


JAARINDEX **2019 - 2020** psychosociale oncologie



structurele partner van



Tekst: verschillende zorgverleners en onderzoekers

Lay-out: Hugo Gielen (Kokoz)

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

Uitgave: december 2019 © Cédric Hèle instituut vzw

INHOUD

Woordje van de voorzitter	8
Voorwoord	9
COMMUNICATIE	
“Onze arts moet ook menselijk zijn”: exploratie van VZP-ervaringen van gehospitaliseerde palliatieve patiënten en hun familie Birgit Vanderhaeghen, Inge Bossuyt, Katelijne Denys, Peter Rober, Johan Menten	12
Zorg dragen voor kankerpatiënten, hun naasten en jezelf: een wegwijzer voor zorgverleners in de thuiszorg Kleo Dubois, Sara Dehandschutter	14
Kwalitatief onderzoek naar de overtuigingen van personen met een zeldzame tumor over de mogelijkheden tot participatie tijdens het gesprek met de arts-specialist Katlijn Sanctorum	16
OncoTalk: Communicatieproblemen tijdens tolk-gemedieerde oncologische consultaties met anderstalige kankerpatiënten Lena Vaes	18
De praktijkopleider als coach voor artsen in opleiding bij voeren van slechtnieuws gesprekken: train-de-trainer-opleidingsmodule Naomi Dhollander, Else Gien Statema, Aline De Vleminck, Nele Michels, Lieve Van den Block	20
DOELGROEP	
De langetermijnimpact van pediatrische kanker op jongeren en hun gezin: identiteit, psychosociaal functioneren en ontwikkeling Prof. dr. Anne Uyttebroeck, Prof. dr. Koen Luyckx, dr. Jurgen Lemiere, Trui Vercruyssen, Sofie Prikken, Koen Raymaekers	24
Ontwikkeling van een vroegtijdige zorgplanning interventie bij adolescenten met kanker Anne van Driessche, Kim Beernaert	26
Entree – jongeren na kanker aan het werk of aan het studeren Lieven Gulinck, Sofie Vandenbroeck, Elke Smeers	28
OBBAYA: groeitrajecten adventure therapy voor jongvolwassenen met en na kanker Bert Vandenbussche, Stephanie Aertsen	30
2Spaces Anna Kint, Sven Jacobs, Nathalie Goethals	32
Op zoek naar een nieuw evenwicht. Hoe beleven ouders van een kind met kanker het opvoeden? Kleo Dubois	34

Ruimte voor kwetsbaarheid: alledaagse praktijken van kinderen en jongeren getroffen door kanker ontrafelen	36
Piet Tuteneel	
De langdurige psychologische effecten van mantelzorg bij partners van kankerpatiënten	38
Sandra Opdekamp	
Gezondheidsambassadeurs in Oostende	40
Fem Theuninck	
Alcoholgebruik bij ouderen met kanker – een eerste verkenning	42
Evi Martens	
“En u? Hoe gaat het met u?” Onderzoek naar de impact van kanker op naasten van oncologische patiënten in actieve behandeling en follow-up	44
Ine Decadt, dr. Annemarie Coolbrandt	
Omgaan met morele distress in een multidisciplinaire oncologische ziekenhuissetting: een cross- sectionele kwantitatieve bevraging	46
An Lievrouw	
Vinger aan de pols: psychosociale opleidings- en onderzoeksnoden bij onco-zorgverleners in ziekenhuizen	48
Véronique Gerits	
Website ‘Oncohulp Vlaanderen’ – www.oncohulp.be	50
Véronique Gerits, Annelies Verachtert	
EXISTENTIËLE ZORG	
Wat Kan’kermee?! Existentiële groepstherapie voor oncologische patiënten	54
Sofie Verdegem	
INTIMITEIT EN SEKSUALITEIT	
Vaginale stenose en zijn psychoseksuele consequenties na pelviene bestraling: onderzoek bij hulpverleners i.h.k.v. sensibilisatie	58
Hilde Toelen, Christine Meylemans, Lieve Gielen	
Van ‘overleven’ naar ‘praten over leven’	60
Femke Damoiseaux	
KANKERTYPE	
Neurocognitief functioneren bij longkankerpatiënten: De eerste resultaten van de PRO-Long studie	64
Lotte van der Weijst	

LEVENSEINDE

Kwaliteitsmonitoring in de gespecialiseerde palliatieve zorg in Vlaanderen: een implementatie- en evaluatieproject
dr. Kathleen Leemans **68**

Is vroege integratie van palliatieve thuiszorg binnen de oncologische zorg haalbaar en aanvaardbaar?
Naomi Dhollander, Tinne Smets, Luc Deliens, Koen Pardon, Simon Van Belle, Lore Lapeire, Aline De Vleminck **70**

Betrokkenheid van mantelzorgers in voorafgaande zorgplanning
dra. Isabel Vandenbogaerde **72**

NEVENEFFECTEN

Het effect van CGT-i op slaap, levenskwaliteit, emotioneel welbevinden en hopeloosheid bij oncologische patiënten
Ilse Sannen **76**

ORGANISATIE VAN DE ZORG

Het multidisciplinair oncologisch consult (MOC) onder de loep genomen: welke rol is er voor de psychologen weggelegd?
dr. Melissa Horlait, drs. Saskia Baes **80**

De input van psychosociale informatie en de (mogelijke) rol van de onco-psycholoog in de MOC: een gevalstudie
Sophie Dhaene **82**

De uitwisseling van psychosociale aspecten en patiëntenvoorkeuren tijdens de MOC: een medisch perspectief
Saskia Baes **84**

Bouwen aan ondersteuning: hoe kan de beleving van mensen getroffen door kanker inzichten bieden voor het ontwerpen van omgevingen voor kankerzorg?
Margo Annemans, Koen Coomans, Pleuntje Jellema **86**

Sociale verschillen in arbeidsmarktposities en -trajecten van (ex-)kankerpatiënten in België
Eva Lefevere **88**

Verhoging van betrokkenheid en inspraak van huisarts en patiënt bij de bespreking van de resultaten van de MOC
Annelies Fraeyman **90**

Een blauwdruk voor AYA-zorg in Vlaanderen
Werkgroep AYA-zorg **92**

CONTACT-2: COllaborative Network to Take responsibility for oral AntiCancer Therapy – 2
apr. Ilyse Kenis, apr. Lise-Marie Kinnaer **94**

PSYCHOSOCIALE ZORG

Fear of cancer recurrence after breast and colorectal cancer treatment: reported optimism during treatment as a stable and resilient factor? Michelle Vankrunkelsven	98
Development and evaluation of an interactive educational tool to support women with breast cancer on adjuvant endocrine therapy Ella Vanderweyen	100
Ontwikkeling en evaluatie van een web-based applicatie ter ondersteuning van personen met gevorderde kanker en hun mantelzorgers Vincent Van Goethem	102
Alexithymia assessment in cancer care: a content validity study of the 20-Item Toronto Alexithymia Scale dr. Elke Veirman	104
Psychosociale risicofactoren in gezinnen met een kind met kanker: hoe screenen? Katrien Verhoeven, Charlotte Kerstens, Karen Vanden Abeele, Linde Van den Wyngaert, Joske Vereydt, Charlotte Sleurs	106
How do cancer patients in a non-curative setting experience psychological help during their treatment? Nele Kerkhofs	108
ACT: Een meerwaarde bij oncologische patiënten? Single Case Experiment Jolien De Moor	110
Psychosociale en educatieve interventies voor patiënten met gevorderde kanker en hun mantelzorgers: protocol voor een fase III gerandomiseerde gecontroleerde studie Joachim C., Luc D., Aline D.V., Sigrid D., Orphé M.	112
Kwalitatief onderzoek naar de huidige en nodige multidisciplinaire zorg in de begeleiding van het Laag Anterior Resectie Syndroom (LARS): een focusgroepstudie bij hulpverleners Dora Van Haver	114
Rouwzorg op maat in de oncologie: een studie bij families en zorgverleners (BE-CARED project) dr. Liesbeth Van Humbeeck	116
HouMeVastje Cindy Verhulst	118

SURVIVORSHIP

Effects of a mindfulness-based intervention on cancer-related cognitive impairment: results from a fMRI pilot study Michelle Melis	122
Mindfulness-based intervention for breast cancer survivors with cognitive impairment: design of a randomised controlled trial Michelle Melis	124
Het hersennetwerk in overlevers van een posterior fossa tumor op kinderleeftijd Charlotte Sleurs	126
Child development at 6 years after maternal cancer diagnosis and treatment during pregnancy Tineke Vandenbroucke, Magali Verheecke, Mathilde van Gerwen, Kristel Van Calsteren et al.	128
Interactive educational tool to support women with breast cancer experiencing cognitive dysfunction: development and evaluation Sandra Oldyck	130
De strijd van rectumkanker overlevers: het laag anterior resectie syndroom (LARS) Eva Pape	132
KanS, Kankersupport op het werk dr. Corine Tiedtke, Prof. dr. Angelique de Rijk, Prof dr. Anja van den Broeck, Prof. dr. Lode Godderis	134
BRUG-interventie: borstkanker re-integratie vanuit gezondheidszorg dr. Huget Désiron, Msc. Elke Smeers	136
Practice Based evidence voor arbeidsgerichte zorgverlening aan kankerpatiënten dr. To Simons, dr. Huget Désiron	138
Rentree - werken na kanker dr. Sofie Vandenbroeck, Elke Smeers, de Rentree-coaches	140
The impact of socioeconomic inequalities on cancer survival in Belgium Michael Roskamp, Julie Verbeeck, Freija Verdoodt, Harlinde De Schutter	142



ONDERZOEKSPROJECT



PRAKTIJKPROJECT



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE



MASTERPROEF



Woordje van de Voorzitter

De derde uitgave van de jaarindex 'Psychosociale Oncologie' door het Cédric Hèle instituut (CHi) - Vlaams Instituut voor Psychosociale Oncologie - is opnieuw een indrukwekkende weerspiegeling van het psychosociaal oncologisch onderzoek in Vlaanderen en Brussel en bevestigt het hoge wetenschappelijk niveau.

Het Cédric Hèle instituut fungeert als laagdrempelig aanspreekpunt dat vakspecifieke informatie aanbiedt voor elke zorgverlener die betrokken is bij de psychosociale zorg voor mensen met kanker en hun naasten. Het CHi werd in 2003 opgericht dankzij de steun van Kom op tegen Kanker. Het instituut biedt sindsdien zorgverleners opleidingen en trainingen aan, wil hun onderlinge professionele contacten faciliteren – denk hierbij aan de online CHi-community – en een signaalfunctie uitoefenen naar de overheid in nauw contact met het werkveld en Kom op tegen Kanker.

Ten slotte hecht het CHi veel belang aan wetenschappelijk onderzoek, gezien dit de ultieme basis vormt voor kwaliteitsvolle, 'evidence based' zorgverlening. Daarom wil het CHi wetenschappelijk onderzoek in de psychosociale oncologie stimuleren en coördineren, alsook initiatieven uitwerken om de brug te maken tussen onderzoek en praktijk. De eerste Research Day in de psychosociale oncologie was daar in 2019 het resultaat van.

Het CHi hoopt door deze initiatieven zorgverleners en onderzoekers te kunnen ondersteunen in hun vaak niet evidente werkzaamheden.

Wim Distelmans
Voorzitter

Dankwoord

Een woord van dank aan Kom Op Tegen Kanker voor de financiering van de jaarindex. Aan de leden van de Werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek een oprechte 'dankjewel' om een drijvende kracht te zijn achter dit initiatief.

Ook de Nederlandse Vereniging voor 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.

Voorwoord

Met trots stelt het Cédric Hèle instituut de **derde 'Jaarindex Psychosociale Oncologie'** voor. Via de jaarindex wil het CHi meer zichtbaarheid geven aan lopende onderzoeks- en praktijkprojecten binnen het domein van de psychosociale oncologie.

Het CHi hoopt u met deze jaarindex opnieuw te inspireren 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 **57 onderzoeks- en praktijkprojecten** opgenomen. De fiches zijn ingedeeld op basis van de categorieën in de infotheek op www.chicom.be.

Wilt u het CHi op de hoogte brengen van uw toekomstig onderzoek of project? Aarzel niet om contact op te nemen.

Namens

Het CHi-team en Dagelijks Bestuur

Sabien Bauwens, Ellen Daly, Wim Distelmans, Kleo Dubois, Véronique Gerits, Eva Jacobs, Lieve Vanderlinden, Annelies Verachtert, Hilde Vermeesch, Angélique Verzelen

De Werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek

Sabien Bauwens (UZ Brussel), Geert Crombez (Universiteit Gent), Eva Pape (UZ Gent), Leontien Jansen (UZ en KU Leuven), Annelies Janssens (UZ Antwerpen), Katrien Moens (Kankercentrum), Roy Remmen (Universiteit Antwerpen), Wim Schrauwen (UZ Gent), Charlotte Sleurs (UZ Leuven), Kris Van den Broeck (Universiteit Antwerpen), Johan Vanderfaeillie (VUB), Birgit Vanderhaeghen (UZ Leuven), Marieke Van Schoors (Universiteit Gent), Gertrui Vercruyssen (UZ Leuven), Johan Vlaeyen (KU Leuven)

Contactgegevens:

Cédric Hèle instituut vzw - Vlaams instituut voor psychosociale oncologie
Bruul 52/4 - 2800 Mechelen
Telefoon: 015/21.81.91 of 0473/81.29.76
E-mail: info@cedric-heleinstituut.be







COMMUNICATIE

“ONZE ARTS MOET OOK MENSELIJK ZIJN”: EXPLORATIE VAN VZP-ERVARINGEN VAN GEHOSPITALISEERDE PALLIATIEVE PATIËNTEN EN HUN FAMILIE

NIEUW**PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)**

ONDERZOEKSPROJECT

Vroegtijdige zorgplanning is niet goed geïmplementeerd in de Belgische ziekenhuissetting. Implementatietheorie geeft aan dat, om een implementatieproces succesvol te maken, de gebruikers best betrokken zijn in het implementatieproces. Deze informatie kan dan dienen als basis voor het creëren van implementatiestrategieën. Het doel van deze studie is een inzicht te verkrijgen in wat patiënten en families ervaren als goede vroegtijdige zorgplanning.

ONDERZOEKSOPZET

29 interviews werden afgenomen van patiënten en families, volgens de Tape Assisted Recall procedure van Elliot. Deze interviews werden geanalyseerd volgens inhoudsanalyse gebaseerd op grounded theory principes. Om de betrouwbaarheid te verhogen, werd de QUAGOL methode gebruikt als leidraad bij analyse en tevens werd het onderzoeksproces nagekeken door drie externe, onafhankelijke auditoren.

RESULTATEN

De resultaten tonen dat gehospitaliseerde palliatieve patiënten en hun familie VZP gesprekken over behandeling en zorg willen voeren doorheen het ziekte-traject. En dit liefst over verschillende aspecten: psychosociaal, fysiek, medisch, praktisch en spiritueel. Ze wensen deze gesprekken het liefst te voeren met hun behandelend arts. Ze rapporteren vier belangrijke doelen voor VZP gesprekken: een vertrouwensvolle relatie opbouwen met de arts waarin ze zijn betrokkenheid voelen; het geven en ontvangen van relevante informatie voor het besluitvormingsproces; het maken van een persoonlijke beslissing over behandeling en zorg en het vinden van consensus wanneer er verschillende visies bestaan op welke behandel- en zorgbeslissing er dient genomen te worden.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit onderzoeksproject kadert in een recent afgerond doctoraatsproject. De achterliggende doelstelling is een groter implementatieproject om vroegtijdige zorgplanning te doen landen in het ziekenhuis UZ Leuven. Deze resultaten worden gebruikt om afdelingen op maat te ondersteunen bij het beter implementeren van VZP.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Birgit Vanderhaeghen, Inge Bossuyt, Katelijne Denys, Peter Rober, Johan Menten
- Uitvoerders: Birgit Vanderhaeghen, Inge Bossuyt, Katelijne Denys, Peter Rober, Johan Menten
- Organisatie: UZ Leuven
- Contactgegevens: birgit.vanderhaeghen@uzleuven.be (PST) - 016/342433 - Herestraat 49, 3000 Leuven
- Termijn project: Het implementatieproject loopt voor de komende vier jaar. Het doctoraatsproject werd afgerond in mei 2019.
- Financiering: UZ Leuven
- Publicatie: Accepted for publication in Journal of Palliative Nursing

COMMUNICATIE

COMMUNICATIE MET KANKERPATIËNTEN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: COMMUNICATIE MET NAASTEN

ZORG DRAGEN VOOR KANKERPATIËNTEN, HUN NAASTEN EN JEZELF: EEN WEGWIJZER VOOR ZORGVERLENERS IN DE THUISZORG

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Zorgverleners in de thuiszorg komen steeds meer in contact met cliënten met kanker. Deze cliënten krijgen vaak slecht nieuws te horen bij hun diagnose, tijdens de behandeling of daarna. Hoe reageer je hier als zorgverlener op? Hoe ga je om met hun emoties? Hoe hou je rekening met de naasten? En hoe verlies je jezelf hierbij niet uit het oog?

Dit project is een samenwerking van het Cédric Hèle instituut en Kom op tegen Kanker, in navolging van de eerder uitgegeven brochure 'Slechtnieuwsgesprekken met kankerpatiënten en hun naasten: aanbevelingen voor huisartsen en zorgverleners in de thuiszorg' (2018).

ONDERZOEKSOPZET

Na een literatuuronderzoek en explorerende gesprekken werden interviews en focusgroepen gehouden met diverse zorgverleners uit de thuiszorg (thuisverpleegkundigen, sociaal werkers, huisartsen, gezinshulpen). Zowel in de interviews als in de focusgroepen werd de eerder uitgegeven brochure rond het meedelen van slecht nieuws van Kom op tegen Kanker (2014) overlopen en besproken. De aanbevelingen werden afgetoetst op bruikbaarheid binnen de setting van de thuiszorg en voor de eigen functie. De deelnemers werden bevraagd naar hun ervaringen met het omgaan met cliënten met kanker die slecht nieuws gekregen hebben.

RESULTATEN

Deze uitwisseling leidde tot nieuwe inzichten en aanvullingen op de reeds bestaande aanbevelingen. In samenwerking met een psychologe werden concrete tips opgesteld, aangaande de thema's die uit de focusgroepen naar boven kwamen. Deze thema's werden onderverdeeld in volgende categorieën: mijn cliënt, de naasten, ikzelf als zorgverlener, communicatietips en praktische informatie. Dit werd uitgebracht onder de vorm van een waaier, omdat dit een compact en handig instrument voor zorgverleners bleek te zijn.

Daarnaast biedt het CHi de verschillende thema's uit de waaier aan als vormingsmodules, die door thuiszorgorganisaties aangevraagd kunnen worden. Hiermee ontwikkelen we een aanbod op maat voor de thuiszorg.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Met deze waaier willen we verzorgenden, thuisverpleegkundigen, sociaal werkers, huisartsen en ander zorgverleners concrete tips geven hoe ze er kunnen zijn voor hun cliënt, nadat hij/zij slecht nieuws heeft gekregen. Zonder daarbij ook zichzelf te vergeten. Naast heel wat communicatietips biedt de waaier nuttige handvatten aan de hand van concrete zinnen en voorbeelden. In de vormingsmodules kunnen deze thema's verder uitgediept en de vaardigheden ingeoeffend worden.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Hans Neefs, Kom op tegen Kanker; Kleo Dubois, Cédric Hèle instituut
- Uitvoerders: Kleo Dubois (CHI) in samenwerking met Sara Dehandschutter (onco-psychole, groepspraktijk COPP)
- Organisatie: Cédric Hèle instituut
- Contactgegevens: kleo.dubois@cedric-heleinstituut.be
- Termijn project: 2017 - 2018
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Bond Moyson Thuisverpleging, Thuiszorg Vleminckveld, Socialistische Mutualiteiten, Familiehulp, Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant

KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR DE OVERTUIGINGEN VAN PERSONEN MET EEN ZELDZAME TUMOR OVER DE MOGELIJKHEDEN TOT PARTICIPATIE TIJDENS HET GESPREK MET DE ARTS-SPECIALIST

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Het onderzoek wil de motivatie tot participatie van de patiënt met een zeldzame genetische tumor tijdens het gesprek met de arts-specialist verkennen. Doel is de gepercipieerde ruimte tot participatie te beschrijven. Deze ruimte is de persoonlijke inschatting van de mogelijkheid om het gesprek te voeren – rekening houdend met communicatieve vaardigheden, complexiteit van de materie, de toegankelijkheid van informatie - die een patiënt zal motiveren om al dan niet een actieve rol op te nemen. Dit onderzoek wil participatie situeren in de context van de patiënt, waar gezondheidsgeletterdheid, ernst van de aandoening, zeldzaamheid van de aandoening, sociaaleconomische situatie deel van uitmaken.

ONDERZOEKSOPZET

Dit kwalitatief onderzoek richt zich op patiënten met een zeldzame kanker. Door de zeldzaamheid van de ziekte of aandoening is de te volgen therapie niet altijd zo eenduidig. De incidentie is immers te klein om van een 'standaard' therapie te kunnen spreken. We onderzoeken hoe deze specifieke context patiënten drijft om in interactie te gaan met hun behandelende arts. De te onderzoeken groep patiënten is uitgebreid met partners of mantelzorgers in zoverre zij een rol hebben in de participatie tijdens de consultatie met de arts-specialist. Tijdens het onderzoek zullen ook de artsen gevraagd worden wat ze denken over de voorlopige en tussentijdse conclusies.

Patiënten of hun eventuele mantelzorgers worden geïnterviewd over hun motivatie tot participatie aan de hand van een topicslijst. Doorheen het interview zal de patient journey (een schematisch overzicht van het traject van de patiënt) helpen bij het bepalen van contactmomenten met artsen en de mate waarin deze betekenisvol waren.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Dit onderzoek gebruikt de methode van de 'grounded theory' (Charmaz, 2006) waardoor tijdens het ganse traject van het onderzoek aan theorievorming wordt gedaan.

Zo lijkt het belangrijk te zijn om klachten van patiënten en hun symptomen ernstig te nemen. Patiënten kunnen zich slechts informeren wanneer ze op het spoor zitten van een diagnose. Vanaf dan beginnen ze te zoeken en maken dan vooral gebruik van digitale informatie, blogs en sociale media. Het lezen van verhalen van lotgenoten creëert perspectief. De gezondheidsgeletterdheid schijnt snel te groeien bij aandoeningen waarbij er regelmatig overleg met de artsen nodig is. Aandoeningen die deel uitmaken van de groep van de zeldzame tumoren zijn vaak multi-systeemaandoeningen, waarbij meerdere artsen uit verschillende domeinen

betrokken zijn. Dit vereist coördinatie in de medische zorg. Het ontbreekt in vele ziekenhuizen nog aan overleg en coördinatie en vaak nemen patiënten of mantelzorgers dit zelf op. Dit vereist ook dat de patiënt goed geïnformeerd is en een actieve rol speelt.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Mijn onderzoek wil de participatiegraad van de patiënt in het gesprek met de arts-specialist beschrijven, maar meer nog wil ik patiënten, artsen en beleidsmakers bewust maken van de ruimte tot participatie. Mijn onderzoek wil participatie situeren in de context van de patiënt, met nadruk op de perceptie van de mogelijkheid tot participatie en de motivatie om dit te doen. Als we kunnen uitgaan van het feit dat een gemotiveerde patiënt een betere 'outcome' heeft, dan heeft dat alle voordelen voor hem, voor zijn naasten, voor de gezondheidsprofessionals en voor de gezondheidskost.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Prof. dr. An Jacobs (Senior Wetenschappelijk onderzoeker bij imec SMIT)
- Uitvoerder: Katlijn Sanctorum, Phd
- Organisatie: Vrije Universiteit Brussel
- Contactgegevens: katelijne.sanctorum@vub.be - +32 486761434 - Minnebronstraat 21, 1030 Brussel
- Termijn project: 2018 - 2021

ONCOTOLK: COMMUNICATIEPROBLEMEN TIJDENS TOLK-GEMEDIEERDE ONCOLOGISCHE CONSULTATIES MET ANDERSTALIGE KANKERPATIËNTEN

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLINGEN



ONDERZOEKSPROJECT

Kwaliteitsvolle arts-patiënt communicatie is een belangrijke bepalende factor voor kwaliteit van zorg (Kurtz, 2002; Matusitz, 2014). Binnen de oncologie is communicatie des te belangrijker gezien de complexe problematiek en bijbehorende moeilijke beslissingen die genomen moeten worden (Hack, 2005; Moore, 2018). Als arts en patiënt daarenboven niet dezelfde taal spreken, zoals vaak bij anderstaligen met een migratie-achtergrond, wordt communicatie nog veel uitdagender (Watts, 2017; Krok-Schoen, 2019; Butow 2010). De inzet van professionele tolken lost een aantal moeilijkheden op, maar studies tonen aan dat er desondanks nog steeds communicatieproblemen kunnen voorkomen (Wiking, 2013; Flores, 2012). Deze communicatieproblemen werden tot op heden onvoldoende onderzocht. Het identificeren en begrijpen van een breed scala aan communicatieproblemen en hun impact op de arts-patiënt interactie, zal ons toelaten om evidence-based aanbevelingen te formuleren over de communicatie tijdens de zorgverlening aan anderstalige kankerpatiënten en hun familieleden die beroep doen op verstrekkers van taalondersteuning, zoals tolken en interculturele bemiddelaars.

ONDERZOEKSOPZET

Het project startte met een systematische literatuurstudie over communicatieproblemen in oncologische consultaties, waarmee op een transparante en gestructureerde wijze data uit de gevonden studies over dit thema worden gebundeld en zodus een breed spectrum van communicatieproblemen wordt geïdentificeerd in de bestaande literatuur.

We maken video-opnames van 30 authentieke getolkte oncologische consultaties in drie Vlaamse ziekenhuizen. Deze opnames worden geanalyseerd aan de hand van multimodale interactionele analyse (Krystallidou, 2014) om inzicht te verkrijgen in de communicatieproblemen die zich voordeden tijdens de consultatie. Onmiddellijk na de consultatie nemen we vragenlijsten af bij arts en patiënt om tegenstrijdigheden in hun begrip en herinnering van de consultatie te identificeren. Ongeveer twee weken later nemen we Video-Stimulated Recall-interviews (Paskins, 2014; Henry 2012) af met de arts, de verstrekker van taalondersteuning en de patiënt om onze bevindingen te trianguleren. Ten slotte organiseren we focusgroepen met elke stakeholdergroep, waarbij de gecombineerde resultaten van de analyses besproken worden.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

De systematische literatuurstudie liet ons toe een grote verscheidenheid aan communicatieproblemen te identificeren. De hoofdcategorieën zijn gerelateerd aan informatieoverdracht (bv. wanbegrip, non-equivalente vertaling door de tolk), emoties (bv. emotionele of empathische uitdrukkingen die niet door de tolk worden overgebracht), culturele verschillen (bv. culturele vervreemding tussen arts en patiënt) en de relatie tussen arts en patiënt (bv. het moeilijker

opbouwen van een relatie met de arts, patiënten die steun en belangenbehartiging verwachten van de tolk). Deze verschillende (categorieën van) communicatieproblemen hebben micro- en macro-effecten op het niveau van de interactie en het niveau van de arts-patiënt relatie. Er bestaat eveneens vaak een verschil in perceptie en individuele ervaring van deze communicatieproblemen tussen de verschillende deelnemers.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Gezien het belang van doeltreffende arts-patiënt communicatie voor de kwaliteit van de zorgverlening en de vele communicatie-uitdagingen doorheen het complexe oncologische ziekte-traject, willen we communicatieproblemen identificeren en begrijpen, alsook hun impact op de interactie. De systematische literatuurstudie laat ons toe een typologie van communicatieproblemen op te stellen en lacunes in de kennis over deze communicatieproblemen vast te stellen. De bevindingen van dit onderzoeksproject zullen de ontwikkeling mogelijk maken van evidence-based aanbevelingen over de communicatie tijdens de zorgverlening aan anderstalige patiënten met een migratie-achtergrond en hun familieleden die beroep doen op taalbijstand. Hiermee willen we de zorgvoorziening voor hen verbeteren en de interprofessionele samenwerking tussen artsen en verstrekkers van taalondersteuning versterken. De resultaten zullen trainingsmodules informeren en worden geïntegreerd in het opleidingstraject van geneeskunde- en tolkstudenten. De resultaten worden verwerkt in een (elektronische) brochure, die verspreid zal worden naar oncologische afdelingen in Vlaamse ziekenhuizen, tolkdiensten, en anderstalige patiënten en hun familieleden.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Peter Pype MD; dr. Demi Krystallidou; Prof. dr. Ignaas Devisch; Prof. dr. Johan Wens MD
- Uitvoerder: Lena Vaes
- Organisaties: Universiteit Gent; KU Leuven
- Contactgegevens: lena.vaes@ugent.be - +32476628430
- Termijn project: oktober 2018 - september 2022
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Publicaties: De projectverantwoordelijken en de uitvoerder van het project dienden op 19/09/2019 een protocol van de studie in bij BMJ Open.

DE PRAKTIJKOPLEIDER ALS COACH VOOR ARTSEN IN OPLEIDING BIJ VOEREN VAN SLECHTNIUWSGESPREKKEN: TRAIN-DE-TRAINER-OPLEIDINGSMODULE

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLINGEN



ONDERZOEKSPROJECT

In Vlaanderen is er ruimte binnen de huisartsenopleiding om de slechtnieuwscommunicatie van jonge huisartsen te verbeteren. Via de praktijkopleider (PO) kan de huisarts in opleiding (HAIO) gecoacht worden in deze communicatie. Zoals een rapport van Kom op tegen Kanker aangeeft, is er echter nood aan verbetering van de slechtnieuwscommunicatie van PO's, alsook van hun vaardigheden als coach van HAIO's in dit thema. Daarom werd een nieuwe train-de-trainer-opleidingsmodule ontwikkeld, gefocust op het verbeteren van de attitude, kennis en vaardigheden van de PO rond slechtnieuwscommunicatie en op hun vaardigheden in het coachen van de HAIO in het aangaan van slechtnieuwscommunicatie. De huidige doelstelling is om de haalbaarheid, aanvaardbaarheid en effectiviteit na te gaan van de opleidingsmodule voor het aanleren en verbeteren van coaching- en communicatievaardigheden.

ONDERZOEKSOPZET

De opleidingsmodule bestond uit een online tool en een live trainingssessie van vier uur en werd tot nu toe gevolgd door 78 PO's. Het effect van de module werd geëvalueerd via een pre-test/posttest design waarbij PO's vragenlijsten invulden vóór (T0, N=52), vlak na (T1, N=78) en drie maand na (T2, N=33) de training. Self-efficacy (vertrouwen in eigen kunnen) en attitude werden gemeten met een Likertschaal van respectievelijk 10 en 5 punten; kennis werd gemeten met 10 juist/fout-vragen. Een linear mixed model analyse is gebruikt om gemiddelde scores per meetmoment te vergelijken. Vaardigheden in het coachen van HAIO's worden gescoord in video's van concrete leergesprekken voor en na de opleidingsmodule via 'content-based coding' (inhoudsanalyse).

Het aantal ingevulde vragenlijsten en gescoorde video's zal nog verhogen en de resultaten zullen nog worden verrijkt door interviews met PO's en HAIO's die zullen peilen naar ervaringen met het implementeren van de opleiding in de praktijk.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

De self-efficacy van de PO's in onze studie was significant hoger ($p < 0.001$) op beide meetmomenten na de training: 6.68 op T1 en 7.02 op T2 tegenover 5.80 op T0. De attitude was positief, met een score van 4.28 op 5 vóór de training (T0) die niet-significant steeg na de training (4.30 op T1 en 4.35 op T2). De kennisscore verbeterde significant ($p < 0.001$) vlak na de training (7.30 op T1) vergeleken met voordien (5.14 op T0). Niettegenstaande er met een score van 6.52 op T2 tussen beide nametingen een significante daling in kennis werd gezien ($p = 0.021$), bleef de score op T2 vergeleken met die op T0 significant hoger ($p < 0.001$). Gescoorde video's van vier deelnemende PO's tonen een lichte toename in geobserveerde coachingvaardigheden.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De preliminaire resultaten tonen aan dat de nieuwe train-de-trainer-opleidingsmodule VitalCoaching een positief effect heeft op de attitude, kennis en vaardigheden van PO's in slechtnieuwscommunicatie en op hun vaardigheden in het coachen van HAIO's. Interviews met PO's en HAIO's zullen verder inzicht geven in de ervaringen met het implementeren van de opleidingsmodule in de praktijk. De basiskennis en vaardigheden van PO's rond slechtnieuwscommunicatie bijschaven draagt bij tot het verbeteren van hun eigen communicatie, zodat ze een rolmodel kunnen zijn voor jonge artsen. Voorts kan een verbetering van coaching- en communicatievaardigheden mogelijk leiden tot een verbetering van de tevredenheid en gezondheidsuitkomsten van patiënten. Na verdere evaluatie kan deze module verder worden geïmplementeerd in het bestaande opleidingsaanbod voor PO's van HAIO's.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Prof. Lieve Van den Block
- Uitvoerders: Naomi Dhollander, Else Gien Statema, Aline De Vleminck, Nele Michels, Lieve Van den Block
- Organisatie: VUB
- Contactgegevens: Hilgiena.Elisabeth.Statema@vub.be
- Termijn project: 2017 - 2020
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: VUB samen met UA, in samenwerking met ICHO
- Publicatie: De stagebegeleider als coach voor HAIO's bij het voeren van slechtnieuwsgesprekken (masterproef Kaatje Vissenaekens-Schraepen)





DOELGROEP

DOELGROEP

AYA

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN / PSYCHOSOCIALE NODEN / LANGETERMIJNEFFECTEN VAN BEHANDELING

DE LANGETERMIJNIMPACT VAN PEDIATRISCHE KANKER OP JONGEREN EN HUN GEZIN: IDENTITEIT, PSYCHOSOCIAAL FUNCTIONEREN EN ONTWIKKELING

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

In deze studie volgen we adolescenten en jongvolwassenen die kanker overleefden op, samen met hun ouders en een eventuele broer of zus. We willen onderzoeken in welke mate de afgeronde kankerbehandeling een effect kan blijven hebben op het dagelijks leven in de jaren na de behandeling en hoe deze jongeren zich ontwikkelen op psychosociaal vlak. Hierbij is er een specifieke focus op hun identiteitsontwikkeling en daarom kreeg de studie ook de verkorte naam Link, wat staat voor 'Longitudinale Identiteitstudie Na pediatrische Kanker'. Aangezien het functioneren van ouders en broers/zussen mee in rekening wordt gebracht, kunnen we ook dieper ingaan op familiale processen, namelijk op welke manier het functioneren van ouders en jongeren elkaar wederzijds beïnvloeden. Ook het functioneren van broers/zussen binnen deze gezinnen wordt bevraagd. Uiteindelijk beoogt deze studie een beter zicht te krijgen op specifieke noden en uitdagingen van deze jongeren en hun familie.

ONDERZOEKSOPZET

Jongeren tussen 14 en 25 jaar die voor pediatrische kanker behandeld werden op de afdeling Kinderhemato-oncologie van het UZ Leuven, worden uitgenodigd voor deelname. Zowel overlevende van leukemie, lymfomen, tumoren van bot of weke delen en hersentumoren kunnen deelnemen indien zij hun behandeling hebben afgerond, ongeacht de tijd verstreken sinds diagnose.

Het betreft een longitudinale vragenlijststudie met vier meetrondes gespreid over vijf jaar, waarbij ook de ouders en eventueel een broer of zus (tussen 14-25 jaar) worden uitgenodigd om een vragenlijstbundel in te vullen. Deze vragenlijsten peilen voornamelijk naar het psychosociale functioneren en het ziekte-specifiek functioneren van de verschillende respondenten. De studie ging van start in het najaar van 2018. De tweede meetronde is gepland te starten in het najaar van 2019 en de derde in het najaar van 2020. De vierde en laatste meetronde zal vijf jaar na de eerste meetronde plaatsvinden (najaar 2023).

PRELIMINAIRE RESULTATEN

De eerste meetronde van het project is nog lopende, er zijn nog geen resultaten.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De kennis die met deze studie vergaard wordt, kan belangrijke informatie opleveren voor preventie- en interventieprogramma's en voor de langetermijnbegeleiding van deze jongeren die de overgang naar de volwassenheid maken. De deelname van ouders en broers/zussen aan deze studie maakt het daarnaast ook mogelijk om de impact van pediatrische kanker op het

familiesysteem in kaart te brengen. Aangezien we aandacht besteden aan de manier waarop constructen zoals identiteit, persoonlijkheid, en familierelaties inspelen op psychologisch functioneren, levenskwaliteit, en levensstijl-factoren, kunnen we ook richtlijnen formuleren voor de klinische praktijk. Er zullen op geregelde tijdstippen seminars worden georganiseerd om klinici in te lichten over de resultaten van de studie. Daarnaast zullen resultaten gepubliceerd worden in zowel klinisch georiënteerde als Engelstalige wetenschappelijke tijdschriften. De bevindingen zullen ook teruggekoppeld worden naar overlevings- en zelfhulporganisaties die zich specifiek richten op deze jongeren en hun families (bijvoorbeeld op onze blogpagina <https://napediatischekanker.weebly.com/>)

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Anne Uyttebroeck (UZ Leuven), Prof. dr. Koen Luyckx (KU Leuven)
- Uitvoerders: Prof. dr. Anne Uyttebroeck, Prof. dr. Koen Luyckx, dr. Jurgen Lemiëre, Trui Vercruyse, Sofie Prikken, Koen Raymaekers
- Organisaties: UZ Leuven, dienst Kinderhemato-Oncologie; KU Leuven, Onderzoeksgroep Schoolpsychologie en Ontwikkeling in Context (SCenO)
- Contactgegevens: koen.luyckx@kuleuven.be; anne.uyttebroeck@uzleuven.be; sofie.prikken@kuleuven.be
- Termijn project: oktober 2018 - april 2024
- Financiering: Fonds Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen (FWO)

DOELGROEP

AYA

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: COMMUNICATIE MET KANKERPATIËNTEN / COMMUNICATIE MET NAASTEN / QUALITY OF LIFE

ONTWIKKELING VAN EEN VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING INTERVENTIE BIJ ADOLESCENTEN MET KANKER

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Onderzoek naar effecten van interventies rondom vroegtijdige zorgplanning (VZP) heeft aangetoond dat VZP bij volwassenen verschillende positieve effecten kan hebben zoals betere communicatie tussen zorgverleners, patiënt en familie, meer tevredenheid over de zorg en hogere kwaliteit van leven. Weinig is echter bekend over effecten van VZP bij adolescenten, terwijl uit vorig onderzoek blijkt dat ouders en adolescenten juist graag over de doelen en voorkeuren van zorg zouden praten. Het doel van deze studie is het ontwikkelen van een VZP interventie voor adolescenten met kanker (10 – 18 jaar) en hun ouders in het ziekenhuis, teneinde deze te testen en evalueren in een randomized controlled trial. In dit deel van de ontwikkelingsstudie hebben we kerncomponenten van de VZP interventie geïdentificeerd.

ONDERZOEKSOPZET

We voeren een fase 0-1 studie van het MRC framework in het ontwikkelen van complexe interventies uit. Met een scoping review hebben we geïnventariseerd welke interventies en tools er al bestaan voor VZP bij kinderen en uit welke componenten deze bestaan. Vervolgens hebben we 11 interviews gedaan met gezondheidsprofessionals (psychologen, verpleegkundigen en kinderartsen) in vier academische ziekenhuizen in Vlaanderen. We vroegen hen over hun ervaringen, uitdagingen en wat hen zou helpen met het uitvoeren van VZP gesprekken. Het onderzoeksteam stelde vervolgens componenten van de interventie samen. Een internationale adviescommissie, samengesteld op basis van relevante achtergrond rondom VZP bij kinderen, gaf via e-mail feedback op de voorstellen van de interventiecomponenten.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Vijf componenten voor de VZP interventie werden geïdentificeerd:

1. Een training voor gespreksleiders die de interventie zullen faciliteren;
2. De interventie zal bestaan uit meerdere gesprekssessies, gestructureerd met een handleiding;
3. De gespreksleider houdt nauw contact met het pediatriesch team van het kind;
4. Gebruik van tools die geschikt zijn voor adolescenten om patiëntgerichte zorg te bevorderen;
5. Het documenteren van uitkomsten uit de gesprekken in het elektronisch dossier.

In de volgende stap in het ontwikkelen van de interventie zullen we inhoudelijk feedback vragen in de vorm van interviews bij drie groepen: adolescenten met kanker, ouders van adolescenten met kanker, en gezondheidsprofessionals die op de afdeling pediatrische oncologische zorg werken.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De vijf geïdentificeerde componenten zijn belangrijke aspecten om op te nemen in VZP interventies in de pediatrische context. Indien na de RCT studie de interventie effectief blijkt te zijn, dienen we samen met gezondheidsprofessionals de VZP interventie te implementeren in de zorgpraktijk.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Anne van Driessche (PhD student); Kim Beernaert (co-promotor); Aline De Vleminck (co-promotor); Joachim Cohen (promotor); Luc Deliens (promotor)
- Uitvoerders: Anne van Driessche (PhD student); Kim Beernaert (co-promotor)
- Organisatie: End-of-Life Care Research Group (VUB & Ugent)
- Contactgegevens: Anne.van.Driessche@vub.be - +3293320795
Laarbeeklaan 103, 1090 Jette, Gebouw K, eerste verdieping
- Termijn project: eind september 2018 - eind september 2023
- Financiering: FWO en Kinderkankerfonds

DOELGROEP

AYA

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: SCHOOL (HERVATTING) / WERK (HERVATTING)

ENTREE – JONGEREN NA KANKER AAN HET WERK OF AAN HET STUDEREN

NIEUW

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Werkhervatting is voor veel (ex-)kankerpatiënten een belangrijke stap om na het ziekzijn de draad terug op te nemen. Hoe langer iemand afwezig is van zijn werk of studies, hoe moeilijker het is om te hervatten. Er is momenteel weinig onderzoek beschikbaar omtrent re-integratie na kanker bij jongvolwassenen, de zogenaamde AYA's: adolescents and young adults. Zij krijgen echter te maken met specifieke drempels, zoals het verstoren van de ontwikkeling van executieve functies, wat dan weer een effect heeft op het verwerven van een diploma of job. Entree biedt begeleiding aan jongeren na kanker bij hun re-integratie op de arbeidsmarkt en een opleiding of ondersteuning bij het hervatten of afronden ervan. Deze pilootstudie omvat een analyse van 1) de haalbaarheid van de interventie, 2) het effect van het Entree begeleidingstraject op de motivatie van AYA's en 3) de (kosten)effectiviteit van het begeleidingstraject.

ONDERZOEKSPUZET

Het Framework van Medical Research Council over de ontwikkeling van complexe interventies in de gezondheidszorg wordt gehanteerd, bestaande uit: (1) ontwikkeling interventiestudie, (2) pilootstudie, (3) evaluatie en (4) implementatie. De interventie is ontwikkeld op basis van wetenschappelijke evidentie met theoretische raamwerken en conceptuele modellen als basis voor de interventie.

Er wordt gestart met een monocentrische pilootstudie in het universitair ziekenhuis Leuven volgens de principes van een gerandomiseerde gecontroleerde interventiestudie. Veertig kankeroverlevers worden gerekruteerd en gerandomiseerd in een controle (n=20) en een interventiegroep (n=20). De controlegroep ontvangt een informatiefolder en de interventiegroep een begeleidingstraject.

Elektronische vragenlijsten worden afgenomen waarbij achtergrondkenmerken, de primaire uitkomsten 'motivatie', 'symptoomervaring' en 'kwaliteit van leven' en de secundaire uitkomst 'terugkeer naar werk en/of studie' worden bevestigd. I.k.v. de kosteneffectiviteit van de interventie worden tijdsregistraties bijgehouden.

Voor de evaluatie plannen we een multicentrische studie in vier universitaire ziekenhuizen met 100 kankeroverlevers in zowel controle- als interventiegroep.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Op dit moment zijn er nog geen resultaten omdat de pilootstudie net van start is gegaan. De resultaten zullen later voorgesteld worden.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De bedoeling is om de interventie te optimaliseren en de Entree-coaches verder op te leiden in de specifieke noden die de doelgroep (adolescenten en jongvolwassenen) met zich meebrengen. Er is momenteel weinig tot geen onderzoek uitgevoerd bij adolescenten en jongvolwassenen. Er is dus nood aan meer informatie over de specifieke drempels die deze doelgroep ervaart in hun zoektocht naar werk of het hervatten van hun studie. Daarnaast zijn er

in de literatuur wel enkele modellen beschreven die bruikbaar zijn voor het opzetten van een interventie voor kankeroverlevers en voor het bepalen van belangrijke uitkomsten en factoren die dienen gemeten te worden om een antwoord te geven op een onderzoeksvraag. Er dient nog onderzocht te worden of deze interventie ook bruikbaar is bij adolescenten en jongvolwassenen. Om de haalbaarheid van de implementatie van deze interventie na te gaan is het belangrijk om de (kosten)effectiviteit in kaart te brengen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Lode Godderis (projectverantwoordelijke KU Leuven) en Lieven Gulinck (projectverantwoordelijke Emino)
- Uitvoerders: Lieven Gulinck (coördinator Entree), Sofie Vandenbroeck (projectonderzoeker) en Elke Smeers (projectonderzoeker)
- Organisatie: Emino - KU Leuven
- Contactgegevens: lode.godderis@kuleuven.be - 016/37 32 91 of 016/33 70 80
Kapucijnenvoer 35 blok d, bus 7001, 3000 Leuven
- Termijn project: januari 2019 - maart 2022
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Emino - KU Leuven

DOELGROEP

AYA

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: COPING EN VERWERKING / INTIMITEIT EN SEKSUALITEIT / QUALITY OF LIFE

OBBAYA: GROEITRAJECTEN ADVENTURE THERAPY VOOR JONGVOLWASSENEN MET EN NA KANKER

NIEUW

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



PRAKTIJKPROJECT

Voor mensen die kanker overleven verbreedt het perspectief bij nazorg van 'overleven' naar 'herleven': van het vechten tegen de ziekte naar het terug in handen kunnen nemen van het eigen leven en het herwinnen van levenskwaliteit. Effectieve nazorg dient daarom aan alle levensaspecten te raken: emotioneel, mentaal, fysiek en existentieel. Het huidige aanbod nazorg voor AYA's is niet alleen beperkt, maar ook sterk versnipperd.

Obbaya realiseert een getrappt, transmuraal en interdisciplinair nazorgaanbod Adventure Therapy voor Vlaamse AYA's (18-39jr) met als doelstellingen: het ontwikkelen van sterkere coping skills, grotere zelfregie in het dagelijks leven, het verhogen van de algemene levenskwaliteit. Met een primaire focus op 1) relaties, intimiteit en seksualiteit 2) zelfbeeld en zelfvertrouwen 3) fysieke en mentale veerkracht. Met een secundaire focus op de psychosociale nood rond zingeving binnen de maatschappij (werk, studie, vrijwilligerswerk...).

ONDERZOEKSOPZET

Het Obbaya-aanbod wordt methodologisch vormgegeven vanuit een multidisciplinair partnerschap. De Outward Bound trainers brengen de inhoudelijke, sporttechnische en logistieke expertise in van Adventure Therapy. Avontuur op maat van het individu en de groep wordt gebruikt om een holistische ervaring te faciliteren, met de therapeutische intentie herstel, healing en groei te ondersteunen (geïnspireerd door Gestalt-therapie en Emotion Focused Therapy). Om de inhoudelijke expertise te garanderen maken seksuologe Kristel Mulders en klinisch psychologe Kathleen Roskams deel uit van het team.

Voor het monitoren van de effecten en verfijnen van de inhoud wordt gekozen voor Actie Onderzoek (kwalitatief en kwantitatief) onder supervisie van Johan Hovelinck, Prof. groepsdynamica aan de KUL. Op basis hiervan wordt een wetenschappelijk artikel gepubliceerd en een lezing gehouden op de Europese/International Adventure Therapy Conference.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Bestaand onderzoek toont in toenemende mate de positieve effecten van Adventure Therapy voor overlevers op vlak van autonomie en coping skills, algemene levenskwaliteit, zelfbeeld, lichaamsbeeld, zelfvertrouwen, verbetering relaties en sociale vaardigheden, grotere motivatie voor fysieke revalidatie enz.

In ons land bestaat geen systematisch uitgewerkt zorgaanbod Adventure Therapy voor AYA's (in VS - First Descent, Nederland - Powder Days, Canada - On the tip of the toes, Frankrijk - A chacun son Everest).

Een eerste groeitraject van Obbaya liep van 15/7/2019 tot 8/09/2019. De bevragingen worden momenteel geanalyseerd.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

AYA's kunnen de individuele en versnipperde behandelingen in ziekenhuizen en revalidatiecentra inruilen voor therapeutische groepsavonturen met lotgenoten in de natuur. De programma's zullen bestaan uit een combinatie van passende indoor- en outdooractiviteiten, ervaringsgerichte lichaams- en andere oefeningen in de natuur, verdiepende therapeutische gesprekken en reflectiemomenten. Enkele effecten: sterkere coping skills, grotere zelfregie in het dagelijks leven, verhoogde algemene levenskwaliteit - onder meer door het verminderen van depressie en vermoeidheid, eenzaamheid wordt doorbroken, verbeterde relaties en sociale vaardigheden met peers en non-peers. Met een focus op de psychosociale nood rond zingeving binnen de maatschappij (werk, studie, vrijwilligerswerk...) en toeleiding en doorverwijzing naar bestaande gerichte programma's als Entree.

Kortom: re-activatie om terug 'agency' op te nemen in het dagelijks leven en terug een voldoening-gevende plaats in te nemen in de maatschappij

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Kobe Smits (directeur Outward Bound Belgium) en Saskia Nauwelaerts (projectverantwoordelijke Obbaya)
- Uitvoerders: Bert Vandenbussche (verantwoordelijke Obbaya) en Stephanie Aertsen (vrijwilliger en ervaringsdeskundige Obbaya)
- Organisatie: Outward Bound Belgium
- Contactgegevens: bert.vandenbussche@outwardbound.be, stephanie.aertsen@outwardbound.be - 0496303657 - OBB Kapucijnenvoer 217, 3000 Leuven
- Termijn project: 1e traject: 15/7/2019 - 8/9/2019; 3 jaar opstart binnen projectcall Kom op tegen Kanker; definitieve opname in vast aanbod OBB
- Financiering: 1e traject: Outward Bound Belgium en Roparun - subsidieaanvraag Kom op tegen Kanker lopende voor 3 jaar opstart
- Partners: Virga Jesse Hasselt - Lost&co

DOELGROEP

AYA

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: KINDEREN ONCOLOGIE / E-HEALTH / PSYCHOSOCIALE INTERVENTIES

2SPACES

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



PRAKTIJKPROJECT

Jongeren met kanker ervaren naast de symptomen van hun ziekte vaak ook ernstige pijn-, stress- en angstgerelateerde klachten. Pijnlijke behandelingen, onverwachte complicaties, langdurig ziekenhuisverblijf, onzekerheid over de toekomst en mogelijk herval zorgen voor emotionele en stresserende ervaringen.

Met '2Spaces' willen we een oplossing aanreiken ter bevordering van het psychosociaal welzijn van de patiënt (12-18 jaar). 2Spaces wil bijdragen aan het welzijn en het genezingsproces van patiënten door een verbetering op het gebied van pijn, mentale rust, revalidatie en (sociale) activering te realiseren d.m.v. digitale technologie en 21st century skills.

Dit doen we via een virtuele wereld (VR game + digitaal platform) en een fysieke wereld (mobiele makersunit: electronica, 3D-printing, robotica, audio...). Met 2Spaces zetten we in op 'even weg zijn van de realiteit' (escapisme) en het bevorderen van sociale interactie (met vrienden, familie, patiënten...). Het vertellen en delen van verhalen staat centraal.

ONDERZOEKSOPZET

IDROPS werkt volgens de principes van human centered design (HCD): HCD is een creatieve manier om uitdagingen aan te pakken in de samenleving. Het stelt de doelgroep centraal in het ontwerp. We brengen samen noden en uitdagingen in kaart en bedenken oplossingen die écht relevant zijn. De doelgroep doorheen het hele proces betrekken zorgt ervoor dat de oplossing die gecreëerd wordt op maat is van de doelgroep en een breed draagvlak heeft.

Daarnaast zetten we in op het gebruik van digitale technologie en 21st century skills ter bevordering van het psychosociaal welzijn. Aan de hand van 21st century skills willen we jongeren versterken en ondersteuning aanreiken in een snel veranderende, complexe en digitale maatschappij.

Processen die in de virtuele wereld in gang gezet worden, kunnen verder gezet worden in de fysieke wereld en omgekeerd. Op deze manier beogen we een verbetering in het welzijn en genezingsproces van de patiënt.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

IDROPS startte met de steun van vzw Kinderkankerfonds een pilootproject op de afdeling pediatrie hemato-oncologie van het UZ Gent. Het piloottraject concentreerde zich op de mogelijkheden van VR op vlak van aandachtsafleiding, stimulatie van beweging, vermindering van stress en sociale interactie. De VR-technologie werd uitgebreid getest met de doelgroep (jongeren tussen 12-18 jaar), via interviews werden de specifieke noden in samenspraak met de ouders en de zorgverleners onderzocht, en tijdens creatieve brainstormsessies werden ideeën gegenereerd. Het gebruik van VR werd als een meerwaarde ervaren en er werden weinig tot geen moeilijkheden vastgesteld bij het gebruik. De testgroep gaf aan interesse te hebben voor VR door het immersieve karakter van de technologie, het even helemaal weg kunnen zijn, het gestimuleerd worden tot beweging, het creatief kunnen zijn en de interactie met andere personen. Tijdens het piloottraject werd met de patiënten op participatieve wijze het concept van 'De Digitale Wachtkamer' bedacht, dat de basis vormt voor 2Spaces.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Met 2Spaces willen we:

- De sociale interactie van de patiënt bevorderen door hem/haar in contact te brengen met lotgenoten en ervaringen uit te wisselen.
- Het psychosociaal welzijn van de patiënt verbeteren.
- De patiënt afleiden van pijn of zorgen voor pijnvermindering.
- De fysieke paraatheid van de patiënt verhogen.
- De digitale vaardigheden van de patiënt verbeteren op basis van diens interesse.
- Een lerend netwerk opstarten voor zorgverleners rond digitale innovatie.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Anna Kint (projectdesigner); Sven Jacobs (projectdesigner); Nathalie Goethals (directeur)
- Uitvoerders: Anna Kint; Sven Jacobs; Nathalie Goethals
- Organisatie: !DROPS vzw
- Contactgegevens: anna@idrops.be - 0472 41 45 18 - Klokstraat 29 9050 Gentbrugge
- Termijn project: 2018 - 2022
- Financiering: Het vooronderzoek werd gefinancierd door het Kinderkankerfonds vzw. Momenteel zijn we bezig met fondsenwerving voor deel 2.
- Partners: vzw Kinderkankerfonds, UZ Gent, HoWest, NuNam

DOELGROEP

KINDEREN ONCOLOGIE

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: COMMUNICATIE MET NAASTEN / PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN

OP ZOEK NAAR EEN NIEUW EVENWICHT. HOE BELEVEN OUDERS VAN EEN KIND MET KANKER HET OPVOEDEN?

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

Naast de gevolgen van kinderkanker voor de individuele gezinsleden en voor het gezin als geheel is er weinig onderzoek naar de gevolgen voor de opvoeding. Ouders van een kind met kanker worden geconfronteerd met enorme zorgen om hun kind, de angst om hun kind te verliezen, grote veranderingen in hun gezinsleven, ... Daarnaast blijven ze instaan voor de opvoeding van hun kind. Met dit onderzoek willen we nagaan hoe zij dit beleven en trachten we zorgverleners inzicht te bieden hoe ouders hiermee omgaan.

ONDERZOEKSOPZET

Met een kwalitatief onderzoek willen we recht doen aan de individuele verhalen van de ouders. We maken hiervoor gebruik van de biografische methode, waarbij ouders via interviews bevraagd worden naar hun beleving van het opvoeden. Aan het onderzoek namen 8 ouders deel: 6 moeders en 2 vaders van in totaal 7 verschillende kinderen. Eén kind was nog in behandeling, drie kinderen zaten nog in de onderhoudsfase en drie kinderen hadden hun behandeling achter de rug en kwamen enkel nog op controle.

RESULTATEN

Alle ouders geven aan dat hun prioriteiten veranderd zijn in het licht van de ziekte, net als hun toekomstbeeld voor hun kind. De normen en waarden, die ze doorgeven via de opvoeding, veranderen echter niet. Ze proberen mee te evolueren met hun kind en gaan op zoek naar een evenwicht in hun opvoeding. Ook wat betreft het streng zijn en toelaten, zijn ouders op zoek naar een nieuw evenwicht. Er wordt in eerste instantie meer toegegeven omdat ze willen dat hun kind zich goed voelt. Na verloop van tijd trachten ouders de regels en structuren opnieuw op te nemen. Alle zorgen, de angst voor herval en de zeer hechte band met hun kind zorgen ervoor dat ouders veel bezorgder zijn dan voordien. Broers en zussen krijgen tijdens de periode van diagnose en behandeling weinig aandacht. Ook hier gaan ouders op zoek naar een evenwicht tussen aandacht voor het zieke kind en de andere kinderen.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Met dit eindwerk willen we zorgverleners van kinderen met kanker inzicht bieden in de beleving van de ouders. Zorgverleners en (gezinnen van) patiënten bewegen zich in gedeeltelijk verschillende werelden. De wereld van degene die verzorgd wordt en de wereld van degenen die verzorgen. Om dichterbij elkaar te komen, is er begrip nodig voor elkaar. Dit kan men bereiken door het brengen van het verhaal van de ouder. Dankzij de 'verhalende communicatie' komt er eenheid en betekenis tot stand, wat ons helpt om elkaar te begrijpen. Dankzij de verhalen van de ouders kunnen zorgverleners een glimp opvangen van de wereld van de ouders, hun ervaringen. Hierdoor kunnen zorgverleners meer begrip voor hen opbrengen, zich meer inleven en de ondersteuning beter afstemmen op de specifieke noden van elke ouder.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Trui Vercruysse (UZ Leuven), Stefan Ramaekers (KU Leuven)
- Uitvoerder: Kleo Dubois (student, KU Leuven)
- Organisatie: PEV Psycho-oncologie, cyclus 2016-2018
- Contactgegevens: kleodubois@hotmail.com
- Termijn project: 2016 - 2018
- Financiering: eindwerk in kader van opleiding PEV Psycho-Oncologie

DOELGROEP

KINDEREN ONCOLOGIE

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: ETHIEK / ORGANISATIE VAN DE ZORG / QUALITY OF LIFE

RUIMTE VOOR KWETSBAARHEID: ALLEDAAGSE PRAKTIJKEN VAN KINDEREN EN JONGEREN GETROFFEN DOOR KANKER ONTRAFELEN



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

De voorbije decennia is er hernieuwde aandacht voor de gebouwde zorgomgeving en haar invloed op de kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven en het welbevinden van mensen met kanker en hun naasten. Hoe de ruimtelijke aspecten van de zorgomgeving beleefd worden door kinderen en jongeren getroffen door kanker is nog weinig onderzocht. Kennis van kankerzorgomgevingen is voornamelijk gebaseerd op informatie van ouders en zorgverleners over de beleving van kinderen. Onderzoek dat het perspectief van deze jonge mensen wel centraal stelt, biedt belangrijke inzichten in welke betekenissen kinderen geven aan en meningen die zij hebben over de gebouwde zorgomgeving. Dit onderzoeksproject wil deze inzichten aanvullen door aandachtig te worden voor alledaagse praktijken van jonge mensen getroffen door kanker in het ziekenhuis. Door hun interacties met zorgomgevingen centraal te stellen, hoopt dit onderzoeksproject een ander perspectief te bieden op kindgerichte zorgomgevingen.

ONDERZOEKSPUZET

Dit project heeft als doel ontwerpers en zorgkundigen inzichten aan te reiken om rekening te houden met de ruimtebeleving van kinderen en jongeren getroffen door kanker. Hiertoe wordt onderzocht hoe de ruimte wordt geleefd door deze kinderen en hoe het vertrekken vanuit alledaagse praktijken kan ingezet worden binnen het ontwerpen van zorgomgevingen. Geïnspireerd door een socio-materieel perspectief brengt het onderzoek deze dagelijkse praktijken van en met kinderen en jongeren in het ziekenhuis naar de voorgrond door zich te richten op wat er gebeurt rond en door 'dingen'. Het project combineert hiertoe een etnografische benadering met creatieve samenwerkende methoden, meer bepaald GoPro-video-etnografie omdat deze manier van data verzamelen en presenteren niet directief is en sporen van dagelijkse praktijken onder de aandacht kan brengen.

Drie Vlaamse kinderoncologiecentra verlenen hun medewerking aan dit onderzoek. Kinderen en jongeren tussen 5 en 18 jaar met een kankerdiagnose of hun broers/zussen nemen deel aan het project.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Een eerste analyse focust op het proces van toestemming krijgen van de ethische commissie van een deelnemend ziekenhuis enerzijds, en ethische uitdagingen die opdoken tijdens het veldwerk anderzijds. Omdat ethische procedures en richtlijnen voornamelijk gericht zijn op klinisch onderzoek en meer kwantitatieve onderzoeksbenaderingen is het moeilijk een plek te geven aan onderzoek dat buiten deze domeinen valt. De analyse nodigt uit tot meer dialoog tussen ontwerponderzoekers en ethische commissies.

Voor een tweede, inhoudelijke analyse, van het veldwerk op de dagzalen van een

kinderoncologisch centrum, wordt het infuusstatief als empirische focus genomen. Deze manier van kijken laat toe verschillende dagelijkse praktijken van kinderen en jongeren naar voor te brengen. Het ontrafelen van deze praktijken daagt het idee uit dat een ruimte wel of niet kindvriendelijk is door aandacht te vestigen op hoe kindvriendelijkheid misschien ook schuilt in kleine situaties van zorg voor elkaar en voor dingen.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Verwacht wordt dat, door alledaagse praktijken van kinderen en jongeren die getroffen zijn door kanker centraal te stellen, een beter inzicht kan worden verworven in wat kindgericht ontwerp kan zijn. Naast concrete suggesties voor ontwerpers van zorggebouwen, wordt verwacht dat de inzichten uit dit onderzoeksproject ook belangrijk zullen zijn voor zorgverleners, namelijk voor hoe zij binnen de bestaande gebouwde omgeving op een andere, meer gepaste manier kunnen inspelen op de relatie tussen gebouwde omgeving en (beleving van) jonge kankerpatiënten.

Net zoals zorgpraktijken, -technologieën en -visies dynamisch zijn, is de gebouwde zorgomgeving dat ook. In de nabije en verdere toekomst zullen blijvend aanpassingen aan zorgomgevingen nodig zijn waarbij de resultaten en gebruikte methoden van dit onderzoek ingezet kunnen worden. Op deze manier ondersteunt dit onderzoeksproject evoluties in de kinderkankerzorg zowel op vlak van het ontwerp van zorgomgevingen als in het ontwikkelen van zorgrelaties waarin materialiteit en omgeving een plek krijgen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Ann Heylighen, Stefan Ramaekers
- Uitvoerder: Piet Tuteneel
- Organisatie: KU Leuven, Dept. Architectuur
- Contactgegevens: ann.heylighen@kuleuven.be - +32 16 321741
- Termijn project: oktober 2017 - augustus 2021
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partner: KU Leuven, Onderzoekseenheid Educatie, Cultuur en Samenleving
- Publicaties:
 - Tuteneel, P., Ramaekers, S., & Heylighen, A. (2019). Conversations between procedural and situated ethics: Learning from video research with children in a cancer care ward. *The Design Journal*, 22(sup1), 641-654. doi: 10.1080/14606925.2019.1595444
 - Tuteneel, P., Ramaekers, S., & Heylighen, A. (2019). Understanding children's spatiality in cancer care environments: Untangling everyday practices around an IV-stand in a paediatric day-care ward. *Health & place*, 60, 102211. doi: 10.1016/j.healthplace.2019.102211

DOELGROEP

MANTELZORGERS

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN

DE LANGDURIGE PSYCHOLOGISCHE EFFECTEN VAN MANTELZORG BIJ PARTNERS VAN KANKERPATIËNTEN

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Het bieden van mantelzorg is niet altijd even evident. Soms geraken mantelzorgers overbelast. Er is nog te weinig geweten over de langdurige psychologische effecten van het bieden van mantelzorg.

Heel concreet wilden we onderzoeken of er een verband bestaat tussen de mate van overbelasting van de mantelzorger tijdens de periode van mantelzorg en gecompliceerde rouw na het overlijden bij de partners van kankerpatiënten in België. Bijkomende factoren die we tevens in ons onderzoek opnamen, waren voorbereidheid op het overlijden enerzijds en depressie, angst en stress na het overlijden anderzijds.



ONDERZOEKSPROJECT



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

ONDERZOEKSOPZET

Het betrof een cross-sectionele studie. Deelnemers werden bevraagd via een online vragenlijst met daarin de Caregiver Strain Index (die peilt naar overbelasting van de mantelzorger), de RouwVragenLijst en de Depression Anxiety Stress Scales. Daarnaast bevroegen we socio-demografische gegevens, de periode van mantelzorg en de mate van voorbereidheid op het overlijden.

RESULTATEN

Er namen 27 mensen deel. Gemiddeld gaf men een score van 4,44 (op een zevenpunts Likertschaal) aan omtrent de mate van voorbereidheid op het overlijden. Vierentwintig deelnemers gaven overbelasting aan. Achttien partners vertoonden gecompliceerde rouw. Er waren 5 mensen met een hoge depressiescore, 4 met een hoge angstscore en 1 met een hoge stressscore.

Er werden significante positieve correlationele verbanden gevonden tussen: overbelasting en het aantal dagen zorg per week voor iemand anders; depressie/angst/stress en gecompliceerde rouw; depressie, angst en stress onderling. Er werden significante negatieve correlationele verbanden gevonden tussen: leeftijd van de deelnemer/van de kankerpatiënt en overbelasting; leeftijd van de deelnemer/van de kankerpatiënt en stress; leeftijd van de deelnemer en angst; duur van de relatie en depressie/angst/stress; aantal uren mantelzorg per dag en depressie/stress; duur sinds het overlijden; voorbereidheid op het overlijden/gecompliceerde rouw.

We vonden geen verbanden tussen voorbereidheid op het overlijden, overbelasting, gecompliceerde rouw, depressie, angst en stress.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

We zagen dat zeer veel mensen overbelasting en gecompliceerde rouw hebben aangegeven. Voornamelijk jonge mantelzorgers blijken het moeilijk te hebben. Ze zijn overbelast en vertonen meer angst en stress. Ze zorgen bovendien vaak nog voor iemand anders. Vrouwen ervaren bijkomend nog meer stress.

Mantelzorgers maken een essentieel deel uit van de moderne gezondheidszorg en hun mentale gezondheid mag niet uit het oog verloren worden. Het is belangrijk om actief op zoek te gaan naar die mantelzorgers die het moeilijk hebben en om hen bij te staan. Allerlei initiatieven (zoals steun bij de zorg voor de kinderen, ervoor zorgen dat mantelzorgers nog steeds leuke activiteiten kunnen doen, ...) kunnen hiertoe mogelijks bijdragen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Anneke Devoogdt (praktijkassistent - Universiteit Gent), Let Dillen (doctor - Universitair Ziekenhuis Gent)
- Uitvoerder: Sandra Opdekamp
- Organisatie: Katholieke Universiteit Leuven
- Contactgegevens: sandra.opdekamp@gmail.com
- Termijn project: april 2018

DOELGROEP

MIGRANTEN EN ETNISCH CULTURELE MINDERHEDEN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: BORSTKANKER / GASTRO-ENTEROLOGISCHE TUMOREN / GYNAECOLOGISCHE TUMOREN / PREVENTIE

GEZONDHEIDSAMBASSADEURS IN OOSTENDE

NIEUW

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



PRAKTIJKPROJECT

De opzet van het project is om het proces van convergentie dat nu plaatsvindt, specifiek in Oostende, tegen te gaan. Dit wordt gedaan aan de hand van de gezondheidsambassadeurs. We merken dat de gezondheidsvaardigheden van mensen uit kansengroepen (vooral mensen met een migratieachtergrond) niet altijd even groot zijn. Veel mensen zijn ook niet in staat om een geïnformeerde keuze te maken. We hopen hierop te kunnen inspelen door gezondheidsambassadeurs in te zetten.

ONDERZOEKSOPZET

We leiden mensen met en zonder migratieachtergrond op tot gezondheidsambassadeurs. Zij krijgen een basisreeks van 10 lessen over een gezonde levensstijl, gezonde voeding, maar ook over kanker en de drie bevolkingsonderzoeken rond kanker (BK, BMHK en DDkanker) die in Vlaanderen plaatsvinden.

Na het volgen van de basisreeks volgen nog uitbreidings- en verdiepingslessen voor de ambassadeurs.

Eens ze afgestudeerd zijn, gaan de ambassadeurs op stap om andere mensen deze info te geven. Ze zullen dit doen in hun moedertaal of in het Nederlands aan de hand van een spel dat we zelf ontwikkelen.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Voorlopig hebben we twee groepen met gezondheidsambassadeurs opgeleid: er zijn nu 39 gezondheidsambassadeurs die vanaf 2020 sessies zullen geven. De sessies worden gegeven in samenwerking met ziekenhuizen, huisartsen, wijkgezondheidscentra, of andere verschillende organisaties. Zo proberen we zoveel mogelijk mensen te bereiken.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

We willen door dit project de mensen versterken. Niet alleen de ambassadeurs die de opleiding volgen en die leren hoe ze voor een groep moeten staan, maar ook de mensen die een sessie van de ambassadeurs volgen.

Zij krijgen veel informatie over kanker en de bevolkingsonderzoeken zodat ze in de toekomst zelf een geïnformeerde keuze kunnen maken of ze al dan niet deelnemen aan een bevolkingsonderzoek.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Fem Theuninck, projectverantwoordelijke bij FMDO voor Gezondheidsambassadeurs in Oostende
- Uitvoerder: Fem Theuninck
- Organisatie: FMDO vzw
- Contactgegevens: fem@fmdo.be - 0487 77 40 88
- Termijn project: maart 2018 - februari 2021
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Kom op tegen Kanker, stad Oostende, Howest, WGC De Hoek, Bond Moyson, CM, LOGO
- Publicaties: <https://www.fmdo.be/projecten/gezondheidsambassadeurs>

ALCOHOLGEBRUIK BIJ OUDEREN MET KANKER – EEN EERSTE VERKENNING

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Ten gevolge van de vergrijzing krijgen we te maken met steeds meer ouderen en zo ook met ouderen met kanker. De huidige generatie ouderen drinkt volgens onderzoek meer alcohol dan vorige generaties en dan jongere leeftijdsgroepen. Over alcoholgebruik bij oncogeriatrische patiënten is echter weinig geweten. Dit onderzoek tracht zicht te krijgen op het alcoholgebruik bij ouderen met kanker. Tevens werd de samenhang van alcoholgebruik nagegaan met demografische variabelen, verschillende domeinen van functioneren en overleving.



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

ONDERZOEKSOPZET

Gedurende zes maanden (januari tot juni 2017) werden in AZ Groeninge Kortrijk twee alcoholscreeningsvragenlijsten (CAGE en Alcohol Use Disorders Identification Test Consumption (AUDIT-C)) toegevoegd aan het Comprehensive Geriatric Assessment (CGA). Deze laatste werd afgenomen bij 200 kankerpatiënten (≤ 70 jaar). Descriptieve statistiek, Pearson correlaties en regressieanalyses werden berekend om na te gaan of de resultaten op beide screeningsinstrumenten de resultaten op de G8-vragenlijst, de verschillende domeinen van de CGA en de halfjaar overleving kunnen voorspellen.

RESULTATEN

193 patiënten werden weerhouden voor data-analyse. 4.1% scoort positief op de CAGE, wat wijst op de aanwezigheid van alcoholmisbruik of -afhankelijkheid. Op de AUDIT-C scoort respectievelijk 21.7% en 30% van de vrouwen en mannen positief. Het gebruik alsook misbruik ligt hoger bij mannen en daalt met stijgende leeftijd. O.b.v. de resultaten wordt het dagelijks alcoholgebruik hoger geschat dan in de algemene populatie en vnl. voor mannen ook hoger dan bij de niet-oncologische geriatrische populatie. De resultaten suggereren dat vooral fitte mannen en functioneel meer onafhankelijke vrouwen meer alcohol drinken.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Alcoholgebruik en voorkomen van stoornissen in alcoholgebruik bij oncogeriatrische patiënten liggen indrukwekkend hoog. Het lijkt dan ook cruciaal om alcoholgebruik routinematig te blijven bevragen bij (oudere) kankerpatiënten. De resultaten van dit onderzoek kunnen de aanzet vormen tot optimalisatie van de oncogeriatrische zorg en ontwikkeling van specifieke interventies bij oncogeriatrische patiënten met problematisch alcoholgebruik.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Philip Debruyne (oncoloog), dr. Michelle Lycke (wetenschappelijk medewerker), Jasmine Andries (klinisch psycholoog)
- Uitvoerder: Evi Martens, klinisch psycholoog
- Organisatie: AZ Groeninge Kortrijk
- Contactgegevens: evi.martens@azgroeninge.be
- Termijn project: januari - juni 2017

DOELGROEP

PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: DISTRESS / PSYCHOSOCIALE SCREENING / QUALITY OF LIFE

“EN U? HOE GAAT HET MET U?” ONDERZOEK NAAR DE IMPACT VAN KANKER OP NAASTEN VAN ONCOLOGISCHE PATIËNTEN IN ACTIEVE BEHANDELING EN FOLLOW-UP

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

De langere overleving en verschuiving naar ambulante oncologische zorg betekenen een toename van verantwoordelijkheden van de dichte omgeving van de patiënt. Deze studie onderzocht de impact van kanker op de naasten van oncologische patiënten in actieve behandeling en tijdens follow-up.

ONDERZOEKSOPZET

Een cross-sectionele descriptieve studie gericht op de dichtste naasten van patiënten met verschillende kankerdiagnoses in UZ Leuven met hoofduitkomsten zorgbelasting (distress) en kwaliteit van leven (QoL) van de naasten.

RESULTATEN

Er werden 1580 naasten bereikt. 20% ervaarde ernstige distress. Naasten met een hoge zorgbelasting hadden een lagere QoL (.793). Voorspellende factoren voor hogere distress en slechtere QoL ($p < 0.05$) waren: vrouwelijke naasten; geen partner zijn, niet samenwonend zijn met de patiënt alsook het hebben van minder emotionele of praktische hulpbronnen thuis. Naasten van patiënten met hersentumoren, hoofd-hals-, huid-, longkanker en rapporteerden de hoogste distress en laagste QoL.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit onderzoek is een krachtige stap in het sensibiliseren van zorgverleners voor de beleving van naasten van patiënten met kanker en het bevorderen van samenwerking tussen professionele en informele zorgverleners.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Ine Decadt (Verpleegkundig Specialist AZ Groeninge), dr. Annemarie Coolbrandt (Verpleegkundig Specialist Oncologie, UZ Leuven)
- Uitvoerders: Ine Decadt, dr. Annemarie Coolbrandt
- Organisatie: UZ Leuven
- Contactgegevens: ine.decadt@azgroeninge.be, annemarie.coolbrandt@uzleuven.be
- Termijn project: Onderzoek in 2018
- Financiering: Albertfonds, UZ Leuven

DOELGROEP

ZORGVERLENERS

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: ETHIEK / ORGANISATIE VAN DE ZORG

OMGAAN MET MORELE DISTRESS IN EEN MULTIDISCIPLINAIRE ONCOLOGISCHE ZIEKENHUISETTING: EEN CROSS-SECTIONELE KWANTITATIEVE BEVRAGING



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Morele distress wordt gedefinieerd als situaties waarin zorgverleners zich bewust zijn van wat voor hen een ethisch goede actie is, maar waarin interne of externe barrières deze actie in de weg staan. Morele distress kan bv. leiden tot burnoutklachten en kan onrechtstreeks ook een kwalitatieve patiëntenzorg ondermijnen.

Het doel van de studie is na te gaan in welke mate en op welke manier verpleegkundigen en artsen, werkzaam op verschillende afdelingen (hospitalisatie en dagziekenhuizen) met (deels) oncologische patiënten in Vlaamse ziekenhuizen, te kampen hebben met morele stress en te identificeren welke factoren de werkbeleving kunnen ten goede komen.

Aan de hand van een cross-sectionele bevraging wordt in kaart gebracht wat de mate van ervaren morele stress is (evenals de coping), in welke mate er burnoutklachten zijn en hoe men teamklimaat, leiderschap en eindelevenszorg ervaart.

ONDERZOEKSOPZET

Alle artsen en verpleegkundigen die op dat moment op de betreffende afdelingen (afdelingen hospitalisatie en/of dagziekenhuizen waar de medisch oncoloog groen licht gaf) werkzaam waren, kregen een mail met daarin vraag tot deelname. Er werd benadrukt dat de deelname geheel vrijwillig en geanonimiseerd verloopt. Iedere medewerker van de betrokken afdeling ontving een link naar de online survey.

RESULTATEN

296 zorgverleners ((hoofd-)verpleegkundigen en artsen) uit 18 ziekenhuizen vulden de enquête in (RR 59%).

Een zekere mate van morele stress lijkt eigen aan een zorgjob; zeker op afdelingen met oncologische en palliatieve patiënten. Onmacht, zich niet assertief genoeg voelen, tijdsdruk en personeelstekort lijken de belangrijkste bronnen van morele stress. Zorgverleners voelen zich doorgaans gewaardeerd en gerespecteerd en hebben vertrouwen in de professionele competenties van hun teamleden. Artsen en verpleegkundigen zijn doorgaans van oordeel dat er respect is voor verschillende waarden en meningen. Er is echter nood aan meer structureel overleg en reflectie over kwaliteit van zorg. Er is nood aan meer transparante communicatie rond beslissingen in het zorgproces. Zeker bij onderlinge geschillen verwachten verpleegkundigen een actievere tussenkomst van de artsen. Verpleegkundigen ervaren vaak dat artsen te weinig hun eigen kwetsbaarheid tonen. Zeker bij levenseinde wordt het als belangrijk ervaren dat artsen en verpleegkundigen nauwer samenwerken en overleggen.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Morele stress lijkt inherent aan een job in een ethisch complexe context zoals oncologie. Mits er aandacht, tijd en ruimte is voor ethische reflectie, structureel overleg, nauwe interdisciplinaire samenwerking en (mogen) tonen van eigen kwetsbaarheid kan dit verbindend werken en de werkbeleving ten goede komen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: An Lievrouw (psycholoog Kankercentrum UZ Gent); Prof. dr. Dominique Benoit (arts en diensthoofd UZ Gent)
- Uitvoerder: An Lievrouw
- Organisatie: UZ Gent, Kankercentrum
- Contactgegevens: an.lievrouw@uzgent.be - 09 332 01 98
- Termijn project: januari 2019 - juli 2019
- Financiering: met steun van de Wetenschappelijke Werkgroep Kankercentrum UZ Gent

DOELGROEP

ZORGVERLENERS

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: OPLEIDING / ORGANISATIE VAN DE ZORG

VINGER AAN DE POLS: PSYCHOSOCIALE OPLEIDINGS- EN ONDERZOEKSNODEN BIJ ONCO-ZORGVERLENERS IN ZIEKENHUIZEN

NIEUW

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Het Cédric Hèle instituut (CHI) heeft een exploratief onderzoek uitgevoerd om een zicht te krijgen op de noden en knelpunten die onco-zorgverleners in ziekenhuizen ervaren op het vlak van opleiding en wetenschappelijk onderzoek in de psychosociale oncologie.

Bedoeling was om het eigen opleidingsaanbod te evalueren en bij te sturen waar nodig, maar ook om een idee te krijgen van wat het werkveld nodig heeft op het vlak van opleiding en onderzoek.

ONDERZOEKSOPZET

Er werd een online vragenlijst verstuurd via e-mail naar alle leden van de online CHI-community (CHiCom) die werkzaam zijn in een ziekenhuis. Er werden 1045 e-mails verstuurd met een response rate van 19% (n=201). De vragenlijst bestond uit 3 delen. De opleidings- en onderzoeksnoden werden bevraagd in deel 1 en 2. In deel 3 werden een aantal professionele gegevens verzameld. Elk deel van de vragenlijst bestond uit open en gesloten vragen.

De antwoorden op de gesloten vragen werden door Google Forms automatisch verwerkt en voorgesteld aan de hand van taart- en staafdiagrammen. Daar waar een opsplitsing per discipline een meerwaarde leek, werden extra analyses uitgevoerd in Excel. Voor de kwalitatieve gegevens werd er gebruik gemaakt van thematische analyse om conclusies te trekken.

RESULTATEN

Onco-zorgverleners in ziekenhuizen geven aan dat zowel opleiding als onderzoek in de psychosociale oncologie voldoende praktijkgericht moeten zijn.

Ze waarderen casusbesprekingen en getuigenissen van patiënten tijdens opleidingen en hebben nood aan intervisie. Ze willen persoonlijke ervaringen kunnen delen en leren van elkaar. De belangrijkste thema's waarrond ze vooral graag opleiding wensen zijn: communicatie met patiënten, neveneffecten van kankerbehandeling, communicatie met naasten, angst voor herval en coping en verwerking.

Er is tevens nood aan een goede vertaling van wetenschappelijk onderzoek in duidelijke richtlijnen voor de dagelijkse praktijk.

Tot slot dient er voldoende aandacht te zijn voor opleiding rond zelfzorg en tools voor stresshantering ter preventie van stress en burn-out.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De resultaten van dit onderzoek zullen door het CHI omgezet worden in een aantal concrete acties om ervoor te zorgen dat het huidige opleidingsaanbod van het CHI up-to-date blijft en aangepast is aan de noden van onco-zorgverleners.

Daarnaast zal het CHI een aantal initiatieven nemen om een brug te slaan tussen onderzoek en klinische praktijk. Tot slot zal het CHI enkele aandachtspunten voor opleiding en onderzoek formuleren die bezorgd zullen worden aan beleidsorganen en belangrijke organisaties in het werkveld.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Véronique Gerits en Angelique Verzelen
- Uitvoerder: Véronique Gerits
- Organisatie: Cédric Hèle instituut
- Contactgegevens: veronique.gerits@cedric-heleinstituut.be
- Termijn project: 2018 - 2019

DOELGROEP

ZORGVERLENERS

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: PSYCHOSOCIALE ZORG / INTIMITEIT EN SEKSUALITEIT

WEBSITE 'ONCOHULP VLAANDEREN' – WWW.ONCOHULP.BE

NIEUW

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



PRAKTIJKPROJECT

Als mensen met een kankerdiagnose te maken krijgen of de draad van hun leven terug willen opnemen na hun behandeling, kan de juiste begeleiding een belangrijke bron van steun zijn. Al te vaak weten patiënten en familieleden niet dat ze deze hulp kunnen krijgen of komen ze niet snel genoeg terecht bij zorgverleners die de nodige kennis en ervaring hebben.

Ook artsen, verpleegkundigen en paramedici zijn vaak op zoek naar psychologen of seksuologen met ervaring in oncologie om hun patiënten gericht te kunnen doorverwijzen.

Om hier een antwoord op te bieden, heeft het Cédric Hèle instituut (CHi), in samenwerking met Kom op tegen Kanker, het initiatief genomen om 'Oncohulp Vlaanderen' op te richten. Deze database geeft een overzicht van psychologen en seksuologen met ervaring in het begeleiden van mensen na een kankerdiagnose. Er werd voor gekozen om een overzicht te maken van zorgverleners binnen de ziekenhuizen en in praktijken buiten het ziekenhuis.

Artsen en andere zorgverleners, maar ook patiënten en naasten, kunnen via deze database op zoek gaan naar de gepaste hulp in hun regio.

ONDERZOEKSOPZET

Alle psychologen en seksuologen die lid zijn van CHiCom (online community CHi) zullen aangeschreven worden met het verzoek om zich te registreren. Ook naar de ziekenhuizen, de thuiszorg en privé-praktijken zullen gerichte acties ondernomen worden om deze doelgroep aan te zetten zich te registreren.

Er zijn een aantal voorwaarden verbonden aan het al dan niet toegelaten worden tot de database.

RESULTATEN

Begin 2020 wordt de website gelanceerd. In de loop van 2020 krijgen we een idee van het aantal geregistreerde psychologen en seksuologen alsook van het aantal bezoekers.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De website 'Oncohulp Vlaanderen' wil een antwoord bieden op de toenemende vraag om de zichtbaarheid van expertise in de psychosociale oncologie te vergroten en er op die manier voor te zorgen dat mensen met kanker en hun familieleden sneller de gepaste begeleiding krijgen.

Na een positieve evaluatie en overleg met het werkveld zal bekeken worden of een uitbreiding naar andere disciplines aangewezen is.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Véronique Gerits (Cédric Hèle instituut)
- Uitvoerders: Véronique Gerits (Cédric Hèle instituut) en Annelies Verachtert (Cédric Hèle instituut)
- Contactgegevens: veronique.gerits@cedric-heleinstituut.be
- Termijn project: 2018 - ...
- Financiering: Cédric Hèle instituut met de steun van Kom op tegen Kanker
- Partner: Kom op tegen Kanker





EXISTENTIËLE ZORG

WAT KAN'KERMEE?! EXISTENTIËLE GROEPSTHERAPIE VOOR ONCOLOGISCHE PATIËNTEN

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Binnen het UZ Leuven wordt goede zorg besteed aan het lichamelijk en het psychisch welzijn van kankerpatiënten. Toch merken wij regelmatig op dat patiënten in de kou blijven staan wat hun existentiële bezorgdheden betreft. De psychologische stress die gepaard gaat met een kankerdiagnose, raakt vaak aan iemands fundamentele overtuiging over wat het leven voor hem of haar betekent.

Om kankerpatiënten te helpen in het omgaan met deze existentiële thema's, werd in de Verenigde Staten nagedacht over interventies die gericht zijn op vragen rond zin en betekenis. Existentiële groepstherapie voor kankerpatiënten bestaat uit acht sessies, waarin zij worden ondersteund in het omgaan met existentiële uitdaging of bedreiging, in het zich bewust worden van wat vroeger betekenisvol is geweest en in het op zoek gaan naar nieuwe betekenissen in hun huidig leven.

Uit verschillende onderzoeken weten we dat existentiële psychotherapieën een grote verbetering teweegbrengen op vlak van levenskwaliteit en stresshantering, het vinden van zin en betekenis en het sociaal welbevinden.

ONDERZOEKSOPZET

Onze bedoeling is om de doeltreffendheid van de bestaande existentiële psychotherapie bij oncologische patiënten nog te verbeteren door middel van een mixed-method cross-case proces-onderzoek. Door ons te richten op de helpende en storende processen die de outcome voor patiënten al dan niet bevorderen, hopen we een beter zicht te krijgen op de werkzame elementen in dit soort therapie. Op die manier hopen we de effectiviteit van deze groepstherapie bij kankerpatiënten te optimaliseren. Bijzondere aandacht zal hierbij geschonken worden aan experiëntiële processen, waarvan in andere populaties en settings gebleken is dat deze kunnen leiden tot emotionele helderheid, nieuwe zingeving, posttraumatische groei en existentieel welzijn.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

In ons pilootonderzoek zien we bij de deelnemers van de groepstherapie op een aantal dimensies opmerkelijke veranderingen.

We merken een belangrijk duaal proces op bij een aantal groepsleden: enerzijds ervaren ze een beter contact met hun kwetsbaarheid, anderzijds krijgen ze meer voeling met hun innerlijke kracht. Daarnaast is er een verhoogd gevoel van zingeving. Ook het contact met hun omgeving kent verdieping. Bovendien voelen ze zich ondersteund in het accepteren van hun ziek zijn, de bijhorende beperkingen en hun eindigheid. Patiënten komen tot een beter besef van wat hun nalatenschap is. Het vinden van herkenning bij lotgenoten wordt door bijna iedereen als helpend ervaren.

Opvallend is ook dat patiënten zowel de experiëntiële als de existentiële focus als zeer

waardevol ervaren. Ook het gebruik van metaforen en het contact met vertrouwenspersonen wordt als helpend beschouwd door de meeste groepsleden.

De impact van hun medische behandeling en hun lichamelijke beperkingen, ervaren sommigen als belemmeringen in de loop van het groepsproces.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De confrontatie met een levensbedreigende ziekte, zoals kanker, gaat heel vaak gepaard met een ervaring van existentieel lijden, zoals doodsangst, verlies van betekenis en existentiële isolatie. Hierdoor worden patiënten vaak uitgedaagd om zich te verhouden tot deze existentiële bekommernissen. Indien mensen het moeilijk vinden om met deze existentiële dreiging om te gaan, kan dit leiden tot hopeloosheid.

Op het moment dat het levensbedreigende karakter van de ziekte minder centraal staat, merken we dat patiënten blijven worstelen met zingevingvragen, zoals het omgaan met hun eindigheid of de vraag welke richting ze met hun leven uit willen. Door deze existentiële moeilijkheden in de ogen te durven kijken, krijgen patiënten terug ruimte om te komen tot een acceptatie van hun beperkingen en hun eindigheid en kunnen ze op zoek gaan naar nieuwe betekenissen in hun leven.

Dit onderzoek naar deze existentiële dimensie in de hulpverlening van oncologische patiënten kan een substantiële en vernieuwende bijdrage leveren aan het kankeronderzoek in de brede zin.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Siebrecht Vanhooren (promotor KU Leuven), Prof. dr. Joris Vandenberghe (copromotor UZ Leuven) en Prof. dr. Jessie Dezutter (copromotor KU Leuven)
- Uitvoerder: Sofie Verdegem
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: sofie.verdegem@kuleuven.be - 016/37.95.30 - Tiensestraat 102, bus 3720, 3000 Leuven
- Termijn project: september 2019 - juni 2023
- Financiering: KU Leuven (eerste deel)
- Partners: UZ Leuven, LKI





INTIMITTEIT & SEKSUALITEIT

VAGINALE STENOSE EN ZIJN PSYCHOSEKSUELE CONSEQUENTIES NA PELVIENE BESTRALING: ONDERZOEK BIJ HULPVERLENERS I.H.K.V. SENSIBILISATIE

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

Wanneer de vagina in het bestralingsgebied ligt, kunnen vrouwen ernstige neveneffecten ervaren. Vergroeiing en vernauwing van de vaginawand kan seksuele gemeenschap en gynaecologisch onderzoek bemoeilijken. Het is belangrijk dat vrouwen tijdig informatie krijgen over deze neveneffecten en hoe ze hiermee kunnen omgaan. Toch wordt deze informatie hen vaak niet meegedeeld omwille van verschillende redenen (bijvoorbeeld het bezitten van onvoldoende kennis, deze taken niet tot het eigen takenpakket beschouwen ...).

ONDERZOEKSOPZET

Er wordt een groepsdesign opgesteld waarbij het onderzoek bestaat uit drie fasen: voormeting – workshops – nameting. In de voormeting geven hulpverleners via een vragenlijst aan welke info ze aan patiënten zouden geven over vaginale stenose en psychoseksuele neveneffecten, welke preventieve maatregelen ze zouden adviseren, en of ze dit als hun taak beschouwen. Daarna volgen één à twee workshops waarin onder andere de resultaten uit deze vragenlijsten besproken worden en er guidelines meegegeven worden vanuit de literatuur en klinische praktijk. De workshops hebben als doel de hulpverleners te sensibiliseren en hen aan te sporen tot het aanstellen van minstens één referentiepersoon per ziekenhuis. Na de workshops wordt via dezelfde vragenlijst als in de voormeting nagegaan of de kennis en het verantwoordelijkheidsgevoel van de hulpverleners veranderd is.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Onafhankelijk of hulpverleners al dan niet aan de workshops hebben deelgenomen, zijn ze via de vragenlijst bewust gemaakt van de mogelijke (psycho)seksuele gevolgen van pelviene bestraling en het belang van ondersteuning van deze patiënten. De meeste hulpverleners geven dan ook aan dat ze vinden dat het gebruik van dilatatoren standaard geadviseerd zou moeten worden.

Voor een verdere vertaling naar de praktijk zou men in toekomstige overlegmomenten bepaalde programma's kunnen uitwerken waarin vrouwen die in het kleine bekken bestraald worden alle mogelijkheden krijgen voor een optimale begeleiding. De vrouwen zouden hierin onder andere steeds de nodige informatie krijgen over vaginale stenose en psychoseksuele neveneffecten opdat ze zelf kunnen beslissen om al dan niet gebruik te maken van (preventieve) maatregelen. Als dergelijke programma's effectief blijken te zijn, kunnen ze in de toekomst ook op grotere schaal uitgewerkt worden.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Hilde Toelen (psycholoog, seksuoloog, systeemtherapeut)
- Uitvoerders: Hilde Toelen, Christine Meylemans, Lieve Gielen
- Organisatie: UZ Leuven
- Contactgegevens: hilde.toelen@uzleuven.be, telefonisch bereikbaar op vrijdag (016/34.11.13)
- Termijn project: januari 2016 - juni 2018
- Financiering: Kom op tegen Kanker – Fonds Duchesne

VAN 'OVERLEVEN' NAAR 'PRATEN OVER LEVEN'

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT



MASTERPROEF

Deze masterproef tracht enerzijds meer inzicht te krijgen in de manier waarop de behandeling van borstkanker een invloed heeft op de seksualiteit van de patiënt. Anderzijds wordt gepeild in hoeverre het thema seksualiteit aan bod komt tijdens het behandeltraject. Hierbij wordt er stilgestaan bij het al dan niet aanwezig zijn van een taboe en de plaats van de partner doorheen het traject. Tot slot wordt getracht een ideaalbeeld te vormen voor de informatievoorziening in de toekomst.

ONDERZOEKSOPZET

20 semi-gestructureerde interviews met zowel (ex)patiënten als professionals (onco-verpleegkundigen, oncoloog, psycholoog, seksuoloog).

RESULTATEN

Vrouwen ervaren verschillende gevolgen waaronder gemis van vrouwelijkheid, verlies van erogene zone, vaginale droogte, pijn bij het vrijen en vermindering van libido. Dergelijke gevolgen worden te weinig besproken. Beide respondentengroepen ervaren een gemis aan informatie bij het uitschrijven van hormoontherapie en controle achteraf. De reden hiervoor is het taboe rond seksualiteit en ziekte dat in stand gehouden wordt door onwetendheid, gebrek aan tijd en vaardigheden en afwachtende houding van beide groepen. Het is dan ook belangrijk om seksualiteit als onderwerp in de oncologie te normaliseren en van bij de diagnosestelling te benoemen. Dit opent een deur om doorheen het traject het onderwerp opnieuw aan te halen. Via een persoonlijk gesprek en brochures willen patiënten weten wat de gevolgen van behandeling zijn en hoe deze te minimaliseren. Het betrekken van de partner is belangrijk aangezien deze vaak een steun is doorheen het proces.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Uit onderzoek blijkt dat door de vooruitgang van de geneeskunde de prognose van kanker er sterk op vooruit is gegaan. Dit maakt dat in de zorg voor patiënten een verschuiving waar te nemen is waarbij de focus meer ligt op de kwaliteit van leven. Die verschuiving zorgt ervoor dat patiënten en professionals niet enkel focussen op het vechten tegen de kanker, maar zich ook focussen op wat er daarna volgt. Seksualiteit en intimiteit zijn voor veel patiënten onderdeel van de kwaliteit van leven. Toch is het niet geheel duidelijk hoe en op welke manier dit onderwerp een plaats kent in de informatievoorziening voor patiënten omtrent de behandeling van borstkanker.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Steven Van Wolputte (promotor)
- Uitvoerder: Femke Damoiseaux (student)
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: femkedamoiseaux@outlook.com
- Termijn project: oktober 2017 - juni 2018





KANKERTYPE

NEUROCOGNITIEF FUNCTIONEREN BIJ LONGKANKERPATIËNTEN: DE EERSTE RESULTATEN VAN DE PRO-LONG STUDIE

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Veranderingen in neurocognitief functioneren (NCF) als gevolg van behandeling en ziekte worden vaak gerapporteerd in kankerpatiënten. Er zijn echter tegenstrijdigheden met betrekking tot prevalentie en ernst van NCF achteruitgang. Data in de longkankerpopulatie zijn zeer beperkt. We rapporteren de eerste resultaten van de PRO-Long studie over NCF bij niet-kleincellige longkanker (NSCLC) patiënten die radiotherapie en/of systemische therapie krijgen.

ONDERZOEKSOPZET

De PRO-Long studie is een mono-centrisch, prospectief en longitudinaal onderzoek. Het doel van deze studie is het bestuderen van de impact van chemotherapie, radiotherapie en/of immunotherapie bij lokaalgevorderde/gemetastaseerde NSCLC patiënten op gezondheids-gereleerde levenskwaliteit (HRQoL), toxiciteit, functionele inspanningscapaciteit (6 minuten wandeltest) en NCF. HRQoL en toxiciteitsgegevens worden verzameld met patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROMs).

NCF data worden verzameld met de Reys-Osterrieth Complex Figure Test (ROCF), Hopkins Verbal Learning Test-Revised (HVLT-R) free recall, delayed recall and recognition; Trail Making Test (TMT) A and B, Controlled Oral Word Association Test (COWA) en de Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS) digit span en de Stroop Color and Word Test (SCWT).

NCF data worden verzameld voor behandeling, 2-3 maanden, 6 en 12 maanden na einde van de behandeling.

Minimaal klinisch relevant verschil (MCID) in NCF wordt gedefinieerd als een afname groter dan één standaarddeviatie ten opzichte van baseline. Mixed-model werd toegepast om statistische significantie te bepalen ($p < 0,05$).

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Tussen januari 2016 en december 2018 werden er 50 patiënten (gemiddelde leeftijd: 63) gerekruteerd. De meerderheid is mannelijk (60%), heeft lokaal gevorderde ziekte (54%) en kreeg chemotherapie met (50%) of zonder (24%) radiotherapie. NCF-gegevens zijn beschikbaar van respectievelijk 50, 28, 20 en 10 patiënten bij aanvang, 2-3 maanden, 6 maanden en 1 jaar.

In totaal vertoonden 42% en 32% van de patiënten op 2-3 en 6 maanden respectievelijk een MCID daling in een of meerdere testen. Voornamelijk werd er op de HVLT-Immediate recall en WAIS digit span backward test slechter gescoord.

Een statistische significantie werd bereikt ($p = .048$) in de Trial Making Test Part A.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De eerste gegevens suggereren dat systemische behandelingen mogelijks resulteren in een klinisch relevante NCF achteruitgang bij lokaal gevorderde en gemetastaseerde NSCLC patiënten.

Met name het kortetermijngeheugen, het werkgeheugen en de cognitieve verwerkingssnelheid lijken te worden beïnvloed.

Het NCF wordt voornamelijk aangetast 3 maanden na het einde van behandeling.

De bevindingen benadrukken het belang van bewustwording van mogelijke systemische behandeling geïnduceerde neurocognitieve stoornissen bij longkankerpatiënten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Yolande Lievens (Dienst Radiotherapie UZ Gent); Prof. dr. Veerle Surmont (Dienst Thoracale Oncologie, UZ Gent); Dhr. Wim Schrauwen (Dienst Medische Psychologie)
- Uitvoerder: Lotte van der Weijst
- Organisatie: Universiteit Gent
- Contactgegevens: lotte.vanderweijst@ugent.be
- Termijn project: 2015 - 2020
- Financiering: Funding Agency for Innovation by Science and Technology (IWT), Brussels, Belgium. Contract number: IWT TBM 130262.





LEVENSEINDE

KWALITEITSMONITORING IN DE GESPECIALISEERDE PALLIATIEVE ZORG IN VLAANDEREN: EEN IMPLEMENTATIE- EN EVALUATIEPROJECT



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Voor de gespecialiseerde palliatieve zorg teams wordt het steeds pertinenter om de kwaliteit van de geleverde zorg te bewijzen en verbeterinitiatieven te evalueren. Om die reden ontwikkelde de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde een kwaliteitsindicatorset voor de gespecialiseerde palliatieve zorg teams in de thuiszorg en in het ziekenhuis. Sinds 2014 worden deze geïmplementeerd in Vlaanderen en geëvalueerd, met als doel binnenkort opgenomen te worden in het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg.

ONDERZOEKSOPZET

De studie omvatte 4 werkpakketten waarbinnen een aantal specifieke implementatie- en onderzoeksstrategieën gehanteerd werden:

- De teams meten de kwaliteitsindicators 2 keer per jaar aan de hand van vragenlijsten voor patiënten, naasten en hulpverleners. Ze krijgen een online-training over het gebruik van de indicatoren. Na elk meetmoment wordt een gepersonaliseerd feedbackrapport uitgestuurd.
- In overleg met de sector bekijken we waar de indicatoren moeten aangepast worden zodat ze bruikbaar blijven.
- Met logistische regressie hebben we in de tot nu toe verzamelde data gezocht naar patiëntenkenmerken die samenhangen met de uitkomsten die als basis dienen voor de indicatoren. Op basis van deze factoren, hebben we in het databestand een statistische correctie ingebouwd die een eerlijkere vergelijking tussen de teams mogelijk maakt en worden gecorrigeerde teamscores automatisch berekend. Deze worden gebruikt om signalisatiemeters op te stellen waarbij de teams zich kunnen positioneren ten opzichte van de andere teams in Vlaanderen.

RESULTATEN

Op dit moment werkt ongeveer 33% van de palliatieve zorgvoorzieningen in Vlaanderen met de kwaliteitsindicators. We analyseerden kwaliteitsgegevens van 7622 vragenlijsten van patiënten, nabestaanden en hulpverleners. Hieruit blijkt dat zorgvoorzieningen op veel indicatoren goed scoren. Zo geeft 92% van de patiënten op de palliatieve eenheid aan dat ze duidelijke en niet tegenstrijdige info krijgen en gebeurt er bij 96% van de patiënten in de thuiszorg binnen de week een gesprek met de familie. Voor andere aspecten lijkt er globaal nog ruimte voor verbetering en is er veel variatie tussen teams. Zo werd de algemene symptoomlast bij 57% van de patiënten in de palliatieve eenheden gemeten met een gevalideerde schaal en bij 35% van de patiënten begeleid door de palliatieve supportteams. De meeste teams doen wel meting van symptoomlast, maar meestal zonder gevalideerde schalen. De palliatieve sector wil graag verder werken met de kwaliteitsindicators, op voorwaarde dat ze de nodige steun en ruimte krijgen om met kwaliteitsverbetering bezig te zijn.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

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 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. Binnen afzienbare tijd zullen de indicatoren ook opgenomen worden in het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg om teams aan te zetten tot transparantie van zorg. 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 niveau kunnen hiertoe nationale verbetertrajecten uitgezet worden, door de effecten van verbeterprogramma's te gaan meten over de tijd met de kwaliteitsindicatoren.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Prof. dr. Joachim Cohen, professor in public health and palliative care
- Uitvoerder: dr. Kathleen Leemans, postdoctoraal onderzoeker
- Organisatie: Vrije Universiteit Brussel, Onderzoeksgroep Zorg rond het levenseinde
- Contactgegevens: Kathleen.leemans@vub.be - 0496729338
- Termijn project: mei 2014 - juni 2019
- Financiering: Kom Op Tegen Kanker
- Partner: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
- Publicaties:
 - Leemans K, Cohen J, Francke AL, Vander Stichele R V, Claessen SJ, Van den Block L, et al. Towards a standardized method of developing quality indicators for palliative care: protocol of the Quality indicators for Palliative Care (Q-PAC) study. Vol. 12, BMC.Palliat.Care. p. 6-.
 - Leemans K, Deliëns L, Van den Block L, Vander SR, 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. p.
 - Leemans K, Van den Block L, Vander SR, Francke AL, Deliëns L, Cohen J. How to implement quality indicators successfully in palliative care services: perceptions of team members about facilitators of and barriers to implementation. Vol. 23, Support.Care Cancer. p. 3503–11.
 - Cohen J, Leemans K. How can you prove that you are delivering good care? Monitoring the quality of palliative care using quality indicators. Vol. 21, European Journal of Palliative Care. 2014. p. 228–31.
 - Leemans K, Deliëns L, Francke AL, Vander SR, Van den Block L, Cohen J. Quality indicators for palliative care services: mixed-method study testing for face validity, feasibility, discriminative power and usefulness. Vol. 29, Palliat Med. p. 71–82.
 - Vermorgen M, De Vleminck A, Leemans K, Van den Block L, Van Audenhove C, Deliëns L, et al. Family carer support in home and hospital: a cross-sectional survey of specialised palliative care. BMJ Support Palliat Care. 2019 Jun;
 - Verkissen MN, Leemans K, Van den Block L, Deliëns L, Cohen J. Information provision as evaluated by people with cancer and bereaved relatives: A cross-sectional survey of 34 specialist palliative care teams. Patient Educ Couns. 2019 Apr;102(4):768–75.
 - McCorry NK, O'Connor S, Leemans K, Coast J, Donnelly M, Finucane A, et al. Quality indicators for Palliative Day Services: A modified Delphi study. Palliat Med. 2019 Feb;33(2):197–205.

IS VROEGE INTEGRATIE VAN PALLIATIEVE THUISZORG BINNEN DE ONCOLOGISCHE ZORG HAALBAAR EN AANVAARDBAAR?

NIEUW**PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)**

ONDERZOEKSPROJECT

Recente interventies tonen aan dat het aanbieden van vroege palliatieve zorg voor kankerpatiënten een positief effect heeft op de levenskwaliteit en gemoedstoestand van patiënten met geavanceerde kanker en hun mantelzorgers. Ondanks de wens van veel patiënten om thuis verzorgd te worden en thuis te sterven, is er echter nog geen model ontwikkeld voor de vroege integratie van palliatieve thuiszorg binnen de oncologische zorg. Om hieraan tegemoet te komen, werd de EPHECT interventie ontwikkeld en getest bij 30 gevorderde kankerpatiënten in Vlaanderen. De interventie bestond uit systematische consultaties met een verpleegkundige van het palliatief thuiszorgteam. De consultaties werden ondersteund door een semigestructureerde gespreksgids. Telefonisch contact werd gebruikt om samenwerking tussen thuis- en ziekenhuissetting te faciliteren met de huisarts als zorgcoördinator. De huidige doelstelling is het nagaan van de haalbaarheid, aanvaardbaarheid en gepercipieerde effectiviteit van de EPHECT interventie vanuit de perceptie van betrokken patiënten, mantelzorgers en professionele zorgverleners.

ONDERZOEKSOPZET

Interviews met patiënten (n=16 waarvan 11 dyadisch met mantelzorgers), met oncologen en huisartsen (n=11) en een focusgroep met het palliatief thuiszorgteam. Thematische analyse werd gebruikt om de data te analyseren. Verder werden interventiematerialen en logboeken van het thuiszorgteam geanalyseerd.

RESULTATEN

Patiënten ervaarden gevoelens van empowerment, veiligheid en controle en een optimalisatie van hun levenskwaliteit. Vroeger betrokken worden opende ruimte voor het palliatief thuiszorgteam om holistische palliatieve zorg te geven met een bredere focus dan enkel symptoomcontrole. Systematische thuisbezoeken bleken vooral in het begin van het traject belangrijk om een vertrouwensband te creëren tussen de verpleegkundige en de patiënt. Telefonisch contact bleek echter onvoldoende om interprofessionele samenwerking te stimuleren. De huisarts werd niet meer betrokken dan voor de interventie en meestal had hij of zij moeite met het opnemen van de rol van zorgcoördinator. Sommige mantelzorgers hadden het gevoel dat de verpleegkundige van het palliatief thuiszorgteam vooral gericht was op de patiënt en te weinig op hen.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Deze studie toont aan dat vroege integratie van bestaande palliatieve thuiszorg in de oncologische zorg grotendeels haalbaar en aanvaardbaar is voor patiënten, mantelzorgers en professionele zorgverleners. Door kleine aanpassingen te doen aan de zorgpraktijk – vroeger betrekken van het palliatief thuiszorgteam en consultaties faciliteren met een gespreksgids – zijn verpleegkundigen van het palliatief thuiszorgteam in staat vroege palliatieve zorg te geven aan gevorderde kankerpatiënten. Voorts geeft deze studie belangrijke informatie over hoe de EPHECT interventie kan worden geoptimaliseerd. Meer aandacht moet worden gegeven aan de mantelzorger als zorggever en zorgvrager. Voorts dient de frequentie en structuur van de huisbezoeken door een verpleegkundige van het palliatief thuiszorgteam geëvalueerd en aangepast te worden. Het meest uitdagende is de optimalisatie van het integratiemodel. Om te streven naar geïntegreerde palliatieve zorg moeten zorgverleners uit verschillende disciplines en settings een efficiëntere manier vinden om samen toekomstige zorgdoelen te bespreken.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Luc Deliens, Koen Pardon, Simon Van Belle
- Uitvoerders: Naomi Dhollander, Tinne Smets, Luc Deliens, Koen Pardon, Simon Van Belle, Lore Lapeire, Aline De Vleminck
- Organisatie: End-of-Life Care Research Group
- Contactgegevens: naomi.dhollander@ugent.be
- Termijn project: maart 2015 - maart 2019
- Financiering: IWT-SBO - project INTEGRATE
- Partners: VUB, UGent

BETROKKENHEID VAN MANTELZORGERS IN VOORAFGAANDE ZORGPLANNING

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Mantelzorgers dienen aan het levenseinde vaak beslissingen te nemen voor hun dierbare, wanneer deze zelf niet langer in staat is om te beslissen. Dit is niet evident voor een mantelzorgger wanneer deze geen weet heeft van de wensen of voorkeuren van de patiënt en kan voor veel stress, angst en depressieve gevoelens zorgen. Daarom is het van essentieel belang dat mantelzorgers actief betrokken worden in het proces van voorafgaande zorgplanning (VZP). Er is echter een groot tekort aan wetenschappelijke evidentie over hoe mantelzorgers optimaal kunnen betrokken worden in een VZP-gesprek. Dit project focust zich op het in kaart brengen van de stand van zaken van de betrokkenheid van mantelzorgers in VZP-gesprekken.

ONDERZOEKSOPZET

Voor het in kaart brengen van de huidige betrokkenheid van mantelzorgers in VZP, richten we ons specifiek naar mantelzorgers binnen twee ziektebeelden: 1) kanker en 2) dementie. Om te willen weten hoe mantelzorgers optimaal betrokken kunnen worden in een VZP-gesprek of welke componenten hiervoor nodig zijn is het eerst en vooral van belang om een literatuurstudie te verrichten naar wat er reeds bekend is over dit onderwerp en of er reeds modellen bestaan over VZP en mantelzorgers. Het is echter ook van belang om mantelzorgers, patiënten en professionele gezondheidsverleners te bevragen naar hun ervaringen, ideeën en voorkeuren m.b.t. het betrekken van mantelzorgers in VZP, en wat de facilitatoren en de barrières zijn om dit te doen. Een observatiestudie zou ons tenslotte meer kunnen vertellen wat mogelijk goede communicatietechnieken zijn voor het betrekken van mantelzorgers binnen VZP.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Voor de eerste studie werd gebruikt gemaakt van data van de ACTION studie. Dit is de eerste multicenter cluster-gerandomiseerde trial over VZP in 6 Europese landen bij patiënten met gevorderde kanker en hun mantelzorgers. Er werd verwacht dat mantelzorgers die betrokken werden in gefaciliteerde of gestructureerde ACP-gesprekken meer betrokken zouden worden in het nemen van levenseindebeslissingen. Ondanks het niet significante resultaat zagen we wel een hogere waarschijnlijkheid van die betrokkenheid in de interventiegroep. Mogelijke verklaringen zijn: 1) een externe facilitator, die het VZP-gesprek deed, had geen contact met het medische team. Deze externe facilitator kon enkel tijdens en na het VZP-gesprek de patiënt aanmoedigen het gesprek opnieuw aan te gaan met iemand van het medische team; 2) De ACTION-studie had daarentegen ook een patiënt-gerichte focus waardoor men zich niet concentreerde op de empowerment en voorbereiding van de mantelzorgger op het nemen van beslissingen.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Onderzoek toont aan dat mantelzorgers actief betrokken dienen te worden in het proces van VZP, maar weinig is er geweten over hoe men dat moet aanpakken. Mantelzorgers die actief betrokken worden bij VZP-gesprekken hebben bijkomende informatie over de patiënt naar de zorgverleners toe. Daarnaast zijn mantelzorgers ook meer voorbereid om de beslissingen te nemen die in lijn liggen met de wensen en/of voorkeuren van de patiënt wanneer deze dat niet langer kan. Daarom lijkt het ons van optimaal belang om tijdens dit project de kerncomponenten bloot te leggen over hoe we nu het beste mantelzorgers betrekken in VZP, en hoe zorgverleners kunnen inspelen op mogelijke barrières. Met deze kennis kunnen we overgaan tot het ontwikkelen van een model voor het betrekken van zowel patiënten als hun mantelzorger in VZP-dat haalbaar, aanvaardbaar en wenselijk is.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: dr. Aline De Vleminck; Prof. dr. Joachim Cohen; MD Lore Lapeire; Prof. dr. Agnes van der Heide, Prof. dr. Luc Deliens
- Uitvoerder: dra. Isabel Vandenbogaerde
- Organisatie: Vrije Universiteit Brussel
- Contactgegevens: isabel.vandenbogaerde@vub.be - Laarbeeklaan 103, gebouw K, 1ste verdiep, 1090 Jette
- Termijn project: april 2018 - april 2022
- Financiering: FWO
- Partners: Universiteit Gent, Erasmus MC (Rotterdam)





NEVENEEFFECTEN

HET EFFECT VAN CGT-I OP SLAAP, LEVENSKWALITEIT, EMOTIONEEL WELBEVINDEN EN HOPELOOSHEID BIJ ONCOLOGISCHE PATIËNTEN

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

Slaapproblemen komen veel voor bij oncologische patiënten. Tijdens de behandeling wordt vaak slaapmedicatie voorgeschreven. Dit kan tijdelijk een oplossing zijn, maar na de behandeling wordt deze best weer afgebouwd. Vaak merken patiënten dan dat hun slaap er opnieuw op achteruit gaat en lukt het hen niet om dit terug onder controle te krijgen. Om te voorkomen dat patiënten in de vicieuze cirkel van slaapmedicatie terecht komen, waarbij ze stoppen en vervolgens weer herbeginnen omdat hun slaap niet betert, bieden we hen de mogelijkheid om slaaptherapie te volgen.

Daarnaast zijn er ook patiënten die geen slaapmedicatie wensen te nemen, uit schrik voor gewenning of verslaving. Zij komen ook in aanmerking voor het volgen van slaaptherapie.

Na een slaaptherapie hopen we dat de patiënt terug beter slaapt en overdag hier de voordelen van ervaart. Op die manier hopen we bij te dragen aan de algemene levenskwaliteit van patiënten na kanker.

ONDERZOEKSOPZET

Werving gebeurt via de oncologische teams van AZ Geel en AZ Herentals. Patiënten komen eerst op intakegesprek bij de psycholoog. Wanneer zij wensen deel te nemen, tekenen zij een informed consent en vullen zij 4 vragenlijsten in. De eerste drie sessies zijn wekelijks, daarna volgen er nog drie tweewekelijkse sessies. Afrondend vullen ze opnieuw dezelfde vragenlijsten in als voor aanvang. Er wordt steeds gestart per 3: de eerste patiënt start na een week registratie in slaapdagboek, de volgende na 2 weken en de laatste na 3 weken registreren. Via hun wekelijkse slaapdagboek en de vragenlijsten wordt het effect van de therapie op verschillende domeinen nagegaan.

RESULTATEN

Over de verschillende patiënten heen, zien we een significant effect voor slaapefficiëntie, slaaplatentie en de periodes wakker na slaap. Voor de EORTC zien we een significant effect op de globale gezondheidsschaal en voor dagelijks functioneren. Voor de PSQI bekomen we een significant effect voor het gebruik van slaapmiddelen, de hoeveelheid echte slaap, latentietijd tot inslapen, slaapduur en de subjectieve slaapkwaliteit. Voor de HADS en de BHS werden geen significante resultaten gevonden.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Slaapproblemen komen veel voor en kunnen een grote impact hebben op het dagelijks functioneren van patiënten. Via slaaptherapie hopen wij bij te dragen aan het algemeen welzijn van onze patiënten. Als patiënten zich beter in hun vel voelen, verwachten we dat ze ook terug sneller kunnen meedraaien in de maatschappij. Op deze manier hopen we heel laagdrempelig een klein steentje bij te dragen aan een lagere ziektekost.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Ilse Sannen – Klinisch psycholoog, Saartje van den brande – Klinisch psycholoog
- Uitvoerder: Ilse Sannen
- Organisatie: AZ Sint-Dimpna
- Contactgegevens: Ilse.sannen@ziekenhuisgeel.be – 014 57 73 26 - J.B. Stessensstraat 2, 2440 Geel
- Termijn project: maart 2017 – maart 2018
- Financiering: AZ Sint-Dimpna – materiaal, lokaal en andere benodigdheden, Ilse Sannen – uren psycholoog
- Partner: AZ Herentals





ORGANISATIE VAN DE ZORG

HET MULTIDISCIPLINAIR ONCOLOGISCH CONSULT (MOC) ONDER DE LOEP GENOMEN: WELKE ROL IS ER VOOR DE PSYCHOLOGEN WEGGELEGD?

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Uit onderzoek van M. Horlait (2017, 2019) blijkt dat tijdens de MOC-vergaderingen in Vlaamse ziekenhuizen hoofdzakelijk medische disciplines aanwezig zijn. Onco-verpleegkundigen en (onco-)psychologen zijn systematisch ondervertegenwoordigd of hebben weinig actieve inbreng. Het overleg is daardoor zeer medisch getint en psychosociale informatie (e.g. woon-situatie, familiale status, sociaal netwerk, mentale toestand, ziekte-perceptie) en patiëntvoorkeuren worden zelden mee overwogen in de behandelbeslissingen. Om een patiëntgerichte behandeling te garanderen, zijn psychosociale informatie en patiëntvoorkeuren minstens even noodzakelijk bij de beslissing van een behandelingsplan dan de louter medische informatie. Bovendien is de kans groter dat een behandelplan niet wordt gevolgd wanneer deze niet mee in overweging worden genomen. Dit onderzoeksproject heeft als doelstelling de werking van de MOC-vergaderingen te optimaliseren door de input van de psychosociale informatie en patiëntvoorkeuren in het overleg en bij het beslissingsproces tijdens de MOC-vergaderingen te bevorderen en door de participatie en bijdrage van de (onco-)psychologen te verhogen.

ONDERZOEKSOPZET

Het onderzoeksproject zal een interventie ontwikkelen en implementeren in de MOC-vergaderingen. Naast de ontwikkeling van de interventie zal er ook een procesevaluatie uitgevoerd worden (d.m.v. piloottesting in 2 universitaire oncologie-centra in Vlaanderen) om het gebruik van de interventie en de impact ervan op de MOC-werking en MOC-beslissingen te evalueren. In een eerste fase wordt onderzocht welke de belangrijkste barrières zijn voor alle betrokkenen van de MOC om psychosociale informatie en patiëntvoorkeuren te bespreken en mee aan boord te nemen in de behandelbeslissingen. Daarnaast zal ook worden onderzocht of onco-psychologen zelf ook een rol voor hen zien weggelegd in de MOC-vergaderingen. Data worden verzameld aan de hand van semi-gestructureerde interviews met artsen en specialisten uit diverse medische disciplines, met psychologen en verpleegkundigen. Er wordt ook een focusgroep georganiseerd met onco-psychologen die het getuigschrift psycho-oncologie van het CHI behaald hebben.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

De focusgroep met de onco-psychologen werd georganiseerd in de zomerperiode van 2018-2019. Verwacht wordt dat de resultaten hiervan zullen uitwijzen dat de onco-psychologen zelf vragende partij zijn om aan de MOC-vergaderingen deel te nemen en voor de behandelbeslissingen daar een belangrijke meerwaarde voor zien.

Wat betreft de resultaten van de semi-gestructureerde interviews worden er verschillende significante barrières (voorlopig) teruggevonden. De verpleegkundigen geven aan dat zij zich

eerder geremd voelen om iets in te brengen tijdens de MOC-vergaderingen en dat dus daarvoor psychosociale informatie en patiëntvoorkeuren bijna nauwelijks aan bod komen. Artsen daarentegen geven een gebrek aan tijd en vooral een hoge werkdruk aan als belangrijkste reden. Daarnaast vinden zij dat de MOC een zeer specifiek doel heeft en dat dit soort informatie daar dus niet thuishoort.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Na piloottesting (in 2 universitaire oncologie-centra in Vlaanderen) en verdere validatie van de interventie kan deze op grotere schaal uitgerold en worden geadviseerd als vast onderdeel van de MOC-procedure in elk ziekenhuis in Vlaanderen. Hierdoor kunnen de MOC-vergaderingen resulteren in een meer patiëntgericht behandelplan aansluitend op de individuele voorkeuren en mogelijkheden van de patiënten. Het afstemmen van de zorg en dus het vastleggen van de behandeling volgens de voorkeuren en mogelijkheden van de patiënt zal de algemene tevredenheid en de therapietrouw van de patiënt bevorderen. Bovendien zullen onco-psychologen systematisch kunnen betrokken worden als vast lid van het oncologisch team daar waar hun rol nu eerder arbitrair is volgens de afspraken per afdeling.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: dr. Melissa Horlait
- Uitvoerders: dr. Melissa Horlait, drs. Saskia Baes
- Organisatie: Vrije Universiteit Brussel, onderzoeksgroep OPIH
- Contactgegevens: mhorlait@vub.be, 0473/67.26.14
- Termijn project: Eerste fase van het project tot december 2019. Het hele onderzoeksproject met ontwikkeling van interventie: december 2022

DE INPUT VAN PSYCHOSOCIALE INFORMATIE EN DE (MOGELIJKE) ROL VAN DE ONCO-PSYCHOLOOG IN DE MOC: EEN GEVALSTUDIE

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

De zorgverleners binnen oncologie werken samen in multidisciplinaire teams (MDT) waarbij MDT-overleg een belangrijke tool is om de gepaste zorg te bepalen en te coördineren. Onderzoek toont aan dat het belangrijk is de focus van puur medische beslissingen te verschuiven naar meer patiëntgerichte benaderingen. Het meenemen van psychosociale factoren in de bespreking van de patiënt biedt een relevante meerwaarde in de besluitvorming. Onderzoek toont echter aan dat psychosociale factoren nog niet standaard besproken worden tijdens het MDT-overleg. Niet-medische disciplines komen nauwelijks aan bod terwijl ze eigenlijk een belangrijke bijdrage kunnen leveren op het vlak van meedelen van psychosociale informatie.

In dit eindwerk gaan we op zoek naar de mogelijke redenen waarom psychosociale informatie zo weinig aan bod komt in de MOC. Daarnaast onderzoeken we welke de rol de onco-psycholoog kan innemen tijdens de MOC's en hoe deze rol mogelijks beter zou kunnen ingevuld worden m.b.t. het delen van psychosociale informatie.

ONDERZOEKSOPZET

Dit is een beschrijvend onderzoek. Aan de hand van observaties van de MOC's binnen 1 regionaal ziekenhuis en semigestructureerde interviews van deelnemers aan diezelfde MOC's werd gedetailleerde informatie verzameld.

RESULTATEN

Vooraf medische disciplines hebben een actieve bijdrage aan de MOC met medische informatie. Niet-medische disciplines komen nauwelijks aan bod en psychosociale informatie wordt zelden gedeeld. Er worden zowel persoonlijke, professionele, organisatorische en systeemgerelateerde barrières waargenomen voor het niet meedelen van psychosociale informatie.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Het doel was de barrières in kaart brengen waarom psychosociale informatie zo weinig aan bod komt in de MOC. Dit onderzoek oppert dat de onco-psycholoog een belangrijke rol kan spelen in het vertegenwoordigen van psychosociale informatie in de MOC. Er is een multidisciplinaire samenwerking geobserveerd tussen de teamleden, zoals beoogd door de wetgeving. Het lijkt ons echter belangrijk te streven naar een interdisciplinaire vorm van samenwerken waar men een gezamenlijk doel formuleert en de expertise van de ander als complementair en waardevol beschouwt.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: dr. M. Horlait, Prof. dr. M. Leys
- Uitvoerder: Sophie Dhaene
- Organisatie: Cédric Hèle instituut, KU leuven, VUB
- Contactgegevens: sophie.dhaene@sezz.be
- Termijn project: mei 2018

DE UITWISSELING VAN PSYCHOSOCIALE ASPECTEN EN PATIËNTENVOORKEUREN TIJDENS DE MOC: EEN MEDISCH PERSPECTIEF

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Het Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC) is gekend als het overleg tussen verschillende professionals van verschillende disciplines om collectief een diagnose-, behandelings- en opvolgingsplan op te stellen voor een oncologische patiënt. In België is de MOC het enige wettelijk gereguleerd en gefinancierd type van multidisciplinaire team meeting. In de meerderheid van de gevallen wordt het behandelingsplan gebaseerd op louter medische informatie. Om echter een patiëntgericht(er) behandelingsplan op te stellen en de implementatie ervan te garanderen, is ook psychosociale informatie cruciaal. Niet-medische disciplines worden echter zelden betrokken in discussies, terwijl zij net vaak op de hoogte zijn van psychosociale informatie en/of patiëntenvoorkeuren. Deze studie onderzoekt factoren die de uitwisseling van psychosociale aspecten en/of patiëntenvoorkeuren belemmeren tijdens de MOC, vanuit het perspectief van de artsen.

ONDERZOEKSOPZET

Een kwalitatieve interviewstudie vond plaats tussen maart en mei 2019. Data werden verzameld door middel van semigestructureerde interviews met artsen uit verschillende medische disciplines die participeren aan de MOC. In totaal werden twintig artsen geïnterviewd waaronder twee pneumologen, drie internisten, vier gynaecologen, één hematoloog, één plastische chirurg, één digestieve chirurg, één neurochirurg, drie radiotherapeuten, drie medische oncologen en één specialist in de nucleaire geneeskunde. De data werden op een inductieve manier geanalyseerd volgens de 'Grounded Theory'-benadering.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Factoren die de uitwisseling van psychosociale informatie beïnvloeden zijn: de beschikbaarheid van psychosociale informatie, de attitude tegenover psychosociale informatie, de attitude tegenover de MOC en structurele factoren. De resultaten worden gepresenteerd in een model waarin de hoofdcategorieën, bestaande uit individuele barrières, aan elkaar gelinkt worden. De hoofdlijnen van het model zijn.

1. Er wordt een medisch-therapeutische betekenis gegeven aan de MOC door de meerderheid van de artsen. Dit wordt versterkt door de wetgeving en zorgt ervoor dat er minder psychosociale informatie uitgewisseld wordt.
2. De mate waarin er psychosociale aspecten en/of patiëntenvoorkeuren worden uitgewisseld tijdens de MOC is gerelateerd aan de hoeveelheid beschikbare psychosociale informatie.
3. De mate waarin psychosociale informatie en patiëntenvoorkeuren mee opgenomen worden is ziekenhuis- en MOC afhankelijk.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Het Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC) is tot op heden de enige vorm van multidisciplinair overleg in onze Belgische oncologische zorg dat wettelijk gereguleerd is en gefinancierd wordt. Bij de lancering van het Belgisch Kankerplan (2008) werd de MOC verplicht om zo een optimale behandeling, gebaseerd op overleg tussen zorgverleners van verschillende disciplines, te garanderen voor elke individuele kankerpatiënt. Na ruim 10 jaar, maken we het bilan op en stellen we vast dat de organisatie en de dynamiek van het MOC-overleg eerder 'multi-monodisciplinair' gebleven is met nog steeds een zeer medische focus. Een volwaardige patiëntgerichte benadering bij het nemen van behandelbeslissingen is nog niet aan de orde. Een breed inzicht in alle factoren die zo'n patiëntgerichte benadering in de weg staan is onontbeerlijk wil men hier verandering in kunnen brengen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Mark Leys, dr. Melissa Horlait
- Uitvoerder: Saskia Baes, doctoraatsstudent
- Organisatie: Vrije Universiteit Brussel, Department of Health Sciences, Research Group Organisation, Policy and Social Inequalities in Health
- Contactgegevens: saskia.baes@vub.be - +32 (0)2 477 4767
- Termijn project: december 2019

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



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Meer en meer wordt erkend dat architectuur een impact heeft op welbevinden. Vooral in omgevingen voor kankerzorg is het relevant om dit potentieel aan te boren. Aanzienlijke inspanningen worden geleverd om omgevingen te creëren met een gastvrije i.p.v. institutionele sfeer. Zo'n omgeving realiseren is echter niet eenvoudig. Uitdagingen hebben o.m. te maken met hoe de impact van architectuur op het welbevinden van mensen bestudeerd wordt: veel studies focussen op effecten van geïsoleerde gebouwaspecten, eerder dan op de beleving van mensen. Deze studies bieden zorgorganisaties weinig ondersteuning om hun visie op dergelijke omgevingen over te brengen, en spelen nauwelijks in op de informatienoden van architecten. Het project onderzoekt (1) wat de rol van architectuur is in de beleving van mensen getroffen door kanker; en (2) hoe architecten en opdrachtgevers betrokken bij het ontwerp van zorgomgevingen inzicht krijgen in hun ruimtelijke beleving en noden.

ONDERZOEKSOPZET

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. De focus in het project is op ziekenhuizen en ziekenhuisafdelingen waar onderzoeken, consultaties en behandelingen plaatsvinden. Daarnaast worden centra voor palliatieve zorg beschouwd.

RESULTATEN

Beleving van mensen getroffen door kanker: Voor patiënten bestaat de kankerzorgomgeving uit verschillende locaties en gebouwen. Vooral bij ambulante patiënten betreft hun beleving verschillende afdelingen en ruimtes daartussen. Bij interacties met zorggebouwen medieert het veranderend lichaam. Zintuigelijke gevoeligheden en vermoeidheid maken dat het gebouw in de perceptie verandert. Ruimtelijke organisatie is doorslaggevend wat betreft bv. loopafstanden. Een ruimtelijk helder gedefinieerd en onmiddellijk bereikbaar onthaal is belangrijk; daarnaast ruimtes voor privacy en contact. Patiënten zoeken een balans tussen 'ruimtelijke stabiliteit' enerzijds, en 'ruimtelijke transitie' anderzijds (in tijd en plaats).

Beleving in ontwerpprocessen: Het onderzoek heeft geleid tot het identificeren van ruimtes die risico lopen beperkt aandacht te krijgen in ontwerpprocessen voor (kanker)zorgomgevingen. Gangen en wachtruimtes worden door verschillende partijen verschillend geconcipieerd maar zijn in de beleving van patiënten en hun naasten zeer belangrijk. Een concrete suggestie is om bijdragen van patiënten en zorgverleners in ontwerpprocessen van elkaar te onderscheiden.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Verwacht wordt dat het project zal bijdragen tot een ander beeld en statuut van mensen getroffen door kanker. Naast mensen met een bepaalde ziekte, worden ze beschouwd als ervaringsdeskundigen wiens ervaringen bestaande inzichten in hoe de gebouwde omgeving welbevinden beïnvloedt aanzienlijk verruimen. Wat betreft de inzichten zelf: door de beleving van deze ervaringsdeskundigen aan te boren, wordt verwacht dat het project zal bijdragen tot een genuanceerd begrip van de potentiële rol van architectuur in het welbevinden van mensen. Het project leidt tot nieuwe inzichten in hoe de gebouwde omgeving beleefd wordt door mensen getroffen door kanker. Echter, ook buiten de context van kankercare 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 kankercare.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Ann Heylighen
- Uitvoerder: Margo Annemans, Koen Coomans, Pleuntje Jellema
- Organisatie: KU Leuven, Departement Architectuur, Research[x]Design
- Contactgegevens: ann.heylighen@kuleuven.be
- Termijn project: maart 2016 - februari 2020
- Financiering: Kom op tegen Kanker / Fonds Suzanne Duchesne
- Publicaties:
 - Jellema P., Annemans M., Heylighen A. (forthcoming). Foregrounding the built environment in the experience of cancer care: a qualitative study of autobiographical cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*.
 - Jellema P., Annemans M., Heylighen A. (2019). How architects and clients integrate user perspectives in cancer care facility design. In: *Proceedings of ARCH19: Building for better health - Research & innovation in architecture & urban design for care & health* (11 p.).
 - Jellema P., Annemans M., Heylighen A. (2019). The roles of cancer care facilities in users' well-being. *Building Research and Information*. doi: 10.1080/09613218.2019.1620094
 - Jellema P., Annemans M., Heylighen A. (2018). Researching and Designing Healthcare Environments: a Systematized Review of Creative Research Methods. *Qualitative Health Research*. doi: 10.1177/1049732318792227
 - Jellema P., Annemans M., Heylighen A. (2018). At Home in the Hospital and Hospitalized at Home: Exploring Experiences of Cancer Care Environments. In: Langdon P., Lazar J., Heylighen A., Dong H. (Eds.), *Breaking Down Barriers - Usability, Accessibility and Inclusive Design* (215-226). Springer.

SOCIALE VERSCHILLEN IN ARBEIDSMARKTPOSITIES EN -TRAJECTEN VAN (EX-)KANKERPATIËNTEN IN BELGIË

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

In ons onderzoek bekijken we de arbeidsmarktposities van langdurig overlevende (ex-)kankerpatiënten in België die bij de diagnose werkzaam waren als loontrekkende (arbeider of bediende), en dit op verschillende momenten voor en na de diagnose. We onderzoeken verschillen volgens geslacht, leeftijd, werknemersklasse (arbeider of bediende) en type kanker. Hierbij nemen we een zeer groot aantal types kanker in rekening.

ONDERZOEKSOPZET

Voor onze studie maken we gebruik van bestaande administratieve data. We koppelen gegevens van de Stichting Kankerregister aan gegevens van het Datawarehouse Arbeidsmarkt en Sociale Bescherming. Hierdoor beschikken we voor elke individuele patiënt over informatie met betrekking tot arbeidsmarktposities over de tijd heen.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

- In de periode na de diagnose neemt het aantal (ex-)patiënten met een ziekte-uitkering continu af over de tijd, ten voordele van het aantal personen dat werkte zonder een ziekte-uitkering. Na één à twee jaar vindt een stabilisatie plaats.
- Een substantieel deel van de patiënten is kort na de diagnose al terug aan het werk zonder ziekte-uitkering. Dit aandeel is hoger bij mannen dan bij vrouwen.
- Zelfs vijf jaar na de diagnose neemt anderzijds nog steeds een significant aantal patiënten een ziekte-uitkering op. Dit kan wijzen op een permanente erosie van de arbeidsmarktcapaciteit waardoor volledige werkhervatting onwaarschijnlijk wordt. Ook is het mogelijk dat patiënten hervallen, of dat de arbeidsongeschiktheid het gevolg is van andere ziektes of co-morbiditeit.
- Er zijn belangrijke verschillen volgens type kanker.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De relatie tussen kanker en werk is een belangrijk thema. Het kunnen terugkeren naar werk betekent voor patiënten vaak een terugkeer naar 'het normale leven' en het herwinnen van de controle. Werken geeft voor veel mensen een doel aan het leven, het gevoel bij te dragen aan de maatschappij. Werken kan een welkome afleiding zijn en zelfs een bron van zelfvertrouwen. Niettemin zijn in België nog niet zo veel cijfers bekend over de arbeidsmarktdeelname van (ex-)kankerpatiënten in België. Dit onderzoek wil hieraan tegemoet komen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Tim Goedemé (postdoctoraal onderzoeker UA), Gerlinde Verbist (postdoctoraal onderzoeker UA), Eva Lefevere (postdoctoraal onderzoeker UA)
- Uitvoerder: Eva Lefevere (postdoctoraal onderzoeker UA)
- Organisaties: UA, Centrum voor Sociaal Beleid Herman Deleeck
- Contactgegevens: eva.lefevere@uantwerpen.be
- Termijn project: september 2014 - augustus 2019
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partner: Stichting Kankerregister

VERHOOGING VAN BETROKKENHEID EN INSPRAAK VAN HUISARTS EN PATIËNT BIJ DE BESPREKING VAN DE RESULTATEN VAN DE MOC

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Het Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC) is een overleg tussen verschillende specialisten, betrokken bij de behandeling van een patiënt met kanker, om samen een individueel diagnose-, behandel- en opvolgplan op te stellen dat past bij de situatie van de patiënt. Eén van de minpunten is het kleine aantal huisartsen dat deelneemt, o.w.v. praktische en organisatorische belemmeringen. Kennis van de psychosociale context en relevante comorbiditeit van de patiënt kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan de besluitvorming over de behandelopties. Als primaire zorgverlener is de huisarts de centrale figuur die beschikt over deze informatie en waakt over de integrale zorgvisie. Het ACHG KU Leuven voert op vraag van Kom op tegen Kanker een studie uit om de betrokkenheid van huisartsen en patiënten bij het MOC te vergroten, met als doel het behandelplan meer af te stemmen op de persoonlijke wensen en voorkeuren van de patiënt, tevens rekening houdend met de psychosociale context en comorbiditeiten.

ONDERZOEKSOPZET

Deze studie is een pilotstudie die de haalbaarheid van een grotere betrokkenheid van de huisarts nagaat. De studie wordt uitgevoerd in verschillende ziekenhuizen. Voor patiënten met een nieuwe kankerdiagnose, waarvoor behandeling in het ziekenhuis noodzakelijk is, wordt direct voor of na het MOC een telefonisch overleg tussen huisarts en specialist ingevoerd zodat contextuele patiëntinfo opgenomen kan worden in de besluitvoering rond het behandelplan. Tevens krijgt de patiënt ook meer inspraak door een meer open-ended MOC verslag, d.w.z. er ontstaat keuze uit meer dan 1 behandelplan met oplijsting van voor- en nadelen. Het MOC verslag bevat ook duidelijke contactgegevens van de behandelend specialist en informatie over wie het lange consult met de patiënt voert. Ten slotte dient dit MOC verslag tijdig (binnen 2 dagen na het MOC) beschikbaar te zijn voor de huisarts.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

De pilotstudie gaat de haalbaarheid van het telefonisch overleg tussen huisarts en specialist m.b.t. het MOC na, in hoeverre dit overleg daadwerkelijk plaatsvond en wat de ervaringen zijn van de zorgverleners met de verschillende interventies. Secundair zal worden gekeken of deze pilotstudie een invloed had op de besluitvorming in het MOC (meer patiëntgericht?) en of er een mogelijk toegenomen shared decision making plaatsvond.

Momenteel worden specialisten MOC leden gevraagd tot deelname aan de studie, maar de deelnamegraad ligt laag. De redenen die aangegeven worden, zijn: gebrek aan tijd (in het algemeen voor de studie en specifiek m.b.t. de timing van het telefonisch overleg kort voor/na het MOC), gebrek aan administratieve ondersteuning, gebrek aan financiële middelen, moeilijke bereikbaarheid van huisartsen, andere lopende projecten, ...

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Als een patiënt gediagnosticeerd wordt met kanker, verdwijnt de patiënt meestal van de radar van de huisarts. Alhoewel de huisarts vaak uitgenodigd wordt voor het MOC, blijkt uit de literatuur en vooronderzoek dat directe deelname aan het MOC niet haalbaar is. De meeste problemen werden genoteerd op gebied van organisatie en communicatie.

In een optimale MOC-setting worden zowel specialisten in het ziekenhuis als de patiënt en/of de huisarts en andere relevante zorgverleners bij de besluitvorming en bij de te kiezen behandeling betrokken, wat bijdraagt tot een verhoging van de zorgkwaliteit en (patiënt)tevredenheid.

Studies hebben aangetoond dat, indien geen rekening gehouden wordt met psychosociale factoren van de patiënt, er een negatieve impact is op de implementatie van het behandelingsplan voortvloeiend uit het MOC.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Patrik Vankrunkelsven (directeur CEBAM)
- Uitvoerder: Annelies Fraeyman, wetenschappelijk onderzoeker
- Organisaties: Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven
- Contactgegevens: annelies.fraeyman@kuleuven.be - 0478636316 - Kapucijnenvoer 33 blok j bus 7001, 3000 Leuven
- Termijn project: juni 2017 tot eind maart 2020
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Kom op tegen Kanker

ORGANISATIE VAN DE ZORG

ORGANISATIE EN BELEID

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: AYA'S (ADOLESCENTEN EN JONGVOLWASSENEN) / VRUCHTBAARHEID / PSYCHOSOCIALE SCREENING / LANGETERMIJNEFFECTEN VAN BEHANDELING

EEN BLAUWDRIJK VOOR AYA-ZORG IN VLAANDEREN

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



PRAKTIJKPROJECT

Jaarlijks krijgen in Vlaanderen bijna 1000 jongeren tussen de leeftijd van 16 en 35 jaar de diagnose kanker. Alhoewel Vlaanderen een kleine regio is, worden AYA's erg verspreid gediagnosticeerd. In 2015 kregen jongeren in 56 ziekenhuizen de diagnose kanker. 60% van die diagnoses gebeurden in 10 ziekenhuizen maar in de helft van die 56 ziekenhuizen werden minder dan 10 AYA's op 1 jaar tijd gezien. Deze enorme regionale spreiding van AYA-patiënten werpt vragen op over de kwaliteit van de medische zorg voor jongeren, vooral voor diegenen met zeldzame tumoren of die niet-frequente, complexe behandelingen moeten ondergaan. Maar ook is het de vraag of in al die ziekenhuizen waar jaarlijks maar een beperkt aantal AYA-patiënten worden behandeld, er voldoende aandacht is voor de leeftijdsspecifieke noden van deze groep én voldoende expertise om daarop een antwoord te bieden.

ONDERZOEKSOPZET

Eind 2016 werd een werkgroep opgericht met 4 AYA's, 1 mantelzorger, 12 zorgverleners van de verschillende betrokken beroepsgroepen en 2 vertegenwoordigers van Kom op tegen Kanker om een toekomstvisie te ontwikkelen over leeftijdsspecifieke zorg in Vlaanderen. Deze visie werd uitgeschreven en verder getoetst in 4 regionale en universitaire ziekenhuizen.

RESULTATEN

Het resultaat van dit samenwerkingsinitiatief was de publicatie van 'Een blauwdruk voor leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren met kanker in Vlaanderen'. Deze visietekst werd gepresenteerd op het eerste Vlaamse congres Jong en kanker (mei 2018) in Mechelen en het 3de Global AYA Congress (december 2018) in Sydney. De blauwdruk presenteert een alternatief voor de huidige situatie van verspreide zorg voor jongeren met kanker op volwassenenafdelingen en pleit voor een concentratie van leeftijdsspecifieke zorg: 1) enerzijds zijn er enkele AYA-referentiecentra nodig die gespecialiseerde medische en psychosociale AYA-zorg bieden, 2) anderzijds moeten ziekenhuizen regionaal samenwerken om een minimum aan leeftijdsspecifieke zorg aan te bieden en indien nodig beroep doen op het advies van een AYA-referentiecentrum of ernaar doorverwijzen. Op die manier moet in Vlaanderen op termijn elke jongere gelijke toegang krijgen tot state-of-the-art leeftijdsspecifieke zorg, ongeacht in welk ziekenhuis de AYA zijn/haar diagnose krijgt.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Om dit te realiseren werkt de werkgroep AYA-zorg dit jaar een uniform zorgpad AYA-zorg verder uit. Dit zorgpad zal vervolgens in één of meerdere regio's (o.m. regio Gent in de vorm van een pilootproject) worden geïmplementeerd en geëvalueerd 1) of het haalbaar is voor de zorgverleners om het uit te voeren en 2) of het echt op maat van de AYA is. We besteden daarbij bijzondere aandacht aan de participatie van AYA's bij de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van het zorgpad. De resultaten van dergelijk(e) pilootproject(en) moeten toelaten om concrete voorstellen voor beleidsmakers en zorgverleners te formuleren om AYA-zorg in België verder uit te bouwen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Hans Neefs, coördinator werkgroep AYA-zorg
- Uitvoerder: Werkgroep AYA-zorg
- Organisatie: Werkgroep AYA-zorg – AYA-movement
- Contactgegevens: hans.neefs@komoptegenkanker.be
- Termijn project: 2017 - 2019
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: betrokken zorgverleners van ziekenhuizen en AYA's

CONTACT-2: COLLABORATIVE NETWORK TO TAKE RESPONSIBILITY FOR ORAL ANTICANCER THERAPY – 2

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

In 2015 engageerde een consortium van UGent en KU Leuven zich voor een multicentrisch pilootproject dat tot doel had om in vier pilootziekenhuizen een transmuraal zorgpad te ontwikkelen en te implementeren om het adequaat zelfmanagement van patiënten die behandeld worden met OAKG te verhogen. Dit project kreeg de naam CONTACT: COllaborative Network to Take responsibility for oral AntiCancer Therapy.

Het opvolgings- en opschalingsproject CONTACT-2 bouwt verder op het initiële pilootproject. Enerzijds heeft het tot doel de pilootziekenhuizen verder op te volgen om inzicht te verwerven in de duurzaamheid van het reeds geïmplementeerde zorgpad en een stabiele implementatie ervan te garanderen. Anderzijds zullen tien bijkomende ziekenhuizen ondersteund worden bij het doorontwikkelen en implementeren van een zorgpad voor patiënten op OAKG. De ziekenhuizen zullen zelf de lead nemen in de dataverzameling en het ontwikkel- en implementatieproces, waarbij ze gebruikmaken van de CONTACT-Toolkit, die werd ontwikkeld op basis van de ervaringen in het pilootproject.

ONDERZOEKSPZET

In de vier pilootziekenhuizen werd het zorgpad geïmplementeerd. In het kader van CONTACT-2 zullen de pilootziekenhuizen verder worden opgevolgd en zullen kwantitatieve gegevens worden verzameld om inzicht te krijgen in de meerwaarde en duurzaamheid van het pad. Op basis van deze gegevens kan het zorgpad indien nodig worden aangepast om een stabiele implementatie te garanderen.

In tien bijkomende ziekenhuizen wordt een op maat gemaakt zorgpad doorontwikkeld en geïmplementeerd met behulp van de CONTACT-Toolkit. De ontwikkeling en implementatie gebeurt aan de hand van het 7-fasen model van Vanhaecht et al., dat werd aangepast aan de specifieke context van OAKG. De haalbaarheid en betekenis van de doorontwikkeling en implementatie met behulp van de toolkit wordt geëvalueerd aan de hand van een voor-nameting op niveau van de patiënt en van de zorgverlener. Daarnaast zal er een grondige procesevaluatie gebeuren waarbij o.a. interviews, focusgroepen en observaties worden gebruikt.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

In elk van de deelnemende ziekenhuizen werd reeds een projectstructuur opgezet. Er werd een lokale projectcoördinator aangesteld en een multidisciplinair projectteam samengesteld (fase 1 en 2). In oktober 2019 starten de ziekenhuizen met de voormeting op niveau van de zorgverleners. In februari 2020 vindt de voormeting op niveau van de patiënt plaats (fase 3).

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De behandeling met OAKG speelt zich voornamelijk af in de thuisomgeving van de patiënt. De patiënt draagt bijgevolg een grote verantwoordelijkheid. Hij/zij staat zelf in voor correct gebruik van de medicatie en voor het herkennen en aanpakken van nevenwerkingen. Reorganisatie van het huidige zorgproces is nodig om te komen tot een kwalitatieve begeleiding van deze patiënten.

Uit het pilootproject blijkt dat de implementatie van een zorgpad dergelijke reorganisatie kan teweegbrengen en een duidelijke meerwaarde heeft voor de kwaliteit van zorg. Om de duurzaamheid van de zorgpaden te kunnen garanderen en implementatie in andere ziekenhuizen – en uiteindelijk een brede implementatie over heel Vlaanderen – mogelijk te maken, is er een opvolgings- en opschalingsfase nodig. Op basis van beide projecten zal de CONTACT-Toolkit worden uitgebreid en geoptimaliseerd, zodat deze kan worden ingezet om een Vlaanderen-brede en duurzame implementatie van gelijkaardige zorgpaden mogelijk te maken.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. Veerle Foulon (KU Leuven), Prof. Ann Van Hecke (UGent)
- Uitvoerders: apr. Ilyse Kenis (doctoraatsonderzoeker), apr. Lise-Marie Kinnaer (doctoraatsonderzoeker)
- Organisaties: KU Leuven, UGent
- Contactgegevens: ilyse.kenis@kuleuven.be - +32 16 19 31 82 - O&N II Herestraat 49 bus 531, 3000 Leuven
- Termijn project: mei 2019 - mei 2022
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: AZ Glorieux Ronse, AZ Jan Portaels Vilvoorde, AZ Klina Brasschaat, AZ Sint-Lucas Brugge, H. Hartziekenhuis Mol, Sint-Trudo ziekenhuis





PSYCHOSOCIALE ZORG

FEAR OF CANCER RECURRENCE AFTER BREAST AND COLORECTAL CANCER TREATMENT: REPORTED OPTIMISM DURING TREATMENT AS A STABLE AND RESILIENT FACTOR?

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

Previous research indicated fear of cancer recurrence (FCR) as one of the most prevalent reported unmet needs of cancer survivors. Despite these findings as well as the proven association of heightened FCR with negative consequences (e.g. more depressive symptoms), clinical care for cancer patients struggling with FCR is limited. Psychosocial support by caregivers is often provided during treatment, however, mostly is no longer present at the time FCR arises. As a result, research is needed to identify risk factors that can be detected during treatment, predicting the development of high levels of FCR. The aim of the present study was to examine the role of optimism during breast and colorectal cancer treatment in relation to FCR outcome. The time course of optimism as well as the predictive value of it towards FCR was examined. Next to the bidimensional approach of dispositional optimism and pessimism, the predictive value of situated optimism and pessimism towards illness and treatment was investigated.

ONDERZOEKSOPZET

Breast and colorectal cancer patients (n = 11) undergoing curative treatment completed an adjusted version of the Life Orientation Test-Revised (LOT-R-NL) to measure dispositional and situated optimism as well as pessimism. Several months later, participants completed the LOT-R-NL for a second time as well as the Concerns about Recurrence Scale-questionnaire (CARS) to measure FCR. Friedman's tests were used to examine stability of optimism and pessimism. A multiple regression analysis was performed to test for predictive values of optimism and pessimism.

RESULTATEN

The results confirmed the stability of dispositional and situated optimism as well as pessimism over a period of time from undergoing (T1) to after completion of curative treatment (T2). Regression analyses demonstrated that occurrence of higher FCR after treatment was directly predicted by higher situated pessimism during treatment, i.e. pessimism towards illness and treatment. Although dispositional and situated optimism were correlated with FCR, situated pessimism was found to be the only predictor of FCR.

Given the small sample size, the results of the current research do not represent a heterogeneous sample. As a result, significant findings can only be considered as valuable quantitative indications and trends. Hence, future research will be needed.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

A considerable number of respondents of the present study reported high FCR scores and/or a need for help in dealing with FCR. Overall, the current study confirmed that more attention towards dealing with FCR is needed. The role of situated pessimism as predictor of FCR severity was highlighted, which may contribute to research regarding risk factors of FCR development. Based on such findings, appropriate screening tools may be developed. Furthermore, modifiable characteristics related to heightened FCR may help the development of interventions. Future research is needed to explore whether changes in, for example, situated pessimistic beliefs could reduce the development or maintenance of heightened FCR. Regarding future research, the current findings confirmed that using a bidimensional structure of optimism and pessimism as well as approaching dispositional and situated optimism/pessimism as separated factors can be valuable.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Prof. dr. Geert Crombez (Professor of Health Psychology in the Department of Experimental-Health Psychology at Ghent University)
- Uitvoerder: Michelle Vankrunkelsven (Psychologist)
- Organisatie: Sint-Trudo ziekenhuis
- Contactgegevens: Michelle.vankrunkelsven@gmail.com - 0475 58 33 84
- Termijn project: 2018

DEVELOPMENT AND EVALUATION OF AN INTERACTIVE EDUCATIONAL TOOL TO SUPPORT WOMEN WITH BREAST CANCER ON ADJUVANT ENDOCRINE THERAPY



ONDERZOEKSPROJECT



MASTERPROEF

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Aligned with increasing 5-year survival rates in breast cancer, a substantial number of women enter survivorship care each year. Breast cancer survivors (BCS) experience a lower quality of life compared to controls and have less contact with and direct support from the healthcare environment compared to women on active treatment. Various interventions have been developed to support BCS in coping with psychosocial burdens and the experience of side effects due to the long-term impact on quality of life (QoL). Yet there are still unmet needs for a significant portion of BCS.

The objectives of this research were to: (1) identify an unmet need in women with breast cancer related to psychosocial burdens, (2) develop a prototype interactive educational tool (IET) to address the unmet need, and (3) evaluate the prototype IET with clinicians and end-users.

ONDERZOEKSOPZET

A mixed-methods approach, following the SERES Framework, was applied consisting of several steps. Firstly, a critical literature review was performed to identify an unmet need, which was further validated in a second step of explorative interviews with clinicians (n=2). Next, the unmet need was translated into outcome objectives and thereafter learning objectives. These objectives were validated alongside preliminary design ideas in interviews with clinicians (n=5). Next, a prototype IET was designed using various game mechanics to realize the learning objectives. Lastly, semi-structured interviews were performed with clinicians (n=4) to collect feedback on the prototype and a focus group with BCS (n=4) was performed to collect end-user perspectives.

RESULTATEN

An unmet need was identified in BCS taking adjuvant endocrine therapy (AET) with respect to their QoL in the areas of social, sexual, and physical functioning. Accordingly, the outcome objectives of the IET were to improve the QoL related of these areas. Ten learning objectives were proposed in order to achieve the outcome objectives. In that manner, a prototype IET was developed to realize the learning objectives, consisting of four modules. The IET was comprised of an e-learning section to educate end-users, and an interactive scenario-based section allowing users to practice decision-making in relevant and realistic situations (e.g. alcohol use in a social setting).

Clinicians appreciated the IET's design, confirmed most scenarios as relevant, and offered suggestions on the theoretical framing and potential implementation barriers. A focus group of four BCS taking AETs considered most scenarios as relevant and offered suggestions on content, design and usability.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Clinicians and women with breast cancer believe that an IET focused on supporting BCS taking AETs could be of value. As 70-80% of breast cancers are hormone-sensitive, an intervention supporting women taking AETs could have a material impact on a robust portion of BCS. Moreover, as the adherence rate of AET is poor in BCS (<60%), a supplementary psychosocial intervention may also enhance clinical outcomes (e.g. disease-free survival) through an increased adherence rate.

Significant feedback was collected that could refine the prototype IET to better meet the needs of end-users. This could lead to a greater likelihood for a positive impact and an increased probability of end-user acceptance. The IET, which offers an innovative and unique approach to supporting and empowering BCS, may also have potential in other areas of cancer survivorship care.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. Johan Swinnen; Lienke Vandezande, Prof. Ines Nevelsteen; Connor Buffel; Geert Vander Stichele
- Uitvoerder: Ella Vanderweyen
- Organisatie: MindBytes
- Contactgegevens: info@mindbytes.be - +32(0)14701930
- Termijn project: Sep 2017 - May 2018
- Financiering: MindBytes
- Partners: UZ Leuven, KU Leuven

ONTWIKKELING EN EVALUATIE VAN EEN WEB-BASED APPLICATIE TER ONDERSTEUNING VAN PERSONEN MET GEVORDERDE KANKER EN HUN MANTELZORGERS

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Zowel patiënten met gevorderde kanker als hun mantelzorgers ervaren vaak psychosociale klachten die kunnen verholpen worden door een palliatieve zorgbenadering, gericht op het verbeteren van levenskwaliteit en welzijn. Voorgaande studies hebben reeds aangetoond dat palliatieve zorg een positief effect heeft op de levenskwaliteit van patiënten. De huidige kennis schiet hierin tekort in die mate dat geen van de huidige palliatieve zorginterventies is gericht op het ontwikkelen van capaciteit buiten gespecialiseerde diensten. Daarnaast zijn ze vaak gericht op de patiënt of mantelzorger individueel. Er is ook weinig evidentie wat betreft het gebruik van web-based technologieën binnen de palliatieve zorg.

Het doel van dit project is: 1) het ontwikkelen van een web-based applicatie voor psychosociale en educatieve ondersteuning van patiënten en mantelzorgers, 2) het evalueren van de aanvaardbaarheid en het gebruiksgemak van de applicatie, en 3) het evalueren van de effectiviteit van de applicatie met kwaliteit van leven als primaire uitkomstmaat.

ONDERZOEKSOPZET

Ontwikkeling: De applicatie is gebaseerd op het Amerikaanse FOCUS programma dat wordt aangepast naar de Vlaamse context aan de hand van een user-centered design. De applicatie bestaat uit 4 sessies overheen 12 weken, autonoom af te nemen via de computer, en is op maat van de behoeften van de dyade. De volgende componenten komen aan bod in de sessies: betrokkenheid van familie, verminderen van hopeloosheid, coping, verminderen van onzekerheid en symptoommanagement. De applicatie wordt getest in twee testrondes met elk 10 dyades.

Evaluatie: De applicatie wordt geëvalueerd in een feasibility trial met 50 dyades waarbij de interventie vergeleken wordt met een controlegroep die 'care as usual' krijgt. We gebruiken een gemengde onderzoeksmethodologie met zowel kwantitatieve methodes (gevalideerde vragenlijsten bij baseline, op 3 maanden, na vervollediging van de interventiesessies, en op 6 maanden) als kwalitatieve methodes (semigestructureerde interviews). De primaire uitkomstmaat is levenskwaliteit van personen met gevorderde kanker en hun mantelzorgers.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Momenteel zijn er nog geen (preliminaire) resultaten aangezien het project zich nog in de ontwikkelingsfase bevindt.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De studie ondersteunt en verbetert de bestaande capaciteit bij patiënt en mantelzorger en kan bijdragen tot beter welzijn van beiden, betere communicatie, lagere onzekerheid, beter ziekte-inzicht, betere coping en meer self-management van symptomen. Bovendien kan verwacht worden dat de web-based applicatie het gebruik van middelen in de gezondheidszorg reduceert. Dat kan zich vertalen in een kostenbesparing voor de gezondheidszorg. Verder kan het een voorbeeld zijn voor vervolgonderzoeken om ook deze denkpiste te nemen. Daarnaast laat het ook toe om aan te tonen wat de voordelen zijn van web-based applicaties binnen de palliatieve zorg. Web-based applicaties zijn snel, toegankelijk en in volle ontwikkeling. Er zijn echter nog vraagtekens, hetgeen resulteert in een laag gebruik binnen bijvoorbeeld de palliatieve zorg.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. Joachim Cohen, Prof. Luc Deliens
- Uitvoerder: Vincent Van Goethem, doctoraatsstudent
- Organisaties: Universiteit Gent, Vrije Universiteit Brussel
- Contactgegevens: Vincent.vangoethem@ugent.be - 04 87 46 75 48
- Termijn project: 2019 tot 2023
- Financiering: FWO SBO. De studie is deel van het CAPACITY project.
- Partners: UGent, VUB

ALEXITHYMIA ASSESSMENT IN CANCER CARE: A CONTENT VALIDITY STUDY OF THE 20-ITEM TORONTO ALEXITHYMIA SCALE

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Alexithymia - the inability to recognize and express emotions – has been observed among a wide range of psychiatric disorders, but also medical conditions such as cancer. Typically, the empirical research on alexithymia has measured the construct with the TAS-20, currently the most widely used self-report measure of alexithymia. However, questions have been raised on the (discriminant) content validity of this measure, that is whether it measures alexithymia in a relevant and comprehensive manner without contamination from related constructs. This study assessed the content validity and discriminant content validity of the TAS-20 items using the Discriminant Content Validity (DCV) methodology.



ONDERZOEKSPROJECT



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

ONDERZOEKSOPZET

Via an online tool, participants ($n = 81$) were presented with the TAS-20 items and items of related constructs (i.e. anxiety, depression, and health anxiety). Items were rated against construct definitions (i.e. alexithymia, difficulty identifying feelings, difficulty describing feelings, externally-oriented thinking, limited imaginal capacity, anxiety, depression and health anxiety) to determine whether they measured a particular construct (no/yes/yes, when reversed scored). Judges' confidence in each assessment was also assessed (0-100%) and used to establish quantitative estimates of content validity for each item.

RESULTATEN

Data of 74 participants were analyzed using linear mixed effects models. The results revealed that all items from the included anxiety, depression, and health anxiety measures assessed the intended construct well and scored significantly higher on the intended construct than on any other construct. This was not the case for the TAS-20 items, where only 10 out of 20 items measured alexithymia. In particular, the majority of these items were equally well perceived as measures of both the difficulty identifying feelings and the difficulty describing feelings constructs. Two items were perceived as measures of health anxiety, of which one was also found to measure anxiety. The other TAS-20 items were not perceived by participants as measures of any of the overarching constructs. Only one item of the externally-oriented thinking scale was identified to measure the externally-oriented thinking construct.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Based upon current findings we can conclude that the TAS-20 may need some revision to adequately address all features of alexithymia. Furthermore, authors should be careful when using the TAS-20 with people suffering from anxiety complaints or debilitating diseases such as cancer with somatic complaints.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Geert Crombez
- Uitvoerder: dr. Elke Veirman
- Organisaties: Universiteit Gent
- Contactgegevens: Elke.Veirman@UGent.be
- Termijn project: mei 2017 - mei 2019
- Partners: Universiteit Maastricht

PSYCHOSOCIALE RISICOFACTOREN IN GEZINNEN MET EEN KIND MET KANKER: HOE SCREENEN?



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

De confrontatie met een diagnose van kinderkanker heeft niet enkel een grote impact op het fysiek/medisch functioneren, maar ook op het psychosociaal functioneren van het kind en zijn gezin en omgeving. Uit onderzoek blijkt dat psychosociale factoren een grote impact kunnen hebben op het ziekte- en behandelingsproces, maar ook op de kwaliteit van leven. Voor de klinische praktijk is het belangrijk om zowel risicofactoren als protectieve factoren te kennen en vroegtijdig te detecteren. Er is een groeiende consensus dat een vroegtijdige screening van deze factoren een belangrijke meerwaarde vormt voor een efficiënte en effectieve psychosociale opvolging. Prof. Kazak heeft een toonaangevend model (Pediatric Psychosocial Preventative Health Model) ontwikkeld dat de clinicus kan helpen om de impact van psychosociale factoren te begrijpen, maar ook om deze in kaart te brengen. Het onderzoeksteam van Prof. Kazak heeft hiervoor een screeningsinstrument ontwikkeld: Psychosocial Assessment Tool (PAT).



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

ONDERZOEKSOPZET

Op de diensten kinderoncologie van het UZ Leuven en UZ Gent is er een onderzoek lopende met een voor Vlaanderen vertaalde versie van de PAT. De doelstellingen van dit onderzoeksproject zijn tweeledig: 1) de validiteit en betrouwbaarheid en 2) klinische bruikbaarheid en meerwaarde van de Vlaamse versie onderzoeken. Hiervoor worden alle gezinnen die geconfronteerd worden met een diagnose van kinderkanker uitgenodigd om te participeren.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Momenteel hebben 55 gezinnen de vragenlijsten ingevuld. De eerste resultaten m.b.t. de klinische bruikbaarheid en meerwaarde van de aangepaste PAT voor Vlaanderen zijn positief.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De screening naar psychosociale risicofactoren is zowel klinisch, maatschappelijk als wetenschappelijk relevant. Het doel is om te komen tot een verbeterde, meer aangepaste en getrapte zorg voor de kinderen en hun gezin.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Jurgen Lemiere, Trui Vercruysse, Nathalie Nolf, Marieke Van Schoors
- Uitvoerders: Katrien Verhoeven, Charlotte Kerstens, Karen Vanden Abeele, Linde Van den Wyngaert, Joske Vereydt, Charlotte Sleurs
- Organisatie: UZ Leuven
- Contactgegevens: jurgen.lemiere@uzleuven.be
- Termijn project: 2018 - 2021
- Financiering: Eigen middelen
- Partner: UZ Gent

HOW DO CANCER PATIENTS IN A NON-CURATIVE SETTING EXPERIENCE PSYCHOLOGICAL HELP DURING THEIR TREATMENT?

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

The goal of this research is investigating the need for and value of psychological support during treatment among patients who suffer from non-curative cancer. Through a questionnaire we get to know how patients have experienced psychological help during treatment, making it possible to improve the approach of psychological support in our and other hospitals.



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

ONDERZOEKSOPZET

We used two kinds of analyses, qualitative (Nvivo 11.4.2) and quantitative (SPSS 20). The questionnaire contained questions that could be answered with simply yes or no, but extra information was asked through open questionnaires to collect as much information as possible. Doing so, we wanted to know exactly how patients have experienced psychological help during treatment. To make sure patients felt safe to also share negative experiences, we decided to analyse the answers in an anonymous way.

RESULTATEN

Even though we asked specifically for things patients had missed or experienced as less pleasant during psychological follow-ups, little negative reactions were expressed. On the contrary, patients were very positive about the approach of psychologists in our hospital. More specifically, the number of follow-ups they had been given was significantly linked with their positivity about the approach as well as the virtue and the support they had felt. Even though patients admit they wouldn't have asked for psychological support, they benefited from it and almost all patients would advise this kind of help to fellow sufferers. Our study also showed that patients hadn't felt much impediments or taboo about talking to a psychologist. On the contrary, they received positive reactions from their environment that this kind of support was being offered.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Overall we can conclude that following-up patients in a pro-active way is the best approach for psychologists. Patients don't expect this kind of help and wouldn't have asked for it themselves, but they seem to benefit from it. As psychologists we can only hope the positive evolution about little taboo felt will continue in the future, so patients will find the courage to ask for help when needed and not offered anyway. Not only offering psychological help seems to be important, but psychologists should be given the chance to meet patients on a regular basis since the support and virtue felt increase substantially.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Promotor: An Lievrouw (psychologe UZ Gent);
Co-Promotor: Ellen De Loore (psychologe AZ Sint-Blasius)
- Uitvoerder: Nele Kerkhofs (psychologe Sint-Trudo Ziekenhuis)
- Organisaties: Cédric Hèle instituut; Sint-Trudo Ziekenhuis
- Contactgegevens: nele.kerkhofs@stzh.be - 011/69 93 26 - Diestersteenweg 100, 3800 Sint-Truiden
- Termijn project: 2018 - 2019
- Financiering: Kankerplan
- Partners: Cédric Hèle instituut, Sint-Trudo Ziekenhuis

ACT: EEN MEERWAARDE BIJ ONCOLOGISCHE PATIËNTEN? SINGLE CASE EXPERIMENT

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

Huidig onderzoek kadert binnen de tweejarige interuniversitaire PEV Psycho-Oncologie, mede georganiseerd door het Cédric Hèle instituut vzw en KU Leuven. Doel van het onderzoek is nagaan of Acceptance and Commitment Therapy effecten teweegbrengt betreffende het emotioneel welbevinden en de ervaren kwaliteit van leven bij oncologische patiënten. Dit gebruik makend van een single case experimenteel design.

Ondanks de toenemende empirische evidentie voor de impact van ACT op het emotioneel welbevinden, zijn de onderzoeksbevindingen niet steeds eenduidig. Huidig onderzoek tracht dan ook een bijdrage te leveren in het scheppen van enige duidelijkheid.

ONDERZOEKSOPZET

Het onderzoek betreft een single case experiment. Bij dit design vinden er herhaaldelijke metingen plaats bij één individu, en start de behandeling pas na een basislijn (= de wachtperiode). De huidige wachtperiode omvatte 4 weken. Na deze wachtperiode volgden er 6 wekelijkse consulten, waarbij de beginselen van ACT geïntegreerd werden. De deelnemer evalueert doorheen de wachtperiode en interventie dagelijks zijn kwaliteit van leven, angst- en depressieve klachten die ervaren worden. Dit om de impact van de interventie op deze variabelen na te gaan. Ook de evolutie van psychologische flexibiliteit wordt op deze wijze bestudeerd, als maatstaf voor de kwaliteit van de interventie.

RESULTATEN

Huidig onderzoek biedt bijkomende evidentie omtrent de meerwaarde van ACT bij de psychologische ondersteuning van oncologische patiënten. Een toenemende psychologische flexibiliteit kan samengaan met een afname inzake angst- en depressieve klachten, alsook een toename wat betreft de ervaren kwaliteit van leven (functionele schaal). Desondanks blijft verder onderzoek nodig, om de gebrekkige eenduidigheid binnen de diverse statistische analyses te kaderen.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Het is op wetenschappelijk vlak belangrijk om veelbelovende therapieën aan verder onderzoek te onderwerpen, alsook te bestuderen hoe we deze therapie verder kunnen optimaliseren en/of toepassen op een specifieke patiëntenpopulatie. Dit in het bijzonder wat betreft de impact van ACT op het emotioneel welbevinden en de ervaren kwaliteit van leven, gezien de gebrekkige eenduidigheid bij voorgaande studies.

De huidige bevindingen kunnen een belangrijke houvast vormen voor hulpverleners binnen de oncologische setting, in het bijzonder voor oncopsychologen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Jolien De Moor - Klinisch Psycholoog
- Uitvoerder: Jolien De Moor
- Organisaties: AZ Jan Palfijn Gent
- Contactgegevens: Jolien De Moor, AZ Jan Palfijn, Watersportbaan 5, Gent - jolien.demoor@janpalfijngent.be
- Termijn project: september 2018
- Partners: KU Leuven, Cédric Hèle instituut

PSYCHOSOCIALE EN EDUCATIEVE INTERVENTIES VOOR PATIËNTEN MET GEVORDERDE KANKER EN HUN MANTELZORGER: PROTOCOL VOOR EEN FASE III GERANDOMISEERDE GECONTROLEERDE STUDIE

NIEUW

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Wereldwijd lopen miljoenen mensen met gevorderde kanker en hun mantelzorgers risico op ernstige fysieke en psychische problemen. Dit heeft grote gevolgen voor de volksgezondheid en de gezondheidszorg. Psychosociale en educatieve ondersteuning kan hun leed aanzienlijk verminderen, hun draagkracht verbeteren en hun eigen-effectiviteit verhogen. Er is aangetoond dat dyadische interventies effectiever zijn dan interventies enkel gericht op de patiënt of de mantelzorger. Vandaag ontbreekt echter de kennis over welke interventies de meest gunstige resultaten opleveren voor de levenskwaliteit van patiënten en hun naasten en tegen welke kost.

Deze DIAdiC studie zal de effectiviteit van twee psychosociale en educatieve interventies (een webbased en een face-to-face) evalueren ten opzichte van de standaardzorg, gericht op het verbeteren van de levenskwaliteit van patiënten met gevorderde kanker en hun mantelzorgers via een fase III gerandomiseerde gecontroleerde studie in zes Europese landen (België, Nederland, Denemarken, Italië, Verenigd Koninkrijk en Ierland).

ONDERZOEKSOPZET

Experimenteel design met kwantitatieve methodes (gevalideerde vragenlijsten bij baseline, 3 en 6 maanden na interventie) en kwalitatieve methodes (semigestructureerde interviews over de perceptie van de interventies als procesevaluatie).

In elk land worden 156 patiënten met gevorderde kanker en hun mantelzorgers gerekruteerd en worden willekeurig toegewezen aan een interventiearm (webbased-, face-to-face- of controle-groep).

Twee interventies worden ontwikkeld met als doel psychosociale en educatieve ondersteuning te bieden op maat van de patiënt-mantelzorger dyade: 1) face-to-face interventie, uitgevoerd door een getraind verpleegkundige, bestaande uit twee thuisbezoeken en één telefonische sessie, 2) webbased interventie, autonoom af te nemen via een computer, bestaande uit vier sessies. Beide interventies worden vergeleken met een controlegroep die standaardzorg ontvangt. De DIAdiC interventies zijn gebaseerd op de Amerikaanse FOCUS-interventie, bestaande uit vijf kerncomponenten: 'Family involvement', 'Optimistic outlook', 'Coping effectiveness', 'Uncertainty reduction' en 'Symptom management'. De primaire uitkomstmaat is levenskwaliteit bij patiënt-mantelzorger dyades, gemeten met de EORTC QLQ C15.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

De FOCUS interventie werd aangepast naar Europese context. Op basis van expertgroepen werden de kerncomponenten van de interventie (en de interventiehandleiding) gewijzigd naar 'wederkerige communicatie en wisselwerking', 'zingeving en veerkracht' en 'coping en eigen-effectiviteit'. Nederlandstalige equivalenten van de Amerikaanse FOCUS brochures werden geïdentificeerd en besproken op expertgroepen. Verschillende mock-ups van de webbased interventie zijn reeds voorhanden.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De studie beoogt innovatieve en kostenefficiënte interventies te ontwikkelen waarbij de principes van vroegtijdige palliatieve zorg geïntegreerd worden in de standaardzorg. Door de nadruk te leggen op de empowerment van de patiënt-mantelzorger dyade en het verlagen van de druk op professionele hulpverleners, bieden de DIAdIC interventies een antwoord op de economische valkuilen van interventies die vandaag voorhanden zijn. DIAdIC heeft het potentieel om kwalitatieve zorg op maat aan het levenseinde toegankelijk te maken voor iedereen en kwaliteit van leven te verbeteren.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Joachim Cohen
- Uitvoerders: Joachim C. (projectcoördinator), Luc D. (promotor), Aline D.V. (projectcoördinator), Sigrid D. (begeleider), Orphé M. (Phd stu)
- Organisaties: Vrije Universiteit Brussel, Universiteit Gent
- Contactgegevens: orphe.matthys@ugent.be - 09/332.15.06
- Termijn project: januari 2019 - december 2023
- Financiering: EU - Horizon 2020
- Partners: UMC RTM, King's College LDN, Queen's Univ Belfast, Azienda Unita, Kobenhavns Univ, Trinity College Dublin, Univ College Dublin

KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR DE HUIDIGE EN NODIGE MULTIDISCIPLINAIRE ZORG IN DE BEGELEIDING VAN HET LAAG ANTERIOR RESECTIE SYNDROOM (LARS): EEN FOCUSGROEPSTUDIE BIJ HULPVERLENERS

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

Er bestaat geen gestandaardiseerd zorgpad of educatieprogramma voor het LAAG ANTERIOR RESECTIE SYNDROOM (LARS), terwijl de patiënt en zijn omgeving daar momenteel nood aan hebben (Chen, Emmertsen & Laurberg, 2015). Bovendien is er binnen ziekenhuizen vaak geen postoperatieve screening naar de symptomen en (psychologische) impact van het LARS-syndroom (Benedict, DuHamel & Nelson, 2018; Thomas et al., 2019). De doelstelling van dit onderzoek is om zicht te krijgen op hoe hulpverleners de noden van de patiënt en zijn mantelzorger percipiëren en inschatten. In een vervolgonderzoek (i.k.v. van het doctoraat van Eva Pape) is het de bedoeling om de (h)erkenning van dit syndroom te versterken en meer bewustwording te creëren bij de verschillende hulpverleners. Hierbij hebben we aandacht voor het formuleren van mogelijke suggesties en aanbevelingen naar hoe we de zorg voor LARS-patiënten verder kunnen optimaliseren. Door multidisciplinaire richtlijnen te formuleren zouden we de LARS-patiënten nog meer kunnen ondersteunen in hun functionele, psychologische en sociale moeilijkheden.

ONDERZOEKSOPZET

Er werden 21 hulpverleners (artsen, verpleegkundigen en paramedici) bevraagd in 3 focusgroepen. Binnen deze focusgroepen willen we de huidige multidisciplinaire zorg exploreren en nagaan waar volgens zorgverleners de noden en ondersteuningsbehoeften liggen bij deze patiëntenpopulatie (en hun omgeving). In een vervolgproject in het doctoraatsonderzoek van Eva Pape willen we op basis van de verkregen data aanbevelingen formuleren om de zorg voor de LARS-patiënten te optimaliseren. Het implementeren van deze suggesties zou kunnen bijdragen tot een gestandaardiseerd zorgpad voor deze patiëntengroep. We voerden een inductieve thematische analyse uit, vertrekkende vanuit de beschikbare data zonder deze te fitten in een a priori bestaand codeerschema (Braun & Clark, 2006). De thematische analyse is een kwalitatieve methode, met als doel data te analyseren en thema's te identificeren. Kwalitatief onderzoek is goed geschikt om op basis van de deskundigheid van hulpverleners zicht te krijgen op mogelijkheden en moeilijkheden om de zorg voor LARS-patiënten te optimaliseren.

RESULTATEN

Een belangrijk thema dat bekomen werd vanuit de thematische analyse is de voorafgaande informatie en communicatie bij patiënten met LARS. Het is belangrijk om de klachten die zich kunnen voordoen ook daadwerkelijk te benoemen als het LAR-Syndroom. Daarenboven speelt de focus op het 'kankerverhaal' en de prominente rol die 'overleving' inneemt een niet

te onderschatten rol in de mate waarin patiënten (en omgeving) de informatie capteren. Een belangrijk aandachtspunt binnen de zorg voor LARS-patiënten, is dan ook het geven van informatie en (psycho)educatie op maat aan zowel patiënt als diens omgeving. Ook de ondersteuning na de ingreep bij rectumpatiënten is van groot belang en vraagt zorg op maat. Daarnaast is er ziekenhuisbreed en maatschappelijk zeker nog marge voor verandering. Uit de interviews blijkt dat er nood is aan multidisciplinaire richtlijnen in de vorm van een zorgpad wanneer een patiënt met LARS zich aanmeldt. Het organiseren van lotgenotencontact binnen het ziekenhuis zou kunnen bijdragen tot het verbinden van patiënten.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Er rust nog steeds een taboe op alles wat met stoelgang heeft te maken. Uit onze studie geven hulpverleners aan dat patiënten nog te weinig naar buiten durven komen met hun klachten. We hopen om de (h)erkenning van dit syndroom te versterken door dit in gesprek te brengen met de verschillende hulpverleners. Deze aanbevelingen vormen een eerste aanzet tot multidisciplinaire richtlijnen met een brede toepasbaarheid binnen ziekenhuizen. Het onderzoek stimuleert tevens de samenwerking tussen ziekenhuizen. Er moeten niet enkel binnen de ziekenhuiscontext maar idealiter ook daarbuiten meer middelen worden vrijgemaakt om deze patiëntengroep beter te ondersteunen in hun noden. Er werden aanbevelingen geformuleerd om de informatieverlening, communicatie en zorg doorheen en na het behandeltraject nog meer te bewerkstelligen. Het implementeren van deze modificaties in het traject van de huidige zorgverlening voor de LARS patiëntengroep en diens omgeving, zou kunnen bijdragen tot een verhoogde kwaliteit van leven en een meer optimale zorg, en zal worden ingebed in een vervolimplementatieproject.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Dora Van Haver; Eva Pape; An Lievrouw
- Uitvoerder: Dora Van Haver, oncopyscholoog
- Organisaties: AZ Sint Lucas Gent; UZ Gent
- Contactgegevens: doravanhaver@gmail.com - 0474338473
- Termijn project: september 2017 - mei 2019
- Financiering: AZ Sint Lucas Gent - UZ Gent
- Partners: UZ Gent
- Publicaties:
 - Van Haver, D., et al., *Current needs in multidisciplinary care for patients with the low anterior resection syndrome: perspective of caregivers*. In progress.
 - Pape, E., et al. Rectal cancer survivorship : *the struggle of the low anterior resection syndrome (LARS)*. in ANNALS OF ONCOLOGY. 2018.
 - Pape, E., et al. *The struggle of the low anterior resection syndrome after treatment for rectal cancer: experiences and needs of patients and their informal caregiver*. in progress.

ROUWZORG OP MAAT IN DE ONCOLOGIE: EEN STUDIE BIJ FAMILIEDEN EN ZORGVERLENERS (BE-CARED PROJECT)

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Wanneer een naaste ernstig ziek wordt, gaat er meestal een schokgolf door de kring van geliefden, familie, en vrienden. Gelukkig staat de medische wetenschap zo ver dat heel wat oncologische aandoeningen een goede prognose kennen. Toch blijft kanker – ondanks deze evoluties – samen met cardiovasculaire aandoeningen de belangrijkste doodsoorzaak in België. Meer dan 27.000 kankerpatiënten sterven elk jaar in België (Statbel, 2018). Wetende dat elk overlijden gepaard gaat met gemiddeld vijf mensen die rouwen, schatten we dat elk jaar 135.000 Belgen de zorgperiode aan het levenseinde en het daaropvolgend rouwproces doormaken omwille van kanker bij een geliefde. In het licht van deze cijfers zou rouwzorg deel moeten uitmaken van alomvattende kankerzorg.

Dit onderzoek wil de noden en risico's onderzoeken van nabestaanden die hun geliefde hebben verloren naar aanleiding van een kankerproces (al dan niet ten gevolge van euthanasie). Met deze gegevens willen we samen met belanghebbenden aanbevelingen ontwikkelen rond rouwzorg binnen de oncologie.

ONDERZOEKSOPZET

De nabestaanden en zorgverleners zullen gerekruteerd worden via (1) palliatieve eenheden, (2) netwerken palliatieve zorg en (3) oncologische afdelingen. Gegevensverzameling verloopt via volgende stappen:

- Nabestaanden vullen op verschillende tijdstippen (2, 7, 13 en 25 maanden na overlijden) vragenlijsten in om zicht te krijgen op de ontwikkeling van het rouwproces, risicofactoren en beschermende factoren (WP3).
- Interviews met nabestaanden die een familielid hebben verloren door kanker en na euthanasie om te beluisteren wat hun ervaringen en noden zijn (WP4).
- Zorgverleners vullen direct na het overlijden een vragenlijst in om te kijken of ze adequaat risicogroepen kunnen detecteren (WP5)
- Interviews met zorgverleners over hun noden en ervaringen in het begeleiden van naasten voor/tijdens/na een euthanasieprocedure (WP6).
- Met deze onderzoeksinformatie ontwikkelen we samen met een groep belanghebbenden aanbevelingen rond rouwzorg (WP7).

RESULTATEN

Nog geen resultaten gekend.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie is zorg voor nabestaanden een essentieel deel van palliatieve zorg. En toch is de toepassing ervan niet zo eenvoudig als de definitie doet vermoeden. Zo werd rouwzorg lange tijd stiefmoederlijk behandeld binnen palliatieve zorg: er werden weinig budgetten voorzien, weinig onderzoek naar verricht en weinig nieuwe modellen toegepast in opleidingen. Helaas liet zich dat ook voelen in de praktijk. Nabestaanden getuigen dat ze zich niet steeds gehoord voelen. Nazorg wordt naar hun aanvoelen vaak uniform toegepast, waardoor het voor hen als niet steeds gepast of gewenst aanvoelt. Er is duidelijk nood aan de ontwikkeling van rouwzorg-op-maat binnen palliatieve en oncologische zorg, aangepast aan risico en noden van de nabestaanden. Deze nood werd recent ook in enkele internationale richtlijnen, gepubliceerd rond rouwzorg in palliatieve zorg, aangehaald (Breen et al., 2015; Hudson, Hall, Boughey & Roulston, 2018).

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Nele Van Den Noortgate (medisch diensthoofd Geriatrie en Palliatieve Eenheid UZ Gent), dr. Liesbeth Van Humbeeck (onderzoeksmedewerker Geriatrie en Palliatieve Eenheid UZ Gent)
- Uitvoerder: dr. Liesbeth Van Humbeeck
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: liesbeth.vanhumbeeck@uzgent.be
- Termijn project: januari 2020 - december 2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: UGent, FPZV, VVRO

HOUMEVASTJE

NIEUW

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Wanneer een patiënt ziek is, treft dit het volledige gezin. Patiënten willen hun (klein)kinderen een houvast bieden tijdens de behandeling en zeker in het voorbereiden van een mogelijk afscheid.

Hiervoor werd het project HouMeVast ingediend bij de levensloopgrants 2018.



PRAKTIJKPROJECT

ONDERZOEKSOPZET

HouMevastjes zijn knuffels gemaakt uit de kledij van de zieke. De ouder kan via het maken van het HouMeVastje ter sprake brengen dat het kind extra steun verdient en geeft erkenning voor de moeilijke periode.

Stap 1: Kies samen een kledingstuk waar een mooie herinnering of anekdote aan vast hangt.

Stap 2: Kies een dier of kussentje.

Stap 3: Breng deze kledij binnen bij het ASZ en de vrijwilligers gaan aan de slag.

Stap 4: Haal de knuffel samen met een troostkaart gratis af (Acco).

Volgende boodschap wordt steeds meegegeven:

Wat een HouMevastje wil vertellen:

Ik sta altijd open voor een knuffel.

Ik kan meegaan naar waar je wil.

Ik word gemaakt uit de lievelingskledij van je mama/papa/oma...

Door mijn vertrouwde stof kan je je dichtbij hem of haar voelen.

Dus Hou ME VAST wanneer je me nodig hebt.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Het aanbod van HouMeVastjes sluit duidelijk aan bij een lokale vraag (regio Aalst-Gb-Wetteren). In de huidige opstartfase en beginnende bekendmaking zijn er 22 knuffels aangevraagd binnen 6 maand. Lokaal worden de knuffels gratis aan de patiënt bezorgd via de levensloopgrant. Daarbuiten merken we interesse van externe partners: palliatieve thuiszorg, andere ziekenhuizen en particulieren. In een volgende stap willen we bekijken hoe we dit project kunnen uitbreiden over de verschillende provincies heen.

Hierbij zal met de Stichting Tegen Kanker een evaluatie gemaakt worden over de voordelen en de kosten.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Knuffels zijn in de ontwikkeling van kinderen altijd een transitioneel object geweest, het is de knuffel waar een kind naar grijpt in angstige momenten.

Wanneer kanker een ouder treft, komt er een waaier van emoties los. Zoals de angst om de ouder te verliezen, verdriet over de ziekte en ziekenhuisopnames. Een HouMeVastje is een zeer specifieke knuffel die hierbij kan helpen. Wanneer een ouder het voorstel doet om een HouMeVastje te laten maken, is dit ook al een aanzet om moeilijke thema's te bespreken. Daarnaast zien we als kinderen een HouMeVastje ontvangen, zeker in palliatieve fase of na een overlijden, echt gekoesterd wordt. HouMevastje is een blijvende verbinding met wie men graag ziet en zet hierdoor echt in op rouwverwerking en troost.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Cindy Verhulst (psychologe)
- Uitvoerder: Cindy Verhulst
- Organisatie: ASZ Aalst
- Contactgegevens: cindy.verhulst@asz.be - 053/76 62 07
- Termijn project: Evaluatie na 1 jaar, met doel verderzetting en uitbouwen
- Financiering: Stichting Tegen Kanker - levensloopgrants 2018
- Partners: Palliatieve Thuiszorg Aalst





 SURVIVORSHIP

EFFECTS OF A MINDFULNESS-BASED INTERVENTION ON CANCER-RELATED COGNITIVE IMPAIRMENT: RESULTS FROM A FMRI PILOT STUDY



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

About 18 to 78% of breast cancer survivors suffer from cognitive complaints after cancer treatment, affecting their quality of life. The aim of this pilot study was to investigate the impact of a mindfulness-based intervention (MBI) on chemotherapy-related cognitive impairment and functional brain connectivity.

ONDERZOEKSOPZET

Breast cancer survivors reporting cognitive impairment (CFQ > mean study Ponds + 1SD) were randomly allocated to a mindfulness-condition or a waitlist-control condition. Patients completed resting-state functional MRI, T1-weighted anatomical MRI, questionnaires on cognitive impairment, emotional distress and fatigue and neuropsychological tests one week before the start of MBI (T1), one week after the completion of MBI (T2) and 3 months post-intervention (T3). We estimated resting-state functional coherence in the default mode network, the dorsal and salience attention networks and the frontoparietal network. A 2x2 within subjects repeated measures ANOVA was used to assess group by time interaction effects in functional connectivity between ROI's. Mixed model repeated measures analysis was performed to test the intervention effect on (neuro)psychological outcomes. The significance threshold for both tests was set at $p < .05$ false discovery rate-corrected for multiple comparisons (FDR).

RESULTATEN

Thirty-three patients were enrolled, of whom 25 completed the study. Patients in the mindfulness-condition ($n=12$) showed significantly higher resting state co-activity between the dorsal, salience and frontoparietal attention networks in the brain after the mindfulness intervention compared to the waitlist control condition ($n=13$). A significant condition by time interaction effect was found at both timepoints for subjective cognitive impairment (T2: $p < .001$; T3: $p < .01$), emotional distress (T2: $p < .05$; T3: $p < .001$) and for fatigue at follow-up (T3: $p < .05$). The intervention effect showed reduced subjective cognitive impairment, emotional distress and fatigue over time. No intervention effect was observed on the neurocognitive tests.

KLINISCHE-, MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

MBI may induce functional brain changes in the attention network and have a positive impact on subjective measures of cognitive impairment in breast cancer survivors. Therefore, it could be a suitable intervention to improve quality of life in this population and, thus, deserves further study in this context.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Sabine Deprez (postdoctoral researcher)
- Uitvoerder: Michelle Melis (PhD-student)
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: michelle.melis@kuleuven.be - +32 16 3 41882
- Termijn project: februari 2017 - september 2018
- Financiering: Albertfonds
- Partners: UZ Leuven, KU Leuven, Ludwig-Maximilians-Universität München, Katleen Van der Gucht, Soumaya Ahmadoun, Ellen de Cloe, Ann Smeets, Mathieu Vandenbulcke, Hans Wildiers, Patrick Neven, Keisuke Takano, Charlotte Sleurs, Jeroen Blommaert, Ahmed Radwan, Peter Kuppens, Filip Raes, Stefan Sunaert

MINDFULNESS-BASED INTERVENTION FOR BREAST CANCER SURVIVORS WITH COGNITIVE IMPAIRMENT: DESIGN OF A RANDOMISED CONTROLLED TRIAL

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Many breast cancer survivors experience cognitive complaints after cancer treatment, affecting their quality of life. Mindfulness-based interventions (MBI) may have an impact on cognitive impairment by decreasing emotional distress and fatigue, decreasing inflammation, strengthening functional brain connectivity and structural brain changes. In a recent pilot study, we demonstrated improvements in perceived cognitive impairment and functional brain changes in the attention network after MBI but not in a waitlist control group. Non-specific intervention effects could however have interfered. Therefore, we now included an active control condition in the present study. Our aim is to evaluate the efficacy and mechanisms of MBI on reducing cognitive impairment in breast cancer survivors following chemotherapy.

ONDERZOEKSOPZET

Breast cancer survivors with cognitive impairment are randomly allocated to a mindfulness-condition, an active control condition (physical program) or a waitlist control condition. Patients complete quality of life-related questionnaires, neuropsychological tests, blood measures and structural and functional MRI. Assessments take place one to three weeks before the start of the intervention, one to three weeks after the intervention and 3 months post-intervention. Both MBI and the active control condition consist of 4 group sessions spread over 8 weeks. The primary outcomes will be cognitive complaints as measured by the Cognitive Failure Questionnaire and changes in functional brain connectivity in the attention network.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Our goal is to enroll 120 patients. Three hundred sixty-one have already been contacted to participate, 271 were not interested and 14 did not meet inclusion criteria (CFQ total score (or at least 2 of the CFQ extra questions) < mean study Ponds + 1SD). Sixty-five patients completed baseline measurements. The groups were matched for age, time since chemotherapy and hormonal therapy (yes/no). Fifty-two patients were assessed immediately after the intervention and fifty-one completed the follow-up assessment. Since this is an assessor-blinded ongoing RCT, no intermediate results can be analysed.

KLINISCHE-, MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

The study examines the impact of MBI on cognitive impairment and brain changes in breast cancer survivors to improve their quality of life. If the outcome is positive, health care providers may be informed about the potential of MBI as a non-pharmaceutical, low-threshold mental health intervention to improve cognitive impairment.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Sabine Deprez (Postdoctoral researcher)
- Uitvoerder: Michelle Melis (PhD-student)
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: michelle.melis@kuleuven.be
- Termijn project: september 2018 - november 2020
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: UZ Leuven, KU Leuven
Katleen Van der Gucht, Ann Smeets, Hans Wildiers, Filip Raes, Stefan Sunaert, Sabine Deprez

HET HERSENNETWERK IN OVERLEVERS VAN EEN POSTERIOR FOSSA TUMOR OP KINDERLEEFTIJD

NIEUW **PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)**

ONDERZOEKSPROJECT

Patiënten met een hersentumor hebben vaak last van neurocognitieve moeilijkheden na therapie. Bij kinderkankerpatiënten is de maturatie van het brein beïnvloed door het letsel, maar ook door iedere vorm van therapie. Hoewel eerdere studies neurologische schade aantoonde in kinderen met een posterior fossa tumor, is de (her)organisatie van het hersennetwerk nog ongekend. Daarom gingen we structurele connectiviteit na in overlevers die werden behandeld voor een posterior fossa tumor op kinderleeftijd en de link met cognitieve performantie.

ONDERZOEKSOPZET

In deze studie werden diffusie gewogen MR-scans en neuropsychologisch onderzoek verzameld bij 21 volwassenen die op kinderleeftijd behandeld werden voor een posterior fossa tumor en 21 gezonde controledeelnemers in het Universitair Ziekenhuis van Leuven. Gemiddelde leeftijd bij diagnose = 8.3 jaar; leeftijdsrange = [16-34] jaar; >2 jaren na therapie, pilocytair astrocytoom (n=8), ependymoom (n=1) of medulloblastoom (n=12). Een multi-shell diffusieschema werd toegepast (b=700, 1000, 2800s/mm²) bij opname en MRtrix3 en FSL werden gebruikt voor verwerking van de MR-scans.

RESULTATEN

Deze studie toont aan dat bepaalde regio's, namelijk de meest sterk verbonden regio's (of zogenaamde hubs), het meest gevoelig zijn aan neurotoxiciteit. Bovendien blijken deze regio's ook het meest belangrijk voor cognitieve uitkomsten van de patiënten, in vergelijking met andere breinregio's.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Deze studie suggereert dat voornamelijk de hub regio's in het brein veel aandacht vereisen in toekomstig onderzoek, alsook in de klinische setting om te sparen van neurotoxiciteit, om zo ook de kwaliteit van het leven op lange termijn te verbeteren.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Sandra Jacobs
- Uitvoerder: Charlotte Sleurs
- Organisatie: Departement Oncologie KU Leuven, Kinderhemato-oncologie UZ Leuven
- Contactgegevens: charlotte.sleurs@kuleuven.be
- Termijn project: oktober 2023
- Financiering: Kinderkankerfonds Leuven
- Partners: Jurgen Lemiere, Anne Uyttebroeck

CHILD DEVELOPMENT AT 6 YEARS AFTER MATERNAL CANCER DIAGNOSIS AND TREATMENT DURING PREGNANCY

NIEUW **PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)**

ONDERZOEKSPROJECT

Cancer during pregnancy is a challenge, as the health of both mother and fetus have to be considered in therapeutic decision making. Cancer treatment may have acute and/or chronic side effects on the fetus, including neurotoxicity and cardiotoxicity, as chemotherapy may cross the placenta in varying amounts. Additionally, cancer may be accompanied by maternal stress, inflammatory reactions, exposure to radiation, anesthetic agents and other medications, potentially influencing fetal development. Data on the short- and long-term impact on fetal development are limited.

Our group previously published two studies, documenting reassuring health status, cognitive and cardiac outcomes at a median age of 22 months. However, cognitive problems may become more apparent at school-age and can be more accurately evaluated at older ages. Therefore, this study aims to investigate the health status, cognitive and cardiac outcome of 6-year-old children prenatally exposed to maternal cancer and its treatment, and in particular to chemotherapy.

ONDERZOEKSOPZET

In a multicenter cohort study, the neurologic and cardiac outcomes of 6-year-old children born to women diagnosed with cancer during pregnancy (study group) were compared to the outcome of children born after an uncomplicated pregnancy (control group). Children from the study group were one-to-one matched for gender, gestational age at birth, test age, country and language of the tests. Neurodevelopment was assessed by clinical evaluation and neuropsychological testing (including intelligence (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – third edition), attention (Amsterdam Neuropsychological Tasks) and memory tests (Children's Memory Scale)) and by general health and behavior questionnaires (Child Behavior Checklist). Cardiac evaluation included electro- and echocardiography.

RESULTATEN

In total, 132 study children and 132 controls were included. In the study group, 97 children (73.5%) were prenatally exposed to chemotherapy (alone or in combination with other treatments), 14 (10.6%) to radiotherapy (alone or in combination), 1 (0.8%) to trastuzumab, 12 (9.1%) to surgery alone and 16 (12.1%) to no treatment. Although within normal ranges, statistically significant differences were found in mean Verbal IQ (98.1, 95% CI 94.5-101.8, vs 104.4, 95% CI 100.4-108.4, $P=0.001$, $Q<0.001$ (Q refers to the false discovery rate adjusted P value)) and visuospatial long-term memory (3.9, 95% CI 3.6-4.3, vs 4.5, 95% CI 4.1-4.9, $P=0.005$, $Q=0.045$), with lower scores in the study versus control group. No statistically significant differences were found in Full Scale IQ, Performance IQ, Processing Speed, memory span, short-term memory, attention and behavior problems or in cardiac dimensions and left ventricular function.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Data on the long-term risks and safety are indispensable for patients and clinicians when considering cancer treatment during pregnancy. In the absence of long-term outcomes, delay of maternal treatment, termination of pregnancy or preterm induction of delivery are often advised. On the contrary, the availability of long-term follow-up data may help patients and their families to make an informed decision about the continuation of pregnancy and the start of cancer treatment during pregnancy. As our study found lower Verbal IQ in the study versus control group, special attention for the evaluation of cognitive development and supportive care, including stimulation of early language development and psychosocial support, for these children may be advised. As the outcomes were in general reassuring, our data show that in many cases, the risks of maternal cancer treatment during pregnancy do not outweigh the benefit of maternal treatment delay or the need for termination of pregnancy.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Prof. dr. Frédéric Amant
- Uitvoerders: Tineke Vandenbroucke, Magali Verheecke, Mathilde van Gerwen, Kristel Van Calsteren et al.
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: tineke.vandenbroucke@uzleuven.be - 016/340232 - UZ Leuven campus Gasthuisberg, Dienst Neonatologie, Herestraat 49, 3000 Leuven
- Termijn project: Follow-up of the children is provided until the age of 18 years. There is no defined end date of the study.
- Financiering: ERC, FWO, KWF, Stichting tegen Kanker, Nationaal Kankerplan, Kom op tegen Kanker, Stichting Mitalto
- Partners: Other members of the International Network on Cancer, Infertility and Pregnancy (INCIP)

INTERACTIVE EDUCATIONAL TOOL TO SUPPORT WOMEN WITH BREAST CANCER EXPERIENCING COGNITIVE DYSFUNCTION: DEVELOPMENT AND EVALUATION

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT



MASTERPROEF

Breast cancer survivors (BCS) often report cognitive dysfunction (CD) after their treatment. These patients commonly report memory problems, inability to concentrate and multitask, and mental slowness. This is further exacerbated by the evidence that BCS perceive this CD, while it is not captured by objective neuropsychological tests. Since adequate cognitive functioning is crucial for BCS to re-establish their daily lives and return to activities after treatment, a concerted effort must be made to address the perceived CD.

Currently, there are few interventions available to improve CD and fewer with demonstrated efficacy. Additionally, only a small number of patients participate in rehabilitation programs. Therefore, a novel intervention is proposed in this study, which hypothesizes that BCS who use an interactive educational tool (IET) that teaches them to cope with their CD, will significantly improve their quality of life.

ONDERZOEKSPUZET

A mixed-methods approach, following the SERES Framework, was applied consisting of expert interviews, literature search, IET development, expert critical assessment, and a focus group with end users.

Firstly, input from experts in the field was collected to create a scientific evidence base. Clinical experts and an onco-psychologist involved in this project were interviewed on multiple occasions about their daily practice. In addition, the onco-psychologist gave access to interviews he conducted previously with BCS who experienced CD. Using these inputs, outcome objectives, determinants, and educational objectives were defined, serving as the base for the tool's concept and content.

Afterwards, a demo version of the IET was developed, in collaboration with Mindbytes, and reviewed by the clinical experts and onco-psychologist involved in this project. In addition, a focus group was performed with five BCS to collect their perspectives on their experience with CD, the demo IET, and possible additional content.

RESULTATEN

Based on the scientific and clinical interviews and literature, four major psychosocial determinants of the subjective experience of CD were identified. In turn, fifteen educational objectives were proposed to address them. The Information-motivation-behaviour skills (IMB) model of behavior change served as the theoretical framework around which the overarching concept for the IET was built. As such, both e-learning and interactive scenario-based components were developed as part of a modular design consisting of four modules: (1) CD insights; (2) impact on daily life; (3) self-management; and (4) social contact.

The demo IET, consisting of two scenarios, was assessed by three clinical experts and in a focus group of five BCS who experienced CD. In general, both clinical experts and BCS believed in the potential of the tool and some minor remarks were provided concerning the tool's content. Based on the feedback from this and future evaluations, the IET will be adapted to better meet the needs of BCS.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Treatment completion is for many BCS and their families not the end of the disease trajectory. Therefore, the need to focus on survivorship care is increasing. However, clinicians' priority typically lies in curing patients and often limited attention is given to BCS and how they can cope with long-term side effects, such as CD.

Since there are few effective interventions available, there is an unmet need for a novel intervention with demonstrated efficacy. In this study an IET was created that could serve as a supplementary intervention to existing options by supporting women to cope with CD.

The results of this research namely, the feedback collected during the focus group and interviews with experts, offered more insight into this topic and a more detailed perspective on the experiences of BCS with CD. This feedback is critical to improving the IET and, subsequently, having a measurable impact on the lives of BCS experiencing CD.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Hannelore Denys (promotor), Prof. dr. Tessa Kerre (promotor), dr. Wim Schrauwen (co-promotor), Connor Buffel, Geert Vander Stichele
- Uitvoerder: Sandra Oldyck (master thesis student)
- Organisatie: MindBytes
- Contactgegevens: info@mindbytes.be - +32(0)14701930
- Termijn project: september 2018 - may 2019
- Partners: UZ Gent

DE STRIJD VAN RECTUMKANKER OVERLEVERS: HET LAAG ANTERIOR RESECTIE SYNDROOM (LARS)

NIEUW **PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)**

ONDERZOEKSPROJECT

Door de betere behandelingsmogelijkheden voor patiënten met een rectumcarcinoom is de chirurg bij de meesten in staat om een sfinctersparende operatie uit te voeren en bijgevolg een permanent stoma te vermijden hetgeen één van de belangrijkste aspecten is voor de patiënt. Na de behandeling verwachten patiënten dat ze hun leven van voor de diagnose terug kunnen opnemen. De realiteit blijkt anders te zijn en de meesten worden, net als andere kankeroverlevers, geconfronteerd met een aantal lange termijn effecten ten gevolge van de behandeling en in het bijzonder stoelgangsproblemen. Dit wordt het laag anterior resectie syndroom (LARS) genoemd. Het wordt gekenmerkt door frequente toiletbezoeken, clustering, urgency en incontinentie. De ergste vorm van het LARS (major LARS) komt voor bij de grote meerderheid (69%) van de patiënten. Deze stoelgangsproblemen zijn meer dan een fysiek probleem en hebben een grote impact op de kwaliteit van leven, hun leven wordt namelijk beheerst door de veranderde darmfunctie.

ONDERZOEKSOPZET

Er werd gebruik gemaakt van de grounded theory methodologie. Er werden semi-gestructureerde interviews afgenomen bij 28 patiënten en voorlopig bij 15 mantelzorgers. Als leidraad werd een interviewgide gebruikt, opgesteld aan de hand van de beschikbare literatuur en aangepast afhankelijk van de voorgaande interviews. De data-analyse gebeurt door middel van een cyclisch en iteratief proces. Er wordt gebruik gemaakt van de constant vergelijkende methode in de datacollectie en -analyse. Om de validiteit van de data te verhogen worden de analyses van de interviews via onderzoekertriangulatie uitgevoerd. Patiënten werden gerekruteerd door de verpleegkundig consulent/specialist door gebruik te maken van purposive sampling en later door theoretical sampling.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

LARS is onvoorspelbaar en overheersend en zorgt voor fysieke en psychosociale klachten maar ook voor schaamte. Patiënten voelen zich alleen met hun problemen. Enerzijds letterlijk omdat ze zoveel tijd tussen de vier muren van het toilet doorbrengen. Dit bemoeilijkt de (professionele) re-integratie. Anderzijds door het feit dat het uiterlijk niet zichtbaar is, en onbekend of zelfs taboe is in hun directe omgeving en de maatschappij. Mantelzorgers beschrijven dat het LARS ook een impact heeft op hun leven en hun relatie. Ze durven moeilijk hun eigen noden onder woorden brengen omdat het LARS zo overheersend is voor hun partner. Velen ervaren machteloosheid, omdat ze hun partner zien lijden maar zelf niet weten wat ze kunnen doen om het draaglijker te maken.

Zowel de patiënt als de mantelzorger geven aan dat de professionele zorg beter kan. Naast een gebrek aan informatie op voorhand is er ook nood aan een proactieve counseling nadien.

KLINISCHE-, MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De zorg voor patiënten met het LARS en hun mantelzorgers is momenteel onbestaand. Velen ervaren onvoldoende (professionele) steun. Ook het feit dat het LARS onbekend, maar ook taboe is in de maatschappij zorgt ervoor dat patiënten en hun mantelzorgers nog meer lijden. Na dit onderzoeksproject waarbij hun noden in kaart worden gebracht, wordt er ook een implementatieproject gestart om de zorg voor deze patiënten en hun mantelzorgers effectief te optimaliseren.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Eva Pape (doctoraatsstudent/verpleegkundig specialist, UZ Gent), Prof. dr. Ann Van Hecke (onderzoeker UCVV), prof dr. Yves Van Nieuwenhove (gastro-intestinaal chirurg, UZ Gent), Prof. dr. Piet Pattyn (gastro-intestinaal chirurg, UZ Gent), Elsie Decoene (verpleegkundig specialist, UZ Gent), Mieke Debrauwere (verpleegkundig specialist, UZ Gent), dr. Tom Feryn (gastro-intestinaal chirurg AZ Sint Jan Brugge), dr. Paul Pattyn, (gastro-intestinaal chirurg, AZ Delta), dr. Ellen Van Eetvelde (gastro-intestinaal chirurg, UZ Brussel) en dr. Tjil Vierendeels (gastro-intestinaal chirurg, ASZ)
- Uitvoerder: Eva Pape
- Organisatie: UZ Gent, UCVV
- Contactgegevens: eva.pape@uzgent.be - 09/332 19 33
Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent
- Termijn project: december 2019
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: AZ Sint Jan, AZ Delta, UZ Brussel, ASZ

KANS, KANKERSUPPORT OP HET WERK



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Uit onderzoek blijkt dat de werkhervatting voor veel mensen met een kankerdiagnose erg belangrijk is. Tegelijkertijd is de werkhervatting niet evident, omwille van de vaak zware neveneffecten. Dit stelt werkgever en werknemer bij de werkhervatting voor een uitdaging. De impact lijkt ook groter in kleine bedrijven. Sinds kort kunnen (Belgische) werkgevers wettelijk verplicht worden om (in overleg met betrokken actoren) een re-integratieplan op te stellen. Tot nu toe hebben kleine werkgevers (KMO's) echter geen stem gekregen in onderzoek en weten we niet wat ze belangrijk vinden.

ONDERZOEKSOPZET

Om werkgevers te ondersteunen bij de begeleiding van werknemers met kanker of een kankerleiden, wordt in dit project een training met (naar verwachting) zes modules ontwikkeld, geïmplementeerd en geëvalueerd. Allereerst wordt voorbereidend wetenschappelijk onderzoek verricht naar de ervaringen en noden van de werkgever (diepte-interviews). Ook wordt onderzocht welk aanbod inzake support voor werkgevers er al is (literatuurstudie). De doelstelling van de modulair opgebouwde training is om kennis/informatie te geven en vaardigheden te ontwikkelen over het thema ondersteuning bij werkhervatting na kanker, vooral op maat van KMO's. Na afloop van het project wordt de training breed beschikbaar gesteld. Het uiteindelijke doel is dat werknemers met kanker hierdoor beter begeleid kunnen worden door hun werkgever.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Gaandeweg het project en na het afnemen van interviews met werkgevers bleek dat KMO-werkgevers niet bijster geïnteresseerd waren in (het volgen van) trainingen. In overleg met de stuurgroep is besloten af te stappen van de modulaire training en in te zetten op de bouw van een website, rond de vier verschillende fasen in het re-integratieproject. Deze is begin 2019 online gegaan.

RESULTATEN

Het ondersteunen van een werknemer met kanker (van ziekmelding tot terugkeer) is niet evident, maar werkgevers doen wat ze kunnen. Ze geven aan, nood te hebben aan een plan van aanpak (soort stappenplan). Om aan deze nood tegemoet te komen, is een website met tips en adviezen ontwikkeld, op basis van wetenschappelijke literatuur en interviews met KMO-werkgevers. De site www.kankerenwerk.be is opgebouwd rond vier verschillende fasen (melding van ziekte, afwezig op het werk, voorbereiding en terugkeer, herval en/of slechte prognose). Voor elke fase/situatie is specifieke informatie met concrete tips gegeven, waarbij de verwachtingen van de werkgever, de werknemer, de collega's en het bedrijf niet vergeten worden. Alle tips kunnen geselecteerd en gedownload worden.

KLINISCHE-, MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Er is consensus aan het groeien dat zowel de werknemer als de werkgever moet aangemoedigd worden om mee te werken aan de re-integratie. Sinds januari 2017 geldt een nieuwe wet in België om werkhervatting te bevorderen. Werkhervatting is erg belangrijk voor mensen met kanker, al is het geen vanzelfsprekendheid om terug te keren vanwege de ervaren neveneffecten van kanker en het ontbreken van adequate steun op de werkplek. Als de werkgever handvatten krijgt aangereikt en getraind wordt in hoe hij kankerspecifieke steun kan verlenen, kan dit leiden tot een win-win situatie voor zowel de werkgever als de herintredende werknemer. De werkgever kan namelijk gebruik blijven maken van de expertise van de werknemer en de werknemer kan zijn specifieke talenten blijven inzetten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Lode Godderis, dr. Corine Tiedtke
- Uitvoerders: dr. Corine Tiedtke, Prof. dr. Angelique de Rijk, Prof. dr. Anja van den Broeck, Prof. dr. Lode Godderis
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: lode.godderis@kuleuven.be, corine.tiedtke@kuleuven.be - 016/37 32 91 - Kapucijnenvoer 35/5, 3000 Leuven
- Termijn project: januari 2017 - mei 2019
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Prof. dr. Angelique de Rijk (Maastricht University), Prof dr. Anja van den Broeck (KU Leuven)
- Publicaties: Return to work of cancer survivors in small enterprises: Employers have good intentions but limited resources (Submitted 2019)

BRUG-INTERVENTIE: BORSTKANKER RE-INTEGRATIE VANUIT GEZONDHEIDSZORG



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Voor borstkankerpatiënten in de actieve levensfase is behoud van of terugkeer naar werk vere van evident. Uit praktijkervaringen en wetenschappelijk onderzoek blijkt dat deze mensen met heel wat vragen zitten en dat een groot gedeelte van hen niet of heel moeizaam de stap naar de arbeidsmarkt kan maken.

De BRUG-interventie is erop gericht om vanuit het ziekenhuis reeds een start te maken door het werken aan oplossingen voor vragen van patiënten en daarvoor ook alle overige stakeholders te betrekken die in het traject naar werk(hervatting) een rol spelen. De ergotherapeut die daarvoor wordt ingeschakeld staat als case-manager in voor de begeleiding van het maatgestuurde traject zodat werk op maat van de persoon (weer) kan bijdragen aan levenskwaliteit.

ONDERZOEKSOPZET

De keuze voor een 'mimic-RCT' maakt het mogelijk om proces- en effectevaluatie op kwalitatieve en kwantitatieve wijze te realiseren. De controlegroep werd gevolgd met gebruik van 'treatment as usual'. De interventiegroep volgde een begeleidingsprogramma dat van start ging met een indicatiestelling (targetting) en dat in elk van de 5 fasen van de BRUG-interventie gericht was op beantwoorden van de individuele noden van de persoon in kwestie (tailoring). Via interviews met participanten (controlegroep en interventiegroep) en een focusgroepgesprek met betrokken zorgverleners werd nagegaan in welke mate de vooropgestelde aanpak aansloot bij de noden van patiënten, bijdroeg aan het oplossen van de vragen rond arbeidsparticipatie en een bijdrage leverde aan het herstel van hun levenskwaliteit.

RESULTATEN

De aanvankelijk uitgewerkte BRUG-interventie bleek te voldoen aan de noden/vragen van participanten. Vooral werd duidelijk wat de inhoud dient te zijn van de notie 'vroeg start' bij het opzetten van ondersteuning gericht op werk. In wetenschappelijk onderzoek is er unanimitieit over de nood aan een vroeg start, maar tot op heden was het niet duidelijk wat daarvan dan wel de inhoud en de benadering diende te zijn.

Daarnaast is ook duidelijk dat vanuit zorgverlening de focus op herstel zich (te) sterk richt op medisch herstel en op aan zorg gerelateerde aspecten (mindfulness, make-up) maar dat zorgverlening weinig tot geen aandacht heeft voor andere aspecten van herstel van levenskwaliteit zoals herstel van (arbeids)participatie. Dit vormt een hiaat dat door patiënten als een gemis wordt ervaren en dat door middel van de inzet van een case-manager die zich specifiek kan richten op hulpverlening met focus op maatwerk in herstel van arbeidsparticipatie kan beantwoord worden.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Maatschappelijke relevantie ligt in het feit dat een belangrijk gedeelte van de populatie in de beroepsactieve leeftijd mits een tijdige en maatgerichte aanpak actief zou kunnen participeren op de arbeidsmarkt en de nood aan een uitkering in sociale zekerheid kan omzetten naar een eigen inkomen (en dus zo ook weer bijdragen aan de samenleving). Tegelijk vormt dit ook een relevant signaal naar andere mensen die met kanker geconfronteerd worden en kunnen beseffen dat ook m.b.t. werk een ondersteuning kan bijdragen aan hun perspectief op participatie.

Wetenschappelijke relevantie ligt in het op punt zetten van een werkbare interventie; op het verduidelijken van de inhoud van het concept 'vroeg opstart' en het indiceren van de wijze waarop (volgens perspectief van patiënten en zorgverleners) zorgverlening met focus op werk geïntegreerd kan worden in het bestaande zorgaanbod voor kankerpatiënten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: dr. Huget Désiron (vrijwillig wetenschappelijk medewerker bij KU Leuven, onderzoeksgroep Omgeving en Gezondheid, bij Hogeschool PXL Hasselt en zaakvoerder ACT-Desiron)
- Uitvoerders: dr. Huget Désiron (zie hoger) en Msc. Elke Smeers (projectmedewerker- casemanager)
- Organisatie: KU Leuven, onderzoeksgroep Omgeving en Gezondheid - PXL Hasselt, expertisecel zorginnovatie
- Contactgegevens: huget@act-desiron.be - 0475 47 68 71 - Vredestraat 51, 3500 Hasselt
- Termijn project: januari 2016 - juni 2018
- Financiering: Kom op tegen Kanker

PRACTICE BASED EVIDENCE VOOR ARBEIDSGERICHTE ZORGVERLENING AAN KANKERPATIËNTEN

NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



ONDERZOEKSPROJECT

Wetenschappelijke literatuur (evidence based practice) maakt quasi unaniem duidelijk dat ondersteunen van (herstel van) arbeidsparticipatie voor kankerpatiënten in de beroepsactieve levensfase best vroeg een aanvang neemt en reeds vanuit het ziekenhuis zou moeten aangeboden worden.

Deze inzichten zetten zich echter slechts minimaal om in een op werk gerichte en concrete aanpak in de oncologische zorginstellingen.

Doelstelling van het project is na te gaan welke inspanningen reeds gedaan worden om vanuit zorgverlening behoud en/of herstel van tewerkstelling te faciliteren, op welke inzichten dit dan gesteund is en, indien er geen aanbod voorzien is, welke de barrières zijn die dat verhinderen. Dit onderzoek vormt een eerste stap in het opbouwen van een CEBAM-gebaseerde richtlijn voor ondersteuning van herstel van arbeidsparticipatie voor kankerpatiënten.

ONDERZOEKSOPZET

Het onderzoek is opgezet in drie fasen:

1. Literatuurstudie
2. Diepte-interviews met verantwoordelijke zorgverleners in oncologische hulpverlening over hun visie, aanpak (of ontbreken ervan) (stavaza 16/09/2019, n= +/- 60)
3. Focusgroepgesprekken met zorgverleners die alle dagen in contact staan met kankerpatiënten in de beroepsactieve levensfase over hun visie op concrete mogelijkheden en/of beperkingen in het ondersteunen van kankerpatiënten bij het behoud/herstel van hun arbeidsparticipatie

PRELIMINAIRE RESULTATEN

De literatuurstudie sluit aan bij de doctoraatstudie van H. Désiron (KU Leuven - PXL Hasselt 2016) en vormt de basis voor de topiclijsten van de diepte-interviews.

De momenteel lopende analyse van de uitgeschreven interviews (ahv Nvivo.12) maakt duidelijk dat de zorginstellingen weinig tot geen wetenschappelijke basis hebben voor de aanpak die ze kiezen en deze aanpak grosso-modo momenteel uit drie categorieën bestaat: zorginstellingen die inzien dat werk een deel van hun aanbod zou moeten (kunnen) zijn, zorginstellingen die duidelijk aangeven dat werk géén deel moet/kan uitmaken van hun aanbod en zorginstellingen waar momenteel over de materie wordt nagedacht zonder dat dit reeds tot een gericht aanbod aanleiding geeft. Succesfactoren, knelpunten met inbegrip van de oorzaken daarvan en mogelijkheden hoe die opgelost zouden kunnen worden vormen onderdeel van de thematische analyse. De inductieve verfijning daarvan is volop in uitvoering.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De finale output is een inventaris van wat momenteel in de klinische praktijk gezien wordt als 'best practice' aanpak van begeleiding van herstel van arbeidsparticipatie van kankerpatiënten met hoge kans op implementatiesucces. Deze output kan worden benut voor verder onderzoek naar:

- 1) het op wetenschappelijke basis tot stand brengen van een richtlijn 'kanker en werk' voor zorginstellingen;
- 2) mogelijke uitbreiding van deze aanpak ten behoeve van ondersteuning van andere aandoeningen met hoog risico op langdurige arbeidsongeschiktheid.

Herstel van arbeidsparticipatie verlaagt de nood aan het ontvangen van een uitkering vanuit sociale zekerheid en draagt bij aan de levenskwaliteit van een groep beroepsactieve personen die zouden kunnen meewerken aan het beperken van de krapte op de arbeidsmarkt (wat nu niet het geval is) en tegelijkertijd ook terug zouden kunnen bijdragen in de financiering van onze samenleving.

Wetenschappelijk gezien draagt dit project bij aan het ontwikkelen van een richtlijn die zowel vanuit wetenschappelijke kennis als vanuit empirie zou kunnen steunen op een degelijke fundering.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: dr. Huget Désiron (specialist in arbeidsre-integratie, vrijwillig wetenschappelijk medewerker KU Leuven & PXL Hasselt)
- Uitvoerders: dr. To Simons (projectmanager ACT-Desiron) en dr. Huget Désiron (projectleiding ACT-Desiron)
- Organisatie: ACT-Desiron bvba
- Contactgegevens: huget@act-desiron.be - 0475 47 68 71 - Vredestraat 51, 3500 Hasselt
- Termijn project: januari 2019 - juni 2020
- Financiering: Kenniscentrum arbeidsongeschiktheid RIZIV
- Partners: PXL hogeschool, CEBxl Bruxelles, Prof. dr Lode Godderis (KU Leuven) en KCE arbeidsongeschiktheid RIZIV

SURVIVORSHIP

WERK(HERVATTING)

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: COMMUNICATIE MET KANKERPATIËNTEN / PSYCHOSOCIALE INTERVENTIES / PSYCHOSOCIALE NODEN

RENTREE - WERKEN NA KANKER



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Werkhervatting is voor veel (ex-)kankerpatiënten een belangrijke stap om na het ziekzijn de draad terug op te nemen. Veel (ex-)kankerpatiënten ondervinden echter problemen om het werk te hervatten door o.a. lichamelijke, cognitieve en/of psychische gevolgen van de aandoening en de behandeling.

Het thema 'werken na kanker' krijgt de laatste jaren steeds meer aandacht. De patiënt kan beroep doen op infobrochures en websites om zich te informeren of kan de sociale dienst van zijn ziekenhuis of ziekenfonds aanspreken. Ook steeds meer oncologische revalidatieprogramma's nemen het aspect 'werk' mee op. Ondanks deze inspanningen blijft er toch een nood bestaan aan intensievere begeleiding in kader van werkhervatting na kanker. Om aan die nood tegemoet te komen is Rentree ontstaan.

Rentree biedt individuele begeleiding en coaching aan werknemers die hun werk willen hervatten en aan mensen die tijdens hun ziekte werkzoekend werden. De dienstverlening wordt aangeboden in heel Vlaanderen en is kosteloos voor de werknemer/werkzoekende.

ONDERZOEKSOPZET

In het onderzoek uitgevoerd door de KU Leuven wordt de effectiviteit van Rentree bestudeerd. De vergelijking tussen de begeleide groep en de usual care geeft informatie over de snelheid van re-integratie, de kenmerken en de duurzaamheid van de re-integratie. Aan de hand van activity-based costing zal daarnaast de totale kost per interventie bepaald worden. Dit alles geeft op zijn beurt input voor het uitwerken van een economisch haalbaar en structureel ingebed begeleidingsaanbod.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

467 werknemers/werkzoekenden hebben reeds een begeleidingstraject bij Rentree aangevat. Een 200-tal mensen daarvan is geïncludeerd in het wetenschappelijk onderzoek. De resultaten van het wetenschappelijk onderzoek worden verwacht in juli 2020.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

(ex)Kankerpatiënten optimale kansen bieden tot werkhervatting is belangrijk. Eerst en vooral voor het individu zelf. Werken geeft structuur en een gevoel van controle, het speelt in op het zelfbeeld, biedt sociale contacten, verantwoordelijkheden en financiële perspectieven. Maar ook voor de werkgever is re-integratie in veel gevallen een meerwaarde: indirecte kosten dalen, kennis en expertise blijven in de onderneming, het maakt de organisatie aantrekkelijk (positief bedrijfsimago) en zorgt voor betrokkenheid bij medewerkers. Op macroniveau draagt re-integratie bij tot een inclusieve maatschappij en komt het tegemoet aan de steeds groter wordende nood aan een actief werkende bevolking in kader van de sociale zekerheid.

Wetenschappelijk gezien draagt dit project bij aan het ontwikkelen van een richtlijn die zowel vanuit wetenschappelijke kennis als vanuit empirie zou kunnen steunen op een degelijke fundering.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Sarah De Wolf, Christel Witgeers, Prof. dr. Lode Godderis
- Uitvoerders: dr. Sofie Vandenbroeck, Elke Smeers, de Rentree-coaches
- Organisaties: Emino, KU Leuven
- Contactgegevens: sarah.dewolf@emino.be - 0493 13 53 31
- Termijn project: mei 2017 - mei 2020
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Compaan, Divergent, Synkroon, LIV aan het werk, Arbeidskansen

SURVIVORSHIP

WERK(HERVATTING)

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: BORSTKANKER / GASTRO-ENTEROLOGISCHE TUMOREN / GYNAECOLOGISCHE TUMOREN / HOOFD- EN HALSTUMOREN / LONGKANKER / PREVENTIE / SOCIALE ASPECTEN

THE IMPACT OF SOCIOECONOMIC INEQUALITIES ON CANCER SURVIVAL IN BELGIUM



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In many countries, socioeconomic (SE) inequalities have been reported to be associated with differences in cancer incidence, survival and mortality. However, the type and magnitude of these associations vary in function of tumor type, outcome and SE parameter.

Over the last decades, improvements in early detection, diagnosis and treatment have resulted in increased survival chances for most cancer types. However, not everyone equally benefits from this progress: a deprivation gap is observed.

The objective of this study was to assess the impact of SE position on survival for different cancer types at the Belgian population using area and individual level SE data. Further, associations between clinicopathological characteristics and SE position were explored.

ONDERZOEKSOPZET

From the database of the Belgian Cancer Registry (BCR), a random sample of patients diagnosed between 2006 and 2013 aged at least 25 years at time of diagnosis was extracted for each tumor type: colon, rectal, female breast, lung, ovarian, head and neck, pancreatic and stomach cancer. Besides patient and tumor characteristics as registered by BCR, primary treatment information was available from reimbursement data provided by the Inter-mutualistic Agency (IMA/ AIM).

Data describing SE information covering the year prior to cancer diagnosis was derived from the labour market data-warehouse of the Crossroads Bank for Social Security (KSZ/BCSS), and individually linked to the study cohort. Studied SE parameters were income, marital status and position in labour market.

Following an exploration of associations between clinicopathological and SE characteristics, 5-year observed survival was assessed in univariable analyses and in Cox proportional-hazard regression models, adjusting for age, gender, histology, stage, comorbidities and primary treatment scheme.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Differences in stage distribution and prevalence of comorbidities were observed between low-, middle- and high-income neighborhoods for most cancer types. Further, the percentage of patients who underwent primary cure-intended treatment varied according to the patient's SE position.

For most cancer types, higher income at individual, household and neighborhood level was associated with better survival after case-mix adjustment.

Being in a relation was independently associated with a survival benefit compared to living alone, whether as single, separated or widowed individual.

Patients who were active in the labor market prior to their cancer diagnosis also showed better

prognosis compared to those unemployed.

However, the magnitude of the association between SE position and survival differed by cancer type. Whereas the association between SE position and survival was the most prominent for head and neck and colorectal cancers, the association was less pronounced or even non-significant in patients diagnosed with ovarian or stomach cancer.

KLINISCHE, MAATSCHAPPELIJKE EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

SE status (SES) is a significant determinant of cancer survival. Representing an important public health issue, SE disparity is a complex, multifaceted phenomenon in which psychosocial and behavioural factors play a crucial role.

We investigated the association of income, marital status and position in labour market on survival for different cancer types in Belgium by adjusting for clinical characteristics and treatment. Overall, this study highlights that for most cancer types, a low SES is associated with a poorer prognosis.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Harlinde De Schutter (Stafmedewerker Directie)
- Uitvoerders: Michael Roskamp (Data Analyst), Julie Verbeeck (Data Analyst), Freija Verdoodt (Manager Research Dpt.), Harlinde De Schutter
- Organisaties: Belgian Cancer Registry, Brussels, Belgium
- Contactgegevens: michael.roskamp@registreducancer.org - 02 250 10 10
- Termijn project: januari 2016 - december 2019
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Belgian Cancer Registry

