Doctoraatsproject Bojoura Schouten ►►

Assessment of cancer patients' quality of life and psychosocial care needs. A plea for more integrated and patient-centered care.

Promotor: Johan Hellings[1,2] & co-promotor: Patrick Vankrunkelsven[3,4]
[1]Universiteit Hasselt, [2]AZ Delta, [3]KULeuven, [4]CEBAM

UHASSELT KNOWLEDGE IN ACTION

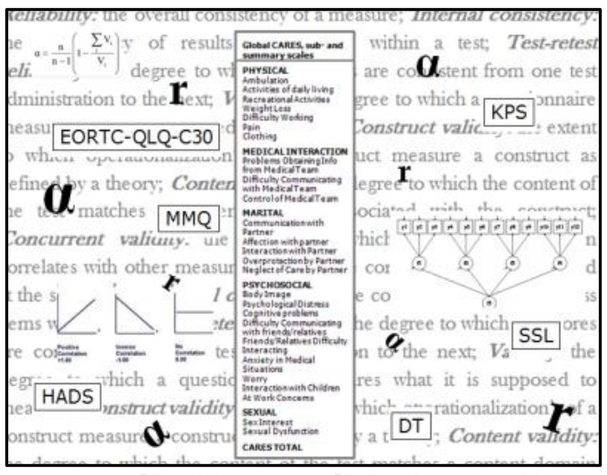
Achtergrond Hoewel het belang van psychosociale zorg voor patiënten met kanker steeds meer erkend wordt, verloopt de integratie ervan zowel in België als internationaal stroef. Verschillende internationale organisaties roepen op tot systematische screening van disstress en zorgnoden, als aanzet naar een meer patiënt-gecentreerde, kwalitatieve kankerzorg. In België werden hiervoor geen aanbevelingen geformuleerd of richtlijnen uitgeschreven. Binnen dit doctoraatsproject werd er verder toegespitst op de bevraging van kwaliteit van leven en psychosociale zorgnoden van patiënten met kanker.

►► Research question: 'Is the Flemish translation of the Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES) an eligible and valid PROM to measure QOL and care needs of cancer patients in our population?'

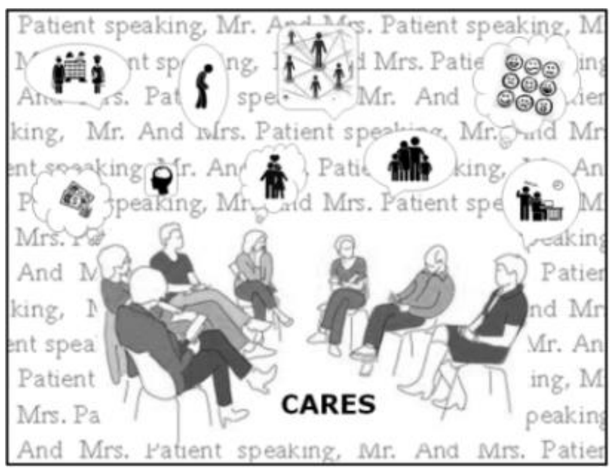
Psychometrische kwaliteiten CARES

Betrouwbaarheid:
- Internal consistency (α: .72-.96) ✓
- Test-retest reliability (r: .70-.91) ✓

Validiteit:
- Construct validity: onderliggende constructen ~ sub- en somschalen ✓
- Convergent validity (r: |.42|-|.75|) ✓



Kwalitatieve validatie studie
Vragenlijsten 176 patiënten

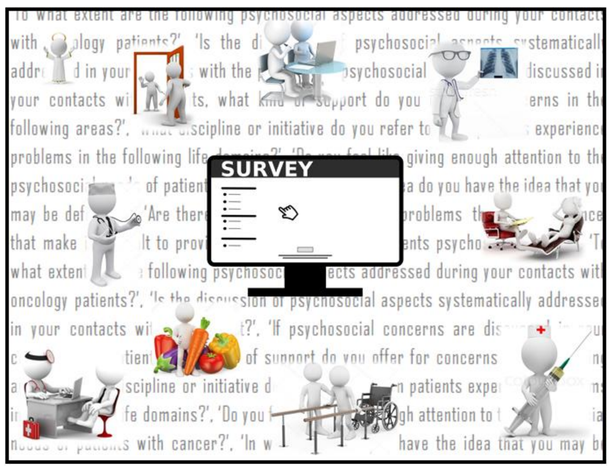


Focusgroep studie
4 FG met 26 patiënten

Patiënt-ervaringen met de CARES
- Content validity: alle items relevant ✓
- Formulation and completion time ✓
- Potential value : normalize psychosocial topics, facilitate communication

Andere inzichten
(mis)match zorgaanbod en zorgbehoeften: vertrouwen, communicatie, tijd, persoonsbenadering, toegankelijkheid zorg, multidisciplinaire samenwerking,…

►► Research question: 'How does the multidisciplinary group of healtcare professionals involved in cancer care manage patients' psychosocial issues?'



Bevraging zorgprofessionals
Online survey 368 intra- en extramurale zorgprofessionals

Bespreking psychosociale aspecten met patiënten: meeste psychosociale aspecten 'soms'-'vaak' besproken; *gedachten over ziekte en behandeling* & *gevoelens* vaker; *seksualiteit* & *vinden van een nieuwe job* 'nooit'-'soms'.

Vormen van psychosociale zorg/steun meest verleend:
luisterend oor (68.1%); diepgaander gesprek of advies (47.4%); verwijzing (34.2%).

Intramurale verwijzing top 3: psycholoog, sociaal werker, gespecialiseerd verpleegkundige
Extramurale verwijzing top 3: huisarts, psycholoog, CGG/DAGG
→ *Verwijzing tussen zorgcontexten beperkt!*

Gevoel voldoende aandacht te kunnen besteden aan psychosociale problemen en zorgnoden van patiënten met kanker?
- 60.9% tevreden
- 38.8% 'nooit' of 'soms' genoeg aandacht ervoor

Ervaren knelpunten voor integratie psychosociale steun/zorg in de totaalzorg: ➡

◄◄ Research question: 'How do patients and healthcare professionals experience the implementation of systematic QOL and needs assessment with the CARES in patients' care pathway?'

Deelnemers: 51 patiënten – 2 referentieverpleegkundigen

Interventie: CARES-SF bij aanvang behandeling, 3, 6 en 12 maanden nadien, sammenvatting inzichten naar ref.verpleegkundige voor gebruik in follow-up

Response rate CARES-SF: 86.4%

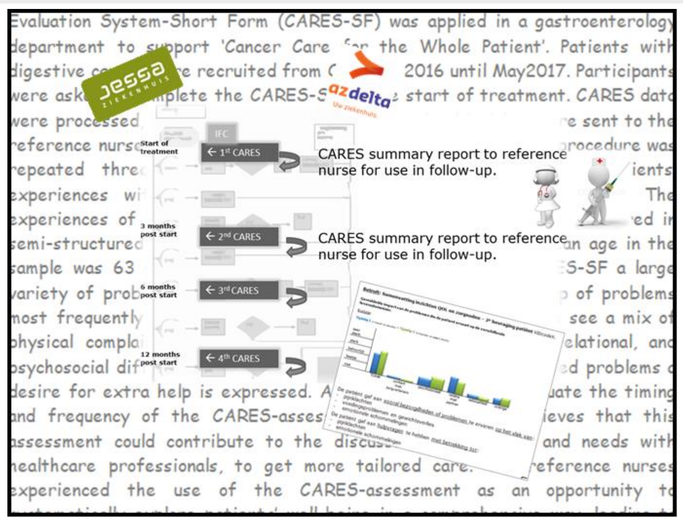
Inzichten kwaliteit van leven & zorgnoden
- Brede gedetailleerde inzichten
- Meest frequente problemen & problemen met grootste impact op QOL: mix psycholsociale, fysieke, seksuele en practische aspecten
- Aantal zorgnoden in verhouding tot aantal ervaren problemen beperkt.

! Extra toegevoegd item in de CARES n.a.v. FG bleek zeer relevant
"Ik maak me zorgen om de manier waarop mijn dierbaren omgaan met het feit dat ik een kankerdiagnose kreeg."

Evaluatie herhaalde CARES-bevraging

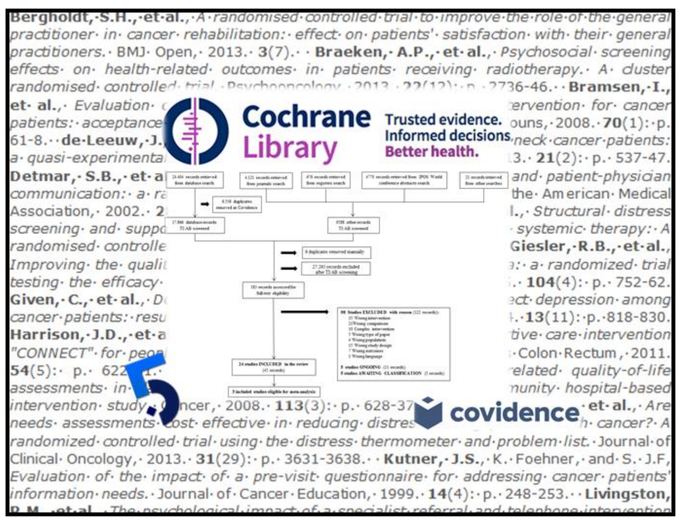
Patiënten
- Iedereen vond benodigde tijd voor invullen ok
- Meerderheid 'dit kan bijdragen aan communicatie m.b.t. zorgnoden en zorg op maat'
- Meerderheid vond frequentie en timing CARES-bevragingen ok

Referentieverpleegkundigen
- Inspanning nodig: instrument leren kennen, introduceren bij patiënten
- Ondersteunt communicatie en detectie problemen/zorgnoden
- Ondersteunt volledigheid follow-up en efficiëntie verwijzing
- Systematische bevraging partner zou ook waardevol zijn



Exploratieve pilootstudie

►► Research question: 'What is the effect of systematic screening and assessment of psychosocial well-being and care needs on the well-being of cancer patients?'



Cochrane Systematic Review

Search: 5 databases, 5 onderzoeksregisters, 2 tijdschriften en IPOS-congres abstracten 2010-2016, ref.lijsten geïncludeerde papers.
Screening: 27.454 records TI/AB screen, 183 records fulltext screen, 24 studies geïncludeerd.
Geïncludeerde studies: 16 RCT & 8 NRCT, tussen 1990-2015, in 6 landen, totaal N=6532 (min. 41 – max. 955).
Interventies: screening met interview (n=13) of PROM (n=11) a.d.h.v. EORTC-QLQ-C30, FACT-G, DT, 20-GHQ, NA-ALCP, NAT:PD-C, SIPP, TRSC, 1-4 keer op 17 verschillende tijdstippen .
Methodologische karakteristieken en risico op bias: grote heterogeniteit.
Effect van interventies op primaire uitkomsten: geen eenduidige evidentie

(HR)QOL
Meta-analysis (3 studies): 0
Narrative analysis (15 studies)
- 7 studies: 0
- 1 study: - for 'role functioning'
- 7 studies: + for several subdomains or (HR)QOL in total

Distress
Meta-analysis (3 studies): 0
Narrative analysis (12 studies)
- 10 studies: 0
- 2 studies: + for a subdomain or distress in total

Care needs
Meta-analysis (3 studies): 0
Narrative analysis (4 studies)
- 1 study: - for subdomains and care needs in total
- 2 studies: + for subdomains

►► ***CONCLUSIE*** ►► De bevindingen pleiten voor verdere inspanningen voor de ontwikkeling van meer geïntegreerde en patiënt-gecentreerde zorg, met een **focus op het maken van CONNECTIES** het verbeteren van bestaande en maken van nieuwe connecties tussen onderzoek en praktijk, tussen zorgcontexten, tussen verschillende disciplines van zorgprofessionals,… ten einde de match tussen zorgaanbod en de zorgnoden van patiënten te verbeteren.

Een project met financiële steun van Limburg Sterk Merk en Oncologisch Studiecentrum Erika Thijs◄◄