

JAARINDEX **2021 - 2022** psychosociale oncologie



structurele partner van

Kom op
tegen Kanker



Tekst: verschillende zorgverleners en onderzoekers

Lay-out: Hugo Gielen (Zeppoz)

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

Uitgave: december 2021 © Cédric Hèle instituut vzw

INHOUD

Woordje van de voorzitter	8
Voorwoord	9
KINDERONCOLOGIE	
De langetermijnimpact van pediatrische kanker op jongeren en hun gezin: focus op de identiteitsontwikkeling prof. dr. Anne Uyttebroeck, prof. dr. Koen Luyckx, dr. Jurgen Lemièr, dr. Sofie Prikken, Koen Raymaekers, Trui Vercruyssen	12
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 Lemièr, Trui Vercruyssen, Sofie Prikken, Koen Raymaekers	14
Gezinnen en kinderkanker: een onderzoek naar crisis, hulpbronnen en adaptatie dr. Marieke Van Schoors	16
De impact van ouderlijke (niet-)pijn-attentieve reacties op pijngedrag van kinderen bij kankergerelateerde pijnlijke procedures drs. Emma Rheel	18
Wat vinden ouders belangrijk in de communicatie met het team tijdens de palliatieve fase van hun kind? Lauri Van Marcke	20
Identiteitsfunctioneren en persoonlijkheid van adolescente en jongvolwassen brussen van overlevers van kinderkanker prof. dr. Jurgen Lemièr, dr. Sofie Prikken, Koen Raymaekers, dr. Charlotte Sleurs, Trui Vercruyssen, prof. dr. Anne Uyttebroeck	22
Onderzoek naar pijndrempels en pijnkatasstrofen bij kinderen met kanker: de mediërende rol van ouderlijk pijnkatasstrofen drs. Emma Rheel	24
Psychosociale risicofactoren in gezinnen met een kind met kanker: validiteit en klinische toepasbaarheid van de Vlaamse PAT Charlotte Kerstens, Karen Vanden Abeele, Linde Van den Wyngaert, Charlotte Sleurs, Marieke Van Schoors, Trui Vercruyssen	26
PAT Questionnaire for the Screening of Psychosocial Risk Factors in Pediatric Oncology Katrien Verhoeven	28
ZORGOMGEVING	
Ruimte voor kwetsbaarheid: alledaagse praktijken van kinderen en het ontwerp van kankerzorgomgevingen Piet Tutenel	32
De ruimtelijke dimensie van liminaliteit: leren van ervaringen met kankerzorg Pleuntje Jellema	34

AYA

Hoe ervaren AYA's vriendschap na een behandeling van kanker? Flore Ruysschaert	38
Vroegtijdige zorgplanning voor adolescenten met kanker en hun ouders: ontwikkeling en testing van de BOOST interventie Anne van Driessche, prof. Kim Beernaert	40
De ervaringen, beleving en noden van broers en zussen van overleden AYA's met kanker: een kwalitatief onderzoek Laura Meulemeester	42
Chilliezzzie: een gestandaardiseerde opvolging van vermoeidheidsklachten bij jongeren na kanker Deveny Vanrusselt	44
Psychosociale zorg voor jongeren en jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar met kanker in een palliatieve fase Paulien De Langhe	46
AYA roomservice UZ Leuven: een aangenamer verblijf in het ziekenhuis Kleo Dubois, Annemarie Coolbrandt, Mireille Kusters, Leen Neyens, Hadi Waelkens, Kirsten Van Nieuwerburgh-Marchand	48
My Needz: een digitale tool voor AYA's Kleo Dubois, Annemarie Coolbrandt	50

PALLIATIEVE ZORG

Een compas voor de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg Leen Ackaert, Let Dillen	54
De meerwaarde van palliatieve dagcentra voor bezoekers en hun mantelzorgers: een cross-sectionele vragenlijststudie Sigrid Dierickx, Kim Beernaert, Rigo Verhaert	56
Een theoretisch onderbouwde gedragsinterventie om palliatieve zorg gemakkelijker bespreekbaar te maken prof. dr. Benedicte Deforche, prof. dr. Joachim Cohen	58
De ervaringen van naasten van oncologische patiënten m.b.t. een euthanasieprocedure: een kwalitatief onderzoek dr. Liesbeth Van Humbeeck, dr. Let Dillen, drs. Charlotte Boven	60
De ervaringen van zorgverleners met naasten van oncologische patiënten tijdens een euthanasieprocedure: een kwalitatief onderzoek dr. Liesbeth Van Humbeeck, dr. Let Dillen, drs. Charlotte Boven	62

PIJN

Effectieve psychosociale interventies voor het verminderen van chronische pijn en hinder en lijden bij cancer survivors Sari Illegems	66
Effect van Pain Neuroscience Education na de ingreep voor borstkanker: een dubbelblinde gerandomiseerde gecontroleerde studie dra. Lore Dams, dra. Elien Van der Gucht	68

Het effect van neurowetenschappelijke pijneducatie gericht op waargenomen onrecht gecombineerd met motivational interviewing bij borstkankeroverlevers met pijn
Eva Roose, Laurence Leysen **70**

Beïnvloedende factoren bij de interdisciplinaire behandeling van pijn bij borstkankeroverlevers: de rol van stigma
dra. Yaël Slaghmuylder **72**

De perceptie van borstkankeroverlevers op hun pijnbehandeling: de rol van stigma
dra. Yaël Slaghmuylder **74**

COGNITIE

Emotional freedom techniques als zelfhulp-tool om subjectieve cognitieve klachten bij kankeroverlevers te reduceren
Laura Tack **78**

Neuro-inflammatie en de associatie met cognitie, neuronale markers en perifere inflammatie na chemotherapie voor borstkanker
Gwen Schroyen **80**

Existential themes in the background of cancer-related cognitive impairments in breast cancer survivors
Yasmien De Ly **82**

Neurocognitie-sparende radiotherapie voor hersentumoren op basis van wiskundige modellen en geavanceerde hersenbeeldvorming
Laurien De Roeck **84**

Health-related quality of life, emotional burdens, and neurocognitive function in the first generation of metastatic melanoma survivors treated with pembrolizumab: a longitudinal pilot study
A. Rogiers, C. Leys, J. De Cremer, G. Awada, A. Schembrig, P. Theuns, M. De Ridder, B. Neyns **86**

Neurocognitive function, psychosocial outcome, and health-related quality of life of the first-generation metastatic melanoma survivors treated with ipilimumab
Anne Rogiers, Christophe Leys, Justine Lauwyck, Adrian Schembri, Gil Awada, Julia Katharina Schwarze, Jennifer De Cremer, Peter Theuns, Paul Maruff, Mark De Ridder, Jan L. Bernheim, Bart Neyns **88**

SOCIALE ASPECTEN

Social inequalities in cancer survival in Belgium: a population-based cohort study
Michael Rosskamp, Julie Verbeeck, Freija Verdoodt, Harlinde De Schutter **92**

Socioeconomic position, cancer incidence and stage at diagnosis – a nationwide cohort study
Michael Rosskamp, Julie Verbeeck, Freija Verdoodt, Harlinde De Schutter **94**

WERK EN NAZORG

I-KNOW-HOW: ondersteuning van terugkeer naar werk bij personen met kanker
Ann Dehaese, Els Ghesquiere, Eline Declermaecker, Sieglinde Pletinck, Sylvie De Turck, Ludo Moyersoens, Lien Agache et al. **98**

Rentree - Werken na kanker
Sarah De Wolf, dr. Sofie Vandenbroeck, Elke Smeers, Rentree-coaches **100**

Rentree
GOB-Werkplekarchitecten **102**

ReSeT-Living - Rehabilitatie, Support en Therapie na een kankerbehandeling
Kelly Jani in samenwerking met multidisciplinair team oncologisch centrum UZ Brussel **104**

SEKSUALITEIT EN LICHAAMSBEELD

Beleving van patiënten met een blijvend darmstoma na de behandeling van een rectumcarcinoom: focus op ervaring en seksualiteit
Kelly Van Der Eecken **108**

Heeft het verander(en)de lichaam van de moeder na een borstamputatie een invloed op het lichaamsbeeld van de opgroeiende tiener?
Miek Goetmaeckers **110**

Seksualiteit en Borstkanker
dr. Nynke Willers **112**

KWALITEIT VAN LEVEN

De evolutie van levenskwaliteit en eenzaamheid bij de oudere patiënt met kanker
Eva De Bisschop, Jill Verhoeven **116**

De ervaringen van patiënten na debulking en HIPEC voor buikvlieskanker
Jill Dobbelaer **118**

Patients' perceptions of the information received during diagnosis and treatment: Is there an association with long-term quality of life in colorectal cancer survivors?
Joke Ameryckx **120**

De rol van doelregulatie in psychisch welbevinden bij borstkanker: een systematische review
Liesbeth De Schrijver **122**

Retreat voor borstkankerpatiënten
Reginald Deschepper, Ellen Rabaey en ad hoc experts **124**

BEWEGING

Moving Cancer Care
Dimitri Vrancken, Marie Crabbé, Vicky Van Stappen, Ine De Clerck **128**

De ontwikkeling van een digitaal bewegingsprogramma in de thuissetting voor patiënten met blaaskanker: een toepassing van het Intervention Mapping Protocol
Elke Rammant, Lindsay Poppe **130**

OPLEIDING

De praktijkopleider als coach voor artsen-in-opleiding bij voeren van slechtnieuws-gesprekken: train-de-trainer opleidingsmodule
dr. Naomi Dhollander, dr. Aline De Vleminck, prof. dr. Nele Michels, Else Gien Statema **134**

'Attente bezoekers' in de thuiszorg: een vrijwilligersopleiding in het herkennen en beschrijven van palliatieve zorgnoden
dr. Steven Vanderstichelen **136**

Opleidingsmodule voor zorgverleners in Vlaanderen: zorg op maat voor jongeren en jongvolwassenen met kanker (AYA) Kleo Dubois, Nathalie Belpame, Johan De Munter, Hans Neefs, Katleen Schiepers	138
---	------------

ORGANISATIE VAN DE ZORG

Zelfmanagement van symptoomclusters bij patiënten met longkanker: ontwikkeling van een getrap en patiëntgericht zorgtraject Elke Rammant, Emile Deman, Lindsay Poppe	142
--	------------

NOKA - Navigerende Oncologische Kaart Antwerpen Els Pazmany, Katrien Maes, Vicky De Kock, Brigitte Aerts, David Verhulst, Els Driessen	144
--	------------

Onco@home Kaat Sioen, Inge Decock, Jana Missiaen	146
--	------------

Oncohulp Vlaanderen: professionele psychosociale zorg voor mensen met kanker en hun omgeving samengebracht op één website Véronique Gerits	148
--	------------

DIGITAAL PLATFORM

Een geïntegreerd, digitaal PROM-platform voor patiënten met kanker tijdens de COVID-19 pandemie dr. Jolien Robijns, Joy Lodewijckx, dr. Katrien Wijnen, Sylvana Snoekx	152
--	------------

ONCOGENETICA

Psychosociale noden en cognitieve copingstijl van adviesvragers gedurende het oncogenetisch screeningsproces in UZ Brussel Laurence Vanhooren	156
---	------------



ONDERZOEKSPROJECT



ZORGPROJECT



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE



MASTERPROEF



Woordje van de voorzitter

De vierde 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 en klinisch relevante 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 en is sinds 2016 structurele partner van Kom op tegen Kanker. Het instituut biedt zorgverleners opleidingen en trainingen aan, wil hun onderlinge professionele contacten faciliteren en een signaalfunctie uitoefenen naar de overheid in nauw contact met het werkveld en met 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 faciliteren alsook initiatieven uitwerken om de brug te blijven maken tussen onderzoek en praktijk. De jaarlijkse Research Day en het tweejaarlijks congres in de psychosociale oncologie zijn daar ook 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 **vierde 'Jaarindex Psychosociale Oncologie'** voor. Via de jaarindex wil het CHI meer zichtbaarheid geven aan lopende onderzoeks- en zorgprojecten binnen het domein van de psychosociale oncologie.

Het CHI hoopt jou met deze jaarindex opnieuw te inspireren om kennis - opgedaan binnen een verscheidenheid aan onderzoeks- en zorgprojecten - 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 **59 onderzoeks- en praktijkprojecten** opgenomen.

Wil jij het CHI op de hoogte brengen van jouw toekomstig onderzoek of zorgproject? Neem dan zeker contact op.

Het CHI-team en Dagelijks Bestuur

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

De Werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek

Sabien Bauwens (UZ Brussel), Geert Crombez (Universiteit Gent), Melissa Horlait (VUB), Eva Pape (UZ Gent), Annelies Janssens (UZ Antwerpen), Hanne Kindermans (U Hasselt), 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 (Hogeschool UCLL), Marieke Van Schoors (Universiteit Gent), Johan Vlaeyen (KU Leuven)

Contactgegevens:

Cédric Hèle instituut vzw - Vlaams instituut voor psychosociale oncologie
Bruul 52/4 - 2800 Mechelen
+32 15 21 81 91 of +32 473 81 29 76
info@cedric-heleinstituut.be
www.chicom.be







KINDERONCOLOGIE

DE LANGETERMIJNIMPACT VAN PEDIATRISCHE KANKER OP JONGEREN EN HUN GEZIN: FOCUS OP DE IDENTITEITSONTWIKKELING



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

De overlevingskansen van pediatrische kanker zijn de laatste decennia sterk toegenomen. Bijgevolg is er meer nood aan onderzoek naar de langetermijneffecten van (de behandeling van) kanker om specifieke noden en uitdagingen bij deze overlevers te identificeren. In dit project (LINK-studie) volgen we adolescenten en jongvolwassenen die kanker overleefden op, tezamen met hun ouders en een eventuele broer of zus. In deze huidige studie onderzochten we in welke mate de afgeronde kankerbehandeling een effect kan blijven hebben op de identiteitsontwikkeling van deze jongeren.

ONDERZOEKSPUZET

Jongeren tussen 14 en 25 jaar die voor pediatrische kanker behandeld werden op de afdeling kinderhemato-oncologie van UZ Leuven, worden uitgenodigd voor de LINK-studie. Ze worden uitgenodigd indien zij hun behandeling hebben afgerond, ongeacht de tijd verstreken sinds diagnose. Het betreft een vragenlijststudie met vier meetrondes gespreid over vijf jaar, waarbij ook ouders en eventueel een broer of zus worden uitgenodigd om een vragenlijstbundel in te vullen. De studie ging van start in het najaar van 2018. Momenteel zijn er reeds drie meetrondes afgerond. De vierde en laatste meetronde zal vijf jaar na de eerste meetronde plaatsvinden (start najaar 2023).

In de huidige studie werd er gefocust op de identiteitsontwikkeling van jongeren die kanker hebben gehad. We gebruikten hiervoor data van de eerste meetronde. We vergeleken de overlevers met een groep leeftijdsgenoten zonder deze ziekte-ervaring. Daarnaast onderzochten we ook op welke manier verschillende aspecten van de identiteitsontwikkeling samenhangen met demografische en ziekte-gerelateerde kenmerken, alsook met het algemene en ziekte-specifieke welbevinden.

RESULTATEN

We vonden dat jongeren die kanker overleefden niet verschilden in hun identiteitsontwikkeling in vergelijking met leeftijdsgenoten zonder dit ziekteverleden. Daarnaast bleek de rol van demografische en ziekte-gerelateerde kenmerken (zoals type diagnose, tijd sinds diagnose ...) eerder beperkt. Wel werd er gevonden dat jongens hoger scoorden dan meisjes op identiteits-synthese, wat erop wijst dat meisjes iets minder het gevoel hebben dat verschillende delen van zichzelf één geheel vormen over tijd en situaties. Daarnaast vonden we dat jongeren die op een ruminatieve wijze omgaan met hun identiteitsontwikkeling, waarbij ze piekeren over verschillende levensopties en niet verder geraken in het exploreren van levensalternatieven, meer moeilijkheden ervaren in hun welbevinden. Meer specifiek bleken deze jongeren bijvoorbeeld meer depressieve symptomen te ervaren, maar zij rapporteerden ook meer kanker-gerelateerde zorgen en gaven aan dat de kankerervaring meer centraal stond in hun eigen zelfbeeld.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De identiteitsontwikkeling van jongeren hangt nauw samen met hun algemeen welbevinden. Hoewel jongeren die kanker hadden gemiddeld gezien geen verschillen vertoonden in hun identiteitsontwikkeling in vergelijking met leeftijdgenoten zonder zulke voorgeschiedenis, zijn er steeds jongeren die wel moeilijkheden ervaren. Het is belangrijk deze jongeren tijdig op te sporen en hen te ondersteunen in hun zoektocht naar hun eigen identiteit, aangezien jongeren die vastlopen in hun identiteitsontwikkeling ook meer moeilijkheden kunnen ervaren in hun algemeen welbevinden en in hun omgang met hun ziekteverleden.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Anne Uyttebroeck, prof. dr. Koen Luyckx
- Uitvoerders: prof. dr. Anne Uyttebroeck, prof. dr. Koen Luyckx, dr. Jurgen Lemiere, dr. Sofie Prikken, Koen Raymaekers, Trui Vercruysse
- Organisaties: UZ Leuven (dienst Kinderhemato-oncologie), KU Leuven (onderzoeksgroep Schoolpsychologie en Ontwikkeling in Context)
- Contactgegevens: koen.luyckx@kuleuven.be - +32 16 325 978
- Termijn project: 10/10/2018 - 10/04/2024
- Financiering: Fonds Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen (FWO)
- Partners: KU Leuven, UZ Leuven
- Publicaties: <https://doi.org/10.1080/08870446.2021.1955116>

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



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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 overlevers 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 startte 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

Voorlopig zijn er nog geen gepubliceerde resultaten. Momenteel zijn er twee manuscripten onder voorbereiding. Manuscript 1 onderzoekt de identiteitsontwikkeling van overlevers en vergelijkt deze met een controlegroep. Manuscript 2 focust op 'benefit finding' en kankergereleerde zorgen bij overlevers, moeders, en vaders en bekijkt de longitudinale samenhang van deze variabelen met psychologisch welbevinden.

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.

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 Lemiere, 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 - +32 16 32 59 78
- Termijn project: 1/10/2018 - 1/04/2024
De meetrondes starten telkens in het najaar en lopen door tot ongeveer maart/april in het jaar erna.
- Financiering: Fonds Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen (FWO)
- Partners: UZ Leuven (dienst Kinderhemato-Oncologie), KU Leuven (onderzoeksgroep Schoolpsychologie en Ontwikkeling in Context (SCenO))

GEZINNEN EN KINDERKANKER: EEN ONDERZOEK NAAR CRISIS, HULPBRONNEN EN ADAPTATIE



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Er is weinig onderzoek naar de impact van kinderkanker op het gezin in zijn geheel en de partnerrelatie van de ouders. Eveneens is er weinig onderzoek omtrent de gevolgen voor de broers en zussen van het kind met kanker. Tenslotte is er in het merendeel van de bestaande kinderkankerstudies geen onderliggend theoretisch kader, waardoor de selectie van de variabelen en de interpretatie van de resultaten eerder arbitrair verloopt. Om tegemoet te komen aan deze beperkingen, stelden wij in dit doctoraat volgende onderzoeksdoelstellingen op: onderzoek naar (a) de korte- en langetermijnevolgen van kinderkanker voor gezinnen, gezinsleden en de partnerrelatie van de ouders en (b) mogelijke hulpbronnen. Gezien onze focus op alle gezinsleden en het gebrek aan onderzoek naar en kennis over broers/zussen, focust dit doctoraat in het bijzonder op (c) hoe broers/zussen de kankerdiagnose en de behandeling ervaren. Als onderliggend conceptueel model maakten wij gebruik van het dubbele ABCX model.

ONDERZOEKSOPZET

Om een antwoord te kunnen formuleren op de onderzoeksdoelstellingen includeerden we in dit doctoraat twee systematische reviews (Van Schoors et al., 2015; 2016), één meta-analyse (Van Schoors et al., 2017), drie kwalitatieve studies (Van Schoors et al., 2018, 2019a, 2019b) en vier kwantitatieve studies (Van Schoors et al., 2019c, 2019d, 2019e, 2021), opgedeeld in drie delen. Het eerste deel, “De impact op het gezin in zijn geheel” focust op de gevolgen van kinderkanker voor het gezin (d.i. gezinsadaptatie). Het tweede deel, “De impact op de individuele gezinsleden en het gezin als hulpbron” focust op de individuele adaptatie van patiënten, ouders en broers/zussen en het gezin als mogelijke hulpbron die kan verklaren waarom sommige gezinsleden zich beter aanpassen dan anderen. Het derde deel, “De impact op de partnerrelatie van de ouders” focust op de gevolgen van kinderkanker voor de partnerrelatie van de ouders.

RESULTATEN

In lijn met onze verwachtingen toonden de kwalitatieve artikels aan dat een diagnose kinderkanker een grote impact heeft op de verschillende gezinsleden (patiënten, ouders, broers/zussen; individuele adaptatie), het gezin in zijn geheel (gezinsadaptatie) en de partnerrelatie van de ouders (relationele adaptatie). Op basis van onze reviews en kwantitatieve artikels echter, weten we dat er een grote variabiliteit is in uitkomsten. Om deze variabiliteit te verklaren, werden in dit proefschrift zowel individuele hulpbronnen (psychologische flexibiliteit), intrafamiliale hulpbronnen (gezinsfunctioneren, gezinssteun, dyadische coping) als contextuele hulpbronnen (steun uit het netwerk) opgenomen. Over de verschillende hoofdstukken heen vonden we evidentie voor alle geincludeerde hulpbronnen. Daarenboven, drie hulpbronnen bleken in het bijzonder van belang te zijn: cohesie/emotionele verbinding binnen het gezin, expressiviteit binnen het gezin en steun uit het netwerk.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit proefschrift toont aan dat het leven van alle individuele gezinsleden, het gezin in zijn geheel en de partnerrelatie van de ouders beïnvloed wordt door de diagnose en behandeling van kinderkanker. Wanneer gezinnen in aanraking komen met kinderkanker, is een holistische benadering – bestaande uit individuele, koppel- en gezins-interventies – bijgevolg noodzakelijk om gezinnen optimaal te kunnen begeleiden. Daarnaast kunnen hulpverleners adaptatie van alle gezinsleden, het gezin in zijn geheel en de partnerrelatie van de ouders bevorderen door in te spelen op de bestaande en/of beschikbare hulpbronnen. Meer specifiek, volgende interventies kunnen op basis van het doctoraat naar voor geschoven worden: (1) Acceptance and Commitment Therapy (~psychologische flexibiliteit); empirisch ondersteunde gezinsinterventies (~gezinsfunctioneren); Couples Coping Enhancement Training (~dyadische coping) en het in kaart brengen van het sociaal netwerk van het gezin (~sociale steun).

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: dr. Marieke Van Schoors
- Uitvoerder: dr. Marieke Van Schoors
- Organisatie: Universiteit Gent
- Contactgegevens: marieke.vanschoors@hotmail.com - +32 474 61 74 25
- Termijn project: 1/10/2017 - 2/03/2021
Start doctoraat : 1/10/2013
- Financiering: Universiteit Gent
- Partners: UZ Gent, UZ Leuven, UZ Antwerpen en UZ Brussel
- Publicatie: Van Schoors, M. (2021). Families and childhood cancer: a study on crisis, resources and adaptation. Universiteit Gent.

DE IMPACT VAN OUDERLIJKE (NIET-)PIJN-ATTENTIEVE REACTIES OP PIJNGEDRAG VAN KINDEREN BIJ KANKERGERELATEERDE PIJNLIJKE PROCEDURES



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLINGEN

Empirisch bewijs toont aan dat ouderlijke reacties tijdens pijnlijke medische procedures van hun kind van cruciaal belang zijn voor het begrijpen van pijngerelateerde uitkomsten bij het kind. Bepaalde soorten ouderlijke reacties hebben namelijk een negatieve invloed op pijnuitkomsten bij het kind, terwijl andere reacties positief gedrag bij kinderen kunnen bevorderen. Zo is bijvoorbeeld aangetoond dat ouderlijke pijn-attentieve reacties (bv. het kind extreem troosten) bijdragen tot meer negatief pijngedrag van het kind (bv. huilen). Omgekeerd zou niet-pijn-attentief gedrag van ouders (bv. het kind afleiden met humor) de omgang van het kind met pijn bevorderen. Het wetenschappelijk bewijs hiervoor is echter niet eenduidig en onderzoek naar factoren die ten grondslag kunnen liggen van de inconsistente bevindingen met betrekking tot het effect van ouderlijke reacties ontbreekt. Daarom onderzochten wij met deze studie de modererende rol van ouderlijke distress in het begrijpen van de impact van ouderlijke (niet-)pijn-attentieve reacties op het pijngedrag van het kind.

ONDERZOEKSOPZET

De participanten in deze studie waren 42 kinderen van enkele maanden tot en met 18 jaar oud met leukemie, die allemaal een lumbaalpunctie en/of beenmergaspiratie ondergingen, en één van hun ouders. Alle kinderen werden gerekruteerd uit het Departement Hemato-Oncologie en Stamceltransplantatie van het Kinderziekenhuis - Universitair Ziekenhuis Gent. Ouder-kind interacties na de lumbaalpunctie en/of beenmergaspiratie procedure werden op video opgenomen. Vervolgens werden de ouderlijke reacties en het pijngedrag van het kind gecodeerd. Ouders rapporteerden ook hoeveel persoonlijke distress ze ervaren hadden tijdens de lumbaalpunctie en/of beenmergaspiratie procedure.

RESULTATEN

De bevindingen wezen op een positieve associatie tussen pijn-attentieve reacties van de ouders en negatief pijngedrag van het kind, maar alleen wanneer ouders een hoge mate van persoonlijke distress rapporteerden ($\beta=0.56$, $p=0.001$). Er werd geen associatie waargenomen bij ouders die een lage mate van persoonlijke distress ervaarden ($\beta= -0.09$, ns). Niet-pijn-attentieve reacties van ouders droegen bij aan minder negatief pijngedrag van het kind ($\beta= -0,24$, $p=0,045$), onafhankelijk van de distress van de ouders ($\beta=-0.07$, ns).

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De huidige bevindingen wijzen op de modererende rol van ouderlijke distress in het begrijpen van de invloed van ouderlijke reacties op het pijngedrag van kinderen. Verder suggereren de bevindingen dat psychosociale interventies die gericht zijn op de emotieregulatie van ouders de sleutel kunnen zijn tot meer optimale uitkomsten van ouderlijke reacties bij kinderen met kanker die pijnlijke medische procedures ondergaan.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: drs. Emma Rheel
- Uitvoerder: drs. Emma Rheel
- Organisaties: Vrije Universiteit Brussel (Pain in Motion research group), Universiteit Gent (Dep. Experimental-Clinical and Health Psychology)
- Contactgegevens: emma.rheel@vub.be - +32 496 90 83 53
- Termijn project: 1/12/2019 - 1/03/2021
Dit was een groot project, waaruit meerdere papers zijn voortgevloeid. Deze studie/paper is opgestart in 2019 en gepubliceerd in maart 2021.
- Financiering: Het project werd gefinancierd door Research Foundation — Flanders (FWO)
- Partners: Line Caes, Kelly Ickmans, Tine Vervoort
- Publicaties: PMID: 33273274

WAT VINDEN OUDERS BELANGRIJK IN DE COMMUNICATIE MET HET TEAM TIJDENS DE PALLIATIEVE FASE VAN HUN KIND?



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLINGEN

De medische wereld is de voorbije jaren geëvolueerd van een gesloten naar een volledig open en transparante communicatie. Ook binnen kinderoncologie worden ouders op de hoogte gesteld van elk aspect van de behandeling. Van diagnose tot in sommige gevallen het starten van een palliatief traject. Vanuit de praktijk rijzen er bedenkingen bij een open communicatie over een palliatief traject; in het bijzonder in combinatie met de verwerkingssnelheid en voorkeuren van ouders. In de praktijk blijkt dat niet elk gezin hiervan op de hoogte wil gesteld worden. Hoe beleven ouders de communicatie hieromtrent? Waar willen zij van op de hoogte gesteld worden en wat vinden zij belangrijk?



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

ONDERZOEKSOPZET

Het studiedesign is een kwalitatief onderzoek. Er wordt een semi-gestructureerd interview afgenomen bij de ouder(s) van een kind overleden aan kanker. Hiermee gaan we peilen naar hun ervaringen met communicatie tijdens de palliatieve fase. Het doel van het onderzoek is niet het generaliseren van de uitkomsten. Het doel is eerder om specifieke processen bij een specifieke groep naar boven te brengen, in de hoop meer begrip en (h)erkenning te krijgen bij andere zorgverleners binnen de palliatieve zorg.

De ouders werden gerekruteerd in het UZ Brussel, op de afdeling pediatrie oncologie. In totaal namen drie ouderparen en 1 ouder apart deel aan het onderzoek.

RESULTATEN

Op basis van de interviews formuleren we concrete aanbevelingen voor het medisch team. Ouders vragen om eerlijk te zijn, duidelijk in communicatie, een veilige omgeving te creëren, hoop te laten zijn en kindgericht te zijn. Als laatste benadrukken ouders in dit onderzoek het belang van het zoeken naar balans. Er ontstaat een spanningsveld tussen de wens van ouders om alle informatie te krijgen en de tijd die ze nodig hebben om deze te verwerken. Te veel informatie kan lijden tot verwarring en stress, te weinig informatie tot spanningen en verlies van vertrouwen in het team.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

In huidig onderzoek komen een aantal aanbevelingen naar boven voor het team inzake communicatie met ouders en gezinnen. Deze aanbevelingen kunnen zorgen voor een betere, meer aangepaste communicatie tussen het team en ouders tijdens de palliatieve fase van hun kind.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: An Hooghe (psychologe, UPC KU Leuven), Veerle Cosyns (psychologe, Kinderoncologie UZ Brussel)
- Uitvoerder: Lauri Van Marcke (student, Vrije Universiteit Brussel)
- Organisatie: Cédric Hèle instituut - PEV psycho-oncologie, cyclus 2018-2020
- Contactgegevens: laurivm@telenet.be
- Termijn project: 2018 – 2020

IDENTITEITSFUNCTIONEREN EN PERSOONLIJKHEID VAN ADOLESCENTE EN JONGVOLWASSEN BRUSSEN VAN OVERLEVERS VAN KINDERKANKER



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

De psychologische lange termijn impact van pediatrische kanker op broers en zussen is weinig onderzocht. De eerste doelstelling is het identiteitsfunctioneren en de persoonlijkheid van brussen te vergelijken met een gematchte controlegroep. De andere doelstellingen zijn onderzoeken of er een verband is met demografische en klinische kenmerken enerzijds en psychisch welbevinden (depressie, zelfwaardegevoel en levenstevredenheid) anderzijds. Deze studie is onderdeel van een groot onderzoeksproject: 'Longitudinale Identiteitstudie Na pediatrische Kanker' (LINK-studie)

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 aan de LINK studie. Overlevers van pediatrische kanker worden uitgenodigd 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 (indien tussen 14-25 jaar) worden uitgenodigd om een vragenlijstbundel in te vullen. Voor dit deelonderzoek worden de data van de brussen op meetmoment 1 gebruikt.

RESULTATEN

Er nemen 80 brussen deel en deze worden vergeleken met een controlegroep (2:1), gematcht voor leeftijd en geslacht. De gemiddelde leeftijd is 19.13 jaar en 49% zijn mannen. Er is geen verschil in identiteitsfunctioneren, maar wel voor persoonlijkheid. De brussen scoren lager op vriendelijkheid, openheid voor ervaring en consciëntieusheid. Ze scoren ook lager op zelfwaardegevoel en levenstevredenheid. Er worden enkele verbanden gevonden tussen identiteitsfunctioneren / persoonlijkheid en demografische variabelen. Daarnaast zijn er ook verbanden tussen identiteitsfunctioneren / persoonlijkheid en welbevinden. Gelijkaardige verbanden worden in de controlegroep gevonden.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De resultaten van dit deelonderzoek tonen aan dat het belangrijk is om ook het psychisch welbevinden van brussen van overlevers van pediatrische kanker op te volgen. De resultaten van het longitudinaal onderzoek zal verder inzicht verschaffen in de evolutie van het psychisch welbevinden en de rol/impact van het identiteitsfunctioneren en de persoonlijkheid van de brussen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. dr. Koen Luyckx
- Uitvoerders: prof. dr. Jorgen Lemiere, dr. Sofie Prikken, Koen Raymaekers, dr. Charlotte Sleurs, Trui Vercruysse, prof. dr. Anne Uyttebroeck
- Organisatie: UZ Leuven, KU Leuven
- Contactgegevens: jorgen.lemiere@uzleuven.be - +32 16 342 235
- Termijn project: 1/10/2018 – 1/04/2024
- Financiering: Fonds Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen
- Partners: UZ Leuven (afdeling Kinderhemato-Oncologie), KU Leuven (Onderzoeksgroep Schoolpsychologie en Ontwikkeling in Context (SCenO))

ONDERZOEK NAAR PIJNDREMPELS EN PIJNKATASTROFEREN BIJ KINDEREN MET KANKER: DE MEDIËRENDE ROL VAN OUDERLIJK PIJNKATASTROFEREN



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Pijn is zeer prominent aanwezig tijdens de behandeling van kanker bij kinderen, omdat kinderen met kanker talrijke invasieve medische procedures ondergaan. Deze procedures zijn noodzakelijk voor de behandeling, maar veroorzaken anderzijds vaak aanzienlijke pijn en angst bij het kind. De onderzoeksvraag die de huidige studie wil onderzoeken is driedelig:

- 1) wat zijn de verschillen in pijnkatastrofen en drukpijndrempels tussen kinderen met kanker en gezonde controles,
- 2) wat is de relatie tussen pijnkatastrofen en drukpijndrempels bij kinderen met kanker in vergelijking met gezonde controles, en
- 3) wat is de mediërende rol van ouderlijk katastrofen over de pijn van hun kind in de relatie tussen pijnkatastrofen en drukpijndrempels van kinderen met kanker en gezonde controles.

ONDERZOEKSOPZET

De deelnemers bestaan uit 30 kinderen met kanker en 30 gezonde geslachts- en leeftijdsgenoten van 8-12 jaar oud. Drukpijndrempels worden gemeten met een digitale drukalgometer ter hoogte van de dominante tibialis anterior spier en trapezius pars descendens spier. Pijnkatastrofen bij kinderen en ouders wordt gemeten door middel van respectievelijk de Nederlandstalige versie van de Pain Catastrophizing Scale for Children en de Pain Catastrophizing Scale for Parents. Onze hypothese is dat 1) kinderen met kanker lagere drukpijndrempels hebben en meer katastrofen over pijn, 2) drukpijndrempels negatief geassocieerd zijn met pijnkatastrofen bij kinderen met kanker, en 3) dat deze negatieve associatie wordt verklaard (i.e., gemedieerd) door verhoogde niveaus van ouderlijk katastrofen over de pijn van hun kind.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

De metingen van dit onderzoek zijn nog lopende. Er zijn nog geen resultaten.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Ten eerste is wijdverspreide hyperalgesie (gekenmerkt door lagere wijdverspreide pijndrempels) kenmerkend voor centrale sensitatie, een mechanisme dat van groot belang zou kunnen zijn bij de ontwikkeling, persistentie en behandeling van chronische pijn bij deze kinderen. Pijnkatastrofen bij kinderen is in verband gebracht met slecht functioneren en hogere pijnniveaus, en is geïdentificeerd als een significante voorspeller van persisterende pijn en centrale sensitatie tot in de jongvolwassenheid. Onderzoek heeft aangetoond dat ouderlijk katastrofen over de pijn van hun kind samenhangt met hogere pijninschattingen en sterkere gevoelens van ouderlijk leed, en met slechtere pijngerelateerde uitkomsten voor het kind (bv.

meer invaliditeit, angst en pijn). Kortom, de bevindingen van deze studie kunnen belangrijke implicaties hebben voor de pijnbestrijding en fysieke revalidatiedoelen bij kinderen met kanker.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: drs. Emma Rheel
- Uitvoerder: drs. Emma Rheel
- Organisaties: Pain in Motion research group - Vrije Universiteit Brussel & Dep. Experimental-Clinical and Health Psychology - Ghent University
- Contactgegevens: emma.rheel@vub.be - +32 496 90 83 53
- Termijn project: 1/08/2019 - 30/05/2025
- Financiering: Berekuyt Academy/European College for Decongestive Lymphatic Therapy
- Partners: Kelly Ickmans, Tine Vervoort, Anneleen Malfliet

PSYCHOSOCIALE RISICOFACTOREN IN GEZINNEN MET EEN KIND MET KANKER: VALIDITEIT EN KLINISCHE TOEPASBAARHEID VAN DE VLAAMSE PAT



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).

ONDERZOEKSOPZET

Op de diensten kinderoncologie van het UZ Leuven en UZ Gent is er een onderzoek afgerond 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 werden alle gezinnen die geconfronteerd worden met een diagnose van kinderkanker uitgenodigd om te participeren.

RESULTATEN

Er werden 105 gezinnen geïncludeerd. Het merendeel van de ouders die deelnamen, zijn getrouwd of wonen samen (80%). De gemiddelde leeftijd van de kinderen met kanker is 8.9 jaar (SD = 5.3). De meest voorkomende kankerdiagnoses zijn leukemie (33.3%), lymfomen (18.1%) en hersentumoren (13.3%). De convergente validiteit bleek adequaat te zijn, met uitzondering van de subschaal 'sociale steun'. De divergente validiteit bleek ook adequaat te zijn. De scores op de vragenlijst die peilt naar de gebruiksvriendelijkheid van de PAT zijn positief. De correlatie tussen de PAT-score en de inschatting van de psychosociale noden door het multidisciplinair behandelend team is 0.415. Er is een overlap tussen de classificatie van de gezinnen in de drie risicogroepen op basis van de PAT en inschatting van het behandelend team. In meer dan 90% scoort het klinisch team een gezin in dezelfde of klinisch hogere categorie dan op basis van de PAT-score.

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. De resultaten van deze studie tonen aan dat de PAT kan gebruikt worden in Vlaamse centra, maar dat het belangrijk is om ook andere tools te gebruiken. Er is vooreerst een relatief lage respons-rate (o.a. gezinnen die het Nederlands niet machtig zijn), waardoor er geen inschatting mogelijk is voor deze gezinnen op basis van de PAT. Onze studie toont aan dat het multidisciplinair behandelend team een belangrijke rol kan spelen om psychosociale risicofactoren en noden van de gezinnen in te schatten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Jurgen Lemiere (UZ Leuven), Nathalie Nolf (UZ Gent)
- Uitvoerders: Charlotte Kerstens, Karen Vanden Abeele, Linde Van den Wyngaert, Charlotte Sleurs, Marieke Van Schoors, Trui Vercruysse
- Organisaties: UZ Leuven, UZ Gent
- Contactgegevens: jurgen.lemiere@uzleuven.be - +32 16 342 235
- Termijn project: 1/01/2018 – 1/06/2021
- Partners: UZ Gent

PAT QUESTIONNAIRE FOR THE SCREENING OF PSYCHOSOCIAL RISK FACTORS IN PEDIATRIC ONCOLOGY



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Pediatric cancer is now seen as a chronic disease with acute and long-term effects, both physical as psychological. The Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer (PSCPCC) developed evidence-based standards for pediatric psychosocial care. Their guidelines included systematic assessments of the psychosocial health care needs of youths with cancer and their family (Wiener, Kazak, Noll, Patenaude, & Kupst, 2015). In 2006, Kazak et al. presented the Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM), concerning the assessment and treatment of families in pediatric health care. The Psychosocial Assessment Tool is a questionnaire that assigns the patient and its family to the Universal, Targeted or Clinical risk category from this PPPHM model.



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

ONDERZOEKSOPZET

In this research, the PAT questionnaire was tested for the first time in Belgium. Together with the PAT, a usability questionnaire was completed by the parents of 55 patients. The multidisciplinary team also made a judgement of the psychosocial risk.

RESULTATEN

The internal consistency of the total PAT questionnaire was questionable and varied considerably for the subscales (unacceptable to acceptable). The internal consistency was similar to the reliability in the study of Sint Nicolaas et al. (2016), but considerably lower than in the research of Pai et al. (2008) and Kazak et al. (2018). This might be due to limited participants or cultural differences. Furthermore, the numeric PAT and Team scores were significantly related, but the categorical scores were not. Both measurements appeared to have a small overlap but also include supplementary risk factors. Finally, the families rated the usability of the PAT as acceptable.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Jurgen Lemiere, Marieke Van Schoors
- Uitvoerder: Katrien Verhoeven
- Organisatie: Cédric Hèle instituut - PEV psycho-oncologie
- Contactgegevens: verhoevenkatrien@msn.com
- Termijn project: 1/09/2018 - 1/09/2020





ZORGOMGEVING

RUIMTE VOOR KWETSBAARHEID: ALLEDAAGSE PRAKTIJKEN VAN KINDEREN EN HET ONTWERP VAN KANKERZORGOMGEVINGEN



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Kinderen getroffen door kanker moeten regelmatig naar het ziekenhuis voor de behandeling en opvolging van hun ziekte. Aangezien deze ziekenhuisperiodes zich kunnen uitspreiden over verschillende maanden, wordt het ziekenhuis een deel van het dagelijkse leven van de kinderen en hun families.

Sinds het begin van de 21e eeuw krijgt de impact van de materiële ziekenhuisomgeving op de gezondheid en het welzijn van kinderen steeds meer aandacht in verschillende onderzoeksdisciplines. De context van kinderkanker versterkt de “dubbele kwetsbaarheid” van jonge mensen: kind zijn (fysiek onvolwassen, met weinig levenservaring) en ziek zijn. Als gevolg hiervan worden jonge mensen die getroffen zijn door kanker minder betrokken als directe deelnemers aan onderzoek.

Dit doctoraatsproject stelt de ervaringen van deze jonge mensen (tussen 5 en 18 jaar) centraal. Het richt zich op hun complexe interacties met de materiële ziekenhuisomgeving waarin hun zorg plaats vindt, met als doel inzichten te bieden voor het (her)ontwerp ervan.

ONDERZOEKSOPZET

Het project wil recht doen aan de complexiteit van dit onderwerp door theoretisch en empirisch werk te verbinden op een transdisciplinaire manier. Geïnformeerd door de sociaal-materiële richting in de sociale wetenschappen gaat het uit van het idee dat mensen ruimte ervaren als deel ervan.

Concepten en inzichten worden samengebracht uit kind- en jeugdstudies; uit antropologie en filosofie over ideeën rond kwetsbaarheid; uit theorieën over materialiteit; en uit ontwerponderzoek. Participatieve observatie en videomethoden worden gebruikt om alledaagse praktijken te onderzoeken en te presenteren. Door als empirische focus te kiezen voor dingen – een infuusstandaard en een aquarium – wordt duidelijk hoe divers en complex deze alledaagse praktijken zijn, en hoe artefacten betrokken zijn in het dagziekenhuis en de pediatrie afdeling waar het veldwerk plaatsvond.

Door verschillende onderzoekslijnen met elkaar te verweven, illustreert het project hoe deze verbinding van theoretisch en empirisch werk zowel sociale wetenschappen als ontwerponderzoek kan verrijken.

RESULTATEN

Onderzoek naar de materiële ziekenhuisomgeving richt zich meestal op perspectieven van mensen op, of hun affectieve relaties met die omgeving. De kinderen met wie wij samen hebben gewerkt bewegen zich niet alleen door het ziekenhuisgebouw, maar gaan in interactie met de materiële omgeving doorheen de verschillende activiteiten waaraan ze deelnemen. Deze activiteiten vormen en worden gevormd door de materiële omgeving. Vanuit dit perspectief nemen kinderen en volwassenen meestal samen deel aan praktijken. De alledaagse praktijken

van kinderen beschouwen in samenhang met die van volwassenen is een manier om leeftijd te depolitiseren en in te gaan tegen het veelvuldig gebruik van leeftijdsassociaties als verklarend element in onderzoek, praktijk en beleid. Een dergelijke benadering kan waardevol zijn voor het bestuderen en ontwerpen van omgevingen waar mensen van alle leeftijden en met verschillende mogelijkheden deelnemen aan praktijken, zoals ziekenhuizen, musea, openbare parken en voorzieningen, straten, of winkels.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Jonge mensen met kanker worden meestal beschouwd als kwetsbaar. Dit project laat zien dat zij ook steeds 'alledaagse ontwerpers' zijn, en roept op tot dialoog en kruisbestuiving tussen onderzoek dat gericht is op zorgomgevingen van kinderen en onderzoek naar kinderen in andere contexten.

Voor professionele ontwerpers kan dit onderzoek nuttig zijn om bewuster te worden van hun rol als deelnemers aan zorg(-netwerken) en om na te denken over wat het betekent om patiënten/zorgverleners te begrijpen als medeontwerpers.

Voor professionele zorgverleners kan dit onderzoek relevant zijn om de materiële zorgomgeving als meer dynamisch te begrijpen. Zorgprofessionals vinden deze omgeving belangrijk, maar zijn geneigd deze op te vatten als een statische achtergrond. Bewustwording van het dynamische karakter van de zorgomgeving is een stap in het erkennen van de rol van zorgverleners bij het verder vormgeven van deze omgeving. Het stimuleert reflectie over hoe zorgprofessionals de materiële omgeving kunnen integreren in zorgwerk.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Ann Heylighen, Stefan Ramaekers
- Uitvoerder: Piet Tuteneel
- Organisatie: KU Leuven (Research[x]Design)
- Contactgegevens: piet.tuteneel@kuleuven.be - +32 494 18 64 51
- Termijn project: 5/10/2017 - 30/03/2022
Het doctoraat werd verdedigd op 1 oktober 2021.
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Leuven (dep. Architectuur)
- Publicaties:
 - Tuteneel, P., Heylighen, A. (2021). Interweaving vulnerability and everyday design: Encounters around an aquarium in a paediatric oncology ward. *Design Studies*, 73, 101004. doi: 10.1016/j.destud.2021.101004
 - 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 and Place*, 60. doi: 10.1016/j.healthplace.2019.102211
 - 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.

DE RUIMTELIJKE DIMENSIE VAN LIMINALITEIT: LEREN VAN ERVARINGEN MET KANKERZORG



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Het begrip 'liminaliteit' werd geïntroduceerd door antropoloog Arnold Van Gennep om zeer uiteenlopende fenomenen van sociaal-culturele transitie of verandering te beschrijven, die allen gekenmerkt werden door drie fasen: scheiding, drempel en re-integratie. Actuele opvattingen over het concept bieden weinig inzicht in ruimtelijke of geografische dimensies die liminale identiteitsvorming mogelijk maken en die onlosmakelijk verbonden waren met het vroege gebruik ervan. Wij onderzochten liminaliteit in literatuur rond ervaringen met kanker, relateren het aan opvattingen over de plaatsgebondenheid van kankerzorg en plaatsten het concept naast empirisch materiaal. Hoe kan liminaliteit inzicht verschaffen in de ervaringen van kankerpatiënten, en kunnen ruimtelijke aspecten van deze ervaringen de theoretische onderbouwing van het concept herdefiniëren en verrijken? Het beantwoorden van deze vragen verdiept ons begrip van hoe kankerzorg wordt ervaren en biedt inzicht in de ruimtelijkheid in ervaringen van liminaliteit.

ONDERZOEKSOPZET

Participanten in dit onderzoek werden gerekruteerd op basis van de criteria dat zij in behandeling waren of recent een behandeling hadden afgerond met regelmatige (d.w.z. niet minder dan maandelijkse) vervolgspraken op het moment van deelname. Acht patiënten werden meerdere malen geïnterviewd over ruimtelijke aspecten in hun ervaringen van kankerzorg en hen werd gevraagd om foto's te maken van/in hun kankerzorgomgeving. Deze foto's speelden een belangrijke rol in het bepalen van de onderwerpen van de interviews. In de periode dat deze plaatsvonden, bezocht de onderzoeker samen met de patiënten hun belangrijkste ziekenhuislocaties.

In deze studie wordt de literatuur over liminale ervaring en kanker naast empirisch materiaal gelegd om te onderzoeken hoe liminaliteit opnieuw kan worden gekoppeld aan ruimtelijke aspecten in de ervaring van mensen met kanker. Daarnaast kan het concept van liminaliteit inzicht verschaffen in ervaringen van kankerzorg (en de rol van ruimtelijke aspecten daarin). Getoonde foto's werden gemaakt door participanten.

RESULTATEN

Met deze studie koppelen we het concept liminaliteit aan ruimte en plaats. Getuigenissen van patiënten suggereren dat een ruimtelijke dimensie bijdraagt aan het begrijpen van liminaliteit en illustreren waarom eenzelfde plaats verschillend ervaren kan worden in de loop van een ziekteperiode. Onze analyse laat zien dat voor mensen getroffen door kanker, drempels van kankerervaringen gevormd worden door 'nieuwigheid' en een breuk met het alledaagse. Deze breuk leidt ook tot de conclusie dat de beleving van een vertrouwd gebouw verandert voor een kankerpatiënt die liminaliteit ervaart. Het is een plaats van transitie waar hoogst ongemakkelijke ervaringen worden afgewisseld met ervaringen van steun die een gevoel van saamhorigheid bieden. Verder onderzoek naar de rol van natuur lijkt aanbeveling te verdienen omdat het een mogelijke overgang kan ondersteunen naar 'leven voorbij kanker' en het opnieuw definiëren van de identiteit die nodig is om zich weer thuis te voelen in de wereld.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit onderzoek ondersteunt de opvatting dat tussenruimtes en (over)gangen van (kanker)zorgomgevingen belangrijk zijn omdat ze productief zijn, en de beleving intensiveren voor degenen die erdoorheen navigeren. Deze ruimtes zijn prominent aanwezig in ervaringen van ambulante zorg, terwijl ze vanuit heersende klinische en architecturale perspectieven als secundair of 'backstage' worden beschouwd. Daarnaast is het belangrijk kankerzorg zodanig te organiseren dat patiënten tijdens elk bezoek slechts een beperkte afstand dienen af te leggen, en dat hun 'zorgpad' ruimtelijk gerelateerd is aan de dagelijkse verplaatsingen en de algehele 'patient journey'. Voor zorgverleners kan de ruimtelijke dimensie van liminaliteit licht werpen op onopgeloste of tegenstrijdige aspecten van 'zorgpaden' in de huidige kankerzorg. Als laatste, gezien het overleven van kanker steeds gebruikelijker wordt, zou het erkennen van het creatieve potentieel van de liminale ervaring, en het bewust creëren van plekken hiervoor, een toegevoegde waarde kunnen bieden voor de kankerzorg en de gebouwen die deze zorg huisvesten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Ann Heylighen (promotor), Margo Annemans (copromotor)
- Uitvoerder: Pleuntje Jellema (onderzoeker)
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: pleuntje.jellema@kuleuven.be - +32 16 37 65 86
- Termijn project: 1/03/2016 - 29/02/2020
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Publicatie: Jellema, P., Annemans, M., & Heylighen, A. (2021). Re-grounding the concept of liminality doi:10.1016/j.healthplace.2021.102582





HOE ERVAREN AYA'S VRIENDSCHAP NA EEN BEHANDELING VAN KANKER?



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In de laatste decennia zijn onderzoeken bij adolescenten en jongvolwassenen met kanker (AYA's) als doelgroep sterk vermeerderd. AYA's worden zowel tijdens als na hun behandeling geconfronteerd met unieke uitdagingen. De diagnose van en het behandeltraject bij kanker zijn ingrijpende gebeurtenissen. Dit kan een invloed hebben op de gevoelswereld van de AYA's, alsook op de waarden en normen die de AYA's belangrijk vinden.



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

ONDERZOEKSOPZET

Omdat de beleving van de AYA centraal staat in dit kwalitatief onderzoek, wordt gekozen om een semi-gestructureerd interview af te nemen. Aan de hand van thematische analyse wordt gepoogd een antwoord te formuleren op de onderzoeksvraag 'Hoe ervaren AYA's vriendschap na een behandeling van kanker?'.

RESULTATEN

Bij de thematische analyse kwamen onder het overkoepelend thema 'Veranderingen na de behandeling' drie grote subthema's aan bod: 'Persoonlijke veranderingen', 'Veranderingen in banden met anderen' en 'Evolutie van waarden in vriendschap'. Vanuit deze thematische analyse kunnen we afleiden dat alle participanten geconfronteerd worden met veranderingen na de behandeling, wat verder uitgediept wordt in de resultaten en de discussie.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Op persoonlijk vlak zien we zowel posttraumatische stress als posttraumatische groei, die beiden een invloed hebben op sociale interacties. De ervaringen die AYA's hebben tijdens de behandeling beïnvloeden eveneens banden met anderen. Verder liggen deze ervaringen ook aan de basis van de evolutie van waarden die zij percipiëren in vriendschap.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Trui Vercruysse, Marieke Van Schoors
- Uitvoerder: Flore Ruyschaert
- Organisatie: Cédric Hèle instituut - PEV psycho-oncologie
- Contactgegevens: flore.ruyschaert@gmail.com
- Termijn project: 1/09/2018 - 1/09/2020

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING VOOR ADOLESCENTEN MET KANKER EN HUN OUDERS: ONTWIKKELING EN TESTING VAN DE BOOST INTERVENTIE



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Momenteel is er weinig bekend over effecten van vroegtijdige zorgplanning (VZP) bij adolescenten. Uit vorig onderzoek blijkt dat ouders en adolescenten graag over de doelen en voorkeuren voor zorg zouden praten, maar dat dit als lastig wordt ervaren. Bestaande VZP initiatieven voorzien materiaal en training voor zorgverleners om VZP gesprekken te voeren en in veel gevallen ligt de focus op het identificeren van voorkeuren voor zorg en behandeling specifiek aan het einde van het leven. Wij beschouwen VZP als een breder proces dat afhankelijk is van andere factoren in het ziekteverloop en als gedrag dat gestimuleerd kan worden bij zowel de adolescent, de ouder(s) en zorgverlener. Daarom ontwikkelden we de BOOST pACP (Benefits of Obtaining Ownership Systematically Together in pediatric advance care planning) interventie. In deze studie presenteren we deze VZP interventie, met als doelgroep adolescenten met kanker (10-18 jaar) en hun ouders.

ONDERZOEKSOPZET

We voerden een fase 0-2 studie van het MRC framework in het ontwikkelen van complexe interventies uit. De volgende methodes zijn toegepast in vijf verschillende fases:

- 1) Probleem identificatie; interviews met 11 gezondheidsprofessionals (psychologen, verpleegkundigen, kinderoncologen) in vier academische ziekenhuizen in Vlaanderen.
- 2) Identificatie van kennis en bewijs; met een scoping review hebben we bestaande VZP tools geïnventariseerd.
- 3) Ontwikkeling van een conceptueel framework; we werkten gewenste uitkomsten en routes uit met de Theory of Planned Behavior.
- 4) Interventie ontwikkeling; we verzamelden feedback op verschillende versies van de interventie van een internationale adviesgroep, 8 psychologen, het Pediatric Palliative Care Research Network (PPCRN) en hielden maandelijkse sessies met het onderzoeksteam.
- 5) Aanvaardbaarheid en haalbaarheid van de interventie; aanvaardbaarheid van de materialen werd getest bij 4 adolescenten met kanker, 6 ouders en 9 zorgverleners via interviews. Het kerngedeelte van de interventie werd getest bij 3 gezinnen op haalbaarheid.

RESULTATEN

Materialen werden aangepast naar aanleiding van feedback van adolescenten, ouders en zorgverleners. Gezinnen waren positief over het deel van de BOOST pACP interventie dat we hebben getest. De uiteindelijke BOOST pACP interventie bestaat uit drie gesprekssessies met het gezin aan de hand van gesprekskaarten. Het tweede gesprek vindt plaats met de adolescent en ouder(s) apart. In het derde gesprek vullen ouders en de adolescent een samenvattingsformulier in. Zij beslissen zelf of dit formulier mag worden doorgegeven aan het medisch team en of de gespreksondersteuner een overdracht mag plannen met de kinderoncoloog. Het programma vindt plaats binnen ongeveer 3 maanden. Gespreksondersteuners met een

achtergrond in psychologie voeren de gesprekken uit aan de hand van een handleiding en worden uitvoerig getraind. Vooraf aan de gesprekken krijgen de adolescent en ouders voorbereidingsboekjes en na de gesprekken krijgen ze een kaartspel mee, bedoeld om thuis het communiceren over VZP thema's te faciliteren.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Met de BOOST pACP interventie willen we zowel de adolescent als de ouders de mogelijkheid geven om over VZP thema's zoals bezorgdheden, hoop, toekomstverwachting en voorkeuren voor huidige en toekomstige zorg te praten op hun eigen tempo. Dit kan bijdragen aan minder onzekerheid en stress, beter passende zorg voor de adolescent en daardoor aan betere kwaliteit van leven. Het effect van de BOOST pACP interventie op onder andere ouder-kind communicatie over VZP thema's wordt getest middels een randomized controlled trial (RCT). Met een uitgebreide procesevaluatie zullen we leren onder welke omstandigheden de interventie goed en minder goed werkt en welke componenten eventueel aangepast moeten worden. Indien na de RCT studie de interventie effectief blijkt te zijn, kunnen we een verbeterde versie van de interventie samen met gezondheidsprofessionals implementeren in de zorgpraktijk.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. Joachim Cohen (Professor of public health and end-of-life en promotor op dit project), prof. Kim Beernaert (dagelijks supervisor)
- Uitvoerders: Anne van Driessche (uitvoerend onderzoeker en PhD student) en prof. Kim Beernaert (dagelijks supervisor)
- Organisaties: Vrije Universiteit Brussel, Universiteit Gent, End-of-Life Care Research Group
- Contactgegevens: anne.van.driessche@vub.be - +32 456 30 29 63 - +31 613 78 51 44
- Termijn project: 15/09/2018 - 15/09/2023
Bij de einddatum werd de RCT die we op dit moment aan het uitvoeren zijn om de effectiviteit van de interventie te testen erbij gerekend.
- Financiering: FWO en Kinderkankerfonds
- Publicaties: Study protocol: <https://rdcu.be/cwMIn> en EOS wetenschap artikel: <https://bit.ly/3kgOO2r>

DE ERVARINGEN, BELEVING EN NODEN VAN BROERS EN ZUSSEN VAN OVERLEDEN AYA'S MET KANKER: EEN KWALITATIEF ONDERZOEK



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Het zorgen voor AYA's met kanker is een relatief nieuw specialisme. Er zijn een aantal pertinente aspecten in de zorg waar rekening mee moet gehouden worden: opleiding of tewerkstelling, fertiliteit, lichaamsbeeld, naasten en familiale relaties. Zodoende moet de zorg afgestemd zijn op de jonge persoon, maar ook op zijn of haar vrienden en familie.

Kanker treft namelijk niet alleen de AYA's zelf maar ook de omringende familieleden. Broers en zussen in het bijzonder, kunnen op unieke wijze worden getroffen door deze gebeurtenis vanwege de duidelijke en krachtige aard van de broer- / zus-relatie. De dood van een broer of zus vertegenwoordigt vaak het verlies van de langste en meest intieme relatie in iemands leven. Het is dan ook één van de meest stressvolle levensgebeurtenissen die adolescenten en jongvolwassenen kunnen ervaren.

Dit masterproefonderzoek heeft als overkoepelend doel de ervaringen, behoeften en noden van jongvolwassenen die een broer of zus ten gevolge van kanker verloren hebben in kaart te brengen.

ONDERZOEKSOPZET

Om de ervaringen, beleving en noden van broers en zussen van overleden AYA's met kanker te verduidelijken wordt een exploratief kwalitatief onderzoek uitgevoerd.

De studie is gericht op (1) jongvolwassenen van 18 jaar tot 35 jaar, (2) die een broer of zus hebben verloren aan kanker, (3) dewelke op het ogenblik van overlijden 16 tot 35 jaar oud was. Het overlijden moet (4) minimaal zes maanden en (5) maximaal twee jaar geleden zijn. Er wordt gebruik gemaakt van eenmalige diepte-interviews die in een face-to-face gesprek of online doorgaan.

RESULTATEN

Momenteel zijn er nog geen resultaten.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit onderzoek kan ons helpen om de zorg in de toekomst beter af te stemmen op de noden van de nabestaanden.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Liesbeth Van Humbeeck
- Uitvoerder: Laura Meulemeester
- Organisatie: Universitair Ziekenhuis Gent, Universiteit Gent
- Contactgegevens: laurameulemeester@live.be - +32 478 197 709
- Termijn project: 15/10/2020 - 1/01/2022
Einddatum hangt af van moment bereiken datasaturatie

CHILLIEZZIE: EEN GESTANDAARDISEERDE OPVOLGING VAN VERMOEIDHEIDSKLACHTEN BIJ JONGEREN NA KANKER



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Aangezien overlevingskansen significant zijn toegenomen bij kinderen, adolescenten en jongvolwassenen (childhood, adolescent, and young adult (CAYAs)) die behandeld worden voor kanker in de afgelopen decennia, spelen de bijkomende symptomen na de therapie een steeds belangrijkere rol in het dagelijkse leven. Een belangrijk symptoom dat frequent wordt ervaren na therapie, is een chronisch gevoel van vermoeidheid overdag. Dit symptoom komt vaker voor in combinatie met stress, piekgedrag, catastroferen, affectieve symptomen, slapeloosheid, verminderde beweging, en abnormale inflammatoire waarden. Kankergerelateerde vermoeidheid heeft een belangrijke impact op het dagelijks psychosociaal functioneren van de patiënt.

We wensen in dit project (1) de prevalentie en risicofactoren voor vermoeidheid bij kinder- en jongere kankerpatiënten beter in kaart te brengen, en (2) een app-gebaseerde meting voor interventies te optimaliseren, op maat van de CAYA kanker overlever (op het moment, in de context, met specifieke oefeningen naar de gemonitorde behoefte van de patiënt).

ONDERZOEKSPUZET

Deze longitudinale studie met continue gegevens over psychologisch functioneren, fysieke activiteit en slaappatroon bij 150 CAYA-overlevers, zal ons helpen om risicofactoren en fluctuaties in vermoeidheidsklachten te monitoren. Patiënten in deze studie werden behandeld op een leeftijd tussen 9 en 18 jaar in UZ Leuven. Ze zijn minimaal 6 maanden en maximaal 10 jaar uit therapie, en minimaal 14 jaar oud op het moment van inclusie.

Het project bevat de volgende methodieken voor data-acquisitie:

- Fysieke activiteit & slaap-gegevens
- App-gebaseerde bevraging van gevoelens en ervaringen
- Bloed-gebaseerde biomarkers

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Studie is in ontwikkeling.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Op basis van deze studie zullen we beter risicoprofielen voor chronische vermoeidheid na kinderkanker kunnen detecteren. Dit zal helpen om tijdige interventie voor het juiste profiel te kunnen ontwikkelen, richting gepersonaliseerde geneeskunde.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Anne Uyttebroeck (kliniekhoofd Pediatrische Oncologie UZ Leuven)
- Uitvoerder: Deveny Vanrusselt
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: deveny.vanrusselt@kuleuven.be - +32 16 34 75 17
- Termijn project: 1/04/2021 - 1/04/2025
- Financiering: Kom op tegen Kanker & FWO
- Partners: Inez Germeys, Jurgen Lemiere, Charlotte Sleurs

PSYCHOSOCIALE ZORG VOOR JONGEREN EN JONGVOLWASSENEN TUSSEN 16 EN 35 JAAR MET KANKER IN EEN PALLIATIEVE FASE



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Een verandering in het ziekteproces bij kanker van een curatieve behandeling naar een ziekte die niet meer te genezen is, is voor Adolescents and Young Adults (AYA) erg ingrijpend en wordt beïnvloed door de specifieke leeftijdsfase. Dit onderzoek wil peilen naar de behoeften en noden wat betreft psychosociaal welzijn van jongvolwassenen die zich in een palliatieve fase bevinden.



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

ONDERZOEKSOPZET

Om het perspectief en de ervaringen van de AYA zelf te kunnen beschrijven, wordt er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd aan de hand van individuele semigestructureerde interviews.

RESULTATEN

In totaal worden er drie interviews afgenomen tussen september 2019 en juni 2020. De diagnose van kanker en later de palliatieve diagnose heeft op verschillende gebieden impact, afhankelijk van de persoonlijke situatie van de AYA. De palliatieve diagnose zorgt onder andere voor snellere en bewuste beslissingen. AYA's vinden dat de palliatieve diagnose te snel in het ziekteproces wordt gegeven, maar ondanks de situatie proberen ze toch een positieve houding aan te nemen. Over het algemeen willen AYA's zo lang en zo normaal mogelijk leven.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit onderzoek biedt een eerste verkennend inzicht in hoe AYA's hun palliatieve diagnose ervaren en welke psychosociale noden ze in dit proces hebben. Gezien de beperkte omvang, is verder onderzoek naar het omgaan met de palliatieve diagnose aangewezen. Enkele belangrijke aandachtspunten in de opvolging van AYA's met een palliatieve diagnose zijn de frequentie en aard van contacten, en vooral ook AYA's niet alleen als individu zien maar ook als onderdeel van een ruimere context.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Nathalie Belpame, Barbara Casteels
- Uitvoerder: Paulien De Langhe
- Organisatie: Cédric Hèle instituut - PEV psycho-oncologie
- Contactgegevens: pauliendelanghe@hotmail.com
- Termijn project: 1/09/2018 - 1/09/2020

AYA ROOMSERVICE UZ LEUVEN: EEN AANGENAMER VERBLIJF IN HET ZIEKENHUIS



ZORGPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In UZ Leuven wordt elk jaar bij meer dan 300 AYA's kanker vastgesteld. Deze AYA's hebben leeftijdsspecifieke zorgbehoeften die te gemakkelijk onder de radar en onbeantwoord blijven op afdelingen voor volwassenen.

Een multidisciplinaire werkgroep van het Leuvens Kankerinstituut heeft belangrijke stappen gezet om leeftijdsspecifieke zorg voor AYA's in UZ Leuven te promoten. Eén van de initiatieven is de optimalisatie van het ziekenhuisverblijf van AYA's op de afdelingen voor volwassenen.

ONDERZOEKSOPZET

Het is erg belangrijk voor jonge mensen om gewoon door te kunnen gaan met hun leven. Eén van de pijlers van de werkgroep was om de normale leefomgeving van jongeren in hun ziekenhuiskamer te brengen. Het idee is ontstaan om hen een box aan te bieden vol mogelijkheden om te ontspannen tijdens hun verblijf en hun kamer in te richten met decoratieve accessoires. Via een enquête mochten de AYA's zelf bepalen wat er precies in de doos moest zitten.

RESULTATEN

Zo kwam er de AYA Roomservice: de jongere kiest zelf uit de doos wat hij wel en niet wil gebruiken, net als een echte roomservice. Het doel van de AYA Roomservice is vierledig: het aankleden van de ziekenhuiskamer, afleiding, informatiebronnen en steun. Naast een informatiemap met 'Good to Know' tips zitten er sfeerlampjes, een aroma-verstuiver, mooie lakens en leuk servies in om de kamer 'AYApraaf' te maken. Bovendien bevat de box ook tijdschriften, gezelschapsspellen en een tablet met een Netflix- en Spotify-abonnement.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Het project startte op twee afdelingen. Na de positieve evaluatie door de jongeren zelf, werd het project uitgebreid naar zeven andere oncologische eenheden, waaronder ook kinderoncologie. Dankzij de roomservice is er meer aandacht voor de zorgen en noden van jonge patiënten op oncologische afdelingen. Het project kwam tot stand dankzij de steun van het Albertfonds en de hulp van vrijwilligers.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Kleo Dubois (projectmedewerker)
- Uitvoerders: Kleo Dubois, Annemarie Coolbrandt, Mireille Kusters, Leen Neyens, Hadi Waelkens, Kirsten Van Nieuwerburgh-Marchand
- Organisatie: Universitair Ziekenhuis Leuven
- Contactgegevens: kleo.dubois@uzleuven.be - +32 16 34 21 97
- Termijn project: 1/01/2018 - 1/12/2020
- Financiering: Albertfonds

MY NEEDZ: EEN DIGITALE TOOL VOOR AYA'S



ZORGPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Jaarlijks krijgen in Vlaanderen iets minder dan 1000 'adolescents & young adults', kortweg AYA's, de diagnose van kanker. Het gaat om adolescenten en jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar. In UZ Leuven krijgen jaarlijks ongeveer 200 AYA's een kankerdiagnose. Daarmee behandelt UZ Leuven in Vlaanderen het grootste aantal AYA's met kanker.

Door hun leeftijd en de levensfase waarin ze met kanker geconfronteerd worden, hebben deze AYA's leeftijdsspecifieke zorgnoden die op volwassenafdelingen al te makkelijk onder de radar en onbeantwoord blijven.

Om hieraan tegemoet te komen, ontwikkelden we (onder andere) een tool binnen het digitale patiëntenplatform mynexuzhealth, namelijk MY NEEDZ.

ONDERZOEKSOPZET

Door het aanbieden van informatie en psycho-educatie willen we tegemoet komen aan de noden van AYA's in UZ Leuven en hen empoweren om iets met hun vragen te doen. De tool MY NEEDZ nodigt uit om na te denken over de eigen noden en vragen, rond thema's die specifiek zijn voor deze doelgroep.

Op basis van herkenbare stellingen gaan we dieper in op mogelijke problemen en vragen van AYA's. We geven uitleg zodat ze meer zicht krijgen op wat ze ervaren en suggesties om hiermee om te gaan. Daarnaast wordt hen ook aangeraden met welke zorgverleners ze hierover kunnen praten. Als ze nergens terecht kunnen met hun vraag, krijgen ze de mogelijkheid om deze vraag binnen de tool te stellen. Een zorgverlener neemt dan contact op, om na te gaan hoe de AYA verder geholpen kan worden.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Op dit moment werd een prototype van de tool ontwikkeld, in samenwerking met enkele AYA's uit de UZ Leuven AYA adviesgroep. In een volgende fase zullen we de tool laten testen door 30 AYA's, om nadien de nodige aanpassingen te doen. We verwachten dat de tool in 2022 aangeboden kan worden aan elke AYA in UZ Leuven. Op deze manier hopen we vragen en noden te kunnen capteren waar AYA's mee zitten en die nog niet beantwoord werden.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dankzij de beschikbaarheid van de tool binnen My Nexuz kan elke AYA, op elk moment in zijn traject, de informatie consulteren en vragen stellen, want informatie komt niet altijd op het moment dat de patiënt hier nood aan heeft. Deze tool geeft een platform waar AYA's terecht kunnen met elke vraag, op elk moment.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: UZ Leuven (Cel Oncologische Zorg)
- Uitvoerders: Kleo Dubois (projectmedewerker), Annemarie Coolbrandt (verpleegkundig specialist)
- Organisatie: UZ Leuven
- Contactgegevens: kleo.dubois@uzleuven.be - +32 16 342 197
- Termijn project: 1/01/2021 – 31/12/2022
- Financiering: Post voor Compostela (prof. Johan Swinnen), Estée Lauder





PALLIATIEVE ZORG

EEN COMPAS VOOR DE ORGANISATIE VAN GEÏNTEGREERDE PALLIATIEVE ZORG



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Het landschap en de organisatie van zorg is in Vlaanderen sterk in evolutie. De vraag stelt zich hoe palliatieve zorg zich binnen deze verander(en)de zorgwereld dient te organiseren. Geïntegreerde zorg lijkt de sleutel om te kunnen anticiperen op toekomstige uitdagingen. De COMPAS-studie heeft als doel een ontwerp te maken van de toekomstige organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg. Het vernieuwende situeert zich niet enkel in de multi-methodische opzet maar ook in het gebruik van een organisatiekundig perspectief.

ONDERZOEKSOPZET

Multi-method studie bestaande uit vier stappen:

1. Bepalen van succesfactoren voor de organisatie van geïntegreerde zorg aan de hand van een scoping review en interviewstudie bij 12 experts in palliatieve zorg.
2. Bepalen van de volledigheid en relevantie van de bekomen succesfactoren door focusgroepen bij patiënten, mantelzorgers en zorgverleners (n=35).
3. Prioriteren van succesfactoren volgens de Analytisch Hiërarchisch Proces methode aan de hand van een vragenlijst bij 305 patiënten, mantelzorgers, zorgverleners en beleidsmedewerkers.
4. Uitschrijven van actielijnen omtrent de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg d.m.v. een Delphi-ronde.

RESULTATEN

Vanuit een organisatiestandpunt heeft 'integratie' vooral betrekking op het leggen van relaties tussen actoren op micro-, meso - en macroniveau zoals ook beschreven in het Cirkelmodel . Dit betekent dat een prioritaire succesfactor op microniveau (vb. 'transparante communicatie naar patiënt, naaste en mantelzorgers') maar kan waargemaakt worden door voldoende communicatie tussen professionals en tussen organisaties (vb. 'Een brug leggen tussen palliatieve en reguliere zorgcultuur') en moet worden ondersteund door een geïntegreerd systeem voor het uitwisselen van gegevens en informatie (vb. 'één duidelijke visie over wat geïntegreerde palliatieve zorg is'). Om deze wisselwerking tussen de verschillende niveaus in de praktijk tot stand te brengen is er nood aan een intermediaire platformorganisatie. Onze studie geeft ook inzichten over de structuur en werking van zo'n platformorganisatie.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

COMPAS geeft de richting aan om de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg in het toekomstig zorglandschap stapsgewijs aan te pakken. Een verbindend platform, m.n. een intermediaire platformorganisatie, is nodig om oriëntering te bieden in het palliatieve zorglandschap, impact te hebben, en verbinding te vormen tussen de verschillende niveaus van zorgintegratie (micro, meso en macro). Hierdoor gaat het COMPAS verder dan een loutere oplistings van succesfactoren maar geeft het ook een objectieve prioritering van deze succesfactoren en beschrijft de actielijnen om de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg in de toekomst verder uit te werken.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. Paul Gemmel, prof. Melissa De Regge, prof. Peter Pype, prof. Nele Van Den Noortgate
- Uitvoerders: Leen Ackaert (verpleegkundige, onderzoeksmedewerker), Let Dillen (PhD, psycholoog)
- Organisaties: Universitair Ziekenhuis Gent, Universiteit Gent
- Contactgegevens: paul.gemmel@ugent.be - +32 9 264 35 18
- Termijn project: 1/01/2020 - 31/08/2021
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Kom op tegen Kanker

DE MEERWAARDE VAN PALLIATIEVE DAGCENTRA VOOR BEZOEKERS EN HUN MANTELZORGERS: EEN CROSS-SECTIONELE VRAGENLIJSTSTUDIE



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Vlaanderen telt vijf palliatieve dagcentra waar multidisciplinaire teams begeleiding en ondersteuning bieden aan personen met een (chronische) levensbedreigende aandoening in een huiselijke omgeving, met ook aandacht voor de mantelzorgers. Een grondige analyse van palliatieve dagcentra vanuit het perspectief van bezoekers en hun mantelzorgers is nodig om hun werking te kunnen evalueren.

Het onderzoek behelst de volgende onderzoeksvragen:

1. Wat is het sociodemografisch en klinisch profiel van bezoekers van palliatieve dagcentra en hun mantelzorgers?
2. Om welke redenen maken bezoekers van palliatieve dagcentra en hun mantelzorgers gebruik van de dagcentra?
3. Voor welke bestaande noden krijgen bezoekers en mantelzorgers begeleiding en ondersteuning in de dagcentra en wat is de toegevoegde waarde van palliatieve dagcentra naast andere (palliatieve) zorg initiatieven?
4. Wat zijn de gevolgen/wat is de impact voor mantelzorgers van het gebruik van palliatieve dagcentra? Zijn hier verschillen in naargelang het profiel van de mantelzorger?

ONDERZOEKSOPZET

Cross-sectionele vragenlijststudie onder bezoekers (N=86) en hun mantelzorgers (N=63) in alle vijf palliatieve dagcentra in Vlaanderen. Data werden verzameld van januari tot en met december 2019. We ontwikkelden twee vragenlijsten, één voor bezoekers en één voor mantelzorgers, bestaande uit gevalideerde meetinstrumenten aangevuld met zelfontwikkelde items over hun zorgnoden in de verschillende domeinen van palliatieve zorg (meer bepaald fysieke, psychologische, sociale en spirituele/existentiële zorg) en hun redenen, wensen en verwachtingen met betrekking tot het gebruik van het palliatief dagcentrum. Ook vroegen we in hoeverre aan deze noden, wensen en verwachtingen was voldaan en welke problemen bezoekers en mantelzorgers tegenkwamen bij het bezoeken van het palliatief dagcentrum.

RESULTATEN

Het responspercentage was 77% voor bezoekers en 81% voor mantelzorgers. De meest genoemde redenen voor gebruik van het palliatief dagcentrum waren dat de bezoeker nood heeft aan sociale contacten (bezoekers: 73%, mantelzorgers: 65%), om de bezoeker zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen (resp. 58%, 55%) en om de mentale belasting van de mantelzorger te verminderen (resp. 42%, 65%). Drie op de vier mantelzorgers voelden zich beter in staat om dagelijkse activiteiten te combineren met zorg voor de bezoeker (77%) en hun mantelzorgtaken uit te voeren (77%) doordat hun naaste naar het palliatief dagcentrum gaat. Zesendertig procent van de bezoekers had uitsluitend in het palliatief dagcentrum professionele ondersteuning gekregen voor sociale zorgnoden. Palliatieve dagcentra lijken

voornamelijk van toegevoegde waarde voor die zorgdomeinen waar in andere settings soms minder aandacht aan wordt besteed, met name sociale en emotionele ondersteuning, zowel voor bezoekers als mantelzorgers.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Palliatieve dagcentra blijken zeer goed aan te sluiten bij en complementair te zijn met bestaande (palliatieve) diensten die meer gericht zijn op symptoombehandeling en lichamelijke zorg en blijken een duidelijke meerwaarde te hebben, niet alleen voor de bezoekers maar ook voor mantelzorgers. Deze studie was een eerste belangrijke stap in de wetenschappelijke evaluatie van de palliatieve dagcentra, of palliatieve dagcentra verdere ondersteuning en verkenning waard zijn, en hoe de verdere inbedding van de dienst en het optimaliseren van de zorg voor de bezoekers en hun familie veranderingen in het zorg- en servicemodel noodzakelijk maken. Dit onderzoek kan daarom worden gezien als onderdeel van een langer traject naar optimalisatie van de zorg voor diegenen die baat kunnen hebben bij het gebruik van palliatieve dagcentra, complementariteit en samenwerking met andere bestaande zorgdiensten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Kenneth Chambaere (prof. of Public Health, Sociology & Ethics of the End of Life)
- Uitvoerders: Sigrid Dierickx, Kim Beernaert, Rigo Verhaert
- Organisatie: Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde (Vrije Universiteit Brussel & Universiteit Gent)
- Contactgegevens: sigrid.dierickx@ugent.be - +32 472 38 42 68
- Termijn project: 1/05/2018 - 31/08/2020
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Universiteit Gent, Vrije Universiteit Brussel
- Publicatie: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hsc.13467>

EEN THEORETISCH ONDERBOUWDE GEDRAGSINTERVENTIE OM PALLIATIEVE ZORG GEMAKKELIJKER BESPREEKBAAR TE MAKEN



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Communicatie over palliatieve zorg wordt vaak uitgesteld of vermeden. Tijdige communicatie is cruciaal voor een tijdige opstart van palliatieve zorg, rekening houdend met de wensen en noden van de patiënt. Onderzoek ter bevordering van tijdige communicatie over palliatieve zorg richt zich veeleer op de professionele zorgverlener. Echter, mits gepaste ondersteuning kunnen ook patiënten initiatief nemen in gesprekken over palliatieve zorg (patient empowerment). Een gezondheidspromotie benadering kan helpen om het gedrag 'starten van een gesprek over palliatieve zorg met de arts' beter te begrijpen, te verklaren en te veranderen. Dit project beoogt om 1) de gedragsfactoren gerelateerd aan het starten van een gesprek over palliatieve zorg met de arts (huisarts, oncoloog, specialist) door personen met kanker te identificeren en te kwantificeren en om 2) een gedragsinterventie die focust op de verandering van de belangrijkste gedragsfactoren te ontwikkelen in samenwerking met de eindgebruikers.

ONDERZOEKSOPZET

Wij voerden reeds een kwalitatieve semi-gestructureerde face-to-face interviewstudie uit met 25 personen met ongeneeslijke kanker om de gedragsfactoren gerelateerd aan het doelgedrag te exploreren en identificeren. De interviewgide was gebaseerd op de theory of planned behavior. Om de gedragsfactoren gerelateerd aan het doelgedrag te kwantificeren en de sterkst gerelateerde gedragsfactoren te achterhalen, voerden wij een kwantitatieve vragenlijststudie uit met 80 personen met ongeneeslijke kanker. We maakten hierbij gebruik van face-to-face interviews. Vervolgens ontwikkelden we samen met de eindgebruikers (personen met kanker, artsen, mantelzorgers, experts ...) een interventie, gebaseerd op het Intervention Mapping Protocol. Enerzijds is het doel van deze interventie om personen met kanker te helpen bij het nemen van initiatief in een gesprek over palliatieve zorg met de arts. Anderzijds om artsen te ondersteunen in het gepast reageren op een patiënt die hierover een gesprek start met hem/haar. Op dit moment bereiden wij een procesevaluatie van de programmamaterialen voor.

RESULTATEN

De kwalitatieve interviewstudie resulteerde in een gedragsmodel bestaande uit de veranderbare factoren bewustzijn, kennis, attitude, gepercipieerde gedragscontrole, gepercipieerde sociale norm en sociale invloed gerelateerd aan het starten van een gesprek over palliatieve zorg met de arts. De vragenlijststudie toonde aan dat de attitude ten opzichte van het gedrag bv. 'ik vind het belangrijk/nuttig/niet te vroeg ...' (gepercipieerde voordelen, nadelen, barrières), de gepercipieerde gedragscontrole en de gepercipieerde attitude bij de partner/familie/vrienden en de arts ten opzichte van het gedrag de belangrijkste factoren waren gerelateerd aan het doelgedrag. De programmamaterialen voor de personen met kanker (filmpje, affiche, brochure, vraag-en gesprekskaarten, balpen) zijn voorzien van informatie die betrekking kan

hebben op elke persoon met kanker en van een voorzichtige opbouw richting het onderwerp 'praten over palliatieve zorg'. De programmamaterialen voor de artsen (poster, online vorming bestaande uit zowel theorie als oefeningen, gesprekskaart) vergen beperkte tijdsinvestering, de grootste barrière voor succesvolle implementatie.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Het ontwikkelde en gekwantificeerde gedragsmodel helpt om het gedrag 'starten van een gesprek over palliatieve zorg met de arts bij personen met kanker' te begrijpen en verklaren. De ontwikkelde gedragsinterventie, ontwikkeld op basis van het Intervention Mapping Protocol en in samenwerking met de eindgebruikers, is veelbelovend om effectief de gedragsfactoren te veranderen en personen met kanker te helpen bij het zelf starten van een gesprek over palliatieve zorg met de arts alsook om artsen te ondersteunen om hier gepast op te reageren. De gehanteerde onderzoeksopzet kan ook gebruikt worden om andere palliatieve zorg-gedragingen of gedragingen bij personen met een ernstige aandoening beter te begrijpen en te veranderen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Anne-Lore Scherrens (FWO-aspirant mandaathouder)
- Promotors: prof. dr. Benedicte Deforche, prof. dr. Joachim Cohen
- Co-promotors: prof. dr. Kim Beernaert, prof. dr. Luc Deliens
- Uitvoerder: Anne-Lore Scherrens
- Organisaties: Vrije Universiteit Brussel, Universiteit Gent
- Contactgegevens: anne-lore.scherrens@vub.be - +32 471 07 29 33
- Termijn project: 1/10/2015 - 30/09/2022
- Financiering: Fonds Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen
- Publicaties:
 - Scherrens A, Cohen J, Mahieu A, Deliens L, Deforche B, Kim B. The perception of people with cancer of starting a conversation about palliative care: a qualitative interview study. *European Journal of Cancer care* [2018 SCI impact factor: 2,421; journal ranking D1; ranking n° 5/120 in Nursing] [Published]
 - Scherrens A, Beernaert K, Robijn L, Deliens L, Pauwels N, Cohen J, Deforche B. The use of health behavior theories in end-of-life care research: a systematic review. *Palliative Medicine* [2016 SCI impact factor: 4,22; journal ranking Q1; ranking n° 19/154 in Health Care Sciences and Services] [Published]

DE ERVARINGEN VAN NAASTEN VAN ONCOLOGISCHE PATIËNTEN M.B.T. EEN EUTHANASIEPROCEDURE: EEN KWALITATIEF ONDERZOEK



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In 2019 overleden 2.655 personen aan euthanasie, waarvan de meerderheid (62.5%) aan een oncologische problematiek leed (Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, 2020). De ervaringen en attitudes van artsen en verpleegkundigen rond euthanasie werden reeds uitvoerig beschreven. Er bestaat echter weinig kennis over hoe familie zelf de euthanasieprocedure ervaart, wat zich ook reflecteert in de weinige aandacht voor ondersteuning van familie in bestaande richtlijnen rond euthanasie. Dit hiaat is des te opvallender omdat familie - hoewel ze wettelijk gezien geen officiële positie of mandaat hebben – een belangrijke plaats innemen in de klinische praktijk en er gesproken wordt van een patiënt-zorgverlener-familie triade in de context van euthanasie (o.a. Roest et al., 2019). Via deze studie wilden we zicht krijgen op 1) hoe familie de euthanasieprocedure van hun dierbare en de interactie met zorgverleners beleeft en 2) welke noden en behoeften zij hebben en in welke mate hieraan door zorgverleners voldaan werd.

ONDERZOEKSOPZET

In de periode van mei 2021 t.e.m. januari 2022 worden nabestaanden van oncologische patiënten (partners/echtgenoten, broers/zussen, neven/nichten, ouders en kinderen) uitgenodigd voor een eenmalig semigestructureerd interview (online of face-to-face). De interviewgids is gebaseerd op kennis en input van experts in palliatieve en familiegerichte zorg, euthanasie en rouw en literatuur. De interviewgids werd iteratief aangepast. De transcripts worden geanalyseerd a.h.v. de principes van de constructivistische Grounded Theory benadering (Charmaz, 2014).

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Tot op heden werden dertien familieleden geïnterviewd (waaronder één koppelinterview) (negen vrouwen, gem. leeftijd 62 jaar (range: 33-86). Het overlijden vond gemiddeld 13 maanden (range 5-27) geleden plaats in het ziekenhuis (n=5), de thuissetting (n=7) of een woonzorgcentrum (n=1).

Wanneer de dierbare zijn/haar wens tot euthanasie kenbaar maakt, wordt familie in het traject betrokken en gaan ze meegroeien in de euthanasiewens. Het meestappen in het traject gaat bij de participanten gepaard met ambivalente gevoelens, namelijk verdriet om het (toekomstig) verlies maar ook opluchting omdat er een einde komt aan het lijdenstraject. Daarnaast appreciëren participanten een vroegtijdige betrokkenheid door zorgverleners in het traject om de euthanasiewens van de dierbare te kunnen realiseren. Participanten hechten belang aan een sereen verloop en het overhouden van mooie herinneringen. Tot slot waarderen participanten steun vanuit zorgverleners, maar hebben de meesten geen of zeer beperkte verwachtingen m.b.t. het ontvangen van nazorg.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Deze studie maakt deel uit van een grootschalig Vlaams mixed-methodsonderzoek naar rouwzorg binnen oncologie (BE-CARED project), gefinancierd door Kom op tegen Kanker (2020-2023). Dit ruimere project wil inzetten op (rouw)zorg op maat aan naasten van oncologische patiënten. De huidige deelstudie geeft inzichten in de ervaringen van naasten binnen de patiënt-zorgverlener-familie triade tijdens een euthanasieprocedure. Deze data over ervaringen, noden en behoeften van naasten zullen de basis vormen voor gebruikersgroepen om rouwzorg op maat van de verschillende betrokkenen vorm te geven. Bovendien geven deze data ook aanleiding om de huidige richtlijnen rond euthanasie aan te vullen met het perspectief van naasten. Op deze manier sluiten de inzichten van deze deelstudie aan bij het belang dat men hecht aan familiegerichte zorg.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. dr. Nele Van Den Noortgate
- Uitvoerders: dr. Liesbeth Van Humbeeck, dr. Let Dillen, drs. Charlotte Boven
- Organisatie: Universitair Ziekenhuis Gent
- Contactgegevens: charlotte.boven@uzgent.be - +32 9 332 23 56
- Termijn project: 1/05/2021 - 31/01/2022
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Wij wensen diverse belangenorganisaties, ziekenhuizen en palliatieve thusequipes te bedanken voor hun hulp bij de rekrutering.

DE ERVARINGEN VAN ZORGVERLENERS MET NAASTEN VAN ONCOLOGISCHE PATIËNTEN TIJDENS EEN EUTHANASIEPROCEDURE: EEN KWALITATIEF ONDERZOEK



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In 2019 overleden 2.655 personen aan euthanasie, waarvan de meerderheid (62,5%) leed aan een oncologische problematiek (Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, 2020). De ervaringen en attitudes van artsen en verpleegkundigen rond euthanasie werden reeds uitvoerig beschreven. Minder kennis is er echter over hoe artsen en verpleegkundigen de interactie met familie tijdens de procedure ervaren. Dit is opvallend aangezien er in de zorg meer en meer nadruk ligt op familiegerichte zorg en men ook in de literatuur rond euthanasie spreekt van de patiënt-zorgverlener-familie triade (o.a. Roest et al., 2019). Via deze kwalitatieve deelstudie willen we beluisteren hoe zorgverleners (m.n. verpleegkundigen en artsen) de interactie met naasten ervaren, op welke wijze ze naasten proberen te ondersteunen voor, tijdens en na euthanasie en vanuit welke overwegingen of motieven ze deze zorg bieden.

ONDERZOEKSOPZET

Het betreft een kwalitatief onderzoek aan de hand van eenmalige semigestructureerde interviews met verpleegkundigen en artsen werkzaam binnen een ziekenhuis of thuissetting die in de laatste 18 maanden een euthanasie bijgewoond of uitgevoerd hebben. De interviews vonden face-to-face (n=5) of online (n=27), wegens de COVID-maatregelen plaats. De interviewgids is gebaseerd op kennis en input van experts in palliatieve en familiegerichte zorg, euthanasie en rouw en werd iteratief aangepast. De transcripts werden geanalyseerd vanuit de principes van de constructivistische Grounded Theory benadering (Charmaz, 2014).

RESULTATEN

In totaal werden 32 Nederlandstalige artsen en verpleegkundigen geïnterviewd uit de ziekenhuissetting (n=19), thuissetting (n=9) of beiden (n=4). De steekproef bestond uit 17 verpleegkundigen (waarvan tien vrouwen) en 15 artsen (waarvan vijf vrouwen).

Wanneer een patiënt voor euthanasie kiest, proberen zorgverleners een verbindende rol op te nemen tussen de patiënt en zijn/haar familie. Bij het bieden van ondersteuning hanteren de participanten een behoedzame aanpak waarin het streven naar een sereen verloop centraal staat. Geruistellen, vertrouwen bieden en de familie meenemen in het verhaal en het op de achtergrond aanwezig zijn, dragen volgens zorgverleners hiertoe bij. Er blijkt een sterke focus op het bewaken van dit sereen verloop wat ingegeven wordt vanuit eigen veronderstellingen m.b.t. een goede dood en het belang hiervan voor de rouwverwerking van naasten. Zorgverleners willen namelijk dat familie terugkijkt op het overlijden met een warm en goed gevoel en niet als een moment van chaos of drukte.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Deze studie maakt deel uit van een grootschalig Vlaams multimethod onderzoek (het BE-CARED project), gefinancierd door Kom op tegen Kanker. Dit ruimere project wil inzetten op (rouw)zorg op maat aan naasten van oncologische patiënten. De huidige deelstudie geeft inzichten in de ervaringen van zorgverleners binnen de patiënt-zorgverlener-familie triade tijdens een euthanasieprocedure. Daarnaast focust een andere deelstudie van het BE-CARED project zich op hoe familieleden de euthanasieprocedure ervaren hebben. Deze data over ervaringen, vormen van ondersteuning aan naasten en motieven en overwegingen m.b.t. het handelen van de zorgverlener, zullen de basis vormen voor gebruikersgroepen. Deze gebruikersgroepen worden ingericht om rouwzorg op maat van de verschillende betrokkenen verder vorm te geven.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. dr. Nele Van Den Noortgate
- Uitvoerders: dr. Liesbeth Van Humbeeck, dr. Let Dillen en drs. Charlotte Boven
- Organisatie: Universitair Ziekenhuis Gent
- Contactgegevens: charlotte.boven@uzgent.be - +32 9 332 23 56
- Termijn project: 1/09/2020 - 30/06/2021
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Wij wensen diverse belangenorganisaties, ziekenhuizen en palliatieve thuissequipes te bedanken voor hun hulp bij de rekrutering.





PIJN

EFFECTIEVE PSYCHOSOCIALE INTERVENTIES VOOR HET VERMINDEREN VAN CHRONISCHE PIJN EN HINDER EN LIJDEN BIJ CANCER SURVIVORS



ONDERZOEKSPROJECT



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Ook na een succesvolle kankerbehandeling kampen veel mensen met langdurige biopsychosociale problemen die extra zorg vergen. Van al deze aspecten is chronische pijn veelvoorkomend en heeft het een grote invloed op levenskwaliteit. Ondanks hoge prevalentiecijfers kunnen cancer survivors met chronische pijn niet rekenen op voldoende zorg. Het doel van deze literatuurstudie is het geven van een overzicht van onderzoek naar effectieve psychosociale interventies gericht op het verminderen van chronische pijn en geassocieerde hinder en lijden bij volwassen cancer survivors.

ONDERZOEKSOPZET

Deze systematische review werd uitgevoerd op basis van de PRISMA-richtlijnen. Bij de zoekstrategie werd Web of Science geraadpleegd. Na het screenen van 359 studies werden uiteindelijk 22 studies weerhouden. Deze worden in de huidige review besproken.

RESULTATEN

De hoeveelheid studies naar interventies om chronische pijn te verminderen is nog steeds beperkt. Er zijn veelbelovende aanwijzingen dat cognitief-gedragsmatige interventies, MBSR-interventies en psycho-educatie chronische pijn en/of geassocieerd lijden kunnen verminderen. Deze effecten zijn klein dus voorzichtigheid is geboden bij het interpreteren van de resultaten.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De volgende stap is meer onderzoek bij homogeneren groepen, zodat men sterkere conclusies kan trekken voor deze bijzondere groep. Het is daarbij belangrijk dat er voldoende aandacht is voor de extra dimensie die een kankergeschiedenis geeft aan de ervaring van chronische pijn.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Tine Vervoort, Vera Callebaut
- Uitvoerder: Sari Illegems
- Organisatie: Cédric Hèle instituut - PEV psycho-oncologie
- Contactgegevens: illegemssari@hotmail.com
- Termijn project: 1/09/2018 - 1/09/2020

EFFECT VAN PAIN NEUROSCIENCE EDUCATION NA DE INGREEP VOOR BORSTKANKER: EEN DUBBELBLINDE GERANDOMISEERDE GECONTROLEERDE STUDIE



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Pijn is een van de meest voorkomende en langdurige neveneffecten bij vrouwen behandeld voor borstkanker. Ondanks de effectiviteit van verschillende kinesitherapeutische behandelmodaliteiten (o.a. manuele therapie, fysieke activiteit) blijft de prevalentie van pijn en bijhorende beperkingen in het dagelijks functioneren hoog. Recent is het bewustzijn rond de rol van educatie in de behandeling van pijn toegenomen. Educatieve interventies zijn gericht op het verbeteren van de kennis, controle en attitude van de patiënt met betrekking tot de pijnklacht. Momenteel zijn deze vaak beperkt tot instructies volgens een meer biomedische aanpak van pijn en gebruik van pijnmedicatie. Toegenomen kennis in de neurofysiologie van pijn leidde tot een andere educatieve aanpak: Pain Neuroscience Education (PNE). PNE zal een pijnveraring niet alleen vanuit een biomedisch perspectief uitleggen, maar ook de psychologische en sociale factoren die eraan bijdragen. Dit ter optimalisatie van de huidige kinesitherapeutische aanpak om pijn bij deze populatie te voorkomen of te verbeteren.

ONDERZOEKSOPZET

Door middel van een dubbelblinde gerandomiseerde gecontroleerde studie (EduCan trial) werd onderzocht of PNE, in aanvulling op het standaard kinesitherapieprogramma onmiddellijk na de ingreep voor borstkanker, effectiever was op korte (4 maanden postoperatief) en lange termijn (12 maanden postoperatief) dan het geven van een biomedische verklaring voor pijn. Het effect werd geëvalueerd op pijnintensiteit en pijngerelateerde beperking, fysiek functioneren, psychosociaal en werkgerelateerd functioneren. Bovendien werden pre- en postoperatieve fysieke en psychosociale moderatoren van het effect van PNE op pijnintensiteit en pijngerelateerde beperking één jaar na de operatie voor borstkanker onderzocht.

RESULTATEN

Uit de studie bleek dat het toevoegen van vijf sessies PNE aan een standaard kinesitherapeutisch programma (n=184), noch de primaire uitkomstparameter pijngerelateerde beperking (geëvalueerd met de Pain Disability Index, p=0.525), noch pijnintensiteit, het fysiek, psychosociaal of werkgerelateerd functioneren in grotere mate verbeterde dan het toevoegen van hetzelfde aantal biomedische educatieve sessies, zowel op korte (4 maanden postoperatief) als op lange termijn (12 maanden postoperatief). De aanvullende moderator analyse toonde aan dat er geen preoperatieve variabele was die significant invloed had op het effect van PNE op de pijngerelateerde beperking of pijnintensiteit één jaar na de operatie.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Ondanks dat het toevoegen van vijf sessies PNE aan het standaard kinesitherapeutisch programma, het biopsychosociaal functioneren niet in grotere mate verbeterde dan het toevoegen van hetzelfde aantal biomedische educatieve sessies, wordt een biopsychosociale aanpak van pijn reeds in het postoperatief stadium aangeraden en werden aanbevelingen voor zowel onderzoek als klinische praktijk geformuleerd. Het toepassen van PNE na een operatie voor borstkanker is mogelijk effectiever door het te geven op het moment dat de persoon er klaar voor is en ermee instemt. Als er te snel na de operatie uitgebreide informatie wordt gegeven, blijft deze mogelijk niet hangen en mist het zijn doel. Er moet verder worden onderzocht wanneer en aan wie men voorkeur geeft om informatie te verstrekken over pijn na een operatie voor borstkanker. Wanneer PNE individueel wordt afgestemd en geïntegreerd met andere behandelmodaliteiten tijdens parallelle behandelingen, zou het additionele effect van PNE op andere behandelmodaliteiten sterker kunnen zijn.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. An De Groef, prof. dr. Nele Devoogdt, prof. dr. Mira Meeus, prof. dr. Ann Smeets, prof. dr. Bart Morlion, prof. dr. Lode Godderis
- Uitvoerders: dra. Lore Dams, dra. Elien Van der Gucht
- Organisatie: KU Leuven, Universiteit Antwerpen, UZ Leuven
- Contactgegevens: lore.dams@uantwerpen.be - +32 494 05 47 32
- Termijn project: 27/10/2017 - 31/08/2021
- Financiering: Research Foundations – Flanders (FWO) (T005117N)
- Partners: KU Leuven, Universiteit Antwerpen, UZ Leuven
- Publicaties:
 - De Groef A, Devoogdt N, Van der Gucht E, Dams L, Bernar K, Godderis L, Morlion B, Moloney N, Smeets A, Van Wilgen P, Meeus M. EduCan trial: study protocol for a randomised controlled trial on the effectiveness of pain neuroscience education after breast cancer surgery on pain, physical, emotional and work-related functioning. *BMJ Open*. 2019;9(1):e025742.
 - De Groef A, Penen F, Dams L, Van der Gucht E, Nijs J, Meeus M. Best-Evidence Rehabilitation for Chronic Pain Part 2: Pain during and after Cancer Treatment. *J Clin Med*. 2019;8(7).

HET EFFECT VAN NEUROWETENSCHAPPELIJKE PIJNEDUCATIE GERICHT OP WAARGENOMEN ONRECHT GECOMBINEERD MET MOTIVATIONAL INTERVIEWING BIJ BORSTKANKEROVERLEVERS MET PIJN



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Een groot aantal borstkankeroverlevers (21% à 76%) kampt met pijn, wat de levenskwaliteit en de heropstart van dagdagelijkse activiteiten vermindert. Momenteel wordt pijnmedicatie als de gouden standaard gezien door de Wereldgezondheidsorganisatie om pijn na kanker te behandelen. Dit is geen oplossing voor velen aangezien dit vaak gepaard gaat met neveneffecten en pijnklachten hand in hand gaan met emoties zoals boosheid, verdriet en onrechtvaardigheid waarop medicatie niet inspeelt desondanks deze vaak worden gezien als onderhoudende factoren.

Uit eerdere onderzoeken in pijnpopulaties bleek een betere kennis over pijn en een veranderingen in de omgang met dagelijkse activiteiten de pijnklachten te doen verminderen en de levenskwaliteit te doen toenemen. Daarom wordt de effectiviteit van neurowetenschappelijke pijneducatie specifiek gericht op het gevoel van ervaren onrecht nagegaan op het verminderen van deze emoties. Dit wordt gecombineerd met motiverende gespreksvoering als communicatiestrategie om de beoogde gedragsverandering te bekomen. Deze behandeling zal worden vergeleken met biomedische pijneducatie.

ONDERZOEKSPUZET

Voor dit onderzoek worden 156 deelnemers gezocht die gerandomiseerd worden in een van de 2 verschillende pijneducatie groepen: biomedische of neurofysiologische pijneducatie. De pijneducatie in beide groepen bestaat uit: een online sessie (1 uur), een informatiebrochure, en 3 één-op-één sessies (45 min.) op hun voorkeurslocatie: UZ Brussel, AZ Rivierenland (Bornem), Universiteit Hasselt (campus Diepenbeek) of Imeldaziekenhuis (Bonheiden). Metingen gebeuren met behulp van vragenlijsten die afgenomen worden met behulp van REDCap net voor de behandeling en meteen, 6, 12, en 24 maanden na de behandeling. De vragenlijsten bevragen de pijn (BPI, CSI, DN-4), levenskwaliteit (EORTC-QLQ-C30), ervaren onrecht (IEQ), gezondheidszorg kosten (MCQ, PCQ, EQ-5D-5L), slaap (PSQI, ISI), vermoeidheid (FSS), pijn-cognities (PCS, IPQ, PVAQ), depressie (DASS-21), woede (STAXI-II), acceptatie (AAQ-II), en behandelverwachtingen.

Er zal geëvalueerd worden of beide groepen significant verschillen van mekaar op vlak van pijn, levenskwaliteit en ervaren onrecht. De effectgrootte, number needed to treat, en gezondheidszorggebruik/-kosten zullen bepaald worden.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Bij pijnpopulaties zonder kanker is neurowetenschappelijke pijneducatie zeer effectief gebleken bij het verminderen van de pijnintensiteit, het verhogen van de fysieke prestaties en het verbeteren van de levenskwaliteit, evenals voor het omgaan met pijn. Eén studie toonde zelfs aan dat 37 tot 45% de uitgaven voor gezondheidszorg verlaagden in de 3 jaar na de neurowetenschappelijke pijneducatie. Door deze behandeling te combineren met motiverende gespreksvoering en deze te richten op het gevoel van ervaren onrecht, verwachten we een grotere effectgrootte van de behandeling.

Aangezien de effectiviteit van pijnmedicatie niet hoog ligt en nog veel borstkankeroverlevers met pijnklachten blijven kampen, beogen we een nieuwe niet-medicamenteuze therapie aan te kunnen bieden aan borstkankeroverlevers voor de pijnklachten na borstkanker waarmee geen neveneffecten gepaard gaan. Alsook zou de vermindering van het gezondheidszorggebruik kunnen leiden tot een daling van de socio-economische last op de maatschappij.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. Jo Nijs (Vrije Universiteit Brussel, kinesit-herapeut/manueel therapeut UZB, hoofd onderzoeksgroep Pain in Motion), Laurence Leysen (postdoctoraal onderzoeker, assistent, zelfstandig academisch personeel Vrije Universiteit Brussel), prof. David Beckwée (Vrije Universiteit Brussel), prof. Paul van Wilgen (gastprofessor Vrije Universiteit Brussel, hoofd transdisciplinair revalidatiecentrum Nederland), Eva Huysmans (doctoraatsonderzoeker), Rinske Bults (doctoraatsonderzoeker), prof. Marijke De Couck
- Uitvoerders: Eva Roose (doctoraatsonderzoeker), Laurence Leysen (postdoctoraal onderzoeker, assistent, zelfstandig academisch personeel)
- Organisatie: Vrije Universiteit Brussel
- Contactgegevens: eva.charlotte.s.roose@vub.be - +32 474 53 01 35
- Termijn project: 1/10/2020 - 30/09/2024
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Transcare Nederland
- Publicatie: Leysen, Laurence, et al. "The mediating effect of pain catastrophizing and perceived injustice in the relationship of pain on health-related quality of life in breast cancer survivors"

BEÏNVLOEDENDE FACTOREN BIJ DE INTERDISCIPLINAIRE BEHANDELING VAN PIJN BIJ BORSTKANKEROVERLEVERS: DE ROL VAN STIGMA



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Er is sprake van een toenemende incidentie van borstkanker, maar ook van het aantal borstkankeroverlevers. Borstkanker overleven betekent vaak niet de terugkeer naar een leven van voor de ziekte. Een aanzienlijk aandeel van de overlevers rapporteert diverse fysieke en psychosociale beperkingen tot lang na de behandeling. Eén van die beperkingen binnen de nazorg van borstkankeroverlevers is pijn. De prevalentie van pijn na een borstkankerbehandeling ligt tussen de 13% en 51%. Er zijn reeds heel wat bewezen technieken voor de preventie en de behandeling van pijn na borstkanker, maar deze technieken worden nog niet op duurzame wijze geïmplementeerd in de huidige nazorg in Vlaanderen. Heel wat borstkankeroverlevers met een chronische pijnproblematiek geraken niet altijd bij de juiste zorgverstrekker/-instelling of worden niet interdisciplinair opgevolgd. Met dit onderzoek wordt getracht de obstakels en facilitatoren in interdisciplinair pijnmanagement bij borstkankeroverlevers te identificeren om zo een nazorgmodel ter preventie en behandeling van pijn te ontwikkelen.

ONDERZOEKSOPZET

Het betreft een kwalitatief onderzoek bestaande uit vier online focusgroepen met telkens vier tot zes participanten. Er werd beoogd de verschillende betrokken zorgdisciplines bij de nazorg van borstkanker te vertegenwoordigen uit zowel de eerstelijnsgezondheidszorg, als de ziekenhuizen. Er werden drie multidisciplinaire focusgroepen georganiseerd met eerst een asynchroon en daaropvolgend een synchroon luik. Daarnaast werd er ook één monodisciplinaire focusgroep met huisartsen georganiseerd met enkel een synchroon luik. Tijdens de focusgroepen werd er aan de hand van open vragen gepolst naar de aanpak binnen een nazorgtraject. Daarnaast werd een beknopte casus aangeboden om te onderzoeken hoe zorgverstrekkers onderling samenwerken en communiceren over de nazorgaanpak bij pijn. De casus werd aangeboden in de vorm van een vignet, gebaseerd op een reële patiënt. Voorafgaand aan deze focusgroepen vulden de participanten ook een korte vragenlijst in om geslacht, leeftijd, zorgdiscipline, aantal jaren ervaring en plaats van tewerkstelling te bevragen.

RESULTATEN

De meeste zorgverleners kennen de verschillende pijnproblemen die na een borstkankerbehandeling kunnen optreden, maar bepaalde types pijn worden niet als pijnlijk benoemd of het voorkomen ervan - evenals de ernst en de impact - worden onderschat. De ernst van pijnproblemen wordt bijvoorbeeld enkel ingeschat op basis van de voorafgaande behandeling, de persoonlijkheid van de patiënt of medisch aantoonbare evidentie. Zorgverleners percipiëren pijn ook als een lastig aspect binnen de nazorg. Men weet niet altijd hoe te reageren op pijn of hoe chronische pijn aan te pakken. Men voelt zich bijgevolg machteloos en gefrustreerd wanneer er geen pasklare oplossing voorhanden is. Die onmacht - en onderliggende onwetendheid - kan zich vertalen in vooroordelen over de patiënten. Vooroordelen of stigma kunnen

zo de interdisciplinaire samenwerking beïnvloeden. De focus van follow-up consultaties ligt op herval vermijden en de meerwaarde van andere disciplines binnen de nazorg wordt onderzocht. Bijgevolg gebeurt doorverwijzing niet of slechts laatijdig.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit onderzoek maakt deel uit van een ruimer onderzoeksproject met als doel een nazorgmodel ter preventie en behandeling van pijn bij borstkankeroverlevers te ontwikkelen, implementeren en evalueren. Het project omvat vier fases die telkens in co-design met relevante stakeholders worden uitgevoerd; zijnde een nodenanalyse, een ontwikkelfase, een pilootfase en een disseminatiefase. Binnen deze eerste onderzoeksfase werd stigmatisering vanuit de medische wereld als beïnvloedende factor bij de interdisciplinaire opvolging van pijn na borstkanker geïdentificeerd. Bij de ontwikkeling van het nazorgmodel - met bijbehorende training voor zorgverleners - moet er dus aandacht worden besteed aan stigma omtrent chronische pijn na borstkanker en de impact hiervan op het pijnbeleid, zoals het beperkt actief bevragen van pijn.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Peter Pype, prof. dr. Emelien Lauwerier
- Uitvoerder: dra. Yaël Slaghmuylder
- Organisatie: Universiteit Gent, Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnsgezondheidszorg
- Contactgegevens: yael.slaghmuylder@ugent.be - +32 494 70 11 92
- Termijn project: 12/10/2020 - 9/10/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Cédric Hèle Instituut, UZ Gent

DE PERCEPTIE VAN BORSTKANKEROVERLEVERS OP HUN PIJNBEHANDELING: DE ROL VAN STIGMA



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Er is sprake van een toenemende incidentie van borstkanker, maar ook van het aantal borstkankeroverlevers. Borstkanker overleven betekent vaak niet de terugkeer naar een leven van voor de ziekte. Een aanzienlijk aandeel van de overlevers rapporteert diverse fysieke en psychosociale beperkingen tot lang na de behandeling. Eén van die beperkingen binnen de nazorg van borstkankeroverlevers is pijn. De prevalentie van pijn na een borstkankerbehandeling ligt tussen de 13% en 51%. Er zijn reeds heel wat bewezen technieken voor de preventie en de behandeling van pijn na borstkanker, maar deze technieken worden nog niet op duurzame wijze geïmplementeerd in de huidige nazorg in Vlaanderen. Er is geen gestructureerde en toegankelijke nazorg voor borstkankeroverlevers met resterende en/of additionele pijnproblemen voorhanden. Om een nazorgmodel voor de preventie en behandeling van pijn na borstkanker te kunnen ontwikkelen, wordt vooreerst getracht de huidige noden van borstkankeroverlevers in kaart te brengen.

ONDERZOEKSOPZET

Het betreft een kwalitatief onderzoek bestaande uit vier semigestructureerde focusgroepen met telkens zeven tot acht participanten. De participanten zijn borstkankeroverlevers bij wie in het afgelopen jaar of de afgelopen jaren (geen maximum) de diagnose borstkanker is gesteld. Daarnaast is hun primaire kankerbehandeling reeds afgerond. De participanten mogen tijdens hun deelname wel adjuvante hormoontherapie volgen. De exclusiecriteria omvatten een levensprognose van minder dan zes maanden en een ernstige psychiatrische aandoening die primaire behandeling en follow-up vereist. Voorafgaand aan de focusgroepen werd er gevraagd een korte vragenlijst in te vullen om de demografische en gezondheidsgegevens te verzamelen en daarnaast de in- en exclusiecriteria na te gaan. De focusgroepen werden vervolgens online georganiseerd met eerst een asynchroon luik en daaropvolgend een synchroon luik. Borstkankeroverlevers werden bevraagd naar hun ervaringen met de nazorg van pijn, mogelijke hiaten en huidige noden.

RESULTATEN

Borstkankeroverlevers ervaren dat sommige zorgverleners hun pijnproblemen minimaliseren of niet serieus nemen. Er heerst heel wat onwetendheid over mogelijke pijnproblemen na een borstkankerbehandeling, wat kan resulteren in vooroordelen en stigma. Men ondervindt niet enkel stigmatisering vanuit de medische wereld, maar ook vanuit hun dichte- en werkomgeving. De focus ligt tijdens het nazorgtraject op het vermijden van herval, waardoor pijnproblemen weinig bespreekbaar zijn. Het ervaren van stigma maakt dat borstkankeroverlevers zich eenzaam en onbegrepen voelen in hun pijnbeleving. Sommige borstkankeroverlevers zullen de vooroordelen die men ervaart, zelf geloven. Het ervaren en internaliseren van stigma, maakt ook dat borstkankeroverlevers verwachten in de toekomst op dezelfde manier behandeld te worden waardoor men de pijnklachten niet meer zal aangeven of niet op zoek zal gaan naar hulp bij het ervaren van pijn. Andere borstkankeroverlevers motiveert het om op eigen initiatief

op zoek te gaan naar alternatieven, wat ook niet altijd leidt tot een optimaal en kwaliteitsvol pijnbeleid.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit onderzoek maakt deel uit van een ruimer onderzoeksproject met als doel een nazorgmodel ter preventie en behandeling van pijn bij borstkankeroverlevers te ontwikkelen, implementeren en evalueren. Het project omvat vier fases die telkens in co-design met relevante stakeholders worden uitgevoerd; zijnde een nodenanalyse, een ontwikkelfase, een pilootfase en een disseminatiefase. Binnen deze eerste onderzoeksfase werd stigma als beïnvloedende factor bij de nazorg van pijn na borstkanker geïdentificeerd. Bij de ontwikkeling van het nazorgmodel - met bijbehorende training voor zorgverleners - moet er dus aandacht worden besteed aan stigmatisering door zorgverleners en de omgeving van de overlevers en de impact hiervan op hun pijnbeleving.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Peter Pype, prof. dr. Emelien Lauwerier
- Uitvoerder: dra. Yaël Slaghmuylder
- Organisatie: Universiteit Gent, Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnsgezondheidszorg
- Contactgegevens: yael.slaghmuylder@hotmail.com - +32 494 70 11 92
- Termijn project: 12/10/2020 - 9/10/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Cédric Hèle Instituut, UZ Gent





COGNITIE

EMOTIONAL FREEDOM TECHNIQUES ALS ZELFHULP-TOOL OM SUBJECTIEVE COGNITIEVE KLACHTEN BIJ KANKEROVERLEVERS TE REDUCEREN



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Cognitieve klachten zijn een veelvoorkomende nevenwerking bij kankerpatiënten die vaak ook na de kankerbehandeling aanwezig blijven. Dergelijke cognitieve problemen werden eerder ‘chemobrein’ genoemd, toegeschreven aan een behandeling met chemotherapie. Recente inzichten leerden ons dat ook factoren zoals distress deze problemen kunnen aanwakkeren. In deze studie onderzochten we de hypothese of “Emotional Freedom Techniques” (EFT, emotionele bevrijdingstechnieken) een effectieve remedie kunnen betekenen om stress te reduceren en zo cognitieve klachten te verminderen. De doeltreffendheid van EFT voor psychische en psychologische klachten werd reeds aangetoond in meer dan 100 klinische studies bij de algemene populatie. Bij kankerpatiënten is er enkel een studie gekend met gebruik van EFT voor klachten bij hormoontherapie bij borstkankerpatiënten. Met dit multicentrisch, gerandomiseerd en wachtlijst-gecontroleerd onderzoek wilden we de doeltreffendheid van EFT als psychologische interventie om cognitieve klachten bij kankeroverlevers te reduceren nagaan.

ONDERZOEKSOPZET

Dit onderzoek werd gecoördineerd door het kankercentrum van AZ Groeninge Kortrijk en vond plaats in 3 centra: AZ Groeninge (Kortrijk), AZ Klina (Brasschaat) en UZ Brussel (Brussel). De deelnemers waren kankerpatiënten met een solide tumor of hematologische aandoening die hun curatieve behandeling reeds afgerond hadden. Elke kankeroverlever kon deelnemen op voorwaarde dat de subjectieve cognitieve klachten ernstig genoeg waren (score op de Cognitive Failure Questionnaire (CFQ) ≥ 43). Deelnemers werden gerandomiseerd in de interventie- of wachtlijst-gecontroleerde groep op basis van leeftijd (< 65 of ≥ 65 jaar), geslacht (man of vrouw), chemotherapie (ja of nee) en centrum (AZ Groeninge, AZ Klina of UZ Brussel). EFT werd aangeleerd door een lokale coördinator meteen na randomisatie of na 8 weken wachtlijst. Het EFT-programma duurde 8 weken waarbij men dagelijks EFT uitvoert. Evaluatie vond plaats bij aanvang van studie (T0), na 8 weken (T1) en na 16 weken (T2).

RESULTATEN

Tussen oktober 2016 en maart 2020 gaven 143 kankeroverlevers hun consent tot deelname, waarvan er 121 ernstige subjectieve cognitieve klachten hadden en toegewezen werden aan de interventie- of wachtlijst-gecontroleerde groep. Na 8 weken EFT uitvoeren was het aantal patiënten dat zich presenteerde met cognitieve klachten significant verminderd in de interventiegroep in vergelijking met de wachtlijst-gecontroleerde groep (respectievelijk 40.8% vs. 87.3%). Binnen de wachtlijst-gecontroleerde groep was deze daling in cognitieve klachten waarneembaar op T2 met een gelijkaardig effect zoals de interventiegroep op T1. EFT bleek ook doeltreffend te zijn voor de secundaire eindpunten van dit onderzoek: er was een statistisch significante daling in distress, depressieve symptomen en vermoeidheid. Ook de levenskwaliteit was enorm toegenomen. De subschalen binnen levenskwaliteit vragenlijst die

ook klinisch significant verbeterd waren zijn de emotionele en cognitieve functionering en vermoeidheid. Deze positieve uitkomsten tonen aan dat EFT voor meerdere symptomen binnen de populatie van kankeroverlevers aangewend kan worden.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Op klinisch gebied is de positieve uitkomst van dit onderzoek een opsteker voor het gebruik van alternatieve therapieën complementair aan de traditionele geneeskunde. Maatschappelijk gezien komt dit onderzoek tegemoet aan de nood die kankeroverlevers hebben om te leren omgaan met hun geheugen- en concentratieklachten. Dit onderzoek bevestigt dat EFT hiervoor een veilige zelfhulp methode is, zeer gemakkelijk om aan te leren en toegankelijk voor iedereen. De wetenschappelijke relevantie zit hem in de methodiek: de manier waarop dit project werd uitgevoerd met een wachtlijst-gecontroleerde groep toont de doeltreffendheid van EFT aan. Daarnaast heeft dit onderzoek ook het potentieel van EFT aangetoond om levenskwaliteit, distress levels, depressieve symptomen en vermoeidheid binnen de populatie van kankeroverlevers aan te pakken. Deze onderzoeksmethode zal verder gehanteerd worden binnen onze onderzoeksgroep om het gebruik van EFT verder te onderzoeken.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. dr. Philip Debruyne
- Uitvoerder: Laura Tack (wetenschappelijk medewerker oncologie)
- Organisatie: AZ Groeninge
- Contactgegevens: laura.tack@azgroeninge.be - +32 56 633 955
- Termijn project: 10/10/2016 - 19/03/2020
- Financiering: Kom op tegen Kanker, Koning Boudewijnstichting, Fonds klinische studies AZ Groeninge
- Partners: AZ klina (dr. Christine Langenaeken), UZ Brussel (dr. Christel Fontaine)
- Publicatie:
[https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370\(21\)00361-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370(21)00361-8/fulltext)

NEURO-INFLAMMATIE EN DE ASSOCIATIE MET COGNITIE, NEURONALE MARKERS EN PERIFERE INFLAMMATIE NA CHEMOTHERAPIE VOOR BORSTKANKER



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Om onderliggende mechanismen te onderzoeken van chemotherapie geïnduceerde cognitieve beperkingen bij patiënten met borstkanker, bestudeerden wij nieuwe biomarkers van neuro-inflammatie en neuronale integriteit.

ONDERZOEKSOPZET

Deze cohort studie bestudeerde 74 vrouwen (47 ± 10 jaar) van 22 oktober 2017 tot 20 augustus 2020. 19 chemotherapie-behandelde en 18 chemotherapie-naïeve patiënten met borstkanker werden onderzocht één maand na voltooiing van de operatie en/of chemotherapie, en 37 gezonde controles werden eveneens onderzocht. De evaluaties omvatten neuropsychologische testen, vragenlijsten, bloedafnames voor 17 inflammatoire en 2 neuronale overlevingsmarkers ['neurofilament light-chain' (NfL) en 'brain derived neurotrophic factor' (BDNF)] en PET-MR-neurobeeldvorming. Om neuro-inflammatie te onderzoeken, werd 'translocator protein' (TSPO) [^{18}F]DPA714-PET-MR opgenomen voor 15 deelnemers per groep en geëvalueerd op basis van het totaal distributievolume genormaliseerd naar het cerebellum.

RESULTATEN

Met chemotherapie behandelde patiënten vertoonden een hogere TSPO-expressie, indicatief voor neuro-inflammatie, in de occipitale en pariëtale kwab in vergelijking met gezonde controles of chemotherapie-naïeve patiënten. Na correctie voor partieel volume effect persisteerde de verschillen met gezonde controles ($p_{\text{FWE}} < 0,05$). Bovendien werden, in vergelijking met gezonde of chemotherapie-naïeve controles, cognitieve stoornissen (17-22%) en veranderde niveaus in bloedmarkers ($F \geq 3,7$; $p < 0,031$) gevonden bij met chemotherapie behandelde patiënten. NfL, een marker voor axonale schade, was bijzonder gevoelig in het onderscheiden van de groepen ($F = 105$; $p = 4,2\text{E-}21$), met concentraties die 20 keer hoger waren bij met chemotherapie behandelde patiënten. Ten slotte associeerde meer lokale neuro-inflammatie met slechtere cognitieve prestaties, hogere bloedspiegels van neuronale integriteit markkers en veranderde witte stof structuur in het corpus callosum, bij patiënten behandeld met chemotherapie ($p_{\text{FWE}} < 0,05$).

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Deze studie toont aan dat door chemotherapie geïnduceerde neuro-inflammatie kan worden opgespoord in vivo. Bovendien suggereren deze bevindingen dat verhoogde neuro-inflammatie geassocieerd is met chemotherapie-gerelateerde cognitieve stoornissen bij borstkanker. Daarbovenop zou NfL een nuttige biomarker kunnen zijn om neurotoxische effecten van chemotherapie tegen kanker te beoordelen en toekomstige neuroprotectieve therapeutische strategieën te evalueren. Toekomstige studies zijn nodig om onderscheid te maken tussen onderliggende neuroprotectieve of -destructieve mechanismen van de verhoogde expressie van ontstekingscellen in de hersenen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Sabine Deprez (PI), Stefan Sunaert (promotor), Ann Smeets (co-promotor), Koen van Laere (co-promotor)
- Uitvoerder: Gwen Schroyen (PhD student)
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: gwen.schroyen@kuleuven.be - +32 16 34 52 71
- Termijn project: 22/10/2017 - 20/08/2020
- Financiering: Leuven Kanker Instituut, Stichting tegen Kanker
- Partners: UZ Leuven
- Publicatie: <https://www.mdpi.com/2072-6694/13/16/4198>

EXISTENTIAL THEMES IN THE BACKGROUND OF CANCER-RELATED COGNITIVE IMPAIRMENTS IN BREAST CANCER SURVIVORS



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Cancer-related cognitive impairments (CRCI) are an important issue for breast cancer patients during the re-entry phase. This study aims to explore the existential themes that interact with the experience of CRCI in breast cancer survivors at the re-entry phase, to gain a holistic insight into the lived experience of breast cancer survivors.



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

ONDERZOEKSOPZET

Eleven breast cancer patients with CRCI 6-36 months after their last chemo treatment were interviewed. The semi-structured in-depth interviews were analysed using Interpretative Phenomenological Analysis (IPA).

RESULTATEN

The qualitative analysis identified four themes: 'Awareness of death', 'Personal changes', 'Schism with others', and 'Responsibility'. A heightened 'Awareness of death' was evident in all participants at the re-entry phase, which appeared to invoke feelings of fear and gratitude. The experience of 'Personal changes' seemed to depend on the subjective orientation in illness-trajectory. Heightened emotionality and different view on life were identified as profound changes, the latter leading to a re-evaluation of life. Participants felt a 'Schism with others' due to a lack of acknowledgement for their CRCI and difficulties to share their new outlook on life with others. Participants differed in their perceived ability to take up 'Responsibility' to live their lives authentically and in accordance with their new view on life.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

These four themes closely aligned with Yalom's four existential concerns: death, meaninglessness, loneliness, and freedom. This research emphasized the importance to acknowledge the existential concerns that are latently present at the re-entry phase and optimize current interventions accordingly.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Wim Schrauwen, prof. Stijn Vanheule
- Uitvoerder: Yasmien De Ly
- Organisatie: Cédric Hèle instituut - PEV psycho-oncologie (Vrije Universiteit Brussel)
- Contactgegevens: yasmindely@gmail.com
- Termijn project: 1/09/2018 - 1/09/2020

NEUROCOGNITIE-SPARENDE RADIOTHERAPIE VOOR HERSENTUMOREN OP BASIS VAN WISKUNDIGE MODELLEN EN GEAVANCEERDE HERSENBEELDVORMING



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Gezien hersentumoren vaak moeilijk te bereiken of volledig te verwijderen zijn met chirurgie, speelt radiotherapie (RT) een heel belangrijke rol in de behandeling van deze patiënten. Achteruitgang in neurocognitieve functies, zoals geheugenproblemen, concentratiestoornissen en apathie kunnen echter zowel op medisch, sociaal als economisch vlak een grote impact hebben. We zien dat een dergelijke achteruitgang voorkomt in meer dan de helft van alle patiënten die behandeld worden met bestraling. Het probleem is echter dat we op dit moment niet kunnen voorspellen wie last zal hebben van de behandeling. We weten echter dat we belangrijke hersenstructuren met nieuwe en complexe bestralingstechnieken selectief zouden kunnen sparen. Een beter begrip van de evolutie van de schade die een behandeling heeft op de hersenen, alsook een vroegtijdige detectie van deze patiënten met een hoog risico zou ons toelaten om vroeg in de ontwikkeling van neuronale schade te kunnen ingrijpen, en zo de negatieve impact op de levenskwaliteit te minimaliseren.

ONDERZOEKSOPZET

Op basis van geavanceerde MRI beeldvorming van het brein en neurocognitieve assessments bij volwassenen die worden/werden behandeld voor een laaggradig glioom, beogen we een voorspellend model op te stellen voor risicoprofielen.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Studie in ontwikkeling.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Na dit project zullen we adequate psycho-educatie kunnen voorzien voor volwassenen met een glioom i.v.m. de voorspelling van cognitieve achteruitgang. Bovendien wordt een model opgesteld ter verbetering van toekomstige behandelingen (inclusief bestralingsplannen).

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. Maarten Lambrecht (Radiotherapie-Oncologie)
- Uitvoerder: Laurien De Roeck
- Organisaties: UZ Leuven, KU Leuven
- Contactgegevens: laurien.deroeck@uzleuven.be - +32 16 341 399
- Termijn project: 1/11/2020 - 1/11/2024
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Tom Boterberg, Gilles Defraene, Katrien Erven, Céline Gillebert, Charlotte Sleurs, Stefan Sunaert

HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE, EMOTIONAL BURDEN, AND NEUROCOGNITIVE FUNCTION IN THE FIRST GENERATION OF METASTATIC MELANOMA SURVIVORS TREATED WITH PEMBROLIZUMAB: A LONGITUDINAL PILOT STUDY



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

The aim of this study was to assess the evolution of health-related quality of Life (HRQoL), emotional burden, and neurocognitive function in the first-generation metastatic melanoma survivors treated with pembrolizumab.

ONDERZOEKSOPZET

Survivors were defined as patients who achieved a durable remission for at least 6 months after initiating pembrolizumab in a single-center observational study (N = 141). A semi-structured interview was performed at baseline.

Neurocognitive computerized testing and patient-reported outcomes were collected at 4 time points to assess HRQoL using the EORTC QLQ-C30 and the HADS to assess anxiety and depression.

RESULTATEN

Out of 35 eligible patients, 25 were recruited and completed baseline assessment (18 female; median age 58 years [range 28–86]; 24 completed the 1-year follow-up phase. Median time since diagnosis was 30 months (range 12–84); median time since initiation of pembrolizumab was 19 months (range 6–42). At all visits, survivors reported a significantly lower global HRQoL, lower physical, emotional, cognitive, role, and social functioning compared with the European Mean of the healthy population.

Fifteen patients (64%) had clinical levels of anxiety/depression at one time point during follow-up. The clinical interview revealed that 12 patients (48%) suffered from Cancer-Related-Post-Traumatic-Stress disorder, of whom 7 (28%) developed transient suicidal ideation, 1 patient made a suicide attempt. Neurocognitive testing revealed cognitive impairment in 8 patients (32%).

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Metastatic melanoma survivors, treated successfully with pembrolizumab, are at risk for suffering from emotional distress and neurocognitive impairment with a persistent impact on their HRQoL. Timely detection in order to offer tailored care is indicated.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. Anne Rogiers
- Uitvoerders: A. Rogiers, C. Leys, J. De Cremer, G. Awada, A. Schembrig, P. Theuns, M. De Ridder, B. Neyns
- Organisatie: Centre Hospitalier Universitaire Brugmann, Dienst Psychiatrie, UZ Brussel, Medische Oncologie
- Contactgegevens: anne.rogiers@chu-brugmann.be
- Termijn project: 2016-2019
- Financiering: Award van "Foundation Brugmann"
- Partners: Department of Psychiatry, Centre Hospitalier Universitaire Brugmann; Department of Radiotherapy, UZ Brussel; Faculty of Psychology, Université Libre de Bruxelles; Faculty of Psychology, Vrije Universiteit Brussel, Department of Medical Oncology, UZ Brussel; Clinical Science Department, Cogstate Ltd, Melbourne, Australia
- Publicatie: "Longitudinal study of the Health Related Quality of life, emotional burden and neurocognitive function in the first generation of metastatic melanoma survivors treated with pembrolizumab" A. Rogiers, C. Leys, J. De Cremer, G. Awada, A. Schembri, P. Theuns, M. De Ridder, B. Neyns, Journal of Supportive Cancer Care 2020 Jul;28(7):3267-3278, IF 2.64, 5y IF 2.95

NEUROCOGNITIVE FUNCTION, PSYCHOSOCIAL OUTCOME, AND HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE OF THE FIRST-GENERATION METASTATIC MELANOMA SURVIVORS TREATED WITH IPILIMUMAB



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

To assess neurocognitive function (NCF), psychosocial outcome, health-related quality of life (HRQoL), and long-term effects of immune-related adverse events (irAE) on metastatic melanoma survivors treated with ipilimumab (IPI).

ONDERZOEKSOPZET

Melanoma survivors were identified within two study populations (N = 104), at a single-center university hospital, and defined as patients who were disease-free for at least 2 years after initiating IPI. Data were collected using 4 patient-reported outcome measures, computerized NCF testing, and a semistructured interview at the start and 1-year follow-up.

RESULTATEN

Out of 18 eligible survivors, 17 were recruited (5F/12M); median age is 57 years (range 33-86); and median time since initiating IPI was 5.6 years (range 2.1-9.3). The clinical interview revealed that survivors suffered from cancer-related emotional distress such as fear of recurrence (N = 8), existential problems (N = 2), survivor guilt (N = 2), and posttraumatic stress disorder (N = 6). The mean EORTC QLQ-C30 Global Score was not significantly different from the European mean of the healthy population. Nine survivors reported anxiety and/or depression (Hospitalization Depression Scale) during the survey. Seven survivors (41%) reported fatigue (Fatigue Severity Scale). Seven patients (41%) had impairment in NCF; only three out of seven survivors had impairment in subjective cognition (Cognitive Failure Questionnaire). Anxiety, depression, fatigue, and neurocognitive symptoms remained stable at the 1-year follow-up. All cases of skin toxicity (N = 8), hepatitis (N = 1), colitis (N = 3), and sarcoidosis (N = 1) resolved without impact on HRQoL. Three survivors experienced hypophysitis; all suffered from persistent fatigue and cognitive complaints 5 years after onset. One survivor who experienced a Guillain-Barré-like syndrome suffered from persisting depression, fatigue, and impairment in NCF.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

A majority of melanoma survivors treated with IPI continue to suffer from emotional distress and impairment in NCF. Timely detection in order to offer tailored care is imperative, with special attention for survivors with a history of neuroendocrine or neurological irAE. The trial is registered with B.U.N. 143201421920.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. Anne Rogiers
- Uitvoerders: Anne Rogiers, Christophe Leys, Justine Lauwyck , Adrian Schembri, Gil Awada, Julia Katharina Schwarze, Jennifer De Cremer, Peter Theuns, Paul Maruff, Mark De Ridder, Jan L. Bernheim, Bart Neyns
- Organisatie: Centre Hospitalier Universitaire Brugmann (dienst Psychiatrie), UZ Brussels (Medische Oncologie)
- Contactgegevens: anne.rogiers@chu-brugmann.be
- Termijn project: 2016-2020
- Financiering: Award van “Foundation Brugmann”
- Partners: Department of Psychiatry, Centre Hospitalier Universitaire Brugmann, 1020 Brussel; Department of Radiotherapy, UZ Brussel: Faculty of Psychology, Université Libre de Bruxelles: Department of Medical Oncology, UZ Brussel: Clinical Science Department, Cogstate Ltd, Melbourne, Australia; Faculty of Psychology, Vrije Universiteit Brussel: End-of life care Research Group, Vrije Universiteit Brussel
- Publicatie: “Health-related quality of life, psycho-social and neurocognitive outcome of long-term melanoma survivors treated with ipilimumab”, Journal of Immunology Research, 2020, IF 3.33, 5y IF 3.84





SOCIALE ASPECTEN

SOCIAL INEQUALITIES IN CANCER SURVIVAL IN BELGIUM: A POPULATION-BASED COHORT STUDY



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 direction and magnitude of these associations vary in function of tumour type, outcome and SE parameter, and are linked to the study design, study population and local health care system.

Over the last decades, improvements in early detection, diagnosis and treatment have resulted in better survival for most cancer types. However, not everyone equally benefits from this progress: the gap between deprived and affluent patients has increased over time.

In this population-based cohort study, we evaluated the association between individual-level SE and sociodemographic (SD) factors and cancer survival for 8 common cancer types in Belgium. Further, we evaluated if observed associations were (partly) explained by specific clinical characteristics such as tumor characteristics, stage at diagnosis, comorbid conditions, and detailed primary treatment information.

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 of the studied tumour types (i.e. colon, rectal, female breast, lung, ovarian, head and neck, pancreatic and stomach cancer). Besides patient and tumour characteristics as registered by BCR, primary treatment information was available from reimbursement data provided by the Intermutualistic Agency (IMA/AIM).

Information on SE/SD parameters (i.e. income, marital status and position in the labour market) and vital status were derived from the Crossroads Bank for Social Security (KSZ/BCSS), and individually linked to the study cohort using a unique personal identification number.

The outcome was 5-year observed survival. Associations between survival and SE/SD factors were assessed using multivariable Cox proportional-hazard regression models. Results were presented as hazard ratios (HR) with 95% confidence intervals (95% CI).

RESULTATEN

A total of 109 591 patients were included. 60 206 patients (54.9%) were women and 38 168 patients (34.8%) were younger than 65 years and non-retired at time of diagnosis.

Survival was lower for patients with a low or middle household income compared with those with high income. The association was most pronounced for colon, breast and head and neck cancers.

Not working was associated with worse survival for all cancer types, except ovarian cancer. Both job-seeking and not working because of disability/incapacity or other reasons were found to be statistically significantly associated with poorer survival compared with being employed.

Marital status was also associated with cancer survival. Overall, living alone (single, separated or widowed) was associated with worse survival than being married or cohabitating.

Overall, associations were most pronounced for certain lifestyle-related cancer types (e.g. head

and neck cancers) and those with good to moderate prognosis (e.g. colorectal and female breast cancer).

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Being a complex societal concept, SE position consists of cultural, social, and economic dimensions.

By investigating multiple SE/SD dimensions separately at the individual-level, this population-based study, including more than 100 000 cancer patients, identified patient groups that may be at highest risk for SE disparities in cancer survival.

Despite a comprehensive and nationwide health insurance program where equity in rights and access to healthcare are pursued, SE position appears to be a significant determinant of cancer survival in Belgium. Reasons behind the observed disparities are multiple and complex and should be further examined.

This population-based study is the first to assess the association between individual-level SE and SD parameters and cancer survival in Belgium and provides substantial aspects to build a more comprehensive picture of cancer epidemiology in Belgium. Health policy interventions should consider the observed deprivation gap to plan targeted actions to tackle SE disparities in cancer survival.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Harlinde De Schutter, Freija Verdoodt
- Uitvoerders: Michael Rosskamp, Julie Verbeeck, Freija Verdoodt, Harlinde De Schutter
- Organisatie: Belgian Cancer Registry
- Contactgegevens: Freija.Verdoodt@kankerregister.org - +32 2 211 08 01
- Termijn project: 1/01/2016 - 31/12/2019
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: prof. Sylvie Gadeyne (Vrije Universiteit Brussel), Victoria Sass (PhD student – Sociology Department - Interface Demography)
- Publicaties: <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-20-0721%20>

SOCIOECONOMIC POSITION, CANCER INCIDENCE AND STAGE AT DIAGNOSIS – A NATIONWIDE COHORT STUDY



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Socioeconomic (SE) position is associated with cancer incidence, survival and mortality. However, the direction and magnitude of this relationship differs across cancer types, geographical regions and SE parameters.

The aim of this study was to evaluate and characterize the associations between SE and sociodemographic (SD) indicators at individual level, and the risk of being diagnosed with different cancer types at the Belgian population level. Cancer stage being a major determinant for prognosis, a second aim was to explore the association between SE position and cancer stage availability and distribution.

ONDERZOEKSOPZET

Individual level data of the 2001 census for persons aged 25 years or older, was linked to the nationwide Belgian Cancer Registry for diagnoses during 2004-2013. Three SE or SD parameters (education level, household composition and housing conditions) and six cancer types (lung cancer, colon cancer, rectum cancer, head and neck cancers, female breast cancer and malignant melanoma) were considered.

Incidence rate ratios (IRR) were assessed through Poisson regression models and stage-specific analyses conducted through logistic regression models and reported as odds ratios (OR). Analyses included multivariable-adjusted models, incorporating age, region of residence and self-reported health at time of census and estimates were reported with 95% confidence interval [95%-CI].

RESULTATEN

The study cohort encompassed almost seven million individuals. Deprived groups showed higher risks for lung and head and neck cancers, whereas an inverse relation was observed for female breast cancer and malignant melanoma (IRR for head and neck cancers in men for the lowest compared to the highest education was 1.31 [1.23-1.39] compared to 0.56 [0.51-0.61] for malignant melanoma). Typically, associations were more pronounced in men than in women (IRR for lung in men for the lowest compared to the highest education was 2.00 [1.93-2.06] compared to 1.63 [1.54-1.72] in women).

Lower socioeconomic position was associated with reduced chances of being diagnosed with a known stage or early stage at diagnosis, with the strongest disparities in male lung cancer (OR for being diagnosed with unknown stage, low-comfort compared to high-comfort housing: 1.23[1.16-1.31]) and female breast cancer (OR for being diagnosed with advanced stage, low-comfort compared to high-comfort housing: 1.32[1.25-1.40]).

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

This nationwide study highlights the association of distinct SE and SD factors at the individual level with cancer risk and stage at diagnosis in Belgium. SE inequalities in cancer are an important public health issue. An improved understanding of the interplay between SE position and cancer risk increases possibilities to launch targeted interventions to reduce the SE gradient. Earlier detection and prevention measures should especially focus on population groups being at higher risk of advanced stage diagnosis.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Harlinde De Schutter, Freija Verdoodt
- Uitvoerders: Michael Roskamp, Julie Verbeeck, Freija Verdoodt, Harlinde De Schutter
- Organisatie: Belgian Cancer Registry
- Contactgegevens: Freija.Verdoodt@kankerregister.org - +32 2 211 08 01
- Termijn project: 1/01/2016 - 31/12/2019
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: prof. Sylvie Gadeyne (PhD student), Victoria Sass (PhD student, Sociology Department - Interface Demography)
- Publicatie: <https://doi.org/10.3390/cancers13050933>





WERK EN NAZORG

I-KNOW-HOW: ONDERSTEUNING VAN TERUGKEER NAAR WERK BIJ PERSONEN MET KANKER



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Werk is een belangrijke bron van structuur, sociale contacten en zingeving. Als essentieel levensdomein dient het dan ook een plaats te krijgen binnen het herstelproces van een persoon die met langdurige ziekte kampt. Het doel van I-KNOW-HOW is het ondersteunen van mensen met kanker bij het hervatten van hun werk. De onderzoeksvraag is hoe we mensen een geïnformeerde keuze kunnen laten maken met betrekking tot graduele terugkeer naar werk en hoe we drempels kunnen wegwerken en ondersteunende dienstverlening kunnen voorzien tijdens dit traject. I-KNOW-HOW richt zich op 3 doelgroepen, nl. (1) werknemers met kanker, (2) werkgevers en (3) professionals uit zorg en welzijn als verbindende schakel.

ONDERZOEKSOPZET

Naast een grondige literatuurstudie werden er 45 diepte-interviews afgenomen met zowel werknemers met kanker als werkgevers, jobcoaches en zorgprofessionals. In een tweede fase werden een 4-tal focusgroepen georganiseerd om de kernelementen te bepalen die de prototypes van de ondersteunende instrumenten zouden moeten bevatten. In de derde fase hebben we reeds een 12-tal cocreatiesessies uitgevoerd (en er staan nog bijkomende sessies op het programma) om feedback te verzamelen van onze eindgebruikers over de ontwikkelde dienstverlening.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Voor werknemers met kanker is er een website in de maak die informatie & ondersteunende instrumenten aanreikt. Op die manier willen we de regie meer bij henzelf leggen. Hoe houd ik contact met mijn werk tijdens mijn afwezigheid? Bij wie kan ik aankloppen om mee na te denken over mijn reïntegratieplan? enz.

Voor professionals uit zorg & welzijn voorzien we vorming. Hoe kunnen zij als eerste aanspreekpunt werkgerelateerde vragen oppikken? Hoe kunnen zij het thema mee bespreekbaar maken? Naar welke actoren kunnen zij gericht doorverwijzen?

Voor werkgevers (met focus op KMO's) zijn we een toolbox aan het ontwikkelen om hen handvaten aan te reiken om proactief te handelen in dergelijke situatie. In de toolbox gaat onder meer aandacht uit naar communicatie, opmaak en evaluatie van het reïntegratieplan, tips inzake job redesign, enz.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De groep van inactieven stijgt in België, blijkt uit de cijfers. Gezien de hoge incidentie van kanker en het feit dat 50% van de nieuwe kankergevallen zich onder de werkende bevolkingsgroep bevindt is kanker een belangrijke casestudy in dit verhaal. Het doel van de nieuw ontwikkelde dienstverlening van I-KNOW-HOW is dan ook om personen met kanker vlotter gradueel te laten terugkeren naar de werkvloer (waar dit nu gemiddeld meer dan anderhalf jaar afwezigheid is). Daarnaast willen we ook de optie om aan het werk te blijven tijdens het behandeltraject bespreekbaarder maken voor zij die dit wensen en indien het haalbaar is.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Elise Pattyn (projectleider)
- Uitvoerders: Ann Dehaese, Els Ghesquiere, Eline Declermaecker, Sieglinde Pletinck, Sylvie De Turck, Ludo Moyersoën, Lien Agache et al.
- Organisaties: Arteveldehogeschool, GTB, Sterpunt Inclusief Ondernemen
- Contactgegevens: elise.pattyn@arteveldes.be - +32 498 23 70 29
- Termijn project: 1/03/2019 - 30/12/2022

De operationele start was september 2019. De inhoudelijke einddatum is december 2022, maar de administratieve afhandeling van het project loopt nog tot maart 2023.

- Financiering: Interreg 2 Seas
- Partners: MEL & Centre Oscar Lambret (FR), RVA & Sara Lee Trust (UK), Hogeschool Zeeland, Bib Zeeland (NL)
- Publicatie: <https://sociaal.net/opinie/activering-langdurig-zieken-ik-heb-kanker-hoe-moet-het-nu-verder-met-mijn-werk/>

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. Ondanks de vele 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. In het Rentree-onderzoeksproject werden er vier doelstellingen vooropgesteld: 1) het vergelijken van de tijd tot werkhervatting bij controle- en interventiegroep; 2) het onderzoeken welke individuele factoren van het Rentree begeleidingstraject bijdragen tot een succesvolle werkhervatting; 3) het uitvoeren van een activiteitenanalyse en het berekenen van 'quality-adjusted lifeyears'; en 4) het meten van de tevredenheid over het Rentree-begeleidingstraject.

ONDERZOEKSOPZET

Het onderzoek van de KU Leuven over Rentree is een pragmatische studie (= studie gelinkt aan een bestaande praktijk waarbij het onderzoek gekoppeld werd aan de trajectbegeleiding) die de effectiviteit wil nagaan aan de hand van een niet-gerandomiseerde gecontroleerde interventie studie binnen alle Vlaamse provincies. De gegevens van de controlegroep werden verzameld door de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten (LCM). Zij hebben uit hun databestand een steekproef getrokken van het referentiejaar 2018. Er werd ook een vergelijking gemaakt met gegevens uit de EduCan trial over pijneducatie bij borstkankerpatiënten. Er werden gevalideerde vragenlijsten, alsook een tevredenheidsenquête afgenomen bij de cliënten en de Rentree-coaches vulden een template in waarin (niet-)cliëntgebonden activiteiten werden bijgehouden.

RESULTATEN

De resultaten van dit onderzoek dienen met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Met Rentree werd een zeer specifieke populatie bereikt: (ex-)kankerpatiënten waarbij werkhervatting niet altijd evident is. Wetenschappelijk gezien is deze groep dan ook moeilijk te vergelijken met andere groepen. We hebben dit trachten te doen met een aantal groepen. Maar een vergelijking maken bleek hierbij niet mogelijk, juist omdat de doelgroep van Rentree zodanig specifiek is. Uit deze pragmatische studie leren we echter dat een interventie op maat van de cliënt die inspeelt op de individuele noden heel belangrijk is. Daarnaast is het essentieel dat trajectbegeleiding vroegtijdig wordt bekendgemaakt. Verder is er ook een kleine, doch niet-significante stijging in kwaliteit van leven tussen de 0 en 12 maanden meting. Tot slot geeft 90% van de deelnemers aan dat ze (zeer) tevreden zijn over Rentree. De trajectbegeleiding werd ervaren als een grote steun, een luisterend oor waarbij er een goede begeleiding en opvolging is.

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: Christel Witgeers, prof. dr. Lode Godderis
- Uitvoerders: Sarah De Wolf, dr. Sofie Vandenbroeck, Elke Smeers, Rentree-coaches
- Organisaties: emino, KU Leuven
- Contactgegevens: elke.smeers@kuleuven.be - +32 496 604 511
- Termijn project: 1/05/2017 - 30/06/2020
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Compaan, Divergent, Synkroon, LIV aan het werk, Arbeidskansen

RENTREE



ZORGPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Terug gaan werken is voor veel (ex-)kankerpatiënten een belangrijke stap om na het ziekzijn de draad terug op te nemen. Dit is echter voor velen helaas geen evidentie. Lichamelijke, cognitieve en/of psychische gevolgen van de ziekte en de behandeling kunnen zorgen voor heel wat twijfels en onzekerheden in de stap terug naar werk. De wettelijke mogelijkheden tot re-integratie zijn niet altijd gekend, alsook de rol van de verschillende actoren hierin. Mensen zijn vaak nog altijd aan het revalideren, hebben nog heel wat aan hun hoofd en weten niet waar te beginnen.

Een Rentreecoach biedt ondersteuning in de verschillende vragen en stappen bij werk(hervatting) na kanker, via individuele begeleiding en coaching op maat en tempo van de (ex-)patiënt.

ONDERZOEKSOPZET

Rentree wil werkzoekenden, werknemers, ambtenaren en zelfstandigen die geconfronteerd werden met kanker, aan de hand van individuele coaching en begeleiding, bijstaan bij alle vragen en stappen in het proces van werk(hervatting). Ook mensen die het werk reeds hervat hebben of willen blijven werken tijdens de behandeling, kunnen bij Rentree terecht voor begeleiding op maat.

Een Rentreetraject bestaat uit 4 fases, namelijk:

- Een kennismakingsgesprek waarin Rentree wordt uitgelegd.
- Een voorbereidende fase waarin wordt stilgestaan bij de waarden en wensen van de klant (ifv jobdoelen en jobdoelwit), en de mogelijkheden bepaald door de (lopende) behandeling en sociale wetgeving. In deze fase worden verschillende opties en pistes bekeken en uitgepluisd tot op een praktisch niveau.
- Het opmaken van het Rentree-plan: in deze fase wordt een concreet stappenplan van werk(hervatting)/opleiding uitgewerkt op maat van de persoon.
- Opvolging van werkhervatting/opleiding door de Rentreecoach.

Deze dienstverlening wordt gecoördineerd door Sterpunt Inclusief Ondernemen, in samenwerking met Kom Op Tegen Kanker en VDAB.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Vanaf april 2020 tot augustus 2021 startten reeds 427 (ex-)patiënten met een Rentreebegeleiding.

- 347 van hen kregen ondersteuning en begeleiding op maat betreffende vragen over hun huidige job. Vragen gaan onder andere over werkhervatting van de huidige functie of bij de huidige werkgever, aanpassingen aan de huidige arbeidsinhoud of arbeidsomgeving, en/of actief blijven op de werkvloer gedurende de kankerbehandeling en revalidatie.
- 80 personen kregen ondersteuning in de zoektocht naar een nieuwe job, omdat ze bijvoorbeeld werkzoekende zijn (geworden) tijdens hun behandeling, of omdat ze op zoek wilden naar een nieuwe invulling van hun loopbaan.

De Rentreetrajecten vinden plaats over heel Vlaanderen, waar reeds 56 Rentreecoaches actief zijn.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Een krantenkop van Het Laatste Nieuws op 9 september: 'Vandenbroucke wil langdurig zieken met behulp van terugkeercoaches terug aan het werk krijgen'. Net dat is waar Rentree nu al voor staat: namelijk met zachte hand ondersteuning en begeleiding bieden naar werk.

Werken geeft de (ex-)patiënt 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.

Hoewel het besef groeit dat revalidatie positief kan samengaan met werk, is de arbeidsmarkt nog zoekende. Zowel voor de (ex-)patiënt, als voor de werkomgeving, is er baat bij ondersteuning in dit proces. Rentreecoaches hebben niet enkel een informerende en ondersteunende rol naar de patiënt, maar eveneens een verbindende rol naar de werkomgeving.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Ellen Caers (coördinator Rentree)
- Uitvoerder: GOB-Werkplekarchitecten
- Organisatie: Sterpunt Inclusief Ondernemen
- Contactgegevens: ellen@dewerkplekarchitecten.be - +32 496 23 78 08
- Termijn project: 1/04/2020 - 4/10/2026

Vanaf april 2020 werd Rentree - na een projectperiode met middelen van Kom op tegen Kanker - structureel ingebed in het gesubsidieerd GOB-kader van de VDAB.

De dienstverlening kent bijgevolg geen einddatum; en is een structureel onderdeel van het begeleidingsaanbod van GOB's (Gespecialiseerde Opleidings-, Begeleidings- en Bemiddelingsdiensten).

- Financiering: VDAB, ESF
- Partners: Kom op tegen Kanker, VDAB & De Werkplekarchitecten

RESET-LIVING - REHABILITATIE, SUPPORT EN THERAPIE NA EEN KANKERBEHANDELING



ZORGPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Hoewel veel mensen na een kankerbehandeling hun levenskwaliteit van voordien hervinden, blijft een aanzienlijk deel kampen met langdurige gevolgen die hun welzijn aantasten. Onderzoek toont aan dat heel wat patiënten na hun actieve behandelingsfase onbeantwoorde zorgnoden en een significant verhoogde distress ervaren. Dit weerspiegelt alvast het belang van een systematische screening op distress en subjectieve noden.

Om effectief een verbeterde nazorg te kunnen bieden, gaat dergelijke screening gepaard met het aanbod van een getrapte zorg. Screening wordt gevolgd door follow-up contacten en een opvolging door zorgverleners met ervaring in de oncologie. Zo wordt een betere doorverwijzing beoogd die de levenskwaliteit positief kan beïnvloeden.

Bovendien wordt gepleit voor een zorg op maat met als uitgangspunt patient empowerment en zelfmanagement van de patiënt, aansluitend op hun persoonlijke behoeften en in lijn met ieders copingstijl.

Om hieraan tegemoet te komen, werd het nazorgprogramma ReSeT-Living opgestart. ReSeT staat concreet voor Rehabilitatie, Support en Therapie na een kankerbehandeling.

ONDERZOEKSOPZET

In dit implementatieproject worden personen die een primaire kankerbehandeling afronden systematisch gescreend op zorgnoden en distress aan de hand van een screeningsinstrument. Vervolgens vindt een nazorgconsultatie plaats waarbij de persoonlijke noden van de patiënt samen met het ReSeT-team worden besproken om een zorg op maat van de patiënt aan te kunnen bieden. Afhankelijk van de wens en de ernst van de zorgnood kan de patiënt intern/extern doorverwezen worden naar zorgverleners met ervaring in de oncologie of deelnemen aan kennismakingsworkshops. Om doorverwijzing te faciliteren tijdens de nazorgconsultaties wordt voor de zorgverleners een regionale zorgkaart ontwikkeld.

De kennismakingsworkshops behandelen thema's die, conform recente literatuur en de praktijk, frequent aan bod komen in de nazorg en bestaan uit informele groepsessies met ruimte voor onderlinge interactie. Het aanbod kan gaandeweg bijgestuurd worden afhankelijk van de vraag van de patiënten.

Ongeveer zes maanden na het eerste contact met de patiënt wordt een tweede nazorgconsultatie ingepland en worden voorgaande stappen herhaald.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

De pilootfase van het project gaat van start in oktober 2021 en zal lopen tot februari 2022. Tijdens deze fase zullen voornamelijk patiënten met borstkanker en gastro-intestinale kanker geïnccludeerd worden. Een eerste evaluatie en analyse zullen hierna plaatsvinden zodanig het project op termijn verder uit te breiden naar alle patiëntengroepen binnen de oncologie.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Eenzijds worden het belang van de bewustwording van een levensstijl die gezondheids- en welzijnsbevorderend werkt en een verhoging van het zelfmanagement op gebied van gezondheid in dit project sterk ondersteund.

Anderzijds tracht dit nazorgprogramma een snellere gerichte doorverwijzing mogelijk te maken indien er nood is aan intensieve of specifieke individuele hulp.

Het nazorgprogramma zal proberen te functioneren als een overgangsbrug naar de bestaande zorginitiatieven in de eerstelijnszorg door verbeterde doorverwijzing en communicatie rond de patiënten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Sabien Bauwens (klinisch psycholoog), prof. dr. Mark De Ridder, prof. dr. Wim Distelmans, Support Team UZ Brussel
- Uitvoerder: Kelly Jani (coördinator nazorgprogramma), in samenwerking met multidisciplinair team oncologisch centrum UZ Brussel
- Organisatie: UZ Brussel
- Contactgegevens: sabien.bauwens@uzbrussel.be, +32 2 476 31 02
- Termijn project: 1/01/2021 - 1/01/2024
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: UZ Gent





SEKSUALITEIT EN LICHAAMSBEELD

BELEVING VAN PATIËNTEN MET EEN BLIJVEND DARMSTOMA NA DE BEHANDELING VAN EEN RECTUMCARCINOOM: FOCUS OP ERVARING EN SEKSUALITEIT



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Jaarlijks worden wereldwijd circa 1,4 miljoen mensen gediagnosticeerd met kanker, waarvan 10% de diagnose darmkanker krijgt. Een darmstoma kan de kwaliteit van leven op verschillende wijzen negatief beïnvloeden. De meest frequent gedocumenteerde neveneffecten zijn: huidirritaties, lekkage van de stomaplaat, een parastomale hernia, geurhinder, ongecontroleerde flatus, voedingsproblemen en een veranderde seksuele beleving. De doelstelling is om de ervaring en beleving te exploreren van participanten met een definitief darmstoma na de behandeling van een rectumcarcinoom. Dit op verschillende domeinen zoals fysiek, sociaal, emotioneel en met een focus op de seksuele beleving.



MASTERPROEF

ONDERZOEKSOPZET

Een multicentrische studie werd uitgevoerd door middel van semigestructureerde interviews. Vijftien participanten met een definitief darmstoma na de behandeling voor een rectumcarcinoom hebben deelgenomen. Een thematische analyse werd uitgevoerd. Onderzoekerstriangulatie werd gebruikt tijdens de analyse.

RESULTATEN

Vijf hoofdthema's werden weerhouden na synthese van data: (1) leven met een definitief darmstoma, (2) op zoek naar controle door middel van trial-and-error, (3) in relatie tot de andere, (4) de seksuele beleving, (5) de zorgverlening. Hoe participanten het leven met een definitief darmstoma ervaren staat centraal in de thema's. Participanten zijn zich veelal niet bewust van de mogelijke gevolgen van een darmstoma op hun algemene- en seksuele beleving. Zorgverleners vervullen een essentiële rol in de voorlichting, educatie en training van de stomadrager.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Binnen de huidige zorgverlening is seksualiteit nog onvoldoende opgenomen in het zorg- en behandelplan. Dit zorgt ervoor dat participanten zich maar in beperkte mate ingelicht voelen over de gevolgen van de behandeling op hun seksuele beleving. Er is nood aan een proactieve aanpak om seksualiteit bespreekbaar te maken.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Eva Pape (verpleegkundig specialist digestieve oncologie)
- Uitvoerder: Kelly Van Der Eecken (student)
- Organisatie: Universitair Ziekenhuis Gent
- Contactgegevens: eva.pape@uzgent.be - +32 9 332 19 33
- Termijn project: 1/10/2020 - 30/06/2021
- Partners: prof. dr. Yves Van Nieuwenhove (gastrointestinaal chirurg)

HEEFT HET VERANDER(EN)DE LICHAAM VAN DE MOEDER NA EEN BORSTAMPUTATIE EEN INVLOED OP HET LICHAAMSBEELD VAN DE OPGROEIENDE TIENER?



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Groot worden gaat niet vanzelf. Opgroeien gaat gepaard met veel veranderingen op verschillende vlakken. We zetten stappen op fysiek vlak, leren bij op cognitief gebied, sturen sociaal en emotioneel bij. We creëren een eigen karakter en een unieke persoonlijkheid. Het kijken naar en denken over onszelf, wie we zijn en hoe we ons voelen, maar ook hoe we overkomen bij de ander en wat de ander van ons vindt, krijgt gaandeweg vorm. We ontwikkelen een zelfbeeld, een lichaamsbeeld. We doen dit op basis van positieve en bemoedigende alsook negatieve en afkeurende reacties van anderen. Dit is uiteraard voor iedereen zo, maar hoe verloopt dit bij een tienerdochter wiens moeder een borstamputatie ondergaan heeft?



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

ONDERZOEKSPUZET

Er namen drie moeders deel aan deze studie. Om hun perspectief weer te geven en hun ervaringen te kunnen beschrijven, kozen we voor een kwalitatief onderzoek. Per moeder werden twee semigestructureerde interviews afgenomen die vervolgens geanalyseerd werden via Thematische Analyse.

We vergeleken de antwoorden onderling en konden zo enkele thema's onderscheiden die een rol spelen bij een borstamputatie. Deze werden opgedeeld in een aantal subthema's. Gezien het beperkt aantal deelnemers en de grote individuele verschillen wat medische en sociodemografische kenmerken betreft, is binnen deze studie enige voorzichtigheid vereist.

RESULTATEN

Jongeren die reeds gestart zijn met hun borstontwikkeling en daarop gebaseerde lichaamsbeeldontwikkeling voordat hun moeder borstkanker kreeg en een borstamputatie diende te ondergaan, zijn wellicht in staat om deze op een gelijkaardige manier als die van leeftijdsgenoten verder te zetten. Kinderen wiens borstgroei en daarmee gepaard gaande lichaamsbeeldontwikkeling nog van start moet gaan, moeten mogelijks van meer nabij gevolgd worden. Moeders moeten als gevolg van borstkanker een reeds gevormd lichaamsbeeld hervormen. Dit wordt op verschillende momenten doorheen de behandeling door diverse factoren bepaald. Vroeg of laat blijkt de asymmetrie een belangrijke rol te spelen. Moeders met borstkanker blijven een betekenisvolle rol spelen in het leven van hun adolescente dochters. Ze zijn zich hierbij steeds bewust van hun voorbeeldfunctie.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Hoe de moeder zal omgaan met haar verander(en)de lichaam valt van te voren moeilijk te zeggen. Welke invloed dit dan zal hebben op het lichaamsbeeld van de dochter valt eveneens niet op voorhand te bepalen. Dit impliceert dat een goede opvolging van moeders, dochters en hun lichaamsbeeld ten allen tijde essentieel is.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: promotor Anneke Devoogdt (klinisch psycholoog - psychotherapeut, vakgroep experimenteel-klinische en gezondheidspsychologie Universiteit Gent), copromotor Sarah Hauspie (klinisch psycholoog - psychotherapeut, AZ Maria Middelaes Gent)
- Uitvoerder: Miek Goetmaeckers (klinisch psycholoog - student PEV psycho-oncologie)
- Organisatie: Cédric Hèle instituut - PEV psycho-oncologie
- Contactgegevens: miek.goetmaeckers@skynet.be - +32 495 03 56 21
- Termijn project: 16/01/2020 - 2/07/2021

SEKSUALITEIT EN BORSTKANKER



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Meer dan de helft van alle borstkankerpatiënten geeft aan dat er sprake is van seksuele problematiek na diagnose. Een gedaald libido, vaginale atrofie en een veranderd lichaamsbeeld (of een samenspel hiervan) spelen hierbij een rol. Seksuele problemen treden op tijdens verschillende fasen van borstkankerbehandeling (chirurgie, chemotherapie, endocriene therapie, etc.) of erna. De neveneffecten van de therapie kunnen seksuele klachten ook verergeren. Dit onderzoek met doctoraatsintentie wil verschillende domeinen van seksualiteit beter in kaart brengen en eveneens de bespreekbaarheid van seksualiteit vergroten.

ONDERZOEKSOPZET

Studie 1:

Een kwalitatieve analyse onderzoekt de timing en aard van seksuele problemen na borstkankerbehandeling:

Patiënten die max. 5 jaar geleden zijn behandeld kunnen deelnemen. Er worden individuele interviews en focusgroepen georganiseerd. Door middel van een kwalitatieve thematische analyse worden de bijdragende factoren aan een veranderde seksualiteit geanalyseerd.

Studie 2:

Een retrospectieve nationale survey onderzoekt de impact van een litteken ter hoogte van de borststreek op het seksueel functioneren.

Een nationale survey zal worden georganiseerd die de impact van een litteken op de borst onderzoekt. Niet alleen borstkankerpatiënten kunnen deelnemen, deze studie focust ook op patiënten met een goedaardig borstprobleem en op hen die een preventieve ingreep ondergingen. Op deze manier kunnen we analyseren wat de impact is van een maligniteit op de beleving rondom het litteken.

RESULTATEN

Momenteel zijn voor studie 1 de individuele interviews uitgevoerd en maken we ons klaar om de focusgroepen te organiseren: na transcriptie en analyse van deze interviews zullen de resultaten bekend worden. Er is grote interesse vanuit lotgenoten om deel te nemen.

Studie 2 werd recent goedgekeurd door het EC van UZ Leuven: we verwachten “online” te gaan met deze studie december 2021.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Een fijne beleving van seksualiteit komt ten goede van de levenskwaliteit. Gezien er jaarlijks ongeveer 10.000 nieuwe borstkankerpatiënten zijn, waarvan velen mogelijks seksuele problemen kunnen ondervinden zal het onderzoek een grote impact hebben. Niet alleen het onderzoeken van de verschillende domeinen van seksualiteit, maar ook de intentie om seksualiteit beter bespreekbaar te maken zal een positieve impact hebben voor deze groep patiënten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. dr. Sileny Han (gynaecologische oncologie, UZ Leuven)
- Uitvoerders: dr. Nynke Willers (Gynaecoloog / senoloog)
- Organisatie: UZ Leuven, KU Leuven
- Contactgegevens: n.willers@gmail.com - +32 477 057 306
- Termijn project: 1/10/2020 – 31/12/2026
- Financiering: Think Pink
- Partners: UZ Leuven, KU Leuven





KWALITEIT VAN LEVEN

DE EVOLUTIE VAN LEVENSKWALITEIT EN EENZAAMHEID BIJ DE OUDERE PATIËNT MET KANKER



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Zowel het aantal ouderen met een kankerdiagnose als het aantal oudere overlevers stijgt (Belgian Cancer Registry, 2017). Om te zorgen voor de best mogelijke levenskwaliteit, is er meer inzicht nodig in het welzijn van ouderen met kanker op korte en lange termijn.



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

Deze studie onderzoekt hoe oudere kankerpatiënten het stellen, drie jaar na een kankerdiagnose, op vlak van sociale en emotionele eenzaamheid en op vlak van levenskwaliteit, meer bepaald het fysiek en cognitief functioneren. Daarnaast wordt bekeken wat de invloed is van eenzaamheid op de verandering in levenskwaliteit bij ouderen die in het verleden kanker hebben gehad.

ONDERZOEKSOPZET

Gegevens van 338 ouderen (> 60 jaar) met kanker, die deelnamen aan de KLIMOP-studie (Deckx et al., 2011), werden in dit onderzoek gebruikt. Sociodemografische en medische gegevens werden bevroegd. De Eenzaamheidsschaal van De Jong Gierveld en de EORTC QLQ-C30 werden afgenomen.

RESULTATEN

De studie toont aan dat drie jaar na diagnose het fysiek en cognitief functioneren bij oudere kankerpatiënten verminderd is ten opzichte van bij de diagnose. Daarnaast observeren we dat de sociale en emotionele eenzaamheid na drie jaar zijn toegenomen. Fysiek en cognitief functioneren bij diagnose blijken goede voorspellers voor het fysiek functioneren na drie jaar. Ook cognitief functioneren bij diagnose blijkt een goede voorspeller voor het cognitief functioneren na drie jaar. Sociale en emotionele eenzaamheid, geslacht, type tumor en woonsituatie hebben geen voorspellende waarde voor fysiek en cognitief functioneren na drie jaar. Dit betekent dat eenzaamheid geen invloed zou uitoefenen op de levenskwaliteit bij ouderen die kanker gehad hebben.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Zowel het aantal ouderen met een kankerdiagnose als het aantal oudere overlevers stijgt (Belgian Cancer Registry, 2017). Om te zorgen voor de best mogelijke levenskwaliteit, is er meer inzicht nodig in het welzijn van ouderen met kanker op korte en lange termijn.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Tine De Burghgraeve (postdoctoraal onderzoeker)
- Uitvoerders: Eva De Bisschop, Jill Verhoeven
- Organisatie: Kanker in LIMburgse Ouderen Project (KLIMOP) – PEV
Psycho-oncologie
- Contactgegevens: jill.verhoeven@hotmail.com, eva.debisschop@hotmail.com
- Termijn project: 2018 - 2020
- Partner: Cédric Hèle instituut

DE ERVARINGEN VAN PATIËNTEN NA DEBULKING EN HIPEC VOOR BUIKVLIESKANKER



ONDERZOEKSPROJECT



MASTERPROEF

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Dankzij een uitgebreide Cyto-reductieve Chirurgie (CRS), gevolgd door Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie (HIPEC), kan de ziekte-toestand van patiënten met een beperkte hoeveelheid peritoneale carcinomatose (PC) onder controle gehouden worden. Ondanks het feit dat het een effectieve en veelbelovende behandeling is, oefent de behandeling op heel wat levensdomeinen een invloed uit. Het doel was om de ervaringen van patiënten met PC die een tweeledige behandeling met CRS-HIPEC kregen, in kaart te brengen aan de hand van een exploratief onderzoek.

ONDERZOEKSOPZET

Er werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd, berust op de principes van de Grounded Theory benadering. In de beginfase werden participanten gerekruteerd via een doelgerichte steekproef. Doorheen het onderzoek werd er overgegaan naar theoretical sampling. De data werden geïnterviewd aan de hand van semigestructureerde interviews en geanalyseerd door een constant comparative methode en thematische analyse. De kwaliteit van het onderzoek werd bewaakt door onder meer onderzoekertriangulatie.

RESULTATEN

Participanten hadden angst voor de duur van de ingreep en/of angst voor de gevolgen van de ingreep. Na de ingreep werd duidelijk dat de verwachtingen weinig overeenstemden met de werkelijkheid. Thuis werden ze geconfronteerd met verlieservaringen op verschillende vlakken en tijdelijke/ blijvende klachten. Participanten probeerden hun partner en gezinsleden te sparen, maar ook andersom. Tot slot keken ze hoopvol, maar tegelijkertijd ook angstig naar de toekomst. Niettemin probeerden ze wel een weg te zoeken om met de aanhoudende angst en onzekerheid te leren omgaan.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De patiënten gaven hierbij ook aan dat ze nood hadden aan contact met hulpverleners na de ingreep. Dit omdat ze een zekere behoefte hadden aan duidelijkheid, een (uitgebreide) medische uitleg omtrent de uitgevoerde ingreep en/of de nood hadden om over blijvende klachten, die als belemmerend werden ervaren in het dagdagelijkse leven, te spreken.

Ondersteunende counseling, kortom de patiënt helpen door empathie te tonen en oprechte bezorgdheid te laten zien aan zijn/haar angsten/behoefte en oplossingen te bieden, maar ook de patiënt (nog meer) juiste inlichtingen geven over zijn/haar ziekte en de uitgevoerde behandeling, zouden binnen deze context meer dan gewenst en dus een degelijke aanbeveling voor de praktijk kunnen zijn.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Eva Pape (verpleegkundig specialist digestieve oncologie)
- Uitvoerder: Jill Dobbelaer, student
- Organisatie: Universitair Ziekenhuis Gent
- Contactgegevens: eva.pape@uzgent.be - +32 9 332 19 33
- Termijn project: 1/09/2019 - 1/08/2020
- Partners: prof. dr. Wim Ceelen, gastrointestinaal chirurg

PATIENTS' PERCEPTIONS OF THE INFORMATION RECEIVED DURING DIAGNOSIS AND TREATMENT: IS THERE AN ASSOCIATION WITH LONG-TERM QUALITY OF LIFE IN COLORECTAL CANCER SURVIVORS?



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

To investigate the information provided during diagnosis and treatment of colorectal cancer (CRC) as perceived by long-term survivors and its association with sociodemographic, clinical, lifestyle, psychological characteristics as well as with the long-term health-related quality of life (HRQoL).



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

ONDERZOEKSOPZET

In 2015, CRC survivors who were followed by seven Flemish hospitals and diagnosed with CRC between 2008 and 2010, as registered by the Belgium Cancer Registry, received a written questionnaire on information provision (EORTC QLQ-INFO25) and HRQoL (EORTC QLQC30).

RESULTATEN

CRC survivors indicated to receive (quite) a lot of information about their disease, medical tests and treatment, while regarding other care services they reported to have received no or little information. However, only a minority would have wanted to receive more information. The provided information was evaluated satisfying and helpful. In multiple logistic regression analyses, information provided on the disease, medical tests, self-care and the perceived helpfulness of the information varied by patient's education. Age was significantly linked to disease and treatment information, whereas the treatment modality was associated with information on treatment, other care services, places of care and self-care. The perceived helpfulness of the provided information was related with HRQoL.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Although CRC survivors evaluated most of the information they obtained as helpful and satisfactory, it seems that there is room for improvement for informing patients on psychosocial, supportive and aftercare matters. The perceived quality of the information can be improved by taking individual preferences on receiving information into account, which in turn can improve HRQoL during survivorship.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. Theuns, Cindy De Gendt, Gilles Macq
- Uitvoerder: Joke Ameryckx
- Organisatie: Cédric Hèle instituut - PEV psycho-oncologie
- Contactgegevens: joke.ameryckx@gmail.com
- Termijn project: 1/09/2018 – 1/09/2020

DE ROL VAN DOELREGULATIE IN PSYCHISCH WELBEVINDEN BIJ BORSTKANKER: EEN SYSTEMATISCHE REVIEW



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Borstkanker is wereldwijd de meest voorkomende kanker bij vrouwen. Niettegenstaande de overlevingskans blijft toenemen, ondervinden deze vrouwen substantiële fysieke en psychosociale klachten. Daarnaast is het reëel dat vooropgestelde levensdoelen belemmerd of zelfs onbereikbaar worden. Nagenoeg ieder levensdomein wordt beïnvloed. Deze vrouwen rapporteren dan ook een verminderd psychisch welbevinden. De opzet van deze systematische literatuurstudie betreft het nagaan welke rol doelregulatie speelt in het psychisch welbevinden bij vrouwen geconfronteerd met borstkanker.



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

ONDERZOEKSOPZET

Deze systematische review werd uitgevoerd op basis van de PRISMA-richtlijnen. Bij de zoekstrategie werden drie databanken geraadpleegd: PubMed, PubPsych en Web of Science. Na het screenen van 81 artikels werden uiteindelijk 4 studies weerhouden die aansloten bij de geponeerde onderzoeksvraag. Deze worden in de huidige review besproken.

RESULTATEN

Cross-sectioneel dragen doelaanpassingsprocessen positief bij tot het psychisch welbevinden in de context van borstkanker. Longitudinaal blijkt doelre-engagement adaptief te zijn.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Doelaanpassingsprocessen bevorderen het psychisch welbevinden bij vrouwen geconfronteerd met borstkanker. Longitudinaal wordt de adaptieve waarde van doelre-engagement in het psychisch welbevinden erkend. Verder onderzoek naar de longitudinaal adaptieve waarde van doeldisengagement, de rol van doelaanpassingsstrategieën en situationele doelregulatie is wenselijk bij borstkankerpatiënten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Yanna Van Wesemael (Netwerk Palliatieve Zorg Waasland), prof. dr. Stefaan Van Damme (Universiteit Gent)
- Uitvoerder: Liesbeth De Schrijver (student, Vrije Universiteit Brussel)
- Organisatie: Cédric Hèle instituut - PEV psycho-oncologie
- Contactgegevens: liesbethdeschrijver@gmail.com
- Termijn project: 2018 - 2020
- Partner: Vrije Universiteit Brussel

RETREAT VOOR BORSTKANKERPATIËNTEN



ZORGPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Levensstijl is een belangrijke factor bij (borst)kanker, niet enkel als preventie maar ook bij de behandeling. Zo kan het bijvoorbeeld als adjuvante therapie de genezingskansen verhogen en de levenskwaliteit verbeteren.

Het doel van deze retreat is om mensen met borstkanker (die volgens hun behandelende arts hiervoor in aanmerking komen) te ondersteunen zodat ze via levensstijlaanpassingen beter kunnen omgaan met de aandoening en zo hun gezondheid en welbevinden verbeteren.

Omdat de rol van de partner cruciaal is, wordt die eveneens uitgenodigd om deel te nemen aan de retreat.

ONDERZOEKSOPZET

De retreat wordt georganiseerd in een hotel (of andere aangename omgeving) en groepjes van max. 15 personen (eventueel + partner). Gedurende vier dagen met overnachting zijn er groepsgesprekken, lezingen en workshop die verschillende belangrijke pijlers van levensstijl behandelen: omgaan met stress, voeding, beweging, sociale steun, slaap, zingeving/mindset en omgeving. Bij elk van deze pijlers wordt uitgelegd hoe deze impact hebben op onze gezondheid en wat er kan gedaan worden om die te bevorderen. Tijdens workshops kan men kennismaken met concrete technieken. Dit omvat o.a. aangepaste beweging, meditatie, gezonde voeding, slaap ... Er wordt gezorgd voor een gemoedelijke sfeer van vertrouwen binnen de groep.

Na deze retreat worden deelnemers aangemoedigd de beoefende technieken thuis toe te passen. D.m.v. terugkomsessies kan de groep desgewenst verder met elkaar in contact blijven en worden ze door de begeleiders verder ondersteund.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

De retreat is gebaseerd op de algemene principes van de retreats die Dean Ornish organiseert. De concrete inhoud is gebaseerd op wetenschappelijke literatuur.

Het is de bedoeling om dit programma wetenschappelijk te evalueren a.d.h.v. nulmeting en metingen na de retreat (longitudinaal onderzoek).

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Levensstijlaanpassingen hebben een zeer belangrijke impact op preventie maar ook op de behandeling van (borst)kanker. Tot nu toe is er te weinig onderzoek naar en aandacht voor. Nochtans zou een grote groep mensen baat kunnen hebben bij een dergelijke aanpak. Eerder onderzoek (van o.a. Dean Ornish, weliswaar bij mensen met o.a. prostaatkanker) toont aan dat er een gunstig effect is op zowel klinische factoren als op het vlak van kosten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. em. Reginald Deschepper (medische antropoloog)
- Uitvoerders: Reginald Deschepper, Ellen Rabaey en ad hoc experts
- Organisaties: LifeMe vzw, Vayamundo
- Contactgegevens: reginald.deschepper@vub.be , +32 486 63 25 99
- Termijn project: 25/10/2021 - 28/10/2021

De retreat duur 4 dagen maar opvolging gebeurt in de maanden nadien. Het is de bedoeling om na deze eerste retreat later bijkomende retreats te organiseren. We proberen hiervoor subsidies te bekomen zodat de kosten voor deelnemers beperkt worden.

- Financiering: Het eerste project wordt ondersteund door Toerisme Vlaanderen ('Iedereen verdient vakantie').
- Partners: Vrije Universiteit Brussel, UZ Brussel
- Publicaties: Deschepper, R. 'Je levensstijl als medicijn' (2019) Lannoo





BEWEGING

MOVING CANCER CARE



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Bewegen tijdens kanker wordt steeds meer erkend als een krachtig therapeutisch middel. Het voorkomt achteruitgang van de gezondheidstoestand, het verkleint de kans op comorbiditeiten én het optimaliseert de levenskwaliteit. Toch vinden amper kankerpatiënten in Vlaanderen hun weg naar een begeleid of zelfstandig beweegtraject. Om zodoende meer kankerpatiënten tijdens behandeling te laten bewegen brengt dit onderzoeksproject de drempels en hefboomen van de kankerpatiënten, de zorg- en beweegprofessionals en het beweegaanbod in kaart.

Het project wil zo:

- (1) de inzichten vergroten in de beweegredenen van kankerpatiënten om (niet) te bewegen;
- (2) de rol van zorg- en beweegprofessionals versterken in het informeren, doorverwijzen en begeleiden van de kankerpatiënten met betrekking tot bewegingsactiviteiten;
- (3) de vormen van beweegaanbod binnen en buiten de ziekenhuissetting die het meest geschikt zijn in kaart brengen.

Het doel is dus niet louter de kankerpatiënt in beweging brengen maar bij uitbreiding ook de kankerzorg zelf te mobiliseren.

ONDERZOEKSOPZET

Voor dit praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek maakten de onderzoekers gebruik van human centered design research. In een eerste fase werd getracht om vooral het probleem goed te begrijpen (Solving the right problem). Dit werd enerzijds gedaan door de huidige wetenschappelijke internationale literatuur te bekijken. Anderzijds werden de drempels en hefboomen specifiek voor Vlaanderen in kaart gebracht. Hiervoor werden zowel kwalitatieve (interviews, focusgroepen) als kwantitatieve (registratie van parameters) onderzoeksacties uitgevoerd bij patiënten, zorg- en beweegprofessionals. In een tweede fase werd samen met het werkveld een oplossing gezocht voor het probleem (Solving the problem right). Via co-creatie met verschillende partijen werden diverse praktijkgerichte tools ontwikkeld en na feedback geoptimaliseerd. Via een inspiratiegids werden de resultaten van dit onderzoek vertaald naar praktisch bruikbare instrumenten. Hiermee kan het werkveld aan de slag om de patiënt te begeleiden naar meer en beter bewegen tijdens kanker.

RESULTATEN

De drempels bij de patiënt situeren zich op 4 niveaus:

- (1) het niveau van de kankerpatiënt zelf (bv. gebrek aan motivatie/onzekerheid);
- (2) het niveau van de directe omgeving (bv. beperkte aanmoediging van de arts);
- (3) het niveau van het beweegprogramma of aanbod (bv. ongeschikte locatie);
- (4) het niveau van externe factoren (bv. slechte weersomstandigheden).

Zorg- en beweegprofessionals ervaren drempels die onder meer te maken hebben met weerstand bij de patiënt, een gebrek aan kennis als professional, structurele en intersectorale drempels (bv. beperkte doorverwijzing naar reguliere beweegsector) en organisatorische drempels (bv. overladen takenpakket). Bij het ontwikkelen van beweegprogramma's is het van belang om design criteria te implementeren die reeds effectief bleken uit eerder onderzoek zoals het gebruik maken van een model van gedragsverandering, werken met evidence based

beweegnormen en methoden, het aanbieden van kwalitatieve begeleiding en opvolging tijdens het programma Deze resultaten werden vervolgens gebundeld in een inspiratiegids met daarin praktische instrumenten.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Gezien de overweldigende evidentie uit de literatuur pleit het onderzoeksteam niet alleen voor een meer geschikt beweegaanbod voor personen met kanker; maar oefenprogramma's en coaching van een gezonde en actieve levensstijl zouden standaard deel moeten uitmaken van het zorgpad van elke kankerpatiënt. Via dit onderzoeksproject willen de onderzoekers dus niet louter de kankerpatiënt in beweging brengen, maar bij uitbreiding ook de kankerzorg zelf mobiliseren. Door het opstellen van een laagdrempelige inspiratiegids trachten ze bewegen tijdens kanker een prominentere plaats te geven binnen de zorgsetting. Zo wordt het werkveld praktisch ondersteund met bruikbare bronnen en informatiedragers, checklists, handleidingen, opleidingsmogelijkheden, apps en digitale toepassingen.

Via dit onderzoeksproject wordt ingezet op een toekomstbestendige zorg waarbij kortstondige fysieke revalidatie een duurzaam verlengstuk kan krijgen buiten de traditionele ziekenhuisomgeving. Dit project benadrukt de nodige shift van louter curatie naar (pre-)conditionering en (secundaire) preventie door bewegen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Dimitri Vrancken (docent, onderzoeker)
- Uitvoerders: Dimitri Vrancken, Marie Crabbé (docent, onderzoeker), Vicky Van Stappen (docent, onderzoeker), Ine De Clerck (hoofdonderzoek)
- Organisatie: Arteveldehogeschool
- Contactgegevens: marie.crabbe@arteveldes.be - +32 486 46 96 41
- Termijn project: 1/09/2019 - 1/09/2021
- Financiering: Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO-middelen), Vlaamse overheid
- Partners: Arteveldehogeschool, Stichting Tegen Kanker
- Publicatie: Tussentijds rapport: Crabbé, M., De Clerck, I., Van Stappen, V., Vrancken, D. (2021). Moving Cancer Care: Bewegen tijdens kanker

DE ONTWIKKELING VAN EEN DIGITAAL BEWEGINGSPROGRAMMA IN DE THUISSETTING VOOR PATIËNTEN MET BLAASKANKER: EEN TOEPASSING VAN HET INTERVENTION MAPPING PROTOCOL



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Op heden bestaat heel wat evidentie dat fysieke activiteit zowel vóór als na de behandeling verschillende positieve effecten heeft voor kankerpatiënten. Echter, voorgaand onderzoek toonde aan dat nog geen 30% van de patiënten voldoet aan de richtlijnen voor fysieke activiteit. De motivatie van patiënten speelt hierbij een belangrijke rol dewelke beïnvloed wordt door zowel persoonlijke (bijv. eigen-effectiviteit, kennis) als omgevingsfactoren (bijv. transportmoeilijkheden, doorverwijzing, kostprijs). Het is belangrijk dat toekomstige bewegingsprogramma's inspelen op zowel persoonlijke als omgevingsfactoren, met als doel patiënten te motiveren en gedragsverandering teweeg te brengen. Het doel van dit project is een theorie en evidentie gebaseerde gedragsveranderingsinterventie te ontwikkelen om bewegingsgedrag te stimuleren vóór en na de behandeling van patiënten met blaaskanker.

ONDERZOEKSOPZET

Het Intervention Mapping Protocol werd gebruikt voor een systematische ontwikkeling van het bewegingsprogramma. Er werd gestart met een literatuuronderzoek om bestaande bewegingsinterventies voor patiënten met blaaskanker te identificeren. Daarna werd een kwalitatief onderzoek verricht waarbij 30 semigestructureerde interviews werden uitgevoerd met (ex-) blaaskankerpatiënten. Het doel van dit onderzoek was om determinanten van fysieke activiteit vóór en na radicale cystectomie te identificeren. Daarna werden de meest belangrijke en veranderbare determinanten uitgekozen waarop we het vervolg van de interventieontwikkeling baseerden.

Vervolgens werden theoretische gedragsveranderingstechnieken gekoppeld aan de determinanten waarna we deze vertaalden in praktische toepassingen. Regelmatige bijeenkomsten met patiënten en zorgverleners gedurende het ontwikkelingsproces zorgden voor de betrokkenheid van verschillende belangrijke stakeholders. Tenslotte wordt het bewegingsprogramma momenteel geëvalueerd tijdens een pilootstudie.

RESULTATEN

Het ontwikkelde bewegingsprogramma biedt een structuur aan om beweging te stimuleren in de thuissetting van de patiënten. De beweging bestaat uit een wandelprogramma en kracht oefeningen. De preoperatieve duur van de interventie is 4 of 12 weken, afhankelijk van de toediening van neoadjuvante chemotherapie. Postoperatief duurt de interventie 12 weken. In totaal bevat het bewegingsprogramma 27 gedragsveranderingstechnieken, dewelke vertaald werden naar praktische toepassingen. De interventie bestaat uit een digitaal oncologisch platform (DOP), verschillende consulten met zorgverleners, een persoonlijk boekje en follow-up telefoongesprekken. DOP bevat informatie, dagboeken, visuele weergave van de vooruitgang,

mailbox, video's van lotgenoten en behandelende arts die de voordelen van lichaamsbeweging uitleggen, fotomateriaal van oefeningen en een wandelprogramma met een activity tracker. Er worden individuele doelen opgesteld die de patiënt via DOP zelf in de gaten houdt. Patiënten krijgen waarschuwingen en regelmatige feedback.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Deelname aan de huidige bewegingsprogramma's aanwezig in ziekenhuizen is niet voor alle patiënten mogelijk wegens barrières zoals afstand en/of kostprijs. Het aanbieden van een alternatieve structuur zal zorgen voor een breder bereik waardoor meer patiënten zullen genieten van de voordelen van fysieke activiteit. Met de huidige structuren van bestaande bewegingsprogramma's worden de meest sedentaire en inactieve patiënten met weinig motivatie niet bereikt. Terwijl het uitgerekend deze patiënten zijn die het meeste baat zouden hebben aan dergelijke bewegingsprogramma's. Er is dus een dringende nood aan alternatieve structuren van bewegingsprogramma's zodat er een aanbod is voor zowel mensen die in het ziekenhuis willen bewegen als voor patiënten die in de thuisomgeving willen revalideren.

Dit project wordt in een eerste fase aangeboden aan patiënten met blaaskanker. In een latere fase willen we dit project ook uitrollen naar andere kankerpopulaties én andere ziekenhuizen om ook voor hen een alternatief bewegingsprogramma aan te bieden.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. Valérie Fonteyne (Radiotherapeut)
- Uitvoerders: Elke Rammant (postdoctoraal onderzoeker), Lindsay Poppe (postdoctoraal onderzoeker/studiecoördinator)
- Organisatie: Universiteit Gent
- Contactgegevens: elke.rammant@uzgent.be - +32 9 332 15 52
- Termijn project: 1/01/2018 - 31/12/2020

De theoretische ontwikkeling van het bewegingsprogramma werd afgerond in december 2020. Momenteel wordt het programma getest in een pilootstudie.

- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: prof. Ann Van Hecke, prof. Karel Decaestecker, prof. Benedicte Deforche, prof. Sofie Verhaeghe





OPLEIDING

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



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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 VitalCoaching 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 coachings- en communicatievaardigheden.

ONDERZOEKSOPZET

De opleidingsmodule bestond uit een online module en een live trainingssessie van vier uur. 108 PO's namen deel aan de live sessie van wie 83 eveneens de online module hadden doorlopen. Het effect van de module werd geëvalueerd via een pre-test/post-test design waarbij PO's vragenlijsten invulden vóór (T0, N=67), vlak na (T1, N=106) en drie maand na (T2, N=49) 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). Tot slot werden telefonische interviews uitgevoerd met PO's (N=14) en HAIO's (N=10) om meer inzicht te krijgen in de ervaringen met en het effect van de opleidingsmodule.

RESULTATEN

De self-efficacy van PO's steeg significant tussen T0 en T1 (van 5.97 naar 6.71) en ook T2 toonde een significante stijging ten opzichte van de basismeting (7.06). Ook kennis steeg significant tussen T0 (5.65) en T1 (7.31), maar daalde daarna significant op T2 (6.44). Ten opzichte van de basismeting was de score op T2 echter wel nog significant hoger. De attitude was al hoog voor de start van de training en was dan ook niet significant gestegen na de training. De inhoud van de opleiding werd door de meeste PO's beoordeeld als praktisch inzetbaar en belangrijk om herhaaldelijk aan te bieden. Interviews toonden aan dat de leergesprekken gestructureerder verliepen, met meer ruimte voor het verhaal en de reflectie van de HAIO wat werd bevestigd in de video's. De online module werd als noodzakelijke – maar tijdsintensieve - voorbereiding beschouwd voor de live sessie. Een aantal PO's misten een 'good practice'-samenvatting achteraf.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De 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. 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 coachings- en communicatievaardigheden mogelijk leiden tot een verbetering van de tevredenheid en gezondheidsuitkomsten van patiënten. In samenwerking met het Cédric Hèle instituut is een beknopte versie ontwikkeld van de online training die gratis toegankelijk is voor alle geïnteresseerde zorgverleners. De trainingsmodule is als blended learning aanbod permanent beschikbaar geworden voor PO's als onderdeel van hun vervolgopleidingen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. dr. Lieve Van den Block
- Uitvoerders: dr. Naomi Dhollander, dr. Aline De Vleminck, prof. dr. Nele Michels, Else Gien Statema
- Organisatie: Vrije Universiteit Brussel
- Contactgegevens: Hilgiena.Elisabeth.Statema@vub.be - +32 2 477 46 27
- Termijn project: 6/10/2017 - 31/12/2020
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Vrije Universiteit Brussel en Universiteit Antwerpen, in samenwerking met ICHO

‘ATTENTE BEZOEKERS’ IN DE THUISZORG: EEN VRIJWILLIGERSOPLEIDING IN HET HERKENNEN EN BESCHRIJVEN VAN PALLIATIEVE ZORGNODEN



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Vrijwilligers in de palliatieve zorg bieden belangrijke psychologische, sociale en existentiële zorg, zowel in gespecialiseerde zorginstellingen als in de thuisomgeving. Vrijwilligers in professionele zorginstellingen worden echter veel beter omkaderd dan vrijwilligers die in de lokale buurt actief zijn. Nochtans worden psychologische, sociale en existentiële palliatieve zorgnoden vaak pas na acute ziekenhuisopnames opgemerkt, wanneer het vaak te laat is. Er bevindt zich een groot onbenut potentieel in de reguliere thuiszorg, waar thuiswonenden met aanzienlijke zorgnoden reeds door vrijwilligers worden bezocht. Deze mensen kunnen ook sterker ingezet worden om de banden tussen de lokale gemeenschap en de zorgdiensten te versterken. In samenspraak met patiënten, vrijwilligers, zorgprofessionals en professionele trainers wordt daarom een opleiding voor vrijwilligers ontwikkeld en getest waarin bezoekvrijwilligers opgeleid worden in (1) het herkennen, (2) beschrijven, en (3) het via een gepast kanaal communiceren (naar professionele zorgverleners) van palliatieve zorgnoden van psychologische, sociale en existentiële aard.

ONDERZOEKSPUZET

Het project gebruikt een mixed-methods design en zal verschillende methodes toepassen in de ontwikkeling en evaluatie van de vrijwilligersopleiding. Om de inhoud van de opleiding vast te leggen worden focusgroepen uitgevoerd met bezoekvrijwilligers en professionele zorgverleners (artsen, psychologen, maatschappelijke werkers, levensbeschouwelijke consulenten, thuisverpleegkundigen) en individuele interviews met patiënten en mantelzorgers over de nodige kennis, vaardigheden en noden van bezoekvrijwilligers in de zorg voor mensen met palliatieve zorgnoden. Op basis hiervan zal een opleiding geconstrueerd worden op basis van de Karin de Galan methode. De inhoudelijke relevantie hiervan wordt nadien getest met een reflectiepanel van vrijwilligers. De opleiding wordt getest en geëvalueerd bij een drietal kerngroepen van de Samana vrijwilligerswerking. We evalueren de effectiviteit d.m.v. een kwantitatief pre- & post-test design, en de haalbaarheid en aanvaardbaarheid voor vrijwilligers d.m.v. focusgroepen met participerende vrijwilligers.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Er werden 7 focusgroepen uitgevoerd, waarvan 3 met vrijwilligers, 3 met professionele zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers en levensbeschouwelijke consulenten) en 1 gemengde focusgroep met vrijwilligers en professionele zorgverleners. Er werd 1 interview uitgevoerd met een mantelzorger. Deze werden allen digitaal uitgevoerd wegens de coronamaatregelen.

Verdere rekrutering van patiënten en mantelzorgers werd bemoeilijkt door de COVID-19 pandemie, waardoor het project momenteel op pauze staat. De beschikbare opnames worden getranscribeerd en later dit jaar geanalyseerd.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit project ondersteunt de vermaatschappelijking van de zorg door de collectieve draagkracht van lokale gemeenschappen te versterken, bruggen te bouwen tussen professionele en informele zorgverleners en tussen de medische gezondheidszorg en de welzijnssector. Het project sluit aan bij het Lokaal Sociaal Beleid in Vlaanderen en bij de eerste WHO-strategie om meer geïntegreerde, persoonsgerichte gezondheidszorg te realiseren. Verhoogde kennis en vaardigheden stellen vrijwilligers in de lokale thuiszorg beter in staat om kwetsbare en door professionals moeilijk te bereiken groepen en zorgbehoevenden te bereiken. Het stelt hen in staat sneller palliatieve zorgnoden te identificeren en aan professionele zorgverleners te signaleren en draagt bij aan een betere afstemming van zorg op de noden van de patiënt. De opleiding wordt na afloop van het project als afgewerkt en bruikbaar product overhandigd aan Samana, de palliatieve zorgnetwerken, Forum Palliatieve Zorg en de Diensten voor Thuisverpleging.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. Kenneth Chambaere (professor in Public Health, Sociology & Ethics of the End of Life)
- Uitvoerder: dr. Steven Vanderstichelen (postdoctoraal onderzoeker)
- Organisatie: End-of-Life Care Research Group (Universiteit Gent)
- Contactgegevens: kenneth.chambaere@ugent.be - +32 9 332 61 24
- Termijn project: 30/09/2019 - 30/03/2022
Wegens COVID-19 moesten rekrutering en dataverzameling een tijd stopgezet worden. Het project werd daarom even op pauze gezet en hoogstwaarschijnlijk zal de einddatum dus verlegd worden.
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Kom op tegen Kanker, Samana, Forum Palliatieve Zorg, Netwerk Palliatieve Zorg Waasland, Palliatieve Zorg Vlaanderen

OPLEIDINGSMODULE VOOR ZORGVERLENERS IN VLAANDEREN: ZORG OP MAAT VOOR JONGEREN EN JONGVOLWASSENEN MET KANKER (AYA)



PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In 2017 werd bij bijna 1000 patiënten tussen 16 en 35 jaar kanker vastgesteld in meer dan 50 verschillende ziekenhuizen in Vlaanderen (België). In 'Blauwdruk voor leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren met kanker in Vlaanderen' (Kom op tegen Kanker, 2018) wordt de aanbeveling gedaan om zorgverleners op te leiden in specifieke zorg voor deze doelgroep.

Passende zorg voor AYA's (adolescents and young adults with cancer) betekent multidisciplinaire, geïntegreerde zorg voor patiënten die door hun leeftijd en levensfase unieke en uiteenlopende behoeften hebben. Het Cédric Hèle instituut (CHi), biedt reeds introductiedagen aan over AYA-specifieke thema's. Maar om zorgverleners uitgebreidere kennis en vaardigheden bij te brengen rond deze doelgroep en om hen te sensibiliseren om als 'AYA-ambassadeurs' op te komen voor AYA-zorg binnen hun (professionele) context, is er meer nodig.

ONDERZOEKSOPZET

In 2019 richtte het Cédric Hèle instituut een stuurgroep op met als doel het ontwikkelen van een (meerdaagse) opleiding rond AYA-specifieke zorg, die dieper ingaat op thema's die deze doelgroep aanbelangen. De stuurgroep werd samengesteld uit zorgverleners uit verschillende centra en AYA's zelf. Inhoudelijk werd gekeken naar good practices uit het buitenland (Nederland, VK, Australië ...), resultaten uit onderzoek en ervaringen van zorgverleners én AYA's.

RESULTATEN

De eerste AYA-basisopleiding in Vlaanderen vond plaats in najaar 2020 en bestond uit een vierdaagse training. Volgende thema's kwamen aan bod: communicatie met AYA's en hun naasten, medische aspecten, palliatieve zorg bij AYA's, identiteitsontwikkeling bij jongeren, impact op zelfbeeld, revalidatie, intimiteit en seksualiteit, vruchtbaarheid, angst voor herval, nazorg, transitie en late effecten. Afsluitend wordt in 2021 een terugkomdag voorzien om uit te wisselen wat de deelnemers bereikt hebben als 'AYA-ambassadeurs' binnen hun eigen instelling. In een tweede fase willen we ook werkbezoeken (binnen en buiten België) implementeren in het opleidingstraject.

Gezien het holistische en interdisciplinaire karakter van AYA-zorg, bieden we deze opleiding interprofessioneel aan. In totaal werden met de eerste AYA-basisopleiding (volzet met wachtlijst) twintig zorgverleners (8 verpleegkundigen, 4 sociaal werkers, 4 psychologen, 4 verpleegkundig specialisten) getraind in specifieke zorg voor AYA's. De opleiding werd met een gemiddelde van 8,6/10 positief geëvalueerd als boeiend, nuttig en zeer relevant voor de praktijk.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Het Cédric Hèle instituut wil, in samenwerking met haar partners, meer gespecialiseerde kennis en vaardigheden met betrekking tot AYA-zorg aan zorgprofessionals aanbieden. Hiervoor werd een basistraining ontwikkeld die jaarlijks georganiseerd zal worden. In de toekomst worden er nog vervolgcursussen, verdiepende opleidingen en e-learnings gepland om de uitwisseling van kennis en ervaring m.b.t. deze doelgroep verder te stimuleren in Vlaanderen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Kleo Dubois (coördinator CHi)
- Uitvoerders: Kleo Dubois, Nathalie Belpame, Johan De Munter, Hans Neefs, Katleen Schiepers
- Organisatie: Cédric Hèle instituut (CHi)
- Contactgegevens: kleo.dubois@cedric-heleinstituut.be - +32 471 80 55 11
- Termijn project: 1/03/2019 - 1/11/2020
- Financiering: Cédric Hèle instituut
- Partners: Kom op tegen Kanker, Care4AYA





ORGANISATIE VAN DE ZORG

ZELFMANAGEMENT VAN SYMPTOOMCLUSTERS BIJ PATIËNTEN MET LONGKANKER: ONTWIKKELING VAN EEN GETRAPT EN PATIËNTGERICHT ZORGTRAJECT



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Longkanker is één van de meest voorkomende kankertypes waarbij zowel de ziekte als behandelingen gepaard gaan met verschillende symptomen. Zelfmanagementinterventies worden aangeboden voor elk afzonderlijk symptoom, wat leidt tot een veelheid aan interventies en dus een significante zorglast voor patiënten. Verschillende symptomen komen echter gelijktijdig voor en vormen samen 'symptoomclusters'. Bijgevolg is het belangrijk dat toekomstige interventies gelijktijdig inspelen op meerdere symptomen om een grotere winst in levenskwaliteit te bereiken én om zelfmanagement voor patiënten te vereenvoudigen.

Daarnaast zijn zelfmanagementinterventies niet gepersonaliseerd en wordt nog vaak een 'one-size-fits-all' aanpak gehanteerd. Er is dus een dringende nood om interventies te ontwikkelen waarbij de intensiteit wordt aanpast (= getrap) aan symptoomlast en noden van de patiënt (= patiëntgericht).

Dit project heeft twee hoofddoelstellingen:

1. Inzicht verwerven in symptoomclusters bij longkankerpatiënten behandeld met radiotherapie.
2. Een getrap/patiëntgericht zorgtraject ontwikkelen om zelfmanagement te ondersteunen bij de symptoomcluster met de hoogste frequentie en impact op patiënten.

ONDERZOEKSOPZET

1. Voor doelstelling 1 werd een predictiemodel ontwikkeld o.b.v. een internationale longitudinale dataset (REQUIRE). M.b.v. machine learning technieken werd op verschillende tijdstippen na behandeling onderzocht welke symptomen samenhangen, welke factoren de symptoomclusters voorspellen, en hoe deze clusters samenhangen met de algemene kwaliteit van leven. Op basis van deze analyses zal een cluster gekozen worden om uit te werken in doelstelling 2.
2. Doelstelling 2 bestaat uit:
 - a) Literatuuronderzoek naar gemeenschappelijke mechanismen en mogelijke zelfmanagementinterventies voor de symptomen binnen de cluster.
 - b) Semigestructureerde interviews met experts/zorgverleners ter identificatie van de reeds in praktijk aanwezige zelfmanagementinterventies voor de symptomen binnen de cluster. De interventies geïdentificeerd in de literatuur zullen ook worden gerangschikt, volgens intensiteit.
 - c) Mixed-methods onderzoek waarbij eerst semigestructureerde interviews zullen worden afgenomen bij longkankerpatiënten om hun noden m.b.t. de interventies te identificeren. Daarna zal a.d.h.v. een vragenlijst afgetoetst worden of de noden verschillen naargelang de demografische/klinische/psychosociale karakteristieken van de patiënten.

RESULTATEN

Momenteel hebben we enkel resultaten voor doelstelling 1.

Data van 418, 341, en 299 longkankerpatiënten werd respectievelijk geanalyseerd vóór radiotherapie (T1), maand 3 (T2), en maand 6 (T3) na radiotherapie. Drie clusters bleven stabiel over de tijd: cluster 1 (vermoeidheid, kortademigheid, fysiek - en rol functioneren), cluster 2 (bloedhoesten, slikproblemen, misselijkheid en diarree), en cluster 3 (sociaal -, emotioneel - en cognitief functioneren). Op T1 en T2 werd een 4de cluster geïdentificeerd (algemene pijn, borstpijn en hoesten).

Cluster 1 was het meest voorkomend over alle tijdstippen heen, gevolgd door cluster 3, 4 en 2. Op T1 had cluster 3 de grootste invloed op de algemene levenskwaliteit (aandeel van 34%) terwijl cluster 1 de grootste invloed had op T2 (39%) en T3 (50%). Twee symptomen binnen cluster 1 (kortademigheid en fysiek functioneren) konden matig voorspeld worden op T2 waarbij leeftijd en radiotherapieparameters (o.a. het geplande targetvolume) de grootste voorspellende factoren waren.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Kennis over symptoomclusters stelt klinici in staat om tijdens consultaties makkelijker en sneller symptomen te identificeren. Bij het identificeren van een symptoom kan zo ook geanticipeerd worden op andere symptomen binnen een symptoomcluster. Tijd tussen patiënt-zorgverlener wordt efficiënter benut en over het hoofd geziene symptomen kunnen zo worden ontdekt. Door het identificeren van symptoomclusters kunnen toekomstige interventies aangeboden worden die een impact uitoefenen op meerdere symptomen binnen een cluster. Op deze manier wordt de zorg voor de patiënt minder complex en zal zelfmanagement vereenvoudigd worden. In onze resultaten zien we dat cluster 1 (vermoeidheid, kortademigheid, fysiek- en rol functioneren) doorgaans het meest voorkomend is en de grootste invloed op levenskwaliteit uitoefent. Dit stelt ons in staat om prioriteiten te stellen bij het ontwikkelen van toekomstige interventies. De voorspellende factoren (leeftijd en radiotherapieparameters) van kortademigheid en fysiek functioneren stellen ons in staat om interventies gericht aan te bieden aan toekomstige patiënten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. Valérie Fonteyne (Radiotherapeut), Elke Rammant (postdoctoraal onderzoeker)
- Uitvoerders: Elke Rammant (postdoctoraal onderzoeker), Emile Deman (onderzoeker), Lindsay Poppe (postdoctoraal onderzoeker/studiecoördinator)
- Organisatie: Universiteit Gent
- Contactgegevens: elke.rammant@uzgent.be - +32 9 332 15 52
- Termijn project: 1/01/2020 - 31/12/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: IDLab, UZ Gent, UZ Leuven, Iridium kankernetwerk

NOKA - NAVIGERENDE ONCOLOGISCHE KAART ANTWERPEN



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Door de groeiende trend waarbij steeds meer van oncologische patiënten wordt verwacht om zelfzorg te managen in de thuissituatie is het belangrijk om hen daarin doelgericht te ondersteunen en zo de patiënt in staat te stellen om factoren die invloed uitoefenen op het ziekteverloop aan te pakken. Het integreren van eHealth in de oncologische behandeling kan hierbij een efficiënte strategie zijn om de kwaliteit van leven te bevorderen.

Daarom starten we in samenwerking met het Platform Transmurale Oncologische Zorg Antwerpen (PTOZA) het project NOKA - Navigerende Oncologische Kaart Antwerpen - dat de oncologische patiënt navigeert tijdens kritische zorgmomenten en ondersteunt in zijn zelfzorgmanagement.

Het doel is om de oncologische patiënt wegwijs te maken in het zorglandschap in de eerste lijn om doeltreffend zelfzorgmanagement te bevorderen om zo langetermijnnuitkomsten, zoals een goede kwaliteit van leven, te bereiken.

Bijkomend willen we de mantelzorger ondersteunen en informatie delen via betrouwbare bronnen op belangrijke sleutelmomenten.

ONDERZOEKSOPZET

Binnen het NOKA-project wordt er gestart met het ontwikkelen van een navigerende app/site om de oncologische patiënt wegwijs te maken in het zeer uitgebreide zorg aanbod. Dit doen we aan de hand van gevonden literatuur en kwalitatieve semigestructureerde interviews bij patiënten en mantelzorgers die de app/site gebruiken, alsook surveys bij zorgverleners. Deze zullen we op verschillende momenten in het project afnemen.

Met telkens de focus op wat de gebruiker belangrijk vindt in het achterhoofd, zal er telkens na de interviews opnieuw aan de slag gegaan worden om de feedback te verwerken en om eventuele nieuwe ideeën aan te reiken. Zo zal het eindresultaat een product zijn dat tot stand is gekomen in cocreatie met patiënten, mantelzorgers en zorgverleners.

PRELIMINAIRE RESULTATEN

Er zijn nog geen officiële resultaten binnen dit project, we verwachten om in november 2021 een eerste versie van de app te presenteren. Toch geven we al even een voorlopige conclusie mee:

Na het afronden van het eerste projectjaar en daarbij ook verscheidene interviews, werd steeds duidelijker dat er een hoge nood is aan een app/site die de oncologische patiënt navigeert in het zorgaanbod. Daarbij werd als belangrijkste focus aangegeven dat de administratieve kant van het ziekteverloop vaak de meeste aandacht en zorgen opeist.

Als nood werd niet enkel het navigeren doorheen de informatie aangegeven, maar ook het belang van ondersteunende tips op verschillende sleutelmomenten doorheen het ziekteverloop. Op die vraag willen we dan ook graag inspelen om zo bij te dragen aan de kwaliteit van leven van de oncologische patiënt.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit project heeft een hoge maatschappelijke relevantie. Niet alleen zal het project zorgen voor meer zichtbaarheid van de professionele en niet-professionele zorgverleners en daarbij een brug vormen tussen de zorgvrager en de zorgverlener, maar zal door het ondersteunen van de zelfredzaamheid van de patiënt of diens mantelzorg de kwaliteit van leven toenemen. Dit door antwoord te bieden op de zorgnoden waar de oncologische patiënt op heden mee geconfronteerd wordt.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Silke Léonard (onderzoeker/lector)
- Uitvoerders: Els Pazmany, Katrien Maes, Vicky De Kock, Brigitte Aerts, David Verhulst en Els Driessen (lectoren en onderzoekers)
- Organisatie: AP Hogeschool in samenwerking met Platform Transmurale Oncologische Zorg Antwerpen (PTOZA)
- Contactgegevens: silke.leonard@ap.be - +32 494 71 19 57
- Termijn project: 20/09/2020 - 20/09/2023
- Financiering: AP Hogeschool
- Partners: Platform Transmurale Oncologische Zorg Antwerpen

ONCO@HOME



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Door een stijgende incidentie (vergrijzing, groeiende populatie), prevalentie (betere diagnose en behandeling) en therapie-frequentie (lager gedoseerd maar frequenter) worden veel oncologische centra geconfronteerd met een toenemende drukte. Bijgevolg zijn er langere wachttijden.

ONDERZOEKSOPZET

1. Identificeren mogelijke stakeholders.
2. Inventarisatie huidige werkwijzen dagcentra en eerstelijnspartners.
3. Praktijkvoorbeeld vanuit AZG vertalen naar generiek en duurzaam overschrijdend model voor thuishospitalisatie: transparant implementatiedraaiboek ontwikkelen.
4. Onco@home equipe opleiden (theoretische en praktische opleiding + continue ondersteuning)
5. Technische aanpassingen voor efficiënte en veilige communicatieoverdracht.
6. Praktijk uitrol met regelmatige intervisiemomenten.
7. Ontwikkelde zorgmodellen evalueren door PROMS en PREMS en bijsturen waar nodig.
8. Financiële stromen onderzoeken om duurzaam financieel model voor te stellen om deze zorgen duurzaam in te bedden in het zorglandschap.

RESULTATEN

1. Grote tevredenheid over oncologische thuishospitalisatie bij zowel patiënt als zorgverlener. Geen enkele Onco@home patiënt wil terug naar standaardbehandeling in het dagziekenhuis (n=47). Onder de patiënten die de standaardbehandeling in het dagziekenhuis ontvangen, zou meer dan 1 op 3 Onco@home overwegen. Belang van keuzevrijheid. Wachtijd op dagziekenhuis daalt gemiddeld 42% (bloedname thuis). Minder belastende verplaatsingen naar ziekenhuis voor de patiënt (thuisoediening).
2. Uit kleinschalig onderzoek blijkt dat de kwaliteit van de bloedstalen beperkt onderhevig is aan vertraagde analyse en transport. De bloedresultaten zijn klinisch te beoordelen door de behandelende oncoloog.
3. Kostenanalyse aan de hand van Time Driven Activity Based Costing (TDABC).
Bloedname thuis: Binnen de huidige financiering volstaan de inkomsten niet om de bijkomende kosten in de thuiszorg te dekken.
Toediening thuis: De financiering voor een subcutane toediening thuis is onvoldoende gezien de forfait (nog) niet in thuissetting aangerekend kan worden.
=> Wijziging in financiering noodzakelijk om (oncologische) thuishospitalisatie duurzaam in te bedden.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Maatschappelijk relevantie:

- Betere patiëntenbeleving (QoL)
- Het aantal en de duur van dagziekenhuisopnames worden aanzienlijk gereduceerd waardoor een oncologische behandeling zo goed mogelijk samen kan gaan met een normaal

sociaal bestaan.

- Geïntegreerd zorgmodel met verschillende zorgactoren: kennis en expertise wordt gedeeld tussen verschillende zorginstellingen, wat de kwaliteit van zorgen ten goede komt.
- Onnodige ziekenhuisbezoeken genereren nodeloze kosten voor zowel de patiënt als de maatschappij (transport, ziekenhuiskosten ...).
- Aanbevelingen van de overheid worden gevolgd om thuishospitalisatie mogelijk te maken i.k.v. hervorming van de ziekenhuisfinanciering en het ziekenhuislandschap.

Klinische relevantie:

Uit een patiëntenbevraging blijkt een heel hoge tevredenheid over de werking van Onco@home en wil geen enkele Onco@home-patiënt terug naar de standaardbehandeling in het dagziekenhuis (n=47, Onco@home-bevraging december 2020, Möbius).

Onder de patiënten die de standaardbehandeling in het dagziekenhuis ontvangen, zou meer dan 1 op 3 Onco@home overwegen (keuzevrijheid).

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: dr. Van Eygen Koen (hematoloog), Petra Archie (directeur patiëntenzorg)
- Uitvoerders: Kaat Sioen (verpleegkundige SJKI), Inge Decock (hoofdverpleegkundige OLVL), Jana Missiaen (projectcoördinator Onco@home AZG)
- Organisatie: AZ Groeninge
- Contactgegevens: jana.missiaen@azgroeninge.be - +32 56 63 3967 - +32 473 18 36 43
- Termijn project: 1/05/2020 - 30/04/2023
Voorafgaand aan opschalingsproject werd ook het pilootproject Onco@home gedurende 2 jaar via Kom op tegen Kanker gesteund.
- Financiering: Kom op tegen Kanker (en eigen inbreng van ziekenhuis en thuiszorgpartners)
- Partners: KotK, Möbius, SJKI, OLVL, AZG, WGK, I-mens, ZorgConnect, HZW en HAKI
- Publicatie: Doctoraatsthesis L. Cool: Oncological Home-Hospitalization Implementation and evaluation of an integrated care model. (2020)

ONCOHULP VLAANDEREN: PROFESSIONELE PSYCHOSOCIALE ZORG VOOR MENSEN MET KANKER EN HUN OMGEVING SAMENGEBRACHT OP ÉÉN WEBSITE



ZORGPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

'Oncohulp Vlaanderen' werd in het leven geroepen om de zichtbaarheid van expertise in psychosociale oncologie te vergroten zodat:

- mensen met kanker en hun omgeving sneller de gepaste begeleiding krijgen;
- zorgverleners hun patiënten gerichter kunnen doorverwijzen.

ONDERZOEKSOPZET

Het Cédric Hèle instituut nam, in samenwerking met Kom op tegen Kanker, het initiatief om 'Oncohulp Vlaanderen' op te richten.

Deze database (www.oncohulp.be) geeft een overzicht van psychologen, seksuologen, psychotherapeuten en diëtisten werkzaam in een ziekenhuis en/of privépraktijk met ervaring in het begeleiden van mensen na een kankerdiagnose.

Aan de hand van beslissingsbomen wordt bepaald wie opgenomen mag worden in de database.

RESULTATEN

Momenteel zijn reeds 186 psychologen, seksuologen, psychotherapeuten en diëtisten met ervaring in oncologie zichtbaar op de website. In een volgende fase worden de kinesitherapeuten opgenomen en wordt bekeken welke andere beroepsgroepen kunnen worden toegevoegd. Volgens het bezoekersrapport van december 2020 wordt de website per dag gemiddeld door 5 personen bezocht.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Zorgverleners alsook mensen met kanker en hun omgeving kunnen via deze website op zoek gaan naar de gepaste hulp in hun regio.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Véronique Gerits (coördinator CHI), Annelies Verachtert (coördinator CHI)
- Uitvoerder: Véronique Gerits
- Organisatie: Cédric Hèle instituut
- Contactgegevens: veronique.gerits@cedric-heleinstituut.be - +32 473 81 29 76
- Termijn project: 1/01/2019 - 31/12/2022
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Kom op tegen Kanker





DIGITAAL PLATFORM

EEN GEÏNTEGREERD, DIGITAAL PROM-PLATFORM VOOR PATIËNTEN MET KANKER TIJDENS DE COVID-19 PANDEMIE



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Tijdens de COVID-19-pandemie zijn patiënten met kanker onderhevig aan meerdere risico's (bijv. frequente ziekenhuisbezoeken, verhoogd infectierisico, ernstiger klinisch beloop, stopzetting of onderbreking kankerbehandeling). Patiënten die een kankerbehandeling ondergaan, kampen vaak met bijwerkingen die de kwaliteit van leven aantasten. Ondersteunende oncologische zorg is essentieel om het aantal ziekenhuisbezoeken en -opnames te verminderen en de kwaliteit van leven van de patiënt in balans te houden. Verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat COVID-19 heeft geleid tot een significante toename van angst en depressie en een verlaagde kwaliteit van leven bij oncologische patiënten. Het digitaal monitoren van patient-reported outcome measures (PROMs) kan een oplossing bieden voor een betere patiëntencommunicatie, patiënttevredenheid en snellere bijsturing van de oncologische zorg. Het doel van het COVID-ONCO-project was om de bruikbaarheid en het patiëntenvoordeel te evalueren van een digitaal oncologisch zorgpad voor het verzamelen van PROMs van oncologische patiënten die chemotherapie ondergaan tijdens de COVID-19-pandemie.

ONDERZOEKSPUZET

Er werd een prospectieve cohortstudie opgezet op de afdeling medische oncologie van het Jessa Ziekenhuis (Hasselt, België). Patiënten kwamen in aanmerking voor de studie indien ze gediagnosticeerd waren met een vorm van kanker, behalve borstkanker, en chemotherapie kregen. Het digitale zorgpad werd gebouwd in samenwerking met Awell Health (Brussel, België). Na het ondertekenen van de geïnformeerde toestemming, vulde de patiënt verschillende vragenlijsten digitaal in op vaste tijdstippen tijdens en na de behandeling. Er werden in totaal 6 verschillende vragenlijsten afgenomen met betrekking tot persoonlijke en medische gegevens, nevenwerkingen, kwaliteit van leven, COVID-19 status, mentaal welbevinden en algemene tevredenheid. Op basis van de verzamelde gegevens uit de vragenlijsten kreeg de patiënt informatie en advies op maat van hun nevenwerkingen en COVID-19 status. De verzamelde gegevens werden doorgestuurd naar het medisch dossier van de patiënt. Zo konden de zorgverleners deze informatie gebruiken in de medische consultaties.

RESULTATEN

Het digitale zorgpad voor oncologische patiënten tijdens de COVID-19 pandemie heeft zowel voordelen voor patiënten als voor zorgverleners. Enerzijds zorgt het voor beter geïnformeerde patiënten. Omwille van de snelle informatie-uitwisseling tussen patiënt en medisch team, is er minder angst, twijfel en stress bij de patiënt waardoor ze zich zelfverzekerder voelen en een betere kwaliteit van leven ervaren. 70% vond de deelnemers vond het zorgpad een meerwaarde voor de zorg. Daarnaast leidt het zorgpad ook tot een beter geïnformeerd zorgteam. Zij kunnen namelijk dankzij het zorgpad sneller inspelen op de noden van de patiënten. Hetgeen leidt tot een aangepaste zorgverlening specifiek op maat van de patiënt.

Desalniettemin blijft persoonlijk contact met de zorgverlener een belangrijke component voor de meeste patiënten. Het digitale zorgpad kan aanzienlijk bijdragen aan een verbeterde communicatie, patiënttevredenheid, ondersteunende zorg, monitoring van kankerbehandeling, en het detecteren van problemen van de oncologische patiënt van nu en in de toekomst.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Meerdere studies hebben voordelen aangetoond van digitale zorgpaden voor het verzamelen van PROM's, waaronder verbeteringen in patiëntgerichte zorg, patiëntcommunicatie, symptoombeheer en een afname in ongemakken van de patiënt, ziekenhuisopnames en gerelateerde kosten. Vooral tijdens een pandemie heeft een digitaal zorgpad veel voordelen, zoals het verminderen van het aantal ziekenhuisbezoeken om het infectierisico te beperken en het verminderen van ernstige complicaties die een ziekenhuisopname vereisen. Een digitaal zorgpad moet gebruiksvriendelijk, gemakkelijk en aantrekkelijk zijn. Het systeem moet ook efficiënt zijn in het verwerken en leveren van relevante informatie. Een digitaal zorgpad kan de zorgverleners niet vervangen, maar moet zowel de patiënt als het zorgteam voorzien van aanvullende informatie die nodig is om de behandeling aan te passen. Het ideale digitale zorgpad moet worden geïntegreerd in het elektronische gezondheidsdossier van de patiënten, zodat de zorgverlener wordt geïnformeerd over de status van de patiënten en wordt gealarmeerd bij klinisch relevante gebeurtenissen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. dr. Jeroen Mebis (diensthoofd medische oncologie Jessa Ziekenhuis, hoofddocent UHasselt)
- Uitvoerders: dr. Jolien Robijns (onderzoeker), Joy Lodewijckx (onderzoeker), dr. Katrien Wijnen (onderzoeker), Sylvana Snoekx (verpleegkundige)
- Organisaties: Jessa Ziekenhuis, Hasselt University, Limburg Clinical Research Center
- Contactgegevens: jolien.robijns@uhasselt.be - +32 492 620 700
- Termijn project: 1/08/2020 - 28/02/2021
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Jessa Ziekenhuis, Universiteit Hasselt - Faculteit Geneeskunde en Levenswetenschappen, Limburg Clinical Research Center (LCRC)
- Publicaties: volgt nog in de Belgian Journal of Medical Oncology (najaar 2021)





ONCOGENETICA

PSYCHOSOCIALE NODEN EN COGNITIEVE COPINGSTIJL VAN ADVIESVRAGERS GEDURENDE HET ONCOGENETISCH SCREENINGSPROCES IN UZ BRUSSEL



ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Deze studie heeft als doel de ervaren psychosociale noden en cognitieve copingstijl te bestuderen binnen een steekproef van oncogenetische adviesvragers die zich hadden aangemeld in de Familiale Kankerkliniek van het UZ Brussel. De studie maakt deel uit van een groter prospectief longitudinaal onderzoek onder leiding van prof. dr. J. De Grève, Sabien Bauwens en Eveline Clemmen, dat werd uitgevoerd tussen het voorjaar van 2014 en het najaar van 2016.



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

ONDERZOEKSOPZET

Huidige studie focust zich op adviesvragers die de Threatening Medical Situations Inventory (TMSI) invulden na de eerste consultatie met een bloedafname (T0) en de Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer (PAHC) na de eerste en de tweede consultatie, waarbij de genetische testresultaten worden bekendgemaakt (T1). De data werden geanalyseerd met het statistische programma SPSS voor Windows (versie 26, IBM Corp. Armonk, NY).

RESULTATEN

Van de steekproef (N = 157) blijken de meeste adviesvragers matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren, zowel na de eerste als na de tweede consultatie, en dit op de domeinen 'leven met kanker' en 'kind-gerelateerde zaken'. Minder dan de helft ervaart een nood aan een gesprek met een psychosociaal medewerker, zowel na de eerste als na de tweede consultatie. Na de eerste consultatie blijkt er een significant verband te zijn tussen monitors en de mate waarin deze matige tot ernstige psychosociale problemen ervaren op de domeinen 'erfelijke aanleg' en 'algemene emoties'. Tevens blijkt een monitoring copingstijl na de eerste consultatie een significante positieve voorspeller te zijn voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren op deze domeinen. Na de tweede consultatie blijken deze verbanden afwezig te zijn.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Tot slot blijken er geen significante verbanden te zijn tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin adviesvragers een nood ervaren aan een gesprek met een psychosociaal medewerker overheen de verschillende domeinen van de PAHC op beide tijdstippen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Sabien Bauwens, Eveline Clemmen, Sabine Hellemans
- Uitvoerder: Laurence Vanhooren
- Organisatie: Cédric Hèle instituut - PEV psycho-oncologie
- Contactgegevens: laurence.vanhooren@outlook.be
- Termijn project: 1/09/2018 - 1/09/2020

