

# **JAARINDEX** **2017** psychosociale oncologie



structurele partner van



**Tekst:** verschillende zorgverleners en onderzoekers

**Lay-out:** Hugo Gielen (Kokoz)

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

**Uitgave:** december 2017 © Cédric Hèle instituut

# INHOUD

	<b>Woordje van de voorzitter</b>	<b>8</b>
	<b>Voorwoord</b>	<b>9</b>
	<b>COMMUNICATIE</b>	
<b>NIEUW</b>	<b>Transmurale samenwerking in de oncologie: rolopvattingen en ervaringen van huisartsen</b> Eline Van Roekeghem	<b>12</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Informatienoden over palliatieve zorg en euthanasie</b> Kim Beernaert, Chloe Haverbeke, Simon Van Belle	<b>14</b>
<b>NIEUW</b>	<b>De praktijkopleider als coach voor huisartsen-in-opleiding bij het voeren van slechtnieuwsgesprekken</b> Else Gien Statema	<b>16</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Slecht nieuws meedelen aan kankerpatiënten en hun naasten: aanbevelingen voor huisartsen en zorgverleners in de thuiszorg</b> Kleo Dubois	<b>18</b>
	<b>DOELGROEP</b>	
<b>NIEUW</b>	<b>De ziekenhuisomgeving door de ogen van adolescenten getroffen door kanker</b> Kimberly Peeters	<b>22</b>
	<b>A Mindfulness-Based Intervention for adolescents and young adults after cancer treatment: Effects on quality of life, emotional distress, and cognitive vulnerability</b> Katleen Van der Gucht	<b>24</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Schoolse re-integratie van kinderen behandeld voor een hersentumor</b> Stephanie Vandclooster	<b>26</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Kanker tijdens de zwangerschap: beleving van de moeder-kind binding tijdens en na de zwangerschap</b> Laura Van Boeckel	<b>28</b>
	<b>Sarcoompatiënten met een fysieke beperking in de follow-up fase. Een exploratief kwalitatief onderzoek naar het gebruik van hulpmiddelen en copingmechanismen om het leven boven de ziekte uit te tillen</b> Mieke Danneels	<b>30</b>
	<b>Development of an optimisation framework for the support of decision processes for all aspects of genetic counselling in patients with a high risk for breast cancer and their caregivers</b> Lienke Vandezande, Laurence Coppens, Ellen Plasschaert, Melissa Reymen	<b>32</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Ruimte voor kwetsbaarheid</b> Piet Tutenel	<b>34</b>
	<b>Lange termijn effecten op neurocognitie bij bot- of weke delen tumor patiënten</b> Charlotte Sleurs, Jurgen Lemiere, Sabine Deprez	<b>36</b>
	<b>Neurocognitieve en psychosociale follow-up van bot- en weke delen sarcoma patiënten</b> C. Sleurs, T. Vercruysse, J. Lemiere, S. Deprez, N. Nolf, G. Berghmans, S. Moortgat, S. Hancisse, C. D'hooge, A. Van Damme	<b>38</b>

	<b>Neuropsychologische opvolging van kinderen lijdend aan hoog risico leukemie</b> Linde Van den Wyngaert	<b>40</b>
	<b>(Neuro)psychologische opvolging van kinderen met een hersentumor</b> Linde Van den Wyngaert, Karen Vandenaabeele, Monique Haers, Trui Vercruyse, Jurgen Lemiere	<b>42</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Parents' perspectives of change within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis: A Multi Family Member Intervie</b> Marieke Van Schoors	<b>44</b>
	<b>Families and childhood cancer: a study on crisis, resources and adaptation (Gezinnen en kinderkanker: een onderzoek naar hulpbronnen, crisis en adaptatie)</b> Marieke Van Schoors, Lesley L. Verhofstadt (promotor) en Liesbet Goubert (co-promotor)	<b>46</b>
	<b>Screening voor psychosociale risicofactoren in Vlaamse gezinnen met een kind met kanker</b> psychologen kinderoncologie UZ Leuven en UZ Gent	<b>48</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Ongelijkheid in kanker naar migrantenherkomst : een mixed-methods studie naar determinanten en achtergronden in België</b> Wanda Van Hemelrijck	<b>50</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Samen op één lijn: De kracht van mantelzorgen in groep</b> Mevr. L. Jansen	<b>52</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Zorgbelasting en depressieve klachten bij mantelzorgers van oudere patiënten met kanker</b> Mevr. L. Jansen	<b>54</b>
	<b>Zorg in verbondenheid binnen de oncologie: een actieonderzoek voor, door en met zorgverleners, patiënten en familieleden</b> Let Dillen en Liesbeth Van Humbeeck	<b>56</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Het psychosociaal welzijn van oudere patiënten met kanker op de middellange termijn</b> Mevr. S. Dauphin	<b>58</b>
<b>NIEUW</b>	<b>“Het is een kwestie van afstemmen op onszelf en op elkaar”: De beleving van ouders en hulpverleners rond spreken en niet spreken</b> An Hooghe	<b>60</b>
	<b>Psychosociale problemen bij de mantelzorger van de oudere patiënt met kanker</b> Mevr. L. Jansen	<b>62</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Morele distress in een multidisciplinaire oncologische ziekenhuissetting: een cross-sectionele kwantitatieve bevraging</b> An Lievrouw	<b>64</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Noden van de eerstelijnszorgverleners in de psychosociale ondersteuning van kankerpatiënten</b> Ellen Daly	<b>66</b>
	<b>Oog voor het levensverhaal van de oudere patiënt met kanker</b> Smeyers E., Van Keymeulen T., Verhas M., Van Vreckhem S., Troch E., Van Cutsem M., Annelies S., Schutyser H., De Wolf J., Lossie S., Delaere M., Vranken R., dr. Roelstraete A., dr. Souffriau P., De Bièvre A. & Vanmeenen P.	<b>68</b>

	<b>“Care-4-AYA: de ontwikkeling en implementatie van psycho-educatieve interventies voor AYA’s (Adolescents and Young Adults) met kanker en hun naasten</b>	<b>70</b>
	Nathalie Belpame	
<b>NIEUW</b>	<b>InTouch</b>	<b>72</b>
	Nathalie Goethals, Sven Jacobs	
	<b>EXISTENTIËLE ZORG</b>	
<b>NIEUW</b>	<b>Effect van experiëntieel-existentiële groepstherapie bij oncologische patiënten op de ervaring van hoop en welzijn</b>	<b>76</b>
	Sofie Verdegem, Ingrid Debeurme	
	<b>INTIMITEIT EN SEKSUALITEIT</b>	
<b>NIEUW</b>	<b>Couple Functioning after Pediatric Cancer Diagnosis: A Systematic Review</b>	<b>80</b>
	Marieke Van Schoors	
<b>NIEUW</b>	<b>Seksualiteit bij vergevorderde kanker: een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van patiënten, partners en weduwe(naar)s</b>	<b>82</b>
	Charlotte Benoot	
	<b>Het uitbreiden en delen van kennis omtrent preventie van vaginale stenose en psychoseksuele problemen bij vrouwen en/of koppels tijdens en na pelviene bestraling voor kanker</b>	<b>84</b>
	Hilde Toelen en Chris Meylemans	
	<b>KANKERTYPE</b>	
	<b>Patiënten met testiskanker: de beleving van ziekte, zichzelf, de sociale relaties en de zorg</b>	<b>88</b>
	Yasmien De Ly	
<b>NIEUW</b>	<b>Mental functioning and quality of life in patients with recurrent glioblastoma treated with avelumab and axitinib</b>	<b>90</b>
	Jennifer De Cremer, Dr Anne Rogiers	
<b>NIEUW</b>	<b>Noden en voorspellende factoren van noden van vrouwen met borstkanker doorheen hun behandelingen- en opvolgingstraject</b>	<b>92</b>
	Melissa Reymen, Lienke Vandezande	
	<b>LEVENSEINDE</b>	
	<b>Implementeren van kwaliteitsindicatoren in de palliatieve zorgvoorzieningen in Vlaanderen: monitoren van de zorg voor palliatieve patiënten thuis en in het ziekenhuis tot de indicatoren geïntegreerd zijn in het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ)</b>	<b>96</b>
	dr. Kathleen Leemans	
<b>NIEUW</b>	<b>Ondersteuning van koppelrelaties door palliatieve zorgverleners: een kwalitatief onderzoek en theoretisch/praktisch leermodel</b>	<b>98</b>
	Charlotte Benoot	
<b>NIEUW</b>	<b>De ontwikkeling van een complexe interventie om de vroege integratie van palliatieve thuiszorg te ondersteunen: fase 0-1 studie</b>	<b>100</b>
	Naomi Dhollander	

<b>NIEUW</b>	<b>Het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten met gevorderde kanker en hun naasten</b> Gaëlle Vanbutsele, Prof. Koen Pardon	<b>102</b>
	<b>Praten over palliatieve zorg in een oncologische context in Vlaanderen</b> Melissa Horlait	<b>104</b>
<b>NIEUW</b>	<b>MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg - ontwikkeling, inhoudsvalidatie en bruikbaarheidsstudie</b> Arne Heylen	<b>106</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Vroegtijdige Zorg Planning in het ziekenhuis: ervaringen van ziekenhuishulpverleners, patiënten en hun familie</b> Vanderhaeghen Birgit	<b>108</b>
<b>ORGANISATIE VAN DE ZORG</b>		
	<b>Bouwen aan ondersteuning: hoe kan de beleving van mensen getroffen door kanker inzichten bieden voor het ontwerpen van omgevingen voor kankerzorg?</b> Margo Annemans, Koen Coomans, Pleuntje Jellema, Valerie Van der Linden	<b>112</b>
	<b>CONTACT: COLlaborative Network to Take responsibility for oral AntiCancer Therapy</b> Apr. Lise-Marie Kinnaer	<b>114</b>
	<b>De invloed van socio-economische ongelijkheden op kankerincidentie en -overleving in België</b> Michael Rosskamp	<b>116</b>
	<b>Zorgpad voor prostaatcancerpatiënten onder behandeling met androgeen deprivatie therapie: een multidisciplinaire aanpak en preventie van bijwerkingen</b> Dienst Radiotherapie, Urologie, Fysische Geneeskunde en Oncologisch Centrum	<b>118</b>
<b>PSYCHOSOCIALE ZORG</b>		
<b>NIEUW</b>	<b>The development and user testing of an interactive serious game to address the psychosocial burdens associated with breast cancer</b> Ella Vanderweyen	<b>122</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Psychologische distress en coping van zwangere vrouwen met kanker en hun partners</b> Tineke Vandenbroucke	<b>124</b>
	<b>Psychosociale aspecten in de zorg voor patiënten met kanker</b> Bojoura Schouten	<b>126</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Beïnvloedt psychologisch welzijn de gezondheids-gerelateerde levenskwaliteit van colorectale (ex)kankerpatiënten?</b> Greet De Coster, Tamara Vandendael, Cindy De Gendt	<b>128</b>
<b>NIEUW</b>	<b>“Oh, dat is hier ook leuk”:</b> Ruimtelijke aspecten in de beleving van mensen getroffen door kanker Pleuntje Jellema	<b>130</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Zorgen na kanker. Een exploratieve studie van de noden en problemen van mensen na de kankerbehandeling</b> Hans Neefs	<b>132</b>

<b>NIEUW</b>	<b>Berichten uit een Belangrijk Bestaan - Creatieve groepstherapie rond het levensverhaal</b> Begga Dom	<b>134</b>
	<b>SURVIVORSHIP</b>	
	<b>Een multicentrische, gerandomiseerde studie naar het gebruik van Emotional Freedom Techniques om cognitieve klachten bij kankerpatiënten te reduceren (EMOTICON)</b> Mevr. Michelle Lycke & Mevr. Tessa Lefebvre	<b>138</b>
	<b>Impact of a mindfulness based intervention on chemotherapy-induced cognitive dysfunction and brain alterations: a pilot study</b> Sabine Deprez en Katleen Van der Gucht	<b>140</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Neuropsychologische en gedragsmatige opvolging van kinderen na kankerdiagnose en kankerbehandeling tijdens de zwangerschap</b> Tineke Vandenbroucke	<b>142</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Lange termijn neurocognitie bij overlevers van pediatrische fossa posterior tumoren</b> Charlotte Sleurs, Jurgen Lemiere, Sabine Deprez	<b>144</b>
<b>NIEUW</b>	<b>SAMEN kanker: Sociale Applicatie voor het Management van Extramurale Nazorg bij kanker</b> dienst medische oncologie UZ Brussel	<b>146</b>
<b>NIEUW</b>	<b>KanS (Kanker Support op het werk)</b> Dr. Corine Tiedtke	<b>148</b>
	<b>BRUG: Borstkanker Re-integratie van Uit Gezondheidszorg - Ontwikkeling en evaluatie van een BRUG-interventie</b> Huguette Désiron (student PhD KU Leuven/projectonderzoeker) en Elke Smeers (BRUG-begeleider/ergotherapeut KU Leuven)	<b>150</b>
<b>NIEUW</b>	<b>Sustainable Employment After Cancer</b> Andrea Cools, Dennis Smolders en Sanne Van Craeyveldt	<b>152</b>
	<b>Rentree – werkhervatting na kanker</b> dr. Sofie Vandenbroeck	<b>154</b>
	<b>VOEDING</b>	
<b>NIEUW</b>	<b>Smaaksturing na chemotherapie: pilot study</b> PhD student Marleen Corremans	<b>158</b>

Alle opgenomen abstracts zijn onderzoeksprojecten, tenzij anders aangeduid met één van de volgende iconen:



MASTERPROEF



PRAKTIJKPROJECT



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE



## Woordje van de Voorzitter

De tweede uitgave van de jaarindex 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. Het bevestigt het hoge en kwaliteitsvolle wetenschappelijk niveau van iedereen die hieraan heeft bijgedragen. De jaarindex hoopt hierdoor ook inspirerend te werken.

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

Het CHi hoopt door dit alles de professionelen 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 deze tweede editie. Aan de leden van de Werkgroep “Wetenschappelijk Onderzoek” een oprechte “dankjulliewel” om een drijvende kracht te zijn achter dit initiatief.

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

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



# Voorwoord

Met trots stelt het CHi de tweede 'Jaarindex Psychosociale Oncologie' voor. Hiermee willen we meer zichtbaarheid geven aan lopende onderzoeks- en praktijkprojecten binnen dit domein.

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

In deze editie zijn er in totaal 65 onderzoeks- en praktijkprojecten opgenomen. De fiches zijn ingedeeld op basis van de categorieën in de infotheek op CHiCom.

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

Namens

## **CHi-team**

Sabien Bauwens, Ellen Daly, Wim Distelmans, Kleo Dubois, Eva Jacobs, Lieve Vanderlinden, Annelies Verachtert, Angelique Verzelen

## **Werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek**

Hannelore Andries (FOD Volksgezondheid - Kankerplan), Sabien Bauwens (UZ Brussel), Shana Cornelis (Stichting Tegen Kanker), Geert Crombez (Universiteit Gent), Elsie Decoene (UZ Gent), Let Dillen (UZ Gent), Leontien Jansen (UZ en KU Leuven), Annelies Janssens (UZ Antwerpen), Katrien Moens (Kankercentrum), Koen Pardon (Universiteit Hasselt en VUB), Inge Pelemans (Kom op tegen Kanker), Roy Remmen (Universiteit Antwerpen), Wim Schrauwen (UZ Gent), Charlotte Sleurs (UZ Leuven), Kris Van den Broeck (Universiteit Antwerpen), Ineke Van Eechoud (UZ Gent), Johan Vanderfaeillie (VUB), Birgit Vanderhaeghen (UZ Leuven), Gertrui Vercruysse (UZ Leuven), Johan Vlaeyen (KU Leuven), Isabel Weemaes (Kom op tegen Kanker)

## **Contactgegevens:**

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







# COMMUNICATIE

# TRANSMURALE SAMENWERKING IN DE ONCOLOGIE: ROLOPVATTINGEN EN ERVARINGEN VAN HUISARTSEN

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



MASTERPROEF

Oncologische zorg is, zeker tijdens de behandelfase, voornamelijk intramuraal gesitueerd. Onder meer verpleegkundig specialisten hebben een belangrijke rol in de intramurale zorg. Een huisarts heeft doorgaans een langdurige relatie opgebouwd met een patiënt en kent de patiënt in zijn omgeving met zijn voorgeschiedenis (Dahlhaus, Vanneman, Siebenhofer, Brosche & Guethlin, 2013; Kousgaard, Nielsen, Olesen & Jensen, 2003; Vrijens et al., 2015). De rol die Belgische huisartsen opnemen in de zorg voor kankerpatiënten is beperkt bestudeerd. Eerder uitgevoerd onderzoek over de psychosociale zorg voor patiënten met kanker in Vlaanderen geeft aan dat in de samenwerking tussen ziekenhuis en eerste lijn meer communicatie nodig is (Daem et al., 2013). Meer duidelijkheid creëren over de rolopvatting van de huisarts is nodig om de communicatie tussen verschillende zorgverleners te begrijpen. Als doelstelling van het onderzoek werd een exploratie van de rolopvatting van Vlaamse huisartsen binnen oncologische zorg en hun nood aan informatie en communicatie vooropgesteld.

## ONDERZOEKSOPZET

Een kwalitatieve studie volgens de technieken van de Grounded Theory werd opgezet. Als steekproef werd een gelegenheids- en sneeuwbalsteekproef van veertien Vlaamse huisartsen geïnccludeerd uit Oost-Vlaanderen en Limburg. Diversiteit werd nagestreefd door een zo heterogeen mogelijke steekproef te selecteren, waarbij getracht werd mannelijke en vrouwelijke huisartsen, huisartsen met meer en minder ervaring in praktijkvoering en huisartsen werkzaam in een groepspraktijk, wijkgezondheidscentrum en individuele praktijk te includeren.

De huisartsen werden bevraagd aan de hand van individuele semigestructureerde interviews op een plaats volgens hun voorkeur. Onmiddellijk na afname van de interviews werden deze getranscribeerd en gecodeerd volgens de constant comparatieve methode in het softwareprogramma NVivo 11.

Om de kwaliteit van het onderzoek te bewaken werd een referentiekader opgesteld door de interviewer, werd een audit trail bijgehouden en werden de interviews door de interviewer en drie onderzoekers met ervaring binnen het kwalitatieve onderzoeksdomein en de oncologische praktijk en/of eerstelijnszorg doorgenomen en systematisch besproken.

## RESULTATEN

De deelnemende huisartsen beschrijven hun rol in de eerste en eventuele laatste fase van het oncologische ziekteproces als vrij eenduidig. Tijdens de behandelfase en follow-upfase blijkt hun rol afhankelijk te zijn van hun perceptie over verantwoordelijkheid t.a.v. hun patiënt. Hun opvatting over hun medische verantwoordelijkheid, het al dan niet proactief toetsen van zorgnoden bij de patiënt en de gepercipieerde en/of gecommuniceerde verwachtingen van de specialist t.a.v. de huisarts, bepalen de zorg en hun nood aan communicatie. Aangezien de opvolging minder eenduidig en minder systematisch verloopt, voelen proactief werkende

huisartsen zich minder betrokken en wensen ze meer en tijdigere (psychosociale) informatie. Bovendien is er niet echt sprake van een transmurale teamwerking; de verschillende hulpverleners werken sterk sequentieel en gefragmenteerd. De deelnemende huisartsen communiceren hoofdzakelijk met de medisch specialist; contacten met andere intramurale hulpverleners vinden sporadisch plaats. De functie van een verpleegkundig specialist/consulent is nauwelijks gekend; de huisartsen communiceren zelden met hen.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Omwille van de variatie in rolopvattingen die werd opgemerkt bij de deelnemende huisartsen, is systematische opvolging tijdens de behandel- en follow-upfase niet altijd verzekerd. De verscheidenheid in de wijze en het tijdstip waarop communicatie en samenwerking wenselijk is, impliceert een gedifferentieerde aanpak.

Een verpleegkundig specialist/consulent zou aan de geuite noden, indien dit door hen als haalbaar wordt gezien, tegemoet kunnen komen. Verder onderzoek kan hier aanbevolen worden. Om de functie van een verpleegkundig specialist/consulent duidelijker te maken bij huisartsen, kan bekendmaking via verschillende kanalen overwogen worden. Communicatie kan zo verder worden uitgebouwd en rolverwarring kan worden voorkomen (Van Hecke et al., 2015). Een constructieve transmurale samenwerking uitbouwen waarin zorgverleners van eerste, tweede en derde lijn meer teamgericht denken en werken, vereist verdere inspanningen.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: em. prof. dr. Maria Grypdonck (promotor), dhr. Michiel Daem (co-promotor), dr. Peter Pype (co-promotor)
- Uitvoerder: Eline Van Roekeghem
- Organisatie: Universiteit Gent
- Contactgegevens: eline.vanroekeghem@gmail.com (0472/41.98.55) Geldmunt 22, 9000 Gent.
- Termijn project: project werd afgerond in september 2017
- Financiering: / (masterproef master of science in de verpleegkunde en de vroedkunde)
- Partners: /

# INFORMATIENODEN OVER PALLIATIEVE ZORG EN EUTHANASIE

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

Het is gekend dat tijdige initiatie van palliatieve zorg en voorafgaande zorgplanning, inclusief gesprekken over mogelijke levenseindebeslissingen, de kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven van mensen met kanker verbetert. Wij hebben daarom onderzocht of mensen met kanker tijdig en voldoende informatie krijgen over hun ziekteverloop, behandelingen en neveneffecten, palliatieve zorg en euthanasie. We willen ook nagaan of dit verschillend is naargelang de fase van het ziekteverloop, bepaalde socio-demografische of klinische factoren.

## ONDERZOEKSOPZET

Wij deden dit aan de hand van een vragenlijststudie bij mensen met een kanker die op consultatie kwamen in het UZ Gent op medische oncologie, pneumologie of gastro-enterologie in mei en juni 2014. De patiënten waren ouder dan 18 jaar, hadden een solide tumor en konden in een verschillende fase van het ziekteverloop zitten. In de vragenlijst vroegen we naar de informatie die ze kregen, waarover ze meer informatie wilden en hun symptomen. Via de behandelende arts verzamelden we de nodige klinische gegevens, d.i. tumor type, behandelingsdoel/fase op dat moment en de prognose.

## RESULTATEN

Van de 620 patiënten die de vragenlijst invulden geeft meer dan 80% aan informatie te hebben gekregen over hun ziekteverloop en behandelingen en neveneffecten. Over palliatieve zorg (12%) en euthanasie (6%) werd echter veel minder vaak informatie gegeven en werd door zorgverleners duidelijk gewacht om hierover te beginnen tot er een prognose is van zes maand of minder of wanneer geen levensverlengende behandelingen meer mogelijk zijn. Een kwart van de mensen die nog in een vroeger stadium zitten gaf nochtans aan daar al meer informatie over te willen. Zeker de mensen met veel pijn, last van vermoeidheid of misselijkheid wilden hierover meer informatie.

We vonden ook dat 17% van de respondenten minder informatie wilden dan ze nu kregen en 23% beantwoordde die items over palliatieve zorg en euthanasie niet (terwijl ze de vragen over ziekteverloop en behandelingen wel beantwoordden).

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Een reden dat slechts weinig patiënten informatie over palliatieve zorg en euthanasie kregen, kan zijn dat sommige artsen vrezen voor het afnemen van de hoop van de patiënt. Onze resultaten tonen ook dat het voor sommige patiënten zelf een moeilijk thema kan zijn. Het is voor zorgverleners moeilijk om aan de ene kant meer en tijdiger (voor terminale fase) informatie te geven over palliatieve zorg en mogelijke levenseindebeslissingen en aan de andere kant om de patiënten te identificeren die dit niet willen weten. Wij zijn deze resultaten gaan voorstellen en bediscussiëren op de betrokken diensten. Hieruit bleek duidelijk een nood aan training voor zorgverleners over hoe dergelijke informatie gegeven kan worden en hoe artsen de informatienoden kunnen bevragen. Tegelijk zouden hulpverleners het handig vinden als er folders,

informatie sessies en een website ontwikkeld zouden worden die ineens een grote groep mensen kan bereiken -onafhankelijk van de fase van hun ziekte-traject.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Luc Deliens en Joachim Cohen
- Uitvoerders: Kim Beernaert, Chloe Haverbeke, Simon Van Belle
- Organisatie: Zorg Rond het Levensende, Vakgroep Inwendige Ziekten, dienst Medische Oncologie, Universiteit Gent
- Contactgegevens: kim.beernaert@vub.ac.be
- Termijn project: afgelopen in augustus 2016
- Financiering: IWT SBO en KOTK
- Partners: artsen van de diensten, patiënten, Lieve Van den Block, Koen Pardon

# DE PRAKTIJKOPLEIDER ALS COACH VOOR HUISARTSEN-IN-OPLEIDING BIJ HET VOEREN VAN SLECHTNIUWSGESPREKKEN

**NIEUW**

PRAKTIJKPROJECT

**PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)**

Huisartsen spelen voor veel patiënten een belangrijke raadgevende en coördinerende rol in het ziekte-traject. Ook wanneer een levensveranderende diagnose in het ziekenhuis is gesteld, kan de huisarts een belangrijke ondersteunende rol spelen door bijvoorbeeld meer uitleg te geven over diagnose en behandeling, door na te gaan wat de patiënt en zijn naaste begrepen heeft, waar de informatiebehoefte liggen, door te helpen in het voorbereiden en het maken van keuzes m.b.t. toekomstige zorg, etc. Voor huisartsen-in-opleiding (HAIOS) is de stage dan ook een cruciaal leermoment waarin ze expertise m.b.t. slechtnieuwsgesprekken opbouwen die ze voor de rest van hun carrière zullen blijven gebruiken. Er ligt daarmee een grote verantwoordelijkheid bij de praktijkopleiders (POs) van HAIOS om voldoende aandacht te besteden aan de communicatieve vaardigheden van de HAIOS bij het voeren van slechtnieuwsgesprekken. Echter, een opleiding m.b.t. het coachen van HAIOS bij slechtnieuwsgesprekken ontbreekt volledig in het huidige opleidingsaanbod voor stagemeesters/POs.

**ONDERZOEKSOPZET**

De doelstelling van dit project is het ontwikkelen, uitvoeren, evalueren en implementeren van een opleidingsprogramma waarbij POs van HAIOS via 'blended learning' getraind worden in het coachen van HAIOS bij het voeren van slechtnieuwsgesprekken. Er werden 4 werkpakketten gedefinieerd.

1. Ontwikkeling en pilot testing: De verschillende modules van het opleidingsprogramma zullen gepilot test worden in een kleine groep van max. 12 deelnemers. Op basis van deze feedback zal het opleidingsprogramma geoptimaliseerd worden.
2. Uitvoering: Er zullen in totaal 90 tot 110 POs opgeleid worden in het coachen van HAIOS bij het voeren van slechtnieuwsgesprekken.
3. Evaluatie: De evaluatie zal gebeuren a.d.h.v. zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksmethoden om zowel het effect als het proces van de opleiding te evalueren.
4. Borging en duurzame implementatie: Om de aangepaste opleiding te kunnen inbedden in de toekomstige opleidingsstructuren van het ICHO, zal samen met de stafleden een implementatiestrategie worden uitgewerkt.

**RESULTATEN**

Er werd een werkwinkel ontwikkeld, bestaande uit twee sessies van (telkens drie uur), rondom coachingsvaardigheden bij slechtnieuwsgesprekken en een sessie ter verbetering van de eigen vaardigheden bij het brengen van slecht nieuws. Voor het bepalen van de inhoud en werkwijze in deze trainingssessies werd ten eerste het opleidingsaanbod rondom communicatie en slecht nieuws binnen de opleiding geneeskunde aan verschillende Vlaamse universiteiten in kaart gebracht, evenals bestaande literatuur en aanbevelingen rond slecht nieuws. Door deze informatie te clusteren, werden de hoofdthema's bepaald die tijdens de training



aan bod zullen komen: 1) Aanbevelingen en gespreksfasen in slechtnieuwscommunicatie, 2) het “leerbaar” maken van complexe communicatie door in te zoomen op concreet gedrag en specifieke gespreksfasen, 3) coachen van omgaan met emoties, 4) coachen van patiëntgericht communiceren. Tijdens de trainingen wordt onderling geoefend met het stellen van leerdoelen en het geven van feedback a.d.h.v. vooraf opgenomen slechtnieuwsgesprekken.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Dit zal het eerste opleidingsprogramma zijn binnen de opleiding voor POs waarin de basisagogische skills die ze tot nu toe aangeleerd kregen (feedback geven, leeragenda opstellen, etc.) geïntegreerd zullen worden in een interessant en relevant medisch thema voor de huisartsenpraktijk. Daarbij zal voor de eerste keer ook gebruikt worden gemaakt van innovatieve, wetenschappelijk onderbouwde methodieken zoals een op-maat-gemaakte communicatietraining en afstandsleren via een online platform dat gecreëerd zal worden waar ook vraag naar is bij de reeds aangestelde POs. Zowel structureel, inhoudelijk als op het vlak van gebruikte methodieken zal dit project een grote vernieuwing en verbetering bieden op het bestaande opleidingsaanbod.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Lieve van den Block, dr. Aline de Vleminck, prof. dr. Nele Michels
- Uitvoerder: Else Gien Statema
- Organisatie: End of life care research group, VUB - UGent
- Contactgegevens: hstatema@vub.be
- Termijn project: December 2019
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partner: ICHO (Interuniversitair Centrum voor Huisartsenopleiding)

# SLECHT NIEUWS MEEDELEN AAN KANKERPATIËNTEN EN HUN NAASTEN: AANBEVELINGEN VOOR HUISARTSEN EN ZORGVERLENERS IN DE THUISZORG

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLINGEN



PRAKTIJKPROJECT

Het slechtnieuwsgesprek is een cruciaal scharniermoment in het zorgtraject van de patiënt, met een grote impact op het verdere verloop ervan. Uit de 455 getuigenissen van kankerpatiënten en naasten die Kom op tegen Kanker in najaar 2013 heeft verzameld, kwamen een aantal knelpunten in de huidige praktijk van slechtnieuwscommunicatie naar voren. Op basis hiervan werd een brochure met aanbevelingen voor zorgverleners ontwikkeld rond het meedelen van slecht nieuws aan kankerpatiënten. Deze brochure focust in de eerste plaats op slechtnieuwscommunicatie in de ziekenhuissetting. Het proces dat hieraan vooraf gaat en hierop volgt is echter minstens even belangrijk, we spreken namelijk van een slechtnieuwservaring die ruimer is dan het gesprek van diagnose. Daarom dienen deze aanbevelingen vertaald en aangepast te worden naar de context van de thuiszorg. De doelstellingen van dit project zijn: 1/onderzoek uitvoeren bij zorgverleners in de thuiszorg over de huidige praktijk van slecht nieuwscommunicatie en de bruikbaarheid van de door Kom op gepubliceerde aanbevelingen toetsen, 2/ontwikkelen en publiceren van bijkomende/aangepaste communicatierichtlijnen en materialen/vormingen op maat van zorgverleners in de thuiszorg.

## ONDERZOEKSOPZET

Na een literatuuronderzoek en explorerende gesprekken met actoren uit de thuiszorg, werd het project opgedeeld in 2 luiken: enerzijds de eigenlijke mededeling van slecht nieuws, anderzijds het omgaan met patiënten die slecht nieuws gekregen hebben. Voor het eerste luik werd een stuurgroep opgestart, bestaande uit 4 huisartsen die gespecialiseerd zijn in communicatie. Voor het tweede luik werden interviews en focusgroepen gehouden met diverse zorgverleners uit de thuiszorg (thuisverpleegkundigen, sociaal werkers, gezinshulpen). Zowel op de stuurgroep als in de interviews en focusgroepen werd de reeds bestaande brochure overlopen en besproken. De aanbevelingen werden afgetoetst op bruikbaarheid binnen de setting van de thuiszorg en voor de eigen functie. De deelnemers werden bevraagd naar hun ervaringen met het brengen van slecht nieuws/het omgaan met patiënten die slecht nieuws gekregen hebben. Deze uitwisseling leidde tot nieuwe inzichten en aanvullingen op de reeds bestaande aanbevelingen.

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

De resultaten van deze interviews, stuurgroep en focusgroepen worden nog verwerkt om te komen tot aanbevelingen die specifiek gericht zijn op en bruikbaar zijn voor de thuiszorg.

- De oorspronkelijke brochure gericht op zorgverleners in het ziekenhuis zal aangepast worden aan de hand van deze input.
- Er zal een vorming en/of vormingspakket uitgewerkt worden op maat van huisartsen enerzijds

en de thuiszorgdiensten anderzijds.

- Er zal een instrument/tool ontwikkeld worden met tips voor communicatie en omgang met een patiënt die slecht nieuws gekregen heeft.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Het ontwikkelen van aanbevelingen specifiek op maat van zorgverleners uit de thuiszorg zal leiden tot een betere slechtnieuwscommunicatie en een betere opvang en ondersteuning van kankerpatiënten die slecht nieuws kregen. De beleving van deze slechtnieuwsboodschap is een proces, waarin naast de specialist in het ziekenhuis ook de zorgverleners in de thuiszorg een belangrijke rol spelen. Daarnaast wordt er ook specifiek aandacht besteed aan de emoties die een slechtnieuwsboodschap oproept, zowel bij de patiënt en zijn naaste(n) als bij de zorgverlener zelf.

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Hans Neefs (Kom op tegen Kanker) en Kleo Dubois (Cédric Hèle Instituut)
- Uitvoerders: Kleo Dubois (CHI) in samenwerking met Prof. Dr. Katrien Bombeke (UAntwerpen) en Sara Dehandschutter (onco-psychologe groepspraktijk COPP)
- Organisaties: Kom op tegen Kanker en Cédric Hèle Instituut
- Contactgegevens: [kleo.dubois@cedric-heleinstituut.be](mailto:kleo.dubois@cedric-heleinstituut.be)
- Termijn project: 2017-2018
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: /





# DOELGROEP

## DOELGROEP

AYA

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: ORGANISATIE EN BELEID / QUALITY OF LIFE

# DE ZIEKENHUISOMGEVING DOOR DE OGEN VAN ADOLESCENTEN GETROFFEN DOOR KANKER

## NIEUW

### PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Adolescentie is een overgangsfase die gepaard gaat met complexe ontwikkelingsprocessen en het verwerven van identiteit en onafhankelijkheid. Adolescenten zijn noch kinderen, noch volwassenen, maar eigenlijk ook beiden tegelijk. Enerzijds maakt dat hen wendbaar, maar anderzijds ook kwetsbaar. Wanneer een adolescent daarbovenop wordt geconfronteerd met een chronische ziekte of de gevolgen van een ongeval, wordt diens ontwikkeling zwaar op de proef gesteld. De adolescent wordt aan de vertrouwde omgeving onttrokken en blootgesteld aan een ziekenhuisomgeving die niet aan jongeren is aangepast. Ondanks toenemend onderzoek naar het effect van de fysieke omgeving op het welzijn van de patiënt en het kind als patiënt, wordt de adolescent vaak over het hoofd gezien. In dit onderzoek werd enerzijds gepeild naar hoe adolescenten met een langdurige patiëntenervaring een ziekenhuisverblijf ervaren en in welke mate die ervaring wordt beïnvloed door de fysieke omgeving, en anderzijds naar wat een adolescentvriendelijke ziekenhuisomgeving inhoudt voor de adolescent zelf.

### ONDERZOEKSOPZET

Concreet spitst dit onderzoek zich toe op jongeren die tussen hun veertiende en vijftienvigste getroffen zijn door kanker. Belangrijker dan hun leeftijd is hun langdurige ervaring als patiënt. Aan de hand van semigestructureerde diepte-interviews werden tien jongeren, al dan niet in retrospectief, bevraagd over hun ervaringen rond de ruimtelijke aspecten van de ziekenhuisomgeving. Jongeren werden met de hulp van Kom op tegen Kanker en UZ Leuven benaderd via een vertrouwenspersoon, en de keuze om aan het onderzoek deel te nemen lag dan ook volledig bij henzelf. Ze kregen de contactgegevens van de onderzoeker ter beschikking en konden vrijblijvend contact met haar opnemen. Bovendien was het onderzoek hierdoor niet aan slechts één ziekenhuis gebonden. Om de kwaliteit van de data-analyse te verhogen, werden de tussentijdse resultaten uit de interviews afgetoetst aan het perspectief van professionele experts. Hun input werd gebruikt om de resultaten scherp te stellen en bij te sturen.

### RESULTATEN

De manier waarop jongeren een ziekenhuisomgeving ervaren blijkt in relatie te staan tot drie belangrijke thema's: ondersteuning, afleiding, en controle en autonomie. Jongeren worden in het ziekenhuis geconfronteerd met heel wat struikelblokken en de meeste daarvan blijken te kunnen worden herleid tot moeilijkheden met betrekking tot het verlies van de connectie met het leven buiten het ziekenhuis. Het is die connectie waar de adolescent-patiënt voornamelijk naar op zoek lijkt te zijn. De ontwerpstrategieën die daaraan het meest kunnen bijdragen zijn (1) maximaal inzetten op keuzevrijheid, flexibiliteit en ruimtelijke variatie; (2) aandacht voor het comfort van bezoekers, of dat nu familieleden of vrienden zijn; (3) voorzien in leeftijdsgeschikte activiteiten, een aangename buitenruimte, internettoegang en andere vormen van afleiding; (4) streven naar esthetische samenhang en een huiselijke sfeer; en (5) beantwoorden aan de

behoefte aan privacy door middel van het aanbieden van individuele kamers, in combinatie met een variëteit aan sociale ruimtes.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Uiteindelijk wordt met dit onderzoek beoogd om adolescenten een stem te geven met betrekking tot wat voor hen een ziekenhuisomgeving zou moeten inhouden en op die manier ontwerpers en beleidsmakers, maar ook ziekenhuisdirecties en –medewerkers bewust te maken van het feit dat een ziekenhuisomgeving voor adolescenten om andere uitgangspunten vraagt dan een ziekenhuisomgeving voor kinderen of volwassenen. Kortom is het ultieme doel van dit project om aan te zetten tot meer aandacht voor adolescent-specifieke ziekenhuisomgevingen. Het feit dat landen als het Verenigd Koninkrijk daarin al heel wat hebben bereikt, is misschien wel het beste bewijs van de relevantie van dit onderzoek.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Ann Heylighen, Margo Annemans
- Uitvoerders: Kimberly Peeters
- Organisatie: KU Leuven, Dept. Architectuur, Research[x]Design
- Contactgegevens: ann.heylighen@kuleuven.be , +32 16 321741
- Termijn project: september 2016 - juni 2017
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: /

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

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

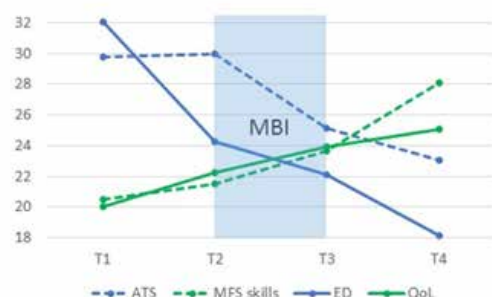
Many adolescent and young adult cancer (AYAC) survivors experience emotional distress, which often tends to become worse years after cancer treatment has ended. Research with AYAC survivors focusing on symptom management after treatment has ended, is scarce and more age-appropriate interventions are needed. Because of the empirically-established benefits of mindfulness-based interventions (MBI) among adult cancer survivors we examined the possible benefits of a MBI for adolescent and young adult cancer survivors. The aim of our study was to examine the feasibility and potential efficacy of MBI for AYAC survivors and to understand the processes underlying the potential benefits. It was hypothesized that MBI would (1) improve quality of life and reduce emotional distress (symptoms of depression, anxiety and stress); (2) reduce underlying cognitive vulnerability factors; (3) and improve mindfulness.

## ONDERZOEKSOPZET

A total of 16 AYAC survivors volunteered to take part. A two-baseline, post- and follow-up within-subjects design was used. Participants completed 4 sets of self-administered questionnaires: at baseline (i.e. 8 weeks before the start of the training), pre-intervention (1 week before the start of the MBI), post-intervention (1 week after MBI), follow-up (3 months after MBI). The MBI program adhered to a standardized protocol and consists of eight 90-min sessions which were held once a week for 8 consecutive weeks. The intervention effect was tested using a multilevel model.

## RESULTATEN

The results supported Hypothesis 1, a statistically significant improvement in overall QoL and a significant reduction in emotional distress were found. These findings are in line with previous studies on the effects of MBIs for adult cancer patients and survivors. These positive effects are most obvious at 3-month follow-up with a medium (.75 for QoL) to large effect size (.86 for emotional distress). Small effects immediately after the intervention and medium to large effects at follow-up is a pattern often encountered in MBI studies and might be explained by the nature of the intervention. Participants also showed an improvement in overall QoL and a





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

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

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

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Katleen Van der Gucht, Nady Van Broeck, Filip Raes
- Uitvoerder: Katleen Van der Gucht
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: [katleen.vandergucht@KULeuven.be](mailto:katleen.vandergucht@KULeuven.be)
- Termijn project: tot eind 2017
- Financiering: Antikankerfonds en Fonds Alexinne Clarysse
- Partners: UZ Leuven, UZ Gent, UZ Antwerpen, UZ Brussel

# SCHOOLSE RE-INTEGRATIE VAN KINDEREN BEHANDELD VOOR EEN HERSENTUMOR

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Vele kinderen behandeld voor een hersentumor ondervinden na de terugkeer naar school negatieve veranderingen zoals leermoeilijkheden en psychosociale problemen. Een nauwe opvolging van hun academische en persoonlijke ontwikkeling door directe betrokkenen is aldus cruciaal om dergelijke veranderingen tijdig te detecteren en aan te pakken. In Vlaanderen staat het beleid inzake follow-up van deze kinderen op school onvoldoende op punt, gezien het gebrek aan uniforme en onderbouwde richtlijnen en de veelal ontoereikende samenwerking tussen onderwijs, zorgverlening en gezin. Daarnaast is er veel geweten over ziekte- en behandelingsgerelateerde gevolgen op schoolse prestaties, maar weinig over ervaringen van de kinderen, hun ouders, leerkrachten en zorgverleners rond de re-integratie. Bijgevolg betreft onze doelstelling het ontwikkelen van beleidsaanbevelingen om de terugkeer naar school van kinderen behandeld voor een hersentumor te verbeteren, door de beleving van deze kinderen en betrokkenen te bestuderen en processen van ondersteuning, communicatie en samenwerking doorheen dit proces te onderzoeken.

## ONDERZOEKSOPZET

We hebben een multiple case studie uitgevoerd waarin vijf kinderen tussen 6 en 12 jaar oud, twee jaar lang gevolgd werden vanaf hun terugkeer naar school. Deze kinderen behandeld in het UZ Brussel of het UZ Gent waren teruggekeerd naar hun school in het gewoon onderwijs, sedert minstens 6 maanden en hoogstens 3 jaar. Op drie momenten vonden interviews met de kinderen, hun ouders, leerkrachten en zorgverleners plaats. Leerkrachten waren klasleerkrachten, maar ook leerkrachten uit het buitengewoon onderwijs die bijkomende ondersteuning boden. Zorgverleners betroffen behandelende artsen en therapeuten verantwoordelijk voor revalidatie en nazorg. Aanvullend werden medische dossiers en schooldocumenten doorgenomen om de gezondheidstoestand en het functioneren op school beter te begrijpen. We analyseerden de data aan de hand van thematische analyse, waarbij thema's in de perspectieven van de verschillende participanten ontdekt worden. Doorheen het analyseproces werd gebruik gemaakt van NVivo8, een software programma voor kwalitatieve dataverwerking.

## RESULTATEN

Thematische analyse van de data resulteerde in een aantal thema's in de perspectieven van de verschillende participanten: "prestaties en welzijn op school", "schoolse aanpak en ondersteuning" en "communicatie en samenwerking". Kinderen rapporteerden vooral positieve ervaringen na hun terugkeer naar school, ondanks confrontatie met uiteenlopende belemmeringen. Ze waren blij om opnieuw deel te nemen aan schoolse activiteiten en om klasgenoten en leerkrachten te zien. Ouders schetsten bezorgdheden rond het functioneren en welzijn van hun kind, en de tegemoetkoming op school. Leerkrachten wezen op huidige en toekomstige uitdagingen en moeilijkheden bij hun leerling, en vragen rond hun eigen benadering. Zorgverleners beklemtoonden de sterke invloed van de problematiek, alsook van persoons- en

omgevingsgebonden sterktes op academische vooruitgang. Praktijken van communicatie- en samenwerking werden gekenmerkt door weinig coördinatie en transparantie, vooral wat betreft betrokkenheid van schoolondersteunende diensten en zorgverlening bij het schooltraject. Deze perspectieven vormen de basis van beleidsaanbevelingen die zullen uitgewerkt worden.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

De relevantie van dit onderzoeksproject wordt gesitueerd op meerdere niveaus. Ten eerste helpt deze studie bij de oppuntstelling van het Vlaamse beleid inzake de schoolse opvolging van deze kinderen door het ontwikkelen van aanbevelingen. Dergelijke aanbevelingen kunnen uitgewerkt worden tot richtlijnen, zinvol voor betrokkenen in het onderwijs en de zorgverlening. Verder zijn onze resultaten belangrijk voor belanghebbenden in een onderwijs- of zorgverleningscontext die op dagelijkse basis omgaan met deze kinderen. Dit onderzoek geeft hen een stem door primair te focussen op hun perspectieven, zodat prioriteiten en aandachtspunten bottom-up blootgelegd worden. Daarnaast houdt het project betekenisvolle inzichten in voor maatschappelijke organisaties en associaties die met deze doelgroep werken. Voorbeelden zijn Centra voor leerlingenbegeleiding, patiëntenorganisaties en Bednet. Tot slot levert dit project een bijdrage op wetenschappelijk en onderwijsvlak, doordat de verzamelde kennis verspreid wordt via academische en maatschappelijke kanalen en kan opgenomen worden in curricula van verschillende opleidingsprogramma's in Vlaanderen.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Anna Jansen
- Uitvoerders: Stephanie Vanclooster
- Organisatie: Mental Health and Wellbeing Research Group, Faculteit Geneeskunde en Farmacie, Vrije Universiteit Brussel
- Contactgegevens: stephanie.vanclooster@vub.ac.be; 02/4774706; Laarbeeklaan 103, 1090 Brussel
- Termijn project: December 2017
- Financiering: Fonds Jeanne en Alice van de Voorde, Koning Boudewijnstichting
- Partners: UZ Brussel en UZ Gent

## DOELGROEP

### BIJZONDERE NODEN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: PSYCHOSOCIALE NODEN

# KANKER TIJDENS DE ZWANGERSCHAP: BELEVING VAN DE MOEDER-KIND BINDING TIJDENS EN NA DE ZWANGERSCHAP

## NIEUW

### PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



MASTERPROEF

In Europa worden jaarlijks ongeveer 2500 tot 5000 vrouwen gediagnostiseerd met kanker tijdens de zwangerschap. Zwangerschap en de transitie naar ouderschap zijn belangrijke levensgebeurtenissen in het leven van een vrouw en kunnen gepaard gaan met intense emoties. Wanneer tijdens de zwangerschap kanker wordt vastgesteld, kan het geluksgevoel dat gepaard gaat met de zwangerschap en toekomstig ouderschap echter verweven worden met angst en onzekerheid over de eigen gezondheid en dat van het kind. Een goede moeder-kind binding tijdens en na de zwangerschap is echter van groot belang vanwege de positieve invloed die deze kan uitoefenen op de gezondheid van de moeder en het kind. Over de pre- en postnatale moeder-kind binding van vrouwen met kanker tijdens de zwangerschap is momenteel echter nog weinig geweten. Dit project wil daarom kwalitatief onderzoeken hoe deze vrouwen de binding met hun kind tijdens en na de zwangerschap beleven.

### ONDERZOEKSOPZET

De rekrutering van patiënten voor deze multicentrische studie loopt in samenwerking tussen UZ Leuven en UZA. Nederlandstalige vrouwen die kanker tijdens de zwangerschap doormaakten en op het moment van het interview tussen drie maanden en één jaar postpartum zijn kunnen deelnemen aan de studie. Er wordt gestreefd naar deelname van een 10-tal patiënten waarbij een open interview zal worden afgenomen. In het interview wordt gepeild naar begrip en inzicht van de betekenis die deze vrouwen in de context van kanker en zwangerschap geven aan de moeder-kind binding. Zowel de prenatale als de postnatale beleving van de moeder-kind binding komt aan bod. De interviews worden na afloop getranscribeerd en gecodeerd met behulp van NVivo.

### PRELIMINAIRE RESULTATEN

Dit project bevindt zich momenteel in de opstartfase. De resultaten worden in de loop van 2018 verwacht.

### KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

In Europa worden jaarlijks ongeveer 2500 tot 5000 vrouwen gediagnostiseerd met kanker tijdens de zwangerschap en deze prevalentie blijft stijgen, mede doordat vrouwen tegenwoordig hun kinderwens steeds vaker uitstellen. Een goede moeder-kind binding tijdens en na de zwangerschap is echter van groot belang vanwege de positieve invloed die deze kan uitoefenen op de gezondheid van de moeder en het kind. De basis van een gezonde hechtingsstijl wordt namelijk reeds op zeer jonge leeftijd gevormd en speelt een zeer belangrijke rol in de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind. Over de pre- en postnatale moeder-kind binding van vrouwen met kanker tijdens de zwangerschap is momenteel echter nog weinig

geweten. Inzicht in de beleving van deze moeder-kind binding zal waardevolle informatie opleveren met het oog op het verbeteren van de prenatale en postnatale begeleiding van deze vrouwen en hun kinderen in de toekomst.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Lieve Peremans, Tineke Vandenbroucke en Liesbeth Leemans
- Uitvoerder: Laura Van Boeckel
- Organisatie: UAntwerpen, UZ Leuven en UZA
- Contactgegevens: [Laura.VanBoeckel@student.uantwerpen.be](mailto:Laura.VanBoeckel@student.uantwerpen.be)
- Termijn project: De resultaten worden verwacht in het najaar van 2018.
- Financiering: masterproef UAntwerpen
- Partners: UZ Leuven en UZA

# **SARCOOMPATIËNTEN MET EEN FYSIEKE BEPERKING IN DE FOLLOW-UP FASE. EEN EXPLORATIEF KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR HET GEBRUIK VAN HULPMIDDELEN EN COPINGMECHANISMEN OM HET LEVEN BOVEN DE ZIEKTE UIT TE TILLEN**

## **PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)**

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

In dit onderzoek wordt de onderzoeksvraag als volgt geformuleerd. 'Hoe tillen sarcoompatiënten met een fysieke beperking in de follow-up fase, het leven boven de ziekte uit? De subvraag luidt: 'welke hulpmiddelen en/of copingmechanismen worden hiervoor gebruikt?'

## **ONDERZOEKSOPZET**

Voor dit exploratief onderzoek werd een kwalitatieve onderzoeksbenadering met narratief design gekozen. De setting van het onderzoek was monocentrisch. Het rekruteren verliep via een sleutelfiguur. Vijftien participanten tussen 18 en 65 jaar werden gerekruteerd via hun behandelende arts in het Universitair Ziekenhuis van Gent. Participanten bevonden zich in de follow-up fase (>1 jaar na actieve behandeling), hadden een fysieke beperking en spraken Nederlands. De datacollectie verliep aan de hand van semi-gestructureerde interviews. Interviews werden na mondelinge toestemming opgenomen met een voicerecorder. De data werden uitgetypt, getranscribeerd en geanalyseerd via Nvivo. De kwaliteit van het onderzoek werd bevorderd door het toepassen van onderzoekerstriangulatie, bracketing en thick description. Om het onderzoek ethisch te laten verlopen, werd mondelinge toestemming gevraagd en een informed consent gebruikt. Alle data werden anoniem verwerkt. Na afloop van de studie worden alle persoonsgegevens en data vernietigd.

## **RESULTATEN**

Ondanks het overwinnen van de ziekte, blijven ex-sarcoompatiënten achter met beperkingen. Hun leven is getekend door veranderingen die zich uiteten op vlak van persoonlijkheid, sociaal

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

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

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

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

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Maria Grypdonck, Michiel Daem en Gwen Sys
- Uitvoerder: Mieke Danneels
- Organisatie: Universiteit Gent
- Contactgegevens: michiel.daem@uzgent.be
- Termijn project: 2015 - 2017
- Financiering: /
- Partners: /

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

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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

## ONDERZOEKSOPZET

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

1. Hoe ervaren patiënten genetisch testen voor HBOC en wat beïnvloedt beslissingen? Wat willen vrouwen en mannen terugvinden in een patiëntgerichte beslissingshulp?
2. Wat zijn de noden van hulpverleners betrokken bij de zorg van de doelgroep? Welke wetenschappelijke informatie moet er vrij beschikbaar zijn op een Belgisch platform?

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



steekproef. Vervolgens zal er een schriftelijke, open bevraging gebruiken bij Waalse patiënten en hulpverleners. Dit zal in nauwe samenwerking met dr. Cusumano van het CHU Liège gebeuren.

## RESULTATEN

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

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

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

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

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

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

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

## ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Professor Legius, Professor Christiaens, Professor Nevelsteen, Dr. Cusumano, Lienke Vandezande
- Uitvoerder: Lienke Vandezande, Laurence Coppens, Ellen Plasschaert, Melissa Reymen
- Organisatie: UZ Leuven
- Contactgegevens: [lienke.vandezande@uzleuven.be](mailto:lienke.vandezande@uzleuven.be)
- Termijn project: sept 2015 – sept 2018
- Financiering: Pink Ribbon
- Partners: Universitair ziekenhuis Luik, AZ Blasius, OLV Aalst, AZ Sint Elisabeth

## DOELGROEP

### KINDEREN ONCOLOGIE

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: ORGANISATIE EN BELEID

# RUIMTE VOOR KWETSBAARHEID

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Er is groeiende aandacht voor de gebouwde zorgomgeving en haar invloed op de kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven en het welbevinden van mensen met kanker en hun naasten. Hoe de ruimtelijke en materiële aspecten van de zorgplek beleefd worden door kinderen en jongeren getroffen door kanker, is nog weinig onderzocht. De kennis van kankerzorgomgevingen vanuit het perspectief van kinderen en jongeren is tot op heden voornamelijk gebaseerd op studies die zich algemeen richten op de hospitalisatie van jonge mensen. Op enkele uitzonderingen na is de oncologieafdeling als fysieke plek nog niet onderzocht of richten onderzoeken zich op specifieke kenmerken van de gebouwde omgeving. Daarnaast zijn gegevens voornamelijk gebaseerd op informatie van ouders, opvoeders of zorgverleners over de beleving van kinderen en jongeren. Jonge mensen getroffen door kanker komen nauwelijks aan bod als onderzoeksparticipanten. Dit onderzoeksproject wil de interacties tussen jonge mensen en materiële zorgomgevingen centraal stellen.

## ONDERZOEKSOPZET

Dit project heeft als doel ontwerpers, verantwoordelijken voor de gebouwde zorgomgeving en zorgkundigen inzichten aan te reiken om rekening te houden met de ruimtebeleving van kinderen en jongeren getroffen door kanker. Hiertoe wordt onderzocht hoe deze jonge mensen de gebouwde zorgomgeving beleven, hoe hun beleving kan ingezet worden om zorgcontexten te verbeteren, en hoe de notie van kwetsbaarheid uitgedaagd kan worden binnen zorgarchitectuur en ontwerp. Theoretisch vertrekt deze studie vanuit een antropologie van kwetsbaarheid, childhood studies en recente theorieën over materialiteit. Methodologisch worden in het project etnografische methoden gecombineerd met creatieve participatieve methoden. Meer bepaald GoPro-video-etnografie omdat deze manier van data verzamelen en presenteren veel autonomie biedt, niet directief is en sporen van dagelijkse praktijken onder de aandacht kan brengen.

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

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

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

## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Kinderen en jongeren krijgen weinig kansen binnen architectuur om als volwaardige partners betrokken te worden. Verwacht wordt dat dit onderzoek bijdraagt aan het waarderen en erkennen van ervaringen en inzichten van kinderen en jongeren binnen de architectuur, ook buiten kankerzorgomgevingen. We verwachten dat het onderzoek inzichten zal brengen in wat kwetsbaarheid, en de materiele en ruimtelijke aspecten die hierin een rol spelen, voor kinderen en jongeren in een kankerzorgomgeving kan betekenen en hoe/of zij deze ervaren. Net zoals zorgpraktijken, -technologieën en -visies dynamisch zijn, is de gebouwde zorgomgeving dat ook. In de nabije en verdere toekomst zullen blijvend aanpassingen aan zorgomgevingen nodig zijn waarbij de resultaten en gebruikte methoden van dit onderzoek ingezet kunnen worden. Op deze manier ondersteunt dit onderzoeksproject evoluties in de kinderkankerzorg zowel op vlak van het ontwerp van zorgomgevingen als in het ontwikkelen van zorgrelaties waarin materialiteit en omgeving een plek krijgen.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Ann Heylighen, Stefan Ramaekers
- Uitvoerder: Piet Tuteneel
- Organisatie: KU Leuven, Dept. Architectuur, Research[x]Design
- Contactgegevens: ann.heylighen@kuleuven.be - 016 321741 - Kasteelpark Arenberg 1/2431, BE-3001 Leuven (Heverlee)
- Termijn project: van oktober 2017 tot augustus 2021
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partner: KU Leuven, Onderzoekseenheid Educatie, Cultuur en Samenleving

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

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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

## ONDERZOEKSOPZET

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

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

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

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

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

schade aan de hand van MRI-scans en neuropsychologische opvolging. Op die manier kunnen we ervoor zorgen dat het brein van het kind ten volle kan ontwikkelen.

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Prof. dr. Anne Uyttebroeck
- Uitvoerders: Charlotte Sleurs, Jurgem Lemiere, Sabine Deprez
- Organisatie: UZ Leuven
- Contactgegevens: [anne.uyttebroeck@uzleuven.be](mailto:anne.uyttebroeck@uzleuven.be)
- Termijn project: December 2018
- Financiering: Kinderkankerfonds UZ Leuven
- Partners: /

# NEUROCOGNITIEVE EN PSYCHOSOCIALE FOLLOW-UP VAN BOT- EN WEKE DELEN SARCOMA PATIËNTEN

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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

## ONDERZOEKSOPZET

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

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

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

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Indien agentia inderdaad schadelijk zijn bij bepaalde patiënten, zal het voornamelijk bij kinderen belangrijk zijn om hen neurologisch op te volgen, aangezien het brein op kinderleeftijd nog volop in ontwikkeling is. Indien blijkt dat er therapieën schadelijk zijn, kan hier zowel op school als thuis rekening mee worden gehouden, en kan het kind extra cognitieve training gebruiken om ten volle te ontwikkelen. Ook voor de patiënt die deelneemt aan het onderzoek, kunnen de resultaten van het onderzoek (zowel neuropsychologische testen als de MRI-scan van de

hersenen) zeer informatief zijn. Op basis van onze resultaten zal er meer aandacht ontstaan voor de begeleiding van school en educatie voor de kwetsbare kinderen. Ook zal duidelijker worden welke kinderen gescreend moeten worden doorheen de therapie voor neurologische schade aan de hand van MRI-scans en neuropsychologische opvolging. Op die manier kunnen we ervoor zorgen dat het brein van het kind ten volle kan ontwikkelen.

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Prof. dr. Anne Uyttebroeck
- Uitvoerders: C. Sleurs, T. Vercruysse, J. Lemiere, S. Deprez, N. Nolf, G. Berghmans, S. Moortgat, S. Hancisse, C. D'hooge, A. Van Damme
- Organisatie: UZ Leuven
- Contactgegevens: [anne.uyttebroeck@uzleuven.be](mailto:anne.uyttebroeck@uzleuven.be)
- Termijn project: December 2018
- Financiering: Kinderkankerfonds UZ Leuven
- Partners: UZ Gent - UCL Saint-Luc

## DOELGROEP

### KINDEREN ONCOLOGIE

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: HEMATOLOGISCHE TUMOREN / COGNITIEVE GEVOLGEN

# NEUROPSYCHOLOGISCHE OPVOLGING VAN KINDEREN LIJDEND AAN HOOG RISICO LEUKEMIE

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In de richtlijnen voor overlevers van kinderkanker, [www.survivorshipguidelines.org](http://www.survivorshipguidelines.org), (Children's Oncology group), raadt men regelmatige en systematische screening en testing aan van cognitieve functies bij specifieke groepen.

De doelgroep voor deze studie zijn kinderen met de very-high-risk lymfoblasten leukemie. Onze hypothese is dat kinderen en jongeren die intensief behandeld worden op vlak van het centraal zenuwstelsel met hoge dosissen methotrexaat er cognitieve problemen kunnen optreden. Vaak zijn deze kinderen jong gezien leukemie vooral jonge kinderen, piekleeftijd is de kleuterleeftijd, treft. Wij veronderstellen dat het inwerken op het centraal zenuwstelsel een negatieve impact heeft op het zich ontwikkelende brein. De cognitieve gevolgen zijn dan niet meteen zichtbaar omdat er van kleine kinderen geen complexe cognitieve taken verwacht worden. Wij veronderstellen dat de problemen soms jaren later duidelijk zullen worden eens de kinderen complexe cognitieve taken moeten uitvoeren, zoals in het onderwijs gevraagd. We willen de kinderen dan ook tot tien jaar na diagnose opvolgen om deze hypothese te kunnen toetsen.

## ONDERZOEKSOPZET

Alle kinderen met de diagnose leukemie, AR2 of VHR, worden uitgenodigd om deel te nemen aan deze studie, onafhankelijk van leeftijd. De exclusiecriteria zijn: mentale retardatie, motorische of sensorische problemen, epilepsie voorafgaand aan de leukemiebehandeling, kinderpsychiatrische problematiek zoals autisme of ADHD (gedocumenteerde diagnoses) of syndromale aandoeningen gepaard gaande met mentale retardatie (bv Down).

Bij diagnose worden vragenlijsten (levenskwiteit, executieve functies, psychosociaal functioneren) afgenomen bij de kinderen, bij de ouders en de leerkrachten. Na inductie en vóór de profylactische behandeling van het centraal zenuwstelsel wordt er een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek (intelligentie, aandacht, geheugen en visuomotoriek) afgenomen.

Zowel vragenlijsten als neuropsychologische taken worden opnieuw afgenomen 2, 5 en 10 jaar na diagnose.

## RESULTATEN

Deze studie, goedgekeurd door ons ethisch comité, startte in april 2016, momenteel zijn er 6 kinderen opgenomen in deze studie.



## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

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

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

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

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

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Verantwoordelijke: Jurgen Lemiëre
- Uitvoerder: Linde Van den Wyngaert
- Organisatie: UZ Leuven Kinderoncologie
- Contactgegevens: jurgen.lemiere@uzleuven.be
- Termijn project: Onbepaald
- Financiering: Stichting Me to You , eigen kinderkankerfonds UZ Leuven
- Partners: /

# (NEURO)PSYCHOLOGISCHE OPVOLGING VAN KINDEREN MET EEN HERSENTUMOR

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Kinderen en jongeren die kanker krijgen lopen het risico op een breuk of stagnatie in hun ontwikkelingstraject. Bij kinderen getroffen door een hersentumor, loopt hun ontwikkeling op elk vlak gevaar. Vaak treden dergelijke problemen op na verloop van tijd, kinderen groeien als het ware in hun problemen ('growing into deficit') (Duffner, P.K. (2009). Risk factors for cognitive decline in children treated for brain tumors. *European Journal of Paediatric neurology* 14 (2010) 106 – 115). In de richtlijnen voor overlevers van kinderkanker, [www.survivorshipguidelines.org](http://www.survivorshipguidelines.org), (Children's Oncology group), raadt men regelmatige en systematische screening en testing aan van cognitieve functies.

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

## ONDERZOEKSOPZET

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

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

## RESULTATEN

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

## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

De doelstelling is enerzijds een individueel aangepast advies naar remediëring van vastgestelde deficits opstellen en advies geven voor aangepast onderwijs om de ontwikkelingskansen van deze kinderen te optimaliseren, en anderzijds de verhoging van onze kennis over deze kwetsbare doelgroepen.

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

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

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

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Anne Uyttebroeck, Trui Vercruysse, Jurgen Lemiere
- Uitvoerders: Linde Van den Wyngaert, Karen Vandenabeele, Monique Haers, Trui Vercruysse, Jurgen Lemiere
- Organisatie: UZ Leuven Kinderoncologie
- Contactgegevens: jurgen.lemiere@uzleuven.be; Trui.vercruysse@uzleuven.be
- Termijn project: Onbepaald
- Financiering: in verleden FOD nationaal kankerplan 2009-2011 (project NKP\_21\_006) en 2012- 2015 (KPC\_2122C\_032)
- Partners: /

# PARENTS' PERSPECTIVES OF CHANGE WITHIN THE FAMILY FUNCTIONING AFTER A PEDIATRIC CANCER DIAGNOSIS: A MULTI FAMILY MEMBER INTERVIEW ANALYSIS

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

Based on existing pediatric cancer research, three specific limitations in the current literature can be put forward. First, the majority of the studies are quantitative, using questionnaires and heterogeneous samples characterized by a broad range of diagnoses, child ages, time since diagnosis or treatment (Van Schoors et al., 2015). This method, however, cannot capture the unique experience of a family confronted with such a diagnosis, as well as the meaning that family members give to their unique situation (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Second, despite a growing awareness regarding the role of family functioning in the context of pediatric cancer, most studies still have the tendency to overlook the family system-level, and focus solely on the individual level. Third, the majority of studies focussing upon family-level constructs is using reports from only one single family member, which may not adequately reflect family functioning (Van Schoors et al., 2015).

## ONDERZOEKSOPZET

In order to address these limitations the current qualitative study was conducted in mothers and fathers of children with leukemia or non-Hodgkin lymphoma (1) to provide insight into personal accounts of parents' experiences, and (2) obtain in-depth descriptions of parents' perspectives on changes in family functioning after a pediatric cancer diagnosis. In addition, (3) one-to-one interviews were conducted with the mother and father separately, to enable each parent to provide their own perspective on the changes in family functioning following the diagnosis, without having to consider the reaction of the other or being afraid to evoke certain emotions in the other (Morris, 2001). Multi Family Member Interview Analysis (MFMIA; Van Parys, Provoost, De Sutter, Pennings & Buysse, in press) was then used as the methodological framework for deriving dyadic interpretations of the individual interviews, focussing on the couple as the unit of analysis.

## RESULTATEN

Changes in the family functioning could be clustered in three themes: (1) Family Connectedness, (2) Educational Norms and Values, (3) Normality. Each of these themes comprised several subordinate themes. In addition, the complexity of the family adaptation process was marked by ambivalence. In the first theme, the family is perceived as a stronger whole. However, at the same time, fragmentations in the family unit are also experienced. In the second theme, parents describe a new way of parenting is needed, characterized by compensating the suffering of the diagnosed child by overindulgence. At the same time, however, parents engage in more strict behavior than pre-diagnosis. In the third theme, the overwhelming impact of the cancer

diagnosis on the family is expressed, described by the parents as “nothing is normal anymore”. However, at the same time, families do strive for normality and try to safeguard the normal life of the family members.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

First, awareness of the ambivalence parents are confronted with may help clinicians to better understand these parents, as well as to help them to normalize their own behavior and feelings. Second, across the three themes, parents made a distinction between the impact of the cancer diagnosis on the diagnosed child and themselves on one hand, and the siblings on the other hand. As a consequence, clinicians should be aware of possible enmeshment between the parents and the diagnosed child, and they should broaden the parental idea that the cancer diagnosis in particular affects the parent-patient dyad. Third, clinical work with pediatric cancer families should be sensitive to certain subgroups that might be at elevated risk, for example the siblings or the couple subsystem.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Marieke Van Schoors
- Uitvoerder: Marieke Van Schoors
- Organisatie: Universiteit Gent
- Contactgegevens: marieke.vanschoors@ugent.be
- Termijn project: eind 2017
- Financiering: /
- Partners: UZ Gent, UZ Leuven, UZA en UZ Brussel

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

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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

To date, however, the issue of how child cancer affects the family as a whole and how it affects family functioning has received inadequate research attention. Also there is little research on how child cancer affects other family members than the child and its parents, that is, the siblings of the child with cancer. Furthermore, the research addressing hypotheses about the effects of child cancer has relied on cross-sectional rather than longitudinal designs, thereby providing limited consideration of the long-term effects of child cancer on individual and family well-being. In other words, how do family members' response to the disease change over time? Why do the strains of child cancer bring some families closer together and break other families apart? The main aim of the present project is to examine (a) the short-term and long-term effects of child cancer on families and their individual members; (b) the resources that may help families and their members to recover from crisis and to adapt to the stressful circumstances resulting from child cancer. The conceptual framework underlying the current research project is the Double ABCX Model, a widely used family stress model. This model is particularly useful for our research aims for at least three reasons. First, it includes both short-term and long-term predictions on how families deal with stress, thereby acknowledging the fact that individual and family responses to stress develop over time. For example, families who view their stressors as manageable seem to adapt more effectively at short and long term, compared with families who view the same stressors as tragedies. Second, the model identifies variables that allow an understanding of why some families manage to adapt better than others. By emphasizing the resources of families to adapt to stress, the double ABCX-model provides a salutogenic instead of a pathogenic view. Third, it focuses on individual-level as well as family-level variables thereby coinciding with the growing consensus in the family stress literature that dealing with family crises –e.g., chronic disease- involves both family and individual processes, and that indicators at both levels are important for understanding and predicting the outcome of a family crisis.

## ONDERZOEKSOPZET

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

## RESULTATEN

Data collection concerning the questionnaire study will last until the end of 2018. Analyses of the qualitative study (parent interviews) are analyzed and submitted. Analyses of the sibling interviews are under progress and will be finished next year.

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

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

## ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Marieke Van Schoors
- Uitvoerders: Marieke Van Schoors, Lesley L. Verhofstadt (promotor) en Liesbet Goubert (co-promotor)
- Organisatie: Universiteit Gent
- Contactgegevens: marieke.vanschoors@ugent.be
- Termijn project: 2013-2019
- Financiering: Universiteit Gent
- Partners: in samenwerking met UZ Gent, UZ Leuven, UZ Antwerpen en UZ Brussel

## DOELGROEP

### KINDEREN ONCOLOGIE

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN / PSYCHOSOCIALE SCREENING

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

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In 2015 verschenen internationale standaarden voor het uitvoeren van deze psychosociale zorg in het tijdschrift *Pediatric Blood Cancer* (Wiener, 2015). Als eerste standaard wordt aangegeven dat kinderen en jongeren met kanker en hun familie systematisch en routinematig assessment moeten krijgen van hun zorgnoden op psychosociaal vlak, met als doel zorg op maat. In Vlaanderen gebeurt dit nog niet op een systematische, gestandaardiseerde manier, noch bestaat er een wetenschappelijk goed onderbouwd screeningsinstrument aangepast aan de Vlaamse context. Er bestaat wel een instrument dat internationaal veel bekendheid geniet, de Psychosocial Assessment Tool (PAT), door de Amerikaanse professor Anne Kazak en haar onderzoeksteam van het Center for Pediatric Traumatic Stress (CPTS) ontwikkeld op basis van haar Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (Kazak, 2015). De PAT werd door het team vertaald naar het Vlaams.

Het doel van dit project is de validiteit en klinische meerwaarde van de Vlaamse PAT te evalueren.

## ONDERZOEKSOPZET

Gedurende 2,5 jaar zal aan alle families waar een nieuwe diagnose van kanker bij een kind wordt vastgesteld, gevraagd worden om deel te nemen aan dit onderzoek. Alle subschalen van de PAT zullen gevalideerd worden door gebruik te maken van gestandaardiseerde oudervragenlijsten die gelijkaardige constructen meten, met name: Inventory Social Reliance, Strengths and Difficulties Questionnaire, Hospital Anxiety and Depression Scale, Parenting Stress Index-short version en Illness Cognitions Questionnaire, parent version. De bruikbaarheid zal geëvalueerd worden a.d.h.v. PAT-Netherlands Usability questionnaire (Sint Nicolaas ea, 2015).

## RESULTATEN

Nog niet beschikbaar.

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

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

Tijdens ons validatieonderzoek kunnen ook wij binnen ons Vlaams zorglandschap nagaan of



de verdeling van gezinnen in drie groepen zoals in internationaal onderzoek met de PAT wordt vastgesteld opgaat. (1) De meerderheid van de gezinnen kan veerkrachtig genoemd worden en kan zich aanpassen aan het verhoogde niveau van stress op het moment dat de diagnose kanker gesteld wordt. (2) Een kleinere groep loopt risico om psychosociale distress op langere termijn te ontwikkelen en (3) een derde, nog kleinere groep, vertoont ernstige en multiple risicofactoren om tot een escalerende en niet meer te hanteren niveau van distress te komen.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Trui Vercruysse, Jurgen Lemiere (UZ Leuven), Marieke Van Schoors en Nathalie Nolf (UZ Gent)
- Uitvoerders: psychologen kinderoncologie UZ Leuven en UZ Gent
- Organisaties: UZ Leuven kinderoncologie en UZ Gent kinderoncologie
- Contactgegevens: [trui.vercruysse@uzleuven.be](mailto:trui.vercruysse@uzleuven.be); [Nathalie.nolf@uzgent.be](mailto:Nathalie.nolf@uzgent.be); [jurgen.lemiere@uzleuven.be](mailto:jurgen.lemiere@uzleuven.be); [marieke.vanschoors@ugent.be](mailto:marieke.vanschoors@ugent.be)
- Termijn project: gezien het een klinische studie betreft zonder externe sponsors, kan de einddatum momenteel niet vastgelegd worden
- Financiering: eigen fondsen UZ Gent en UZ Leuven
- Partners: /

## DOELGROEP

MIGRANTEN EN ETNISCH CULTURELE MINDERHEDEN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: ORGANISATIE EN BELEID

# ONGELIJKHEID IN KANKER NAAR MIGRANTENHERKOMST: EEN MIXED-METHODS STUDIE NAAR DETERMINANTEN EN ACHTERGRONDEN IN BELGIË

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Onderzoekers die gezondheid bij migranten bestuderen verschuiven door vergrijzingstendenzen bij thuis- en migrantenbevolkingen in de geïndustrialiseerde wereld hun aandacht meer en meer naar niet-overdraagbare aandoeningen. Aangezien kanker de laatste decennia is uitgegroeid tot een van de hoofdoorzaken voor morbiditeit en sterfte, is het des te belangrijker ook voor deze ziekte zicht te krijgen op hoe ziekteuitkomsten differentiëren naar herkomst. Bovendien is het daarbij van cruciaal belang kennis te vergaren over de determinanten die hieraan bijdragen. Vanuit een beleidsperspectief loont het tot slot na te gaan hoe processen binnen de kankerzorg door verschillende bevolkingsgroepen beleefd worden.

Dit project beoogt verschillen in kankerincidentie, -overlevingskansen en -sterfte naar migrantenherkomst in België in kaart te brengen en uit te diepen door een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden. Daarbij gaan we op zoek naar patronen naar herkomst van migranten, determinanten van deze patronen, alsook ervaringen van verscheidene stakeholders binnen kankerzorg aan migranten.

## ONDERZOEKSOPZET

Voor deze studie wordt gebruikt gemaakt van een explanatory sequential mixed-methods design. Daarbij wordt het kwantitatieve hoofdliuk van het onderzoek verder uitgediept door middel van kwalitatieve onderzoeksmethoden.

Statistische methoden worden ingezet om verschillen in kankersterfte, -incidentie, en overlevingskansen naar migrantenherkomst te bekijken. Daarvoor worden indirecte standaardisatie, poisson regressie en onderzoekstechnieken voor relatieve survival gebruikt.

Voor het uitdiepende kwalitatieve luik zullen semi-gestructureerde interviews georganiseerd worden over de ervaringen van verscheidene stakeholders binnen de kankerzorg aan migranten. Daarbij wordt zowel aan de migranten zélf een stem gegeven, als aan huisartsen, oncologen, en verpleegkundigen die zorg verlenen aan een belangrijk aandeel patiënten met migrantenherkomst.

Mocht bijvoorbeeld een specifieke herkomstgroep opvallend lagere overlevingskansen vertonen voor een tumorsite die gedragsmatig en/of medisch gezien beïnvloedbaar is (bv. colorectale, borst- of baarmoederhalskanker), dan kunnen we individuen van diezelfde herkomstgroep bevragen met betrekking tot hun zorgervaringen voor deze tumorsite in België. Ook laten we zorgverleners aan het woord.

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

Dit project ging in oktober 2015 van start. Tot nu toe namen we verschillen in site-specifieke kankersterfte naar migrantenherkomst waar voor de jaren 2000, waarbij de sterfte voor in het buitenland geboren Marokkanen en Turken algemeen genomen lager ligt dan die van Belgen. In het buitenland geboren migranten uit Europa kennen sterftcijfers die dichter bij de Belgische liggen. Voor een aantal sites is het verschil in sterfte met Belgen kleiner wanneer men naar in België geboren individuen met een migrantenherkomst kijkt. Een lagere socio-economische positie is gerelateerd aan hogere kankersterfte. Voor kankers waarvoor een opsporingsprogramma bestaat (colorectale, borst- en baarmoederhalskanker) zien we bovendien dat individuele socio-economische positie de verschillen in sterfte tussen Belgische, Europese en niet-Europese migranten sterker beïnvloedt dan gemeentelijke factoren (zoals deprivatieniveau, de concentratie migranten, screeningsdekking, urbanisatie, en bevolkingsdichtheid). Vervolgens willen we verschillen in incidentie en overlevingskansen naar migrantenherkomst bekijken. Tenslotte volgt het bovenvermelde kwalitatieve luik.

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Voorgaand onderzoek over kankeruitkomsten bij migranten heeft etiologische aanwijzingen kunnen geven over de rol van omgevingsinvloeden en genetische aanleg voor specifieke kankersites.

Op maatschappelijk vlak levert deze studie informatie over ongelijkheden in kankeruitkomsten, alsook karakteristieken die van invloed zijn. Dit laat toe beleid te informeren over deze patronen en de geïdentificeerde determinanten van zulke patronen waarop ingespeeld zou kunnen worden. Het kwalitatieve luik laat toe cultureel gepaste kankerzorg te informeren waarbij op de noden en overtuigingen van de patiënt en de zorgverleners ingespeeld wordt.

Bij onderzoek over kanker naar migrantenherkomst wordt zelden naar een combinatie van sterfte, incidentie, en overlevingskansen gekeken. Onze data laat ook toe gedetailleerde opdelingen van migrantenherkomst te maken, en een veelheid aan relevante socio-economische en –demografische factoren in acht te nemen die mogelijk verschillen in kankeruitkomsten beïnvloeden. Vernieuwend aan deze studie is het kwalitatieve luik dat statistische resultaten tracht uit te diepen.

## ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Hadewijch Vandenheede & Prof. dr. Helga de Valk
- Uitvoerder: Wanda Van Hemelrijck
- Organisatie: Interface Demography - Vakgroep Sociologie - Vrije Universiteit Brussel
- Contactgegevens: Wanda.Van.Hemelrijck@vub.ac.be; 02 614 81 28
- Termijn project: Oktober 2020
- Financiering: Vrije Universiteit Brussel
- Partners: Rijksuniversiteit Groningen, Belgisch Kankerregister

## DOELGROEP

### MANTELZORGERS

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: OUDEREN / PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN / PSYCHOSOCIALE NODEN EN INTERVENTIES

# SAMEN OP ÉÉN LIJN: DE KRACHT VAN MANTELZORGEN IN GROEP

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Door de vergrijzing van de bevolking, het toenemende chronische karakter van kanker en de verschuiving van de zorg naar de ambulante setting, vormen ouderen met kanker een belangrijk deel van de thuiswonende zorgbehoevenden en wordt de aanwezigheid van mantelzorg een voorwaarde om überhaupt te kunnen starten met de intensieve behandeling.

Zowel in de dagelijkse praktijk als vanuit wetenschappelijke onderzoek wordt de complexiteit van mantelzorg steeds duidelijker. In een realiteit waarin de sociale netwerken aan sterke verandering onderhevig zijn en loutere professionele zorgomkadering onbetaalbaar lijkt te worden, is een formeel kader voor de ondersteuning van de mantelzorger onontbeerlijk. De bestaande initiatieven richten zich evenwel uitsluitend op de mantelzorger als individu.

Met dit project willen we een gerichte ondersteuning uitbouwen voor mantelzorggroepen van kwetsbare zorgbehoevenden, aangepast aan hun zorgnoden, en willen we zorgnetwerken versterken in die situaties waar geen of beperkte mantelzorg aanwezig is.

## ONDERZOEKSOPZET

Het onderzoeksproject bestaat uit een onderzoeks- en projectfase. De onderzoeksfase is reeds gebeurd en bestond uit drie delen: begripsomschrijving, literatuurstudie en veldonderzoek. In de projectfase wordt het uiteindelijke raamkader, in casu het zorgmodel voor mantelzorggroepen, ontwikkeld en geïmplementeerd. Voor de ontwikkeling van het zorgmodel wordt enerzijds gebruik gemaakt van het materiaal verzameld in de voorgaande onderzoeksfase. Anderzijds wordt het zorgmodel ook opgesteld naar analogie met de bestaande zorgtrajecten en zorgpaden, gebaseerd op het Chronic Care Model (Wagner). Aan de hand van focusgroeponderzoek zal het ontwikkelde zorgmodel besproken worden op haalbaarheid, aanvaardbaarheid en volledigheid. Wanneer consensus is bereikt zal een interventiestudie worden opgestart om deze te toetsen aan de praktijk.

Waar het zorgmodel zich zal richten op de ondersteuning en stimulatie van mantelzorggroepen, zal in dit project evenwijdig ook een tool ontwikkeld worden om kwetsbare zorgbehoevenden zonder of met een gering netwerk te detecteren en buurtnetwerken rond deze zorgbehoevenden te ontplooiën.

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

De output van het onderzoeksproject zal worden onderverdeeld in twee luiken waarbij de doelgroep nauw betrokken zal worden bij de ontwikkeling en opvolging van het zorgmodel.

1e luik: Gericht op zorgbehoevenden met mantelzorgnetwerk

- Keuzewijzer voor de mantelzorggroep, gericht op het leggen van een zorgpuzzel om inzicht te creëren in de opgenomen taken en knelpunten. Deze interventie wordt afgeleid van de 'Keuzewijzer tussen thuiszorg en residentiële zorg' (Deltour, 1999).
- Navorming van professionele hulpverleners en mantelzorggroepen in het organiseren en verankeren van de mantelzorg.

2e luik: Gericht op zorgbehoevenden zonder of met gering netwerk

- Tool om kwetsbare zorgbehoevenden te detecteren en buurtnetwerken rondom deze mensen te ontplooiën. Deze tool wordt afgeleid van het Niet-Pluis project (LMN Meetjesland, 2009).
- Navorming van professionele hulpverleners en betrokken buurtnetwerken in het opsporen van kwetsbare ouderen en het opzetten van informele zorgnetwerken.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

In een veranderend zorglandschap waar enerzijds ambulante zorg en anderzijds 'patiënt empowerment' op de voorgrond komen staan, ligt steeds meer druk op de schouders van mantelzorgers. Het ondersteunen van mantelzorgers is essentieel om enerzijds dit zorgsysteem draaiende te houden maar anderzijds vooral ook om het psychosociaal welzijn van deze mantelzorgers te verbeteren. Echter mantelzorger ben je nooit alleen, meer en meer mantelzorgers zorgen dan ook in groep voor hun zorgbehoevende naaste. Zo delen mantelzorgers taken en bezorgdheden en vergroten ze het draagvlak van zorg. Door de unieke inbreng van elke mantelzorger is de groep onderhevig aan een geheel eigen dynamiek. Om een antwoord te bieden op de zorgnoden zal in dit project een gerichte omkadering worden uitgebouwd ter ondersteuning en stimulering van deze mantelzorggroepen.

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Prof. Dr. Schoenmakers, Prof. Dr. M. van den Akker, Prof. Dr. F. Buntinx, Dr. Tine De Burghgraeve
- Uitvoerder: Mevr. L. Jansen
- Organisatie: Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven
- Contactgegevens: Kapucijnenvoer 33 blok j – bus 7001, 3000 Leuven. Tel. 016 37 48 34, [Leontien.jansen@kuleuven.be](mailto:Leontien.jansen@kuleuven.be)
- Termijn project: 2 jaar (september 2017- september 2019)
- Financiering: Cera CVBA
- Partner: Ons Zorgnetwerk VZW

## DOELGROEP

### MANTELZORGERS

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: OUDEREN / PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN / PSYCHOSOCIALE NODEN

# ZORGBELASTING EN DEPRESSIEVE KLACHTEN BIJ MANTELZORGERS VAN OUDERE PATIËNTEN MET KANKER

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Het merendeel van de patiënten met kanker is ouder dan 65 jaar en met de vergrijzing van de bevolking neemt het aantal oudere patiënten met kanker alleen maar toe. Door de toename van de prevalentie van mensen die leven na een kankerdiagnose en door verschuiving van de zorg naar de ambulante setting, wordt de aanwezigheid van een mantelzorger een voorwaarde om überhaupt te kunnen starten met de intensieve behandeling. De zorg voor de naaste leidt echter vaak tot stress bij de mantelzorger welke kan resulteren in negatieve effecten op diens psychosociaal en fysiek welzijn.

Met dit project willen we aspecten van het welzijn van mantelzorgers in relatie tot de functionele en psychosociale situatie van (oudere) patiënten in kaart brengen. Het doel is te achterhalen of men eerder kankerspecifieke of eerder ouderdomsgerelateerde interventies/voorzieningen moet treffen om het welzijn van de mantelzorger te verbeteren.

## ONDERZOEKSOPZET

De KLIMOP studie is een lopende Vlaams-Nederlandse cohortstudie bestaande uit oudere patiënten met kanker ( $\geq 70$  jaar), patiënten van middelbare leeftijd met kanker (50-69 jaar) en oudere patiënten zonder kanker. Ook de mantelzorgers worden (schriftelijk) bevroegd. Van hen zijn de achtergrondgegevens en gevalideerde vragenlijstinformatie beschikbaar over de ervaren zorglast, depressieve klachten, locus of control en gebruikte copingstijlen. We maakten gebruik van gegevens vlak na diagnose (baseline) en de follow-up gegevens 1 en 3 jaar na baseline.

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

Aan de hand van de data-analyses kunnen we voorlopig stellen dat zowel zorgbelasting als depressieve klachten bij de mantelzorger na verloop van tijd afnemen, echter is er bij de depressieve klachten nog wel een toename één jaar na diagnose. Zorgbelasting en depressieve klachten vertonen onderling significante verbanden vlak na diagnose (baseline), 1 en 3 jaar na baseline. Daarnaast lijken er ook een aantal onafhankelijke variabelen een terugkerende rol te spelen in de prevalentie van zorgbelasting en depressieve klachten, zoals het geslacht van de mantelzorger, de leeftijd van de mantelzorger of patiënt, de diagnose kanker, het samenwonen met de patiënt en het gebruik van medicatie door de patiënt. De definitieve resultaten uit de data-analyses zullen tijdens het congres voorgesteld worden.

## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

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

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Prof. Dr. F. Buntinx, Prof. Dr. M. van den Akker, Prof. Dr. Schoenmakers, Dr. Tine De Burghgraeve
- Uitvoerder: Mevr. L. Jansen
- Organisatie: Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven
- Contactgegevens: Kapucijnenvoer 33 blok j – bus 7001, 3000 Leuven. Tel. 016 37 48 34, [Leontien.jansen@kuleuven.be](mailto:Leontien.jansen@kuleuven.be)
- Termijn project: 2 jaar (april 2015-april 2017)
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partner: Departement Huisartsgeneeskunde, Maastricht University

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

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Dat een levensbedreigende aandoening niet enkel de patiënt treft maar ook zijn naasten is veelvuldig beschreven. Toch lijkt het in de dagdagelijkse zorgpraktijk niet vanzelfsprekend om ook deze naasten te ondersteunen en te betrekken in de zorg van de patiënt. Hoewel zorgteams de nood en belang van families erkennen, voelen ze zich vaak onvoldoende gewapend om die nood te beantwoorden. Daarnaast blijken familiegerichte programma's met positieve effecten in onderzoek zelden blijvend toegepast in de praktijk.

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

## ONDERZOEKSOPZET

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

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

In de afgelopen tijd werd samen met de drie afdelingen volop ingezet op zorgverbeteringstrajecten rond familiegerichte zorg aan de hand van een participatieve actieonderzoeksopzet (PAO). Hierbij werden per afdeling vier fasen van PAO doorlopen, gefaciliteerd door twee projectmedewerkers en vormgegeven en uitgevoerd door aandachtfunctionarissen van de afdelingen.

In WP 2 en 3 worden de notulen van reflectieve sessies, klankbordsessies geabstraheerd tot een bundeling van overwegingen en stappen over de verschillende teams heen (> draaiboek WP3). Hiertoe worden ook learning history interviews afgenomen van aandachtfunctionarissen en middenkader om zicht te krijgen op beweegredenen, ervaringen en leerprocessen.



## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

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

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Prof. Dr. Nele Van Den Noortgate
- Uitvoerders: Let Dillen & Liesbeth Van Humbeeck
- Organisatie: Universitair Ziekenhuis Gent
- Contactgegevens: nele.vandennoortgate@uzgent.be - UZ Gent – Dienst geriatrie
- Termijn project: januari 2015 - december 2017
- Financiering: Kom op Tegen Kanker
- Partners: /

# HET PSYCHOSOCIAAL WELZIJN VAN OUDERE PATIËNTEN MET KANKER OP DE MIDDELLANGE TERMIJN

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

Er is nog weinig kennis over de psychosociale problemen van ouderen met kanker op de middellange termijn. Met middellange termijn bedoelen we tot 3 jaar na diagnose. Ook de invloed van enerzijds leeftijd en anderzijds de kanker diagnose blijft onderbelicht. Daarnaast weten we weinig over de factoren en momenten die patiënten zelf als belangrijk en positief ervaren in hun ziekte-traject. Het doel van deze studie is in kaart te brengen hoe het gaat met oudere mensen die kanker krijgen, in vergelijking met mensen met kanker van middelbare leeftijd en in vergelijking met leeftijdsgenoten zonder een eerdere diagnose van kanker en te achterhalen welke factoren bepalend geweest zijn waarom iemand er weer bovenop gekomen is.

## **ONDERZOEKSOPZET**

De KLIMOP studie is een lopende Vlaams-Nederlandse cohortstudie bestaande uit oudere patiënten met kanker ( $\geq 70$  jaar), patiënten van middelbare leeftijd met kanker (50-69 jaar) en oudere patiënten zonder kanker. Door middel van een vragenlijst hebben we gegevens verzameld over sociale- en emotionele eenzaamheid, depressie, distress, vermoeidheid en slecht cognitief functioneren. Dit is gedaan op verschillende tijdstippen: baseline (tot 3 maanden na kankerdiagnose), zes maanden, een jaar en drie jaar na baseline. Daarnaast hebben we bij een selectie van patiënten uit ons cohort diepte-interviews afgenomen om sleutelmomenten tijdens hun ziekte-traject in kaart te brengen.

## **RESULTATEN**

De prevalentie en evolutie van de verschillende psychosociale problemen verschilt per patiëntgroep. 3 jaar na diagnose blijkt emotionele eenzaamheid het meest voorkomende psychosociale probleem in alle drie de groepen. Daarna volgt slecht cognitief functioneren. Distress blijkt een probleem te zijn dat zich op middellange termijn vooral bij de patiënten met kanker manifesteert terwijl sociale eenzaamheid dan juist weer bij de ouderen zonder kanker meer voorkomt. De aanwezigheid van vermoeidheid volgt een dalende trend na 1 jaar.

Sleutelmomenten liggen vooral in de sociale en persoonlijke omgeving van de patiënt: de terugkeer naar het gewone dagelijks leven en de sociale steun van partner, vrienden en familie worden benadrukt. Een positieve communicatie, relatie met en houding ten opzichte van zorgverleners is cruciaal. Actieve opvolging van de huisarts wordt over het algemeen zeer gewaardeerd. Een zekere mate van ownership en eigen controle hebben in het ziekte-traject is positief voor het welbevinden.

## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Er is nog weinig kennis over de psychosociale problemen van ouderen met kanker op de langere termijn. Ook de invloed van enerzijds leeftijd en anderzijds de kanker diagnose blijft onderbelicht. Daarnaast weten we weinig over de factoren en momenten die patiënten zelf als belangrijk en positief ervaren in hun ziekte-traject. De kwantitatieve en kwalitatieve resultaten van deze studie geven hier meer inzicht in en leveren een goed beeld op van de situatie van de oudere patiënt met kanker op langere termijn. Voor de patiënt met kanker levert deze studie meer inzicht in het eigen ziekte-traject op. Door de vergelijking met de andere doelgroepen kan men zien of de problemen waar met mee te maken krijgt kanker- of juist leeftijd gerelateerd zijn. Voor zorgprofessionals betekenen deze resultaten dat ze een goed beeld hebben van het verloop van bepaalde psychosociale problemen bij hun patiënten waardoor ze tijdig en adequaat kunnen ingrijpen.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Prof. Dr. F. Buntinx, Prof. Dr. M. van den Akker, Dr. T. De Burghgraeve
- Uitvoerder: Mevr. S. Dauphin
- Organisatie: KLIMOP-studie, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven
- Contactgegevens: Kapucijnenvoer 33 blok j – bus 7001, 3000 Leuven. Tel. 016 32 46 20, [stephaniedauphin@kuleuven.be](mailto:stephaniedauphin@kuleuven.be)
- Termijn project: 2 jaar en 3 maanden (maart 2015-juni 2017)
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partner: Departement Huisartsgeneeskunde, Maastricht University

## DOELGROEP

PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: PSYCHOSOCIALE INTERVENTIES / COMMUNICATIE / ZORGVERLENERS

# “HET IS EEN KWESTIE VAN AFSTEMMEN OP ONSZELF EN OP ELKAAR”: DE BELEVING VAN OUDERS EN HULPVERLENERS ROND SPREKEN EN NIET SPREKEN

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Veelal overheerst de overtuiging dat het noodzakelijk is voor koppels om met elkaar te praten over de moeilijke gevoelens wanneer ze geconfronteerd worden met een kind met kanker, of het verlies van een kind. Dit “spreek-gebod” wordt gevoed door de hulpverlenersliteratuur en door de media.

Echter, “moeten wij hier écht over spreken?” is een vaak gehoorde aarzeling bij ouders, omwille van het pijnlijke dat opgeroepen wordt. De verschillende manieren van omgaan met lijden bij de twee partners bemoeilijkt vaak het spreken. Ook hulpverleners zitten met deze vraag: wat te doen als mensen niet (of moeilijk) spreken met elkaar of met ons? Moeten we het ‘niet spreken’ respecteren of hen toch motiveren om te spreken? Door interviews en focusgroepen met ouders en hulpverleners willen we dit proces van spreken en niet spreken beter begrijpen, om hierdoor als hulpverleners beter tegemoet te komen aan de noden van ouders in dit proces.

## ONDERZOEKSOPZET

1e fase: Het verlies van een kind aan kanker: de beleving van ouders

- Kwalitatief onderzoeksluik:
  - Gevalstudie (2 interviews + biografisch boek)
  - Metafoor analyse (3 interviews)
  - Grounded theory studie (20 interviews)
  - IPA analyse (6 interviews)

2e fase: Een kind in behandeling voor kanker

- Kwantitatief onderzoeksluik: Een longitudinale studie naar het verband tussen communicatie tussen ouders enerzijds en individueel en relationeel welbevinden van de ouders anderzijds (112 ouders namen deel)
- 9 Interviews met ouders (Grounded theory analyse) Hoe beleven zij het spreken met elkaar? + Hoe beleven zij de communicatie met de hulpverlening?
- 4 Focusgroepen met hulpverleners (psychologen en verpleegkundigen van UZ Leuven, UZ Gent, UZ Antwerpen, en UZ Brussel) (Thematische analyse): Hoe gaan hulpverleners om met ouders die moeilijk met elkaar en met de hulpverlening spreken over hun emoties?

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

Betreffende 2e fase (Een kind in behandeling voor kanker):

Uit de interviews met ouders blijkt dat het spreken met elkaar en met de hulpverlening een moeilijke evenwichtsoefening is. Het leven tijdens de behandeling staat on hold, en men zoekt als koppel en als gezin naar manieren om te overleven. Emotioneel is dit een erg complexe en

moeilijke periode, waar men maar kan ‘blijven staan’ door zichzelf en de relatie af te schermen van deze veelheid aan emoties, én hierbij het spreken over emoties probeert te beperken. Ook voor hulpverleners is het een proces van voortdurende afstemming. Vele hulpverleners zijn zoekend naar hun eigen taken en grenzen in dit emotioneel spreken (“is dit wel aan ons?”). Daarnaast hebben zij vaak een genuanceerde houding en hanteren zij in de praktijk vooral een containende houding naar deze ouders, waarbij ze vanuit een opgebouwd vertrouwen bespreekbaarheid mogelijk proberen te maken.

## RESULTATEN

Uit de longitudinale kwantitatieve studie blijkt dat de communicatiepatronen van ouders stabiel blijven over 2 jaar, en er geen significant verschil is tussen de communicatiepatronen van moeders en vaders. Tevens blijkt er enkel op lange termijn een negatief verband te zijn tussen een vermijgend communicatiepatroon en het individueel en relationele functioneren van ouders.

De resultaten van de 1e fase (het verlies van een kind aan kanker):

Uit de interviews met rouwende ouders leren we dat het spreken en niet spreken over hun emoties met elkaar een dialectisch, dialogisch en dynamisch proces is. Het gaat hier over een voortdurend afstemmingsproces tussen enerzijds willen spreken over het overleden kind én anderzijds ook een draaglijke afstand te zoeken tegenover de pijn van het verlies door het spreken te beperken. Dit proces speelt zich af op een intrapersoonlijk én interpersoonlijk vlak.

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Ondanks de veelheid literatuur over het belang van het emotioneel spreken van koppels die geconfronteerd worden met ziekte en verlies, nodigen de bevindingen van ons onderzoek uit tot een meer genuanceerde en complexere kijk. Hierbij staat het proces van een emotionele afstemming centraal. Als ouder stemt men af op de intensiteit van de eigen emoties (Bv. Hoe kan ik ernaartoe gaan én toch blijven staan?). Tegelijk stemt men hierin ook af op de partner (Bv. Hoe kunnen wij dit proces met elkaar delen en tegelijk elkaar ook sparen?). Ook hulpverleners proberen af te stemmen (Bv. Hoe kunnen we jullie draagkracht ondersteunen (en niet onderuit halen), en jullie tegelijk ook emotioneel ondersteunen door bespreekbaarheid mogelijk te maken?). Eerder dan het benadrukken van het belang van spreken, wijst ons onderzoek naar het belang van emotioneel delen: Hoe kunnen we verbonden blijven in dit proces zonder de noodzaak van woorden die snijden?

### ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Prof. Dr. Peter Rober
- Uitvoerder: An Hooghe
- Organisatie: KULeuven
- Contactgegevens: ahooghe@gmail.com 0496722627 Schuttersstraat 13, 3212 Pellenberg
- Termijn project: December 2018
- Financiering: Geen financiering, met uitzondering van een halftijds 2j financiering van VLK
- Partners: UZ Leuven, UZ Brussel, UZ Gent en UZ Antwerpen (medewerking aan onderzoek)

## DOELGROEP

PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: OUDEREN / PSYCHOSOCIALE NODEN

# PSYCHOSOCIALE PROBLEMEN BIJ DE MANTELZORGER VAN DE OUDERE PATIËNT MET KANKER

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Het merendeel van de patiënten met kanker is ouder dan 65 jaar en met de vergrijzing van de bevolking neemt het aantal oudere patiënten met kanker alleen maar toe. Door de toename van de prevalentie van mensen die leven na een kankerdiagnose en door verschuiving van de zorg naar de ambulante setting, wordt de aanwezigheid van een mantelzorger een voorwaarde om überhaupt te kunnen starten met de intensieve behandeling. De zorg voor de naaste leidt echter vaak tot stress bij de mantelzorger welke kan resulteren in negatieve effecten op diens psychosociaal en fysiek welzijn.

Met dit project willen we aspecten van het welzijn van mantelzorgers in relatie tot de functionele en psychosociale situatie van (oudere) patiënten in kaart brengen. Het doel is te achterhalen of men eerder kankerspecifieke of eerder ouderdomsgerelateerde interventies/voorzieningen moet treffen om het welzijn van de mantelzorger te verbeteren.

## ONDERZOEKSOPZET

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

## RESULTATEN

Aan de hand van de literatuurstudie werden belangrijke hiaten geïdentificeerd in het wetenschappelijk onderzoek naar psychosociale problemen bij mantelzorgers van oudere patiënten met kanker. Echter kunnen geen eenduidige conclusies gerapporteerd worden door de weinige maar sterk variërende studies wat betreft onderzoekspopulatie, methoden en meetmomenten. Door middel van de data-analyses kunnen we voorlopig stellen dat zowel overbelasting als depressieve klachten bij de mantelzorger na verloop van tijd afnemen, echter is er bij de depressieve klachten nog wel een toename één jaar na diagnose. Overbelasting en depressieve klachten vertonen op de verschillende meetmomenten significante verbanden en lijken verschillende factoren een terugkerende rol te spelen in de prevalentie. Na vergelijking met de diepte-interviews, zien we enige discrepantie. Zo lijkt het uit de diepte-interviews dat de mantelzorgers meer overbelasting ervaren dan ze in de vragenlijsten aangeven. De definitieve

resultaten vanuit zowel de data-analyses als vanuit de diepte-interviews zullen in de komende maanden gerapporteerd worden.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

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

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Prof. Dr. F. Buntinx, Prof. Dr. M. van den Akker, Prof. Dr. Schoenmakers, Dr. Tine De Burghgraeve
- Uitvoerder: Mevr. L. Jansen
- Organisatie: Klimop studie, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven
- Contactgegevens: Kapucijnenvoer 33 blok j – bus 7001, 3000 Leuven. Tel. 016 37 48 34, [Leontien.jansen@kuleuven.be](mailto:Leontien.jansen@kuleuven.be)
- Termijn project: 2 jaar (april 2015-april 2017)
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Departement Huisartsgeneeskunde, Maastricht University

## DOELGROEP

### ZORGVERLENERS

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: OPLEIDING / ORGANISATIE EN BELEID / ZELFZORG

# MORELE DISTRESS IN EEN MULTIDISCIPLINAIRE ONCOLOGISCHE ZIEKENHUISSETTING: EEN CROSS-SECTIONELE KWANTITATIEVE BEVRAGING

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Morele stress is het wrange gevoel dat zorgverleners ervaren wanneer zij niet kunnen handelen volgens hun waarden en visie op goede zorg. Enerzijds is morele stress eigen aan een zorgjob, maar anderzijds kan het een impact hebben op tevredenheid op het werk. Door middel van een vragenlijstenstudie willen wij meer zicht krijgen op de bredere context morele stress in een oncologische ziekenhuissetting en op beïnvloedende factoren, zowel op individueel als op teamniveau.

Wij hopen zo veel mogelijk artsen en verpleegkundigen te bereiken, werkzaam op verschillende afdelingen met oncologische patiënten in Vlaamse en Nederlandse ziekenhuizen. Het doel van de studie is na te gaan in welke mate en op welke manier verpleegkundigen en artsen te kampen hebben met morele stress en te identificeren welke factoren de werkbeleving kunnen ten goede komen.

## ONDERZOEKSOPZET

In dit luik willen we aan de hand van een cross-sectionele bevraging zicht krijgen op

Effect van:

- Persoonlijke variabelen
- Werkomstandigheden
- Patiënt- en centrumkarakteristieken
- Teamklimaat
- Einde-leven-zorg
- Leiderschapscultuur artsen
- Voorkeurstijl coping

Op:

- MD (kernvariabele)
- Burnout
- Mate waarin men overweegt de job te verlaten

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

Deze studie is momenteel nog opstartend en bouwt verder op een kwalitatief luik: Lievrouw, A., Vanheule, S., Deveugele, M., De Vos, M., Pattyn, P., Van Belle, S., Benoit, D.D. (2016). Coping with Moral Distress in Oncology Practice: Nurse & Physician Strategies. *Oncology Nursing Forum*, 43, 505-512.



## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Het doel van de studie is na te gaan in welke mate en op welke manier verpleegkundigen en artsen, specifiek werkzaam in oncologie, te kampen hebben met morele stress en te identificeren welke factoren de tevredenheid op het werk en de kwaliteit van zorg voor de patiënt kunnen ten goede komen.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Prof. Dr. Dominique Benout
- Uitvoerder: An Lievrouw
- Organisatie: Oncologisch Centrum, UZ Gent
- Contactgegevens: an.lievrouw@uzgent.be
- Termijn project: Nog nader te bepalen
- Financiering: Met financiële steun van de Wetenschappelijke Werkgroep Oncologisch Centrum UZ Gent
- Partners: /

## DOELGROEP

### ZORGVERLENERS

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: ORGANISATIE VAN DE ZORG / PSYCHOSOCIALE NODEN

# NODEN VAN DE EERSTELIJNSZORGVERLENERS IN DE PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING VAN KANKERPATIËNTEN

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen, gaf het Cédric Hèle Instituut de opdracht om de huidige en toekomstige noden van de eerste lijn in het omgaan met psychosociale problemen van kankerpatiënten te onderzoeken.

Dit onderzoek kadert binnen de ontwikkelingen van de eerstelijnszorg waarbij er een verschuiving zal gebeuren van aanbod- naar vraaggestuurde zorg. Daarbij komt dat kanker evolueert naar een chronische ziekte en dat de zorg vanuit het ziekenhuis waar mogelijk in een vroegere fase verschuift naar de thuiszorg. Eerstelijnszorgverleners worden dus steeds meer en sneller betrokken in de zorg voor kankerpatiënten en naasten en dit in verschillende fases van hun ziekteproces. In dit proces is niet alleen de medische zorg voor de patiënt belangrijk, maar ook de psychosociale begeleiding. Om eerstelijnszorgverleners hierin beter te kunnen ondersteunen, zal worden gepeild naar hun noden.

## ONDERZOEKSOPZET

Op basis van de volgende hypothese werd een online enquête opgesteld:

‘Om kankerpatiënten goed te kunnen ondersteunen, hebben zorgverleners nood aan voldoende kennis, (communicatie-)vaardigheden, informatie over de patiënt en multidisciplinaire samenwerking.’

De enquête, die zowel uit gesloten als open vragen bestond, werd verstuurd naar koepelorganisaties, beroepsorganisaties, thuiszorgorganisaties, SEL's, mutualiteiten, CAW's en regionale dienstencentra. Dit om zo veel mogelijk zorgverleners uit de eerste lijn te bereiken.

De resultaten werden geanalyseerd in Excel. Na systematische codering werden de open vragen zowel door de onderzoeker als door een tweede lezer doorgenomen.

Een adviesgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van verschillende organisaties uit de eerste en tweede lijn, zal meewerken aan het opstellen van beleidssuggesties op basis van de resultaten. Het definitieve rapport wordt aan minister Vandeurzen bezorgd.

## RESULTATEN

1018 eerstelijnszorgverleners vulden de vragenlijst in. De zorgkundigen, maatschappelijk werkers en thuisverpleegkundigen zijn veruit het best vertegenwoordigd. Zij zijn voornamelijk werkzaam in thuiszorgorganisaties.

Het merendeel van de respondenten geeft aan over onvoldoende kennis, vaardigheden en (medische en/of psychosociale) informatie over de patiënt te beschikken om hen te kunnen ondersteunen bij psychosociale problemen. Opvallend is dat de meerderheid van de huisartsen aangeeft wel over voldoende kennis, vaardigheden en informatie over de patiënt te beschikken.

Om kennis en vaardigheden te verwerven, wordt opleiding gezien als veruit de meest geschikte

manier. De huisartsen vinden, naast opleiding, ook e-learning geschikt.

Volgens de meerderheid van de respondenten is samenwerking nodig met zorgverleners binnen én buiten het ziekenhuis om voldoende informatie over de patiënt te hebben. Een groot deel van de respondenten geeft nochtans aan dat er te weinig multidisciplinair wordt samengewerkt en dat er te weinig informatie wordt doorgegeven vanuit het ziekenhuis.

Samenkomst en mail worden beschouwd als de beste manieren om samen te werken, zowel met zorgverleners in het ziekenhuis als in de eerste lijn. Huisartsen daarentegen willen het liefst telefonisch samenwerken en vinden alleen binnen de eerste lijn samenkomst een goede manier van samenwerken. Ook een beveiligd elektronisch platform (e-health) wordt vaak aangehaald als goede manier van samenwerken.

De meerderheid geeft aan 'soms' of 'nooit' voldoende aandacht te kunnen geven aan de psychosociale noden van hun patiënten, in tegenstelling tot de huisartsen, die vinden dat ze hier 'vaak' of 'altijd' voldoende aandacht aan kunnen geven. Tijdsgebrek/te hoge werkdruk wordt vermeld als de meest bepalende factor hiervoor. Ook onvoldoende kennis, vaardigheden en/of ervaring en onvoldoende info over de (noden van de) patiënt worden vaak aangehaald.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Op basis van de resultaten wordt een rapport opgemaakt met beleidssuggesties voor minister Vandeuren en wordt het opleidingsaanbod van het CHi aangepast, zodat de eerstelijnszorgverleners de nodige ondersteuning krijgen om kwaliteitsvolle zorg te (blijven) bieden.

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Verantwoordelijke: Ellen Daly
- Uitvoerder: Ellen Daly
- Organisatie: Cédric Hèle Instituut
- Contactgegevens: ellen.daly@cedric-heleinstituut.be
- Termijn project: Mei – November 2017
- Financiering: De Vlaamse Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeuren
- Partners: /

## DOELGROEP

### OUDEREN

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: ORGANISATIE VAN DE ZORG / PSYCHOLOGISCHE INTERVENTIE

# OOG VOOR HET LEVENSVERRHAAL VAN DE OUDERE PATIËNT MET KANKER



PRAKTIJKPROJECT

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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

Doelstellingen:

- Uitwerken Zorgpad: Ouderen en kanker.
- Ontwikkelen van gerichte interventies a.d.h.v. een Werkboek: Oog voor het levensverhaal.

Doelgroepen:

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

## ONDERZOEKSOPZET

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

## RESULTATEN

/

## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

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

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

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

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Verantwoordelijke: Evelyne Smeyers
- Uitvoerders: Smeyers E., Van Keymeulen T., Verhas M., Van Vreckhem S., Troch E., Van Cutsem M., Annelies S., Schutyser H., De Wolf J., Lossie S., Delaere M., Vranken R., dr. Roelstraete A., dr. Souffriau P., De Bièvre A. & Vanmeenen P.
- Organisatie: OLV ziekenhuis Aalst
- Contactgegevens: evelyne.smeyers@olvz-aalst.be
- Termijn project: 2016-2017
- Financiering: Stichting tegen Kanker
- Partners: /

## DOELGROEP

AYA

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: PSYCHOSOCIALE INTERVENTIES

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



PRAKTIJKPROJECT

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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

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

Sinds enkele jaren voeren het UZ Gent en UCVV Gent onderzoek naar de psychosociale noden en behoeften van AYA's, AYA-overlevers en hun naasten. Interventies die beogen het welzijn van deze doelgroepen te verhogen, worden ontwikkeld en in praktijk gebracht.

## ONDERZOEKSOPZET

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

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

- Vertaling naar het Frans van de bestaande box "Jong en Kanker" en de bijhorende training voor zorgverleners. In eindfase.
  - Ontwikkeling van een ervaringsgerichte brochure voor ouders van AYA's met kanker en bijhorende training voor zorgverleners. In eindfase.
- De inhoud werd in multidisciplinair verband samengesteld o.b.v. de resultaten uit voorgaand

onderzoek. Bijzondere aandacht werd gegeven aan een betekenisvolle vormgeving. Als volgende stap zal de brochure geëvalueerd worden door ouders en hulpverleners.

- Ontwikkeling en implementatie van psycho-educatieve netwerk meetings voor AYA's met kanker en hun ouders. AYA's en hulpverleners werden bevroegd naar hun ideeën, suggesties en voorstellen omtrent een psych-educatieve netwerk meeting. Volgens een co-design benadering werd gezamenlijk tot een ontwerpvoorstel gekomen. Momenteel worden meetings voorbereid met enkele AYA's, zowel vanuit de pediatrie als de zorg voor volwassenen. O.b.v. deze meetings zal het ontwerp worden geëvalueerd en verfijnd en beschreven in een draaiboek.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Dit Care-4-AYA project gaat in op internationale aanbevelingen die aansturen op de ontwikkeling van leeftijdsspecifieke en aangepaste psychosociale ondersteuning voor AYA's met kanker en hun naasten. Door de focus op een co-design benadering, worden de ontwikkelde interventies in belangrijke mate vormgegeven door de doelgroepen zelf. Behalve aan het optimaliseren van de psychosociale zorg voor AYA's met kanker en hun netwerk, wordt binnen het Care-4-AYA project veel belang gehecht aan de disseminatie van onderzoeksresultaten en praktijkervaringen. Concreet worden een draaiboek en een opleiding ontwikkeld voor hulpverleners waarin onderzoeksresultaten en suggesties voor de praktijk worden voorgesteld. Hiermee zal het multidisciplinaire team handvaten aangeboden krijgen om met deze kwetsbare patiëntenpopulatie om te gaan. Tenslotte zal opgedane kennis worden verspreid op internationale en nationale symposia.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Verantwoordelijken: Elsie Decoene en Marijke Quaghebeur
- Uitvoerder: Nathalie Belpame
- Organisatie: UZ Gent, Oncologisch Centrum
- Contactgegevens: 09/332.03.59.
- Termijn project: 2016-2018
- Financiering: Stichting tegen Kanker
- Partners: Psychosociale support teams UZ Gent, psychosociale zorgverleners externe centra, UCVV Gent en beroepsorganisaties binnen de oncologie en hematologie

## DOELGROEP

### MANTELZORGERS

ANDERE RELEVANTE THEMA'S: PSYCHOSOCIALE NODEN / COMMUNICATIE / OPLEIDING

# INTOUCH

## NIEUW

### PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



PRAKTIJKPROJECT

Vlaanderen kent 600.000 mantelzorgers. Zij vormen een belangrijke hoeksteen in de vermaatschappelijking van zorg. Door de aard van hun zorgtaak vormen zij vaak een risicogroep voor sociaal isolement en depressieve gevoelens. Mantelzorgers geven aan dat zij in de ondersteuning van hun zorgtaak vooral moeilijkheden ervaren bij het vinden van toegankelijke informatie, 'psycho-sociale ondersteuning' en respijtzorg. Uit Europese studies blijkt dat een ICT-ondersteuning mantelzorgers kan helpen om hun zorgtaak te verbeteren en hun persoonlijk welbevinden te vergroten. Met het project 'InTouch' willen we nagaan wat de (psycho-sociale) noden en behoeften zijn van de Vlaamse mantelzorgers om vervolgens vanuit 'digitale innovatie' exploratief een antwoord te zoeken op deze maatschappelijke uitdaging. Binnen het project stellen we de mantelzorgers centraal (bottom-up) om dan via een cocreatief proces concrete oplossingen te ontwikkelen en te testen met de doelgroep.

### ONDERZOEKOPZET

De eerste fase omvat enerzijds de analyse en het in kaart brengen van de leefwereld, behoeften en uitzicht van de beoogde doelgroep. Anderzijds wordt een analyse uitgevoerd naar de bestaande digitale toepassingen gericht op mantelzorgers. Tot slot wordt in deze fase de testpopulatie gerekruteerd. In de tweede fase worden workshops georganiseerd met stakeholders om samen noden in kaart te brengen en on- en offline oplossingen te formuleren. Tijdens fase drie worden de oplossingen samen verder vorm geven in design workshops. Vervolgens wordt in samenwerking met een digitaal bureau een prototype ontwikkeld. Fase vier houdt het uittesten van het prototype door de doelgroep in. Aan het einde van deze testfase willen we inzicht hebben over de mogelijkheden van de tool en de gebruikerservaring. De laatste fase heeft als doel de evaluatie van het ganse traject in kaart te brengen.

#### Preliminaire resultaten

Na een intensief traject van creatieve en design sessies zijn er reeds een aantal concrete oplossingen gegroeid uit de basisgroepen van mantelzorgers. Naast een doorgedreven sensibilisatie van mantelzorgers werd het concept van de 'mantelzorgcafés' gelanceerd in Brugge, Veurne en Koksijde. Tijdens deze maandelijkse samenkomsten komen mantelzorgers samen om tips & tricks uit te wisselen, hun verhaal te doen of gewoon even te ontspannen. Deze mantelzorgers vormen op vandaag stabiele groepen die samen nadenken over problemen en uitdagingen en beleidsaanbevelingen formuleren. We zien deze plaatsen dan ook als 'mantelzorg hub's' waar de link gemaakt kan worden met mutualiteiten, zorgcentra, ziekenhuizen, bedrijven, enz. Want in de toekomst zal men mantelzorgers heel sterk nodig hebben om de zorg kwalitatief te organiseren. Daarom worden er ook versterkings sessies georganiseerd voor mantelzorgers zelf, opleidingen 'mantelkracht' voor professionals en wordt er werk gemaakt van een online chatbot om ook virtueel met elkaar in contact te staan.



## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Bij maatschappelijke uitdagingen binnen kwetsbare groepen merken we soms een 'vermoeidheid' bij de beoogde doelgroep. Vaak werden zij al eens bevroegd, betrokken bij onderzoek, maar merken zij weinig tot geen veranderingen in hun leefwereld. Bij !DROPS kiezen we daarom voor een intensief traject met een effectief tastbare outcome. We houden de deelnemers op de hoogte van het project en betrekken hen doorheen alle fases. Het is hun outcome en 'tool'. Uit het proces werd duidelijk dat er grote nood is aan een betere ondersteuning van mantelzorgers die vaak in sociaal isolement belanden en problemen ervaren met hun welzijn. Via InTouch beogen we een betere doorstroming van informatie, sociaal contact met lotgenoten en de versterking van mantelzorgers zelf alsook de professionals uit de zorgsector.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Nathalie Goethals
- Uitvoerders: Nathalie Goethals, Sven Jacobs
- Organisatie: !DROPS vzw ([www.idrops.org](http://www.idrops.org))
- Contactgegevens: [svn@idrops.be](mailto:svn@idrops.be) / 0479.772088 / Klokstraat 29, 9050 Gentbrugge
- Termijn project: 30 juni 2018
- Financiering: Kom op tegen Kanker / Leader
- Partners: OCMW Brugge, OCMW Veurne, Sociaal Huis Koksijde, Leader, Kom op tegen Kanker





EXISTENTIËLE ZORG  
EN SPIRITUALITEIT

# EFFECT VAN EXPERIËNTIEEL-EXISTENTIËLE GROEPSTHERAPIE BIJ ONCOLOGISCHE PATIËNTEN OP DE ERVARING VAN HOOP EN WELZIJN

### NIEUW

### PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Oncologische patiënten worstelen vaak met vragen rond zingeving en betekenis. Ook in het omgaan met eindigheid willen ze blijven zin vinden.



PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

Vertrekkend vanuit het protocol van Breitbart (meaning centered therapy for cancer patients), hebben we een programma uitgewerkt, waarin het meaning centered gedachtengoed wordt ondersteund door een experiëntieel-therapeutische aanpak. Er wordt gezocht naar evidentie dat patiënten die dit groepsprotocol volgen, een verhoogd gevoel van welzijn, levenskwaliteit en hoop ervaren, betere connectie kunnen maken met hun innerlijke belevingswereld.

Binnen het groepsprotocol wordt gekeken naar betekenis van kanker in het leven van patiënten, en andere betekenisvolle ervaringen. We zoeken naar hun erfenis (wat heb ik van anderen meegekregen in het leven) en hun nalatenschap (wat heb ik neergezet in mijn leven en blijft bestaan). We kijken naar de grenzen die ze in hun leven tot nu zijn tegengekomen, en naar wat hen het meeste raakt of waar ze kracht uithalen.

### ONDERZOEKSOPZET

In deze pilootstudie zullen we werken met 3 groepen van 8 patiënten. Existentieel welbevinden, experiëntieel vermijding, levenskwaliteit, distress en posttraumatische groei worden gemeten. Op termijn zal ook met controlegroepen worden gewerkt.

### PRELIMINAIRE RESULTATEN

Groepen lopen momenteel, tot eind november. Pas dan hebben we meer zicht op resultaten.

### KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Binnen de oncologische setting is er reeds heel wat onderzoek gebeurd rond coping met kanker. Binnen deze context willen we vooral op zoek gaan naar het effect van therapie, waar er gewerkt wordt met de verbinding met het levensverhaal en vanuit een aantal existentiële vragen. We hopen hier een substantiële bijdrage te leveren aan hulpverleners, door hen handvaten te bieden hoe ze met patiënten over betekenis kunnen spreken in deze moeilijke levensfase van patiënten.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Sofie Verdegem, Arne Heylen, Bieke Maes
- Uitvoerders: Sofie Verdegem, Ingrid Debeurme
- Organisatie: UZLeuven en KULeuven
- Contactgegevens: Sofie.verdegem@uzleuven.be; sofie.verdegem@sporetherapie.be; 0477/29.11.47
- Termijn project: Pilotproject afgerond in december 2018; nadien mogelijk vervolgproject
- Financiering: Geen
- Partners: /





# INTIMITTEIT & SEKSUALITEIT

# COUPLE FUNCTIONING AFTER PEDIATRIC CANCER DIAGNOSIS: A SYSTEMATIC REVIEW

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

It is plausible to assume that the stressors accompanying pediatric cancer and its treatment require both material and emotional resources (e.g., time, emotional availability) from the child's parents, which then cannot be invested in the maintenance of their intimate relationship. Moreover, the stressors may also give rise to conflict within the couple. Across research studies, findings reveal both reduced and enhanced levels of relationship quality after pediatric cancer. However, to date no attempts have been made to provide a systematic and critical integration of the available evidence. As such, a systematic review addressing the couple subsystem in the context of pediatric oncology would add substantial value to our understanding of how couples adapt to pediatric cancer diagnosis.

## ONDERZOEKSOPZET

Web of Science, Pubmed, PsycInfo, Cochrane and Embase were searched using specific search terms. Studies were retained if the article: a) examined the impact of pediatric cancer diagnosis (0 -18 years; any type of cancer) and treatment on any aspect of couple functioning; b) was written in English; c) presented new, empirical qualitative or quantitative data (i.e., reviews, case reports, commentaries, books, practice guidelines, conference abstracts and dissertations were excluded); and, d) did not exclusively focus on palliative care or bereavement, as these experiences are distinct from general adjustment to pediatric cancer and may have a different impact upon couple functioning. Studies focusing on both curative and palliative care were retained. No restrictions were placed on studies related to publication date.

## RESULTATEN

The final sample set consisted of 32 studies. About half of the reviewed studies were quantitative (53%). Thirteen studies (41%) used qualitative methods; two used mixed methods designs (6%). About two-thirds of the studies were cross-sectional ( $n = 21$ ) and the rest were longitudinal ( $n = 11$ ). Sample size ranged from 8 individual partners to 328 partners/164 couples.

The results of this systematic review generally indicate that most couples adapt well after being challenged by pediatric cancer in domains such as emotional closeness, marital support, marital satisfaction and general marital adjustment. Thus, resilience, defined as a return to, sustainment, or achievement of competent levels of functioning after being confronted with a stressor such as pediatric cancer [66], seems to characterize couples with children with cancer across most of the identified couple constructs. However, conflict and lack of sexual intimacy may occur for some of these couples too.



### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Because these couple difficulties may seem secondary to the more pressing need of ensuring adequate cancer care for the child, such issues may be overlooked by psychosocial providers or even seen as outside their purview of care. Moreover, these problems may also be downplayed by the couple themselves, as they as well focus on their sick child. However, as these problems might negatively impact the adjustment of the child, it is important to screen and remedy those problems. Second, interventions aimed at dealing with couple problems would ideally involve both members of the couple. The goals of such interventions may need to focus on finding ways for the couple to work together effectively to meet the needs of their child and family during cancer care, rather than making progress on long-standing difficulties within the couple. Afterwards, they should receive referral to community providers to address relational issues outside of cancer.

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Verantwoordelijke: Marieke Van Schoors
- Uitvoerder: Marieke Van Schoors
- Organisatie: Universiteit Gent
- Contactgegevens: marieke.vanschoors@ugent.be - 0474617425
- Termijn project: Deze review is afgerond.
- Financiering: UGent
- Partners: /

# SEKSUALITEIT BIJ VERGEVORDERDE KANKER: EEN KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR DE ERVARINGEN VAN PATIËNTEN, PARTNERS EN WEDUWE(NAAR)S

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Patiënten die geconfronteerd worden met kanker ervaren onvermijdelijk veranderingen in hun seksualiteit. Bijna alle studies over seksualiteit en kanker zijn echter gericht op patiënten met vroegtijdige/curatieve kanker, of op patiënten die in remissie zijn. Seksualiteit blijft echter ook een belangrijk probleem wanneer de patiënt vergevorderde kanker heeft, hoewel de inhoud en de betekenis van seksualiteit hier waarschijnlijk verandert. Deze studie behandelt het gebrek aan onderzoek naar de seksualiteit van patiënten in de vergevorderde stadia van kanker. Daar kanker ook de partner van de patiënt treft, zeker op het vlak van seksualiteit, kozen we ervoor om voor dit onderzoek eveneens partners te includeren.

Ten slotte, daar we postulieren dat het belang van seksualiteit bij vergevorderde kanker onderschat wordt, kozen we er ook voor om weduwes/weduwnaars te includeren om te onderzoeken hoe hun seksuele ervaringen met de patiënt gerelateerd zijn aan hun algemene perceptie van het levenseinde.

## ONDERZOEKSOPZET

We voerden een kwalitatief onderzoek uit, waarbij we 24 diepte-interviews deden met 21 personen (8 patiënten, 7 partners, 6 weduwes/weduwnaars). De interviews gingen over relaties in het algemeen en seksualiteit in het bijzonder. Aan de weduwe(naar)s werden vragen gesteld over hun vroegere seksuele relatie met de patiënt, alsook over hoe ze de laatste fase ervaren hebben. De interviews werden geanalyseerd met grounded theory technieken

## RESULTATEN

Seksualiteit is op drie manieren gerelateerd aan het feit dat de kanker vergevorderd is. Ten eerste zijn seksuele behoeften gerelateerd aan de emoties van patiënt/partner ten opzichte van het naderende einde van de patiënt. Ten tweede zorgt de progressieve achteruitgang van de fysieke toestand dat er geen eenmalige maar continue aanpassing van de seksuele omgang nodig is, wat omschreven wordt als zoeken en aftasten. Ten derde is de manier waarop patiënten/partners seksualiteit benaderen beïnvloed door culturele constructies over het sterfproces/doodgaan.

De interviews met de weduwes/weduwnaars toonden ook aan dat de manier waarop seksualiteit/intimiteit in de laatste fase beleefd wordt voor deze die problemen ervaren toch voor enkelen een invloed had op hun algemene perceptie van de stervensfase als "slecht".

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

De resultaten van deze studie kunnen de zorgverleners helpen om inzicht te krijgen in de verschillende manieren waarop vergevorderde kanker een invloed kan hebben in de seksualiteit bij patiënten en partners. De resultaten tonen ook dat de beleving van seksualiteit/intimiteit in de laatste levensfase van belang kan zijn voor de algemene ervaring van het stervensproces en misschien zelfs voor het rouwproces achteraf, waardoor het de nodige aandacht dient te krijgen.

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Johan Bilsen, Lieve Peremans, Paul Enzlin
- Uitvoerder: Charlotte Benoot
- Organisatie: Onderzoeksgroep MENT, Vrije Universiteit Brussel
- Contactgegevens: cbenoot@vub.ac.be - 0476413781
- Termijn project: maart 2018
- Financiering: FWO
- Partners: /

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

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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

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

## ONDERZOEKSOPZET

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

Deze resultaten worden gebundeld en samengebracht in een guideline voor hulpverleners.

Elk ziekenhuis met een radiotherapie eenheid in Vlaanderen krijgt de mogelijkheid om één of twee gratis workshops te boeken over bovenstaand thema. Deze eerste workshop zal zich richten op het geven van informatie over de resultaten van de studie en de recente literatuur. Daarnaast wordt ingespeeld op de vragen die er zijn. De tweede workshop, later in tijd, gaat dieper in op vaardigheden en extra vragen vanuit de praktijk.

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

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

## RESULTATEN

De resultaten van het eerste vragenlijst onderzoek vindt u op onderstaande pagina. Ook de twee patiënten brochures rond vaginale dilatatie zijn hier beschikbaar.

<http://www.komoptegenkanker.be/project/oproep-ism-fonds-suzanne-duchesne-koning-boudewijnstichting-2015-het-uitbreiden-en-delen-van>

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

We willen consistente institutionele zorg doorheen Vlaanderen garanderen in verband met preventie van vaginale stenose en psychoseksuele problemen bij vrouwen die bestraald zijn in het bekken. Ons doel is dat elke patiënte in Vlaanderen correcte informatie krijgt over vaginale stenose en de psychoseksuele neveneffecten. Hierdoor krijgt elke vrouw de keuze om vaginale verklevingen te voorkomen en de mogelijkheid hierbij steun te krijgen indien die wenselijk is.

### ALGEMENE INFORMATIE

- Verantwoordelijke: Hilde Toelen
- Uitvoerders: Hilde Toelen en Chris Meylemans
- Organisatie: UZ Leuven
- Contactgegevens: [hilde.toelen@uzleuven.be](mailto:hilde.toelen@uzleuven.be)
- Termijn project: 01/01/2016 – 01/07/2018
- Financiering: Vlaamse Liga tegen Kanker VZW (Fonds Suzanne Duchesne)
- Partners: /





# KANKERTYPE

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

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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

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

## ONDERZOEKSOPZET

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

## RESULTATEN

Nog niet bekend gezien het onderzoek nog lopende is.



## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

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

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projecterantwoordelijken: Prof. Dr. Ignaas Devisch, Prof. Dr. Stijn Vanheule
- Uitvoerder: Yasmien De Ly
- Organisatie: Universiteit Gent
- Contactgegevens: [yasmien.dely@ugent.be](mailto:yasmien.dely@ugent.be)
- Termijn project: 4 jaar tot eind 2019
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Prof. Dr. Rottey (Medisch oncologe UZ Gent), Wim Schrauwen (Diensthoofd Medische Psychologie, UZ Gent)

# MENTAL FUNCTIONING AND QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH RECURRENT GLIOBLASTOMA TREATED WITH AVELUMAB AND AXITINIB

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

Glioblastoma is the most frequent malignant tumor of the central nervous system. After surgery, temozolomide chemotherapy and radiation therapy, the cancer almost inevitably recurs. Patients with recurrent glioblastoma (recGB) have a median overall survival of 25 to 30 weeks. Up till now, randomized clinical trials have not demonstrated any treatment option to improve the overall survival expectancy of patients with recGB. In this study, axitinib, a small molecule tyrosine kinase inhibitor of the VEGFReceptor, and avelumab, a monoclonal antibody directed against PD-L1, are being combined to treat recGB. The primary objective is to assess the anti-tumor effect of this combination therapy and to document the percentage of patients who are alive and confirmed free from tumor progression at 24 weeks. An important secondary objective is to assess neuro-cognitive functioning (NCF), psycho-emotional wellbeing and quality of life (QoL) in the patients.

## ONDERZOEKSOPZET

Patients with recGB following prior treatment with surgery, radiation therapy and temozolomide chemotherapy are stratified to stratum A “no need for corticosteroids” or stratum B “baseline need for steroid treatment”. Anti-tumor activity will be assessed with an MRI every 6 weeks. NCF testing is monitored by the Cogstate test battery at baseline (week 1, before start of treatment), at week 9 and every 12 weeks thereafter. On that same time schedule, some questionnaires will be administered to evaluate QoL, history of personal and/or familial psychiatric disorders, sleep disturbances and subjective cognitive symptoms: (1) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), (2) EORTC Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30), (3) EORTC Brain Cancer module (QLQ-BN20), (4) Anamnestic Comparative Self-Assessment (ACSA).

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

Descriptives of the baseline measurements (n = 17) of this ongoing study learn that fatigue was reported most frequently (68.75%) as the most disabling symptom. This is reflected in the QLQ-C30 fatigue score (M = 54.52, SD = 29.37), but not in the insomnia score (M = 20.83, SD = 29,50). With a cut-off score = 11, the HADS indicated that 23.5% of the patients seem to suffer from anxiety (Mdn = 6, Q1 = 3.5, Q3 = 11.5) and 23.5% seem to suffer from depression (Mdn = 5, Q1 = 3, Q3 = 11.5). These results are confirmed by the QLQ-C30 emotional functioning score (M = 60.78, SD = 34.58). The ACSA showed that 40% indicated that their present period was more alike their best period compared to their worst period in life (M = 0.27, SD = 3.10). NCF results are not yet available.

## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

In view of the poor prognosis of recGB, there is an urgent need for novel treatment to improve clinical outcomes and QoL in patient's suffering. This study investigates an innovating, experimental combination therapy which may present a valuable therapeutic approach in patients with recGB.

Impairment of NCF in patients with recGB, is very common due to the tumor itself, tumor-related epilepsy, treatment and patient-related factors (e.g. age, psychological distress). NCF has been shown to be a predictor of survival in these patients and seems to affect QoL. As neurocognitive decline often precedes radiographic evidence of tumor progression, we want to assess whether systematic NCF testing is of additional clinical and predictive value. Moreover, outcome measures evaluating QoL and emotional burden can offer additional information to judge upon the potential clinical benefits of this therapy and if found necessary, help to offer adapted psycho-social care.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Professor Neyns Bart (principal investigator)
- Uitvoerders: Jennifer De Cremer, Dr Anne Rogiers (co-investigator)
- Organisatie: Universitair Ziekenhuis Jette
- Contactgegevens: jennifer.de.cremer@vub.be, +32495321173,
- Termijn project: Nog onbepaald
- Financiering: /
- Partners: Professor Theuns Peter, Professor Bernheim Jan

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

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

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

Onderzoeksvraag:

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

## **ONDERZOEKSOPZET**

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

## RESULTATEN

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

De secundaire uitkomsten zijn:

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

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

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

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

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

## ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Professor Neven, Melissa Reymen
- Uitvoerders: Melissa Reymen, Lienke Vandezande
- Organisatie: Multidisciplinair Borstcentrum UZ Leuven
- Contactgegevens: melissa.reymen@uzleuven.be
- Termijn project: 2020
- Financiering: /
- Partners: /





# LEVENSEINDE

# IMPLEMENTEREN VAN KWALITEITSINDICATOREN IN DE PALLIATIEVE ZORGVOORZIENINGEN IN VLAANDEREN: MONITOREN VAN DE ZORG VOOR PALLIATIEVE PATIËNTEN THUIS EN IN HET ZIEKENHUIS TOT DE INDICATOREN GEÏNTEGREERD ZIJN IN HET VLAAMS INSTITUUT VOOR KWALITEIT VAN ZORG (VIKZ)

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Voor de gespecialiseerde palliatieve teams wordt het steeds pertinenter om de kwaliteit van de geleverde zorg te bewijzen en verbeterinitiatieven te evalueren. Om die reden ontwikkelden we een kwaliteitsindicators set voor de gespecialiseerde palliatieve zorg teams in de thuiszorg en in het ziekenhuis. Momenteel wordt deze geïmplementeerd in Vlaanderen en geëvalueerd, totdat de indicatoren kunnen opgenomen worden in het pas opgericht Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg.

## ONDERZOEKSOPZET

De studie omvat 4 werkpakketten waarbinnen een aantal specifieke implementatie- en onderzoeksstrategieën gehanteerd worden:

- De teams meten de kwaliteitsindicatoren 2 keer per jaar aan de hand van vragenlijsten voor patiënten, naasten en hulpverleners. Ze krijgen een intensieve training over het gebruik van de indicatoren. Na elk meetmoment wordt een feedbackrapport uitgestuurd en vindt er een evaluatie plaats aan de hand van interviews met de hulpverleners.
- In overleg met de sector bekijken we waar de indicatoren moeten aangepast worden zodat ze bruikbaar blijven en hoe de meting kan ingebed worden in bestaande systemen.
- Aan de hand van de geanonimiseerde database met kwaliteitsgegevens van alle teams die met de indicatoren werken wordt er met logistische regressie gezocht naar versturende patiëntfactoren. Wanneer deze geïdentificeerd zijn kan er statistisch gecorrigeerd worden op deze factoren en eventuele benchmarks opgesteld worden per kwaliteitsindicator.
- Aan de hand van een strategische adviesraad werden op basis van de resultaten van dit project een aantal randvoorwaarden en aanbevelingen opgesteld naar de overheid toe over het gebruik van de indicatoren set en methode na afloop van het project.

## RESULTATEN

Op dit moment werkt ongeveer 30% van de palliatieve zorgvoorzieningen in Vlaanderen met de kwaliteitsindicatoren. Uit het onderzoek blijkt dat de palliatieve zorgvoorzieningen op een groot aantal indicatoren goed scoren. Zo wordt er bij 93% van de patiënten in begeleiding van



het palliatief support team in het ziekenhuis regelmatig gepeild naar hoe ze zich voelen, geven 93% van de patiënten op de palliatieve eenheid in het ziekenhuis aan dat ze duidelijke en niet tegenstrijdige info krijgen en gebeurt er bij 95% van de patiënten in de thuiszorg een gesprek met de familie over de doelen van de zorg. Voor andere aspecten van palliatieve zorg lijkt er globaal nog ruimte voor verbetering. Zo werd de algemene symptoomlast maar bij 43% van de patiënten in begeleiding door het palliatief support team gemeten met een gevalideerde schaal. De meeste teams doen wel meting van symptoomlast, maar meestal zonder gebruik te maken van zulke schaal. Op basis van die informatie kunnen de voorzieningen verbeterinitiatieven opstellen om de kwaliteit van zorg voor patiënten te verbeteren.

De palliatieve sector wil graag verder werken met de kwaliteitsindicatoren, op voorwaarde dat ze de nodige steun en ruimte krijgen om met kwaliteitsverbetering bezig te zijn. Dat kwam als conclusie naar voor op het congres 'Kwaliteit van palliatieve zorg: waar staan we en wat is de toekomst', waar zowel wetenschappers, de sector als het beleid met elkaar in discussie is getreden. Je kan het beleidsrapport met een uitgebreide beschrijving van de resultaten raadplegen op de website van [www.endoflifecare.be/kwaliteitindicatoren](http://www.endoflifecare.be/kwaliteitindicatoren). In het komende jaar zullen de onderzoekers verder werken aan de bestendiging van de kwaliteitsmetingen binnen de palliatieve teams: samen met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg zullen ze de kwaliteitsmetingen verder automatiseren en inbedden in de dagelijkse werking van de palliatieve voorzieningen.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

De kwaliteitsindicatorenset die ontwikkeld werd, is voornamelijk bedoeld voor intern gebruik door de palliatieve zorgvoorzieningen in Vlaanderen. Dit wil zeggen dat de voorzieningen de indicatorenset herhaaldelijk kunnen meten (2 x per jaar) om de kwaliteit van hun zorg te evalueren en verbeteren waar nodig. Daarnaast behoort externe kwaliteitsevaluatie van de palliatieve zorg op grotere schaal (bv. regionaal of Vlaams niveau) eveneens tot de mogelijkheden. Kwaliteitsindicatoren zijn pas nuttig en effectief als ze ook een betekenisvolle kwaliteitsverbetering teweeg kunnen brengen voor palliatieve patiënten en hun families. Op intern niveau kunnen hulpverleners aan de slag door de kwaliteitsindicatoren in te bedden in een verbetertraject. Op Vlaams (extern) niveau kunnen hiertoe nationale verbetertrajecten uitgezet worden, door de effecten van verbeterprogramma's te gaan meten over de tijd met de kwaliteitsindicatoren.

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Prof. dr. Joachim Cohen
- Uitvoerder: dr. Kathleen Leemans
- Organisatie: Onderzoeksgroep Zorg rond het levenseinde – Vrije Universiteit Brussel
- Contactgegevens: [kathleen.leemans@vub.be](mailto:kathleen.leemans@vub.be), [joachim.cohen@vub.be](mailto:joachim.cohen@vub.be)
- Termijn project: van 1 mei 2014 tot 30 juni 2018
- Financiering: Kom op Tegen Kanker
- Partner: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

# ONDERSTEUNING VAN KOPPELRELATIES DOOR PALLIATIEVE ZORGVERLENERS: EEN KWALITATIEF ONDERZOEK EN THEORETISCH/PRAKTISCH LEERMODEL

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

Palliatieve zorgverleners komen dagelijks in contact met koppels waarbij de relatie onder spanning staat. Het overgrote deel van deze koppels heeft een diagnose van vergevorderde kanker. Volgens de WHO-definitie van palliatieve zorg krijgen deze zorgverleners een relatief grote taak toegewezen wat betreft het ondersteunen van relaties tussen patiënt en partner. De taakomschrijving hiervan is echter vaag en palliatieve zorgverleners geven aan dat ze hierbij opleiding tekort komen.

Daarom deden wij onderzoek naar de manier waarop zorgverleners binnen de palliatieve setting ondersteuning bieden aan koppelrelaties en wat de specifieke barrières hierbij zijn, om zo tot een theoretisch en praktisch model te komen die kan gebruikt worden in opleiding.

## ONDERZOEKSOPZET

Deze studie is een kwalitatief onderzoeksproject uit waar we gebruik maken van een triangulatie van diepte-interviews en observatie-onderzoek. Eerst doen we 26 diepte-interviews met palliatieve zorgverleners (21 verpleegkundigen, 5 psychologen) over hoe ze ondersteuning bieden aan koppels, en welke moeilijkheden ze hierbij ervaren.

Deze interviews worden geanalyseerd met thematische analyse. Met de preliminaire resultaten uit deze analyse doen we vervolgens een participatief observatieonderzoek (3 maanden, 3 dagen/week) in een palliatieve eenheid en in een palliatieve thuiszorgequipe. Deze data analyseren we eveneens met thematische analyse.

De resultaten van dit onderzoek, alsook een preliminair model voor de praktijk, worden vervolgens teruggekoppeld aan 5 palliatieve eenheden/thuiszorgequipes (waaronder deze waar we observeerden), om zo- via feedbackrondes- tot een theoretisch en praktisch model voor palliatieve zorgverleners te komen.

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

De resultaten tonen dat palliatieve zorgverleners koppels op twee algemene manieren ondersteunen: door “medeleven” enerzijds en “het bevorderen van de veerkracht van het koppel” anderzijds. Verschillende factoren van invloed zijn op hoe zorgverleners deze relationele ondersteuning opnemen: persoonlijke factoren, zoals het belang dat ze hechten aan relationele ondersteuning in de palliatieve ( e.g. is het een basistaak of een “extraatje”), of hun visie op relationele problemen (e.g. ziektegerelateerd of structureel) , factoren inherent aan de filosofie binnen de palliatieve setting (e.g. duaal denken vs systemisch denken) ; factoren inherent aan de organisatie (e.g. de mate van afbakening tussen wat een verpleegkundige of een psycholoog opneemt). Algemeen kunnen we stellen dat, door een combinatie van deze factoren,

zorgverleners geneigd zijn om bij “medeleven” te blijven, en weigerachtig zijn om over te gaan tot “het bevorderen van de veerkracht van het koppel”.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Deze resultaten, in combinatie met concepten uit verschillende therapeutische stromingen (zoals de EFT en de contextuele therapie) en afgetoetst in 5 palliatieve equipages, leiden tot een theoretisch en praktisch model die o.a. als doel heeft palliatieve zorgverleners te begeleiden in “het bevorderen van de veerkracht van het koppel”, door in te spelen op bovenstaande factoren. Het model kan gebruikt worden in palliatieve equipages, maar ook in oncologische settings wanneer men werkt met koppels met vergevorderde kanker. Het kan eveneens gebruikt worden in de opleiding ‘communicatie in de psycho-oncologie’ (art 7.2. van het kankerplan).

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Johan Bilsen, Lieve Peremans, Paul Enzlin
- Uitvoerder: Charlotte Benoot
- Organisatie: Onderzoeksgroep MENT, Vrije Universiteit Brussel
- Contactgegevens: cbenoot@vub.ac.be - 0476413781
- Termijn project: maart 2018
- Financiering: FWO
- Partners: /

# DE ONTWIKKELING VAN EEN COMPLEXE INTERVENTIE OM DE VROEGE INTEGRATIE VAN PALLIATIEVE THUISZORG TE ONDERSTEUNEN: FASE 0-1 STUDIE

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

Recent zijn een aantal studies opgezet om de haalbaarheid en effectiviteit van interventies voor de vroege integratie van palliatieve zorg in de oncologische zorg te testen. Deze modellen zijn echter specifiek ontwikkeld voor de integratie van palliatieve zorg in een ziekenhuissetting. Net zoals in vele andere landen, wordt palliatieve zorg in België niet enkel in de ziekenhuissetting aangeboden, maar zeker ook en voornamelijk in de thuissetting. Het doel van deze studie is het ontwikkelen van een interventie voor de vroege integratie van palliatieve thuiszorg in de oncologische zorg in Vlaanderen, België.

## **ONDERZOEKSOPZET**

We hebben een fase 0-1 studie uitgevoerd volgens de stappen van het Medical Research Council (MRC) Framework voor de ontwikkeling en evaluatie van complexe interventies. Fase 0 bestond uit een literatuuronderzoek naar bestaande interventies rond integratie van vroege palliatieve zorg in de oncologische zorg met aanvullend kwalitatief onderzoek met focusgroepen bij palliatieve thuiszorgteams om na te gaan in hoeverre de bestaande interventies toepasbaar zijn in de Belgische zorgcontext. In fase 1 werd een interventiemodel ontwikkeld op basis van de resultaten uit fase 0.

## **RESULTATEN**

Uit het literatuuronderzoek konden we een aantal sleutelcomponenten van interventies rond de vroege integratie van palliatieve zorg halen: 1) opleiding voor betrokken zorgverleners, 2) regelmatige huisbezoeken door het palliatief team, 3) systematische assessment van zorgnoden en 4) aanbieden van holistische zorg. De focusgroepen met palliatieve thuiszorgteams toonden het belang aan van een systematiek in de transmurale communicatie tussen de ziekenhuis- en de thuissetting, alsook van duidelijkheid over de huisarts als centrale coördinator van de zorg. Met deze zes componenten werd in fase 1 een interventiemodel ontwikkeld.

## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Op basis van literatuuronderzoek en kwalitatief onderzoek met palliatieve thuiszorgteams werd een complexe interventie ontwikkeld voor de vroege integratie van palliatieve thuiszorg in de oncologische zorg in Vlaanderen, België. De haalbaarheid en aanvaardbaarheid van deze interventie zullen getest worden in een fase 2 studie. Resultaten van deze studie zullen gebruikt worden om een grootschalige, gerandomiseerde fase 3 trial te ontwikkelen met als doel de levenskwaliteit van patiënten met geavanceerde kanker en hun naasten te verbeteren.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Luc Deliens
- Uitvoerder: Naomi Dhollander
- Organisatie: Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde (VUB & UGent)
- Contactgegevens: naomi.dhollander@ugent.be / 093321505 / Bureau 009 6K3, De Pintelaan 185, 9000 Gent
- Termijn project: Maart 2019
- Financiering: IWT-SBO (2015-2019)
- Partner: Palliatief thuiszorgteam Omega

# HET VERBETEREN VAN DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN PATIËNTEN MET GEVORDERDE KANKER EN HUN NAASTEN

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

Palliatieve zorg is een benadering die als doel heeft de kwaliteit van het leven te verbeteren van mensen met een levensbedreigende aandoening en hun naasten. Palliatieve zorg wordt nog te vaak gezien als een laatste strohalm hoewel er evidentie is dat vroege en systematische integratie van palliatieve zorg in de reguliere oncologische zorg de kwaliteit van leven van patiënten bevordert. Deze evidentie komt voornamelijk uit de Verenigde Staten en Canada maar evidentie in de Belgische setting ontbreekt. De primaire doelstellingen van dit onderzoeksproject zijn om het effect na te gaan van vroege en systematische integratie van palliatieve zorg in de reguliere oncologische zorg op: (1) de kwaliteit van leven, gemoedstoestand en ziekte-inzicht van patiënten met gevorderde kanker en hun naasten (3) de zorg en beslissingen aan het levenseinde (4) de overlevingsduur en (5) de frequentie van contacten met psychosociale hulpverleners.

## **ONDERZOEKSOPZET**

Om deze effecten na te gaan wordt een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek opgezet op 3 oncologische afdelingen in het Universitair Ziekenhuis Gent in Vlaanderen. Patiënten met een solide geavanceerde tumor met een levensverwachting van ongeveer 1 jaar en hun naasten worden op gerandomiseerde wijze toegewezen aan de interventiegroep (vroege en systematische integratie van palliatieve zorg in de reguliere oncologische zorg) of de controlegroep (reguliere oncologische zorg). De kwaliteit van leven, de gemoedstoestand en het ziekte-inzicht van de patiënten en de naaste wordt prospectief gemeten op baseline, 12 weken en vervolgens 6-wekelijks op basis van gevalideerde vragenlijsten. De behandelend specialist en huisarts vullen na overlijden van de patiënt een Vlaams gevalideerde vragenlijst in met betrekking tot de zorg en beslissingen aan het levenseinde van de patiënt. De zorg aan het levenseinde wordt ook in kaart gebracht op basis van informatie uit het medisch dossier van de patiënt.

## **PRELIMINAIRE RESULTATEN**

Van april 2013 tot februari 2016 werden er 186 patiënten met geavanceerde kanker en 116 naasten geïnccludeerd in deze studie. Tot op heden werden 1019 vragenlijsten van patiënten, 656 vragenlijsten van naasten, 68 vragenlijsten van huisartsen en 98 vragenlijsten van specialisten verzameld. Voorlopig zijn er nog geen resultaten bekend met betrekking tot de uitkomstmaten van deze studie

## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Dit is de eerste Europese studie die het effect meet van vroege en systematische integratie van palliatieve zorg in de reguliere oncologische zorg bij een heterogene groep van kankerpatiënten met geavanceerde kanker. Het is ook de eerste studie die het effect nagaat van vroege en systematische integratie van palliatieve zorg in een setting die al sterk gericht is op psychosociale ondersteuning van kankerpatiënten door middel van het aanbieden van gratis consultaties met gespecialiseerde hulpverleners in de psychosociale zorg. Er kunnen klinische en maatschappelijke aanbevelingen gedaan worden indien blijkt dat vroege en systematisch integratie van palliatieve zorg een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven en levenseindezorg van patiënten, dit in tegenstelling tot de huidige palliatieve zorg die meestal laat in het ziekteverloop plaatsvindt en voornamelijk op vraag van arts of patiënt.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Prof. Luc Deliens
- Uitvoerders: Gaëlle Vanbutsele, Prof. Koen Pardon
- Organisatie: End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel & Universiteit Gent
- Contactgegevens: gaelle.vanbutsele@uzgent.be Tel: 09/3320792 Adres: Poli/ dagkliniek Medische Oncologie, De Pintelaan 185, 9000 Gent
- Termijn project: December 2017
- Financiering: Fonds Wetenschappelijk Onderzoek- Vlaanderen Kom Op Tegen Kanker
- Partners: UZ Gent: Prof. S. Van Belle, Prof. V. Cocquyt, Prof. K. Geboes, Dr. M. De Laat, Prof. V Surmont

# PRATEN OVER PALLIATIEVE ZORG IN EEN ONCOLOGISCHE CONTEXT IN VLAANDEREN

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Desondanks de belangrijke meerwaarde van palliatieve zorg voor de kankerpatiënt en diens naaste(n) is vroege en systematische integratie van palliatieve zorg in de reguliere oncologische zorg nog steeds niet standaard. Voor dit doctoraatsonderzoek werd er uitgegaan van de hypothese dat open en tijdige communicatie met eenduidige informatie over de effectiviteit en de voordelen van de palliatieve zorg zal leiden tot betere en eerdere implementatie van palliatieve zorg voor kankerpatiënten. De centrale onderzoeksvraag luidt: “hoe kunnen we het praten over palliatieve zorg in de oncologie verbeteren/faciliteren teneinde palliatieve zorg tijdig te kunnen mee opstarten in het behandelingstraject van een kankerpatiënt?” De algemene doelstelling van deze proefschrift is het identificeren van belemmeringen en faciliterende factoren in de communicatie over palliatieve zorg in het oncologische traject op medische oncologie afdelingen in Belgische ziekenhuizen.

## ONDERZOEKSOPZET

Er werd een inductief empirisch doctoraatsonderzoek opgestart om de determinanten bloot te leggen die de communicatie over palliatieve zorg beïnvloeden. In een eerste deelstudie werd via interviews met medisch oncologen gezocht naar barrières die het praten over palliatieve zorg belemmeren. In een tweede deelstudie werd de opleiding ‘medische oncologie’ (ManaMa) in Vlaanderen onder de loep genomen en werd er middels documentenanalyse en interviews onderzocht in welke mate oncologen in opleiding adequaat getraind of opgeleid worden om te praten over palliatieve zorg. In de derde deelstudie werd er middels observaties onderzocht hoe er in multidisciplinaire teams gepraat wordt over palliatieve zorg en wat de mogelijke invloed is van organisatorische structuren op de communicatie binnen een team. In een vierde en eerder beschouwende deelstudie werd er op basis van bestaande wetenschappelijke literatuur nagedacht over het gebruik en de inzet van financiële prikkels om communicatie in de oncologie te stimuleren.

## RESULTATEN

Dit proefschrift toont aan dat belemmeringen in de communicatie over palliatieve zorg niet alleen op individueel niveau (van de zorgprofessional) te vinden zijn, maar vervat zitten in een complexe mix van individuele factoren, teamfactoren, organisatorische factoren en factoren op het niveau van het zorgsysteem. Het wijst op een belangrijk tekort aan training van communicatieve vaardigheden, evenals op het gebrek aan een specifieke opleiding in palliatieve zorg voor medische oncologen. Het toont ook aan dat multidisciplinaire communicatie moet beschouwd worden als een proces waarbij verschillende zorgverleners uit verschillende disciplines cumulatief bijdragen aan ‘het verhaal’ van de oncologische patiënt en dat op die manier palliatieve zorg gaandeweg een plaats krijgt in dat verhaal. Uit het proefschrift blijkt ook dat de inzet van financiële prikkels op het niveau van het gezondheidszorgsysteem niet effectief zullen zijn als andere belemmerende factoren op andere niveaus niet mee in beschouwing worden genomen.



## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Om palliatieve zorg tijdig geïmplementeerd te krijgen binnen de oncologische zorg is het niet alleen nodig om er tijdig ruimte voor te creëren als parallelle vorm van zorg binnen het behandelingstraject van een kankerpatiënt. Het moet ook tijdig ter sprake gebracht worden. Bovendien moeten behandeldoelen zowel vanuit het perspectief van de arts als vanuit het perspectief van de patiënt gelijkgesteld worden teneinde onrealistische verwachtingen over de ziekte (en het verdere verloop ervan) te vermijden. De resultaten van dit proefschrift kunnen voor professionele alsmede voor patiënten, familieleden van kankerpatiënten en beleidsmakers praktische inzichten bieden over het communicatieproces an sich, maar ook over de randvoorwaarden en contextuele factoren waarbinnen dit proces zich afspeelt. Bovendien levert het bruikbare informatie aanlevert voor de ontwikkeling van interventies die beogen de communicatie over palliatieve zorg te verbeteren.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Mark Leys (VUB), Prof. dr. Simon Van Belle (UZ Gent)
- Uitvoerder: Melissa Horlait
- Organisatie: Vrije Universiteit Brussel, onderzoeksgroep OPIH
- Contactgegevens: mhorlait@vub.ac.be
- Termijn project: Augustus 2017
- Financiering: FWO
- Partners: Universitair Ziekenhuis Gent

# MIJN WENSEN VOOR MIJN GEZONDHEIDSZORG - ONTWIKKELING, INHOUDSVALIDATIE EN BRUIKBAARHEIDSTUDIE

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

Om het complexe proces van vroegtijdige zorgplanning (VZP) te stroomlijnen in de praktijk, ontwikkelde het palliatief support team van UZ Leuven 'MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg ©'. Dit is een gevalideerde gespreksleidraad die genuanceerd en dynamisch de veranderende behandelwensen en zorgnoden van patiënten helpt expliciteren. Het is ingebed in een traject dat concrete houvast biedt in de gedeelde besluitvorming tussen patiënt, familie, arts en zorgteam. Het innoverende aan deze leidraad is dat het de eenzijdige autonomie van de arts versus die van de patiënt overstijgt. De focus ligt niet op de juridische afdwingbaarheid van geweigerde medische aktes bij wilsonbekwaamheid, maar op het zorgvuldig afstemmingsproces en de gedeelde besluitvorming doorheen het ganse ziekteproces. De leidraad werd na de inhoudsvalidatie en bruikbaarheidstoetsing vrij aangeboden voor klinisch gebruik, samen met het beschreven traject ([www.delaatstereis.be](http://www.delaatstereis.be)).

## ONDERZOEKSOPZET

De inhoudsvalidering gebeurde aan de hand van een Delphi-procedure en focusgroepen met experts (n=31) in palliatieve zorg. Er vonden twee online rondes plaats waarvan de resultaten werden besproken in een focusgroep. Voor de beoordeling van de inhoudsvaliditeit werd gebruik gemaakt van de scale content validity index (S-CVIAve). Nadien werd de leidraad door de experts in pilootfase getest in de eigen palliatieve zorgsetting, en tenslotte in een afrondende focusgroep gefinaliseerd.

De bruikbaarheidstoetsing gebeurde in UZ Leuven bij patiëntsituaties die om VZP vroegen. Na het gebruik van MIJN WENSEN werd een ad hoc feedbackvragenlijst ingevuld door patiënt, naaste en zorgverlener. Deze bevatte 18 items met als targetvraag: 'Ervaart de patiënt het gebruik van MIJN WENSEN als helpend?' Er wordt hierbij niet verondersteld dat elke patiënt baat heeft bij deze leidraad. We willen enkel onderzoeken wat de impact is van het gebruik van de leidraad in situaties die om vroegtijdige zorgplanning vragen.

## RESULTATEN

De leidraad werd vooral na de eerste focusgroep grondig herwerkt. De finale versie kan als inhoudsvalide beschouwd worden, met een totale validiteitsscore (S-CVIAve) van 0,94 (cut off=0,90). In de laatste focusgroep na de pilootfase werd de leidraad ook positief geëvalueerd als bruikbaar en nuttig.

Voor de bruikbaarheidsstudie werden 29 casussen verzameld binnen UZ Leuven. De patiënten oordeelden voor 81% dat het gebruik helpend was (een score van 4 of 5), met 95% betrouwbaarheidsinterval (62.1%; 91.5%). De resultaten tonen o.a. aan dat zowel patiënten, naasten en zorgverleners het gebruik van de leidraad als helpend en verhelderend ervaren,

en niet inschatten als tijdrovend of emotioneel belastend. Bovendien ervaren de betrokkenen een verbeterde kwaliteit van zorg, is er meer emotionele rust bij patiënt en naasten, en meer vertrouwen in het medisch beleid bij zowel patiënt, naaste als zorgverlener.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Hoewel er vele richtlijnen geschreven zijn rond VZP, is er in de Nederlandstalige literatuur geen gebruiksvriendelijk instrument dat genuanceerd de verschillende zorgnoden en behandelwensen van patiënten helpt expliciteren. Omwille van dit hiaat ontwikkelde het palliatief support team van UZ Leuven deze leidraad.

De patiënt krijgt de kans om zich uit te spreken over zijn informatiebehoefte, ziektebeleving en zorgnoden. Dit geeft het zorgteam een houvast om op een optimale manier te communiceren over diagnose, ziektestadium, prognose, behandelmogelijkheden en risico's. Binnen de grenzen van wat medisch en ethisch mogelijk is, kan de patiënt vervolgens zijn behandelwensen verduidelijken voor het heden en de toekomst, zonder zich te verliezen in medisch of juridisch jargon. De arts behoudt zodoende de ruimte (maar ook de verantwoordelijkheid) om deze wensen te vertalen naar een medisch beleid dat hier zo dicht mogelijk op aansluit. De vertrouwenspersonen van de patiënt worden in dit proces zoveel als mogelijk betrokken.

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Arne Heylen
- Uitvoerder: Arne Heylen
- Organisatie: UZ Leuven
- Contactgegevens: arne.heylen@uzleuven.be
- Termijn project: Geen einddatum
- Financiering: /
- Partner: Palliatief Support Team UZ Leuven, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

# VROEGTIJDIGE ZORG PLANNING IN HET ZIEKENHUIS: ERVARINGEN VAN ZIEKENHUISSHULPVERLENERS, PATIËNTEN EN HUN FAMILIE

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

Vroegtijdige Zorg Planning (VZP) werd gedefinieerd als een communicatieproces tussen de palliatieve patiënt, zijn mantelzorgers en hulpverleners om de patiënt te helpen om persoonlijke waarden en doelen te identificeren over zorg en behandeling. De ziekenhuissetting is een belangrijke plaats om VZP gesprekken te voeren, omwille van de confrontatie met invasieve behandelingen die een impact hebben op de levenskwaliteit. In België is VZP niet goed geïmplementeerd in de ziekenhuissetting. Onderzoek geeft aan dat nieuwe werkmethode beter geïmplementeerd raken als degenen die de methode zullen gebruiken, de waarde zien van de methode en tevens wanneer de factoren die voor hen belemmerend zijn om de methode toe te passen, gekend zijn. Deze studie wil implementatie vergemakkelijken door ten eerste na te gaan wat ziekenhuishulpverleners, patiënten en families als belemmerend ervaren om VZP gesprekken te voeren in deze specifieke setting en ten tweede na te gaan wat zij waardevol vinden aan VZP gesprekken.

## **ONDERZOEKSOPZET**

Voor het eerste onderzoeksdeel, werden data verzameld bij ziekenhuishulpverleners via semi-gestructureerde interviews bij 24 hulpverleners (artsen, verpleegkundigen, sociaal werkers en psychologen) werkzaam in UZ Leuven. Deelnemers werden gerekruteerd uit de drie grote pathologie clusters waarin patiënten overlijden: oncologie, orgaanfalen en geriatrie. Dataverzameling en analyse gebeurden volgens de grounded theory principes. Na analyse van een interview werden nieuwe inzichten en vragen toegevoegd aan de interviewguideline en verder bevestigd aan de volgende deelnemer. Dit proces werd voortgezet tot saturatie werd bereikt. De onderzoekster hield zich aan een gestandaardiseerde werkwijze, geïnspireerd op de QUAGOL methode. Elke betekenseenheid werd gecodeerd op betekenisinhoud en later gecategoriseerd onder overkoepelende betekenseenheden. Om de validiteit van het onderzoek te verhogen, kwam de onderzoeksgroep eenmaal per maand samen. Verder werd het onderzoeksproces onderworpen aan een externe audit door drie auditoren die het onderzoeksproces onafhankelijk van elkaar onderzochten. Eenzelfde methode wordt gebruikt voor het onderzoeksdeel bij patiënten en families.

## **RESULTATEN**

De studie bij ziekenhuishulpverleners toont dat zij vijf grote spanningsvelden onderscheiden (communicatiebelemmeringen). Zo is er een spanningsveld tussen hulpverleners die op een andere manier omgaan met machteloosheid. VZP wordt door sommige hulpverleners gebruikt om meer controle te kunnen verkrijgen over zorg, waar ze machteloos staan ten opzichte van

de voortschrijdende ziekte. Anderen vinden dan weer controle via het uitvoeren van de meest geavanceerde therapeutische interventies. VZP gesprekken gaan in tegen hun strijd tegen het overlijden. Een ander spanningsveld bestaat tussen hulpverleners met verschillen in 'ethische sensitiviteit': sommige hulpverleners geven aan dat ze sneller aanvoelen dan collega's dat een beleid niet ethisch verantwoord is. Zij zullen sneller geneigd zijn om een VZP gesprek te starten dan anderen. VZP wordt gezien als waardevol omdat het tijd creëert voor reflectie, verwerking van eigen emoties en zorg die gericht kan zijn op comfort, met een levenseinde dat 'goed' is voor alle betrokkenen.

## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

- **Wetenschappelijke Relevantie**

De studie kadert in een doctoraatsproject dat uitgaat van het palliatief support team UZ Leuven. Van het eerste deel van de studie bij hulpverleners zijn drie artikels aanvaard voor publicatie, waarvan één reeds werd gepubliceerd: *Qualitative Health Research*, *Integrative Clinical Medicine* en *Tijdschrift voor Geneeskunde*.

- **Klinische relevantie**

Het onderzoek kadert in een grootschaliger project dat uitgaat van het PST UZLeuven om VZP beter te laten landen op de verschillende werkvloeren binnen het ziekenhuis. Op termijn is het de bedoeling om opleidingen te geven op basis van de onderzoeksresultaten. Daarnaast werden reeds aanbevelingen geformuleerd op basis van de eerste studie.

- **Maatschappelijke relevantie**

Hoewel dit onderzoek zich niet uitsluitend richt tot het verbeteren van de leefsituatie van gehospitaliseerde oncologische palliatieve patiënten, zijn zij toch een grote groep binnen het onderzoek. Dit onderzoek, met zijn zijprojecten kan dus een stap voorwaarts betekenen voor de emancipatie van en communicatie met deze subgroep.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Rober Peter; Prof. dr. Menten Johan
- Uitvoerder: Mevr. Vanderhaeghen Birgit
- Organisatie: UZ Leuven
- Contactgegevens: [birgit.vanderhaeghen@uzleuven.be](mailto:birgit.vanderhaeghen@uzleuven.be)
- Termijn project: tot dec 2018
- Financiering: eigen middelen
- Partners: /





# ORGANISATIE VAN DE ZORG

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

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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

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

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

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

## ONDERZOEKSOPZET

Het project combineert verschillende etnografische methoden om inzicht te krijgen in de beleving van mensen getroffen door kanker, en de rol van architectuur daarin, alsook in de manier waarop omgevingen voor kankerzorg ontworpen (kunnen) worden. Het project beschouwt diverse omgevingen waar kankerzorg plaatsvindt. Het focust voornamelijk op ziekenhuizen en ziekenhuisafdelingen, maar doet ook onderzoek in centra voor palliatieve zorg.



## RESULTATEN

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

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

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

## ALGEMENE INFORMATIE

- Verantwoordelijke: Ann Heylighen
- Uitvoerders: Margo Annemans, Koen Coomans, Pleuntje Jellema, Valerie Van der Linden
- Organisatie: KU Leuven, Departement Architectuur, Research[x]Design
- Contactgegevens: ann.heylighen@kuleuven.be
- Termijn project: 01.03.2016-28.02.2020
- Financiering: Kom op tegen Kanker / Fonds Suzanne Duchesne
- Partners: /

# CONTACT: COLLABORATIVE NETWORK TO TAKE RESPONSIBILITY FOR ORAL ANTICANCER THERAPY

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

De laatste jaren is het gebruik van orale therapieën in de strijd tegen kanker sterk toegenomen. De behandeling gebeurt door de patiënt zelf thuis, hetgeen een grote verantwoordelijkheid met zich meebrengt. Voor een succesvolle orale antikanker therapie is een goede therapeutische educatie en adequate tussentijdse opvolging van groot belang. Een beperkte standaardisatie en coördinatie van zorg, een beperkte betrokkenheid van de eerste lijn, tekort aan kennis en zelfzekerheid bij zorgverleners, ... lijken de belangrijkste uitdagingen te vormen voor de organisatie van een kwalitatief zorgproces.

De CONTACT-studie heeft tot doel een zorgpad uit te bouwen, te implementeren en te evalueren in vijf Vlaamse ziekenhuizen voor patiënten die behandeld worden met orale antikanker geneesmiddelen. Daarnaast wordt een e-learning pakket ontwikkeld voor zorgverleners in de eerste en tweede lijn dat tot doel heeft de kennis te verhogen. Er wordt ook een roadmap uitgewerkt die moet toelaten om een dergelijk zorgpad in andere ziekenhuizen uit te bouwen.

## ONDERZOEKSOPZET

De CONTACT-studie is een voor-na studie waarbij de impact van het zorgpad zal worden nagegaan. In de voor-studie wordt aan de hand van zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek bij patiënten en zorgverleners in de eerste en tweede lijn inzicht verworven in de organisatie van de huidige zorg. De huidige sterke punten, barrières en uitdagingen worden in kaart gebracht en vervolgens gaat elk ziekenhuis met deze resultaten aan de slag om een zorgpad op maat te ontwikkelen. In de na-meting wordt aan de hand van kwalitatief en kwantitatief onderzoek bij dezelfde doelgroepen het zorgpad geëvalueerd. Sterke nadruk wordt ook gelegd op de procesevaluatie bij de implementatie van het zorgpad. De impact van het zorgpad wordt nagegaan door patiënt- en zorgverleners gerelateerde uitkomsten te vergelijken voor en na de implementatie van het zorgpad. Training rond communicatie- en counseling vaardigheden voor zorgverleners wordt voorzien tijdens de ontwikkeling van het zorgpad om hen in staat te stellen hun rol in het nieuwe model op te nemen.

## RESULTATEN

Resultaten van het vooronderzoek uit de 4 perifere ziekenhuizen zijn reeds beschikbaar. Hoewel het zorgproces in elk ziekenhuis op een verschillende manier georganiseerd is, werden er via de verschillende metingen toch overlappende barrières, dromen en uitdagingen vastgesteld.

- De zorg bij deze ambulante therapie is gecentraliseerd in het ziekenhuis. De eerste lijn (huisartsen, officina-apothekers en thuisverpleegkundigen) zijn beperkt betrokken.
- Uitdagingen rond uniformiteit, interne communicatie tussen de verschillende betrokken zorgverleners, een eenduidige taakverdeling, de integratie van de ziekenhuisapotheker en een goed gebruik van het gedeeld patiëntendossier werden geformuleerd.

- De medicatiecounseling aan de hand van geschikt educatiemateriaal vormt een uitdaging. Er is ook niet altijd zicht op de co-medicatie van een patiënt. Een medicatieschema wordt bijgevolg ook niet gedeeld tussen eerste en tweede lijn. Daarenboven is het systematisch adequaat bespreken van therapietrouw een barrière gebleken.

Vanuit voornoemde resultaten lijken er voldoende argumenten te zijn om een zorgpad in de verschillende centra te ontwikkelen waarbij er telkens een oplossing voor de vooropgestelde barrières gezocht wordt, rekening houdend met de mogelijkheden binnen elk ziekenhuis. In najaar 2016 werd een e-learning pakket ontwikkeld. De e-learning werd in eerste instantie bij zorgverleners in de eerste lijn getest (n = 31). De impact op kennis werd nagegaan d.m.v. een voor en na kennistest. Binnen elke discipline (huisarts, officina-apotheker, thuisverpleegkundige) werd een significante toename in kennis vastgesteld: gemiddelde totaalscore over alle disciplines bedroeg 5,6/18 voor en 13,2/18 na het doorlopen van het pakket.

### KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit project is zowel een implementatie- als een onderzoeksproject. Bij afloop zal een zorgpad voor patiënten op orale antikanker geneesmiddelen ontwikkeld en geïmplementeerd zijn in de 5 deelnemende ziekenhuizen. Bovendien zal op basis van het onderzoek kunnen aangetoond worden wat de meerwaarde is van dit zorgpad, en zal een roadmap ontwikkeld worden die verdere implementatie van een vergelijkbaar zorgpad in alle Vlaamse ziekenhuizen moet faciliteren.

Door de zorg te herstructureren en eventueel taken te herverdelen is het de bedoeling de patiënt beter te omkaderen en is hij bijgevolg beter in staat zijn verantwoordelijkheid op te nemen voor de eigen behandeling.

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

### ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. Dr. Apr. Veerle Foulon (KU Leuven) en Prof. Dr. Ann Van Hecke (UGent)
- Uitvoerder: Apr. Lise-Marie Kinnaer, MSc. Elsie Decoene
- Organisatie: Klinische Farmacologie en Farmacotherapie, KU Leuven; Universitair Centrum voor Verpleeg- en Vroedkunde, Universiteit Gent
- Contactgegevens: veerle.foulon@kuleuven.be; ann.vanhecke@ugent.be; lisemarie.kinnaer@kuleuven.be
- Termijn project: 36 maanden
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: AZ Groeninge Kortrijk, AZ Turnhout, Imelda Bonheiden, Maria Middelaers Gent en UZ Leuven

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

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Naast een globale beschrijving van kankerincidentie en -overleving, berekent de Stichting Kankerregister (SKR) ook epidemiologische parameters op basis van specifieke kenmerken zoals leeftijd, geslacht, type en uitgebreidheid van de ziekte. Daarbij werd tot hier toe geen rekening gehouden met de socio-economische status (SES) van patiënten (bv. tewerkstelling, burgerlijke status), gezien deze niet systematisch beschikbaar is in de kankerregistratiedatabank. Nochtans toonden internationale studies aan dat SES sterk verweven is met het risico op kanker en met de prognose. De SKR zal met dit project de invloed van socio-economische ongelijkheden op kankerincidentie en –overleving in België in kaart brengen door haar gegevens te koppelen aan administratieve gegevens van de bevolkingsraadpleging van 2001 (beheerd door de Interface Demography onderzoeksgroep van de Vrije Universiteit Brussel) enerzijds, en de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid (KSZ) enerzijds anderzijds.

## ONDERZOEKSOPZET

Dit project wil nagaan wat het effect is van SES op de ontwikkeling en overleving van kanker, waarbij ook onderzocht wordt of intermediaire factoren eventuele geobserveerde verschillen kunnen verklaren. Waar mogelijk zullen geïntegreerde socio-economische indices gecreëerd worden.

Voor dit onderzoek zullen kankerincidenties (2004-2013) van zowel frequent voorkomende als zeldzame tumoren geselecteerd worden en zal de kankerregistratiedatabank aangevuld worden met informatie uit de bevolkingsraadpleging (2001) voor de studie van de invloed van SES op kankerincidentie, en gegevens uit de KSZ voor de studie van de invloed van SES op kankeroverleving. Administratieve databanken bieden verschillende voordelen: de volledige populatie wordt erin beschreven, er is geen bijkomende prospectieve datacollectie nodig en het gaat niet over zelf-gerapporteerde informatie. Anderzijds zijn deze gegevens niet bedoeld voor onderzoeksdoeleinden, ze zijn niet voor iedereen beschikbaar en is er machtiging van de Privacy commissie nodig om data op gecodeerde wijze te bekomen en te koppelen.

## RESULTATEN

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

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De resultaten van deze studie kunnen bijdragen aan de optimalisatie van kankerzorg aangepast aan de noden van de patiënt. Door naast geslacht, leeftijd en comorbiditeiten ook de SES van patiënten in rekening te brengen als ‘confounder’, kunnen diverse epidemiologische parameters nauwkeuriger beschreven worden. In tegenstelling tot biologische factoren kan SES gezien worden als een potentieel beïnvloedbare parameter. Succesvolle maatregelen vanuit zowel zorgverleners als overheid kunnen een belangrijke stap zijn richting het wegwerken van vermijdbare ongelijkheden in kankeroverleving. Voor zorgverleners zou dit kunnen betekenen dat meer nadruk gelegd wordt op aangepaste zorg voor patiënten met een lage SES. Ook op het niveau van volksgezondheid kan sensibilisatie voor de impact van SES op kanker leiden tot gepaste maatregelen om de sociale ongelijkheden te reduceren. Dit kan gaan om doelgerichte maatregelen zoals het stimuleren van deelname aan georganiseerde screeningsprogramma's, het verbeteren van zorgtoegankelijkheid voor bepaalde doelgroepen en het motiveren van aandacht voor therapietrouw.

### ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Michael Rosskamp en Harlinde De Schutter
- Uitvoerder: Michael Rosskamp
- Organisatie: Stichting Kankerregister
- Contactgegevens: [info@kankerregister.org](mailto:info@kankerregister.org)
- Termijn project: 3,5 jaar (start 1/1/2016)
- Financiering: Kom Op Tegen Kanker
- Partners: /

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

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Androgeen deprivatie therapie is één van de hoekstenen van de behandeling van gevorderde en gemetastaseerde prostaatkanker. Jammer genoeg geeft ADT ernstige bijwerkingen zoals botontkalking, spierkrachtverlies, warmteopwellingen, ontstaan van het metabool syndroom, cardiovasculaire morbiditeit, seksuele disfunctie, vermoeidheid, ... die een negatieve invloed hebben op de algemene gezondheid en de levenskwaliteit van de patiënt. Recent werden er op evidentie gebaseerde aanbevelingen gemaakt om deze bijwerkingen aan te pakken. Uit eigen onderzoek blijkt dat dit nog niet standaard wordt toegepast in de praktijk. Om deze bijwerkingen gestructureerd aan te pakken werd het zorgpad Prostaat TEAM EU'REKA' opgericht met een holistische benadering. Dit team bestaat uit een medische en psychologische individuele begeleiding, interactieve groepssessies, gesuperviseerd bewegingsprogramma met terugkoppeling naar de eerstelijnszorg.

Naast het aanpakken van de bijwerkingen, besteden we aandacht aan het omgaan met de bijwerkingen, de ziekte, de invloed op het sociaal en familiaal leven. Dit komt sterk tot uiting in ons project door de 4 centrale pijlers: Talk, Eat, Activate en Motivate (TEAM) waarbij we de patiënt vanuit een multidisciplinair team benaderen en omkaderen indien nodig. Het zorgpad richt zich hierbij naar de volledige populatie van prostaatkankerpatiënten die langer dan 6 maand met ADT (zullen) worden behandeld.

## ONDERZOEKSOPZET

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

De procesevaluatie wordt toegepast door middel van een focusgroepgesprekken met de patiënten, anonieme vragenlijsten bij patiënten en evaluatievergaderingen. Op basis van de

resultaten wordt het zorgpad verder bijgestuurd.

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

## RESULTATEN

Dankzij de financiële ondersteuning van Kom op tegen Kanker werd het zorgpad verder ontwikkeld en geoptimaliseerd. Dankzij dit project kon er tijd worden vrijgemaakt om het zorgpad op een hoog kwalitatieve wijze te ontwikkelen, implementeren, evalueren en uit te breiden in de praktijk. Ondanks de korte periode van twee jaar was het mogelijk om een verdubbeling in capaciteit (e.g. aantal revalidatieplaatsen) te bewerkstelligen. Daarnaast hebben we, dankzij een opvolgprogramma, de mogelijkheid gecreëerd om het revalidatieprogramma voor de (prostaat)kankerpatiënten verder te zetten. De resultaten van de studie gekoppeld aan dit zorgproject zullen breed gecommuniceerd worden via wetenschappelijk publicaties, congressen, beroeps- en patiëntorganisaties.

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Het zorgpad prostaat TEAM EU'REKA' beoogt enerzijds op patiëtniveau een verbetering van de kwaliteit van leven door een verbetering in management van bestaande bijwerkingen én preventie van nieuwe bijwerkingen, inzicht in het ziekteproces, lotgenotencontact en nutritionele op puntstelling. Anderzijds wensen we op populatieniveau met de studie gekoppeld aan het zorgpad beter inzicht te krijgen in bewegingsrevalidatie voor prostaat(kanker)patiënten door onderzoek naar o.a. motivationele aspecten bij patiënten en naar ideale timing om te starten met de revalidatie. Daarnaast wensen we aanbevelingen te formuleren naar het RIZIV om oncorevalidatie voor prostaat(kanker) patiënten terug te betalen. Aangezien er level 1 evidentie is voor oncorevalidatie zou dit de standaard behandeling voor elke patiënt moeten zijn.

### ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Renée Bultijnck
- Uitvoerders: Dienst Radiotherapie, Urologie, Fysische Geneeskunde en Oncologisch Centrum
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: 09/332.03.42
- E-mailadres: renee.bultijnck@ugent.be
- Termijn project: juni 2018
- Financiering: Kom Op Tegen Kanker en UZ Gent
- Partners: UOGG, UGent, AZ Nikolaas







PSYCHOSOCIALE ZORG

# THE DEVELOPMENT AND USER TESTING OF AN INTERACTIVE SERIOUS GAME TO ADDRESS THE PSYCHOSOCIAL BURDEN ASSOCIATED WITH BREAST CANCER

NIEUW

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



MASTERPROEF

Every year 10,500 women are diagnosed with breast cancer in Belgium. Over the last 30 years, breast cancer survival rates have increased significantly and cancer survivors are gaining the past decades. Breast cancer survivors feel relief when treatment is over. Yet, patients and health care providers indicate that psychological distress (such as anxiety, sexual dysfunction, depressive symptoms, coping difficulties, ...) occurs in many women as long as 10 years after treatment. The aim of this study is to clearly identify the unmet psychosocial needs of breast cancer survivors and develop an evidence-based serious game focused on addressing the unmet needs through behavior change.

## ONDERZOEKSOPZET

Firstly, a literature search is performed to build a strong scientific foundation by determining the psychosocial burdens related to breast cancer and linking these to the relevant stakeholders and clinical outcomes. These foundations are then measured against real-life, by connecting them with patients and experts in the field. Next, this scientific and real-life knowledge is integrated into a real-life virtual narrative that reflects the user's reality. Key emotive & motivational components are incorporated to arrive at a captivating storyline, that are driven by an underlying scoring engine. During the development, an iterative participatory process is employed where several versions of the game can be created and subjected to external validation. A focus group with end users is carried out, to collect their input on the serious game and eventually complete a pilot trial to validate the tool.

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

Our current hypothesis states, that the unmet need associated with psychosocial burden in women with breast cancer, is greatest after treatment due to the long-term (and often hidden) burdens, limited resource availability, and restricted effectiveness of existing interventions and management options. During the further development of the game, we will focus on the breast cancer patients after treatment and define a subpopulation of this patients group.

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Due to the long-term nature of these burdens, they are often hidden and do not receive adequate attention. An evidenced-based serious game offers a unique, low-cost and accessible intervention to address the psychosocial burdens experienced by breast cancer survivors through state-of-the-art technology that is rooted in strong scientific foundations. With this knowledge, the aim of the master's thesis is to address the unmet psychosocial needs of breast cancer survivors.

### ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Geert Vander Stichele
- Uitvoerder: Master student Ella Vanderweyen
- Organisatie: MindBytes
- Contactgegevens: Franklin Rooseveltlaan 348, bus 8, 9000 Gent T: +32 (0) 9 265 02 59, E: info@mindbytes.be
- Termijn project: 8 months
- Financiering: /
- Partners: UZ Leuven and KU Leuven

# PSYCHOLOGISCHE DISTRESS EN COPING VAN ZWANGERE VROUWEN MET KANKER EN HUN PARTNERS

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In Europa worden jaarlijks ongeveer 2500 tot 5000 vrouwen gediagnostiseerd met kanker tijdens de zwangerschap. Zwangerschap en de transitie naar ouderschap zijn belangrijke levensgebeurtenissen in het leven van een vrouw en kunnen gepaard gaan met intense emoties. Wanneer kanker wordt vastgesteld tijdens de zwangerschap, kan het geluksgevoel dat gepaard gaat met de zwangerschap en toekomstig ouderschap echter verweven worden met angst en onzekerheid over de eigen gezondheid en dat van het kind. Momenteel is er een gebrek aan wetenschappelijke kennis over de zorgen die vrouwen met een kankerdiagnose tijdens de zwangerschap en hun partners ervaren, hoe ze omgaan met deze zorgen en hun risico's op verhoogde distress. Gevalideerde vragenlijsten om hiernaar te peilen bij deze specifieke doelgroep zijn eveneens onbestaande. Dit project wil daarom een dergelijke vragenlijst opstellen en valideren en onder andere met behulp hiervan de psychologische distress en coping van deze vrouwen en hun partners onderzoeken.

## ONDERZOEKSOPZET

Dit is een prospectieve studie waaraan vrouwen bij wie kanker wordt vastgesteld tijdens de zwangerschap en hun partner kunnen deelnemen. Hun psychologische distress en coping wordt nagegaan aan de hand van twee vragenlijsten die worden ingevuld kort na de kankerdiagnose tijdens de zwangerschap: een nieuw samengestelde vragenlijst 'Cancer and Pregnancy Questionnaire' (CPQ) die specifiek peilt naar bezorgdheden en angsten gerelateerd aan een kankerdiagnose en kankerbehandeling tijdens de zwangerschap, en een verkorte versie van de reeds gevalideerde vragenlijst 'Cognitive Emotion Regulation Questionnaire' (CERQ) die peilt naar cognitieve copingstrategieën. Het doel van deze studie is het valideren van de nieuw samengestelde vragenlijst en nagaan of de preliminaire onderzoeksresultaten die bekomen werden in een retrospectieve studie (vragenlijsten ingevuld na de bevalling) bevestigd kunnen worden in een grotere prospectieve steekproef.

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

Een retrospectieve studie (Vandenbroucke et al., 2016) werd reeds uitgevoerd bij 61 zwangere vrouwen met kanker en hun partners. Beiden vulden de CPQ en de CERQ in. De resultaten op de CPQ gaven aan dat vrouwen en de partners niet significant verschilden wat betreft distress omtrent de gezondheid van het kind, de ziekte en behandeling, de zwangerschap en bevalling en de tevredenheid met informatie die zij van artsen kregen. Vrouwen waren wel meer geneigd om de zwangerschap te behouden dan hun partners. Op basis van de CERQ konden drie clusters geïdentificeerd worden die gekenmerkt worden door positieve coping, internaliserende coping en iemand de schuld geven. Vrouwen en partners die internaliserende strategieën (bv piekeren, catastroferen) hanteren vertoonden significant hogere scores op

bezorgdheid over de gezondheid van het kind, de ziekte en behandeling, en de zwangerschap en bevalling. Deze vrouwen en hun partners zouden bijgevolg baat kunnen hebben bij bijkomende psychosociale ondersteuning.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

In Europa worden jaarlijks ongeveer 2500 tot 5000 vrouwen gediagnostiseerd met kanker tijdens de zwangerschap en deze prevalentie blijft stijgen, mede doordat vrouwen tegenwoordig hun kinderwens steeds vaker uitstellen. Kanker tijdens de zwangerschap kan zeer stressvol zijn voor de toekomstige moeder en haar partner en voorgaand onderzoek toonde aan dat maternale stress en angst tijdens de zwangerschap gepaard kunnen gaan met slechtere outcomes voor het kind, zoals groeivertraging, premature arbeid en emotionele, cognitieve of gedragsproblemen. Het gebruik van gevalideerde vragenlijsten die afgestemd zijn op de specifieke situatie van kanker tijdens de zwangerschap kunnen zeer waardevol zijn om de distress, bezorgdheden en copingstrategieën van toekomstige moeders en hun partners adequaat te evalueren. Op basis hiervan kan aangepaste psychosociale ondersteuning geboden worden.

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Prof. dr. Frédéric Amant
- Uitvoerder: Tineke Vandenbroucke
- Organisatie: KU Leuven, UZ Leuven
- Contactgegevens: [tineke.vandenbroucke@uzleuven.be](mailto:tineke.vandenbroucke@uzleuven.be), 016/342930, UZ Leuven - Gynaecologische Oncologie, Herestraat 49 3000 Leuven
- Termijn project: geen einddatum voorzien
- Financiering: European Research Council
- Partners: alle academische ziekenhuizen in Nederland en Pregnancy & Cancer Registry (Cooper Medical School of Rowan University, NJ, USA)

# PSYCHOSOCIALE ASPECTEN IN DE ZORG VOOR PATIËNTEN MET KANKER

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Hoewel het belang van psychosociale zorg voor patiënten met kanker steeds meer erkend wordt, verloopt de integratie ervan zowel in België als internationaal stroef. Verschillende internationale organisaties roepen op tot systematische screening van distress en zorgnoden, als aanzet naar een meer patiënt-gecentreerde, kwalitatieve kankerzorg. In België werden hiervoor geen aanbevelingen geformuleerd.

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

- Onderzoeksvraag 1: Welke ervaringen en voorkeuren hebben patiënten in verband met de toepassing van screeningsinstrumenten m.b.t. psychosociaal welzijn en zorgnoden in de dagdagelijkse zorg?
- Onderzoeksvraag 2: Is de Vlaamse vertaling van de CARES een betrouwbaar en valide instrument om QOL en zorgnoden in onze populatie van patiënten met kanker te meten? Hoe ervaart men herhaaldelijk gebruik van de bevraging in het zorgtraject?
- Onderzoeksvraag 3: Wat is het effect van de screenings- en assessmentinterventies op het welzijn van patiënten, in termen van psychosociale distress, QOL en zorgnoden?
- Onderzoeksvraag 4: Hoe wordt er met psychosociale aspecten omgegaan in de transmurale zorg zoals ze vandaag voor patiënten met kanker beschikbaar is?

## ONDERZOEKSOPZET

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden werden er verschillende studies opgezet:

1. Focusgroep gesprekken (FG) en een survey bij patiënten met kanker.
2. Kwantitatieve validatie-studie en focusgroep gesprekken bij patiënten met kanker, alsook een exploratieve pilootstudie.
3. Een Cochrane systematische literatuurreview.
4. Een survey bij een multidisciplinaire groep van zorgprofessionals uit ziekenhuizen en de eerste lijn.

## RESULTATEN

1. Volgens patiënten verlopen de medische en psychosociale opvolging veelal nog niet geïntegreerd. Volgens 78,6% zou het waardevol zijn om screening van QOL en zorgnoden systematisch toe te passen in de zorg (normaliseren topic, stimuleren communicatie).
2. De Vlaamse CARES getuigt van goede psychometrische kwaliteit. De items zijn volgens patiënten inhoudelijk relevant, duidelijk geformuleerd, de invul-tijd van de CARES is acceptabel en gebruik ervan geeft ruime inzichten over het welbevinden van de patiënt, wat een aanknopingspunt voor zorgprofessionals kan vormen voor gericht gesprek over problemen/ bezorgdheden en efficiënte verwijzing.
3. Er werden 24 studies in de review geïncludeerd (16 RCT en 8 NRCT). Op basis van individuele studies konden we vaststellen dat er zowel positieve als negatieve evidentie gevonden

werd. Er was echter een te grote mate van heterogeniteit in studiekenmerken en methodologische kwaliteit om een algemene uitspraak te doen over de effectiviteit van de onderzochte interventie.

4. De meerderheid van de bevroegde zorgprofessionals gebruikt geen systematische aanpak om psychosociale problemen met patiënten te bespreken. Een hele reeks van psychosociale onderwerpen wordt regelmatig besproken. 'Seksualiteit' en 'terugkeer naar werk' worden echter zelden genoemd. 61% procent van de deelnemers vindt dat men voldoende aandacht kan besteden aan het psychosociale welzijn van kankerpatiënten, 39% slechts 'soms' of 'nooit'. Ervaren barrières: gebrek aan tijd, gepaste kennis of affiniteit met psychosociale aspecten, gebrekkige interdisciplinaire communicatie of overleg, ontbreken van terugbetaling voor de patient of gepaste nomenclatuur en van transmurale coördinatie van de zorg, onduidelijkheid in verwijzingsmogelijkheden,...

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Dit doctoraatsonderzoek levert inzichten in de huidige wijze van omgaan met psychosociale thema's in de transmurale zorgcontext voor patiënten met kanker (vanuit patient- en professional-perspectief), legde werkpunten bloot, levert een gevalideerd instrument voor meting van QOL en zorgnoden en reflecties over het werken ermee in de klinische praktijk.

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

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

# BEÏNVLOEDT PSYCHOLOGISCH WELZIJN DE GEZONDHEIDS-GERELATEERDE LEVENSKWALITEIT VAN COLORECTALE (EX-)KANKERPATIËNTEN?

## NIEUW

### PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Almaar meer mensen overleven kanker, o.a. door vroegtijdige diagnose en verbeterde behandeling. Zo is vijf jaar na een kankerdiagnose meer dan de helft van de patiënten nog steeds in leven. Moderne kankerbehandelingen richten zich daarom niet alleen meer op het overleven van kanker, maar ook op gezondheids-gerelateerde levenskwaliteit (hierna levenskwaliteit genoemd), zoals deze door de patiënten zelf wordt waargenomen. Onderzoek heeft reeds aangetoond dat verschillende demografische en klinische factoren (bijvoorbeeld geslacht, leeftijd en kankerbehandeling) geassocieerd zijn met levenskwaliteit. Recent werd ook gesuggereerd dat het psychologisch welzijn van patiënten in verband staat met hun levenskwaliteit. In deze studie werd onderzocht welke factoren het psychologisch welzijn – gedefinieerd als angst, depressieve symptomen en/of negatieve ziektepercepties – van colorectale (ex-)kankerpatiënten bepalen en of patiënten met een verminderd psychologisch welzijn gekenmerkt worden door een lagere levenskwaliteit. Er werd ook onderzocht welke factoren de grootste invloed hebben op levenskwaliteit: psychologisch welzijn of eerder demografische/klinische factoren.

### ONDERZOEKSOPZET

In 2015 werden 1.171 volwassenen waarbij 4 tot 7 jaar eerder een invasieve colorectale kanker werd vastgesteld, uitgenodigd om deel te nemen aan een schriftelijke bevraging rond levenskwaliteit. Ze werden allen opgevolgd in één van de zeven deelnemende Vlaamse ziekenhuizen.

Levenskwaliteit werd geëvalueerd met behulp van vragen die informeerden naar o.a. de lichamelijke gezondheid en het welbevinden tijdens de dagelijkse activiteiten en sociale bezigheden (a.d.h.v. de EORTC QLQ-C30 en EORTC QLQ-CR29 zelf-rapporterende vragenlijsten). Psychologisch welzijn werd beoordeeld met behulp van een vragenlijst rond angst en depressie (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS) en een vragenlijst rond ziekteperceptie (Brief Illness Perception Questionnaire, IPQ).

De gegevens verkregen uit de bevraging werden gekoppeld met de kankerregistratiedatabank van de Stichting Kankerregister om aanvullende patiënt- en tumorkenmerken te verkrijgen en met de diagnostische en therapeutische facturatiegegevens verzameld door de zorgverzekeraars.

Er werden meervoudige algemene lineaire regressiemodellen en variatie-partitionering toegepast om de gegevens te analyseren.



## RESULTATEN

De vragenlijst werd ingevuld door 573 colorectale (ex-)kankerpatiënten (49%). De meeste patiënten hadden in normale mate te kampen met angst en/of depressieve symptomen; slechts een zeer kleine minderheid (< 2%) had hier in hoge mate last van. Ziektepercepties waren erg variabel tussen patiënten. Wel bleek dat negatieve ziektepercepties vaak samengingen met meer angst en depressieve symptomen. Vooral patiënten met zelf-gerapporteerde comorbiditeiten, maar ook jongere patiënten en vrouwen werden vaker gekenmerkt door een verlaagd psychologisch welzijn.

Een lagere levenskwaliteit werd gemeten bij angstigere patiënten, patiënten met een meer negatieve kijk op hun ziekte en voornamelijk bij patiënten met meer depressieve symptomen. Psychologisch welzijn was zelfs sterker geassocieerd met levenskwaliteit dan demografische en klinische factoren. Zo kon bv. de variabiliteit in algemene gezondheidstoestand/levenskwaliteit bij patiënten voor 85% toegeschreven worden aan hun psychologisch welzijn.

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Eerder onderzoek naar levenskwaliteit bij dezelfde patiënten toonde aan dat negatieve effecten van colorectale kanker en zijn behandeling meerdere jaren na diagnose nog steeds aanwezig zijn.

Uit de huidige studie blijkt bovendien dat een lagere levenskwaliteit vaak samengaat met een verminderd psychologisch welzijn. Psychologische factoren bleken zelfs een belangrijker rol te spelen in het verklaren van de variatie in levenskwaliteit tussen patiënten dan demografische en klinische factoren.

Gezien dit een observationele studie is, kan een lagere levenskwaliteit zowel de oorzaak als het gevolg zijn van een verlaagd psychologisch welzijn. Wat ook de richting is van het verband, indien er psychosociale of andere interventies kunnen ontwikkeld worden die één van beide factoren aanpakken, dan kan het uiteindelijke resultaat een verhoging van zowel de levenskwaliteit als van het psychologisch welzijn zijn. Verder onderzoek is echter noodzakelijk om de richting van dit verband na te gaan en welke interventies het meest doeltreffend zijn.

## ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Cindy De Gendt
- Uitvoerders: Greet De Coster, Tamara Vandendael, Cindy De Gendt
- Organisatie: Stichting Kankerregister
- Contactgegevens: levenskwaliteit.darmkanker@kankerregister.org – Koningstraat 215 Bus 7, 1210 Brussel – Tel: 02/250 10 10
- Termijn project: 1 februari 2013 – heden
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Kom op tegen Kanker, AZ Delta (H. Hartziekenhuis Roeselare, Stedelijk ziekenhuis Roeselare), GZA Ziekenhuizen – campus Sint Augustinus

# “OH, DAT IS HIER OOK LEUK”: RUIMTELIJKE ASPECTEN IN DE BELEVING VAN MENSEN GETROFFEN DOOR KANKER

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Architectuur beïnvloedt ons welbevinden en onze levenskwaliteit. Vooral in omgevingen voor kankerzorg, waar mensen geconfronteerd worden met stress en angst, is het relevant om dit potentieel aan te boren. Onderzoek suggereert dat wanneer dergelijke omgevingen ontworpen worden vanuit de emotionele noden van de betrokkenen, gebouwen inderdaad opbeurend kunnen werken en de kankerzorg ondersteunen. Zo'n omgeving realiseren is echter niet eenvoudig, noch voor zorgorganisaties noch voor architecten. Een belangrijke uitdaging betreft hoe de impact van architectuur op het welbevinden van mensen en hun kwaliteit van leven bestudeerd wordt.

Een pilotstudie onderzocht hoe mensen getroffen door kanker een kankerzorgomgeving beleven, en welke ruimtelijke aspecten daarin een rol spelen. Tijdens een periode van ziekte spreken over een persoonlijke beleving van de gebouwde omgeving is niet eenvoudig. Een kankerzorgomgeving is bovendien een gevoelige context om onderzoek te doen, wat de vraag doet rijzen hoe patiënten ondersteund kunnen worden bij het uitdrukken van hun beleving.

## ONDERZOEKSOPZET

De studie combineert verschillende etnografische methoden om inzicht te krijgen in de beleving van mensen getroffen door kanker, en de rol van architectuur daarin. Drie personen werden geïnterviewd die een kankerbehandeling ondergingen. Er werd daarnaast gebruik gemaakt van een photovoice methode. Doel van deze aanpak was om, in zes weken, een beeld te krijgen van een individu in relatie tot zijn/haar kankerzorgomgeving. Na een inleidend interview werden participanten gevraagd, in de eerst volgende één tot twee weken, hun beleving van de kankerzorgomgeving fotografisch te documenteren. Vervolgens werden gemaakte foto's bij de participant thuis besproken tijdens drie vervol ginterviews. Een foto diende als referentiepunt en niet als objectieve weergave van de realiteit. De studie focust op ruimtelijke aspecten van de kankerzorgomgeving maar geeft met deze aanpak de participant de kans om belangrijke onderwerpen aan te leveren. In vervolgonderzoek zal naast de patiënt ook een persoonlijke begeleider en een zorgverlener geïnterviewd worden.

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

Verwacht wordt dat de beleving van mensen getroffen door kanker een beter inzicht zal bieden in het potentieel van architectuur om welbevinden en kwaliteit van leven te verbeteren in omgevingen voor kankerzorg. Voorlopige resultaten onderstrepen dat zowel een chemo- als een radiotherapie-behandeling patiënten herhaaldelijk blootstelt aan verschillende plaatsen binnen de kankerzorgomgeving. Voor onze participanten verandert de beleving van die plaatsen met de tijd. Een eerste bezoek aan een plek kan een blijvende indruk achterlaten. Ook toegang, bewegwijzering en af te leggen afstanden blijven belangrijk. Verder lijken ruimtelijke

aspecten nauw verweven met positieve en negatieve ervaringen. Specifiek voor consultatie- en behandelingsruimtes geven participanten kwaliteiten en omstandigheden aan die hun welzijn bevorderen of net aantasten. Positieve aspecten illustreren hoe architectuur een ondersteunende rol kan spelen. Negatieve ervaringen gerelateerd aan ruimte hebben bijvoorbeeld te maken met de confrontatie met medepatiënten of een gebrek aan controle wanneer iemand zich koud of kwetsbaar voelt.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Verwacht wordt dat de inzichten zullen bijdragen tot een ander beeld en statuut van mensen getroffen door kanker. Naast mensen met een bepaalde ziekte, worden ze beschouwd als ervaringsdeskundigen wiens ervaringen bestaande inzichten in hoe de gebouwde omgeving welbevinden beïnvloedt aanzienlijk kunnen verruimen. Door de beleving van deze ervaringsdeskundigen aan te boren, wordt bovendien verwacht dat de studie zal bijdragen tot een genuanceerd begrip van de potentiële rol van architectuur in het welbevinden van mensen. De studie biedt nieuwe inzichten in hoe de gebouwde omgeving beleefd wordt door mensen getroffen door kanker. De pilootstudie kan verder de aanpak van toekomstig veldwerk informeren: de herhalende aanpak, de keuze voor de thuis-context als interview-plek en het vragen stellen over niet-gemaakte foto's, leken met name effectief te zijn om ruimtelijke aspecten in de beleving te belichten. De foto-methode stond ook toe dat de onderzoekers de afbakening van de kankerzorgomgeving in vraag konden stellen.

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Ann Heylighen, Margo Annemans
- Uitvoerder: Pleuntje Jellema
- Organisatie: KU Leuven, Departement Architectuur, Research[x]Design
- Contactgegevens: ann.heylighen@kuleuven.be
- Termijn project: 01.09.2016-01.05.2017
- Financiering: Kom op tegen Kanker / Fonds Suzanne Duchesne
- Partners: /

# ZORGEN NA KANKER. EEN EXPLORATIEVE STUDIE VAN DE NODEN EN PROBLEMEN VAN MENSEN NA DE KANKERBEHANDELING

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Steeds meer internationaal onderzoek geeft aan dat een aanzienlijke groep (ex-)kankerpatiënten na de behandeling nog vaak met (langdurige) fysieke en psychosociale problemen blijven kampen en dat hun behoefte aan informatie en begeleiding na de behandeling groot blijft. Kom op tegen Kanker wilde met dit onderzoek meer zicht krijgen op de noden en problemen van mensen na de kankerbehandeling in Vlaanderen en nagaan of zij voldoende zorg en ondersteuning van zorgverleners kregen.

## ONDERZOEKSOPZET

Voor dit exploratieve onderzoek werd via de algemene media (radio, TV, geschreven pers,...) in juni 2016 een oproep gelanceerd naar alle zogenaamde 'kankeroverlevers' en hun naasten om hun ervaringen over de fase na de behandeling via een korte online vragenlijst te rapporteren. De online vragenlijst stimuleerde respondenten om vrij hun ervaringen in een open tekstvak neer te schrijven over de problemen waarmee ze na de behandeling nog werden geconfronteerd en met de zorg die ze daarvoor hebben gezocht en (al dan niet) gekregen. Daarnaast werd ook een beperkt aantal gesloten vragen gesteld over enkele persoonskenmerken (geslacht, leeftijd), diagnose, het aantal jaren na diagnose en het einde van de behandeling, sociale en inkomenssituatie. De getuigenissen die in het tekstvak werden neergeschreven werden systematisch gecodeerd en geanalyseerd met QDA MIner Lite, een gespecialiseerd programma voor de analyse van kwalitatieve data.

## RESULTATEN

De respons was hoog: in totaal werden er 782 getuigenissen verzameld. Drie op de vier getuigen waren vrouw en 53 % werd behandeld voor borstkanker. Ook was de helft 55 jaar of jonger. De helft van de respondenten had zijn kankerbehandeling al twee jaar of langer achter de rug. 43 % was opnieuw aan het werk gegaan, één op de vijf was nog in ziekteverlof of arbeidsongeschikt, waarvan de helft al 2 jaar of langer. Uit de kwalitatieve analyse blijkt dat heel wat ex-kankerpatiënten met langdurige neveneffecten van de kankerbehandeling blijven kampen zowel op fysiek als psychosociaal vlak zoals langdurige vermoeidheid, chronische pijnklachten, seksuele problemen, incontinentie, angst voor herval, depressie. De nazorg blijft vandaag echter grotendeels achterwege: problemen na de behandeling worden doorgaans niet systematisch opgevolgd en kankeroverlevers worden evenmin doorverwezen naar gepaste zorg op maat. Dit is nefast voor hun levenskwaliteit en bemoeilijkt hun professionele en sociale re-integratie.

## **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

De voorbije decennia is het aantal kankeroverlevers sterk toegenomen dankzij de vooruitgang in de medische behandeling. Het gaat om een grote groep mensen: in België hebben de voorbije 10 jaar 339.202 mensen (waarvan 205.948 in Vlaanderen) de diagnose kanker overleefd. Het is een enorme maatschappelijke uitdaging om voor deze grote groep van ex-patiënten een goede nazorg te garanderen. Uit het onderzoek kwamen een aantal knelpunten in de zorg naar voren: zo is er bij de nacontrole vaak te weinig aandacht voor de levenskwaliteit van de patiënt, dienen patiënten beter te worden voorbereid op de fase na de behandeling (o.m. informatie over de mogelijke neveneffecten en wat ze hieraan zelf kunnen doen), worden de patiënten vaak niet doorverwezen naar zorgverleners in de thuiszorg voor verdere nazorg en is er doorgaans geen sprake van een systematische opvolging van psychosociale problemen na de behandeling.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Hans Neefs
- Uitvoerder: Hans Neefs
- Organisatie: Kom op tegen Kanker
- Contactgegevens: [hans.neefs@komoptegenkanker.be](mailto:hans.neefs@komoptegenkanker.be)
- Termijn project: december 2018
- Financiering: eigen financiering
- Partners: /

# BERICHTEN UIT EEN BELANGRIJK BESTAAN - CREATIEVE GROEPSTHERAPIE ROND HET LEVENSVERRHAAL

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)



PRAKTIJKPROJECT

Via creatief therapeutische technieken willen we een bijdrage leveren aan de levenskwaliteit van oncologiepatiënten, en een zicht krijgen op de toepassingsmogelijkheden van creatieve groepstherapie bij deze doelgroep. We hebben specifieke aandacht voor de moeilijker te bereiken groep van palliatieve patiënten. Het aanbod bestaat uit een combinatie van beeldend therapeutische technieken en technieken uit het autobiografisch schrijven. Centraal staat het levensverhaal van de patiënt.

Het programma kan helpen bij het omgaan met depressieve gevoelens, het verwerken van verlies, het denken over de dood, het ontdekken van mogelijkheden om afscheid te nemen en verhalen achter te laten, en het verhogen van het zelfwaardegevoel. De methode is gericht op het ontdekken van 'nieuwe' herinneringen, veeleer dan 'standaardherinneringen' die al vaak verteld werden. Zodoende werkt de therapie ook sterk herstructurend, zodat de patiënt op een nieuwe manier naar moeilijke periodes in het leven kan kijken en nieuwe toekomstperspectieven kan ontdekken.

## ONDERZOEKSOPZET

We werkten een basisreeks uit van 6 wekelijkse sessies van telkens 3 uur, die in verschillende ziekenhuizen werd aangeboden. Het programma is zeer laagdrempelig ontworpen en kent een opbouw doorheen de verschillende sessies. Er is geen enkele voorkennis of talent vereist. Enerzijds gebruiken we technieken uit het autobiografisch en therapeutisch schrijven, waarin de patiënt met creatieve schrijfp opdrachten teksten schrijft over het eigen leven. Anderzijds wordt er gewerkt met verschillende beeldende technieken, waarmee aan de hand van een zelfgemaakt beeld een bepaald thema uit het leven kan geëxploreerd worden. Het tastbare resultaat helpt de patiënt om de herinnering of gedachte te containen. Het geheel van de sessies is erop gericht om de patiënt op eigen ritme en via een persoonlijk proces, maar met de groep als helpend en versterkend medium, opnieuw voeling te helpen krijgen met zichzelf en om handvaten aan te reiken voor het bereiken van een nieuw evenwicht.

## RESULTATEN

Dit programma werd door patiënten en medewerkers als waardevol ervaren en kan tegemoet komen aan de noden van oncologiepatiënten, zowel tijdens als na de behandeling. Het kan een impact hebben op hun kwaliteit van leven en een belangrijke therapeutische verandering met zich mee brengen. Na deelname was er een uitgebreide mondelinge en schriftelijke evaluatie, waarvan de resultaten kwalitatief werden verwerkt. Alle bevraagde patiënten geloven dat dit programma hen helpt met het verwerken van verdriet (in zeer hoge mate), om te gaan met depressieve gevoelens (in zeer hoge mate), om te gaan met ziekte (in hoge mate), op een nieuwe manier te kijken naar moeilijke periodes uit het leven (in zeer hoge mate), het

zelfwaardegevoel te verhogen (in zeer hoge mate) en handvaten te bieden naar de toekomst toe (in hoge mate). Verder weerhouden we een ervaren van verbondenheid en een impuls om positiever in het leven staan.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Het werken rond het levensverhaal met schrijftherapeutische technieken is een techniek die in Vlaanderen nog vrij onbekend is. Bij het ontwikkelen van dit programma werd samengewerkt met levensverhalen-experts uit Nederland en België, en inzichten uit het creatief en autobiografisch schrijven buiten het hulpverleningscircuit. Berichten uit een Belangrijk Bestaan biedt nu een uitgewerkt basisprogramma waarmee deze techniek, in combinatie met beeldende technieken, verder ingang zou kunnen vinden in de zorg voor oncologiepatiënten.

Het programma is laagdrempelig opgezet, en heeft voor vele patiënten een direct therapeutisch effect. Het kan zodoende ook patiënten bereiken die moeilijker bereikbaar zijn voor andere vormen van psychotherapie of hulpverlening.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Begga Dom
- Uitvoerder: Begga Dom
- Organisatie: Het Verhaal
- Contactgegevens: [www.hetverhaal.eu](http://www.hetverhaal.eu) - [info@hetverhaal.eu](mailto:info@hetverhaal.eu)
- Termijn project: april 2015 - april 2017
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: AZ Sint Blasius - ASZ Aalst







SURVIVORSHIP

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

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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

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

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

## ONDERZOEKSOPZET

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

Geïnteresseerde patiënten zullen tijdens een kort intakegesprek gevraagd worden de Cognitive Failure Questionnaire in te vullen. Patiënten, die een score van 43 of meer bereiken op deze vragenlijst, worden doorgestuurd voor het EFT-interventie programma. Het EFT-programma

duurt acht weken waarbij eenmaal per week, gedurende de eerste drie weken, een EFT-sessie gepland wordt. Na deze sessies zullen patiënten gevraagd worden EFT toe te passen naargelang hun eigen behoefte. Na deze acht weken wordt een follow-up gesprek gepland. Patiënten die toegewezen worden in de controlegroep, worden op een wachtlijst geplaatst. Na acht weken vindt ook bij hen een follow-up gesprek plaats. Hierna worden zij toegewezen tot het EFT-programma.

## **RESULTATEN**

Nog niet van toepassing

## **KLINISCHE-, MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

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

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Dr. Philip Debruyne
- Uitvoerders: Mevr. Michelle Lycke & Mevr. Tessa Lefebvre
- Organisatie: AZ Groeninge Kortrijk (coördinerend centrum)
- Contactgegevens: 056/63.39.57
- Termijn project: 36 maanden (de inclusie van patiënten loopt tot en met 2018, daarna volgt de analyse van de resultaten)
- Financiering: Kom Op Tegen Kanker
- Partners: UZ Brussel (Dr. Christel Fontaine), AZ Klina Brasschaat (Dr. Christine Langenaeken)

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

## **PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)**

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

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

## **ONDERZOEKSOPZET**

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

## **RESULTATEN**

/

## **KLINISCHE-, MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

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

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Sabine Deprez en Katleen Van der Gucht
- Uitvoerders: Sabine Deprez en Katleen Van der Gucht
- Organisatie: UZ Leuven & KU Leuven
- Contactgegevens: [sabine.deprez@uzleuven.be](mailto:sabine.deprez@uzleuven.be)
- Termijn project: 2016 - 2018
- Financiering: Albertfonds
- Partner: Multidisciplinary Breast Cancer Center (UZ Leuven)

# NEUROPSYCHOLOGISCHE EN GEDRAGSMATIGE OPVOLGING VAN KINDEREN NA KANKERDIAGNOSE EN KANKERBEHANDELING TIJDENS DE ZWANGERSCHAP

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In Europa worden jaarlijks ongeveer 2500 tot 5000 vrouwen gediagnostiseerd met kanker tijdens de zwangerschap. Preliminair onderzoek toonde aan dat een kankerbehandeling tijdens de zwangerschap geen grote gevolgen heeft voor de gezondheid en de ontwikkeling van het kind, mede dankzij de beschermende rol van de placenta. Onderzoek naar de neuropsychologische ontwikkeling van deze kinderen op lange termijn is echter zeer beperkt. Dit project wil daarom op een systematische manier de neuropsychologische ontwikkeling en het gedrag van deze kinderen longitudinaal opvolgen (18 maanden-18 jaar) en deze vergelijken met gematchte controlekinderen die geboren werden na een 'normale zwangerschap'. Met een multicentrische en internationale aanpak willen we zo de mogelijke gevolgen en gevaren van kankerbehandeling op de ontwikkeling van het kind in kaart brengen en de patiënten op een zo goed mogelijke manier begeleiden en informeren.

## ONDERZOEKSOPZET

Deze multicentrische, prospectieve cohorte-studie onderzoekt de neuropsychologische en gedragsmatige ontwikkeling van kinderen die prenataal werden blootgesteld aan een kankerbehandeling. Zes internationale centra in België, Nederland, Italië en Tsjechië nemen deel aan de studie. De resultaten van de studiekinderen worden vergeleken met deze van controlekinderen, individueel gematcht voor leeftijd, geslacht, zwangerschapsduur, taal en land. De kinderen worden op vastgelegde momenten in hun kindertijd en adolescentie (18 maanden, 3 jaar, 6 jaar, 9 jaar, 12 jaar, 15 jaar en 18 jaar) onderworpen aan enkele neuropsychologische testen en oudervragenlijsten. Hierbij kijken we naar de algemene cognitieve ontwikkeling (Bayley Scales of Infant and Toddler Development-III), de intelligentie (WPPSI-III / WISC-III / WAIS-IV), de aandacht (TEA-Ch, ANT), het geheugen (CMS, AVLT), het gedrag (CBCL) en de executieve functies (BRIEF) van de kinderen.

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

Een deelstudie van dit project (Amant et al., 2015) heeft de cognitieve ontwikkeling van 129 jonge kinderen (18 maanden-3 jaar) na kankerdiagnose en kankerbehandeling tijdens de zwangerschap onderzocht en vergeleken met gematchte controlekinderen. Deze studie toonde aan dat er geen significant verschil was tussen beide groepen wat betreft de cognitieve ontwikkeling op basis van hun scores op de Bayley Scales of Infant and Toddler Development. Ook in subgroep analyses per type van behandeling (chemotherapie, radiotherapie, enkel operatie, geen behandeling tijdens de zwangerschap) werden geen verschillen gevonden tussen de studiegroep en de controlegroep. Echter, 61% van de studiekinderen werd prematuur geboren.

Prematuriteit bleek zowel in de studiegroep als in de controlegroep gerelateerd te zijn aan een zwakker resultaat op de test.

Dataverzameling voor alle leeftijden is nog steeds lopende. Preliminaire resultaten van de neuropsychologische en gedragsmatige opvolging van kinderen van 6 jaar worden in de loop van 2018 verwacht.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

In Europa worden jaarlijks ongeveer 2500 tot 5000 vrouwen gediagnostiseerd met kanker tijdens de zwangerschap en deze prevalentie blijft stijgen, mede doordat vrouwen tegenwoordig hun kinderwens steeds vaker uitstellen. Wetenschappelijk onderbouwde kennis over kanker tijdens de zwangerschap, de bijhorende behandelingen en de mogelijke gevolgen hiervan op de neuropsychologische en gedragsmatige ontwikkeling van het kind op korte en lange termijn is bijgevolg noodzakelijk. Enerzijds om deze kankerbehandelingen tijdens en na de zwangerschap te optimaliseren en evidence-based beslissingen te maken, anderzijds om toekomstige moeders en hun naasten zo goed mogelijk te begeleiden en te informeren over mogelijke gevolgen. Grootschalig wetenschappelijk onderzoek naar de neuropsychologische lange termijneffecten is nu namelijk nog vrijwel onbestaande.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Prof. dr. Frédéric Amant
- Uitvoerder: Tineke Vandenbroucke
- Organisatie: KU Leuven, UZ Leuven
- Contactgegevens: [tineke.vandenbroucke@uzleuven.be](mailto:tineke.vandenbroucke@uzleuven.be)
- Termijn project: Geen einddatum voorzien
- Financiering: Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek - Vlaanderen, Stichting tegen Kanker, European Research Council
- Partners: VUmc Amsterdam, Radboud UMC Nijmegen, Charles University Prague, Policlinico of Milan, San Gerardo hospital Milan

# LANGE TERMIJN NEUROCOGNITIE BIJ OVERLEVERS VAN PEDIATRISCHE FOSSA POSTERIOR TUMOREN

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

Voor hersentumor patiënten is de fossa posterior tumor groep een zeer kwetsbare groep. Neurochirurgische ingrepen kunnen bij deze patiënten namelijk leiden tot het zogenaamde fossa posterior syndroom. Bijhorende symptomen zijn onder andere mutisme, ataxie, hypotonie, oculomotorische apraxie, incontinentie, emotionele labiliteit en persoonlijkheidsveranderingen (Avula et al. 2015). Hoewel neuropsychologische studies werden uitgevoerd voor deze patiënten, blijven neuroimaging studies beperkt. Daarom kunnen we onderliggende mechanismen en de impact van behandelingsvormen (radiotherapie, chemotherapie, chirurgie) en kanker op het functioneren van het cerebrum moeilijk bepalen.

## ONDERZOEKSOPZET

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

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

Dataverzameling werd gestart begin 2017. Voorlopig werden er 19 patiënten en gematchte controledeelnemers geïncludeerd. Deze data worden in volgende fase ingevoerd.

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Op basis van deze studie, zal de breinontwikkeling bij een hersentumor in kaart gebracht worden. Zowel het functioneren van de patiënt op lange termijn, als de link met maturatie van het brein wordt nagegaan. De toxiciteit van bepaalde therapieën en kwetsbaarheid van bepaalde patiënten wordt in detail nagegaan. Indien er extra aandacht nodig is voor kwetsbare patiënten met bepaalde risicofactoren, zou extra cognitieve training, educatie aangemoedigd moeten worden. Ook zal duidelijker worden welke kinderen gescreend moeten worden doorheen de therapie voor neurologische schade aan de hand van MRI-scans en neuropsychologische opvolging. Op die manier kunnen we ervoor zorgen dat het brein van het kind ten volle kan ontwikkelen.



### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Anne Uyttebroeck & Prof. dr. Sandra Jacobs
- Uitvoerders: Charlotte Sleurs, Jurgen Lemiere, Sabine Deprez
- Organisatie: UZ Leuven
- Contactgegevens: [anne.uyttebroeck@uzleuven.be](mailto:anne.uyttebroeck@uzleuven.be)
- Termijn project: December 2018
- Financiering: Kinderkankerfonds UZ Leuven
- Partners: /

# SAMEN KANKER: SOCIALE APPLICATIE VOOR HET MANAGEMENT VAN EXTRAMURALE NAZORG BIJ KANKER

## NIEUW PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Probleemstelling: de terugbetaling van een multidisciplinair oncologisch revalidatieprogramma in België is niet opgenomen in de huidige nomenclatuur. Het is echter een essentiële stap in de nazorg die vaak overgeslagen wordt of slechts een korte termijn effect heeft.

Hoewel de positieve effecten van fysieke activiteit, gezonde nutritie, sociale ondersteuning en mentaal welzijn op kankerherstel en overleving gekend zijn, worden slechts weinig initiatieven genomen om kankeroverlevers te ondersteunen bij deze extramurale nazorg op lange termijn.

Doelstelling:

FASE 1. Het effect van een multidisciplinair oncologisch revalidatieprogramma op het bio-psycho-sociaal welzijn van kankerpatiënten/-overlevers.

FASE 2. SAMEN kanker zet in op de lange termijn ondersteuning van kankeroverlevers en hun mantelzorgers m.b.t. fysieke activiteit, gezonde nutritie, sociaal (lotgenoten)contact en emotioneel welzijn in de eerste plaats. Daarnaast voorziet het 'mobile communication-based health care system' een administratief luik waarin nuttige documenten, een medische agenda en patient reported symptoms kunnen geregistreerd worden.

## ONDERZOEKSOPZET

Design: RCT

FASE 1: multidisciplinair oncologisch revalidatieprogramma in groep: fysiek luik (supervisie, 12 weken, 3x/week, 1,5u/sessie opwarming, cardiorespiratoire oefeningen, spierversterkende oefeningen en stretching/cooling-down) + psycho-educatieve sessies (2u/week infosessies over stressmanagement, gezonde voeding, seksualiteit en intimiteit, ...). De uitkomstmaten zijn lichaamssamenstelling, cardiorespiratoire fitness, levenskwaliteit, psycho-sociale parameters zoals angst en depressie en een kosten-baten analyse van het programma. De patiënten worden gemeten voor aanvang van het programma, aan het einde van het programma en 3 maanden na het einde van het programma.

FASE 2:

2.1 ontwikkelingsfase: uitbreiding van het elektronisch patiëntenportaal in het UZ Brussel

2.2 pilotstudie: na het groepsrevalidatieprogramma blijven de patiënten online met elkaar in contact via chatrooms, ze krijgen home-based exercise programma's toegestuurd, waarover ze rapporteren en elkaar kunnen motiveren, evenals over het nutritieschema, online mindfulness sessies, etc.

Simultaan worden er patiënten met nieuwe diagnoses gerecruteerd om SAMEN kanker van bij de start van hun behandeling te gebruiken.

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

Er werden sinds januari 2014 een 150-tal (voornamelijk borstkanker)patiënten geïncludeerd in de interventiegroep van fase 1 (en een 40-tal in de controlegroep met usual care). Uit de eerste fase van het onderzoek blijkt dat:

- na 12 weken er significante verbetering is van de bio-psycho-sociale parameters, maar dat
- 3 maanden na het stopzetten van het programma, er geen significante verschillen meer zijn met de baseline waarden.

Het oncologisch revalidatieprogramma werd zeer positief gescoord na evaluatie op alle items, maar ondanks de 'goede voornemens' voor het verderzetten van fysieke activiteit en een gezonde levensstijl, keerden veel patiënten terug naar hun oude, ongezonde gewoonten. Er groeiden wel vriendschappen voor het leven. Momenteel zit de studie volop in fase 2.1 en hopen we in december meer resultaten hierover te kunnen presenteren.

## KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Wetenschappelijke relevantie: de invloed van fysieke activiteit en een gezonde levensstijl op de 'disease-free survival' en op herval zijn reeds uitgebreid bestudeerd. Echter gaat het hier steeds over interventies op korte termijn en is er vaak geen bestending van het resultaat op lange termijn. Daarom is vooral fase 2 van deze studie belangrijk om de hiaten in de literatuur hierover op te vullen. Klinische relevantie: het is allerm minst efficiënt om te investeren (sociaal-economisch) in intensieve revalidatieprogramma's als het effect na 3 maanden verloren gaat. Er is dus dringend nood aan opvolging, zowel tijdens de behandeling als na de revalidatie om de levensstijl te kunnen aanpassen.

Maatschappelijke relevantie: het belang van revalidatie na kanker wordt nog te weinig belicht in onze maatschappij. De positieve effecten zijn echter goed gekend: sociaal-emotioneel welzijn, werkhervatting en herintegratie zijn van onschatbare waarde, zowel sociaal-economisch als psychologisch.

## ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Jacques De Grève en prof. dr. Nele Adriaenssens
- Uitvoerder: dienst medische oncologie UZ Brussel (oncologen, sociaal verpleegkundigen, diëtisten, psychologen, kinesitherapeuten, ...)
- Organisatie: UZ Brussel - VUB
- Contactgegevens: Nele.Adriaenssens@vub.be; 0486469542
- Termijn project: januari 2014 - december 2018
- Financiering: geen lopende externe financiering meer (sinds maart 2015)
- Partner: Virga Jesse Ziekenhuis, Hasselt (fase 1)

# KANS (KANKER SUPPORT OP HET WERK)

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

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

## ONDERZOEKSOPZET

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

## RESULTATEN

/

## KLINISCHE-, MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

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

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Prof. Dr. Lode Godderis
- Uitvoerder: Dr. Corine Tiedtke
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: corine.tiedtke@kuleuven.be; lode.godderis@kuleuven.be
- Termijn project: Januari 2017 - mei/juni 2019
- Financiering: KOTK
- Partners: Dr. Anja van den Broeck (KU Leuven), Dr. Angelique de Rijk (Maastricht University)

# BRUG: BORSTKANKER RE-INTEGRATIE VANUIT GEZONDHEIDSZORG - ONTWIKKELING EN EVALUATIE VAN EEN BRUG-INTERVENTIE

## PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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

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

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

## ONDERZOEKSOPZET

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

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

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

- Kwantitatief onderzoek voor de meetbare en bevroegbare elementen (vb. aantal dagen in

- arbeidsongeschiktheid, effect op levenskwaliteit, tijdsbesteding van de zorgverleners).
- Kwalitatieve gegevens: De beleving van deze BRUG-interventie zal worden onderzocht via interviews bij een steekproef van patiënten. De mate waarin de zorgverleners de BRUG-interventie als een meerwaarde in het zorgaanbod ervaren zal worden onderzocht via focusgroep gesprekken.

## RESULTATEN

Het project voorziet in een eindrapportage in november 2017 voor het kwalitatieve gedeelte en februari 2018 voor het volledige rapport.

## KLINISCHE-, MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

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

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

## ALGEMENE INFORMATIE

- Projecterantwoordelijken: Prof dr Lode Godderis (projectverantwoordelijke KU Leuven)
- Uitvoerders: Huguette Désiron (student PhD KU Leuven/projectonderzoeker) en Elke Smeers (BRUG-begeleider/ergotherapeut KU Leuven)
- Organisaties: Samenwerking tussen KU Leuven, Jessa Ziekenhuis en Kom Op Tegen Kanker
- Contactgegevens: Lode Godderis (lode.godderis@kuleuven.be; 016/37.32.91), Huguette Désiron (huguette.desiron@med.kuleuven.be; 0475/47.68.71), Elke Smeers (elke.smeers@kuleuven.be; 0478/90.53.76)
- Termijn project: Februari 2015 – oktober 2017
- Financiering: Kom Op Tegen Kanker (ZKC9287-PS-001)
- Partners: Prof dr Angelique De Rijk, copromotor en ondersteuning onderzoeker re-integratie aspecten (angelique.derijk@maastrichtuniversity.nl), Prof dr Elke Van Hoof, copromotor en ondersteuning onderzoeker psychosociale aspecten (elke.van.hoof@vub.ac.be), Dr. Jeroen Mebis, oncoloog, Jessa ziekenhuis Hasselt (jeroen.mebis@jessazh.be )

# SUSTAINABLE EMPLOYMENT AFTER CANCER

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

Continuing to work through or returning to work after cancer is important for economical reasons, but also for survivors' self-identity, social (re-)integration and quality of life. This article aims to provide an overview of factors that play a role in long term employment after cancer among survivors of several types of cancer within the USA, Europe and Australia.

**ONDERZOEKSOPZET**

We performed a systematic search of peer reviewed studies investigating factors facilitating or hindering long term employment after cancer. PUBMED, CINAHL, BUSINESS SOURCE COMPLETE, PSYCINFO and the Cochrane Library (up to may 2017) were used to search for studies, using the following MESH terms: Employment, Survivors and Cancer. The methodological quality of the selected articles was scored with the Quality in Prognostic Studies (QUIPS) tool by two independent researchers.

**PRELIMINAIRE RESULTATEN**

Twenty-two articles met our inclusion criteria. They covered various types of cancer, with a majority of breast cancer studies (N=9). Most studies were performed in the USA and Northern Europe, one study used Australian data. Studies used a cross-sectional (N=12) or longitudinal cohort design (N=10). They investigated several factors associated with sustainable employment after cancer. Factors were divided and described into four domains: socio-demographic, physical, psychological or cognitive and work-related factors. To evaluate the quality and quantity of sustainable employment after cancer, several outcome measures were examined throughout the studies, including job retention, work performance, work stress ... Preliminary results indicate that all domains play a role in sustainable employment after cancer. Across the studies, gender, income and education level, concentration problems, depressive and anxious feelings, fatigue and social support at work were found to play the largest role in the quantity and quality of sustainable employment after cancer.

**KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Factors that play a role in sustainable employment after cancer are important to formulate recommendations to cancer survivors as well as their employers and caretakers.



### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Annemie Spooren
- Uitvoerders: Andrea Cools, Dennis Smolders en Sanne Van Craeyevelt
- Organisatie: Hogeschool PXL
- Contactgegevens: [sanne.vancaeyevelt@pxl.be](mailto:sanne.vancaeyevelt@pxl.be); 0495/844593
- Termijn project: juni 2017
- Financiering: PWO-project
- Partners: Jessa Ziekenhuis, Kom op tegen Kanker

## RENTREE – WERKEN NA KANKER



PRAKTIJKPROJECT

### PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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

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

### ONDERZOEKSOPZET

Het pilootproject Rentree is een project van Jobcentrum met financiële steun van Kom op tegen Kanker en CM West-Vlaanderen en liep van 2015 tot augustus 2017.

Vanaf september 2017 tot eind 2019 wordt Rentree in heel Vlaanderen aangeboden. In het begeleidingsaanbod kunnen zowel werknemers die hun werk willen hervatten als mensen die tijdens hun ziekte werkzoekend werden, terecht voor gratis begeleiding en advies.

Parallel met het begeleidingsaanbod van Rentree gebeurt er ook een effectmeting door de KU Leuven onder leiding van Prof. Lode Godderis. De kritische succesfactoren worden in kaart gebracht alsook wordt de snelheid, het soort werkhervatting en de duurzaamheid gemeten. Aan de hand van activity-based costing zal daarnaast de totale kost per interventie bepaald worden. Dit alles geeft op zijn beurt input voor het uitwerken van een economisch haalbaar en structureel ingebed begeleidingsaanbod.

### RESULTATEN

In pilootproject Rentree werd een begeleidingsaanbod ontwikkeld en aangeboden dat door meer dan 125 mensen gevolgd werd. Uit de voorlopige resultaten blijkt dat het merendeel van de mensen ook effectief overging tot werkhervatting (71%). Er is daarnaast een grote tevredenheid van de deelnemers over Rentree. Men voelt zich beluisterd, gesteund, geïnformeerd doorheen het volledige traject van werkhervatting.

In Vlaanderen kunnen 590 personen in de periode van 9/2017 tot 12/2019 instappen in een Rentree-begeleidingstraject. Er is daarnaast ruimte voor 100 informatieve trajecten. De resultaten van het wetenschappelijk onderzoek worden verwacht in mei 2020.

### KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

(ex)kankerpatiënten optimale kansen bieden tot werkhervatting is belangrijk. Eerst en vooral voor het individu zelf. Werken geeft structuur en een gevoel van controle, het speelt in op het zelfbeeld, biedt sociale contacten, verantwoordelijkheden en financiële perspectieven. Maar ook voor de werkgever is re-integratie in veel gevallen een meerwaarde: indirecte kosten dalen, kennis en expertise blijven in de onderneming, het maakt de organisatie aantrekkelijk

(positief bedrijfsimago) en zorgt voor betrokkenheid bij medewerkers. Op macroniveau draagt re-integratie bij aan de steeds groter wordende nood aan een actief werkende bevolking in kader van de sociale zekerheid en tot een inclusieve maatschappij.

### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijken: Sarah De Wolf (Jobcentrum) voor de coördinatie en trajecten; Prof. Lode Godderis (KULeuven) voor het onderzoek
- Uitvoerders: 20 Rentree-coaches uit GOB's in Vlaanderen voor de trajecten; dr. Sofie Vandenbroeck (KULeuven) voor het onderzoek
- Organisatie: GOB's: Jobcentrum, UCBO, Compaan, De Ploeg, Job-Link, Synkroon, Azertie, De Winning, De Poort, Arbeidskansen KULeuven
- Contactgegevens: sarah.dewolf@rentree.eu; info@rentree.eu
- Termijn project: mei 2017 t.e.m. april 2020
- Financiering: met de financiële steun van Kom op tegen Kanker
- Partners: /





# VOEDING

# SMAAKSTURING NA CHEMOTHERAPIE: PILOT STUDY

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

Smaakverandering is een vaak voorkomend neveneffect van een behandeling met chemotherapie.

Ze vergroot niet enkel het risico op malnutritie maar heeft ook een belangrijke impact op de levenskwaliteit van deze patiënten. Huidige guidelines blijven algemeen en vaag. Het Center for Gastrology in Leuven ontwikkelde de O-Box. Met deze box wordt een profiel opgesteld van smaakvoorkeuren en intensiteiten. Deze pilot zal nagaan of dit smaakprofiel kan worden gebruikt om de voeding zeer individueel bij te sturen. In de pilotstudie zal dit getest worden door het recept van brood aan te passen aan persoonlijk aangegeven producten en intensiteiten. Producten die gebruikt worden zijn allemaal natuurlijk en te vinden in de plaatselijke winkels. Het effect van deze smaaksturing op BMI, voedingsintake en levenskwaliteit zal worden nagegaan.

## ONDERZOEKSOPZET

Vermits het implementeren van smaaksturing een interdisciplinaire aanpak vraagt in meerdere echelons en lagen van een organisatie, spreken we van een complexe interventie. Een pilot voor een complexe interventie verloopt in verschillende fasen. Fase 1 betrof een masterproef om het idee van smaaksturing in de praktijk te testen: Bij 64 proefpersonen met een oncologisch probleem (32 in de interventiegroep en 32 in de vergelijkingsgroep, volgens persoonlijke keuze) werden antropometrische kenmerken, smaakverandering en levenskwaliteit bevestigd en het smaakprofiel bepaald met de O-Box. Gespecialiseerde zorgchefs maakten volgens dit profiel telkens 2 recepten voor brood. Na drie weken werden dezelfde vragenlijsten en meet-schalen afgenomen. Fase 2 zal bij een beperkte groep patiënten de barrières trachten weg te werken uit fase 1. Fase 3 zal deze oplossingen dan opnieuw in een grotere setting toepassen. Telkens zullen sterkten en zwakten van het onderzoek meegenomen worden naar een volgende fase.

## PRELIMINAIRE RESULTATEN

Er was geen verschil tussen soort tumoren, geslacht, gewicht, leeftijd, graad en soort van smaakverandering. Na de interventie was er een klinisch relevant verschil in gewicht en dus ook in BMI: Gewicht en BMI van de interventiegroep bleven bewaard terwijl deze van de controlegroep afnamen. Het aantal sneden gegeten brood nam significant af bij de interventiegroep, waarschijnlijk doordat zelfgemaakt brood sneller verzadigt. Meer dan 60% van de personen uit de interventiegroep vond dit brood even lekker of zelfs lekkerder dan voor de chemotherapie. Deze personen voelden zich over het algemeen beter, waren beduidend minder misselijk, hadden minder last van verminderde eetlust of constipatie. Ze lagen meer wakker dan voor de interventie maar minder dan de controlegroep. Diarree kwam in beide groepen evenveel voor. Er was echter een grote uitval van proefpersonen door een te lange wachttijd tussen profielafname en het krijgen van de recepten en door een onvoldoende opvolging.

### **KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE**

Dit project past binnen de Europese visie van de werkgroep European Innovation Partnership on active and healthy ageing (EIP-AHA). Deze wil de Primary Food Care promoten. Dit houdt in dat eerst de gewone voeding zoveel mogelijk wordt bijgestuurd alvorens naar meer klinische en zeer dure voeding over te gaan. Op deze manier kunnen mensen voeding blijven halen waar zij dit gewoon waren, zelf klaarmaken en genieten van de maaltijd als sociaal gebeuren. De verwachting bestaat dat zij niet alleen beter zullen eten en minder ongewenst gewichtsverlies zullen ervaren maar dat ook de levenskwaliteit terug zal toenemen. De zeer belangrijke sociale functie van de maaltijd blijft op deze manier bewaard.

#### **ALGEMENE INFORMATIE**

- Projectverantwoordelijke: Dr.Bart Geurden
- Uitvoerder: PhD student Marleen Corremans
- Organisatie: Karel de Grote Hogeschool
- Contactgegevens: marleen.corremans@kdg.be 0474/79.73.23
- Termijn project: pilot loopt tot juni 2018
- Financiering: Kom op Tegen Kanker
- Partner: Gasthuisberg, Leuven







