks beschikbare onderzoek in Belgische ziekenhuizen hierover zette aan om een doctoraatstraject aan te vatten over de kennis, de attitudes en de ervaringen van zorgprofessionals mbt communicatie over palliatieve zorg in het oncologische traject van patiënten.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

De centrale onderzoeksvraag van dit doctoraatsonderzoek luidt: “Hoe kunnen we het praten over palliatieve zorg in de oncologie faciliteren teneinde palliatieve zorg tijdig te kunnen mee opstarten in het behandelingstraject van een kankerpatiënt?” Het doctoraatsonderzoek wordt opgedeeld in een 4-tal deelstudies die elk op zich vanuit een specifieke onderzoeksvraag bijdragen tot deze centrale onderzoeksvraag.

METHODE

Dit doctoraatsonderzoek situeert zich binnen de sociale gezondheidswetenschappen. Het algemene doel is om de communicatie over palliatieve zorg binnen een oncologische context te onderzoeken waarbij doorheen de verschillende deelstudies hoofdzakelijk gebruik wordt gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden en –technieken.


ONDERZOEKSRESULTATEN

In een eerste deelstudie van het doctoraat werd via interviews met medisch oncologen gezocht naar barrières die het praten over palliatieve zorg belemmeren. Er werden verschillende thema's en sub-thema's. Bepaalde barrières zijn eigen aan de oncoloog zelf, aan de patiënt of aan de ziekte en/of behandeling. Nog andere barrières werden gevonden op het niveau van de organisatie, de maatschappij of het beleid. Uit dit onderzoek konden we concluderen dat sensibilisering van het brede publiek nodig is om het stigma rond palliatieve zorg kwijt te raken. Het moet duidelijk worden dat palliatieve zorg samen kan gaan met curatieve en levensverlengende behandelingen om zo gedurende het gehele ziekteverloop de kwaliteit van leven te verbeteren. Ook communicatietraining en daarbij ondersteuning en coaching van oncologen behoort tot de aanbevelingen om zo de barrières voor het bespreken van palliatieve zorg te overwinnen.

In een tweede deelstudie werd de opleiding 'medische oncologie' in Vlaanderen onder de loupe genomen en werd er onderzocht in welke mate ASO'ers (arts-assistenten in opleiding) medische oncologie worden getraind of opgeleid in het praten over palliatieve zorg. Uit deze studie bleek dat noch in de internationale richtlijnen van ESMO/ASCO, noch in het nationale programma van de opleiding medische oncologie specifieke richtlijnen staan voor het trainen van communicatievaardigheden voor palliatieve zorg. Verwonderlijk evenveel te weten dat oncologen bijna dagelijks moeten communiceren over palliatieve zorg. Bovendien concluderen we hieruit ook dat communicatie meer systematisch en geïntegreerd zou moeten opgenomen worden zowel in de basisopleiding geneeskunde als in de verdere specialisatiejaren. Goed kunnen communiceren is immers een kerntaak van iedere arts.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Om palliatieve zorg (tijdig) geïmplementeerd te krijgen binnen de oncologische zorg, is het niet alleen nodig om er tijdig ruimte voor te creëren als bijkomende/parallele vorm van zorg binnen het behandelingstraject van een kankerpatiënt. Het moet ook op een zeker moment ter sprake gebracht worden. En wel op zo'n manier dat enerzijds de boodschap over palliatieve zorg op een duidelijke, ondubbelzinnige manier gebracht wordt en dat er tegelijkertijd ook aandacht is voor de bedenkingen en emoties die loskomen bij de patiënt en naaste(n). Bovendien moeten behandeldoelen zowel vanuit het perspectief van de arts als vanuit het perspectief van de patiënt gelijkgesteld worden teneinde onrealistische verwachtingen tov de ziekte (en het verdere verloop ervan) te vermijden. De resultaten van dit doctoraatsonderzoek kunnen voor zorgverleners zowel uit de palliatieve zorg als uit de oncologie praktische inzichten bieden over het communicatieproces an sich, maar ook over de randvoorwaarden en contextuele factoren waarbinnen dit proces zich afspeelt. In tweede instantie kunnen deze inzichten leiden tot aanbevelingen voor de klinische praktijk om de communicatie over en dus ook de implementatie van palliatieve zorg te verbeteren.



Verantwoordelijken: Promotor: Prof. dr. Mark leys (VUB), Co-promotor: Prof. Dr. Simon Van Belle (UZ Gent)

Uitvoerder: Melissa Horlait

Organisatie: Vrije Universiteit Brussel, Department of Health Sciences, Organisation, Policy and Social Inequalities in Health Care (OPIH)

Contactgegevens: mhorlait@vub.ac.be

Duur onderzoek: start; februari 2013 met vermoedelijke neerlegging doctoraat: najaar 2017

PUBLICATIE(S):

1. M. Horlait, K. Chambaere, K. Pardon, L. Deliens, S. Van Belle, What are the barriers faced by medical oncologists in initiating discussion of palliative care? A qualitative study in Flanders, Belgium. *Support. Care Cancer* (2016);24(9):3873-3881.
2. M. Horlait, S. Van Belle, M. Leys, Are future medical oncologists sufficiently trained to communicate about palliative care? The medical oncology curriculum in Flanders, Belgium., *BMC Med Educ* (2016)[submitted].



KANKERTYPE

NODEN EN VOORSPELLENDE FACTOREN VAN NODEN VAN VROUWEN MET BORSTKANKER DOORHEEN HUN BEHANDELINGS- EN OPVOLGINGSTRAJECT.

ONDERZOEKS PROJECT

INTRODUCTIE

In 2013 werden 10695 personen in België gediagnosticeerd met borstkanker. Binnen het Universitair Ziekenhuis Leuven (UZ Leuven) begeleiden trajectbegeleiders de borstkankerpatiënten doorheen de verschillende stappen van het ziekteproces tijdens vastgelegde scharniermomenten. Bij postmenopauzale vrouwen met een borstsparende ingreep en negatieve sentinelklierprocedure is er slechts één vast contactmoment met de trajectbegeleider ingepland. Er wordt als het ware een inschatting van de nood aan begeleiding gedaan aan de hand van de diagnose. In de dagdagelijkse praktijk ervaren de trajectbegeleiders dat één contactmoment vaak te weinig is voor deze patiëntenpopulatie. Uit de retrospectieve analyse uit 2012 bleek dat meer dan de helft van deze patiënten meer dan 1 contact had. Bovendien werden er 6 factoren gedetecteerd die significant een verhoging gaven van het aantal begeleidingsmomenten, deze zijn het hebben van een beperkt sociaal netwerk, gebruik van benzodiazepines, de aanwezigheid van CVS of fibromyalgie, het hebben van inwonende kinderen, adjuvante chemo krijgen en een contact met de psycholoog voor diagnose. Er werd geconcludeerd dat er nood is aan een prospectief onderzoek waarin een screeningsinstrument ontwikkeld wordt zodat vrouwen die potentieel meer noden zullen ervaren vroeg gedetecteerd kunnen worden. Op deze manier kan er een zorg op maat aangeboden worden aan alle borstkankerpatiënten die binnen UZ Leuven behandeld worden. Hiervoor werden er in een vervolgonderzoek twee vragenlijsten ontwikkeld met een experten panel en een focusgroep. Deze vragenlijsten volgen de noden te bevragen en te voorspellen.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

“Wat zijn voorspellende factoren voor noden doorheen het behandelings- en opvolgingsproces van vrouwen met borstkanker en welke noden ervaren vrouwen tijdens het behandelings- en opvolgingsproces?”

METHODE

Om de onderzoeksvraag te exploreren wordt een observationele, longitudinale studie uitgevoerd. Door middel van een basisvragenlijst en een vragenlijst in verband met de noden zullen patiënten op verschillende momenten gedurende hun behandelings- en opvolgingstraject bevroegd worden. Dit minimaal zes en maximaal elf keer. Patiënten zullen gedurende een jaar gerekruteerd worden door middel van een gelegenheidssteekproef, vanaf september 2016 tot september 2017. Dit wil zeggen dat gegevens verzameld zullen worden tot en met 2020, totdat alle patiënten twee jaar in follow-up zijn. De data zullen geanalyseerd worden door middel van “Statistical Package for the Social Sciences” (SPSS 19). Na een univariate analyse, zal een multivariate analyse gebeuren. De analyse wordt volledig gecodeerd uitgevoerd.

ONDERZOEKSRESULTATEN

De primaire uitkomsten zijn de voorspellende factoren voor nood aan begeleiding.

De secundaire uitkomsten zijn:

- De verschillende soorten noden doorheen het behandelingsproces
- De noden tijdens opvolgmomenten
- De evolutie van noden doorheen behandeling en opvolging

De onderzoeksresultaten zullen aan het einde van het project voorgesteld worden op een intern wetenschappelijk lunchseminarie. Daarnaast zal er een toegankelijk artikel geschreven worden voor het tijdschrift van VVRO. Bovendien wordt er getracht de resultaten te publiceren in een internationaal peer-reviewed tijdschrift.

Klinische relevantie/implementatie

De zorg voor de oncologische patiënt neemt steeds verder toe. We mogen echter niet de realiteit uit het oog verliezen dat er een beperkt aantal verpleegkundigen en financiële middelen zijn om een optimale begeleiding van deze groep te voorzien. De resultaten van dit onderzoek kunnen verder gevalideerd worden voor een ruimere oncologische setting.

Op deze manier kunnen de resultaten van dit project bijdragen om de beperkte middelen op een efficiënte, kwaliteitsvolle en toch een cliëntgerichte manier te alloceren.

Verantwoordelijken: Professor Neven, Melissa Reymen

Uitvoerders: Melissa Reymen, Lienke Vandezande

Organisatie: Multidisciplinair Borstcentrum UZ Leuven

Contactgegevens: melissa.reymen@uzleuven.be

Duur onderzoek: 3 jaar

PUBLICATIE(S):

Abstract SABC Vandezande, L. Reymen, M., Raeymaekers, R., Neven, P., Christiaens, MR (2013). Predictive variables of additional contacts with breast cancer counselors after sentinel lymph node negative breast conserving surgery in postmenopausal women. 36th Annual San Antonio Breast Cancer Symposium (December 10-14), Abstract and poster presentation.

OPSTART ONCO-REVALIDATIEPROGRAMMA VOOR PATIËNTEN DIE HORMONAAL BEHANDELD WORDEN VOOR HUN PROSTAATCARCINOOM EN HUN PARTNER.

PRAKTIJK PROJECT **INTRODUCTIE**

Patiënten met een gemetastaseerde prostaatkanker hebben dankzij de hormoontherapie vaak nog vele jaren te leven, maar ze verliezen soms wel hun fysieke en hun mentale fitheid. Een aangepast onco-revalidatieprogramma kan het verschil maken.

Omschrijving project

Het onco-revalidatieprogramma richt zich naar de prostaatkankerpatiënten bij wie een hormonale therapie wordt opgestart en zich op termijn daardoor mogelijks lichamelijk en/of mentaal minder goed zullen voelen als gevolg van deze behandeling.

Tijdens de revalidatie ligt de grootste nadruk op beweging. Er wordt in kleine groepjes van acht personen gewerkt aan de lichamelijke conditie, weliswaar volgens een individueel oefenschema.

De beoogde effecten van deze fysieke training zijn:

- een betere conditie en betere spierfitheid
- een gunstig effect op zuurstofopname en bloedcirculatie
- een verminderde vermoeidheid
- een goed zelfgevoel: men gaat een uitdaging aan en zet zich ervoor in

EDUCATIEVE TRAINING

Daarnaast worden er ook in groep educatieve sessies aangeboden. Hier worden allerlei relevante thema's aangehaald. De educatieve sessies worden verzorgd door de expertverpleegkundigen urologie, de diëtiste, de psychologe en de medisch maatschappelijk werker. Ook komt de voorstelling van de patiëntenvereniging Think Blue Vlaanderen aan bod, een vereniging voor mannen met prostaatkanker en hun partner. Er is ook ruimte voor vragen en eigen inbreng. Naast de groepssessies is er ook individuele counseling mogelijk als de patiënt dit wenst.

Het beoogde resultaat van deze sessies:

- een beter inzicht in eigen lichaam en emotionele reacties
- een inzicht verwerven in de nevenwerkingen van de hormonale behandeling
- een inzicht hebben in de noodzaak en belang van een gezonde voeding
- inzicht hebben in de terugbetalingsmechanismen
- misverstanden wegwerken en een betere aanvaarding van de ziekte

DOELSTELLINGEN + DOELGROEP

De doelgroep zijn patiënten die hormonaal behandeld worden voor hun prostaatcarcinoom en hun partner.

De beoogde doelstellingen zijn de volgende:

- een betere conditie en betere spierfitheid
- een gunstig effect op zuurstofopname en bloedcirculatie
- een verminderde vermoeidheid
- een goed zelfgevoel: men gaat een uitdaging aan en zet zich ervoor in
- een beter inzicht in eigen lichaam en emotionele reacties
- een inzicht verwerven in de nevenwerkingen van de hormonale behandeling
- een inzicht hebben in de noodzaak en belang van een gezonde voeding
- inzicht hebben in de terugbetalingsmechanismen
- misverstanden wegwerken en een betere aanvaarding van de ziekte
- werken met het groepsgevoel, met de ervaring van lotgenoten

Na afloop kunnen de deelnemers de activiteiten op hun werk, thuis en vrije tijd beter aanpakken en functioneren zij beter in sociaal

EVALUATIE EN IMPLEMENTATIE

We hebben voor het kwadrantmodel gekozen als managementmodel. Binnen het kwadrantmodel neemt het deel procesmanagement een belangrijke plaats in. Het onderdeel steunt op drie deelaspecten, namelijk ontwerp van processen, beheersing van processen en verbetering en vernieuwing van processen. Binnen de filosofie van het project staat de patiënt en zijn omgeving centraal. Vanuit dit gegeven is het project gestart om de zorg voor een specifieke groep van patiënten meer patiëntgericht en patiëntgestuurd te maken.

Er wordt gekozen voor het ontwikkelen van een klinische pad als middel om de zorgprocessen te structureren en om het multidisciplinair werken te stimuleren.

Het objectief is om de zorgstromen in kaart te brengen en om de zorg zodanig te structureren dat er kwalitatief hoogstaande zorg op maat van de patiënt kan geleverd worden en dit door een goed georganiseerd multidisciplinair team in samenwerking met de patiëntenvereniging Think Blue Vlaanderen.

Er wordt telkens na 8 weken een tussentijdse evaluatie gepland. Hierbij zullen alle actoren (professionelen, patiënten en partners en logenotenvereniging) hun feedback kunnen geven. Zo nodig wordt het programma bijgestuurd. Bij het begin en op het einde van het programma wordt er een inspanningstest afgenomen en de verschillen worden gemeten. Er zal ook een gesprek volgen bij de psychologe om het psychisch welbevinden te meten bij de deelnemers. De patiënt wordt door de behandelend uroloog doorverwezen naar een expertverpleegkundige urologie. Voordat de patiënt opgenomen wordt in het programma, zal de expertverpleegkundige de hormonale behandeling en de neveneffecten ervan uitleggen aan de patiënt en zijn partner. Tijdens dit gesprek zal ook het belang van het onco-revalidatieprogramma onderstreept worden en zal de patiënt aangemoedigd worden om hier aan deel te nemen. We streven er immers naar dat iedere deelnemer met realistische verwachtingen aan het programma begint, met een motivatie die sterk genoeg is om het programma te voleindigen.

De patiënt wordt voor de uiteindelijke instap in het programma doorverwezen naar de revalidatie-arts. Daarna wordt er ook een afspraak gemaakt met de kinesiste voor een conditietest. Op basis van deze resultaten zullen het individueel programma en de doelstellingen voor de betrokken patiënt geformuleerd worden. De agenda van het programma wordt meegegeven met de patiënt en de datum van de eerste oefensessie wordt meegedeeld. Voor de informatieve sessies wordt er ook iemand uit de omgeving van de patiënt uitgenodigd (partner, vriend, vriendin, zoon of dochter, ...). We kiezen hierbij voor het zorgmodel van de family-centered care.

De samenwerking met de patiëntenvereniging (lotgenotencontact) en de multi-disciplinaire aanpak tijdens het revalidatieprogramma zijn een innovatieve manier om de zorgverlening voor deze groep van patiënten te optimaliseren.

Naast het fysieke programma wordt er veel aandacht besteed aan het psychisch welbevinden van de patiënten. Er is de contactmogelijkheid met een psychologe en er zijn ook veel contactmogelijkheden met de lotgenoten tijdens de zes themamomenten die per jaar door de patiëntenvereniging georganiseerd worden (het prostaathalfroond). De nauwe samenwerking tussen de patiëntenvereniging enerzijds en de professionelen uit het ziekenhuis anderzijds helpen de drempel tot deelname aan het programma verlagen. De patiënt voelt zich omringd en gedragen door lotgenoten. De partners van de patiënten kunnen dan weer terecht bij de partners van de leden van de lotgenotengroep, die hun eigen bijeenkomsten hebben onder leiding van een expert-verpleegkundige urologie en een psychologe. Op vraag van de groep van partners is er een arts aanwezig.

Verantwoordelijke: Dr. Peter Van Oyen

Uitvoerders: Dr. Peter Van Oyen, Dr. Jo Ampe, Dr. Christophe Ghysel, Dr. Jan Deneve, Luc De Laere, Sophie Vantieghem, Thijs Develter, Els De Deckere, Liesbeth Boncquet, Annelore Maes, Charlotte denolf, Ewout Laureyns, Fernand Fonteyne, Rony De Grande en Erik Allemeersch.

Organisatie: vzw PSA Vlaanderen

Contactgegevens: vzw PSA Vlaanderen, Damse Vaart Zuid 3 te 8310 Sint-Kruis

Duur project: 2016-2018

Financiering: Stichting Tegen kanker

Partners: AZ Sint-Jan Brugge-Oostende AV, Think Blue Vlaanderen



PATIËNTEN MET TESTISKANKER: DE BELEVING VAN ZIEKTE, ZICHZELF, DE SOCIALE RELATIES EN DE ZORG

ONDERZOEKS PROJECT

INTRODUCTIE

De diagnose testiskanker wordt in westerse landen het vaakst gesteld bij mannen tussen de 15 en 44 jaar. Daarmee treft testiskanker in vergelijking met andere kankers een jongere leeftijdsgroep. Met de huidige behandelingsmogelijkheden is de overlevingskans bij deze ziekte ongeveer 90%. Als de literatuur wordt geraadpleegd om na te gaan hoe patiënten deze ziekte ervaren, dan worden vooral kwantitatieve studies teruggevonden die via vragenlijsten peilen naar de gezondheidsperceptie, levenskwaliteit en fysiek functioneren van patiënten met testiskanker. Over de persoonlijke ervaring van patiënten, bestudeerd vanuit eerste-persoonspectief, wordt maar zelden iets terug gevonden. In een reviewstudie van Fleer et al wordt ook opgemerkt dat in de literatuur maar weinig aandacht uitgaat naar de sociale dimensie in het doormaken en beleven van testiskanker.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Dit doctoraatsonderzoek speelt nadrukkelijk in op dit tekort aan psychosociaal onderzoek voor personen met testiskanker, en kadert binnen de uitbouw van een wetenschappelijk gefundeerde psychosociale-ondersteuning voor mensen met kanker. Zowel acuut getroffen patiënten als personen die er van genezen zijn, moeten omgaan met grote veranderingen in (de beleving van) hun lichaam, zichzelf en hun omgeving. Ze worden geconfronteerd met een aantal fundamentele existentiële vragen rond topics zoals dood, vruchtbaarheid, mannelijke-, seksuele- en sociale identiteit en lichamelijkeheid. In dit onderzoek bestuderen we de persoonlijke ervaring van mannen die getroffen zijn door deze kanker, waarbij we de beleving van de individuele persoon centraal stellen. Gezien de lacune in de onderzoeksliteratuur met betrekking tot dit topic, is dit onderzoek exploratief.

METHODE

Het onderzoek vertrekt van kwalitatief onderzoek volgende de methode van Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). Dit is een methode voor kwalitatief onderzoek, ontwikkeld om na te gaan hoe een persoon zin en betekenis verleent aan dagelijkse activiteiten en gebeurtenissen. Op basis van diepte-interviews laat deze methode toe om te focussen op de beleving van het individu. Omdat deze methode expliciet uitgaat van de evolutie in beleving en ervaring is er de noodzaak om mensen herhaaldelijk te interviewen zodat deze evolutie in kaart kan gebracht worden. Eigen aan deze methode is dat ze zich er niet op richt om informatie te verzamelen bij grote steekproeven en geen algemene voorspellingen wil maken, maar op een diepgaande manier de beleving van de participanten in kaart wil brengen. Om dit te bereiken wordt bij IPA met doelgerichte, kleinere steekproeven gewerkt. De unieke meerwaarde van de IPA methode ligt in het doorgedreven en diepgaand analyseren van interviews.



ONDERZOEKSRESULTATEN

Nog niet bekend gezien het onderzoek nog lopende is

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Dit onderzoek kadert binnen de uitbouw van een wetenschappelijk gefundeerde psychosociale-ondersteuning voor mensen met kanker. Zowel de keuze voor de doelgroep als de onderzoeksmethode (IPA) is innovatief: deze methode stelt het belevingsaspect centraal en genereert diepgaande kennis aangaande de beleving en de ervaring van patiënten. Deze kennis willen we gebruiken om de kwaliteit te optimaliseren van het zorgtraject dat patiënten doorlopen



ORGANISATIE VAN DE ZORG

ZORG IN VERBONDENHEID BINNEN DE ONCOLOGIE: EEN ACTIEONDERZOEK VOOR, DOOR EN MET ZORGVERLENERS, PATIËNTEN EN FAMILIELEDEN

ONDERZOEKS PROJECT **INTRODUCTIE**

Dat een levensbedreigende aandoening niet enkel de patiënt treft maar ook zijn naasten is veelvuldig beschreven. Toch lijkt het in de dagdagelijkse zorgpraktijk niet vanzelfsprekend om ook deze naasten te ondersteunen en te betrekken in de zorg van de patiënt. Hoewel zorgteams de nood en belang van families erkennen, voelen ze zich vaak onvoldoende gewapend om die nood te beantwoorden. Vaak denken ze de familie gehoord te hebben, maar merken ze dat familieleden dezelfde hulpvragen blijven herhalen. Andere teams gingen reeds op zoek naar evidence-based tools en instrumenten om zorg voor patiënten en hun families te verbeteren, maar een duurzame verankering in de praktijk blijft achterwege (Northouse, Williams et al., 2012). Er blijkt met andere woorden een kloof te bestaan tussen wat we denken dat families en patiënten nodig hebben en wat ze daadwerkelijk wensen. Dit leidt veelal tot inefficiënt gebruik van middelen, conflicten tussen familieleden en team, en zelfs conflicten binnen het team. Daarnaast blijken familiegerichte programma's met positieve effecten in onderzoek ook zelden blijvend toegepast in de praktijk. Een mogelijke oorzaak daarvoor ligt in het gebrek aan 'fit' tussen het programma zoals uitgevoerd in het onderzoek enerzijds en de cultuur, context en mogelijkheden van een zorgsetting anderzijds. Verder kunnen een gebrek aan aansluiting bij de noden van de stakeholders of een top-down benadering aan de basis liggen van de mindere resultaten eens toegepast in een klinische setting.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

De doelstelling van dit project is te exploreren hoe we familieleden duurzaam kunnen betrekken om de zorg voor patiënten in een (acute) ziekenhuissetting te verbeteren op maat van de setting, het zorgteam, de patiëntengroep en hun naasten. Het vooropgestelde projectresultaat is tweeledig: (1) zorgverbeteringstrajecten rond familiegerichte zorg op 3 afdelingen (WP 1) en (2) een draaiboek voor transfer naar andere settings (WP 2 & 3).

METHODE

Omwille van de focus op duurzame familiegerichte zorg op maat van de verschillende actoren opteren we voor actieonderzoek. Actieonderzoek tracht praktische kennis te verkrijgen om daarmee het individueel of het gezamenlijk handelen en/of de situatie, waarin het handelen plaatsvindt, te verbeteren. Deze onderzoeksmethode beoogt door reflectie op het handelen leer- en veranderingsprocessen op gang te brengen tot de gewenste situatie bereikt is (Boog, 2007; Migchelbrink, 2007; Reason & Bradbury, 2001).

ONDERZOEKSRISULTATEN

Tot op heden stond het project voornamelijk in het teken van WP 1: het uitzetten van

zorgverbeteringstrajecten rond familiegerichte zorg in 3 teams. Hierbij worden de cycli van actieonderzoek doorlopen. Tijdens de afgelopen projectperiode waren dit:

- Diagnostische fase
 - Baseline meting a.d.h.v. Inventaris Familiegerichte zorg. Deze meting geeft zicht op de attitudes, praktijken en wensen m.b.t. familiegerichte zorg op de afdelingen.
 - Kennismaking teams en projectmedewerkers. Deze stap kadert binnen het leren kennen van de afdelingscultuur, het sensibiliseren rond actieonderzoek en het zichtbaar worden op de werkvloer.
 - Sensibilisering teams. Deze stap bestond uit een kick-offnamiddag waarop de teams konden proeven van de variëteit in familiegericht werken.
 - Organisatie van reflectieve meetings met aandachts-functionarissen. Op elke afdeling werd een groepje van zorgverleners van verschillende disciplines gevormd die de cycli actief vormgeven en de brug vormen met het brede team.
- Actiefase
 - In deze fase werkt elke afdeling een thema binnen familiegerichte zorg uit. De reflectiegroepjes geven inhoudelijk vorm en voeren uit, ondersteund en gefaciliteerd door de projectmedewerkers.

Na de actiefase doorloopt elke afdeling een reflectiefase met het oog op bestendigen van het traject wanneer de projectmedewerkers niet meer aanwezig zijn. Najaar 2016 en 2017 staan in het teken van de reflectiefase op de verschillende afdelingen (WP 1) en WP 2. In WP 2 worden de notulen van reflectieve sessies, klankbordsessies geabstraheerd tot een bundeling van overwegingen en stappen over de verschillende teams heen (> draaiboek).

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Het project Zorg in verbondenheid wil de kloof tussen theorie en praktijk rond het betrekken van families bij patiëntenzorg overbruggen. Daarvoor is een wijziging in de onderliggende zorgcultuur, het denken en handelen van zorgverleners essentieel. Dit gebeurt steeds na exploratie wat voor de teams en desbetreffende patiëntengroepen haalbaar en wenselijk is. Daarom werd er ook gekozen voor de methodiek van participatief actieonderzoek: samen met zorgverleners, patiënten en familieleden krijgen de trajecten vorm gefaciliteerd door projectmedewerkers. De projectmedewerkers reiken aan, maar bepalen niet of werken niet uit. Het eigenaarschap ligt bij het team. Op die manier willen we bereiken dat teams naar duurzame verankering van familiegerichte zorg evolueren waarbij projectmedewerkers overbodig worden en 'sustainability' vergroot wordt. Verder wil het project ook losbreken van het concrete door een draaiboek op te stellen dat andere teams kan toelaten om zelf aan de slag te gaan met participatief actieonderzoek gericht naar de context van de patiënt.



Onderzoekverantwoordelijke: prof. dr. Nele Van Den Noortgate

Onderzoekuitvoerders: Let Dillen en Liesbeth Van Humbeeck

Organisatie: Universitair Ziekenhuis Gent De Pintelaan 185 9000 Gent

Contactgegevens: nele.vandennoortgate@uzgent.be, let.dillen@uzgent.be, liesbeth.vanhumbeeck@uzgent.be

Duur onderzoek: januari 2015-december 2017

Financiering: Kom op tegen Kanker



CONTACT: COLLABORATIVE NETWORK TO TAKE RESPONSIBILITY FOR ORAL ANTICANCER THERAPY

ONDERZOEKS PROJECT

INTRODUCTIE

Waar patiënten vroeger voornamelijk behandeld werden met chemotherapie in intraveneuze vorm, ziet men de laatste jaren een stijgende toename in het gebruik van orale antitumorale middelen. Momenteel worden ongeveer 25% van de antikanker behandelingen onder orale vorm toegediend.

Een orale behandeling brengt een grotere verantwoordelijkheid voor de patiënt met zich mee: de patiënt staat zelf in voor het correct gebruik van zijn medicatie thuis, voor het herkennen en aanpakken van nevenwerkingen, voor de inpassing van de medicatie in het dagelijkse leven, ... De omkadering van een dergelijke patiënt verschilt dus sterk van deze bij een intraveneuze antikanker behandeling die in een gecontroleerde omgeving (i.e. het dagziekenhuis) plaatsvindt. Een goede therapeutische educatie ter ondersteuning van het zelfmanagement blijkt volgens heel wat onderzoek de hoeksteen van een succesvolle orale antikanker therapie te zijn.

De organisatie van de zorg voor patiënten onder een orale antikanker behandeling verschilt in Vlaanderen van ziekenhuis tot ziekenhuis. Sommige ziekenhuizen hebben al enkele initiatieven genomen voor de ontwikkeling van een kwaliteitsvolle begeleiding (vb. aanstelling van onco-coaches). Andere ziekenhuizen hebben echter nog een hele weg af te leggen. Daarenboven kan de eerste lijn een belangrijke rol spelen in de opvolging van deze patiënten, al wordt deze momenteel om diverse redenen nog te weinig vervuld.

Al het voorgaande pleit voor een reorganisatie van het huidige zorgproces met het oog op een kwaliteitsvolle begeleiding van patiënten onder een orale antikanker therapie.

Onderzoeksvraag/hypothese

De CONTACT-studie heeft tot doel een zorgpad uit te bouwen en te evalueren in zes Vlaamse ziekenhuizen voor patiënten met kanker die daarvoor behandeld worden met orale antikanker geneesmiddelen.

Dit zorgpad beoogt een adequater zelfmanagement bij de patiënt te bekomen, een kwaliteitsvolle farmacotherapie te garanderen, de communicatie te bevorderen tussen de verschillende betrokken zorgverleners binnen het ziekenhuis en de eerste lijn beter te verankeren in het multidisciplinair team. Op niveau van de zorgverlener beoogt het zorgpad de eigen-effectiviteit en competenties rond counseling te verbeteren.

In de CONTACT-studie zal aan de hand van metingen op verschillende momenten en verschillende niveaus nagegaan worden of het zorgpad effectief bijdraagt tot de hierboven vermelde doelstellingen.

De volgende onderzoeksvragen werden geformuleerd:

Leidt de implementatie van een zorgpad tot

- Een adequater zelfmanagement bij de patiënt?
- Een betere begeleiding van de patiënt?
- Betere interne interdisciplinaire communicatie?

- Een betere verankering met de eerste lijn?
- Een betere counseling door zorgverleners?
- Is de ontwikkeling en implementatie van een zorgpad haalbaar?
- Wat zijn de ervaringen m.b.t. de ontwikkeling en implementatie van een zorgpad?
- Met welke factoren moeten we rekening houden als we dit op grote schaal willen implementeren?

Verder zal er in de CONTACT-studie ook een e-learning pakket ontwikkeld worden, dat voornamelijk bedoeld is voor de eerste lijn (huisartsen, officina-apothekers en thuisverpleegkundigen). De bedoeling is dat zij door het volgen van de e-learning meer vertrouwd zijn met de verschillende orale antikanker geneesmiddelen en de aanpak van nevenwerkingen, en dat ze op basis daarvan sterker hun rol in de begeleiding van patiënten (binnen een transmuraal en multidisciplinair team) kunnen opnemen.

Tot slot zal aan het einde van de studie, vanuit de ervaringen m.b.t. de ontwikkeling en implementatie van het zorgpad in de verschillende centra, een roadmap ontwikkeld worden die moet toelaten om een dergelijk zorgpad in andere ziekenhuizen uit te bouwen.

METHODE

De CONTACT-studie is een voor-na studie waarbij de impact van het zorgpad zal worden nagegaan.

Het zorgpad zal ontwikkeld worden volgens het 7-fasenmodel van Vanhaecht et al., 2012. Dit model laat toe om a.h.v. een systematische benadering in 7 fasen tot de implementatie van een zorgpad in een welbepaalde setting te komen. De 7 fasen werden ingedeeld in een gedeelte vóór de implementatie (fase 1-4) van het zorgpad en een gedeelte na de implementatie (fase 5-7).

Tijdens fase 1-4 zal de huidige praktijk onderzocht worden door enerzijds een intensief veldonderzoek in de verschillende ziekenhuizen: observatie van de klinische praktijk, interviews met diverse stakeholders inclusief patiënten en eerste lijn, beoordeling van de huidige praktijk a.h.v. een gevalideerde set sleutelinterventies en uitkomstmetingen bij zorgverleners. Anderzijds worden patiënten geïncorporeerd in de studie gedurende drie maanden waarbij er uitkomsten worden gemeten zoals therapietrouw, mate van zelfmanagement, distress, ...

Verder zullen tijdens de ontwikkelingsfase eveneens training- en feedback sessies rond counseling georganiseerd worden. Voor de doelgroep ligt de focus voornamelijk op verpleegkundigen en verpleegkundig-consulenten. Waar mogelijk zullen ook klinisch apothekers en artsen aan sessies per discipline kunnen deelnemen.

Vanuit de ervaringen van dit pre-onderzoek van de huidige praktijk wordt met een lokaal projectteam van verschillende stakeholders het zorgpad uitgewerkt en geïmplementeerd. Tijdens de implementatiefase (fase 5) start ook de evaluatie (fase 6) van het zorgpad. Het onderzoek tijdens de evaluatie is vergelijkbaar met deze vóór het zorgpad. In fase 6 zullen eveneens (nieuwe) patiënten geïncorporeerd en gedurende drie maanden opgevolgd worden.

Uiteindelijk zullen de verschillende data vóór en na met elkaar vergeleken worden om de impact van het zorgpad na te gaan.

In fase 7 (i.e. continua opvolging) zullen de ziekenhuizen de nodige tools aangereikt worden om een continue monitoring van het zorgpad te voorzien.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Onderzoek net gestart, nog geen resultaten beschikbaar.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

Dit project is zowel een implementatie- als een onderzoeksproject. Bij afloop zal een zorgpad voor patiënten op orale oncolytica ontwikkeld en geïmplementeerd zijn in de 6 deelnemende ziekenhuizen. Bovendien zal op basis van het onderzoek kunnen aangetoond worden wat de meerwaarde is van dit zorgpad, en zal een roadmap ontwikkeld worden die verdere implementatie van een vergelijkbaar zorgpad in alle Vlaamse ziekenhuizen moet faciliteren.

Door de zorg te herstructureren en eventueel taken te herverdelen (vb. verpleegkundig spreekuur voor de eerste opvang en aanpak van nevenwerkingen, contactmoment met de klinisch apotheker) is het de bedoeling de patiënt beter te omkaderen en is hij bijgevolg beter in staat zijn verantwoordelijkheid op te nemen voor de eigen behandeling.

Door de veelzijdige focus in dit project (zowel de patiënt, zorgverleners als processen in het ziekenhuis) wil dit onderzoek de problematiek rond orale antikanker geneesmiddelen vanuit verschillende invalshoeken benaderen. Dit onderzoek hoopt dan ook een aanzet te geven voor de ontwikkeling en implementatie van zorgpaden voor dit type behandeling op grotere schaal en de verscheidene beleidsorganen te overtuigen om meer middelen in te zetten voor een adequate multidisciplinaire benadering.

Verantwoordelijken: Prof. Dr. Apr. Veerle Foulon (KU Leuven) en Prof. Dr. Ann Van Hecke (UGent)

Uitvoerder: Apr. Lise-Marie Kinnaer

Organisatie: Klinische Farmacologie en Farmacotherapie, KU Leuven

Contactgegevens: veerle.foulon@kuleuven.be; ann.vanhecke@ugent.be; lisemarie.kinnaer@kuleuven.be

Duur onderzoek: 36 maanden

Financiering: Kom Op Tegen Kanker

Partners: AZ Groeninge Kortrijk, AZ Turnhout, Imelda Bonheiden, Maria Middelaers gent, UZ Leuven, UZ Gent

BOUWEN AAN ONDERSTEUNING: HOE KAN DE BELEVING VAN MENSEN GETROFFEN DOOR KANKER INZICHTEN BIEDEN VOOR HET ONTWERPEN VAN OMGEVINGEN VOOR KANKERZORG?

ONDERZOEKS PROJECT **INTRODUCTIE**

Meer en meer wordt erkend dat architectuur een impact heeft op ons welbevinden en onze levenskwaliteit. Vooral in omgevingen voor kankerzorg, waar mensen geconfronteerd worden met stress en angst, is het relevant om dit potentieel van architectuur aan te boren. Onderzoek suggereert dat wanneer een omgeving voor kankerzorg ontworpen wordt vanuit de emotionele noden van de betrokkenen, het gebouw inderdaad opbeurend kan werken en de kankerzorg op verschillende niveaus kan ondersteunen.

In de zorgpraktijk worden aanzienlijke inspanningen geleverd om omgevingen voor kankerzorg te creëren die een gastvrije i.p.v. institutionele sfeer uitstralen. Zo'n omgeving realiseren is echter niet eenvoudig, noch voor zorgorganisaties noch voor architecten. Uitdagingen situeren zich op het vlak van hoe de impact van architectuur op het welbevinden van mensen en hun kwaliteit van leven bestudeerd wordt: aangezien de meeste studies focussen op de effecten van geïsoleerde gebouwaspecten op primaire klinische reacties, eerder dan de beleving van mensen te beschouwen op een holistische manier, genereren ze bevindingen die niet meteen bruikbaar zijn voor het ontwerp van omgevingen voor kankerzorg. De bevindingen bieden zorgorganisaties weinig ondersteuning om hun visie op dergelijke omgevingen over te brengen, en spelen niet in op de informatienoden van architecten.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

Het project onderzoekt **hoe de beleving van mensen getroffen door kanker inzichten kan bieden voor het ontwerp van omgevingen voor kankerzorg.**

Het project onderzoekt (1) wat de rol van architectuur is in de beleving van mensen getroffen door kanker; (2) hoe architecten die betrokken zijn bij het ontwerp van zorgomgevingen inzicht krijgen in de ruimtelijke beleving en noden van mensen getroffen door kanker; en (3) hoe het ontwerp van omgevingen voor kankerzorg adequaat geïnformeerd kan worden over hun beleving en noden.

METHODE

Het project combineert verschillende etnografische methoden om inzicht te krijgen in de beleving van mensen getroffen door kanker, en de rol van architectuur daarin, alsook in de manier waarop omgevingen voor kankerzorg ontworpen (kunnen) worden. Het project beschouwt diverse omgevingen waar kankerzorg plaatsvindt: ziekenhuizen en ziekenhuisafdelingen, maar ook kankerzorgcentra (die schoonheidszorg/wellness of vakantiediensten aanbieden), accommodaties van lotgenotengroepen, en centra voor palliatieve zorg.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Verwacht wordt dat de beleving van mensen getroffen door kanker een beter inzicht zal bieden in het potentieel van architectuur om welbevinden en kwaliteit van leven te verbeteren en bevindingen zal genereren die het ontwerp van omgevingen voor kankerzorg beter kunnen informeren.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

De verwachte impact van het project situeert zich op verschillende niveaus. Verwacht wordt dat het project zal bijdragen tot een ander beeld en **statuut van mensen getroffen door kanker** door hen in het middelpunt van het onderzoek te plaatsen. Naast mensen met een bepaalde ziekte, worden ze beschouwd als ervaringsdeskundigen wiens ervaringen bestaande inzichten in hoe de gebouwde omgeving welbevinden beïnvloedt aanzienlijk kunnen verruimen. Een tweede niveau betreft de inzichten zelf: door de beleving van deze ervaringsdeskundigen aan te boren, wordt verwacht dat het project zal bijdragen tot een **genueanceerd begrip van de potentiële rol van architectuur in het welbevinden van mensen**. Het project zal leiden tot nieuwe inzichten in hoe de gebouwde omgeving beleefd wordt door mensen getroffen door kanker. Echter, ook buiten de context van kankerzorg wordt verwacht dat het onderzoek relevant zal zijn door het inzicht te verruimen in de rol van architectuur in het algemeen welbevinden. Ten derde wordt verwacht dat het project zorgorganisaties en architecten zal helpen bij het **verbeteren van omgevingen voor kankerzorg**.

Verantwoordelijke: Ann Heylighen

Uitvoerders: Margo Annemans, Koen Coomans, Pleuntje Jellema, Valerie Van der Linden

Organisatie: KU Leuven, Departement Architectuur, Research[x]Design
Contactgegevens: ann.heylighen@kuleuven.be

Duur onderzoek: 01.03.2016-28.02.2020

Financiering: Kom op tegen Kanker / Fonds Suzanne Duchesne

ONTWIKKELING VAN EEN TRANSMURAAL ZORGPAD VOOR ALLEENSTAANDE PATIËNTEN MET KANKER

PRAKTIJK PROJECT **INTRODUCTIE**

In dit project willen we alleenstaande kankerpatiënten, die in de loop van hun ziekteproces nood hebben aan ondersteuning in de thuisomgeving, bereiken en toe leiden tot deze ondersteuning thuis. Het project gaat in de praktijk aan de slag met de bevindingen van Professor Reginald Deschepper (2013) op basis van het onderzoek “Noden van alleenstaande in de thuiszorg: de visie van alleenstaande patiënten met kanker en hun zorgverleners”. Het project heeft als doel om, in het arrondissement Leuven, het bestaande zorgaanbod op een structurele manier op elkaar af te stemmen zodat de kankerpatiënt beroep kan doen op een gecoördineerd zorgaanbod dat maximaal afgestemd is op zijn behoeften en dat van zijn mantelzorg(er)s. We streven naar een vraag-gestuurde zorg, dit betekent dat de wensen/behoeften van de patiënten en mantelzorg(er)s bepalend zijn voor de zorg die daadwerkelijk wordt verleend. Daarnaast wordt er aandacht besteed aan het opstellen van een proactief zorgbeleid met respect voor de autonomie van de patiënt en zijn/haar waarden en voorkeuren.

Op basis van gesprekken met verschillende zorgpartners en literatuur zijn er in de huidige werking knelpunten m.b.t. communicatie tussen de zorgpartners, over de lijnen heen, en m.b.t. coördinatie van zorg. Daarnaast is er een grote interesse bij de zorgpartners om te participeren aan dit project en wordt herkend dat het risico groot is dat deze doelgroep door de mazen van het net valt. Op basis van deze vaststellingen is de ontwikkeling van een zorgpad een aangegeven methode om het zorgproces voor deze doelgroep te verbeteren.

OMSCHRIJVING PROJECT

Er werd besloten om een transmuraal zorgpad te ontwikkelen volgens het 7-fasemodel van het Netwerk Klinische Paden. Dit is een methodiek waarin men door het gebruik van verschillende tools en technieken een zorgpad ontwikkelt (Aeyels et al, 2016). Gedurende het eerste jaar van het project hebben we ingezet op de ontwikkeling van het zorgpad en het creëren van eigenaarschap bij de zorgverleners. Dit gebeurde a.d.h.v. een grondige voormeting waarbij de huidige situatie in beeld werd gebracht en kritisch werd geëvalueerd.

Op basis van de resultaten uit de voormeting en de informatie die werd verzameld via experten, patiënten en hun familie en literatuur werd het gewenste zorgpad ontwikkeld.

Een werkgroep met zorgverleners uit de eerste en tweede lijn bereidde het zorgpad voor.

In deze fase werden:

- Sleutelinterventies bepaald.
- Doelstellingen opgesteld en SMART-geformuleerd.
- Verbeterpunten besproken.
- Concrete afspraken gemaakt over wie welke taken/rollen op zich neemt.
- Mogelijke afwijkingen van het zorgproces en de registratie hiervan besproken.

De gemaakte afspraken werden uitgewerkt in een draaiboek, een checklist voor de zorgverleners en een informatiebrochure voor de patiënt werden ontwikkeld.

Tijdens het tweede jaar werd ingezet op de implementatie van het zorgpad. Een eerste versie van het zorgpad werd tijdens het kick-off event in januari 2016 aan het brede publiek, zowel zorgverleners als (ex-) kanker patiënten voorgesteld. Daarnaast werd het zorgpad en de rol van de verschillende zorgverleners toegelicht bij de verschillende deelnemende organisaties. Op 1 februari 2016 werd het zorgpad geïmplementeerd.

DOELSTELLINGEN + DOELGROEP

Het transmuraal zorgpad richt zich naar :

- Alleenstaande patiënten met kanker
- Samenwonende patiënten waarvan de mantelzorger kanker krijgt
- Wonend in regio Groot-Leuven, Herent of Kortenberg, vanaf mei uitbreiding naar regio LMN-Leuven.
- Meerderjarig
- Exclusiecriteria:
 - Patiënten met palliatieve begeleiding
 - Patiënten van Hersentumorproject (UZ Leuven/KOTK)
 - Patiënten die begeleid worden in het borstcentrum (UZ Leuven)

Het project beoogt onderstaande algemene doelstellingen:

1. Met het zorgpad de **levenskwaliteit van alleenstaande patiënten** met kanker te verhogen door de uitbouw van een zorgnetwerk in zijn directe thuisomgeving.
2. Vertrekkend van het bestaande zorgaanbod en bouwend op de bevindingen van het zorgpad: in de zorgregio een **meer gestructureerd, op elkaar afgestemd en gecoördineerd zorgaanbod** voor patiënten met kanker aan te bieden op maat van de behoeften van de patiënt. Het bestaande zorgaanbod verfijnen zodat de meest kwetsbare patiënten minder door de mazen van het net glippen.
3. Een praktisch en werkbaar model bieden aan de verschillende actoren binnen de zorgregio om op basis van de **'best practice' ook voor andere kwetsbare doelgroepen** te komen tot een beter en meer fijnmazig zorgnetwerk.
4. Inspireren, motiveren, ondersteunen en faciliteren van **gelijkaardige organisaties in Vlaanderen en Brussel** (bijv. SEL's) en/of zorgactoren door een praktisch en werkbaar model aan te bieden.

Tijdens de ontwikkeling en implementatie van het zorgpad werden bijkomende aandachtspunten en knelpunten alsook succesfactoren bepaald. Daarnaast werd er ingezet op ontmoeting tussen de betrokken zorgpartners voor informatie uitwisseling, vorming/sensibilisering aangaande psychosociale ondersteuning ed. en het opbouwen van het informele netwerk rond de patiënt.

EVALUATIE EN IMPLEMENTATIE

Tijdens de implementatiefase werd een ontwerpversie van het zorgpad geïmplementeerd. Gedurende 26 weken werden 26 patiënten geïncorporeerd in het zorgpad. In september en oktober 2016 werd het zorgpad geëvalueerd. De evaluatie van het zorgpad gebeurde d.m.v. patiënten interviews, een dossieranalyse van het sociaal dossier in het ziekenhuis, analyse van het gebruik van het e-zorgplan, focusgroep met zorgverleners uit de eerste lijn en validatie van

gegevens met zorgverleners uit de eerste en tweede lijn.

Tijdens de patiënten interviews, die plaatsvonden bij de patiënten thuis werden onderstaande thema's besproken:

- Traject van diagnose tot recente behandeling en zorgverlening
- Op welke wijze en door wie werd patiënt omringd in het ziekenhuis
- Op welke wijze en door wie werd patiënt omringd in thuish situatie
- Welk advies heeft de patiënt voor patiënten die net een gelijkaardige diagnose hebben gekregen?
- Welk advies heeft de patiënt voor de zorgverleners?

In de dossieranalyse werd de focus gelegd op het sociale luik en werden onderstaande thema's onderzocht:

- Welke zorgverleners zijn betrokken rond de patiënt in het ziekenhuis.
- Welke zorgverleners zijn betrokken in de thuish situatie
- Hoeveel contacten zijn er geweest vanuit sociale dienst met patiënt, werden kwetsbare situaties vastgesteld, hoe werd het informele netwerk rond de patiënt betrokken en ondersteunt?

Het e-zorgplan werd in het zorgpad als communicatietool gebruikt. Tijdens de analyse van het e-zorgplan werd onderzocht wie welke berichten plaats, wie deze leest en of belangrijke informatie over de patiënten werd gemeld in het e-zorgplan.

Eind november 2016 wordt een rapport verspreid.

Verantwoordelijken: Marleen Van Hees, Sandra Christiaens, Bart Tirez

Uitvoerder: Kristien Cremie

Organisatie: SEL GOAL

Contactgegevens: mvanhees@ons.be, sandra.christiaens@svhg.be, Bart.Tirez@familiehulp.be

Duur project: 24 MAANDEN

Financiering: KOTK

Partners: Partners van SEL GOAL, UZ Leuven en Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart Leuven

PUBLICATIE(S):

Deschepper, R. (2013). Eindverslag project Kom op tegen Kanker: Noden van alleenstaanden in de thuiszorg: de visie van alleenstaande patiënten met kanker en hun zorgverleners (NoAK1). Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.

Aeyels D., Van der Veken L., Vanhaecht, K. (2016) 7-fasenmodel voor de ontwikkeling, implementatie, evaluatie en opvolging van zorgpaden. Uitdieping voor transmurale zorg. 2016. Leuven: Netwerk Klinische Paden.

DEVELOPMENT OF AN OPTIMISATION FRAMEWORK FOR THE SUPPORT OF DECISION PROCESSES FOR ALL ASPECTS OF GENETIC COUNSELLING IN PATIENTS WITH A HIGH RISK FOR BREAST CANCER AND THEIR CAREGIVERS.

**ONDERZOEKS
PROJECT****INTRODUCTIE**

Borstkanker is de meest voorkomende kanker, ook in België. Bij ongeveer 5% van de diagnoses is er sprake van erfelijke borstkanker, met een mutatie in het BRCA1-, BRCA2- of CHEK2-gen als meest voorkomende defecten. Wanneer men een genetische test doet bij de persoon die zelf borstkanker heeft of gehad heeft, dan noemt men dit een diagnostische test. Als familieleden getest worden die zelf de aandoening niet gehad hebben, spreekt men van een predictieve test. Beide soorten testen hebben niet alleen onmiddellijke medische gevolgen (bijvoorbeeld de keuze tussen opvolging of preventieve heekunde), maar misschien belangrijker ook significante psychologische en sociale gevolgen. Het is bijgevolg noodzakelijk dat de begeleiding van de doelgroep ruimer is dan het ondersteunen tijdens de test. Ook nadien zijn er hoge informatie- en ondersteuningsnoden. De mogelijke test en bijgevolg de resultaten initiëren verschillende beslissingsprocessen. Vroeger werd er bij medische beslissingen gebruik gemaakt van het paternalistisch model, waarbij de arts besliste wat goed was voor de patiënt en de omgeving. De medische vooruitgang, met meer gelijkwaardige behandelingsopties, en een meer moderne patiënt die vaak meer informatie ter beschikking heeft, leiden tot een nieuw communicatiemodel waar patiënt en hulpverlener in dialoog gaan. Dit noemt men het beslissingsmodel. Om de doelgroep te ondersteunen is het belangrijk dat er beslissingsondersteuning is die zich focust op deze groep.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

De onderzoeksvragen sluiten aan bij de oproep die het Pink Ribbon Fonds lanceerde in 2014.

1. Hoe ervaren patiënten genetisch testen voor HBOC en wat beïnvloedt beslissingen? Wat willen vrouwen en mannen terugvinden in een patiëntgerichte beslissingshulp?

2. Wat zijn de noden van hulpverleners betrokken bij de zorg van de doelgroep? Welke wetenschappelijke informatie moet er vrij beschikbaar zijn op een Belgisch platform?

METHODE

De onderzoeksvragen zullen geëxploreerd worden aan de hand van een multicentrisch kwalitatief onderzoek. Het design is een "grounded theory", waarbij er diepte-interviews uitgevoerd worden tot er saturatie van data is. De interviews zullen zowel op een steekproef van Nederlandstalige patiënten als Nederlandstalige hulpverleners uitgevoerd worden, beginnende met een gelegenheidssteekproef voor de eerste inzichten en nadien een theoretische

steekproef. De bekomen data zullen nadien aan de hand van een consensusmethode getoetst worden bij Waalse patiënten en hulpverleners. Dit zal in nauwe samenwerking met dr. Cusumano van het CHU Liège gebeuren.

ONDERZOEKSRESULTATEN

Binnen dit project zal er een aanzet gedaan worden voor 2 hulpmiddelen

- Hulpmiddel voor patiënten dat gebruikt kan worden ter ondersteuning van de verschillende beslissingsprocessen.
- Nationaal online platform voor hulpverleners die informatie op maat beschikbaar stelt.

Beide hulpmiddelen vertrekken vanuit de noden van de doelgroep. Dit is innovatief, maar ook noodzakelijk. Belangrijk is dat de hulpmiddelen voor iedereen vrij beschikbaar worden gesteld met de hulp van Pink Ribbon.

Daarnaast wordt er getracht om de resultaten te publiceren in een internationaal peer-revied tijdschrift.

Klinische relevantie/implementatie

Patiënten willen en worden meer betrokken in beslissingen die betrekking hebben of kunnen hebben op hun gezondheid. Om dit op een goede manier te kunnen uitvoeren is er zowel ondersteuning nodig voor deze patiëntengroep maar ook voor hun zorgverleners.

Aangezien de hulpmiddelen vrij beschikbaar zullen zijn, kan er door een grote populatie gebruik van gemaakt worden. Op de kenbaarheid te verhogen zal er beroep gedaan worden op de Belgische Borstverpleegkundigen en Centra voor Menselijke Erfelijkheid.

Verantwoordelijken: Professor Legius, Professor Christiaens, Dr. Cusumano, Lienke Vandezande

Uitvoerders: Lienke Vandezande, Laurence Coppens, Ellen Plasschaert, Melissa Reymen

Organisatie: UZ Leuven

Contactgegevens: lienke.vandezande@uzleuven.be

Duur onderzoek: sept 2015 – sept 2018

Financiering: Pink Ribbon

Partners: Universitair ziekenhuis Luik, AZ Blasius, OLV Aalst, AZ Sint Elisabeth

ZORGPAD VOOR PROSTAATKANKERPATIËNTEN ONDER BEHANDELING MET ANDROGEEN DEPRIVATIE THERAPIE: EEN MULTIDISCIPLINAIRE AANPAK EN PREVENTIE VAN BIJWERKINGEN

**ONDERZOEKS
PROJECT****INTRODUCTIE**


Androgeendeprivatie therapie (ADT) is één van de hoekstenen van de behandeling van gevorderde prostaatkanker. Jammergenoeg zijn er ook ernstige bijwerkingen verbonden aan ADT die een negatieve invloed hebben op de gezondheid en levenskwaliteit van de patiënt. De Uro-oncologische Groep Gent richtte een zorgpad op, Prostaat TEAM EU'REKA', bestaande uit een medische en psychologische individuele begeleiding, interactieve groepssessies, gesuperviseerd bewegingsprogramma met terugkoppeling naar de eerstelijnszorg.

OMSCHRIJVING PROJECT

Het zorgpad vertrekt vanuit de holistische en multidisciplinaire benadering van de patiënt en zijn partner. De patiënt en partner worden daarbij begeleid door een team van zorgverstrekkers gericht op de revalidatie van de patiënt en zijn naasten. De patiënt volgt hierbij een gespecialiseerd bewegingsprogramma in groep (met peers) onder begeleiding van een kinesitherapeut. Daarnaast wordt er zowel individuele begeleiding voorzien waarbij we standaard nutritionele en psychologische opvolging aanbieden en afhankelijk van de nood en vraag van de patiënten een behandelplan uitwerken en indien nodig voorzien van verdere opvolging. We organiseren 6 interactieve groepssessies waarbij een zorgverlener (vb: urologisch consulent, sociaal werkster, etc.) een korte introductie geeft van het topic (vb bijwerkingen, ziekteproces, sociaal level, ect.) en vervolgens de patiënt en zijn naaste aan het woord laten. Daarnaast organiseren we ook een sessie voor enkel de partners. Op deze manier komen we ook tegemoet aan de specifieke noden van de partner in de beleving van de ziekte.

DOELSTELLINGEN + DOELGROEP

Androgeen deprivatie therapie is één van de hoekstenen van de behandeling van gevorderde en gemetastaseerde prostaatkanker. Jammergenoeg geeft ADT ernstige bijwerkingen zoals botontkalking, spierkrachtverlies, warmteopwellingen, ontstaan van het metabool syndroom, cardiovasculaire morbiditeit, seksuele dysfunctie, vermoeidheid, ... die ene negatieve invloed hebben op de algemene gezondheid en de levenskwaliteit van de patiënt. Recent werden er op evidentie gebaseerde aanbevelingen gemaakt om deze bijwerkingen aan te pakken. Uit eigen onderzoek blijkt dat dit nog niet standaard wordt toegepast in de praktijk. Om deze bijwerkingen gestructureerd aan te pakken werd het zorgpad Prostaat TEAM EU'REKA' opgericht met een holistische benadering. Naast het aanpakken van de bijwerkingen, besteden we aandacht aan het omgaan met de bijwerkingen, de ziekte, de invloed op het sociaal en familiaal leven. Dit komt sterk tot uiting in ons project door de 4 centrale pijlers: Talk, Eat, Activate en Motivate



(TEAM) waarbij we de patiënt vanuit een multidisciplinair team benaderen en omkaderen indien nodig. Het zorgpad richt zich hierbij naar de volledige populatie van prostaatankerpatiënten die langer dan 6 maand met ADT (zullen) worden behandeld.

EVALUATIE EN IMPLEMENTATIE

De procesevaluatie wordt toegepast door middel van een focusgroepgesprek met de patiënten, anonieme vragenlijsten bij patiënten en een evaluatievergadering. Op basis van de resultaten wordt het zorgpad verder bijgestuurd.

De effectevaluatie wordt uitgevoerd in kader van de prospectieve cohort studie. De resultaten wensen we te gebruiken om aanbevelingen te formuleren naar de overheid om in de terugbetaling van deze patiënten te voorzien, de zorg verder te optimaliseren en vervolgonderzoek op te stellen.

Verantwoordelijke: Renée Bultijnck

Uitvoerders: Dienst Radiotherapie, Urologie, Fysische Geneeskunde en Oncologisch Centrum

Organisatie: UZ Gent

Contactgegevens: 09/332.03.42

Duur project: 2 jaar

Financiering: Kom Op Tegen Kanker en UZ Gent

Partners: UOGG, UGent, AZ Nikolaas



UITBOUW EN EVALUATIE VAN TRANSMURALE ZORG VOOR GLIOMA-PATIËNTEN EN HUN MANTELZORGERS

PRAKTIJK PROJECT **INTRODUCTIE**

Glioma's zijn een type van hersentumoren. De vijfjaarsoverleving van een glioblastoom, een type van het hooggradig glioom en tevens de meest voorkomende met slechtste prognose is 9.8% (6.4-14) met een mediane overleving van 14.6 maanden (95% CI 13.2 – 16.8).¹

Eigen systematisch literatuuronderzoek², gevolgd door kwalitatief vooronderzoek^{3, 4} op basis van interviews, beschrijft de moeilijke uitdaging voor glioma-patiënten om met vele verliezen om te gaan en duidt tevens op gevoelens van miskenning door (mantel- en professionele) zorgverleners. De diagnose een glioma heeft een grote impact, zowel op het leven van de patiënt als op het leven van de mantelzorger. Beide partijen worden geconfronteerd vele moeilijkheden én een slechte prognose. Mantelzorgers geven aan de mantelzorg maximaal te willen opnemen maar voelen zich onvoorbereid, onzeker en totaal verantwoordelijk. Ze drukken gevoelens van eenzaamheid uit in het opnemen van de mantelzorg én in het dragen van hun angst en verdriet. Eerstelijnszorg wordt voor glioma-patiënten voornamelijk ingezet voor lichamelijke of hygiënische zorg. De actieve verkenning en tijdige detectie van zorgvragen en ondersteuningsnoden die patiënten en mantelzorger thuis ervaren is belangrijk om de zorg tijdig, proactief en gericht in te zetten. Het doel van dit pilootproject is het uitbouwen en evalueren van transmurale zorg waarbij verpleegkundige ziekenhuiszorgcoördinatoren (in samenwerking met hele multidisciplinaire team) en verpleegkundige thuiszorgcoördinatoren (in samenwerking met de huisarts) actuele en dreigende noden samen bewaken en ondersteunen. Dit pilootproject is een samenwerking tussen UZ Leuven en het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant, mogelijk gemaakt met de steun van Kom op Tegen Kanker.

DOELSTELLINGEN + DOELGROEP

Algemene doelstellingen:

- 1) Actieve verkenning van actuele en potentiële noden die patiënten en mantelzorgers thuis ervaren.
- 2) Proactieve zorg en zorgplanning
- 3) Een holistische zorgbenadering en begeleiding voor beide partijen die tegemoet komt aan de lichamelijke, emotionele, spirituele en psychosociale impact van het leven met deze ziekte.

Volgende uitkomsten worden beoogd:

- 1) Uittekenen en implementeren van een transmuraal zorgtraject waarbij
 - minimale contactmomenten gelden voor thuis- en ziekenhuiszorg
 - een thuiszorgcoördinator én de betrokken ziekenhuiszorgverleners actief de beleving en noden van patiënten én mantelzorgers verkennen.
 - dit inzicht ingezet wordt in afgestemde zorg, thuis en in het ziekenhuis.

- criteria en werkwijzen voor samenwerking, overleg en doorverwijzing geëvalueerd en bijgestuurd worden.

2) Evalueren van de meerwaarde en haalbaarheid van het project

- registreren van zorg- en zorggerelateerde activiteiten
- exploreren van de werkbaarheid en ervaren meerwaarde van samenwerking bij alle betrokken zorgverleners
- bestuderen van de meerwaarde van dit transmuraal zorgtraject voor patiënten en mantelzorgers

Tot de doelgroep behoren patiënten met een nieuwe diagnose van een glioma en hun mantelzorgers, afkomstig uit Vlaams-Brabant. Op 15 augustus 2016 (18 maand na uitrol van het project) worden 36 patiënten en hun mantelzorgers volgens dit transmurale zorgmodel begeleid. Er zijn 26 mannen [26-79 jaar] en 10 vrouwen [25-71 jaar]. Hiervan hebben 29 patiënten een hooggradig glioma en 7 patiënten een laaggradig glioma. 12 patiënten zijn momenteel in actieve behandeling op dagzaal oncologie, 7 patiënten zijn ondertussen overleden, 4 patiënten bevinden zich in palliatieve fase. Bij 13 patiënten is het chemotherapieschema afgelopen. Zij worden verder opgevolgd door de thuiszorgcoördinator.

OMSCHRIJVING PROJECT

Voor het verbeteren van de zorg en ondersteuning van deze patiënten en hun mantelzorgers, zijn twee verpleegkundige ziekenhuiszorgcoördinatoren (UZ Leuven, 0.4 VTE en 0.3 VTE) en twee verpleegkundige thuiszorgcoördinatoren (Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant, 0.2 VTE en 0.2 VTE) aangesteld en opgeleid. Er werd een transmuraal zorgtraject uitgetekend om rollen en informatie-uitwisseling tussen ziekenhuiszorgcoördinatoren en thuiszorgcoördinatoren te verhelderen. Enerzijds zorgen de coördinatoren samen voor voldoende contactmogelijkheden met patiënten en mantelzorgers, anderzijds zijn beide (telefonisch en via email) beschikbaar om tijdig te kunnen inspelen op acute of dreigende (zorg)vragen. Gezien de nieuwigheid van de actieve transmurale samenwerking binnen oncologie, wordt dit project in overleg met alle betrokken partijen permanent verfijnd en aangescherpt op basis van relevante events in de populatie van deze patiënten alsook volgens de ingeschatte mogelijkheden en rollen binnen het team.

Belangrijke voorwaarde voor een efficiënte transmurale samenwerking is de mogelijkheid om vertrouwelijke informatie op een veilige en efficiënte manier te delen. Binnen beide zorgorganisaties en in de gezondheidszorg in het algemeen is op dit gebied veel beweging, tegelijk is het zoeken naar strategieën die realiseerbaar zijn voor de zorgorganisatie en efficiënt zijn voor de doelstellingen binnen het transmuraal zorgtraject. Verder vormt ook de permanente vorming van de zorgcoördinatoren een vast gegeven. Dit heeft de bedoeling om hen te versterken in het inschatten van bijvoorbeeld klinische en medische situaties enerzijds en het omgaan met familiale conflicten anderzijds. Dat gebeurt door het gericht organiseren van vormingsmomenten alsook door actieve consultatie van betrokken zorgprofessionals bij bepaalde problemen.

EVALUATIE EN IMPLEMENTATIE

Evaluatie:

- de interventies en middelen die het huidig transmuraal zorgtraject vergen.
- de meerwaarde en haalbaarheid van dit transmuraal zorgtraject, ervaren door de verschillende zorgverleners. Huisartsen, afdelingsverpleegkundigen, arts-assistenten, psychosociale

- zorgverleners en de coördinatoren namen deel aan deze evaluatie.
- de meerwaarde van dit project ervaren door de glioma-patiënten en mantelzorgers.

IMPLEMENTATIE:

- **Elektronisch delen van informatie**

Dit project geniet van de voortuitgang binnen eHealth.

- **Ontvankelijkheid van patiënten en mantelzorgers voor deze vorm van begeleiding**

In dit project wordt de transmurale zorg laagdrempelig, vrijblijvend maar vroegtijdig aangeboden.

- **De invulling van nieuwe rollen**

De thuiszorgcoördinator is innovatief dat –tot nog toe- voor oncologische patiënten slechts thuiszorg wordt geactiveerd bij het ontstaan van lichamelijke hulpbehoeften.

- **Samenwerking met en betrokkenheid van bestaande zorgprofessionals**

De ziekenhuiszorgcoördinator zorgt voor een gerichte informatie-uitwisseling met het hele multidisciplinair team. De huisarts wordt aangemoedigd tot actieve betrokkenheid door informatie-uitwisseling en overleg.

- **De complexiteit van de zorgvragen van patiënten met een glioma en hun mantelzorgers**

De zorgcoördinatoren verkennen actief en worden geconfronteerd met een brede waaier van dreigende vragen en noden. Binnen het project staan continue opleiding, vorming en overleg voorop.

- **De toekomst van het transmuraal zorgtraject**

Dit transmuraal zorgtraject zorgt voor de verruiming van de rol van de eerstelijnszorg naar psychosociale ondersteuning van patiënten én mantelzorgers. Het project sluit ook aan bij de doelstelling van de federale overheid, die “transmurale zorg” heeft geselecteerd als 1 van de prioritaire thema’s voor het meerjarenplan 2013-2017. Het wil een aanmoedigend voorbeeld zijn voor de transmurale begeleiding van oncologische patiënten en mantelzorgers in Vlaanderen.

Projectverantwoordelijken: Prof dr. Clement Paul, mevr. Annemarie Coolbrandt, mevr. Ine Decadt

Projectuitvoerders: Ine Decadt en Glenn Lannaert

Organisatie: UZ Leuven

Contactgegevens: annemarie.coolbrandt@uzleuven.be ; ine.decadt@uzleuven.be

Duur project: 2014-2016. Einddatum 31-10-2016

Subsidie: Financiering van Kom op Tegen Kanker

Partner: Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant

COPING WITH MORAL DISTRESS IN ONCOLOGY PRACTICE: NURSE & PHYSICIAN STRATEGIES

ONDERZOEKS
PROJECT

INTRODUCTIE

The concept of moral distress is a relatively new phenomenon under investigation within the health services, and has attracted much attention from a variety of disciplines, especially in nursing studies and in critical care.

A variety of definitions concerning moral distress exist, but the common ground is that moral distress arises when one knows the right thing to do, but certain constraints make it difficult or impossible to pursue, what is believed, the right course of action. Moral distress is, in a way, part of the job, certainly when working in oncology and having to deal with a complex en ethically challenging reality. It is also a negative state of unpleasant psychological disequilibrium that can even lead to burnout and job leave.

By means of different subprojects, we want to explore how moral distress is present in hospital oncology staff (doctors and nurses), which coping mechanisms exist and in what way (the lacking of) multidisciplinary meetings (MDM) can pave the way to increasing moral distress levels and what group dynamics and formal ways of organizing MDM can lead to decreasing moral distress. Decision making in an MDM occurs at the interface between people with varied professional and personal backgrounds and different goals. It is important to identify the complex set of variables influencing collective ethical decision making and use this knowledge for minimizing moral distress in health care settings.

ONDERZOEKSVRAAG/HYPOTHESE

To explore variations in coping with moral distress among physicians and nurses in a university hospital oncology setting.

METHODE

Participants: 17 doctors and 18 nurses with varying experience levels, working in three different oncology hospital settings.

Methodological approach: 17 doctors and 18 nurses with varying experience levels, working in three different hospital settings, and providing care for a significant number of oncology patients were interviewed, based on the Critical Incident Technique. Analyses were performed using Thematic Analysis.

ONDERZOEKSRISULTATEN

Moral distress lingered if it was accompanied by emotional distress. Four dominant ways of coping (Thoroughness, Autonomy, Compromise, Intuition) emerged, which could be mapped on two perpendicular continuous axes: a tendency to internalize or externalize moral distress, and a tendency to focus on rational or experiential elements. Each of the ways of coping had strengths and weaknesses. Doctors reported a mainly rational coping style, whereas nurses

tended to focus on feelings and experiences. However, people appeared to change their ways of handling moral distress depending on personal or work-related experiences and perceived team culture. Prejudices were expressed about other professions.

Conclusion and interpretation: Moral distress makes up a challenging phenomenon in oncology. However, when managed well, it can engender more introspection and team-reflection, resulting in a better interpersonal understanding. Team leaders should recognize their own and their team members' preferred way of coping and tailored support should be offered to ease emotional distress.

KLINISCHE RELEVANTIE/IMPLEMENTATIE

- Model presenting four dominant ways of coping with moral distress, each having strengths and weaknesses.
- Understanding variations in coping among nurses and physicians experiencing moral distress in a university hospital oncology setting.
- Offering a basis for individual and team-oriented reflection, dialogue and further research.

Verantwoordelijken: An Lievrouw, Dominique Benoit

Uitvoerder: An Lievrouw

Organisatie: UZ Gent

Contactgegevens: an.lievrouw@uzgent.be

Duur onderzoek: huidig luik is afgewerkt; vervolg in voorbereiding

Financiering: Oncologisch Centrum UZ Gent

PUBLICATIE(S):

Lievrouw, A., Vanheule, S., Deveugele, M. , De Vos, M. , Pattyn, P., Van Belle, S. , Benoit, D.D. (2016). Coping with Moral Distress in Oncology Practice: Nurse & Physician Strategies. *Oncology Nursing Forum*, 43 (4), 505-512.



