Cédric Hèle instituut vzw
Vlaams Instituut voor Psychosociale Oncologie

structurele partner van Kom op tegen Kanker

JAARINDEX 2023 - 2024 psychosociale oncologie

Tekst: verschillende zorgverleners en onderzoekers
Lay-out: Hugo Gielen (Zeppoz)
Verantwoordelijke uitgever: Cédric Hèle instituut vzw - Bruul 52/ 4 - 2800 Mechelen
Uitgave: november 2023 © Cédric Hèle instituut vzw

INHOUD

Woordje van de voorzitter 8

Voorwoord 9

AYA's

Kanker in de reproductieve fase van het leven: Een exploratieve studie naar kinderwens en vruchtbaarheidsbehoud bij AYA's
Annabelle Kievit, Margo Schmidt 12

Interviewstudie naar de ondersteuningsnoden van jongeren en jongvolwassenen (AYA's) die een ouder hebben met kanker
Marthe Tulpin 14

Chilliezzzie: een gestandaardiseerde opvolging van vermoeidheidsklachten bij jongeren na kanker
Deveny Vanrusselt 16

Centralizing care for adolescents and young adults with cancer: Building blocks for dedicated reference centres in Belgium
H. Neefs, E. Decoene, M. Quaghebeur, V. Sey, S. Verhaeghe, L. Lapeire 18

The AYA-Compass, the development and implementation of a psychosocial assessment and communication tool in Belgium
H. Neefs, E. Decoene, M. Quaghebeur, V. Sey, S. Verhaeghe, L. Lapeire 20

Detecting psychosocial components of a psychosocial aftercare-pass, a Delphi study
S. Vancayseele; H. Neefs; S. Verhaeghe; V. Duprez; L. Lapeire 22

KINDERONCOLOGIE

De langetermijnimpact van pediatrische kanker op jongeren en hun gezin: identiteit, psychosociaal functioneren en ontwikkeling
A. Uyttebroeck, K. Luyckx, J. Lemiere, S. Prikken, J. Vanderhaegen, E. Van Laere, S. Campens, D. Vanrusselt, T. Vercruysse 26

Kunst op maat van het zieke kind met het "Liefste dag-droom-doe-boek", met Kunstateliers (live of online)
Sabine Pauwaert 28

De impact van radiotherapie op het ontwikkelende breinnetwerk van kinderen met een hersentumor
prof. dr. Jurgen Lemiere, prof. dr. Charlotte Sleurs, drs. Kristien Bullens 30

Genetische testing bij kinderkanker: een studie naar ervaringen, resources en zorgnoden in gezinnen
Sophie Van Hoyweghen 32

De toegevoegde waarde van pijneducatie voor kinderen die kanker overleefd hebben (de PANACEA studie)
drs. Sophie Pleysier, dr. Emma Rheel, prof. dr. Kelly Ickmans, prof. dr. Marieke De Craemer, prof. dr. Fiona Schulte 34

PIJN

Pijneducatie voor borstkankeroverlevers met pijn en een gevoel van onrecht
prof. dr. Laurence Leysen, prof. dr. David Beckwée, drs. Rinske Bults, prof. dr. Paul van Wilgen **38**

The use of written guides to empower breast cancer survivors in their management of chronic pain: A realist evaluation
dra. Yaël Slaghmuylder **40**

Pijneducatie en gedragsmatige therapie bij borstkankeroverlevenden: Een gerandomiseerde gecontroleerde studie
drs. Astrid Lahousse **42**

ERFELIJKHEID

The Patient Information Pathway Project: Een longitudinaal onderzoek naar informatienoden en empowerment bij genetisch onderzoek
Margo Mahieu, An Wojtasik, Eleonora Stellino **46**

Richtlijnen herschrijven in 'medische mensentaal' voor patiënten getroffen door een erfelijk tumor syndroom
Patiënten, medewerkers van de patiëntenorganisatie **48**

OUDEREN

Long-term outcomes in older patients with cancer and the association with geriatric screening and assessment results
Victoria Depoorter **52**

RCT voor CGA effectiviteit op kwaliteit van leven bij oudere patiënten met solide tumoren en systemische therapie: G-oncoCOACH
Cindy Kenis **54**

Neurotoxic and neurodegenerative processes of elderly cancer survivors
Charlotte Kerstens **56**

COGNITIE

De impact van mindfulness op cognitieve klachten na borstkanker
Michelle Melis **60**

Neurocognitie na radiotherapie bij volwassen patiënten met primaire hersen- en schedelbasis tumoren (NARCIS trial)
Laurien De Roeck **62**

Implementatie emotionele bevrijdingstechnieken
Laura Tack **64**

Hub-related graph metrics as marker for cognitive outcomes in adult glioma survivors after multimodal therapy
Laurien De Roeck **66**

Integratieve neurocognitieve remediëringstherapie als nazorgtraject ter bevordering van cognitieve en psychosociale functioneren
Nathalie Vanlaer **68**

Psychosociale klachten en cognitieve functioneren bij overlevenden van gevorderde kanker succesvol behandeld met immunotherapie
Nathalie Vanlaer **70**

INTIMITEIT EN SEKSUALITEIT

Percepties en attitudes van zorgverleners ten aanzien van het bespreken van seksualiteit en seksuele problemen
Beyts Cato, Verhelle Justine, Gabriëlle Van Ramshorst **74**

E-HEALTH

Een systematische review naar de effecten van eHealth in de psychosociale zorg voor volwassen kankerpatiënten en hun naasten in de verschillende fasen van de behandeling
Lieselot Rodeyns **78**

ZORGVERLENERS

Ervaren moeilijkheden, noden en barrières bij thuisverpleegkundigen in verband met palliatieve zorg in de regio B-H-V
Coralie Van Haver, Sofie Moens **82**

LEVENSEINDE

De ervaring van psychologen in het contact met familieleden voor, tijdens en na een euthanasieprocedure
drs. Charlotte Boven, Maxence De Maesschalck **86**

Review over de rol van naasten in de wetgeving en richtlijnen m.b.t. medisch begeleid sterven
drs. Charlotte Boven **88**

'Attente bezoekers': ontwikkeling en pilot-testing van een palliatieve zorgtraining voor lokale bezoekvrijwilligers
Steven Vanderstichelen, Sabet Van Steenbergen, Else Gien Statema **90**

HePaC: Optimale integratie van palliatieve zorg in het behandelingstraject van patiënten met een hematologische kanker
Sophie Hochrath, dr. Naomi Dhollander **92**

ROUW

Rouwzorg binnen de ziekenhuissetting als een daad van altruïsme, bemoeilijkt door diverse uitdagingen: Een integratieve review
drs. Charlotte Boven **96**

De ervaringen met rouwzorg: Een vragenlijststudie bij naasten van oncologische patiënten
drs. Charlotte Boven **98**

Rouwzorg en de interactie met naasten in de context van euthanasie: een kwalitatieve studie met zorgverleners
drs. Charlotte Boven **100**

Een kwalitatieve studie over de ervaring van naasten t.a.v. hun betrokkenheid en de interactie met zorgverleners bij euthanasie
drs. Charlotte Boven **102**

Rouwzorgnoden van naasten tijdens een euthanasieprocedure: een kwalitatieve studie
drs. Charlotte Boven **104**

De ervaring van psychologen t.a.v. hun betrokkenheid doorheen een euthanasieprocedure en het contact met naasten
drs. Charlotte Boven **106**

De ervaringen van zorgverleners binnen de oncologie met rouwzorg: een kwalitatief onderzoek
Marjolein Schepens, Let Dillen **108**

Een gezamenlijk traject in verbinding: de ervaring van zorgverleners met het bieden van rouwzorg binnen de oncologie
drs. Charlotte Boven **110**

De toekomst van rouwzorg binnen de oncologie: BE-CARED klankbordgroepen
drs. Charlotte Boven **112**

Creatief verbinden bij verlies
Kathleen Roskams, Kris Schonken **114**

ORGANISATIE VAN DE ZORG

De weg naar psychologische hulp in het AZ Sint-Jan door de ogen van oncologische patiënten en hun omringende zorgverleners
Kim Debbaut, Manon Deetens **118**

Het implementeren van PROMs en PREMs voor long- en rectumkanker in 10 Vlaamse ziekenhuizen
Gina Linmans, Svin Deneckere **120**

Belgische Gids voor Ondersteunende Oncologische Zorg
Sofie Theys, Régine Kiasuwa Mbengi **122**

Ontwikkeling, implementatie en evaluatie van een nazorgprogramma
Flore Herman **124**

Op weg naar een Mangomoment cultuur!
dr. Eva Marie Castro **126**

ZORGVERLENERS

Ontwikkeling en implementatie van een Vlaams mentorprogramma voor verpleegkundig consulenten en specialisten onco- en hematologie
Vlerick I., Kinnaer, L.-M., Decoene, E., Coolbrandt, A., Van Hecke, A. **130**

Onderzoeksprioriteiten in psychosociale oncologie
Elke Rammant, Clara Leyns **132**

Ervaren moeilijkheden, noden en barrières bij thuisverpleegkundigen in verband met palliatieve zorg in de regio B-H-V
Coralie Van Haver, Sofie Moens **134**

E-learning intervention for professionals working with breast cancer survivors and chronic pain: A realist evaluation
dra. Yaël Slaghmuylder **136**

Podcast: 'Over kanker en levenskracht: een inkijk in hoofd en hart van sleutelfiguren uit de oncologie'
Véronique Gerits **138**

NAASTEN

Familiebetrokkenheid binnen oncologische settings
dr. Marieke Van Schoors, prof. dr. Lesley Verhofstadt, prof. dr. Liesbet Goubert **142**

COPING EN VERWERKING

Psychologische flexibiliteit als beschermende factor bij kanker
Lynn Van Merhaeghe **146**

Beoordeling van 'scanxiety' bij kankerpatiënten: ontwikkeling en validering van een vragenlijst
Melissa De Regge **148**

Een RCT naar het effect van hatha yoga op levenskwaliteit, mentaal welzijn, pijn en cognitief functioneren bij kankerpatiënten
Margo Mahieu, Roos Vande Kerckhove, David Somers **150**

TUMOR SPECIFIEKE INFORMATIE

Ervaringen en noden van rectumkanker overlevers zonder of met minimale stoelgangsproblemen (LARS)
Fien Serroyen, Ann Van Hecke, Gabriëlle van Ramshorst, Dirk Van De Putte, Paul Pattyn, Willem Lybaert, Yves Van Nieuwenhove **154**

Dynamieken en processen in de perceptie van colorectale kankerpatiënten die geconfronteerd worden met huidtoxiciteit t.g.v. EGFR-I
Marilies De Kegel, Karen Geboes, Sigrid De Meyer, Pieter Vandecandelaere **156**

Gedeelde besluitvorming bij patiënten met een rectumcarcinoom
Jill Dobbelaer, Gabriëlle van Ramshorst, Dirk Van De Putte, Karen Geboes, Ann Van Hecke, Isabel Vlerick, Yves Van Nieuwenhove **158**

Patient-related barriers and facilitators for smoking cessation following a diagnosis of lung cancer: A systematic review of qualitative evidence
Ester Cornelis **160**

Stigma bij orale kankerpatiënten: een kwalitatieve studie doorheen het behandeltraject
Lisa Bormans, Lynn Christiaens, Laetitia Meeus, Jeroen Van Dessel **162**

ONDERZOEKSPROJECT

ZORGPROJECT

PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

MASTERPROEF

Woordje van de voorzitter

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

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

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

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

Wim Distelmans
Voorzitter

Dankwoord
Een woord van dank aan Kom Op Tegen Kanker voor de financiering van de jaarindex.
Aan de leden van de Werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek een oprechte 'dankjewel' om een drijvende kracht te zijn achter dit initiatief.
Ook aan de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie die een voorbeeld is geweest voor het uitbouwen van de jaarindex, dank voor het delen van jullie ervaring.
Tot slot aan alle zorgverleners die dagelijks tot het uiterste gaan in de zorg voor oncologische patiënten en hun naasten, dank voor het delen van de kennis opgedaan in deze projecten om zo een inspiratie te zijn voor anderen.

Voorwoord

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

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

In deze editie zijn er in totaal **61 onderzoeks- en zorgprojecten** opgenomen.

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

Namens

Het CHi-team en Dagelijks Bestuur
Sabien Bauwens, Ellen Daly, Wim Distelmans, Kleo Dubois, Véronique Gerits, Eva Jacobs, Kristof Muylaert, Annelies Verachtert, Hilde Vermeesch, Angelique Verzelen, Yanaika Schauvaerts

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

AYA's

KANKER IN DE REPRODUCTIEVE FASE VAN HET LEVEN: EEN EXPLORATIEVE STUDIE NAAR KINDERWENS EN VRUCHTBAARHEIDSBEHOUD BIJ AYA'S

ONDERZOEKSPROJECT

PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Een kankerdiagnose krijgen heeft op elke leeftijd een impact op verschillende levensdomeinen. Voor een jongvolwassene komen er ook zorgen bij rond vruchtbaarheid en fertiliteitsbehandelingen, vragen over ouderschap en de impact van de ziekte hierop. Onze vraag is of het krijgen van kanker een impact heeft op de visie van het ouderschap en de kinderwens. Zijn jongvolwassenen tijdens hun ziekteproces bezig met hun kinderwens? Welke vragen stellen zij zich? Waar zijn ze bang voor? Kunnen ze hier met iemand over praten? Willen ze nog kinderen of is hun kinderwens sinds de diagnose veranderd? Wat speelt mee in het beslissen voor een vruchtbaarheidssparende behandeling? Wat heeft hierbij geholpen en hoe is de keuze gemaakt? Is er hulp aangeboden geweest tijdens de behandeling of heeft de jongvolwassene bepaalde hulp gemist? Met als doel de zorg voor AYA's beter af te stemmen op de noden van de AYA's.

ONDERZOEKSOPZET

Het onderzoek is een kwalitatief onderzoek bij zes AYA's. Aan de hand van een semigestructureerd interview wordt bij de AYA de visie op het ouderschap en zijn of haar kinderwens bevraagd. In dit interview worden vragen gesteld over diagnose, ouderschap, kinderwens, fertiliteitsbehandelingen en de steun die ze in hun traject gekregen en eventueel gemist hebben. Het geanonimiseerde interview wordt vervolgens geanalyseerd. Uit de thematische analyse kwamen onder twee overkoepelende thema's en enkele subthema's aan bod. Het eerste overkoepelende thema was 'Kinderwens bij AYA's' met drie subthema's: 'Visie omtrent kinderwens', 'Omgaan met kinderwens' en 'Ondersteuning bij kinderwens'. Het tweede overkoepelende thema 'Vruchtbaarheidsbehoud bij AYA's' had eveneens drie subthema's: 'Ervaringen en bezorgdheden omtrent vruchtbaarheid', 'keuzeproces rond vruchtbaarheidssparende behandelingen' en 'Ondersteuning bij vruchtbaarheidsbehoud'

RESULTATEN

Tot op heden is er voornamelijk onderzoek gedaan naar de beleving rond vruchtbaarheid van AYA's na een behandeling. Onderzoek naar kinderwens werd weinig teruggevonden. Dit onderzoek is gericht op de beleving rond vruchtbaarheidsbehoud en kinderwens van AYA's tijdens hun kankerbehandeling.

De bevindingen tonen aan dat tijdens hun kankerbehandeling AYA's niet veel bezig zijn met hun kinderwens en vruchtbaarheid. Nadat ze een besluit over vruchtbaarheidsbehoud hebben gemaakt en dit is uitgevoerd wordt hun kinderwens naar het achterhoofd verplaatst zodat zij zich kunnen focussen op hun behandeling.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

AYA's zijn een subgroep waar nog relatief weinig onderzoek naar gedaan is. De laatste jaren wordt hier meer en meer aandacht aan besteed. Met dit onderzoek hopen we te kunnen bijdragen aan deze onderzoeken en een beeld te vormen van de noden van AYA's.
Dit onderzoek is een exploratieve studie naar de ervaring en beleving van AYA's rond kinderwens en vruchtbaarheidsbehoud. Veel onderzoek over fertiliteit gebeurt met deelnemers die hun kankerbehandeling al hebben afgerond. Wij zijn geïnteresseerd in hoe AYA's denken over hun kinderwens en vruchtbaarheidssparende behandelingen tijdens hun kankerbehandeling. Bovendien is er in de literatuur weinig onderzoek te vinden over kinderwens, de focus ligt voornamelijk op vruchtbaarheidsbehoud. Ook in de praktijk focust de aangeboden professionele ondersteuning voornamelijk op de vruchtbaarheidsbehandelingen. Voor AYA's blijft kinderwens een onderbelicht hoofdstuk waarbij ze geen zicht hebben op de mogelijkheden van begeleiding in hun ziekenhuis.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Els Driessen (promotor), Tineke Vandenbroucke (copromotor)
- Uitvoerders: Annabelle Kievit, Margo Schmidt
- Organisaties: Universiteit Gent, Cédric Hèle instituut
- Contactgegevens: annabelle.kievit@outlook.com - +32 479 381 094
- Termijn project: 1/10/2021 – 30/06/2022
- Partners: Imeldaziekenhuis Bonheiden, Klina Brasschaat

INTERVIEWSTUDIE NAAR DE ONDERSTEUNINGSNODEN VAN JONGEREN EN JONGVOLWASSENEN (AYA'S) DIE EEN OUDER HEBBEN MET KANKER

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Kinderen van personen met kanker vertonen een verhoogd risico op psychosociale moeilijkheden. Het onderzoek naar hun noden is tot op heden schaars, hoewel inzicht hierin noodzakelijk is om deze doelgroep gepast te ondersteunen. De hoofdonderzoeksvraag van deze studie peilde daarom naar de ondersteuningsnoden van jongeren en jongvolwassenen (AYA's) die samenleven met hun ouder met kanker. Zo onderzochten we wat deze AYA's als helpend (zouden) ervaren in formele ondersteuning en in ondersteuning vanuit hun informele netwerk, en wat barrières zijn in het vinden van gewenste ondersteuning. Verder gingen we na welke contextuele factoren in hun perceptie invloed uitoefenen op hun ondersteuningsnoden.

ONDERZOEKSOPZET

We namen semigestructureerde interviews af bij 17 AYA's die samenleven met een ouder met kanker. Bij de helft van de gevallen was de kanker ongeneeslijk. De data analyseerden we aan de hand van Qualitative Content Analysis.

RESULTATEN

Uit de analyse kwamen de volgende hoofdcategorieën naar voren: 'noden bij het te weten komen van de diagnose', 'informatienoden', 'nood aan informele ondersteuning', 'nood aan persoonlijke copingstrategieën', 'nood aan formele ondersteuning' en 'contextuele en medische factoren'. AYA's ervoeren familieleden, vrienden en leerkrachten als belangrijke bronnen van informele steun. Ze misten echter contact met andere jongeren die een ouder hebben met kanker. Verder hadden ze nood aan formele ondersteuning door het medische team van de ouder, door (onco)psychologen en door de huisarts, al ervoeren ze verscheidene drempels in contact met formele zorg. AYA's hebben nood aan een proactieve houding vanuit de hulpverlening.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Deze studie geeft inzicht in de ondersteuningsnoden van AYA's die een ouder hebben met kanker, en geeft daardoor directe en aangrijpingspunten voor hulpverlening en ondersteuning, zowel vanuit professionele als uit informele hoek.

Om gepaste ondersteuning te bieden is een gezinsgericht perspectief bij zorgverleners noodzakelijk. Hierbij is het belangrijk dat het medische team van de ouder informeert naar het welzijn van de gezinsleden, hen betrekt bij het ziektetraject en proactief ondersteuning aanbiedt. Verder zouden specifieke peer-ondersteuningsgroepen en training voor leraren een meerwaarde betekenen in het tegemoetkomen aan de noden van deze AYA's.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Liesbet Goubert, prof. dr. Kim Beernaert, prof. dr. Lesley Verhofstadt (promotoren) en Anne-Lore Scherrens (postdoctoraal onderzoeker)
- Uitvoerder: Marthe Tulpin (doctoraatsonderzoeker)
- Organisatie: Universiteit Gent
- Contactgegevens: marthe.tulpin@ugent.be - +32 487 99 68 09
- Termijn project: 1/05/2021 – 20/06/2023
- Financiering: Universiteit Gent - FWO

CHILLIEZZZIE: EEN GESTANDAARDISEERDE OPVOLGING VAN VERMOEIDHEIDSKLACHTEN BIJ JONGEREN NA KANKER

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Aangezien overlevingskansen significant zijn toegenomen bij kinderen, adolescenten en jongvolwassenen (childhood, adolescent, and young adult (CAYA's)) die behandeld worden voor kanker in de afgelopen decennia, spelen de bijkomende symptomen na de therapie een steeds belangrijkere rol in het dagelijkse leven. Een belangrijk symptoom dat frequent wordt ervaren na therapie, is een chronisch gevoel van vermoeidheid. Dit symptoom komt vaker voor in combinatie met stress, piekergedrag, catastroferen, affectieve symptomen, slapeloosheid, verminderde beweging, en abnormale inflammatoire waarden. Kankergerelateerde vermoeidheid heeft een belangrijke impact op het dagelijks psychosociaal functioneren van de patiënt.
We wensen in dit project (1) de prevalentie en risicofactoren voor vermoeidheid bij kinder- en jongere kankerpatiënten beter in kaart te brengen, en (2) een app-gebaseerde meting voor interventies te optimaliseren, op maat van de CAYA kanker overlever (op het moment, in de context, met specifieke oefeningen naar de gemonitorde behoefte van de patiënt).

ONDERZOEKSOPZET

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

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

RESULTATEN

Studie is in ontwikkeling.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

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

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. dr. Anne Uyttebroeck (Kliniekhoofd Pediatrische Oncologie, UZ Leuven)
- Uitvoerder: Deveny Vanrusselt
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: deveny.vanrusselt@kuleuven.be - +32 16 347 517
- Termijn project: 1/04/2021 – 1/04/2025
- Financiering: Kom op tegen Kanker, FWO
- Partners: Inez Germeys, Jurgen Lemiere

CENTRALIZING CARE FOR ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CANCER: BUILDING BLOCKS FOR DEDICATED REFERENCE CENTRES IN BELGIUM

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLINGEN

Adolescents and young adults (AYA's) with cancer experience distinctive medical and psychosocial needs. The position paper published by ESMO and SIOPE (Ferrari et al., 2021) emphasizes the importance of age-specific care and encourages the provision of centralized specialist services.

Objective:

(1) To develop and implement a transmural care pathway that meets current international recommendations and (2) to set up an AYA-reference centre.

ONDERZOEKSOPZET

In cooperation with three general hospitals in Ghent (Belgium), regional primary care services, and the Flemish Cancer NGO 'Kom op tegen Kanker', Ghent University Hospital defined and pilot tested several key interventions to enhance care for AYA's ('AYACare@Gent' project, 2019-2022). Critical components of high-quality AYA care were considered against current Belgian standards of care and translated into innovative care interventions.

RESULTATEN

A transmural care pathway was formed, from diagnosis into follow-up. The following major interventions were developed, implemented and (preliminary) evaluated: (1) structural embedded fertility preservation and clinical trial accrual, (2) psychosocial care by means of a holistic needs assessment, (3) education, coaching and expert advice to health care professionals provided by a multidisciplinary AYA Reference Team ('ART'), (4) regional multidisciplinary consults for complex AYA-cases, (5) peer-to-peer outpatient support, and (6) an 'Aftercare Pass'. The findings were described in a roadmap for health care professionals, and supportive tools were developed, which will be disseminated across Belgium in 2023.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

The AYACare@Ghent project provides pioneer insights into Belgiums first regional and transmural specialist AYA services. Our experiences provide essential building blocks for cross-hospital AYA care, useful for other health care providers to develop AYA reference centres.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Belpame Nathalie, AYA-zorgcoördinator UZ Gent
- Uitvoerders: H. Neefs, KOTK; E. Decoene, UZ Gent; M. Quaghebeur UZ Gent; V. Sey, UZ Gent; S. Verhaeghe, UCVV; L. Lapeire, UZ Gent
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: nathalie.belpame@uzgent.be – +329 332 03 59
- Termijn project: 01/10/2019 - 01/11/2022
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: AZ Maria Middelares, AZ Jan Palfijn, AZ Sint-Lucas, UCVV Gent, Care4AYA vzw, Het Majin Huis

THE AYA-COMPASS, THE DEVELOPMENT AND IMPLEMENTATION OF A PSYCHOSOCIAL ASSESSMENT AND COMMUNICATION TOOL IN BELGIUM

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLINGEN

To provide an adolescent and young adult (AYA) with cancer high quality comprehensive and holistic care, a broad spectrum of medical and psychosocial needs should be adequately met. Identifying the AYA's individual age-specific needs at different key moments in the cancer trajectory, requires a thorough evaluation of the AYA's condition on all domains of life, in order to facilitate communication and the provision of tailored care.

Objective

(1) To develop an assessment tool that identifies both needs and sources of support, in co-design with AYA's and health care professionals (HCP's).

(2) To implement and evaluate the assessment tool in the current daily care.

ONDERZOEKSOPZET

In cooperation with AYA's and health care professionals from 4 hospitals in the region of Ghent (Belgium), the AYA-reference team of Ghent University Hospital developed a specific assessment tool, based on validated instrument such as the Headss Assessment. This concept was evaluated and refined by AYA's and HCP's though focusgroup and individual interviews.

RESULTATEN

The AYA-compass was developed which offers a complete overview of essential themes and topics regarding all life domains. The AYA receives the AYA-compass in preparation of the consultation.

AYA's are invited to indicate to what extent the different topics concern them. In addition, they can specify if they want to talk about it with a HCP and they can indicate if they prefer to discuss it in a one-on-one conversation with the HCP. The preliminary findings demonstrate that AYA's find the AYA-compass beneficial. It promotes normalcy and the option to talk individually about sensitive issues is positively evaluated. HCP's regard it as an ice-breaker to initiate the conversation and as a an important tool to demonstrate genuine interest in the identity of the AYA.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

The AYA-compass is an easy tool to assess the psychosocial needs of AYA's and is evaluated as an important conversation aid.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Belpame Nathalie, AYA-zorgcoördinator UZ Gent
- Uitvoerders: H. Neefs, KOTK; E. Decoene, UZ Gent; M. Quaghebeur UZ Gent; V. Sey, UZ Gent; S. Verhaeghe, UCVV; L. Lapeire, UZ Gent
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: nathalie.belpame@uzgent.be – +329 332 03 59
- Termijn project: 18/09/2019 - 01/11/2022
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: AZ Maria Middelares, AZ Jan Palfijn, AZ Sint-Lucas, UCVV Gent, Care4AYA vzw, Het Majin Huis

DETECTING PSYCHOSOCIAL COMPONENTS OF A PSYCHOSOCIAL AFTERCARE-PASS, A DELPHI STUDY

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Survival rates in adolescents and young adults (AYA) with cancer are improved, resulting in an increased number of AYA survivors who need regular and long-term follow-up care. Literature describes inadequate preparation of AYA-survivors for a life 'after cancer', especially regarding the psychosocial late effects of the cancer experience.
Objective: To define and evaluate the essential items for a psychosocial aftercare pass for AYA's.

ONDERZOEKSOPZET

As a part of the 'AYACare@Ghent' project (2019-2022), a Delphi survey was set up. Based on literature review, a set of psychosocial items was composed. Through expert questioning, the proposed items were assessed and evaluated for content validity. Experts were AYA's, policy makers and health care professionals.

RESULTATEN

In Delphi round one, 39 experts gave their consensus scores and written feedback on the set of psychosocial items. After analysis, 23 items were determined.
After Delphi round two, in which 27 of the 39 experts participated, the 23 items scored a consensus score above the cut-off value of 0.78.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

AYA's need age-specific information, advice and support during the aftercare phase of cancer. Through expert consultation, the essential items for a psychosocial aftercare pass for AYA's were researched and mapped. The 23 items of the psychosocial aftercare pass can be considered content-valid. In the future, the psychosocial aftercare pass will be implemented in a nurse-led aftercare consultation and evaluated by AYA's, health care professionals and stakeholders in the primary care services.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Belpame Nathalie, AYA-zorgcoördinator UZ Gent
- Uitvoerders: S. Vancayseele; H. Neefs; S. Verhaeghe; V. Duprez; L. Lapeire
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: nathalie.belpame@uzgent.be – +329 332 03 59
- Termijn project: 15/09/2019 - 01/11/2022
- Partners: UCVV

KINDERONCOLOGIE

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

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In de vorige jaarindex werd de Longitudinale Identiteitstudie Na pediatrische Kanker (LINK-studie) voorgesteld. In deze jaarindex geven we graag een huidige stand van zaken. Meer specifiek wil de LINK-studie nagaan in welke mate de afgeronde kankerbehandeling een effect kan hebben op het dagelijkse leven in de jaren na de behandeling en hoe deze jongeren zich ontwikkelen op psychosociaal vlak, met hierbij een specifieke focus op identiteitsontwikkeling. Verder wordt in deze studie gefocust op het functioneren van ouders en broers/zussen. Zo kan er dieper worden ingegaan op familiale processen. Uiteindelijk beoogt deze studie een beter zicht te krijgen op specifieke noden en uitdagingen van overlevers van pediatrische kanker en hun familie.

ONDERZOEKSOPZET

De LINK-studie is een longitudinale vragenlijststudie met vier meetrondes verspreid over vijf jaar waarbij jongeren die kanker hebben gehad, hun ouders en hun broers of zussen werden uitgenodigd om de vragenlijstbundel in te vullen. De vragenlijsten peilen voornamelijk naar het psychosociale functioneren en het ziekte-specifiek functioneren van de verschillende respondenten. Overlevers tussen 14 en 25 jaar die voor pediatrische kanker behandeld werden op de afdeling Kinderhemato-oncologie van het UZ Leuven, werden uitgenodigd voor deelname. Zowel overlevers van leukemie, lymfomen, tumoren van bot of weke delen en hersentumoren konden deelnemen indien zij hun behandeling hadden afgerond, ongeacht de tijd verstreken sinds diagnose. De studie ging van start in het najaar van 2018. De tweede meetronde startte in het najaar van 2019 en de derde in het najaar van 2020. De vierde en laatste meetronde zal vijf jaar na de eerste meetronde plaatsvinden, namelijk in het najaar van 2023.

RESULTATEN

Er werden reeds verschillende manuscripten geschreven op de data van de eerste drie meetrondes van de LINK-studie. Manuscript 1 onderzocht de identiteitsontwikkeling van overlevers en vergeleek deze met een controle groep. Manuscript 2 focuste zich op ‘benefit finding’ en kankergerelateerde zorgen bij overlevers, moeders, en vaders en bekeek de longitudinale samenhang van deze variabelen met psychologisch welbevinden. Manuscript 3 onderzocht hoe identiteitsontwikkeling longitudinaal samenhing met algemeen en ziekte-specifiek functioneren. Manuscript 4 onderzocht de rol van ouders in het psychologisch functioneren van overlevers over de drie jaar heen. Manuscript 5 onderzocht longitudinale verbanden tussen kankergerelateerde zorgen en vermoeidheid bij overlevers. Verder zijn er 3 manuscripten onder voorbereiding. Zo focust een manuscript op het voorkomen van zelfverwonding en het verband met psychologisch functioneren bij overlevers. Het tweede manuscript onder voorbereiding vergelijkt lichaamsbeeld bij overlevers met een controle groep aan de hand van propensity weighting analyses. De derde paper onder voorbereiding vergelijkt het psychologisch functioneren van brussen (broers/zussen) met een controle groep.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De kennis van deze studie heeft al wat belangrijke informatie opgeleverd voor preventie- en interventieprogramma's en voor de langetermijnbegeleiding van deze jongeren die de overgang naar de volwassenheid maken. Door de focus op identiteit, persoonlijkheid en familierelaties en hoe deze concepten inspelen op het psychologisch functioneren en levenskwaliteit van overlevers kunnen de resultaten van deze studie gebruikt worden om richtlijnen te formuleren voor de klinische praktijk. Er zullen op geregelde tijdstippen seminaries worden georganiseerd om clinici in te lichten over de resultaten van de studie. Daarnaast zullen resultaten gepubliceerd worden in zowel klinisch georiënteerde als Engelstalige wetenschappelijke tijdschriften. De bevindingen zullen ook teruggekoppeld worden naar overlevers- en zelfhulporganisaties die zich specifiek richten op deze jongeren en hun families.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Anne Uyttebroeck (UZ Leuven), prof. dr. Koen Luyckx (KU Leuven)
- Uitvoerders: A. Uyttebroeck, K. Luyckx, J. Lemiere, S. Prikken, J. Vanderhaegen, E. Van Laere, S. Campens, D. Vanrusselt, T. Vercruysse
- Organisatie: UZ Leuven (dienst kinderhemato-oncologie), KU Leuven (onderzoeksgroep Schoolpsychologie en Ontwikkeling in Context (SCenO))
- Contactgegevens: koen.luyckx@kuleuven.be - +32 16 325 978
- Termijn project: 10/10/2018 – 10/04/2024
- Financiering: Fonds Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen (FWO)
- Partners: KU Leuven, UZ Leuven
- Publicaties: doi:10.1080/08870446.2021.1955116;doi:10.1093/jpepsy/jsab130;doi:10.1093/abm/kaac075;doi:10.1002/pon.6084;doi:10.1037/hea0001320

KINDERONCOLOGIE

SCHOOL

KUNST OP MAAT VAN HET ZIEKE KIND MET HET “LIEFSTE DAG-DROOM-DOE-BOEK”, MET KUNSTATELIERS (LIVE OF ONLINE)

ZORGPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

LuKiArt vzw verwelkomt reeds 10 jaar kinderen (tussen 4 en 14 jaar) in haar kunstatelier in Sint-Martens-Latem om samen op een actieve manier te kunst-elen. Vanaf het prille begin heeft LuKiArt ook op regelmatige basis kunstateliers georganiseerd voor zieke kinderen. Daaruit groeide het project ‘Kunst op maat van het zieke kind’. Wij brengen het kunstatelier naar het zwaar zieke kind (waar het zich ook bevindt) en creëren een omgeving op maat om samen creatief te zijn.
Vanuit deze ervaringen en vanuit feedback van de sector en de ouders, werd duidelijk dat zieke kinderen een maar al te vaak vergeten doelgroep zijn en dat hun begeleidende zorgverleners, vrijwilligers op zoek zijn naar extra creatieve hulp(middelen). Dit alles was voor ons de aanzet om het “Liefste dag-droom-doe-boek” uit te werken als bron van inspiratie voor het kind en iedereen die het kind omringt. Dit idee kon rekenen op de inbreng van zo’n 50 kunstenaars, dichters, schrijvers, ontwerpers, die belangeloos wilden meewerken.

ONDERZOEKSOPZET

De finale fase van ons project (het afwerken van het boek) begon in februari 2020. Kort daarna werd onze planning helemaal overhoop gegooid.
We gaven evenwel niet op en met de steun van onze sponsors, bedachten we manieren om op een creatieve manier in contact te blijven met de zwaar zieke kinderen. We werkten kunstateliers-in-een-box uit en gaven online ateliers. We gebruikten de verhalen in ons boek als inspiratiebron. Op deze manier hebben we via onze vele partners in de periode 2020-2023 toch zo’n 750 kinderen bereikt.
Al deze nieuwe ervaringen hebben we ook verwerkt in ons “Liefste dag-droom-doe-boek” waardoor het eindproduct geen eindpunt is maar eerder een begin van nog meer inspirerende ideeën die we met een online gedeelte kunnen verrijken.

RESULTATEN

Voor ons is ‘Kunst op maat van het zieke kind’ een must, voor zowel het zieke kind als alle mensen waarmee het zieke kind in contact komt omwille van het ziek zijn. Kunst(creatie en beleving) doet kinderen glimlachten en werkt positief verbindend (los van leeftijd, aard van de ziekte, fase van het ziek zijn).
De kunstwerken die zwaar zieke kinderen maken zijn van onschatbare waarde voor de nabestaanden als het kind overlijdt. Dit is een aspect waar we steeds bijzondere aandacht aan besteden.
Vanuit die visie willen we ons boek verdelen, in overleg met de zorgverleners, onder de zwaar zieke kinderen die creatief zijn. Maar wij geloven heel sterk dat er in elk kind een kunstenaar schuilt!

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Bij de kunstateliers zijn we elke keer opnieuw getuige van onze impact die heel individueel is in de betrokken gezinnen. Wij krijgen e-mails met reacties van de kinderen en foto's van de kunstwerken.

Doorheen het project is een educatieve samenwerking gegroeid met HoGent en ArteveldehogeSchool voor wie we stages aanbieden voor leerkrachten in opleiding. Zij vinden de kennismaking met ons project een enorme meerwaarde die hun blik verruimt (in totaal hebben we reeds een 20-tal studenten begeleid tijdens de duurtijd van het project). Het aspect 'een ziek kind in de klas' is iets waar we ook willen op inzetten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Sabine Pauwaert (voorzitter LuKiArt vzw)
- Uitvoerders: Sabine Pauwaert
- Organisatie: LuKiArt vzw
- Contactgegevens: sabine.pauwaert@telenet.be - +32 475 80 34 03
- Termijn project: 01/02/2020 - 31/12/2026
- Zoals aangegeven is de einddatum voor ons geen einddatum, maar eerder het begin van de effectieve uitrol van ons boek. De pandemie heeft ons immers belemmerd om dit te doen. We zijn van plan om jaarlijks zo'n 300 boeken onder zwaar zieke kinderen te verdelen.
- Financiering: Kom op tegen Kanker (project binnen Aanvullend Welzijnsinitiatief), Zonta, Gent1, LuKiArt vzw
- Partners: Villa Rozerood vzw, Ziekenhuisschool UZGent, vzw SuperNils
- Publicaties: Getuigenissen via www.kunstopmaatvanhetziekekind.be

DE IMPACT VAN RADIOTHERAPIE OP HET ONTWIKKELENDE BREINNETWERK VAN KINDEREN MET EEN HERSENTUMOR

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In België worden er ieder jaar een 100-tal kinderen gediagnosticeerd met een hersentumor. Voor deze patiëntenpopulatie weet men dat bestraling kan leiden tot cognitieve klachten op lange termijn. Dit heeft een belangrijke invloed op de kwaliteit van het leven (functioneren op school, verdere academische carrière, job en sociale rol in de maatschappij).
Om deze klachten te verminderen, wordt de bestaande bestralingstherapie steeds verder aangepast. Zo wordt fotontherapie (XRT) steeds meer gemeden bij jongere kinderen (<3 jaar). Er is vanaf 2019 protontherapie (PBT) ter beschikking in België, waarvan minder neveneffecten worden verwacht. Echter, gezien dit een zeer recente therapie is, zijn de langetermijneffecten nog onvoldoende gekend. Daarom is het belangrijk om vroegtijdig de mogelijke impact hiervan op breinontwikkeling bij kinderen na te gaan. Bovendien is er nood aan onderzoek om te weten welke regio's in het brein gevoelig zijn aan bestralings-afhankelijke schade. Eens dit geweten is, kan men de toepassing van PBT meer gaan optimaliseren door belangrijke regio's te sparen van bestraling.

ONDERZOEKSOPZET

Met dit project willen we met behulp van meerdere recente MRI beeldvormingstechnieken structurele en functionele veranderingen in het brein onderzoeken. Gezien we deze beeldvorming longitudinaal combineren met neuropsychologische testafnames, kunnen we onderzoeken welke regio's in het brein belangrijk zijn voor bepaalde cognitieve functies (bv. aandacht, geheugen, taal, fijne motoriek ...) doorheen de ontwikkeling.
Twee studies worden uitgevoerd:
Eerst zullen we gegevens verzamelen van 50 overlevers die XRT kregen op kinderleeftijd. Zo kunnen we langetermijngevolgen op het connectoom en het dagelijks neuropsychologisch functioneren van deze overlevers nagaan.
Ten tweede zullen we 100 kinderen die PBT ondergaan, opvolgen op verschillende meetmomenten. Op die manier kunnen we bestralingsdosis-afhankelijke parameters in het ontwikkelende breinnetwerk of connectoom nagaan.

RESULTATEN

Studie in ontwikkeling.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Breinontwikkeling op kinderleeftijd is potentieel zeer gevoelig aan schade, met mogelijke langetermijngevolgen in geheugen, aandacht, schoolfunctioneren, jobkeuzes, en de sociale rol van de patiënten in de maatschappij. Daarom zullen bevindingen van dit project belangrijk zijn voor medische en psychosociale ondersteuning voor kinderen die risico lopen voor zulke gevolgen.

Meer specifiek, door dosis-afhankelijkheid van brein regio's na te gaan, en de link met cognitief functioneren, kan een individueel aangepaste planning van PBT in nieuwe pediatrische patiënten een realistische doelstelling worden in de toekomst.
Dergelijk onderzoek is noodzakelijk om neuropsychologische neveneffecten te kunnen reduceren, en zodanig de kwaliteit van hun dagelijks leven te kunnen verbeteren.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: prof. dr. Sandra Jacobs
- Uitvoerders: prof. dr. Jurgen Lemiere, prof. dr. Charlotte Sleurs, drs. Kristien Bullens
- Organisaties: UZ Leuven, KU Leuven
- Contactgegevens: kristien.bullens@kuleuven.be - +32 16 342 235
- Termijn project: 1/11/2021 – 1/11/2025
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: UZ Leuven; UZ Gent; UCL Brussel (collega's Kinderhemato-Oncologie; Radiotherapie en Radiologie)
- Publicaties: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34102233/; https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33886364/; https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33886371/

GENETISCHE TESTING BIJ KINDERKANKER: EEN STUDIE NAAR ERVARINGEN, RESOURCES EN ZORGNODEN IN GEZINNEN

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Tumorpredispositiesyndromen (TPS) worden steeds meer gezien als een belangrijke oorzaak van kinderkanker. Recente studies suggereren dat ongeveer 10% van de kinderen met kanker een predisponerende kiembaanmutatie heeft. Bovendien blijkt er een grote interesse bij ouders van kinderen met kanker in genetisch onderzoek naar TPS. De belangrijkste doelstellingen van deze studie zijn aldus (1) het in kaart brengen van de interesse in en de percepties ten opzichte van genetisch onderzoek naar TPS bij kinderkanker in gezinnen, (2) het onderzoeken van de psychosociale impact van genetisch onderzoek naar TPS bij kinderkanker in deze gezinnen, (3) het onderzoeken van de genetische kennis aanwezig bij deze gezinnen en tot slot (4) het nagaan van hun professionele zorgnoden.

ONDERZOEKSOPZET

Ouders van kinderen met een kankerdiagnose en kinderen zelf (12-18 jaar) worden uitgenodigd om deel te nemen. Er zal gebruik gemaakt worden van een multi-methodische benadering die bestaat uit: een systematische review, een longitudinale surveystudie en een semigestructureerd interview. Het conceptuele kader dat de basis vormt van dit onderzoeksproject is het dubbele ABCX-model, een veelgebruikt stressmodel voor gezinnen.

RESULTATEN

De dataverzameling van de kwantitatieve en kwalitatieve studie is lopende. In de systematische review wordt de impact van genetische screening beschreven op individueel niveau in verschillende settings, d.w.z. voorspellende testen en diagnostische testen, en in verschillende subgroepen, d.w.z. dragers en niet-dragers, ouders en kinderen. In het algemeen werden geen klinische niveaus van negatieve emoties (o.a. depressie, angst, onzekerheid) als gevolg van genetische screening gevonden. Negatieve emoties bleken beperkt te zijn in de tijd en tot families met specifieke individuele of contextuele kenmerken. Deze omvatten bijvoorbeeld een geschiedenis van meerdere kankerdiagnoses, het vernemen van een ongunstige uitslag bij het ene kind en een gunstige uitslag bij het andere kind, of reeds bestaande mentale gezondheidsproblemen. Positieve emoties (o.a. hoop, en opluchting) na genetische screening werden ook gerapporteerd. Tot slot bleek dat het kennen van hun genetische risicostatus, ongeacht het type uitslag, een gevoel van empowerment bij ouders en kinderen bevorderde.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Het diagnosticeren van een dergelijke onderliggende kwetsbaarheid voor het ontwikkelen van tumoren op kinderleeftijd kan vanuit een medisch perspectief helpen om specifieke kankerrisico's te identificeren en optimale beschermende maatregelen te bepalen, zowel voor het kind als voor zijn of haar familie. Vanuit een psychosociaal perspectief vormt genetisch onderzoek bij kinderen met kanker echter een uitdaging. Het ontwikkelingsniveau van het kind, het meervoudige tumorrisico, de mogelijks verhoogde kwetsbaarheid voor kanker van ouders en siblings en hun coping zijn specifieke uitdagingen. Tot nu toe zijn er maar weinig studies gedaan naar de psychosociale impact van TPS bij kinderen. Daarnaast is er nood aan onderzoek naar de invloed die de gezinssystemen hebben op de ervaren impact en naar hoe kinderen en hun ouders dit proces ervaren. Dit is cruciaal voor een optimale patiëntgerichte implementatie van genetische counseling, afgestemd op de noden van het gezin.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: dr. Sabine Hellemans (klinisch psycholoog Centrum Medische Genetica UZGent, systeemtherapeut & postdoctoraal onderzoeker Faculteit Geneeskunde), prof. dr. Kathleen Claes (labosupervisor Centrum Medische Genetica UZGent & associate professor Faculteit Geneeskunde), prof. dr. Lesley Verhofstadt (associate professor gezinspsychologie & hoofd family lab)
- Uitvoerder: Sophie Van Hoyweghen (klinisch psycholoog & PhD student, faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen)
- Organisatie: Universiteit Gent, UZ Gent
- Contactgegevens: sophie.vanhoyweghen@ugent.be - +32 471 491 988
- Termijn project: 1/10/2021 – 1/10/2025
- Financiering: FWO-TBM project

DE TOEGEVOEGDE WAARDE VAN PIJNEDUCATIE VOOR KINDEREN DIE KANKER OVERLEEFD HEBBEN (DE PANACEA STUDIE)

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Kinderen die kanker overleefd hebben vormen een unieke en groeiende groep jonge mensen met behoefte aan langdurige klinische ondersteuning. Volgens studies ervaart 11-44% van de kinderkankeroverlevers chronische pijn, wat tal van biopsychosociale uitkomsten van deze kinderen en hun familie negatief beïnvloedt en een hoge financiële last creëert voor hun families en de samenleving. Een niet-farmacologische aanpak voor pijnmanagement die steeds meer wordt onderzocht en toegepast bij kinderen is pijneducatie; een educatieve strategie die het inzicht van patiënten in de biopsychosociale mechanismen van pijn bevordert. Voorlopig bewijsmateriaal over de effectiviteit van pijneducatie bij kinderen met en zonder chronische (niet-kankergerelateerde) pijn toont gunstige effecten op verschillende pijngerelateerde uitkomsten. Naast voorlopig conceptueel werk is er geen gepubliceerd onderzoek naar de aanpassing en effectiviteit van pijneducatie voor kinderen die kanker overleefd hebben.

ONDERZOEKSOPZET

Omdat pijneducatie een veelbelovende aanpak biedt om pijn en de impact ervan op het dagelijks leven van deze kinderen te herdefiniëren, stellen we in dit innovatief project voor om de toegevoegde waarde op pijngerelateerde psychosociale en fysieke uitkomsten te onderzoeken van een pijneducatie-interventie, die via co-creatie tot stand zal komen, bovenop de gebruikelijke zorg voor kinderkankeroverlevers (8-12j). Het project verloopt in 2 fasen, waarbij het Intervention Mapping Protocol als leidraad gebruikt wordt; 1) co-creatie van de pijneducatie-interventie met kinderkankeroverlevers, hun ouders, en clinici werkend in de kinderoncologie, en 2) het implementeren en evalueren van de pijneducatieinterventie bij kinderkankeroverlevers via een gerandomiseerde gecontroleerde pilootstudie met 6 maanden follow-up.

RESULTATEN

De eerste resultaten worden verwacht in het najaar van 2024.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit onderzoeksproject heeft een hoge patiëntgerichtheid en -betrokkenheid door het samen ontwikkelen (co-creëren) van de pijneducatie-interventie. De hypothese voor dit project is dat de toevoeging van pijneducatie aan de gebruikelijke zorg pijngerelateerde uitkomsten bij kinderkankeroverlevers zal verbeteren op de korte tot middellange termijn (6 maanden follow-up), met potentieel voor langetermijneffecten, en dat dit project zal bijdragen aan meer gespecialiseerde zorg voor kinderkankeroverlevers.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: dr. Emma Rheel, postdoctoraal onderzoeker
- Uitvoerders: drs. Sophie Pleysier, dr. Emma Rheel, prof. dr. Kelly Ickmans, prof. dr. Marieke De Craemer, prof. dr. Fiona Schulte
- Organisatie: Vrije Universiteit Brussel
- Contactgegevens: sophie.pleysier@vub.be - +32 498 90 09 27
- Termijn project: 1/10/2023 – 30/09/2026
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Universiteit Gent en University of Calgary (Canada)

PIJN

PIJNEDUCATIE VOOR BORSTKANKEROVERLEVERS MET PIJN EN EEN GEVOEL VAN ONRECHT

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

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

ONDERZOEKSOPZET

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

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

RESULTATEN

Resultaten van het onderzoek zijn nog niet beschikbaar. We verwachten dat de neurowetenschappelijke pijneducatie specifiek gericht op het gevoel van ervaren onrecht significant beter de pijn zal verminderen, de levenskwaliteit zal verbeteren en het gevoel van onrecht zal afnemen. Alsook verwachten we dat deze vorm van pijneducatie kosten-efficiënter zal zijn voor de patiënt en de maatschappij zelf.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

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

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

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Jo Nijs, drs. Eva Roose, dr. Eva Huysmans, prof. dr. Annick Timmermans
- Uitvoerders: prof. dr. Laurence Leysen, prof. dr. David Beckwée, drs. Rinske Bults, prof. dr. Paul van Wilgen
- Organisaties: Vrije Universiteit Brussel, Universiteit Hasselt
- Contactgegevens: eva.charlotte.s.roose@vub.be - +32 474 530 135
- Termijn project: 1/10/2020 – 31/12/2025
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: UZ Brussel Jette, Imeldaziekenhuis Bonheiden, Ziekenhuis Oost-Limburg Genk, AZ Rivierenland Bornem

THE USE OF WRITTEN GUIDES TO EMPOWER BREAST CANCER SURVIVORS IN THEIR MANAGEMENT OF CHRONIC PAIN: A REALIST EVALUATION

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Many breast cancer survivors experience long-term complaints following treatment, such as pain, which are often not addressed in a sufficient way. To empower survivors in talking about their pain and related complaints and in searching for appropriate support when needed, we developed two written guides. With this study, we aimed to pilot test the guides and gain insight into the implementation process and influencing mechanisms through the perspective of a realist evaluation.

ONDERZOEKSOPZET

Nine survivors were interviewed at two time points (i.e., post-intervention and at three-month follow-up). The data were thematically analysed and categorized into a context-implementation-mechanisms-outcomes hypothesis.

RESULTATEN

The guides empowered the participants to discuss pain with medical specialists and initiate support-seeking behaviour through underlying mechanisms such as awareness, acknowledgment, hope, reduced isolation, and motivation. Nonetheless, mechanisms and outcomes differed according to a survivor's unique context.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Written guides can offer a feasible way to empower survivors in their management of chronic pain. However, a one-size-fits-all approach is not desirable and other strategies might be necessary. Additionally, it is pivotal to engage survivors as well as professionals in adopting new interventions. As such, the role of nurses in introducing and endorsing the guides should be further explored.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Peter Pype, prof. dr. Emelien Lauwerier
- Uitvoerder: dra. Yaël Slaghmuylder
- Organisatie: Universiteit Gent
- Contactgegevens: yael.slaghmuylder@ugent.be - +32 494 70 11 92
- Termijn project: 1/10/2020 – 31/01/2024
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: UZ Gent, Cédric Hèle Instituut

PIJNEDUCATIE EN GEDRAGSMATIGE THERAPIE BIJ BORSTKANKEROVERLEVENDEN: EEN GERANDOMISEERDE GECONTROLEERDE STUDIE

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Chronische pijn bij borstkankeroverlevenden wordt vaak onderbehandeld en vormt een uitdaging voor zorgverleners. Na kanker worden farmacologische behandelingen minder aanbevolen vanwege mogelijke bijwerkingen. Daarom is er behoefte aan onderzoek naar niet-medicamenteuze behandelingen die effectief chronische pijn bij borstkankeroverlevenden kunnen verminderen en hun levenskwaliteit (HRQoL) kunnen verbeteren. Het doel van deze studie is om de effectiviteit van pijnneurowetenschappelijke educatie (PNE) in combinatie met gedragsmatige therapie (BGA) te vergelijken met gebruikelijke zorg om pijn te verminderen, HRQoL te verbeteren en endogene pijndemping te versterken bij borstkankeroverlevenden met chronische pijn.

ONDERZOEKSOPZET

In dit dubbelblinde klinisch onderzoek (september 2020 - december 2022, België) werden 122 vrouwen met een voorgeschiedenis van borstkanker gerekruteerd. Ze werden willekeurig toegewezen aan de interventie- of controlegroep, waarbij de interventiegroep één PNE-sessie en vijf BGA-sessies ontving. De controlegroep ontving een informatiefolder geschreven door 'Kom op tegen Kanker'. Resultaten werden gemeten bij aanvang, direct na de interventie en 3 en 12 maanden na de interventie. De primaire uitkomsten waren ernst en interferentie van pijn (Brief Pain Inventory (BPI)). Secundaire uitkomsten waren HRQoL (EORTC-QLQ-C30) en endogene pijndemping (pijndrempels, geconditioneerde demping, temporale sommatie). Verklarende uitkomsten omvatten patiëntkenmerken, pijnmetingen, activiteiten, slaap, stemming en pijncognities. Voor de analyses werden lineaire gemengde modellen voor herhaalde metingen gebruikt.

RESULTATEN

Van de 122 deelnemers werden 62 toegewezen aan de experimentele groep (gemiddelde leeftijd ± standaardafwijking, 54.98±9.64 jaar) en 60 aan de controlegroep (53.90±8.63 jaar). Er werden significante tijdxbehandeling-interactie-effecten gevonden voor pijnernst en interferentie (BPI), centrale sensitisatie-index (CSI), pijncatastroferingsschaal (PCS) en pijn bewakings- en bewustwordingsvragenlijst (PVAQ). Post-hoc analyses toonden significante verbeteringen voor pijnernst (Effectgrootte [95% CI], -0.41*[-0.77; -0.05]), interferentie(-0.47*[-0.83;-0.12]), PCS(-0.47*[-0.83; -0.11]) en PVAQ(-0.47*[-0.83;-0.11]), evenals een vermindering in CSI met een verandering vanaf het begin tot na de interventie van -14.62%(IT1-T2:ptime<0.001), en in de controlegroep van -3.35%(CT1-T2:ptime=0.12) na de interventie ten gunste van PNE met BGA. Bij follow-up na 3 maanden bleven de verbeteringen in pijninterferentie(-0.39*[-0.75;-0.03]), PCS(-0.40*[-0.76;-0.04]) en PVAQ(-0.40*[-0.76;-0.04]) significant.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De resultaten toonden aan dat PNE met BGA op korte termijn leidde tot significante vermindering van pijnernst en -interferentie, evenals grote verbeteringen in ongunstige gedachten. Dit wijst op de klinische relevantie van de interventie voor het verbeteren van de pijnervaring en het verminderen van negatieve gedachten bij deze populatie. Echter, ondanks de positieve veranderingen in pijn, werden er geen significante verbeteringen waargenomen in de HRQoL en endogene pijndemping. Deze bevindingen benadrukken de complexiteit van pijnmanagement bij borstkankeroverlevenden en suggereren dat verdere onderzoeken nodig zijn om de langetermijneffecten en bredere impact van PNE met BGA te begrijpen. Deze studie draagt bij tot nieuwe wetenschappelijke inzichten over pijnmanagement en revalidatie voor deze patiëntengroep.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Jo Nijs, prof. dr. David Beckwée, prof. dr. César Fernandez de las Penas, prof. dr. Laurence Leysen
- Uitvoerder: drs. Astrid Lahousse
- Organisatie: Vrije Universiteit Brussel
- Contactgegevens: Astrid.lucie.lahousse@vub.be - +32 472 31 56 72
- Termijn project: 1/09/2020 – 31/12/2022
- Financiering: Fonds Wetenschappelijk Onderzoek (FWO)
- Partners: Vrije Universiteit Brussel

ERFELIJKHEID

THE PATIENT INFORMATION PATHWAY PROJECT: EEN LONGITUDINAAL ONDERZOEK NAAR INFORMATIENODEN EN EMPOWERMENT BIJ GENETISCH ONDERZOEK

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Vijf tot tien procent van alle kankers kan verklaard worden door een genetische predispositie. Genetisch onderzoek kan daarom patiënten en hun familieleden waardevolle informatie verschaffen om kanker te voorkomen of beter te bestrijden. Dragers van een mutatie in een kankergen worden echter met verschillende moeilijkheden geconfronteerd, zoals het correct doorgeven van de uitleg over de genetische mutatie aan hun familieleden en het kiezen van een gepast preventie- en opvolgplan. Empowerment, het ervaren van persoonlijke controle over zijn gezondheid en zich in staat voelen om te beslissen en acties te ondernemen, spelen een belangrijke rol in het aangaan van deze uitdagingen. Literatuur suggereert dat wanneer aan de informatienoden van patiënten tegemoet gekomen wordt, dit empowerment vergroot. Dit doctoraatsonderzoek bestudeert welke informatie patiënten nodig hebben in de verschillende fasen van genetisch onderzoek voor erfelijke kanker. Het uiteindelijke doel is om een communicatiestrategie te ontwikkelen om de genetische counseling hierop af te stemmen.

ONDERZOEKSOPZET

Gedurende één jaar werden alle patiënten die genetisch advies zochten bij de Kliniek voor Familiale Kanker (GZA Ziekenhuizen) uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Deelnemers moesten vervolgens gedurende een jaar op drie tijdstippen, met telkens zes maanden tussen, een online enquête invullen over de informatie die ze belangrijk vonden of gemist hadden bij de verschillende fasen van hun genetische counseling. Er werd een onderscheid gemaakt tussen zeven fasen: (1) doorverwijzing naar genetica, (2) voorbereiding op intakegesprek, (3) intake, (4) wachttijd tot resultaat, (5) resultaatbespreking, (6) familiecommunicatie en (7) follow-up. Ook empowerment werd drie keer gemeten aan de hand van de Genetic Counselling Outcome Scale (GCOS-24). De online enquête werd ontwikkeld met behulp van een focusgroep van voormalige patiënten van de KFK. De studie werd goedgekeurd door het ethisch comité van GZA Ziekenhuizen. Er werd getracht om 120 patiënten te includeren in de studie.

RESULTATEN

Tussen oktober 2021 en november 2022 werden 200 patiënten van de Kliniek voor Familiale Kanker (GZA Ziekenhuizen) geïncludeerd in de studie. Dataverzameling loopt tot december 2023. Tot op heden hebben respectievelijk 174, 145, en 99 patiënten de vragenlijst een, twee en drie keer ingevuld.

Uit de eerste analyses blijkt dat meer dan 95% van de patiënten reeds bij een doorverwijzing naar genetica wil weten wat het doel is van genetisch onderzoek, waarom het in zijn/haar situatie belangrijk kan zijn en wat de mogelijke resultaten van de test kunnen zijn. De helft van de patiënten zoekt informatie op nog vóór het eerste contact met de genetisch counselor, waarvan 31% het internet raadpleegt. Daarnaast is er een toename in empowerment wanneer

patiënten het testresultaat gekregen hebben. Patiënten die na het intakegesprek met de genetisch counselor er voor kiezen om zich niet te laten testen, scoren het laagst op empowerment.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit onderzoek is er op gericht om de informatie die tijdens genetische counseling en DNA-onderzoek gegeven wordt, af te stemmen op de noden van de patiënt. Op basis van de resultaten, ontwikkelen we een nieuwe communicatiestrategie met consultaties en brochures, maar ook met gepersonaliseerde informatie die via het beveiligde ZAS-portaal met de patiënt gedeeld kan worden. Hoe beter de communicatie tussen zorgverlener en patiënt, hoe meer empowerment hij zal ervaren over zijn gezondheidsproces. Dit bevordert het stellen van gezondheidsgedrag, zoals het samenstellen en het opvolgen van een actieplan om het risico op het (opnieuw) ontwikkelen van kanker zo klein mogelijk te houden. Daarnaast zal een goed geïnformeerde patiënt zich gesterkt voelen om eventuele barrières in communicatie met verwanten te overwinnen. Het ontwikkelen van een communicatiestrategie met gepersonaliseerde informatie, afgestemd op de noden van patiënten, draagt bij tot de preventie van kanker in families met een erfelijke belasting.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Margo Mahieu
- Uitvoerders: Margo Mahieu (oncopsycholoog), An Wojtasik (verpleegkundig consulent), Eleonora Stellino (verpleegkundig consulent)
- Organisatie: Gasthuiszusters Antwerpen
- Contactgegevens: margo.mahieu@gza.be - +32 3 443 47 36
- Termijn project: 1/11/2021 – 30/11/2023
- Financiering: Gasthuiszusters Antwerpen

RICHTLIJNEN HERSCHRIJVEN IN ‘MEDISCHE MENSENTAAL’ VOOR PATIËNTEN GETROFFEN DOOR EEN ERFELIJK TUMOR SYNDROOM

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Patiënten met Lynch syndroom hebben vergrote kans op het ontwikkelen van o.m. darmkanker en komen terecht in een opvolgtraject dat opgesteld wordt door en met medische experten. Deze medische experten doen beroep op richtlijnen, ook wel ‘guidelines’ genoemd. We merken tijdens patiëntencontacten dat ook patiënt en familie behoefte hebben aan de toegang tot informatie met betrekking tot het therapieplan. Het ontbreken ervan creëert een gevoel van onzekerheid bij de patiënt en vaak komen er vragen over wat nu het juiste ritme is in opvolging. Het feit dat de ons omringende landen er verschillende richtlijnen op na houden en dat patienten wel eens terecht komen op digitale bronnen die niet van toepassing zijn voor Belgische patiënten, kan voor verwarring zorgen. We willen met dit initiatief de patiënt informeren, sterker maken en een gevoel van controle teruggeven. De informatienoden van patiënt en familie zijn immers vaak verbonden met copingstrategieën.

ONDERZOEKSOPZET

Via 2 focusgroepen bevragen we de patiënten over het nut en de toepassing van richtlijnen. We bekijken elk hoofdstuk van de expertenbrochure en gaan na of deze een meerwaarde betekenen voor de patiënten. Aan het einde analyseren we de onderwerpen die we weerhouden hebben en we gaan na of er thema’s zijn die moeten toegevoegd worden. De inhoud van de focusgroepen worden geanalyseerd en gecodeerd en hieruit destilleren we de medische thema’s, de psychosociale thema’s en de thema’s die te maken hebben met kwaliteit van leven. Aan de hand daarvan wordt een inhoudstafel opgesteld en krijgt de structuur een invulling. We proberen bij het uitschrijven dicht bij de beleving van de patiënten te blijven en gebruiken eerdere inzichten uit een project over gezondheidsvaardigheden. De focusgroepen komen opnieuw aan bod bij de keuze over de (grafische) voorstelling van de kennis en inzichten. Een expertenpanel waakt over de juistheid van de informatie.

RESULTATEN

Patiënten willen in ‘hun’ richtlijnen details over kankerrisico en de verschillende mutaties die vandaag al gekend zijn. Ze willen op de hoogte zijn om de familieleden te kunnen identificeren die een risico op overerving hebben van deze autosomale dominante aandoening. Naast de rol van genetica in diagnostiek wensen ze de opvolgonderzoeken te kennen (die afhankelijk zijn van geslacht, leeftijd en mutatie) en het ritme waarin deze moeten plaatsvinden. Vrouwelijke patiënten willen geïnformeerd worden over de voor- en nadelen van (preventieve) hysterectomie en van hormoonsubstitutie. Patiënten vinden het ook belangrijk dat er verwezen wordt naar hulpbronnen zoals de oncopsychologen.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Gezondheidsinformatie zoeken maakt meer en meer deel uit van het leven van iemand met een chronische, zeldzame aandoening. Het proces van zich informeren wordt gezien als een belangrijke copingstrategie. Een beter zicht krijgen op ziektebeeld en het daaraan gekoppelde opvolgplan creëert een meer 'positieve' perceptie van de ziekte, de symptomen en de gevolgen op korte en lange termijn.

Door de bestaande brochure met richtlijnen te vertalen in patiëntentaal, willen we aangeven dat de patiënt een rol te spelen heeft en een actor is in het ziekteproces. Door inzicht te geven in het hoe en waarom van de frequentie van sommige onderzoeken zal de patiënt het gevoel hebben 'aan het stuur te zitten'. Voor Lynch syndroom hebben we al aanzienlijk werk geleverd om de experten te consulteren en informeren. Maar we kunnen nog veel winst boeken in de therapeutische relatie als we ook de patiënt voorzien van de juiste informatie.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Katlijn Sanctorum
- Uitvoerders: patiënten, medewerkers van de patiëntenorganisatie
- Organisatie: Familial Adenomatous Polyposis Association (FAPA)
- Contactgegevens: katlijn@belgianfapa.be - +32 470 36 72 93
- Termijn project: 1/11/2022 – 31/10/2023
  Aanvankelijk was het de doelstelling om een fysieke brochure te ontwikkelen. Door verminderde projectsteun zullen we toespitsen op een digitale versie en op publicatie via nieuwsbrief en website. De productietijd wordt daardoor korter.
- Financiering: Stichting tegen Kanker
- Partners: de medische experten van UZ Leuven, UZ Brussel en UZ Gent
  Publicaties: https://issuu.com/belgianfapa/do

OUDEREN

LONG-TERM OUTCOMES IN OLDER PATIENTS WITH CANCER AND THE ASSOCIATION WITH GERIATRIC SCREENING AND ASSESSMENT RESULTS

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In Belgium, almost half of the new cancer cases are diagnosed in patients of ≥70 years. In contrast to younger patients, older patients with cancer are heterogeneous in health status and can suffer from age-related conditions such as frailty, comorbidities, and cognitive impairment. For adequate oncologic treatment of older patients, it is important to identify frailty and underlying geriatric risk factors at the start of treatment. Geriatric screening and assessment (GS/GA) are key elements in achieving this. GS is a first step to quickly asses the general health status and aids in selecting patients that are in need of a more extensive GA. The GA is a multidimensional tool that evaluates a variety of domains such as cognition, functional status, nutrition and mental health through standardized questionnaires.
Although the evidence on GS/GA is expanding, long-term outcome studies regarding care trajectory and end-of-life care are lacking because of limited follow-up in clinical studies.

ONDERZOEKSOPZET

A large cohort study on older patients with cancer was set-up by linking clinical, cancer registry and administrative health data based on a unique patient identifier. Clinical data were derived from a previously performed prospective multicentric Belgian study (2009-2015) where patients aged ≥70 years were screened with G8 followed by GA in case of an abnormal result (≤14/17). Tumor characteristics and vital status were derived from the Belgian Cancer Registry database and long-term outcomes from healthcare reimbursement data provided by the InterMutualistic Agency.

RESULTATEN

With regards to the care trajectory of older patients with cancer, we saw a peak in healthcare utilization across primary, specialty, hospital, and residential care in the first 3 months after cancer diagnosis that decreased over time. Furthermore, we demonstrated that patients with an abnormal baseline G8 score had significantly more hospital admissions, intensive care unit admissions, emergency department visits, general practitioner contacts, home care use, and nursing home admissions in the 3 years after cancer diagnosis. For end-of-life, healthcare utilization increased near death and older patients with cancer were quite dependent on hospital care in the last 3 months of life. We found evidence that functional and/or cognitive impairment, identified with geriatric assessment at cancer diagnosis, was associated with a lower likelihood of using specialized palliative care services (i.e. palliative care unit admission, palliative home care by nurse and/or multidisciplinary palliative support team at home) in the last 3 months of life.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

With the aging of the Belgian population and increasing cancer incidence with advancing age, the number of older patients with cancer is high and will keep increasing. This poses particular challenges to our oncology care model and requires the exploration of approaches for the improved oncologic management of this growing population. Geriatric screening and assessment (GS/GA) are key elements in providing patient-oriented and multidisciplinary care that is tailored to the patient's general health status but their implementation remains low. Gaining a better understanding of long-term outcomes and how GS/GA results are associated with long-term outcomes is important to support a systematic implementation of these tools. Ultimately, this might help to improve care for older patients with cancer through more appropriate treatment selection.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Hans Wildiers (medisch oncoloog UZ Leuven), Cindy Kenis (verpleegkundig specialist UZ Leuven), Freija Verdoodt (research manager Stichting Kankerregister)
- Uitvoerder: Victoria Depoorter (PhD researcher KU Leuven)
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: hans.wildiers@uzleuven.be - +32 16 34 69 03
- Termijn project: 17/08/2019 – 28/09/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: UZ Leuven, Stichting Kankerregister en UZ Brussel
- Publicaties: DOI: 10.1016/j.jgo.2023.101428; DOI: 10.1016/S2666-7568(23)00081-8; DOI 10.3390/cancers15133349

RCT VOOR CGA EFFECTIVITEIT OP KWALITEIT VAN LEVEN BIJ OUDERE PATIËNTEN MET SOLIDE TUMOREN EN SYSTEMISCHE THERAPIE: G-ONCOCOACH

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Comprehensief Geriatrisch Assessment (CGA) in de zorg voor ouderen met kanker wordt door diverse internationale organisaties (vb. ASCO) sterk aanbevolen. CGA wordt hierbij gedefinieerd als zijnde een multidimensioneel, interdisciplinair diagnostisch proces met als doel niet enkel de medische toestand maar ook de algemene gezondheidstoestand van de oudere persoon in kaart te brengen om een gecoördineerd en geïntegreerd zorgplan voor behandeling en lange termijn follow-up op te stellen. Ondanks deze aanbeveling zijn er echter slechts een beperkt aantal recent gepubliceerde RCT's uitgevoerd die de impact van CGA hebben onderzocht binnen de oudere populatie met kanker op patiëntgerelateerde uitkomsten zoals kwaliteit van leven (KvL).
De doelstelling van de G-oncoCOACH studie is het evalueren van de effectiviteit van CGA gecoördineerd door het geriatrisch team in combinatie met intensieve patiëntencoaching en follow-up versus standaardzorg met CGA gecoördineerd door het oncologisch team op KvL bij oudere patiënten met solide tumoren bij opstart van systemische therapie.

ONDERZOEKSOPZET

De G-oncoCOACH studie is een multicentrische RCT in twee academische Belgische ziekenhuizen (UZLeuven, UZBrussel) (NCT04069962).
De inclusiecriteria waren:

- ≥70 jaar
- solide tumor
- opstart systemische therapie
- door arts ingeschatte levensverwachting >6 maanden

Binnen het CGA-proces werden een geriatrische screening (GS) en een geriatrisch assessment (GA) standaard uitgevoerd in zowel de interventie groep (IG) als de controle groep (CG) bij opstart van systemische therapie inclusief herevaluatie op 3, 6 en 12 maanden.
In de CG werd CGA verder gecoördineerd door het oncologisch team (=standaardzorg).
In de IG werd CGA verder gecoördineerd door het geriatrisch team. De G-oncoCOACH interventie omvatte een individueel consult bij de opstart van systemische therapie waarbij intensieve patiëntencoaching werd gegeven a.d.h.v. motiverende gespreksvoering. Bijkomende individuele consulten werden voorzien op 2, 4.5, 8 en 10 maanden.
Het primair eindpunt G-oncoCOACH studie is 'global health status' (GHS) score 6 maanden na opstart van systemische therapie (EORTC-QIQ C30).

RESULTATEN

Van 10/2019 tot 09/2021 werden 212 patiënten geïncludeerd (IG: n=105; CG: n=107). De gemiddelde leeftijd was 76.8jaar en 52.4% waren vrouwen. De drie meest voorkomende tumor types waren: digestief (n=65; 30.7%), thoracaal (n=44; 20.8%) en urogenitaal (n=33; 15.6%). De ingestelde therapie was hoofdzakelijk in niet-curatief opzet.

6 maanden na opstart van systemische therapie, was de verandering in GHS score 12.8 punten in het voordeel van de IG (95%CL 6.7-18.8; p<0.0001): verbetering van GHS score van 4.5punten in de IG en verslechtering van GHS score van 8.2punten in de CG.
Secundaire eindpunten (vb. patiëntentevredenheid, systemisch therapie-gerelateerde toxiciteit, overleving) worden geanalyseerd. De resultaten hiervan worden verwacht in de nabije toekomst.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De G-oncoCOACH studie toont een duidelijke meerwaarde van CGA in combinatie met patiëntencoaching aan voor KvL bij oudere patiënten met solide tumoren.
Deze studie toont samen met andere recente studies voordelen van CGA waaronder:

- vroegdetectie vooraf ongekende geriatrische problemen
- individualisering therapiebeslissingen (cf. vermijden van over- en onderbehandeling)
- mogelijkheid tot geriatrische interventies (vb. gerichte inschakeling andere zorgverleners, gerichte doorverwijzingen)
- prognostische / predictieve waarde voor o.a. overleving, toxiciteit
- verbeterde communicatie / gedeelde besluitvorming proces
- vermindering chemotherapie-gerelateerde toxiciteit
- verbetering functionele status-gerelateerde uitkomsten
- verbetering van de kans om ingestelde kankertherapie te vervolledigen
- verbetering KvL

Voor de klinische praktijk wordt de internationale aanbeveling voor de implementatie van CGA in de zorg voor ouderen met kanker, bevestigd. Een GS zou standaard moeten voorzien worden op tijdstip van therapiebeslissing. Indien aangewezen, moet deze GS gevolgd worden door een GA met bijhorende geriatrische adviezen/interventies en gerichte follow-up met GS/GA.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Hans Wildiers (medisch oncoloog, UZ Leuven), Lore Decoster (medisch oncoloog, UZ Brussel), Cindy Kenis (VS Geriatrische Oncologie, UZ Leuven)
- Uitvoerder: Cindy Kenis (Verpleegkundig Specialist Geriatrische Oncologie, UZ Leuven)
- Organisatie: UZ Leuven
- Contactgegevens: cindy.kenis@uzleuven.be - +32 496 177 928
- Termijn project: 30/10/2019 – 28/07/2022
  Inclusieperiode: oktober 2019 t.e.m. juli 2021
  Follow-up periode: t.e.m. juli 2022
  Momenteel data-analyse / data rapportage
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partner: Kom op tegen Kanker
- Publicaties: DOI: 10.1200/JCO.2023.41.16_suppl.12000 Journal of Clinical Oncology 41, no. 16_suppl (June 01, 2023) 12000-12000

OUDEREN

COGNITIE / COMMUNICATIE

NEUROTOXIC AND NEURODEGENERATIVE PROCESSES OF ELDERLY CANCER SURVIVORS

ONDERZOEKSPROJECT

PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Cancer diagnoses are growing, and cancer is often a disease of the elderly. The elderly population is a complex population to study due to the multimorbidity and natural ageing process. Cancer and its treatment can interact on the natural ageing process of elderly cancer survivors. This makes understanding the impact of cancer and its treatment in elderly complex but essential to understand as these individuals are often already frailer and more at risk for deficits. The objective of this study was to provide an answer to the research question: “To which extent are elderly (≥ 65 years old) cancer survivors at risk for neurotoxic or neurodegenerative processes?” In order to answer this research question a systematic literature review was done on the cognitive effects of cancer and treatment.

ONDERZOEKSOPZET

A systematic literature review was conducted using PubMed, Web of Science and MEDLINE databases. Studies were categorized according to the measurements used to determine cognitive and neurological functioning (i.e. imaging studies, neuropsychological tests, and questionnaires/interviews). Specific neurodegenerative diseases (i.e. Alzheimer’s disease, Parkinson’s disease, other types of dementia or cerebrovascular conditions) following cancer or its treatment were separately described.

RESULTATEN

The results confirm that neurocognitive and neurodegenerative impact of cancer and its treatment is diverse, depending on the individual psychological and physiological risk factors of the patients. Not all biomarkers and mechanisms are well understood.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

The goal of this systematic review is to better understand the effects of cancer and its treatment on the neurological ageing processes of elderly cancer survivors, thus getting a clearer picture of the neurotoxic effects of cancer and its treatment in elderly survivors. This is an important population to study as there is an interaction between cancer and its treatment and the neurological ageing process. These results could have implications for the selection of cancer treatment dependent on the individual psychological and physiological risk profile. It is important to have knowledge about which people are more at risk for adverse effects of cancer treatment in order to minimize these long term effects and to improve the quality of life for cancer survivors.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Charlotte Sleurs (Postdoctoraal onderzoeker)
- Uitvoerder: Charlotte Kerstens (Klinisch psycholoog, UZ Gent)
- Organisatie: Cédric Hèle instituut – PEV psycho-oncologie
- Contactgegevens: charlotte.kerstens@gmail.com - +32 493 56 15 38
- Termijn project: 1/11/2020 – 30/06/2022
- Financiering: PEV psycho-oncologie
- Partners: KU Leuven, Universiteit Gent, U Hasselt, VUB

COGNITIE

DE IMPACT VAN MINDFULNESS OP COGNITIEVE KLACHTEN NA BORSTKANKER

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Wist je dat één op vier patiënten na een behandeling voor borstkanker last kan krijgen van cognitieve stoornissen? Chemotherapie kan zorgen voor verschillen in de structuur en activiteit van de hersenen. Zo kunnen patiënten bijvoorbeeld moeilijker dingen onthouden, hun aandacht ergens op focussen of multitasken. Dit heeft een enorme impact op de levenskwaliteit na borstkanker. Gezien er nog steeds geen gevalideerde behandeling voor dit probleem bestaat, onderzoeken wij in dit project of mindfulness een oplossing kan bieden. Het doel van dit onderzoek is om de levenskwaliteit van borstkankerpatiënten na hun behandeling te verbeteren.

ONDERZOEKSOPZET

In dit onderzoek werden vrouwelijke patiënten met cognitieve problemen na behandeling voor borstkanker (n=117) verdeeld over 3 groepen: een mindfulness (n=43), fysieke training (n=36) of wachtlijst controlegroep (n=38). MRI scans van de hersenen, neuropsychologische testen, vragenlijsten en bloedstalen werden verzameld voor de start van de interventie (t1), onmiddellijk na de interventie (t2) en drie maanden na de interventie (t3).

RESULTATEN

Ten eerste rapporteerden alle groepen minder cognitieve klachten over de tijd, zonder groepsverschillen. Daarnaast toonden ook de neuropsychologische testen geen verschillen tussen de groepen. Toch rapporteerden enkel de deelnemers na mindfulness en fysieke training minder stress en vermoeidheid en een verbeterde levenskwaliteit. Ten tweede vonden we verschillen in de grijze stof van de hersenen, maar niet in de witte stof, na mindfulness in vergelijking met de wachtlijst controlegroep. Ten derde vonden we verschillen in de activiteit van de hersenen tijdens een werkgeheugentaak na mindfulness in vergelijking met de wachtlijst en fysieke trainingsgroep. Ten vierde vonden we veranderingen in de organisatie van het neurale netwerk na mindfulness en fysieke training in vergelijking met de wachtlijst controlegroep. Tot slot vonden we enkel een effect van fysieke training, maar niet van mindfulness, op ontstekingsmerkers in het bloed in vergelijking met de wachtlijst controlegroep.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Zowel mindfulness als fysieke training zijn veelbelovende interventies om de levenskwaliteit na borstkanker te verbeteren. Gezien alle groepen minder cognitieve klachten rapporteerden over de tijd, kan het belangrijk zijn om cognitieve klachten na borstkanker te erkennen en hierover het gesprek aan te gaan als hulpverlener. Daarnaast zagen we ook verschillen in de structuur en het functioneren van de hersenen na mindfulness en fysieke training. Gezien het om subtiele verschillen ging, kan vervolgonderzoek zich richten op langere interventies om de effecten mogelijks te vergroten. Tot slot zagen we de grootste effecten van fysieke training op perifere inflammatie. Dit onderzoek toont dat zowel mindfulness als fysieke training een impact kunnen hebben op cognitieve klachten na kanker omdat ze beiden inwerken op verschillende onderliggende mechanismen en beiden de levenskwaliteit na behandeling voor kanker kunnen verhogen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Sabine Deprez (PI)
- Uitvoerder: Michelle Melis (PhD researcher)
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: michelle.melis@kuleuven.be - +32 3 499 195 713
- Termijn project: 1/10/2019 – 30/09/2022
  De laatste onderzoeken vonden plaats in oktober 2022 en de laatste analyses zijn in april 2023 afgerond.
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Publicaties: 10.1002/cncr.34640, 10.1007/s12671-023-02140-5, 10.3390/cancers15143632

NEUROCOGNITIE NA RADIOTHERAPIE BIJ VOLWASSEN PATIËNTEN MET PRIMAIRE HERSEN- EN SCHEDELBASIS TUMOREN (NARCIS TRIAL)

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

De achteruitgang in neurocognitieve functies is een frequent geobserveerde nevenwerking na ieder type van kankerbehandeling, maar zeker na radiotherapie van de hersenen of de schedelbasis. De schade die opgelopen wordt door de bestralingsbehandeling, neemt progressief toe doorheen de tijd en is vaak onomkeerbaar. Deze neurologische impact werd lange tijd miskend, of gezien als onvermijdelijk. Echter, dankzij de technologische evoluties in radiotherapie, zowel binnen de fotonen- als protonenbehandeling kunnen we de tumor op een veel preciezere manier benaderen en selectief bepaalde regio's vermijden. Met andere woorden, de neuro(psycho-)logische impact kan worden geminimaliseerd of zelfs voorkomen. We weten echter op dit ogenblik niet welke neurocognitieve functies beïnvloed zijn na de behandeling, en welke hersenregio's of verbindingen hiervoor verantwoordelijk zijn.

ONDERZOEKSOPZET

In dit project zullen 120 patiënten met een hersentumor zowel voor als na de bestralingsbehandeling onderzocht worden en vervolgens voor 2 jaar neurocognitief opgevolgd. Bovendien zullen zij ook opgevolgd worden met geavanceerde MR beeldvorming. Met deze informatie willen we een predictiemodel ontwikkelen, een zogenaamd NTCP model, dat ons zal toelaten om op een objectieve manier de risico's op nevenwerkingen in te schatten, en op die manier ook de optimale bestralingstechniek voor elke individuele patiënt te selecteren. Het ultieme doel van dit project is dus het verbeteren van de bestralingsbehandeling van alle patiënten met hersentumoren.

RESULTATEN

Studie lopende

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

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

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Maarten Lambrecht
- Uitvoerder: Laurien De Roeck
- Organisaties: UZ Leuven, Iridium netwerk Antwerpen, UZ Gent
- Contactgegevens: Laurien.deroeck@uzleuven.be - +32 16 341 399
- Termijn project: 8/02/2023 – 1/12/2025
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Tom Boterberg, Gilles Defraene, Katrien Erven, Céline Gillebert, Charlotte Sleurs, Stefan Sunaert

IMPLEMENTATIE EMOTIONELE BEVRIJDINGSTECHNIEKEN

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Onze onderzoeksgroep heeft eerder aangetoond in de EMOTICON Trial dat EFT een positief effect heeft op geheugen- en concentratiestoornissen bij kankeroverlevers. Een andere studie toonde het positief effect aan van EFT op de nevenwerkingen gelinkt aan het gebruik van anti-hormonale therapie bij borstkanker. Met het huidige implementatieproject willen we EFT implementeren als standaardzorg, zowel tijdens als na kankerbehandeling. De indicaties waarvoor mensen de techniek kunnen gebruiken zijn zeer breed, vandaar dat we dit gratis willen organiseren als “standard practice” en op die manier EFT toegankelijk wensen te maken voor elke patiënt en kankeroverlever, maar ook voor hun naasten.

ONDERZOEKSOPZET

Het project bestaat uit volgende 3 fasen: (1) opleiding tot gecertificeerde EFT coaches; (2) uitbouwen van een netwerk bestaande uit publieke en private EFT coaches (samenwerking met 1e lijn); (3) implementeren van de techniek binnen en buiten ziekenhuismuren.

RESULTATEN

De eerste fase van het onderzoeksproject werd reeds succesvol afgerond: per ziekenhuis zijn er 2 tot 3 oncologische zorgverleners (oncopsychologen en oncocoachen) opgeleid tot gecertificeerde EFT coaches. De tweede fase van het project is intussen ook voltooid: er werd een netwerk opgericht bestaande uit publieke, bestaande EFT practitioners. Dit bekracht de duurzaamheid van het project en de samenwerking tussen 1e en 2e lijnszorg voor onze kankerpatiënten en hun naasten. De derde fase omvat de eigenlijke implementatie, en die zijn we volop aan het organiseren binnen elk deelnemend ziekenhuis.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Momenteel is nazorg van (ex-)kankerpatiënten in België beperkt tot de systematische medische controles na de behandeling vooral met de bedoeling om vroegtijdig herval te detecteren. Er is geen sprake van een gecoördineerde multidisciplinaire aanpak van nazorg voor elke patiënt en zijn naasten. Wel zijn er in België al heel wat particuliere initiatieven van nazorg, maar deze zijn niet altijd goed gekend en/of toegankelijk. We willen deze doelgroep een mogelijkheid bieden om te leren omgaan met de gevolgen van de ziekte kanker die ze ervaren door het aanbieden van een zelfhulptechniek, zowel binnen het ziekenhuis(netwerk) alsook extra muros. De beschikbaarheid van een EFT coach/practitioner komt tegemoet aan de psychosociale nood van opvolging die patiënten en naasten vaak nodig hebben. Aangezien het om een bijzonder grote doelgroep gaat, staat zelfmanagement hier centraal. We willen hen de handvaten aanreiken om zelf met hun klachten te kunnen omgaan en niet langer hun welzijn en levenskwaliteit erdoor laten beperken.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Philip Debruyne (medisch oncoloog AZ Groeninge), Laura Tack
- Uitvoerder: Laura Tack (wetenschappelijk medewerker AZ Groeninge)
- Organisatie: AZ Groeninge Kortrijk
- Contactgegevens: laura.tack@azgroeninge.be - +32 56 633 955
- Termijn project: 8/02/2022 – 31/12/2023
- Financiering: Stichting tegen Kanker
- Partners: AZ Glorieux (Ronse), AZ Klina (Brasschaat), Jessa ziekenhuis (Hasselt), UZ Brussel, UZ Gent
- Publicaties: https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370(21)00361-8/fulltext

HUB-RELATED GRAPH METRICS AS MARKER FOR COGNITIVE OUTCOMES IN ADULT GLIOMA SURVIVORS AFTER MULTIMODAL THERAPY

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Although cognitive impairment is a serious and prevalent long-term side effect in adult glioma survivors after therapy, predictive imaging-based markers remain inconsistent to date. Structural brain network topology could be altered by both the tumor and its' treatment through reorganization of hubs (i.e. highly interconnected nodes). Here, we explored the role of nodal hub-related graph metrics in higher cognitive functioning.

ONDERZOEKSOPZET

48 WHO grade 2-3 adult glioma survivors (>1 year post-therapy) and 42 matched controls, underwent a cognitive assessment, covering five cognitive domains. Cognitive scores were transformed into w-scores, corrected for age and education. In addition, weighted nodal graph metrics were calculated based on diffusion weighted imaging, using multi-shell multi-tissue constrained spherical deconvolution and anatomically-constrained tractography. Hubs (hub score≥2) were calculated based on 4 nodal metrics, in which the 20% nodes with the highest nodal strength and betweenness centrality, and lowest clustering coefficient and characteristic path length received 1 point (score 0-4). Significant differences in nodal graph metrics between patients and controls, and hubs versus non-hubs were tested in a repeated measures ANOVA, using Bonferroni correction for multiple testing. Significant group differences in nodal graph metrics were correlated to cognitive scores per domain

RESULTATEN

In healthy controls 12/78 nodes were defined as hubs, i.e. the bilateral postcentral, precentral, superior frontal, parietofrontal, superior parietal gyri, thalamus and putamen. In glioma survivors, the left superior-parietal region and left putamen had a significantly lower likelihood of being a hub ($p<.001$). These specific areas showed assortativity to be positively correlated with attention, language and executive function ($r(90)>.51, p<.001$) and characteristic path length to be negatively correlated with all cognitive domains ($r(90)>.51$, $p<.001$). Nodal metrics of clustering coefficient, characteristic path length, local efficiency and assortativity were significantly different between groups in both hub and non-hub regions (both $p<.001$). Except for betweenness centrality, all nodal metrics strongly correlated with cognitive outcomes, occurring more often in hubs (33-50%) than intermediate hubs (10-33%) or non-hubs (4-12%).

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Reorganization of hubs in the brain network is frequently observed in this cohort of glioma survivors compared to healthy controls. Hub connectivity seems to be important in cognitive functioning, more than for non-hub regions. Therefore, structural nodal hub-related graph metrics might be important to consider in predicting cognitive outcomes in glioma survivors.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Maarten Lambrecht (PI), Jeroen Blommaert, Stefan Sunaert, Patrick Dupont, Charlotte Sleurs
- Uitvoerder: Laurien De Roeck (PhD)
- Organisaties: UZ Leuven, KU Leuven
- Contactgegevens: Laurien.deroeck@uzleuven.be - +32 16 341 399
- Termijn project: 3/11/2021 – 30/09/2024
- Financiering: FWO, Klinische Opleidings- en Onderzoeksraad (KOOR), Stichting Arjan, Pieter Van Loon fonds, Fonds Mathieu Reusens
- Partner: UZ Leuven

INTEGRATIEVE NEUROCOGNITIEVE REMEDIËRINGSTHERAPIE ALS NAZORGTRAJECT TER BEVORDERING VAN COGNITIEVE EN PSYCHOSOCIALE FUNCTIONEREN

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Cognitieve problemen, zoals aandachts- en geheugenklachten, zijn een vaak voorkomende klacht bij overlevenden van kanker. Cognitieve klachten kunnen een negatieve invloed hebben op de sociaal-professionele integratie, alsook op de levenskwaliteit. Desondanks zijn nazorgprogramma's na kanker vaak enkel gericht op fysieke revalidatie en niet op cognitieve of emotionele gevolgen.

We stellen een uniek nazorgprogramma voor, dat gericht is op het verbeteren van de cognitieve, emotionele en fysieke gevolgen na kanker. Integratieve Neuro-Cognitieve Remediëring Therapie (INCRT) is een nazorgtraject van 12 weken (1 dag/week). Het omvat gepersonaliseerde computergestuurde cognitieve training en neurocognitieve strategietraining alsook groepssessies van lichaamsgerichte therapie, acceptance and commitment therapy (ACT), cognitieve gedragstherapie (CGT) en informatiesessies over cognitie, vermoeidheid, voeding en lichaamsbeweging.

In dit project onderzoeken we de doeltreffendheid van dit integratief neurocognitief remediëringsprogramma.

ONDERZOEKSOPZET

Alle deelnemers krijgen een neurocognitieve en psychosociale evaluatie die bestaat uit neuropsychologische testen, een semigestructureerd interview, een psychometrische evaluatie aan de hand van gevalideerde vragenlijsten en een evaluatie van de levenskwaliteit. Tijdens het semigestructureerd interview worden de individuele problemen en doelen van de patiënt besproken en opgenomen in het gepersonaliseerd traject van het INCRT-programma.

Patiënten met objectieve en/of subjectieve cognitieve klachten, na eender welke vorm van kanker, en die geen actieve behandeling meer krijgen, komen in aanmerking voor deelname aan het INCRT-programma. Om de doeltreffendheid van het programma te beoordelen zal dezelfde neurocognitieve en psychosociale evaluatie herhaald worden vlak na het beëindigen van het programma, alsook 6 maanden daarna.

RESULTATEN

Preliminaire resultaten tonen een verbetering van de neuropsychologische testresultaten alsook een verbetering op emotioneel en sociaal vlak.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit project leidt tot meer kennis over gepersonaliseerde nazorg met aandacht voor zowel cognitieve, emotionele, sociale als fysieke gevolgen na kanker. Dit leidt tot een verbetering in sociaal-professionele re-integratie en de levenskwaliteit. Op maatschappelijk vlak kan het aanpakken van cognitieve problemen leiden tot een bevordering van de werkhervatting.
Tot op heden zijn er geen nazorgprogramma's die deze integratieve nazorg bieden.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Bart Neyns (oncoloog), Anne Rogiers (psychiater)
- Uitvoerder: Nathalie Vanlaer (doctoraatsstudente)
- Organisaties: UZ Brussel, UVC Brugmann
- Contactgegevens: nathalie.vanlaer@uzbrussel.be - +32 2 476 39 79
- Termijn project: 1/04/2022 – 1/11/2026
- Financiering: Fonds Wetenschappelijk Onderzoek, Stichting tegen Kanker, UZ Brussel Foundation

PSYCHOSOCIALE KLACHTEN EN COGNITIEVE FUNCTIONEREN BIJ OVERLEVENDEN VAN GEVORDERDE KANKER SUCCESVOL BEHANDELD MET IMMUNOTHERAPIE

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

De overlevingskansen bij kankerpatiënten met een gevorderd stadium zijn in het laatste decennium aanzienlijk gestegen door de ontwikkelingen in immunotherapie.
Vanwege het groeiende aantal patiënten dat ziektevrij verder kan leven na hun immunotherapiebehandeling is het belangrijk om de zorgbehoeften van deze nieuwe groep patiënten in kaart te brengen in het kader van nazorg na kanker.
Uit eerder onderzoek van onze onderzoeksgroep bleek dat patiënten die succesvol behandeld werden voor een gemetastaseerd melanoom risico hadden op een verminderd emotioneel, sociaal en cognitief functioneren, ondanks dat ze ziektevrij waren.
In dit studieproject zullen we de mogelijke psychologische en cognitieve klachten verder onderzoeken bij patiënten die behandeld zijn met immunotherapie.
Zo zullen we een gedetailleerd neuropsychologisch en psychometrisch onderzoek uitvoeren bij overlevenden van gevorderde kanker behandeld met immunotherapie om zo de zorgnoden in kaart te brengen.

ONDERZOEKSOPZET

Patiënten met een gevorderd stadium III/IV, die minstens 1 jaar geleden gestart zijn met hun immunotherapie behandeling en complete remissie hebben bereikt, komen in aanmerking voor deelname aan dit onderzoek.
In deze lopende cohortstudie worden patiënten uitgenodigd voor een baseline evaluatie (T0) in het UZ Brussel, wat wordt herhaald na 6 maanden (T1) en na 18 maanden (T2). De evaluatie bestaat uit een semigestructureerd interview, het invullen van gevalideerde vragenlijsten en het uitvoeren van een neuropsychologische testing.

De psychometrische vragenlijsten bevragen de gezondheid-gerelateerde levenskwaliteit (EORTC-QLQ-C30), subjectieve cognitie (CFQ), angst en depressie (HADS), vermoeidheid (FSS), posttraumatische stress (PTSD Checklist for DSM-5) en angst voor herval (FCRI-SF). De neuropsychologische tests worden uitgevoerd met behulp van een computergestuurde testbatterij genaamd COGBAT® en meten de aandacht, het geheugen en de executieve functies.

RESULTATEN

Tussen juli 2022 en april 2023 voerden 58 patiënten de baseline evaluatie uit, waarvan 48 melanoom, 6 niet-kleincellig longcarcinoom, 2 darmkanker, 1 niercelcarcinoom en 1 blaaskanker overlevenden. De mediane leeftijd was 64 jaar [34-92], 34 patiënten waren mannen. Vijfentwintig patiënten hadden een stadium IV, waarvan 12 een voorgeschiedenis van hersenmetastasen.
De globale levenskwaliteit was vergelijkbaar met die van de algemene bevolking.

Een verhoogde mate van angst voor herval kwam voor bij 55% van de patiënten, gevolgd door verhoogde vermoeidheid (29%), angst (28%), subjectieve cognitieve klachten (21%), depressie (17%) en posttraumatische stresssymptomen (7%). Subjectieve cognitieve klachten correleerden significant met angst (r=.694, p<.001), depressie (r=.454, p<.001), vermoeidheid (r=.447, p<.001), en PTSS (r=.520, p<.001). We vonden leeftijdsgebonden verschillen in angst voor herval, waarbij oudere patiënten minder angst voor herval rapporteerden.
Vierendertig patiënten (59%) hadden afwijkende neuropsychologische testresultaten, met uitval op geheugen (33%), aandacht (31%) en executief functioneren (16%).

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De meerderheid van de overlevenden van gevorderde kanker vertoonden een verhoogde mate van angst voor herval, evenals geobjectiveerde cognitieve problemen. Bovendien was er een matige tot sterke associatie tussen subjectieve cognitie en psychologische klachten. Er werden leeftijdsverschillen gevonden in angst voor herval, waarbij oudere patiënten minder angst voor herval rapporteerden.
Deze bevindingen benadrukken de noodzaak van screening op angst voor herval en cognitieve problemen bij patiënten die ziektevrij zijn na een succesvolle behandeling met immunotherapie. Ook duidt het op een therapeutische insteek voor de behandeling van subjectieve cognitieve klachten.
Gezien de correlatie tussen subjectieve cognitieve klachten en psychologische factoren, is er een sterke aanwijzing voor een integratieve aanpak bij deze klachten. Daarnaast benadrukt het leeftijdsgebonden verschil in angst voor herval de noodzaak van extra aandacht voor patiënten in de jongvolwassen en middelbare leeftijdsgroepen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: dr. Bart Neyns (oncoloog), dr. Anne Rogiers (psychiater)
- Uitvoerder: Nathalie Vanlaer, doctoraatsstudente
- Organisatie: UZ Brussel
- Contactgegevens: nathalie.vanlaer@uzbrussel.be - +32 2 476 39 79
- Termijn project: 1/04/2022 – 31/11/2026
- Financiering: Fonds Wetenschappelijk Onderzoek, Stichting Tegen Kanker, UZ Brussel Foundation

INTIMITEIT EN SEKSUALITEIT

PERCEPTIES EN ATTITUDES VAN ZORGVERLENERS TEN AANZIEN VAN HET BESPREKEN VAN SEKSUALITEIT EN SEKSUELE PROBLEMEN

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Seksuele dysfunctie kan een gevolg zijn van de behandeling van kanker. Door betere overlevingspercentages en betere kankerbehandelingen zijn er meer overlevenden van kanker, dus zijn er meer patiënten die te maken krijgen met late effecten zoals seksuele dysfuncties. Weinig oncologische patiënten hebben echter met een zorgprofessional gesproken over seksuele gezondheid tijdens of na de behandeling, hoewel hier wel behoefte aan was. Dit onderzoek was gericht op het verkennen van de percepties en attitudes van zorgverleners ten opzichte van het bespreken van seksualiteit met kankerpatiënten en LGBTQ+ patiënten.

ONDERZOEKSOPZET

Er werd een mixed-method onderzoek uitgevoerd. Eerst werd er een online vragenlijst verspreid over attitude en kennis ten aanzien van praten over seksualiteit met kankerpatiënten. Daarnaast werden er drie monocentrische focusgroep interviews met zorgverleners gehouden over hun percepties en houdingen ten opzichte van het bespreken van seksualiteit en seksuele problemen met kankerpatiënten, evenals ten opzichte van LGBTQ+ patiënten. Interprofessionele zorgverleners die werkzaam zijn in de oncologie werden doelgericht gerekruteerd in een academisch ziekenhuis. De gegevens werden thematisch geanalyseerd en tijdens de analyse werd gebruik gemaakt van onderzoekerstriangulatie.

RESULTATEN

De vragenlijst werd ingevuld door 259 zorgverleners. Deelnemers die educatie kregen over seksuele gezondheid waren positief gecorreleerd met kennis ($p \leq 0{,}001$). Daarnaast hadden hulpverleners in meer gespecialiseerde functies significant meer kennis en voelden zich meer op hun gemak bij het bespreken van seksualiteit (beide $p < 0{,}001$). Uit de focusgroep interviews kwamen zes thema's naar voren waarvoor datasaturatie werd bereikt: (1) voorwaarden voor het bespreken van seksualiteit, (2) ervaren barrières en (3) facilitatoren, (4) LGBTQ+ patiënten, (5) aandachtspunten en (6) aanbevelingen van zorgverleners.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Zorgverleners hebben bepaalde opvattingen over de noden van patiënten, terwijl deze kunnen verschillen van hun werkelijke behoeften. Dit geldt vooral voor minderheidsgroepen. Er is behoefte aan meer voorlichting en training voor zorgverleners om het gesprek over seksualiteit te vergemakkelijken, evenals aan onderzoek dat zich richt op het verbeteren van de zorg met betrekking tot seksuele kwesties bij kankerpatiënten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Eva Pape (verpleegkundig specialist digestieve oncologie en onderzoeker)
- Uitvoerders: Beyts Cato, Verhelle Justine, Gabriëlle Van Ramshorst
- Organisatie: Universitair Ziekenhuis Gent
- Contactgegevens: eva.pape@uzgent.be - +32 93 32 19 33
- Termijn project: 01/07/2022 - 30/06/2023
- Partners: UCVV Gent

E-HEALTH

E-HEALTH

COMMUNICATIE / PARTNER, FAMILIE EN NAASTEN / PIJN / PSYCHOSOCIALE INTERVENTIES

EEN SYSTEMATISCHE REVIEW NAAR DE EFFECTEN VAN EHEALTH IN DE PSYCHOSOCIALE ZORG VOOR VOLWASSEN KANKERPATIËNTEN EN HUN NAASTEN IN DE VERSCHILLENDE FASEN VAN DE BEHANDELING

ONDERZOEKSPROJECT

PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Voorgaand onderzoek vond reeds evidentie voor de positieve effecten van psychosociale eHealth interventies tijdens de behandeling van kanker. Studies tonen aan dat patiënten en hun naasten verschillende informatie- en zorgnoden hebben in de verschillende behandelfasen waarin patiënten zich kunnen bevinden. Mogelijks vertalen deze uiteenlopende noden zich ook in verschillende psychosociale effecten van eHealth interventies per fase. Het effect van eHealth in de verschillende fasen van hun zorgtraject blijft echter onduidelijk. Deze studie heeft als doel de impact en het nut van eHealth interventies in de psychosociale zorg bij volwassen kankerpatiënten en hun naasten tijdens hun zorgpad te evalueren.

ONDERZOEKSOPZET

Een systematische literatuurstudie werd uitgevoerd in Pubmed en Embase op basis van PRISMA.

RESULTATEN

De zoekopdracht leverde 1619 resultaten op. 63 studies voldeden aan de inclusiecriteria, waarvan 48 RCT's, 8 pilot randomized trials, 4 clinical trials, 1 pilot studie en 1 pre-post studie.
De resultaten van deze review suggereren dat eHealth interventies tijdens de diagnostische fase voornamelijk een invloed hebben op QoL en algemene distress.
Tijdens de curatieve fase hebben interventies voornamelijk een invloed op angst en algemene distress. Interventies tijdens de remissie fase hadden voornamelijk een positieve invloed op algemene distress. Tot slot werden inconsistente resultaten gevonden tijdens de palliatieve fase, echter werd een trend gezien richting positieve resultaten op depressieve symptomen. Over alle fasen heen worden psycho-educatieve en CBT/MBCT eHealth interventies als meest effectief bevonden.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Indien de resultaten van deze review worden meegenomen in de praktijk kan dit ervoor zorgen dat interventies meer gericht kunnen opgesteld worden naargelang de behandelfase waarin de patiënten zich bevinden. Bijkomend ondersteunt deze systematische review de hypothese dat eHealth interventies gelijkaardige effecten hebben als face-to-face interventies. Implementatie van eHealth interventies in de praktijk kan zorgen voor een groter bereik, staat altijd en overal ter beschikking van de patiënt en kan de kosten in de gezondheidszorg drukken.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Gaëlle Vanbutsele
- Uitvoerder: Lieselot Rodeyns
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: lieselot.rodeyns@gmail.com - +32 475 87 51 61
- Termijn project: 29/10/2020 – 21/06/2022
- Financiering: UZ Gent

ZORGVERLENERS

ZORGVERLENERS

PALLIATIEVE ZORG / OPLEIDING

ERVAREN MOEILIJKHEDEN, NODEN EN BARRIÈRES BIJ THUISVERPLEEGKUNDIGEN IN VERBAND MET PALLIATIEVE ZORG IN DE REGIO B-H-V

ONDERZOEKSPROJECT

PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Het doel van de huidige studie is om in kaart brengen wat de moeilijkheden en noden zijn van thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde. Verder is er nagegaan welke bijscholingen zij reeds volgden, wat de mogelijke drempels zijn om er te volgen en welke bijscholingsinhoud ze wensen. Vanuit het onderzoek worden hiervoor aanbevelingen geformuleerd en handvaten aangereikt voor mogelijk vervolgonderzoek.

ONDERZOEKSOPZET

Er wordt een cross-sectioneel survey - kwantitatief én kwalitatief - onderzoeksdesign uitgevoerd aan de hand van een digitale vragenlijst, waarbij de data wordt geanalyseerd met SPSS en NVivo. Op basis van de bevindingen kunnen aanbevelingen geformuleerd worden om deze kloof te dichten.

RESULTATEN

Uit het onderzoek blijkt dat er bij verschillende aspecten belangrijke moeilijkheden en (bijscholings-) noden zijn. De meerderheid (78.6%) van de thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen wenst meer opleidingen te volgen rond palliatieve zorg, met de nadruk op het medische aspect. Toch worden er ook meerdere moeilijkheden en noden gerapporteerd op vlak van andere aspecten, namelijk psychosociaal; communicatie met patiënten, naasten en het multidisciplinair team; levenseindezorg; existentieel; zelfzorg; en beleid. De culturele diversiteit in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde en de uitdagingen die dit met zich meebrengt, komt ook aan bod binnen meerdere aspecten. Toch wordt er door de thuisverpleegkundigen nog een kloof ervaren tussen het bijscholingsaanbod en de ervaren noden. De meesten onder hen ervaren tevens het gebrek aan tijd tijdens de werkuren als grootste barrière om zich bij te scholen.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Het breder doel is om het welzijn en welbevinden van de thuisverpleegkundigen, de palliatieve patiënt en zijn naasten te optimaliseren. Nagaan welke inhoud de thuisverpleegkundigen wensen in bijscholingen is zinvol voor het palliatief netwerk. Een belangrijke suggestie is dat thuisverpleegkundigen meer inzicht en handvaten verkrijgen over de psychologische-, sociale- en existentiële pijlers. Daarnaast kan de vorm en de bekendmaking van bijscholing verbreed worden, onder meer door een algemene vormingsbrochure, een online aanbod en een referentiepersoon binnen de eigen organisatie.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Eva Jacobs (vormingscoördinator, Forum Palliatieve Zorg), Vicky Van De Velde (psycholoog, Forum Palliatieve Zorg), prof. dr. Hanne Kindermans
- Uitvoerders: Coralie Van Haver, Sofie Moens
- Organisatie: UZ Brussel
- Contactgegevens: vorming@forumpalliatievezorg.be
- Termijn project: 1/01/2021 – 31/05/2022
- Partners: Forum Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde, Universiteit Hasselt, Cédric Hèle instituut, Universiteit Gent

LEVENSEINDE

DE ERVARING VAN PSYCHOLOGEN IN HET CONTACT MET FAMILIELEDEN VOOR, TIJDENS EN NA EEN EUTHANASIEPROCEDURE

ONDERZOEKSPROJECT

PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Kanker is in België de meest voorkomende reden waarom mensen euthanasie vragen. Voor betrokken hulpverleners is een euthanasieprocedure en daarmee gepaard gaande zorg voor patiënt en naasten een complexe ervaring. Huidig onderzoek focust zich vooral op de rol van artsen en verpleegkundigen in de procedure, en heeft weinig aandacht voor de rol van zorgverleners ten opzichte van de familie. Dit onderzoek richt zich op de ervaring van psychologen in het contact met familieleden voor, tijdens en na een euthanasieprocedure.

ONDERZOEKSOPZET

Er werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd aan de hand van eenmalige semigestructureerde interviews. De transcripten van de interviews werden geanalyseerd volgens de principes van de constructivistische Grounded Theory-benadering en Thematische Analyse.

RESULTATEN

In de periode oktober 2020 tot februari 2022 werden vijftien psychologen eenmalig geïnterviewd. Er werden vier centrale thema's benoemd in de ervaring van psychologen in het contact met familieleden voor, tijdens en na de euthanasieprocedure: de unieke en verbindende positie van de psycholoog in de ondersteuning van familieleden, de beleving van deze positie, de vier elementen die een invloed hebben op de algemene beleving van de psycholoog en de noden en behoeften van psychologen in het contact met familieleden tijdens een euthanasieproces.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De unieke en verbindende positie van de psycholoog staat centraal in het contact met familieleden tijdens het euthanasieproces en zorgt voor een specifieke beleving. De bevindingen tonen ook elementen aan die bijdragen aan de algemene beleving van de psycholoog. Om hun rol en positie te kunnen uitvoeren ervaren psychologen vijf specifieke noden.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: dr. Liesbeth Van Humbeeck (onderzoeksmedewerker), prof. dr. Nele Van Den Noortgate (diensthoofd)
- Uitvoerders: drs. Charlotte Boven (doctoraatsstudent), Maxence De Maesschalck (student PEV Psycho-Oncologie)
- Organisaties: Universiteit Gent
- Contactgegevens: liesbeth.vanhumbeeck@uzgent.be - +32 93 32 04 35
- Termijn project: 1/10/2020 – 1/06/2022

REVIEW OVER DE ROL VAN NAASTEN IN DE WETGEVING EN RICHTLIJNEN M.B.T. MEDISCH BEGELEID STERVEN

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Een recente review van Roest et al. (2019) toont een onderlinge afhankelijkheid tussen zorgverleners en naasten bij medisch begeleid sterven. Het is tot op heden echter onduidelijk (1) in welke mate zorgverleners laagdrempelig toegang hebben tot de wetgeving en richtlijnen over medisch begeleid sterven, (2) hoe frequent en op welke manier familie in deze documenten vermeld wordt, en (3) welke vormen van rouwzorg beschreven staan.

ONDERZOEKSOPZET

Wetgevende kaders en richtlijnen werden gezocht op overheidswebsites en belangenorganisaties en vervolgens geanalyseerd via een inhouds- en thematische analyse van het concept 'familie' en synoniemen. Enkel de richtlijnen en wetgevende kaders van Australië, België, Canada, Colombia, Luxemburg, Nederland, Nieuw Zeeland, Portugal en Spanje werden geïncludeerd. Dit was een doelbewuste keuze aangezien in deze landen medisch begeleid sterven via het toedienen van lethale medicatie door een zorgverlener onder strikte voorwaarden toegestaan is.

RESULTATEN

Hoewel alle wettelijke kaders over medisch begeleid sterven eenvoudig toegankelijk zijn, geldt dit niet voor de richtlijnen. In tegenstelling tot de wettelijke kaders worden de richtlijnen vaak verspreid door stakeholders (bijvoorbeeld beroepsverenigingen) en dient inzage ervan soms aangevraagd te worden. 'Familie' wordt niet of beperkt vermeld in de wetgeving en richtlijnen voor zorgverleners. In wetgevende teksten kwam het concept 'familie' en synoniemen voor bij: (1) definities over familie (en/of synoniemen), (2) voordelen van palliatieve zorg voor familie, (3) ontvankelijkheidscriteria, (4) erkenning van familie door zorgverleners, (5) beschikbare (professionele) ondersteunende diensten voor betrokkenen en (6) praktische zaken. Twee bijkomende thema's werden geïdentificeerd in beschikbare richtlijnen: ondersteuning vanuit de familie aan de patiënt en het documenteren van geboden zorg aan naasten. Mogelijke vormen van professionele rouwzorg aan naasten werden niet benoemd in wettelijke kaders en kwamen beperkt aan bod in beschikbare richtlijnen.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Ondanks de rol die familie toegekend krijgt in de literatuur m.b.t. medisch begeleid sterven, is hun zichtbaarheid in de wettelijke kaders en richtlijnen voor zorgverleners beperkt. Handelingsverlegenheid bij zorgverleners t.a.v. familie wordt mogelijks in de hand gewerkt door het gebrek aan focus op de wederzijdse interactie in huidige richtlijnen. Desondanks is rouwzorg op maat belangrijk om naasten te ondersteunen bij het (toekomstig) verlies.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Nele Van Den Noortgate, dr. Let Dillen, dr. Liesbeth Van Humbeeck
- Uitvoerder: drs. Charlotte Boven
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: charlotte.boven@uzgent.be - +32 494 276 270
- Termijn project: 1/01/2020 – 31/12/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Diensten die palliatieve zorg bieden, zoals oncologische en palliatieve afdelingen, multidisciplinaire begeleidingsequipes … Department of Supportive Care, Princess Margaret Cancer Centre, Toronto, Canada

‘ATTENTE BEZOEKERS’: ONTWIKKELING EN PILOT-TESTING VAN EEN PALLIATIEVE ZORGTRAINING VOOR LOKALE BEZOEKVRIJWILLIGERS

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Vrijwilligers spelen een belangrijke rol in de palliatieve zorg. Ze bieden psychologische, sociale en existentiële zorg en ondersteuning, en kunnen een belangrijke signaalrol vervullen naar professionals toe. Psychologische, sociale en existentiële zorgnoden worden vaak te laat of niet herkend onder meer dankzij laattijdige doorverwijzing van professionals. Maar vrijwilligers die in hun buurt thuiswonenden met soms aanzienlijke zorg- en ondersteuningsnoden bezoeken, kunnen vroegtijdig inspelen op deze noden. De algemene doelstelling van dit project is tweeledig:
(1) De ontwikkeling van een referentietraining voor alle vrijwilligers in de thuiszorg die in aanraking komen met mensen met palliatieve zorgnoden.
(2) De pilot-testing en evaluatie van deze training binnen de context van vrijwillige thuiszorg in termen van toegenomen zelfwaargenomen doeltreffendheid van vrijwilligers in het herkennen en signaleren van deze zorgnoden, een toename van betekenisvolle contacten tussen beiden en of deze training haalbaar en wenselijk is voor vrijwilligers en professionals.

ONDERZOEKSOPZET

Er werd een kwalitatieve interview- en focusgroep-studie uitgevoerd om de kerncomponenten van de vrijwilligerstraining te bepalen en de inhoud van de training te valideren. Er werden 15 bezoekvrijwilligers en 18 zorgprofessionals (huisartsen, psychologen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, en levensbeschouwelijk consulenten) werden betrokken in focusgroep gesprekken, en 6 buurtbewoners met zorgnoden en 4 mantelzorgers werden betrokken in individuele semigestructureerde interviews. In deze gesprekken werden de nodige kennis, vaardigheden en handvatten voor vrijwilligers om zorgnoden te herkennen, te beschrijven en te communiceren verkend. Vervolgens werd de training in termen van effectiviteit, aanvaardbaarheid en haalbaarheid geëvalueerd d.m.v. (1) een longitudinale kwantitatieve pre-test post-test meting op drie tijdstippen, (2) een kwalitatieve interviewstudie met deelnemende vrijwilligers, en (3) de registratie en analyse van opkomst, uitval en tijds- en middeleninvestering in de implementatie van de training.

RESULTATEN

De training bestaat uit een interactieve didactische basismodule (7u) en terugkommoment (3u), en biedt kennis omtrent palliatieve zorg, inzichten inzake ondersteuning van het sociale netwerk, en communicatieve vaardigheden. We vonden positieve effecten van deelname aan de training (N=52) op kennis over palliatieve zorg (0,58 minder foute antwoorden op T2; p=0.011), en zelfredzaamheid in het oppakken van zorgsignalen met buurtbewoners (+0,51 op T2; p<0,001) en met zorgprofessionals (+0,42 op T2; p=0,022). Deelnemers gaven aan dat ze de inzichten en handvatten van de training praktisch konden toepassen in hun vrijwilligerswerk, de training hen deed stilstaan bij het belang van hun vrijwilligersrol, en hen de eigen grenzen

hielp bewaken. Deelnemers vonden de training intensief maar zinvol en een meerwaarde. De open sfeer faciliteerde het uitwisselen van ervaringen. Afhankelijk van beschikbare infrastructuur varieert de uitvoeringskost tussen €242,41 en €1.238,21 (per 15 deelnemers).

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Deze training verhoogt de kennis van lokale bezoekvrijwilligers over palliatieve zorg en hun zelfredzaamheid in het aanpakken van palliatieve zorgsignalen met de buurtbewoners zelf en met professionele zorgverleners indien nodig. Daarnaast stelt ze buurtvrijwilligers beter in staat om in te spelen op palliatieve zorgnoden en om hun complementaire rol als tussenpersoon ten volle te benutten in het voordeel van de patiënt. De gunstige evaluatie van deze training biedt dan ook de mogelijkheid om deze opleiding op te schalen en te integreren in het vormingsaanbod van organisaties die met bezoekvrijwilligers werken. De opleiding wordt daarom na afloop van het project als afgewerkt en bruikbaar product overhandigd aan Samana, de palliatieve zorgnetwerken, Forum Palliatieve Zorg, de Diensten voor Thuisverpleging en andere geïnteresseerden. Op deze manier zal het project een sterke invloed hebben op de psychologische/emotionele, sociale, en spirituele aspecten van de levenskwaliteit van patiënten die vrijwilligers krijgen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. Kenneth Chambaere, Steven Vanderstichelen (postdoctoraal onderzoeker)
- Uitvoerders: Steven Vanderstichelen, Sabet Van Steenbergen (doctoraal onderzoeker), Else Gien Statema (trainer)
- Organisatie: Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, UGent & VUB
- Contactgegevens: kenneth.chambaere@ugent.be - +32 498 184 557
- Termijn project: 1/10/2019 – 30/06/2023

lange vertraging wegens COVID (ca. 20 maanden)

- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Universiteit Gent, Vrije Universiteit Brussel, Samana
- Publicaties: 3 wetenschappelijke publicaties gepland in komende jaar

HEPAC: OPTIMALE INTEGRATIE VAN PALLIATIEVE ZORG IN HET BEHANDELINGSTRAJECT VAN PATIËNTEN MET EEN HEMATOLOGISCHE KANKER

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Momenteel wordt palliatieve zorg voor patiënten met hematologische kanker in België vaak pas in een laat stadium van de behandeling geïntegreerd. Tegelijkertijd kan palliatieve zorg, vooral vroege palliatieve zorg, de levenskwaliteit van patiënten verbeteren. Daarom willen we binnen het HePaC-project (Haematology & Palliative care) een model ontwikkelen voor de optimale integratie van palliatieve zorg voor zowel patiënten als hun mantelzorgers.
Enerzijds zal de huidige organisatie van de zorg onderzocht worden, evenals de noden en attitudes van patiënten en zorgverleners ten opzichte van palliatieve zorg. Anderzijds zullen reeds bestaande evidence-based interventies worden onderzocht, naast mogelijke bevorderende en belemmerende factoren voor de implementatie. Op basis van deze bevindingen wordt een praktisch toepasbaar model ontwikkeld dat geschikt is voor de huidige zorgcontext.

ONDERZOEKSOPZET

Het model wordt in meerdere stappen ontwikkeld en geëvalueerd. Eerst wordt een systematische review uitgevoerd naar de componenten van palliatieve zorginterventies voor patiënten met hematologische kanker en hun mantelzorgers. Verder worden zorgverleners, patiënten en mantelzorgers geïnterviewd om hun noden en attitudes te achterhalen en de huidige zorg in kaart te brengen. Op basis van deze resultaten zal een model voor de optimale integratie van palliatieve zorg voor patiënten met hematologische kanker worden ontwikkeld. Het model zal worden geëvalueerd op basis van focusgroepen met experten en interviews met patiënten en mantelzorgers.

RESULTATEN

Op dit moment zijn er nog geen resultaten.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Huidige modellen in België voor de integratie van palliatieve zorg binnen de oncologie focussen op patiënten met solide tumoren. Het is aangetoond dat vooral vroege integratie van palliatieve zorg de levenskwaliteit van patiënten met een solide tumor kan verbeteren. Verder laten soortgelijke modellen voor hematologische kanker positieve uitkomsten zien. Deze zijn echter vooral ontwikkeld en getest in de VS en laten zich niet zomaar overdragen naar de Belgische context.
Er is dus nood aan een model dat rekening houdt met de huidige organisatie van de zorg en de behoeften van patiënten, dat gebruik maakt van evidence-based interventies en componenten en dat rekening houdt met mogelijke barrières en facilitatoren. Op deze manier willen we ook de kwaliteit van leven van patiënten en mogelijks ook hun mantelzorgers verbeteren.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Koen Pardon
- Uitvoerders: Sophie Hochrath, dr. Naomi Dhollander
- Organisatie: Vrije Universiteit Brussel
- Contactgegevens: sophie.hochrath@vub.be - +32 479 29 35 16
- Termijn project: 01/09/2022 - 31/08/2024
  We gaan een verlenging van 2 jaar aanvragen.
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: UZ Brussel, UZ Gent

ROUW

ROUWZORG BINNEN DE ZIEKENHUISSETTING ALS EEN DAAD VAN ALTRUÏSME, BEMOEILIJKT DOOR DIVERSE UITDAGINGEN: EEN INTEGRATIEVE REVIEW

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In het Westen overlijden de meeste mensen in het ziekenhuis, wat maakt dat zorgverleners werkzaam binnen deze context frequent geconfronteerd worden met eindeleven en rouwende naasten. Via een integratieve review willen we zicht krijgen op (1) een definiëring van rouwzorg, (2) de huidige implementatie van rouwzorg binnen een ziekenhuissetting, (3) de mate van waardering vanuit naasten en (4) barrières en facilitatoren m.b.t. het bieden van rouwzorg.

ONDERZOEKSOPZET

Een integratieve review waarbij vier elektronische databases doorzocht werden van januari 2011 tot december 2020. Het zoek- en selectieproces leverde in totaal 47 artikels op.

RESULTATEN

Opvallend was dat slechts vier artikels rouwzorg binnen een ziekenhuiscontext definiëren, met een nadruk op zorg voor en na overlijden. In de praktijk ligt de focus voornamelijk in de periode vooraf en kort bij het overlijden. Zorgverleners vinden het bieden van rouwzorg belangrijk, maar dit gebeurt eerder ad-hoc en informeel als een daad van altruïsme. Nazorg is eerder beperkt onsystematisch. Naasten appreciëren over het algemeen de aangeboden diensten, terwijl zorgverleners voortdurend op barrières botsen bij het bieden van rouwzorg. Onvoldoende tijd en/of opleiding werden het frequentst als barrières benoemd.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Ondanks recente aanbevelingen voor rouwzorg-op-maat verloopt rouwzorg momenteel onsystematisch en hebben zorgverleners vaak geen formeel mandaat. Deze aanbevelingen pleiten voor een systematische, getrapte benadering waarin ook de gemeenschap verantwoordelijkheid draagt. Dit vergt een beleid op basis van (voorafgaande) screening van de noden van nabestaanden. Dergelijke screening ontbreekt nagenoeg en verder onderzoek is nodig om de mogelijke inbedding hiervan in de praktijk te exploreren.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Nele Van Den Noortgate, dr. Let Dillen, dr. Liesbeth Van Humbeeck
- Uitvoerder: drs. Charlotte Boven
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: charlotte.boven@uzgent.be - +32 494 276 270
- Termijn project: 1/01/2020 – 31/12/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Diensten die palliatieve zorg bieden, zoals oncologische en palliatieve afdelingen, multidisciplinaire begeleidingsequipes ...
- Publicaties: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34695567/

DE ERVARINGEN MET ROUWZORG: EEN VRAGENLIJSTSTUDIE BIJ NAASTEN VAN ONCOLOGISCHE PATIËNTEN

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In België is kanker een belangrijke doodsoorzaak, waarbij een toenemend aantal terminale kankerpatiënten kiest voor euthanasie. Rouwzorg kan naasten ondersteunen bij het (toekomstig) verlies. Ondanks nationale en internationale richtlijnen wordt rouwzorg momenteel niet systematisch aangeboden. Met deze studie willen we nagaan (1) in welke mate naasten rouwzorg ontvangen voor/na het overlijden, (2) op wie ze beroep doen voor nazorg, (3) in welke mate nabestaanden tevreden zijn over ontvangen rouwzorg, en (4) welke noden naasten ervaren na het overlijden. Bovendien gingen we na of er verschillen zijn op bovenstaande onderzoeksvragen tussen naasten waarvan de dierbare wel en naasten waarvan de dierbare niet overleed ten gevolge van euthanasie.

ONDERZOEKSOPZET

Een vragenlijststudie bij naasten (N=106) van terminale oncologische patiënten die gespecialiseerde palliatieve zorg ontvingen. In de periode van 09/2020 tot 06/2022 vulden naasten éénmaal vooraf en twee maanden na het overlijden een vragenlijst in. De vragenlijsten werden geanalyseerd via SPSS.

RESULTATEN

De meeste naasten (93.2%) vonden het (zeer) belangrijk om aanwezig te zijn bij het overlijden en voelden zich hier goed op voorbereid (Q2[range]: 76[32-96]). De meerderheid (59%) maakte na het overlijden gebruik van informele en/of professionele rouwzorg. Na het overlijden rapporteerden naasten volgende noden het meest: emotionele ondersteuning (90%), laagdrempelige toegang tot zorgverleners (86.1%) en advies rond zelfzorg (83.8%). Significante verschillen tussen zij die een dierbare verloren door euthanasie en zij die hun dierbare niet verloren ten gevolge van euthanasie situeerden zich in de mate waarin naasten zich voorbereid voelden op het overlijden (Q2[range]: 86[44-96] vs. 72[32-93], $p<0.05$), de nood aan nazorg (84.6% vs. 55.2%, $p<0.05$) en de wens om na het overlijden makkelijk een psycholoog te kunnen contacteren (85.7% vs. 58.1%, $p<0.05$).

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Onze resultaten tonen aan dat zowel het formeel als informeel netwerk een belangrijke rol innemen bij het opvangen van rouwzorgnoden bij naasten en dat naasten zich goed ondersteund voelen. Hoewel naasten waarvan de dierbare overleed aan euthanasie gelijkaardige noden aangaven dan naasten waarvan de dierbare geen euthanasie kreeg, maakte de eerste groep vaker gebruik van nazorg dan de tweede groep.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Nele Van Den Noortgate, dr. Let Dillen, dr. Liesbeth Van Humbeeck
- Uitvoerder: drs. Charlotte Boven
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: charlotte.boven@uzgent.be - +32 494 276 270
- Termijn project: 1/01/2020 – 31/12/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Diensten die palliatieve zorg bieden, zoals oncologische en palliatieve afdelingen, multidisciplinaire begeleidingsequipes ...

ROUWZORG EN DE INTERACTIE MET NAASTEN IN DE CONTEXT VAN EUTHANASIE: EEN KWALITATIEVE STUDIE MET ZORGVERLENERS

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Een recente review van Roest et al. (2019) toont een onderlinge afhankelijkheid tussen zorgverleners en naasten bij euthanasie. Belgische richtlijnen over euthanasie beschrijven de medico-technische rol van zorgverleners en slechts zeer beperkt de interactie met naasten voor, tijdens en na euthanasie. Met deze studie willen we inzicht verwerven in de ervaring van zorgverleners m.b.t. de interactie met naasten doorheen een euthanasieprocedure.

ONDERZOEKSOPZET

Semigestructureerde interviews met 47 Vlaamse zorgverleners: artsen (N=15), verpleegkundigen (N =17) en psychologen (N =15) werkzaam in de ziekenhuis- en/of thuissetting. Interviews werden afgenomen vanaf september 2020 tot april 2022. Transcripts werden geanalyseerd a.h.v. de 'Constructivist Grounded Theory Approach'.

RESULTATEN

De interactie met naasten werd door zorgverleners als erg divers ervaren, waarbij de mate van sereniteit op het moment van overlijden doorslaggevend was. Via diverse handelingen en attitudes probeerden zorgverleners bij te dragen aan deze serene sfeer doorheen het euthanasietraject. Een sereen overlijden vormde voor zorgverleners een belangrijk streefdoel omdat dit voor hen gelijkstond aan een goede dood, wat maakt dat ze het gevoel hadden dat zowel naasten als zijzelf na het overlijden verder konden.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Zorgverleners erkennen naasten als een belangrijke actor doorheen een euthanasietraject. Ze proberen naasten zo vroeg mogelijk te betrekken en hen voor te bereiden op de euthanasie van hun dierbare. Het ondersteunen van naasten voor, tijdens en na de euthanasie vraagt veel tijd van zorgverleners en wordt door hen als intens ervaren. Het is belangrijk dat zorgverleners in hun rol ondersteund worden via aanbevelingen in richtlijnen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Nele Van Den Noortgate, dr. Let Dillen, dr. Liesbeth Van Humbeeck
- Uitvoerder: drs. Charlotte Boven
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: charlotte.boven@uzgent.be - +32 494 276 270
- Termijn project: 1/01/2020 – 31/12/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Diensten die palliatieve zorg bieden, zoals oncologische en palliatieve afdelingen, multidisciplinaire begeleidingsequipes ...
- Publicatie: Boven, C., Van Humbeeck, L., Van den Block, L., Piers, R., Van Den Noortgate, N., & Dillen, L. (2023). Bereavement care and the interaction with relatives in the context of euthanasia: A qualitative study with healthcare providers. International journal of nursing studies, 140, 104450. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2023.104450

EEN KWALITATIEVE STUDIE OVER DE ERVARING VAN NAASTEN T.A.V. HUN BETROKKENHEID EN DE INTERACTIE MET ZORGVERLENERS BIJ EUTHANASIE

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Ieder overlijden treft gemiddeld vijf tot negen naasten, waarbij rouwzorg naasten kan voorbereiden op en omgaan met het (toekomstig) verlies. Naasten zijn slechts beperkt zichtbaar in Belgische richtlijnen over euthanasie. Toch toont een recente review aan dat er een onderlinge afhankelijkheid bestaat tussen zorgverleners en naasten doorheen een euthanasieprocedure. Via deze studie willen we zicht krijgen op de ervaringen van naasten m.b.t. (1) hun betrokkenheid doorheen een euthanasieprocedure en (2) de interactie met zorgverleners voor, tijdens, en na het overlijden.

ONDERZOEKSOPZET

Semigestructureerde interviews met 19 naasten van oncologische patiënten overleden in de ziekenhuis- of thuissetting t.g.v. euthanasie. Interviews werden afgenomen van mei 2021 tot juni 2022. Transcripts werden geanalyseerd a.h.v. de 'Constructivist Grounded Theory Approach'.

RESULTATEN

Naasten verkozen zo vroeg mogelijk in het euthanasietraject betrokken te worden, zodat ze tijd, ruimte en toegang hadden tot professionele zorg om zich voor te bereiden op het toekomstig overlijden. Een vroege betrokkenheid bood naasten de mogelijkheid om vrede te nemen met de euthanasiewens en een ondersteunende houding t.a.v. euthanasie in te nemen. Een ondersteunende houding zette naasten vervolgens aan om bewust afscheid te nemen en praktische zaken op te nemen m.b.t. het realiseren van de euthanasiewens. Deze zaken droegen allen bij aan een serene sfeer bij het overlijden, wat een belangrijk streefdoel vormde voor naasten. Naasten wensten een sereen overlijden voor hun familielid, waarbij ze zelf nog goede laatste herinneringen konden creëren en koesteren. Sereniteit doorheen de euthanasieprocedure en op het moment van overlijden was positief voor de rouwverwerking van naasten. Naasten apprecieerden ondersteuning vanuit de zorgverleners voornamelijk in de periode voor het overlijden, tenzij zorgverleners zaken (te veel) overnamen.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Onze studie duidt op het belang van een vroege betrokkenheid van naasten doorheen een euthanasieprocedure. Het is belangrijk om huidige euthanasierichtlijnen aan te vullen om zo de zichtbaarheid van naasten doorheen een euthanasieprocedure te verhogen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Nele Van Den Noortgate, dr. Let Dillen, dr. Liesbeth Van Humbeeck
- Uitvoerder: drs. Charlotte Boven
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: charlotte.boven@uzgent.be - +32 494 276 270
- Termijn project: 1/01/2020 – 31/12/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Diensten die palliatieve zorg bieden, zoals oncologische en palliatieve afdelingen, multidisciplinaire begeleidingsequipes ...

ROUWZORGNODEN VAN NAASTEN TIJDENS EEN EUTHANASIEPROCEDURE: EEN KWALITATIEVE STUDIE

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Euthanasie is sinds 2002 legaal in België voor zowel fysiek als psychisch ondraaglijk lijden. Een overlijden treft gemiddeld vijf tot negen naasten. Rouwzorg kan naasten helpen om te gaan met het (nakend) verlies en ondersteuning bieden bij het omgaan met de impact ervan. In de rouwliteratuur maakt een noden-gebaseerd rouwmodel opgang. De noden van naasten doorheen een euthanasieprocedure worden momenteel echter zeer beperkt omschreven in Belgische euthanasierichtlijnen en internationale literatuur. Deze studie wil inzicht verwerven in (1) de noden van naasten doorheen een euthanasieprocedure vanuit het perspectief van zowel naasten als zorgverleners, (2) de mate van congruentie tussen beide perspectieven, en (3) de wijze waarop zorgverleners deze noden kunnen beantwoorden.

ONDERZOEKSOPZET

Een thematische analyse van twee kwalitatieve interviewstudies bij zorgverleners (N=47) en meerderjarige naasten (N=19) die betrokken waren bij een euthanasieprocedure van een persoon met kanker. Participanten werden gerekruteerd van september 2020 t.e.m. juni 2022.

RESULTATEN

Noden van naasten doorheen een euthanasieprocedure kunnen onderverdeeld worden in volgende negen thema's: erkenning, vertrouwen(srelaties), controle, emotionele ondersteuning, transparante en sensitieve communicatie, een goed laatste beeld, comfort van de patiënt, zorg-op-maat en nazorg. Er was een grote mate van overeenkomst in de noden gerapporteerd door naasten en deze gerapporteerd door zorgverleners. Enige uitzondering was het thema 'verzekeren van het comfort van de patiënt' dat voornamelijk aan bod kwam tijdens de interviews met naasten. De congruentie is treffend, aangezien naasten hun noden zelden rechtstreeks aan zorgverleners vertelden. Ze stelden namelijk vaak de noden van de persoon met kanker voorop. Tegelijkertijd apprecieerden naasten het wanneer zorgverleners proactief hun rouwzorgnoden vervulden. Zorgverleners boden geen systematische nazorg, maar de meeste naasten hadden weinig verwachtingen over vervolgcontact.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Onze studie toont aan dat zorgverleners een goede inschatting kunnen maken van de noden van naasten tijdens een euthanasieprocedure. Goede rouwzorg tijdens een euthanasieprocedure is proactieve zorg: naasten zullen zelf niet snel de eerste stap naar hulp zetten. Onze studie helpt het beloftevolle noden-gebaseerde rouwzorgmodel praktisch te concretiseren naar de zorg doorheen een euthanasieprocedure.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Nele Van Den Noortgate, dr. Let Dillen, dr. Liesbeth Van Humbeeck
- Uitvoerder: drs. Charlotte Boven
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: charlotte.boven@uzgent.be - +32 494 276 270
- Termijn project: 1/01/2020 – 31/12/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Diensten die palliatieve zorg bieden, zoals oncologische en palliatieve afdelingen, multidisciplinaire begeleidingsequipes ...

ROUW

ZORGVERLENERS / COMMUNICATIE

DE ERVARING VAN PSYCHOLOGEN T.A.V. HUN BETROKKENHEID DOORHEEN EEN EUTHANASIEPROCEDURE EN HET CONTACT MET NAASTEN

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Literatuur rond de beleving en specifieke rol van psychologen bij euthanasie is beperkt. Bovendien focussen huidige euthanasierichtlijnen in België zich vooral op de medico-technische rol van artsen en verpleegkundigen doorheen een euthanasieprocedure. Een recent onderzoek van Roest et al. (2019) toonde echter aan dat er een onderlinge afhankelijkheid bestaat tussen zorgverleners en naasten doorheen een euthanasieprocedure. Met deze studie willen we nagaan welke rol psychologen opnemen bij een euthanasieprocedure en hoe zij in interactie treden met familie voor, tijdens en na een euthanasie.

ONDERZOEKSOPZET

Semigestructureerde interviews met 15 psychologen werkzaam in de ziekenhuis- en/of thuissetting. Transcripts werden geanalyseerd volgens de principes van Thematische Analyse. Psychologen werden gerekruteerd van oktober 2020 tot februari 2022.

RESULTATEN

Er werden vier centrale thema's benoemd in de ervaring van psychologen in het contact met familieleden voor, tijdens en na de euthanasieprocedure: (1) de unieke en verbindende positie van de psycholoog in de ondersteuning van familieleden, (2) de beleving van deze positie, (3) elementen die de algemene beleving van de psycholoog beïnvloeden en (4) de noden en behoeften van psychologen t.a.v. de interactie met familie doorheen een euthanasieprocedure. Bovendien namen ze een belangrijke ondersteunende rol op t.a.v. teamleden die betrokken waren in een euthanasieprocedure.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De verbindende positie van de psycholoog staat centraal in het contact met familieleden doorheen een euthanasieprocedure. Dit zorgt voor een unieke beleving, waarbij psychologen vijf noden rapporteerden. Het is belangrijk om de zichtbaarheid van andere zorgverleners die een rol kunnen opnemen doorheen een euthanasieprocedure (zoals psychologen) t.a.v. familie in huidige euthanasierichtlijnen te vergroten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Nele Van Den Noortgate, dr. Let Dillen, dr. Liesbeth Van Humbeeck
- Uitvoerder: drs. Charlotte Boven
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: charlotte.boven@uzgent.be - +32 494 276 270
- Termijn project: 1/01/2020 – 31/12/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Diensten die palliatieve zorg bieden, zoals oncologische en palliatieve afdelingen, multidisciplinaire begeleidingsequipes ...

DE ERVARINGEN VAN ZORGVERLENERS BINNEN DE ONCOLOGIE MET ROUWZORG: EEN KWALITATIEF ONDERZOEK

ONDERZOEKSPROJECT

PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In 2019 behoorde kanker nog steeds tot de groep van belangrijkste doodsoorzaken in België. Dit impliceert dat zorgverleners binnen oncologie frequent geconfronteerd worden met het bieden van rouwzorg aan naasten van oncologische patiënten. Kennis over hoe deze rouwzorg aangeboden wordt, blijft beperkt. Het doel van deze studie is een beter zicht te krijgen op de ervaringen met rouwzorg bij een multidisciplinaire groep zorgverleners binnen een ziekenhuis- en/of thuissetting.

ONDERZOEKSOPZET

Zeven online focusgroepen werden afgenomen bij 32 zorgverleners uit Vlaanderen werkzaam binnen een ziekenhuis-en/of thuissetting. De transcripten werden geanalyseerd volgens de principes van thematische analyse.

RESULTATEN

Rouwzorg binnen oncologie wordt beschouwd als een belangrijke maar complexe opdracht. Zorgverleners streven naar rouwzorg als maatwerk hetgeen de combinatie van drie kernelementen bevat: betrokkenheid, gedeeldheid en begrenzing. Ze botsen daarbij op gekende structurele barrières. In de periode na het overlijden is het onduidelijk hoe zij rouwzorg op een voor hen gepaste manier kunnen aanpakken: een meer persoonlijk niveau speelt hierbij een rol.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Deze bevindingen onderlijnen de zoektocht die het aanbieden van goede rouwzorg voor zorgverleners inhoudt. Zorgverleners hebben baat bij een vertaling van bestaande richtlijnen naar duidelijke en realistische richtlijnen die in de klinische praktijk toepasbaar zijn. Daarbij is vooral oog voor de periode na het overlijden belangrijk. Verder toekomstig kwalitatief onderzoek naar noden en verwachtingen van naasten met betrekking tot rouwzorg binnen oncologie is eveneens van belang om zorgverleners te helpen bij hun maatwerk van goede rouwzorg.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Liesbeth Van Humbeeck (master in de verpleeg- en verloskunde en onderzoeker, UZ Gent), Let Dillen (klinisch psycholoog en onderzoeker, UZ Gent)
- Uitvoerders: Marjolein Schepens, Let Dillen
- Organisaties: Universiteit Gent, Cédric Hèle instituut
- Contactgegevens: schepensmarjolein@hotmail.com - +32 493 77 85 21
- Termijn project: 1/10/2020 – 30/06/2022
- Financiering : Kom op tegen Kanker
- Partners: deel van het BE-CARED project, partners BE-CARED team: Liesbeth Van Humbeeck, Charlotte Boven, Let Dillen

EEN GEZAMENLIJK TRAJECT IN VERBINDING: DE ERVARING VAN ZORGVERLENERS MET HET BIEDEN VAN ROUWZORG BINNEN DE ONCOLOGIE

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Kanker is en blijft wereldwijd één van de belangrijkste doodsoorzaken, waardoor zorgverleners werkzaam binnen de oncologie regelmatig in contact komen met rouwende naasten. Ondanks het belang van rouwzorg is wetenschappelijke literatuur rond dit onderwerp beperkt. Met dit onderzoek willen we meer inzicht verwerven in de ervaringen van zorgverleners m.b.t. het bieden van rouwzorg binnen de oncologie.

ONDERZOEKSOPZET

Online focusgroepen met zorgverleners (N=32) die werkzaam zijn in een ziekenhuis of in de palliatieve thuiszorg. Zorgverleners werden gerekruteerd van april 2021 tot september 2021. Transcripts werden geanalyseerd a.h.v. thematische analyse.

RESULTATEN

Rouwzorg werd door de participanten beschreven als het doorlopen van een gezamenlijk traject met naasten en patiënten, waarbij zorgverleners telkens opnieuw een balans moesten zoeken tussen het bieden van menselijke versus professionele zorg. Er waren vaak geen richtlijnen of handvaten beschikbaar, waardoor zorgverleners de inhoud telkens opnieuw zelf invulden. Hierdoor worstelden participanten met het definiëren van de inhoud en betekenis van rouwzorg. Ze beschouwden rouwzorg als een gedeelde, betrokken en begrensde zorg. Enerzijds zagen ze het als een deel van hun takenpakket, maar anderzijds vonden ze het invullen ervan complex.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Zorgverleners vinden rouwzorg betekenisvol, maar ervaren de concrete invulling ervan als complex. Dit heeft te maken met het beperkt mandaat dat zorgverleners hebben om rouwzorg op te nemen, het gebrek aan richtlijnen en de gedeelde verantwoordelijkheid om rouwzorg te bieden. Duidelijke richtlijnen binnen de organisatie en inzicht in de noden van naasten t.a.v. rouwzorg kan zorgverleners ondersteunen in het opnemen van deze rol.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Nele Van Den Noortgate, dr. Let Dillen, dr. Liesbeth Van Humbeeck
- Uitvoerder: drs. Charlotte Boven
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: charlotte.boven@uzgent.be - +32 494 276 270
- Termijn project: 1/01/2020 – 31/12/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Diensten die palliatieve zorg bieden, zoals oncologische en palliatieve afdelingen, multidisciplinaire begeleidingsequipes ...

ROUW

ORGANISATIE EN BELEID / OPLEIDING

DE TOEKOMST VAN ROUWZORG BINNEN DE ONCOLOGIE: BE-CARED KLANKBORDGROEPEN

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Het overlijden van een dierbare kan de gezondheid van naasten onder druk zetten en vraagt tijd en inbedding. Hoewel rouwzorg bedding kan bieden, wordt het weinig systematisch aangeboden binnen de klinische praktijk. Het BE-CARED project vertrok van deze vaststelling en exploreerde via een mixed methods onderzoek ervaringen, belevingen en noden bij naasten en zorgverleners. Om de bekomen resultaten te vertalen naar passende zorg en klinische handvaten, betrokken we diverse stakeholders (naasten, personen met kanker, zorgverleners, beleidsmakers, onderzoekers, belangenorganisaties, etc.).

ONDERZOEKSOPZET

Drie klankbordgroepen via de 'World Café methodiek' met diverse stakeholders (N=45) om zo aanbevelingen voor toekomstige rouwzorg te verzamelen en bediscussiëren. De klankbordgroepen vonden plaats in september en oktober 2022.

RESULTATEN

De volgende zeven thema's kwamen naar voor m.b.t. de uitbouw van rouwzorg in de oncologie:

- Grondhoudingen: nabijheid, menselijkheid, veiligheid en eerlijkheid
- Uniciteit, waarbij er aandacht is voor intra- en interindividuele behoeften van naasten
- Rouwzorg als continuüm en de complexiteit t.a.v. het arbitraire start- en stopmoment
- Rouwzorg als onderdeel van het professioneel takenpakket
- Gedeelde en geïntegreerde rouwzorg via transmurale en multidisciplinaire samenwerkingen
- Een warme rouwzorgcultuur i.p.v. de dood/sterven/rouw als taboe
- Educatie om zowel professionelen als niet-professionelen meer verlieskundig te maken

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Diverse barrières bemoeilijken momenteel het bieden van rouwzorg aan naasten/nabestaanden door professionelen en het informeel netwerk. Het meenemen van mogelijke barrières en facilitatoren in concrete richtlijnen kan de drempel tot het bieden van rouwzorg door het professioneel en informeel netwerk verlagen. Verdere samenwerkingsverbanden met deze actoren zijn nodig om de richtlijnen verder vorm te geven.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Nele Van Den Noortgate, dr. Let Dillen, dr. Liesbeth Van Humbeeck
- Uitvoerder: drs. Charlotte Boven
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: charlotte.boven@uzgent.be - +32 494 276 270
- Termijn project: 1/01/2020 – 31/12/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Diensten die palliatieve zorg bieden, zoals oncologische en palliatieve afdelingen, multidisciplinaire begeleidingsequipes ...

CREATIEF VERBINDEN BIJ VERLIES

ZORGPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Verlies hoort bij het leven, het overkomt vroeg of laat iedereen. Toch merken we dat er voor gebroken gevoelens weinig plaats is in het alledaagse leven. Lost & Co wil patiënten, mensen die iemand verloren ten gevolge van kanker en naasten, de gelegenheid geven om vanuit een creatieve ervaring eigen wijzen te vinden om terug in hun kracht te komen. Hiermee zetten we in op patiënt-empowerment, want wie ziek wordt of iemand verliest ten gevolge van kanker, verliest in meerdere of mindere mate controle over zijn of haar bestaan. Met ons aanbod stimuleren we de autonomie/regie van deelnemers en krijgen verhalen ruimte. Tijdens de workshop kintsugi verbinden we gebroken scherven met gouden lijm en grijpen we dit creatieve proces aan om eigen gebrokenheid en herstel taal te geven. Ervaringen worden gedeeld en er kan verbondenheid ontstaan. Deelnemers worden ook wegwijs gemaakt in het landschap van organisaties en verenigingen die hen verder kunnen ondersteunen.

ONDERZOEKSOPZET

We merken in onze werking dat mensen gemakkelijker op verhaal komen wanneer ze creatief aan de slag gaan. Het creatief proces nodigt uit om expressie te geven aan wat er in iemand leeft. Wanneer deelnemers uiting kunnen geven aan hun kwetsbaarheid, faciliteert dat een beweging naar herstel van veerkracht en autonomie na een periode waarin de controle uit handen werd gegeven. Deze ervaring zagen we bevestigd tijdens de try-out workshops voor de Social Grants. Ook zorgleners werden betrokken bij de try-outs. Daar zagen we zeker de meerwaarde van in. Zo krijgt het menselijk aspect voor zorgverleners die dag in dag uit verlies meemaken op de werkvloer ook erkenning en ruimte. Hiermee krijgt ook het welzijn van de zorgverleners de nodige aandacht. Bovendien speelden we in op de nood van naasten om mee van betekenis te kunnen zijn en hun eigen rouw- en verlieservaring erkenning te geven.

RESULTATEN

De verlieservaring wordt zichtbaar en bespreekbaar, er wordt erkenning aan gegeven en er ontstaat verbinding tussen de deelnemers. Bij deze uitwisseling kunnen er ook nieuwe inzichten ontstaan om met eigen verlies om te gaan. Patiënten en lost-genoten kunnen samen met naasten en zorgverstrekkers deelnemen aan de workshop. Zo kunnen ze samen iets van gedeelde kwetsbaarheid en gelijkwaardigheid ervaren. Deelnemers krijgen creatieve handvaten, waarmee ze een begin maken van een proces dat nadien verder kan doorwerken. Ze gaan naar huis met iets moois, iets zelfgemaakts, iets dat symbool staat voor hun rouw- en verliesproces, iets waar ze fier op kunnen zijn, waarover ze kunnen vertellen aan anderen, iets wat ze kunnen koesteren.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit project komt tegemoet aan de nood om het leven met verlies van gezondheid of van een dierbare zichtbaar te maken, er erkenning aan te geven. Verlies hoort onlosmakelijk bij het leven. Er kan maar nieuwe levenskracht opborrelen wanneer er ook plaats is voor verlies en het loslaten van wat geweest is, wanneer dit niet weggedrukt hoeft te worden. Mensen kunnen er wat ongemakkelijk van worden om zich in hun kwetsbaarheid te tonen. Ze moeten een drempel over om ook deze kant van henzelf te laten zien. Er is nood aan een veilige setting en ruimte om samen met anderen verlies te erkennen en zichtbaar te maken. Wanneer mensen op verhaal komen en hun kwetsbare verhalen kunnen delen zal als vanzelf hun veerkracht kunnen toenemen, individueel en in groep. Ze hoeven dan immers geen energie te steken in het onderdrukken van een wezenlijk deel van zichzelf.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Kathleen Roskams
- Uitvoerders: Kathleen Roskams (oprichtster, bezielster en coördinator Lost & Co), Kris Schonken (communicatie, storytelling en projectmedewerker)
- Organisatie: Lost & Co
- Contactgegevens: info@lostenco.be - +32 470 12 30 74
- Termijn project: 1/04/2023 – 31/12/2024
- Financiering: Social Grants - Stichting tegen Kanker
- Partners: We richten ons aanbod naar inloophuizen, zorghuizen, ondersteunende organisaties en diensten palliatieve zorg

ORGANISATIE VAN DE ZORG

DE WEG NAAR PSYCHOLOGISCHE HULP IN HET AZ SINT-JAN DOOR DE OGEN VAN ONCOLOGISCHE PATIËNTEN EN HUN OMRINGENDE ZORGVERLENERS

ONDERZOEKSPROJECT

PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

In deze studie werd gepoogd om het doorverwijzingsproces van oncologische patiënten binnen het Algemeen Ziekenhuis (AZ) Sint-Jan te Brugge richting de (onco)psychologen te bestuderen. Binnen dit ziekenhuis hanteert men een tweedelijns- (vraaggestuurde) werking. De onderzoekers vonden het belangrijk om het perspectief van de patiënten én de zorgverleners mee te nemen, aangezien dit in de gekende literatuur nog weinig onderzocht was. De ultieme doelstelling van deze studie was om aanbevelingen voor de klinische praktijk te formuleren.

ONDERZOEKSOPZET

Er werd een kwalitatieve onderzoeksopzet gehanteerd, die bestond uit twee onderdelen: semigestructureerde interviews bij vier patiënten en een focusgroep bij zes zorgverleners werkzaam op oncologie (drie artsen, twee expertverpleegkundigen en één psycholoog). De deelnemers werden gerekruteerd binnen het AZ Sint-Jan te Brugge.

RESULTATEN

Het thema dat de rode draad vormde doorheen de interviews en focusgroep was het vraagstuk of de oncopsychologen aanbodgestuurd, dan wel vraaggestuurd zouden moeten werken. Er heersten hieromtrent verschillende visies bij de zorgverleners. Uiteindelijk werd er vooral een nood aangehaald tot het formuleren van een gedeelde beleidsvisie, die gekend moet zijn bij de oncopsychologen zelf maar ook bij de andere zorgverleners op oncologie. Een andere bevinding uit het onderzoek was de noodzaak tot het inschatten van de individuele zorgnood bij patiënten. Zowel bij de interviews als bij de focusgroep kwam naar voor dat het moment waarop deze zorgnood het grootst is, kan verschillen doorheen het behandeltraject. Dit blijkt echter een uitdaging te vormen in de dagelijkse praktijk.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De onderzoekers reflecteren verder over de visies en bevindingen van de deelnemers in de discussie van deze studie. Suggesties voor de praktijk en toekomstig onderzoek worden besproken.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Kim Debbaut en Manon Deetens (klinisch psychologen, AZ Sint-Jan Brugge)
- Uitvoerders: Kim Debbaut en Manon Deetens (klinisch psychologen, AZ Sint-Jan Brugge)
- Organisatie: AZ Sint-Jan Brugge
- Contactgegevens: Kim.Debbaut/Manon.Deetens@azsintjan.be - +32 50 45 99 64 (61)
- Termijn project: 10/05/2021 – 23/06/2022
- Partners: Promotor Liza Notaerts (UGent), co-promotoren Sara Cornelis en Tessa Vandemoortele (UZ Gent)

ORGANISATIE VAN DE ZORG

QUALITY OF LIFE / COMMUNICATIE/ LONGKANKER / FYSIEKE SYMPTOMEN / PSYCHOSOCIALE NODEN / LANGETERMIJNEFFECTEN

HET IMPLEMENTEREN VAN PROMS EN PREMS VOOR LONG- EN RECTUMKANKER IN 10 VLAAMSE ZIEKENHUIZEN

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Een meerderheid van de kankers kan steeds meer als chronische ziekte worden beschouwd. Het wordt alsmaar belangrijker om, naast overleving, in te zetten op levenskwaliteit. Om deze levenskwaliteit te meten, kunnen Patient Reported Outcome Measures (PROMs) worden gebruikt. Het gebruik in de patiënt-zorgverlener relatie (microniveau) lijkt positief te zijn. Ze kunnen worden ingezet om de communicatie tussen het zorgteam en de patiënt te verbeteren, om niet erkende problemen te identificeren en de respons op een behandeling te monitoren. Er ontbreekt echter nog veel kennis omtrent de wijze van implementatie en de te overbruggen barrières op het microniveau. Ziekenhuizen die alreeds aan de slag zijn hiermee, doen dit elk op hun eigen manier en op een vooralsnog weinig gestandaardiseerde basis. Er is ook beperkte betrokkenheid van de patiënt zelf en weinig afstemming met de eerstelijnspartners. Het potentieel van PROMs en PREMs om structureel de zorgkwaliteit te verbeteren wordt hierdoor nauwelijks benut.

ONDERZOEKSOPZET

In 10 Vlaamse ziekenhuizen wordt een implementatieonderzoek opgezet aan de hand van een Embedded Multiple Case Study design voor 2 oncologiedomeinen: long- en rectumkanker. Aan de hand van literatuurstudies, vragenlijsten, focusgroepen, interviews en werk- en spiegelsessies zullen we onderzoeken hoe het behandeltraject en de workflow dienen te worden aangepast voor een optimaal gebruik en opvolging van de PROMs en PREMs, hoe de resultaten dienen te worden teruggekoppeld aan de verschillende partners, welke acties er genomen kunnen worden ter verbetering van de zorgkwaliteit en welke tips en tricks er zijn op het vlak van IT-functionaliteiten. Via dit implementatieproject trachten we de PROMs en PREMs over alle deelnemende ziekenhuizen te standaardiseren, de barrières voor een goede implementatie te identificeren en ten slotte aanbevelingen te formuleren en een eindrapport en implementatieplan op te stellen om PROMs en PREMs optimaal te kunnen inzetten.

RESULTATEN

Om consensus te bekomen omtrent de selectie van een kernset aan PROMs en PREMs werden alvast volgende onderzoeksmethodes afgerond: een literatuurstudie, inventarisatie in de deelnemende ziekenhuizen, Delphi-studie, patiëntfocusgroepen en huisartseninterviews. Aan de hand van bovenstaand onderzoek kon een antwoord geformuleerd worden op de volgende onderzoeksvraag: Wat zijn de beste PROMs en PREMs voor long- en rectumkanker die de meest relevante informatie weergeven voor zorgverlener en patiënt, maar die ook toelaten gegevens op een gestandaardiseerde manier te registeren en op te volgen, zonder hierbij registratieoverlast te creëren?

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

PROMs kunnen worden ingezet op het microniveau om de communicatie te verbeteren, om niet erkende problemen te identificeren en de respons op een behandeling te monitoren. Alsook kan de zorg meer geïndividualiseerd worden, met de patiënt als centrale en actieve partner en kan de zorgcontinuïteit beter gewaarborgd worden. Dit zal de levenskwaliteit van de patiënt ten goede komen.

Ook is het mogelijk om via PROMs en PREMs de zorgkwaliteit en patiëntervaringen op het meso- (ziekenhuis) en macroniveau (Vlaamse gezondheidszorg) in kaart te brengen, te standaardiseren, te benchmarken en te publiceren.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: dr. Svin Deneckere (directeur VIKZ)
- Uitvoerders: Gina Linmans (LIGB), Svin Deneckere (VIKZ)
- Organisaties: Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ), Leuvens Instituut voor Gezondheidszorgbeleid (LIGB)
- Contactgegevens: gina.linmans@kuleuven.be - +32 496 160 184
- Termijn project: 1/10/2022 – 1/06/2025
  Afhankelijk van ethische goedkeuring
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Kankerregister, Vlaams Patiënten Platform

BELGISCHE GIDS VOOR ONDERSTEUNENDE ONCOLOGISCHE ZORG

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Steeds meer mensen overleven kanker dankzij betere behandelingen. In België waren er eind 2020 nog 472.360 personen in leven die tussen 2011 en 2020 een kankerdiagnose hadden gekregen. Aandacht voor problemen na de behandeling wordt dan ook steeds belangrijker en ondersteunende zorg na kanker wordt een essentieel onderdeel in het leven van kankerpatiënten.

Het is voor patiënten en zorgverleners echter niet altijd duidelijk waar men deze ondersteunende zorg kan vinden. Er is te weinig info over het oncospecifieke aanbod na de behandeling, en het is veelal niet duidelijk welke professionals oncologische expertise hebben.

Omdat op dit moment geen overzicht bestaat van zorgverleners en zorgorganisaties dat zich richt op ondersteunende zorg binnen de oncologie, beoogt het project de ontwikkeling van een tool (website), genaamd de Belgische Gids voor Ondersteunende Oncologische zorg, om professionals te ondersteunen bij het verwijzen van patiënten met kanker en hun naasten naar betrouwbare ondersteunende zorg- en begeleidingsmogelijkheden.

ONDERZOEKSOPZET

Fase 1: Oprichten van 5 werkgroepen rond domeinen van ondersteunende oncologische zorg: medische follow-up, (onco)psychosociale ondersteuning, palliatieve ondersteuning, en socio-professionele ondersteuning. Deze hebben tot doel om de noden die in de gids zullen worden opgenomen te bepalen.

Organiseren van werkgroep sessies rond de noden met als doel:

- In kaart brengen van guidelines en beoordelingsinstrumenten.
- Overzicht creëren omtrent het aanbod van ondersteunende zorg voor oncologische patiënten in België.
- In kaart brengen van hiaten in het aanbod van ondersteunende zorg.

Fase 2: Verder verdiepend en verbredend exploreren van de informatie verkregen tijdens fase 1 door middel van het afnemen van interviews en vragenlijsten bij zorgverleners en zorgorganisaties.

Fase 3 : Ontwikkelen van de database die de gids zal voorzien van gegevens omtrent zorgverleners en zorgorganisaties in België die ondersteunende zorg en begeleiding voorzien.

Fase 4: Database reviewen omtrent de correctheid van de beschreven terugbetalingsvoorwaarden en kosten voor de ondersteunende zorg en begeleiding, het beschreven legaal kader etc.

RESULTATEN

Het project beoogt de ontwikkeling van een website (Belgische Gids voor Ondersteunende Oncologische zorg) die een zichtbaar, betrouwbaar, up-to-date en toegankelijk overzicht biedt van nationale en regionale ondersteunende zorg- en begeleidingsmogelijkheden binnen de oncologie. De noden van patiënten met kanker en hun naasten vormen het uitgangspunt voor

de structuur van de website (needs-based approach).
Naast een overzicht van de ondersteunende zorg en begeleiding, zal de website ook een overzicht bieden van guidelines en screenings- en beoordelingsinstrumenten die zorgverleners kunnen ondersteunen bij het beoordelen van zorgnoden bij kankerpatiënten en hun naasten, en een overzicht voorzien van beschikbare en relevante informatie om zorgverleners te ondersteunen bij de zorg voor en begeleiding van kankerpatiënten en hun naasten met een lage gezondheidsgeletterdheid.
Momenteel bevindt het project zich in fase 1 die onder andere tot doel heeft de noden die in de gids zullen worden opgenomen te bepalen.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Doordat de tool gebaseerd is op noden van kankerpatiënten en hun naasten, kan dit een verhoogd bewustzijn creëren en kennis stimuleren bij zorgverleners omtrent de fysieke en psycho(sociale) gevolgen van de kankerbehandeling en de problemen op vlak van socio-professionele re-integratie.
Het aanbieden van een betrouwbaar, up-to-date en toegankelijk overzicht van nationale en regionale ondersteunende zorg- en begeleidingsmogelijkheden binnen de oncologie, kan de toeleiding naar gepaste zorg door zorgverleners verbeteren en patiënten met kanker en hun naasten een betere toegang geven tot het bestaande oncospecifieke zorgaanbod. Bovendien kunnen onnodige kosten worden vermeden als zorgverleners een betere kennis hebben van het oncospecifieke zorgaanbod.
Het in kaart brengen van de bestaande ondersteunende zorg- en begeleidingsmogelijkheden binnen de oncologie biedt de mogelijkheid om hiaten in het bestaande aanbod te detecteren, en beleidsmakers zo bewust te maken van wat nodig is voor de verdere ontwikkeling van kwaliteitsvolle ondersteunde oncologische zorg die gericht is op de verbetering van levenskwaliteit en socio-professionele re-integratie bij kankerpatiënten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Régine Kiasuwa Mbengi (wetenschapper Kankercentrum Sciensano), Marc Van Den Bulcke (Diensthoofd Kankercentrum Sciensano)
- Uitvoerders: Sofie Theys (wetenschapper Kankercentrum Sciensano), Régine Kiasuwa Mbengi (wetenschapper Kankercentrum Sciensano)
- Organisatie: Kankercentrum Sciensano
- Contactgegevens: Sofie.Theys@sciensano.be - +32 2 642 5889
- Termijn project: 1/10/2023 – 31/12/2026
  Het doel is om de website in deze tijdsperiode volledig te hebben ontwikkeld. Na de projectfase is het de bedoeling om deze website jaarlijks up-to-date te houden.
- Financiering: RIZIV-INAMI
- Partners: RIZIV-INAMI - FOD Volksgezondheid

ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE EN EVALUATIE VAN EEN NAZORGPROGRAMMA

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Herstel na een kankerbehandeling verloopt niet altijd vlot. Patiënten worden mogelijks geconfronteerd met late effecten zoals vermoeidheid, distress, pijn, cognitieve stoornissen, financiële problemen, veranderingen in sociale/intieme relaties of moeilijkheden bij de terugkeer naar werk. Daarnaast wijst onderzoek op een ontoereikende organisatie van de oncologische follow-up in Vlaanderen. Doorverwijzing naar meer gespecialiseerde hulp is gebrekkig, aandacht voor de levenskwaliteit is beperkt, de systematische opvolging van psychosociale problemen ontbreekt en patiënten worden onvoldoende in staat gesteld om de periode na afloop van de behandeling te managen (KotK, 2017).
De ontoereikende organisatie is een hiaat dat ook door het werkveld wordt erkend. Dit onderzoek heeft tot doel om zorg na de kankerbehandeling toereikend (voor patiënten), duurzaam (binnen de zorgorganisatie) en evidence-informed te optimaliseren. Hierbij wordt de focus gelegd op het ondersteunen van zorgverleners.

ONDERZOEKSOPZET

In dit driejarig project wordt in UZ Gent een nazorgprogramma ontwikkeld ter ondersteuning van zorgverleners. Een inventarisatie van internationale guidelines laat toe om de sleutelinterventies te achterhalen die essentieel zijn voor een adequate en patiëntgerichte follow-up. Aan de hand hiervan wordt een leidraad ontwikkeld om nazorgconsultaties en samenwerking vorm te geven en organisatorisch uit te bouwen. Om dit te ondersteunen worden verschillende tools uitgewerkt zoals de ontwikkeling van een nazorgpas, een informatiebrochure voor patienten en het gebruik van PROM's. Daarnaast wordt een digitale nazorgwijzer ontwikkeld (www.uzgent.be/zorg-na-kanker) die zorgverleners in de eerste- en tweedelijnsgezondheidszorg in staat stelt veelvoorkomende patiëntenproblemen in follow-up te benaderen.
Tot slot wordt een trainingsprogramma voor zorgverleners ontwikkeld en een draaiboek dat als handleiding kan fungeren voor andere ziekenhuizen. Het biedt navolgbaarheid om het huidige verbeterprojectproject te transfereren naar andere zorginstellingen. Het veranderingsproject en de implementatie wordt aan de hand van 17 diepte-interviews en 2 focusgroepen geëvalueerd.

RESULTATEN

Nazorg wordt in co-creatie met de verschillende tumorwerkgroepen uitgebouwd d.m.v. de aangeleverde tools. De inzet en implementatie van de set van tools loopt verschillend tussen groepen en wordt gestuurd op basis van noden en haalbaarheid om interventies in te zetten. Significante veranderingen in de zorgverstrekking worden duurzaam verankerd door bijzondere aandacht te schenken aan de fit tussen innovaties in de zorg en de mogelijkheden voor het team. De evaluatie van het nazorgprogramma toont positieve effecten bij zorgverleners op meerdere niveaus. Ze voelen zich meer competent om nazorg te bieden en ervaren een efficiëntere zorgcoördinatie. Daarnaast is er volgens zorgverleners een sterke connectie tussen de inzet van het programma en een verhoogd zelfmanagement bij patiënten. Zorgverleners

zijn overtuigd over de meerwaarde van een verpleegkundig spreekuur in follow-up. Timing en frequentie om nazorg te bieden lijkt patiëntgebonden. Het implementatieproces wordt in sommige groepen bemoeilijkt door gebrek aan tijd en tekort aan zorgprofessionals.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Zorg na kanker vormt voor patiënten een essentieel onderdeel in het totale zorgtraject van de patiënt. De laatste jaren komt het thema meer in de spotlight te staan en worden er internationale aanbevelingen opgemaakt om patiënten een kwaliteitsvol nazorgtraject te garanderen. In dit nazorgprogramma gaat blijvende aandacht uit naar late effecten van kanker en de opvolging ervan. Zorgverleners worden in staat gesteld over de nodige competenties en kennis te beschikken met bewustwording voor de thematiek. Deze best practice biedt het werkveld handvaten om een verandering in de organisatie van nazorg te bewerkstelligen. Zorgcoördinatie, communicatie met de eerstelijnszorg en gerichte doorverwijzing vormen essentiële onderdelen. Het draaiboek ‘Zorg na kanker’ biedt het werkveld de kans om zelfstandig aan de slag te gaan en zo zorg na afloop van de kankerbehandeling patiëntgericht te verfijnen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Michiel Daem
- Uitvoerder: Flore Herman
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: michiel.daem@uzgent.be - +32 9 332 04 04
- Termijn project: 1/11/2020 – 30/11/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Universiteit Gent - UCVV (prof dr. Elke Rammant)

OP WEG NAAR EEN MANGOMOMENT CULTUUR!

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Het implementatieproject 'Op weg naar een Mangomoment Cultuur!' is een vervolg op het succesvolle onderzoeksproject 'From Never to Always Events: op zoek naar Mangomomenten'. Een belangrijk resultaat van het onderzoeksproject is de ontwikkeling van het Mangomoment Model. Dat model is gebaseerd op interviews met patiënten, naasten en zorgverleners en focusgroepen met zorggebruikers, zorgverleners en ziekenhuismanagers. Het schetst randvoorwaarde en effecten van Mangomomenten.

Het implementatieproject had als doelstelling om het ontwikkelde Mangomoment Model in de praktijk te brengen en daarbij de individuele Mangomomenten op te schalen naar een Mangomoment cultuur via een netwerk van verschillende types zorgorganisaties. Het onderzoeksteam diende dat netwerk te ondersteunen en de implementatiestrategieën, succesfactoren, hindernissen en effecten in kaart te brengen

ONDERZOEKSOPZET

De manieren van ondersteuning werden in co-creatie met de Mangomoment ambassadeurs ontwikkeld.

De implementatiestrategieën, succesfactoren, hindernissen en effecten van 18 zorgorganisaties die zijn toegetreden in een eerste fase werden in kaart gebracht door vier studenten uit de Master 'Management en Beleid in de Gezondheidszorg' aan de KU Leuven. Dit onderzoek maakte gebruik van een kwalitatief onderzoeksdesign. Aan de hand van semigestructureerde interviews, werd informatie verzameld via directieleden, ondersteunende diensten en medewerkers met direct patiëntencontact. In totaal werden 45 interviews afgenomen die werden getranscribeerd en op een systematische wijze werden gecodeerd en geanalyseerd.

RESULTATEN

De ondersteuning bij de implementatie van het Mangomoment concept gebeurde via: (1) Begeleiding bij projectmanagement; (2) co-creatie van Mangomoment Inspiratie Modules (M.O.I's) met bijhorende teaching notes zodat organisaties zelf aan de slag kunnen met interne workshops; (3) co-creatie van een Mangomoment Actie Instrument (M.A.I.) zodat organisaties de 'as is'-situatie in kaart kunnen brengen en gerichte acties kunnen bepalen; (4) het faciliteren van een netwerk voor persoonsgerichte zorg door herhaaldelijke intervisie- en reflectiemomenten waar delen van goede praktijken centraal stond.

De belangrijkste lessons learned worden als volgt samengevat: (1) Het 'one size fits all'-principe geldt niet in het kader van het Mangomoment project; (2) duidelijke rol voor het management en de Mangomoment ambassadeur op organisatieniveau; (3) betrokkenheid van leidinggevenden en change agents op dienstniveau; (4) bewustwording van het concept en het zichtbaar en bespreekbaar maken; (5) enthousiaste ambassadeurs die andere inspireren.

Om een breed publiek te inspireren worden de resultaten verder toegelicht via de Mangomoment educatievideo: https://mangomoment.org/workshops/

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Door een impactvol onderzoeks- en implementatieproject, werd Mangomoment in de afgelopen zeven jaar een begrip in de Vlaamse én internationale gezondheidszorg. De zoektocht naar meer mensgerichtheid in de zorg en de maatschappij werd tastbaar gemaakt door de zoektocht naar kleine gebaren voor warmere zorg. Het Mangomoment-boek presenteert verschillende Mangomoment-verhalen van patiënten, naasten en professionals, alsook reflecties van experten. Via verschillende wetenschappelijke publicaties kreeg het concept en model aandacht van een academisch publiek.

Om blijvend belangstelling te vragen voor de boodschap rond warme zorg, werden de geleerde lessen uit het onderzoeks- en implementatieproject samengevat in een inspirerende educatieve documentaire (https://mangomoment.org/workshops/). Deze video kan gebruikt worden door zorgorganisaties, patiëntenverenigingen en opleidingsinstellingen. Ook werden alle M.O.I's en teaching notes via www.mangomoment.org beschikbaar gesteld om nòg meer (toekomstige) zorgverleners, directies, patiënten en naasten te kunnen enthousiasmeren.

Mangomomenten hebben een belangrijke impact in ons dagelijks leven, niet alleen in de zorg maar in de hele maatschappij.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Kris Vanhaecht
- Uitvoerders: dr. Eva Marie Castro
- Organisatie: Leuvens Instituut voor Gezondheidszorgbeleid (KU Leuven)
- Contactgegevens: evamarie.castro@kuleuven.be - +32 495 85 24 80
- Termijn project: 30/09/2019 - 28/02/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: https://mangomoment.org/ons-netwerk/
- Publicaties: https://mangomoment.org/in-de-pers-en-publicaties/

ZORGVERLENERS

ONTWIKKELING EN IMPLEMENTATIE VAN EEN VLAAMS MENTORPROGRAMMA VOOR VERPLEEGKUNDIG CONSULENTEN EN SPECIALISTEN ONCO- EN HEMATOLOGIE

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Nieuwe inzichten op gebied van kanker en de ontwikkeling van oncologische behandelingen leiden tot een complexe zorg voor oncologische patiënten. Bijgevolg is een gespecialiseerde aanpak en begeleiding vereist gedurende het hele ziekte- en behandelingstraject van de patiënt. In de afgelopen decennia hebben zorgorganisaties geïnvesteerd in het inzetten van verpleegkundige expertfuncties, zoals verpleegkundig consulenten (VC) en verpleegkundig specialisten (VS) in de oncologie. Mede hierdoor kan een veilige, patiëntvriendelijke en hoogwaardige zorg gegarandeerd worden voor de oncologische patiënten. Onderzoek toont aan dat deze expertfuncties moeilijkheden ervaren bij hun rolontwikkeling en rolintegratie in interprofessionele oncologische teams. Een tekort aan kennis omtrent beide expertfuncties en tekort aan begeleiding/coaching kan dit deels verklaren. Het doel van dit onderzoek is de geschiktheid, haalbaarheid, betekenisvolheid en effectiviteit van een mentorprogramma voor VC/VS oncologie/hematologie, hun team en leidinggevenden te onderzoeken.

ONDERZOEKSOPZET

Een noden- en behoefteanalyse a.d.h.v. kwalitatieve interviews wordt uitgevoerd bij VC en VS, leidinggevenden en zorgverleners (artsen, oncopsychologen, afdelingsverpleegkundigen, sociaal werkers, etc.) uit interprofessionele oncologische teams. Er wordt een systematic review uitgevoerd naar de inhoud en outcomes van bestaande mentorprogramma's voor VC en VS. Op basis van deze resultaten wordt een mentorprogramma ontwikkeld in co-design met diverse stakeholders met onderzoeks- en didactische expertise in verpleegkundige functiedifferentiatie, mentoring, implementatie en veranderingsmanagement. Implementatie van het mentorprogramma zal getrapt verlopen, waarbij 3 - 4 groepen van telkens 3 tot 5 VC en 3 tot 5 VS met hun team en leidinggevende(n) het mentorprogramma volgen. De effectenevaluatie gebeurt op drie niveaus (kennis, gedrag en impact op het team) volgens het conceptueel model voor transfereffecten van professionaliseringsinitiatieven a.d.h.v kwalitatieve (interview, focusgroepen, observaties) en kwantitatieve (d.m.v. gevalideerde vragenlijsten) methoden. Een kwalitatieve procesevaluatie wordt uitgevoerd a.d.h.v. individuele en focusgroepinterviews met mentoren, deelnemende VC/VS, teamleden en leidinggevenden.

RESULTATEN

Dit onderzoek heeft voorlopig nog geen resultaten.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit project zal een meerwaarde bieden voor zowel huidige als toekomstige patiënten met kanker. Het project zal bijdragen tot een betere en meer gestroomlijnde zorgverlening doorheen het ganse traject van diagnose, behandeling en nazorg voor elke patiënt doordat individuele VC/VS gecoacht worden om hun rol (nog) beter op te nemen. Het programma heeft ook tot doel om de VS in de ontwikkeling of optimalisatie van andere rollen naast directe patiëntenzorg, zoals kwaliteitsbewaking en innovatie van zorg, te ondersteunen zodat voor toekomstige patiënten de beste, op onderzoek gebaseerde, zorg kan worden gegarandeerd. Door ook in te zetten op het volledig interprofessioneel oncologisch team, beoogt het mentorprogramma dat elke patiënt zich geborgen kan voelen in een sterk team van zorgverleners dat met elkaar afstemt, samenwerkt en doorverwijst naar elkaar wanneer het nodig is, dit in functie van de noden en behoeften van elke patiënt.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Prof. dr. Ann Van Hecke
- Uitvoerders: Vlerick I. (RN, MSc.), Kinnaer, L.-M. (PharmD, PhD), Decoene, E. (RN, MSc.), Coolbrandt, A. (RN, PhD), Van Hecke, A. (RN, PhD)
- Organisatie: Universiteit Gent
- Contactgegevens: isabel.vlerick@ugent.be - +32 9 332 83 53
- Termijn project: 01/01/2023 - 31/01/2025
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Universiteit Gent (Universitair centrum voor verpleeg- en vroedkunde), UZ Gent, UZ Leuven, Kom op tegen Kanker
- Publicaties: Van Hecke et al. (2023) https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102257

ONDERZOEKSPRIORITEITEN IN PSYCHOSOCIALE ONCOLOGIE

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Oncologische patiëntgerichte benaderingen hebben bijgedragen tot aanzienlijke vooruitgang bij het betrekken van de voorkeuren, waarden en persoonlijke ervaringen van patiënten bij beslissingen over gezondheidszorg en onderzoeksactiviteiten. Om onderzoeksbevindingen echter klinisch relevant te behouden, en ze dus te vertalen naar de klinische praktijk, moeten patienten (samen met hun naasten en zorgverleners) al worden betrokken bij het vormgeven van onderzoeksvragen en ideeën die voor hen belangrijk zijn. Daarom willen we binnen dit project verschuiven van een patiëntgerichte benadering naar een patiënt-als-partnerbenadering.

ONDERZOEKSOPZET

De 'Priority Setting Partnership' zal zich houden aan de methodologie beschreven door de James Lind Alliance (JLA), die een prioriteringsproces volgt dat resulteert in tien prioriteiten voor onderzoek welke door verschillende fundingkanalen kunnen overwogen worden achteraf.

Er zijn vijf belangrijke stadia:

1. Initiation: partners, scope en stuurgroep zoeken. De stuurgroep bepaalt de scope en bespreekt de methodologie en inclusiecriteria.
2. Consultation: vragenlijst verspreiden bij patiënten, naasten en zorgverleners en vragen naar hun prioritaire onderzoeksvragen.
3. Collation: bekijken welke vragen reeds beantwoord werden a.d.h.v. de literatuur.
4. Prioritization: via een interim vragenlijst vragen welke top 10 vragen prioritair zijn bij dezelfde groep patiënten, naasten en zorgverleners. Daarna wordt er een 1-daagse workshop georganiseerd in kleinere groep waarbij de finale 10 vragen beslist worden.
5. Reporting and refining: het rapporteren van de onderzoeksvoorstellen.

RESULTATEN

Dit project start in oktober 2023.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Er bestaat vaak een mismatch tussen de prioriteiten van onderzoekers, patiënten, naasten en zorgverleners. Met dit project stemmen we toekomstig onderzoek af op de noden in de praktijk waardoor de implementatie van onderzoeksresultaten bevorderd wordt.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Elke Rammant (postdoc, lead), Clara Leyns (postdoc, lead), Ann Van Hecke (professor, lead), Karen Geboes (professor, lead)
- Uitvoerders: Elke Rammant (postdoc), Clara Leyns (postdoc)
- Organisaties: Universiteit Gent
- Contactgegevens: elke.rammant@ugent.be
- Termijn project: 30/10/2023 - 30/12/2025
- Financiering: CRIG
- Partners: CRIG, KOTK, CHi, Stichting tegen Kanker, VVRO, PAWO UZ Gent, Prostaatlijn, Think Pink, Pink Ribbon, Beautiful after Breast Cance

ZORGVERLENERS

PALLIATIEVE ZORG / OPLEIDING

ERVAREN MOEILIJKHEDEN, NODEN EN BARRIÈRES BIJ THUISVERPLEEGKUNDIGEN IN VERBAND MET PALLIATIEVE ZORG IN DE REGIO B-H-V

ONDERZOEKSPROJECT

PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Het doel van de huidige studie is om in kaart brengen wat de moeilijkheden en noden zijn van thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde. Verder is er nagegaan welke bijscholingen zij reeds volgden, wat de mogelijke drempels zijn om er te volgen en welke bijscholingsinhoud ze wensen. Vanuit het onderzoek worden hiervoor aanbevelingen geformuleerd en handvaten aangereikt voor mogelijk vervolgonderzoek.

ONDERZOEKSOPZET

Er wordt een cross-sectioneel survey - kwantitatief én kwalitatief - onderzoeksdesign gedaan aan de hand van een digitale vragenlijst, waarbij de data wordt geanalyseerd met SPSS en NVivo. Op basis van de bevindingen kunnen aanbevelingen geformuleerd worden om deze kloof te dichten.

RESULTATEN

Uit het onderzoek blijkt dat er bij verschillende aspecten belangrijke moeilijkheden en (bijscholings-) noden zijn. De meerderheid (78.6%) van de thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen wenst meer opleidingen te volgen rond palliatieve zorg, met de nadruk op het medische aspect. Toch worden er ook meerdere moeilijkheden en noden gerapporteerd op vlak van andere aspecten, namelijk psychosociaal; communicatie met patiënten, naasten en het multidisciplinair team; levenseindezorg; existentieel; zelfzorg; en beleid. De culturele diversiteit in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde en de uitdagingen dat dit met zich meebrengt, komt ook aan bod binnen meerdere aspecten. Toch wordt er door de thuisverpleegkundigen nog een kloof ervaren tussen het bijscholingsaanbod en de ervaren noden. De meesten onder hen ervaren tevens het gebrek aan tijd tijdens de werkuren als grootste barrière om zich bij te scholen.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Het breder doel is om het welzijn en welbevinden van de thuisverpleegkundigen, de palliatieve patiënt en zijn naasten te optimaliseren. Nagaan welke inhoud de thuisverpleegkundigen wensen in bijscholingen, dit is zinvol voor het palliatief netwerk. Een belangrijke suggestie is dat thuisverpleegkundigen meer inzicht en handvaten verkrijgen over de psychologische-, sociale- en existentiële pijlers. Daarnaast kan de vorm en de bekendmaking van bijscholing verbreed worden, onder meer door een algemene vormingsbrochure, een online aanbod en een referentiepersoon binnen de eigen organisatie.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Eva Jacobs (Vormingscoördinator, Forum Palliatieve Zorg), Vicky Van De Velde (Psycholoog, Forum Palliatieve Zorg), prof. dr. Hanne Kindermans
- Uitvoerders: Coralie Van Haver, Sofie Moens
- Organisatie: Psychologen UZ Brussel
- Contactgegevens: vorming@forumpalliatievezorg.be
- Termijn project: 1/01/2021 – 31/05/2022
- Partners: Forum Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde, Universiteit Hasselt, Cédric Hèle instituut, Universiteit Gent

ZORGVERLENERS

OPLEIDING / BORSTKANKER / PIJN / LANGETERMIJNEFFECTEN VAN BEHANDELING

E-LEARNING INTERVENTION FOR PROFESSIONALS WORKING WITH BREAST CANCER SURVIVORS AND CHRONIC PAIN: A REALIST EVALUATION

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Persistent pain is prevalent among breast cancer survivors. Its prevention and treatment require an interdisciplinary response and the integration of various approaches. To deliver this way of working, healthcare professionals may need training. Therefore, we developed an e-learning intervention, aimed at increasing awareness and interdisciplinary collaboration in response to pain after breast cancer. We aimed to gain insight into the intervention's implementation, putative mechanisms, and outcomes through a realist evaluation.

ONDERZOEKSOPZET

A mixed-methods pre- and post-test design with follow-up was used. Via questionnaires, professionals reported on the feasibility and their knowledge, beliefs, professional confidence, and professional role. Six-month post-intervention, interviews were conducted to explore transferability in practice.

RESULTATEN

An interdisciplinary group of 22 professionals completed the intervention. Overall, e-learning was deemed a feasible format for training. An increase in confidence was found, whereas no changes were detected in knowledge and professional role. Configurations were outlined between these mechanisms and behaviours in practice, influenced by the implementation process and context-related factors.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

By stimulating knowledge, beliefs, professional confidence, and professional role through e-learning, professionals can be prompted to provide care in an interdisciplinary and integrated manner. However, we have to keep implementation and context in mind when addressing pain in cancer survivorship.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: prof. dr. Peter Pype, prof. dr. Emelien Lauwerier
- Uitvoerder: dra. Yaël Slaghmuylder
- Organisatie: Universiteit Gent
- Contactgegevens: yael.slaghmuylder@ugent.be - +32 2 494 70 11 92
- Termijn project: 1/10/2020 – 31/01/2024
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: UZ Gent, Cédric Hèle Instituut

PODCAST: 'OVER KANKER EN LEVENSKRACHT: EEN INKIJK IN HOOFD EN HART VAN SLEUTELFIGUREN UIT DE ONCOLOGIE'

ZORGPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

We horen vaak mensen met kanker aan het woord in podcasts, maar zorgverleners komen minder vaak aan bod. Het Cédric Hèle instituut (CHi) wil graag aandacht geven aan enkele sleutelfiguren in oncologie. Eén voor één mensen met een missie, een droom en een verhaal.

ONDERZOEKSOPZET

Deze podcastreeks ontstond in het hoofd en het hart van het Cédric Hèle instituut, met steun van Kom op tegen Kanker en de medewerking van Studio Sonart en Bieke Ilegems.
Pratend en luisterend staan we stil bij wat deze mensen raakt, waarom ze doen wat ze doen, wat hen de moed geeft om door te gaan en welke ervaring hen altijd bijblijft. In deze podcast is het tijd voor de vragen. Aan de mens achter de zorgverlener.
Op het einde van elk gesprek vragen we om spontaan iemand aan te brengen die voor hen van betekenis is/was en waar zij graag de fakkel aan doorgeven. Dit zorgt voor een 'ketting' van zorgverleners uit verschillende disciplines en settings, om te eindigen bij een ex-patiënte. De cirkel is rond.

RESULTATEN

In de eerste aflevering geven we het woord aan prof. dr. Wim Distelmans (oncoloog, UZ Brussel, Forum Palliatieve Zorg). Hij geeft in de tweede aflevering de fakkel door aan dr. Joris Verlooy (kinderoncoloog, UZA) en in de derde aflevering komt prof. dr. Tessa Kerre (hematoloog, UZ Gent) aan bod. De vierde aflevering is voor Marijke Quaghebeur (verpleegkundig specialist, UZ Gent) en in de voorlopig laatste aflevering maken we plaats voor Elke Stienissen (ex-patiënt), voorzitster van Lymfeklierkanker Vereniging Vlaanderen.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Met deze podcast willen we een inkijk geven in hoofd en hart van sleutelfiguren uit de oncologie. Zorgverleners halen (h)erkenning uit de verhalen en patiënten leren de mens achter de zorgverlener kennen. Luister en laat je raken!

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Véronique Gerits (coördinator Cédric Hèle instituut)
- Uitvoerder: Véronique Gerits (coördinator Cédric Hèle instituut)
- Organisatie: Cédric Hèle instituut
- Contactgegevens: veronique.gerits@cedric-heleinstituut.be - +32 486 95 10 37
- Termijn project: 1/12/2021 – 30/04/2022
- Financiering: Kom op tegen Kanker, Cédric Hèle instituut

NAASTEN

FAMILIEBETROKKENHEID BINNEN ONCOLOGISCHE SETTINGS

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Familie en naastbetrokkenen spelen een essentiële rol in het leven van de patiënt. Zo speelt familie een belangrijke rol bij het signaleren van problemen, bij het zetten van de stap naar hulpverlening en bij het ondersteunen van de patiënt tijdens zijn behandeling.
Doordat familie een constante is in het leven en het zorgtraject van de patiënt, zou zij een volwaardige partner in de zorg moeten (kunnen) zijn. Verassend genoeg is dit momenteel (nog) niet (altijd) het geval. Wanneer een patiënt in behandeling is, is de focus vaak uitsluitend op dit individu gericht. Familieorganisaties trekken al langer aan de alarmbel over het gebrek aan informatie en de beperkte betrokkenheid van de familie in de zorg. Daarnaast blijkt de aandacht voor familie en het betrekken ervan bij de hulpverlening sterk afhankelijk te zijn van de zorgorganisatie, afdeling en individuele hulpverlener. Na onderzoek naar de familiebetrokkenheid binnen de Geestelijke Gezondheidzorg (Van Lierde et al., 2022), wensen we te verbreden naar oncologische settings.

ONDERZOEKSOPZET

De Familietevredenheidsmeting ('FTM', gevalideerd instrument) meet de mate van tevredenheid bij familie over de zorg- en dienstverlening. Meer bepaald, worden volgende sleuteldomeinen onderzocht (zoals bepaald door Van Schooten, Beersen & Berg,2011): (a) informatie: is er oog voor het verkrijgen van voldoende informatie vanwege de hulpverlener?, (b) bejegening: wordt er op een kwaliteitsvolle manier omgegaan met zowel de patiënt als de familie?, (c) participatie: is er gelegenheid om mee te beslissen, wat is de mate van aandacht voor de patient en de inbreng patiënt en familie in het beleid? en (d) steun: wordt familie gesteund of doorverwezen indien nodig? Deze vragenlijst (FTM) werd de voorbije jaren door 1594 familieleden binnen de GGZ ingevuld. Met dit onderzoek willen we uitbreiden naar oncologische settings.

RESULTATEN

De tevredenheid en noden van familie worden momenteel in kaart gebracht aan de hand van een vragenlijststudie. Hiervoor krijgen we de ondersteuning van enkele partners, nl. Kankercentrum UZ Gent, KOTK, GZA, Wit-Gele Kruis en tal van patiënten- en familieorganisaties. Ook andere organisaties lieten hun enthousiasme reeds blijken, en bekijken momenteel de mogelijkheid om mee in te zetten op dit onderzoeksopzet.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Dit onderzoek werd ontwikkeld door Familieplatform en de Universiteit van Gent, en heeft tot doel om concrete aanbevelingen te formuleren om de familievriendelijkheid en familiebetrokkenheid op kankerafdelingen te verhogen, alsook gerichte vormingen voor zorgpersoneel te kunnen ontwikkelen om dit te verwezenlijken.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: dr. Marieke Van Schoors
- Uitvoerders: dr. Marieke Van Schoors, prof. dr. Lesley Verhofstadt, prof. dr. Liesbet Goubert
- Organisaties: Familieplatform vzw, Universiteit Gent
- Contactgegevens: marieke.vanschoors@familieplatform.be - +32 471 907 950
- Termijn project: 26/02/2023 – 31/12/2024
- Financiering: Familieplatform vzw
- Partners: Familieplatform vzw en Universiteit Gent-Vakgroep Experimenteel Klinische en Gezondheidspsychologie

COPING EN VERWERKING

PSYCHOLOGISCHE FLEXIBILITEIT ALS BESCHERMENDE FACTOR BIJ KANKER

ONDERZOEKSPROJECT

PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Het doel van deze studie was om de impact van coping en psychologische flexibiliteit op de symptoomlast die oncologische patiënten ervaren tijdens een chemo- en/of immunotherapie te onderzoeken. Dit om potentieel beïnvloedende factoren voor symptoomlast in kaart te brengen, gezien er weinig onderzoek hierover voor handen is.
Daarbij aansluitend werd geëxploreerd of symptoomlast geïnventariseerd door verpleegkundigen vergelijkbaar was met wat de patiënt rapporteerde.

ONDERZOEKSOPZET

Er werden volwassen patiënten met een pneumologische en/of gastro-intestinale oncologische problematiek gerekruteerd. Zij werden op dat moment behandeld met een intraveneuze chemo- en/of immunotherapie. Aan de hand van vragenlijsten werden de symptoomlast, copingstrategieën en psychologische flexibiliteit bevraagd.

RESULTATEN

Er werd vastgesteld dat psychologische flexibiliteit een protectieve factor is voor de symptoomlast die oncologische patiënten ervaren. Een hogere mate van psychologische flexibiliteit hangt samen met minder fysieke symptomen, pijn en psychische belasting. Hogere niveaus van negatieve coping waren gerelateerd aan meer fysieke symptomen en psychische belasting.
Daarnaast toonden de resultaten dat verpleegkundigen minder symptomen rapporteerden in vergelijking met de zelfrapportage van de patiënt.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Uit deze studie blijkt dat nog heel wat onderzoek dient verricht te worden om het onderliggende mechanisme te ontdekken hoe psychologische flexibiliteit, coping en symptoomlast samenhangen. Het toonde aan dat het makkelijk wisselen tussen copingstijlen verband hield met het minder ervaren van symptoomlast en dat patiënten die geneigd zijn negatieve, gevoelsmatige copingstrategieën aan te wenden een hogere symptoomlast ervaren.
Ook het gegeven dat verpleegkundigen minder symptomen dan de patiënten rapporteerden kan een uitgangspunt voor toekomstig onderzoek zijn.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Hanne Kindermans, Nathalie Cardinaels
- Uitvoerder: Lynn Van Merhaeghe
- Organisatie: AZ Sint-Vincentius Deinze
- Contactgegevens: lynn.vanmerhaeghe@hotmail.be - +32 477 97 85 97
- Termijn project: 1/09/2021 – 31/03/2022
- Partner: AZ Sint-Vincentius Deinze

BEOORDELING VAN 'SCANXIETY' BIJ KANKERPATIËNTEN: ONTWIKKELING EN VALIDERING VAN EEN VRAGENLIJST

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Patiënten met kanker hebben steeds hogere overlevingskansen. Dit brengt een belangrijk probleem met zich mee, namelijk angst en stress in verband met het ziekteverloop (1). De gevolgen van dit leed gaan verder dan emotioneel lijden en kunnen een impact hebben op tevredenheid met de zorg, de levenskwaliteit en het welzijn (2). Kankergerelateerd leed kan bovendien verschillende vormen aannemen en kent verschillende oorzaken. Eén van deze oorzaken houdt geen rechtstreeks verband met de onderliggende aandoening of de behandeling ervan, maar met de diverse scans die worden uitgevoerd tijdens het hele ziekteproces. Dit kankergerelateerd leed wordt 'scanxiety' genoemd en beschrijft de angst en/of de ongemakken die kankerpatiënten ervaren voor, tijdens of na een scan (3,4). Patiënten kunnen scanxiety ervaren vanwege o.a. de mogelijkheid tot kankerprogressie, toxiciteit van de behandeling, lange wachttijden voor afspraken en de scanprocedure zelf. Ondanks het feit dat scanxiety vaak voorkomt, wordt deze in eerder gepubliceerde studies niet consequent erkend of gemeten (3,4).

ONDERZOEKSOPZET

Het doel van onze studie was het ontwikkelen en valideren van een breed toepasbaar instrument voor het beoordelen van scanxiety voor verschillende touchpoints van het scantraject van kankerpatiënten, en het bepalen van de factoren die daarop een invloed hebben. Verschillende methoden werden gebruikt voor het ontwikkelen en valideren van deze vragenlijst: itempools werden gegenereerd via literatuur en interviews met patiënten (n=21) en zorgverleners (n=9); de validatie van het instrument werd uitgevoerd door gebruik te maken van dagboekgegevens bijgehouden door patiënten tijdens hun scantraject (n=11); de piloottest werd afgenomen bij zorgverleners (onco-verpleegkundigen, psycho-oncologen en een oncoloog n=16), deskundigen in service management (n=5) en een patiëntenadviesraad (21 leden); de finale vragenlijst werd nagekeken door een communicatieadviseur en de pre-test werd uitgevoerd bij patiënten (n=6). Momenteel loopt een grootschalige veldtest bij kankerpatiënten met melanoom, borstkanker of hematologische kankers (lymfoom en myeloom). De volgende stap is een statistische analyse in de zomer van 2023.

RESULTATEN

De literatuurstudie en het kwalitatieve luik van dit onderzoek leidden tot een meetschaal van scanxiety met elf items, waarin drie dimensies te herkennen zijn (fysiek, mentaal en sociaal functioneren). De meting gebeurde op zeven verschillende touchpoints verspreid tussen de week voor de scan en de week na het verkrijgen van de scanresultaten. Daarenboven werden verschillende beïnvloedende factoren van scanxiety, zoals schrik voor kankerprogressie, ondersteuning van de omgeving (naasten, zorgverleners ...), angst voor de scan, maar ook praktische zaken, zoals de bereikbaarheid van het ziekenhuis, geïdentificeerd.
De eerste analyses tonen aan dat het scanxiety-niveau langzaamaan opbouwt en het hoogst is op de dag van de resultaten, maar significant daalt na het verkrijgen van de resultaten. Bij verschillende dimensies scoort de mentale last het hoogst op de dag van het verkrijgen van de

scanresultaten. Het kwantitatieve gedeelte zal hier meer inzicht in geven, alsook in het aandeel van de beïnvloedende factoren.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Deze studie zal resulteren in de wetenschappelijke validatie van de vragenlijst met een focus op het construct 'scanxiety', het bepalen van en vastleggen van het belang van de verschillende touchpoints en het identificeren van de beïnvloedende factoren voor scanxiety. Dit leidt tot een wetenschappelijk instrument voor verder gevalideerd gebruik op grote schaal. Daarnaast is het doel van deze studie om het erkende, maar ondergerapporteerde construct van scanxiety te verbreden door (a) prevalentie en ernst te meten (b) de ervaring van patiënten met scanxiety te beoordelen en (c) het belang van beïnvloedende factoren te bepalen. De ervaring van scanxiety wordt onderzocht vanuit het perspectief van de patiënt. Hierdoor kunnen we de zwakke schakels in het behandeltraject vastleggen en in vervolgonderzoek aanbevelingen doen om de ervaring van patiënten te verbeteren.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Melissa De Regge (universitair beleidsmedewerker), Paul Gemmel (hoogleraar), prof. em. Luc Chalmet
- Uitvoerder: Melissa De Regge
- Organisaties: Universiteit Gent, Universitair Ziekenhuis Gent
- Contactgegevens: melissa.deregge@uzgent.be - +32 486 47 34 18
- Termijn project: 1/01/2021 – 30/12/2023
- Financiering: UZ Gent, UGent
- Partner: Melanoompunt vzw
- Publicaties:
  1. Seibel, K., Sauer, B., Wagner, B., & Becker, G. (2023). "Scanxiety" and a sense of control: the perspective of lung cancer survivors and their caregivers on follow-up-a qualitative study. BMC psychology, 11(1), 119.
  2. Koinis, F., Leontopoulou, V., Chantzara, E., & Kotsakis, A. (2022). "The Oizys Study": Prevalence and impact of scan-related anxiety on QoL among Greek cancer patients and their caregivers.
  3. Bui, K. T., Liang, R., Kiely, B. E., Brown, C., Dhillon, H. M., & Blinman, P. (2021). Scanxiety: a scoping review about scan-associated anxiety. BMJ open, 11(5), e043215.
  4. Derry-Vick, H. M., Heathcote, L. C., Glesby, N., Stribling, J., Luebke, M., Epstein, A. S., & Prigerson, H. G. (2023). Scanxiety among Adults with Cancer: A Scoping Review to Guide Research and Interventions. Cancers, 15(5), 1381.
  5. Seibel, K., Sauer, B., Wagner, B., & Becker, G. (2023). "Scanxiety" and a sense of control: the perspective of lung cancer su

EEN RCT NAAR HET EFFECT VAN HATHA YOGA OP LEVENSKWALITEIT, MENTAAL WELZIJN, PIJN EN COGNITIEF FUNCTIONEREN BIJ KANKERPATIËNTEN

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Doordat kankerbehandelingen steeds effectiever worden, groeit de groep mensen die verder leeft met of na kanker. Jammer genoeg kampen velen van hen met de langdurige gevolgen van de therapie, zoals vermoeidheid, conditieverlies, pijn, concentratieproblemen, en/of emotionele moeilijkheden waaronder angst en depressie. Al deze aspecten kunnen een negatieve impact hebben op de levenskwaliteit. Onderzoek toont aan dat lichaamsbeweging deze problemen verlicht en de levenskwaliteit en het herstel bevordert. De meeste ziekenhuizen bieden daarom oncologische revalidatie aan. Een intensieve revalidatie in het ziekenhuis is niet voor iedere patiënt haalbaar of gewenst. Recent worden ook rustige vormen van lichaamsbeweging, zoals yoga, tai chi en qi gong, aanbevolen voor mensen met kanker. Deze studie is erop gericht om te onderzoeken of hatha yoga een gunstig effect heeft op de klachten die patiënten ervaren als gevolg van hun kankerdiagnose.

ONDERZOEKSOPZET

Dit onderzoek is een samenwerking tussen GZA Ziekenhuizen en ZNA Middelheim, met steun van Kom op tegen Kanker. In totaal zullen 160 personen deelnemen aan deze randomized controlled trial. Deelnemers zijn meerderjarig, hebben een kankerdiagnose en -behandeling gekregen in de voorbije twee jaar, hebben geen of weinig ervaring met yoga en beoefenen geen andere in groep georganiseerde sport. De interventie bestaat uit een yogaprogramma van 12 lessen hatha yoga (60 à 75 minuten per les), verspreid over 6 weken. De lessen gaan door in groepen van 8 tot 15 personen onder begeleiding van een erkend yoga-instructeur van yogastudio Hatha Yoga Surya. Deelnemers worden willekeurig toegewezen aan een yogagroep of een controlegroep (wachtlijst). Op drie tijdstippen, telkens met zes weken tussen, vullen deelnemers gevalideerde vragenlijsten in over hun klachten via Survey Monkey. Na een wachtperiode van zes weken, starten de deelnemers uit de controlegroep eveneens met het yogaprogramma. De lessen zijn gratis.

RESULTATEN

Wegens Covid-19 werd de start van de studie met een jaar uitgesteld. De studie is daarom nog volop lopende. We verwachten af te ronden in december 2023 zodat we in het voorjaar van 2024 onze resultaten kunnen rapporteren. Tussen oktober 2021 en mei 2023 werden 142 deelnemers geïncludeerd, waarvan 113 het yogaprogramma reeds volledig doorlopen hebben. Tot op heden werden er geen ernstige bijwerkingen gerapporteerd, waaruit we concluderen dat het veilig is voor kankerpatiënten om yoga te beoefenen. Wel constateren we dat vrouwen onder hormoontherapie een toename in spierpijn kunnen ervaren kort na de lessen. Deze pijnklachten verbeterden doorgaans na de eerste weken. De lessen krijgen een gemiddelde tevredenheidsscore van 8.9 op 10. Meer dan 80% van de deelnemers geeft aan verder yoga te willen beoefenen.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Met deze studie kunnen we nagaan of yoga een aanvaardbare vorm van lichaamsbeweging is om vaak voorkomende klachten bij kanker te verlichten en de levenskwaliteit van patiënten te vergroten. Dit kan zowel op individueel niveau van de patiënt als op maatschappelijk niveau een meerwaarde betekenen. Een hogere levenskwaliteit draagt namelijk bij tot een hogere mentale veerkracht, minder medicatiegebruik (vb. bij pijn of slaapproblemen), hogere therapietrouw (vb. bij hormoontherapie) en een snellere werkhervatting. We hopen dat dit onderzoek een wetenschappelijke basis kan vormen om oncologische centra te stimuleren om, naast de klassieke oncorevalidatie, ook yoga aan te bieden aan kankerpatiënten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Margo Mahieu
- Uitvoerders: Margo Mahieu (oncopsycholoog GZA), Roos Vande Kerckhove (oncopsycholoog ZNA), David Somers (yoga-instructeur)
- Organisaties: Gasthuiszusters Antwerpen, ZNA Middelheim
- Contactgegevens: margo.mahieu@gza.be - +32 3 443 47 36
- Termijn project: 1/10/2021 – 31/01/2024
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partner: Hatha Yoga Surya

TUMOR SPECIFIEKE INFORMATIE

ERVARINGEN EN NODEN VAN RECTUMKANKER OVERLEVERS ZONDER OF MET MINIMALE STOELGANGSPROBLEMEN (LARS)

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Na een sfinctersparende rectumkankeroperatie ervaren veel patiënten stoelgangsproblemen, het zogenaamde laag anterieure resectie syndroom (LARS). Vooral ernstig LARS (LARS-score ≥ 30) heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven van patiënten. Ons eerdere onderzoek heeft aangetoond dat deze patiënten verschillende informatie- en counselingbehoeften hebben ten aanzien van zorgverleners. Patiënten zonder LARS (LARS-score 0-20) of met minimale LARS (LARS-score 21-29) ervaren minder stoelgangsproblemen, hetgeen minder impact heeft op hun kwaliteit van leven. Het doel van deze studie was om de dynamiek in ervaringen, informatie en counselingbehoeften van patiënten zonder of met minder LARS te onderzoeken.

ONDERZOEKSOPZET

Er werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd op basis van de principes van een grounded theory. Overlevenden van rectumkanker zonder LARS of met minimale LARS werden doelgericht gerekruteerd in drie ziekenhuizen. Patiënten met ernstige LARS, patiënten die een abdominoperineale resectie met permanent stoma hebben ondergaan en patiënten die geen Nederlands spreken, werden uitgesloten. Er werden semigestructureerde interviews afgenomen. De constante vergelijkingsmethode en onderzoekerstriangulatie werden gebruikt tijdens de gegevensanalyse.

RESULTATEN

Veertien patiënten werden geïnterviewd, waarvan zes patiënten zonder LARS en zeven met minimale LARS volgens de LARS-score. In de eerste maanden hadden alle 14 patiënten last van LARS-symptomen die van invloed waren op hun sociale, gezins- of beroepsleven. Deze symptomen verbeterden echter na verloop van tijd, wat resulteerde in een beheersbare situatie. Daarnaast beschreven patiënten dat de LARS-symptomen minder dominant werden en dat andere langetermijn- of late effecten zoals perifere neuropathie als gevolg van neoadjuvante chemotherapie als erger werden ervaren. Factoren zoals het hebben van eerdere darmproblemen tijdens de behandeling, zichzelf vergelijken met patiënten met ernstige LARS of euforie voelen over het vermijden van een permanent stoma versterkten hun copingstrategie. De hoeveelheid informatie die patiënten vooraf kregen varieerde. Patiënten die veel informatie kregen, ervoeren angst, maar gaven aan dat deze informatie nodig was om voorbereid te zijn.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

De symptomen van patiënten zonder of met minimale LARS lijken in de eerste maanden vergelijkbaar met die van patiënten met ernstige LARS. Na verloop van tijd werden deze symptomen echter meer controleerbaar en eerder bijkomstig. Deze informatie is belangrijks voor het optimaliseren van de zorg voor LARS patiënten.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Eva Pape verpleegkundig specialist digestieve oncologie en onderzoeker
- Uitvoerders: Fien Serroyen, Ann Van Hecke, Gabriëlle van Ramshorst, Dirk Van De Putte, Paul Pattyn, Willem Lybaert, Yves Van Nieuwenhove
- Organisatie: Universitair Ziekenhuis Gent
- Contactgegevens: eva.pape@uzgent.be /093321933
- Termijn project: 01/07/2021 - 30/07/2023
- Partners: UCVV Gent, AZ Delta, VITAZ

DYNAMIEKEN EN PROCESSEN IN DE PERCEPTIE VAN COLORECTALE KANKERPATIËNTEN DIE GECONFRONTEERD WORDEN MET HUIDTOXICITEIT T.G.V. EGFR-I

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Epidermale groeifactorreceptorremmers (EGFR-I), zoals cetuximab en panitumumab, zijn behandelingen die vaak worden gebruikt bij patiënten met gemetastaseerde colorectale kanker (mCRC). Een belangrijke bijwerking van deze behandelingen is huidtoxiciteit die een negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven van patiënten. Het doel van deze studie was om de dynamieken en processen te onderzoeken in de perceptie van colorectale kankerpatiënten die geconfronteerd worden met huidtoxiciteit als gevolg van een EGFR-I.

ONDERZOEKSOPZET

Er werd een exploratief kwalitatief onderzoek uitgevoerd, gebaseerd op de principes van grounded theory. Er werden vijftien semigestructureerde interviews afgenomen in twee ziekenhuizen (1 universitair ziekenhuis en 1 algemeen ziekenhuis). In een eerste fase werd maximale variatiesampling gebruikt en in een latere fase, op basis van de tussentijdse resultaten, theoretische sampling. De data werden geanalyseerd in een cyclisch proces door middel van thematische analyse en onderzoekerstriangulatie. Voor de hoofdthema's werd datasaturatie bereikt.

RESULTATEN

De dynamieken en processen van de perceptie van huidtoxiciteit werden gesitueerd op drie gebieden. Ten eerste beschreven patiënten een impact op zichzelf als gevolg van de confrontatie met symptomen, een lager zelfbeeld en gevoelens van schaamte veroorzaakt door de zichtbaarheid van huidtoxiciteit. Dit beïnvloedde ook hun copingsvermogen en hun zelfmanagement. Ten tweede schetsten patiënten een effect op anderen. Tot slot gaven patiënten aan dat zorgverleners emotionele steun boden en hielpen bij hun verwerkingsproces. Negatieve opmerkingen van anderen of van zorgverleners konden daarentegen leiden tot onzekerheid of frustratie.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Ondanks dat huidtoxiciteit een verwachte bijwerking is van EGFR-I therapie, bleek uit de interviews dat deze bijwerking een grote impact had. Daarom benadrukt deze studie het belang om als zorgverlener deze bijwerking vooraf met de patiënt te bespreken en de patiënten en hun naasten grondig te begeleiden wanneer zij met deze huidtoxiciteit worden geconfronteerd.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Eva Pape (verpleegkundig specialist digestieve oncologie en onderzoeker)
- Uitvoerders: Marilies De Kegel, Karen Geboes, Sigrid De Meyer, Pieter Vandecandelaere
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: eva.pape@uzgent.be - +32 9 332 19 33
- Termijn project: 1/06/2022 – 1/07/2023
- Partners: UCVV Gent, AZ Delta

GEDEELDE BESLUITVORMING BIJ PATIËNTEN MET EEN RECTUMCARCINOOM

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Bij rectumkankerchirurgie zijn er twee chirurgische opties: een lage anterieure resectie met behoud van de anale sluitspier en een abdominoperineale resectie met resectie van de sluitspier en aanleggen van een permanent stoma. Als de sluitspier niet gecompromitteerd is, zijn beide chirurgische opties vanuit oncologisch oogpunt vergelijkbaar. Beide procedures hebben echter hun eigen morbiditeit, zoals darmproblemen versus een permanent stoma. Gezien de noodzaak om rekening te houden met het perspectief van de patiënt, is de keuze voor een rectumkankeroperatie een op waarde gebaseerde keuze. Om dit te faciliteren is er een groeiende belangstelling voor het gebruik van keuzehulpen. Dit helpt patiënten om de impact van verschillende behandelingsopties op hun kwaliteit van leven af te wegen. Het doel van deze studie was om de verwachtingen van hulpverleners te exploreren en om de impact van het gebruik van een keuzehulp te evalueren.

ONDERZOEKSOPZET

Er werd een multicentrisch exploratief onderzoek uitgevoerd waarbij interprofessionele zorgverleners die verantwoordelijk zijn voor de zorg voor patiënten met rectumkanker doelgericht werden gerekruteerd. Er werden individuele semigestructureerde interviews afgenomen bij 16 zorgverleners. De interviews werden opgenomen op band en nadien letterlijk getranscribeerd. Dataverzameling en data-analyse wisselden elkaar af. Tijdens de data-analyse werd thematische analyse gebruikt met behulp van de zes fasen van Braun & Clarke. Daarnaast werd tijdens de analyse onderzoekerstriangulatie toegepast.

RESULTATEN

Ten eerste vonden de zorgverleners dat een keuzehulp hen in staat zou stellen om op een meer neutrale en uniforme manier informatie te verstrekken. Ten tweede was men van mening dat de keuzehulp het begrip van de verschillende aspecten van kwaliteit ven leven zou verbeteren. Bovendien werd verondersteld dat een gedeelde beslissing patiënten in staat zou stellen om de gevolgen van een rectumkankeroperatie beter te accepteren. Bovendien werd verondersteld dat het patiënten mondiger zou maken en hun betrokkenheid bij de beslissing over de behandeling zou vergroten. Tot slot werden enkele belangrijke aspecten voor de implementatie naar voren gebracht, zoals het reorganiseren van het preoperatieve consult, consensus over het meest geschikte moment om de keuzehulp te gebruiken en de behoefte aan training. Verschillende zorgverleners haalden de toegevoegde waarde van een verpleegkundig spreekuur, als aanvulling op de arts, aan.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Een keuzehulp kan helpen om op een gestructureerde manier informatie te geven over chirurgie bij endeldarmkanker. Hulpverleners in ons onderzoek beschreven dat een verpleegkundig spreekuur gebruikt zou kunnen worden om patiënten te informeren met behulp van een keuzehulp.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijke: Eva Pape (verpleegkundig specialist digestieve oncologie en onderzoeker)
- Uitvoerder: Jill Dobbelaer, Gabriëlle van Ramshorst, Dirk Van De Putte, Karen Geboes, Ann Van Hecke, Isabel Vlerick, Yves Van Nieuwenhove
- Organisatie: UZ Gent
- Contactgegevens: eva.pape@uzgent.be - +32 9 332 19 33
- Termijn project: 1/01/2021 – 1/06/2023
- Financiering: Kom op tegen Kanker
- Partners: Kom op tegen Kanker, UCVV Gent

PATIENT-RELATED BARRIERS AND FACILITATORS FOR SMOKING CESSATION FOLLOWING A DIAGNOSIS OF LUNG CANCER: A SYSTEMATIC REVIEW OF QUALITATIVE EVIDENCE

ONDERZOEKSPROJECT

PEV PSYCHO-ONCOLOGIE

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

People with lung cancer who continue to smoke after diagnosis are more likely to experience adverse effects. Quitting smoking provides important health benefits to people with lung cancer on overall survival, treatment effectiveness, and quality of life. Studies show that still a significant number of people with lung cancer continue to smoke and relapse at higher rates than the general population. Despite this, smoking cessation support is typically not well integrated in lung cancer care. This suggests that people with lung cancer may not be receiving effective support to quit smoking. This study aimed to identify existing evidence on patient-related barriers and facilitators for smoking cessation following a diagnosis of lung cancer.

ONDERZOEKSOPZET

Databases Embase, PsycINFO and PubMed were searched using Medical Subject Heading (MeSH) as well as text-word from January 2000 through April 2023. A total of 732 articles were screened for eligibility. Thematic analysis was used to evaluate the studies based on the Joanna Briggs Institute's (JBI) methodology for conducting systematic review.

RESULTATEN

A total of six studies met the inclusion criteria. All were qualitative research studies. Four overarching themes were identified that influence attempts to quit smoking: perceived support in smoking cessation, coping with cancer-related distress, coherence between smoking, cancer and health, and stigmatization.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

The aim of this review was to identify and synthesize barriers and facilitators to smoking cessation in an oncology setting for people with lung cancer. There has been a lack of focus on the patient's perspective. This review attempted to give the people with lung cancer a voice by exploring their views and experiences. Understanding barriers and facilitators that influence smoking cessation offers insight on the approach of cessation treatment and supports health care providers in delivering effective care.
Future studies should further quantify these specific facilitators and barriers within smoking-related studies in the oncology setting.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Promotor prof. dr. Hanne Kindermans (Universiteit Hasselt) en dhr. Dirk Quina (psycholoog en tabakoloog)
- Uitvoerders: Ester Cornelis
- Organisatie: Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding PEV Psycho-oncologie
- Contactgegevens: ester.cornelis@gmail.com/ 0478 15 16 15
- Termijn project: 01/10/2020 - 06/09/2023
- Partners: CHi

STIGMA BIJ ORALE KANKERPATIËNTEN: EEN KWALITATIEVE STUDIE DOORHEEN HET BEHANDELTRAJECT

ONDERZOEKSPROJECT

PROBLEEM- EN DOELSTELLING(EN)

Patiënten met mondkanker hebben meer kans op esthetische en functionele gevolgen van hun ziekte en behandeling, dan patiënten die aan andere soorten kanker lijden. Daarnaast wordt mondkanker vaak geassocieerd met een ongezonde levensstijl, zoals het roken van tabak en het drinken van alcohol. Deze factoren zouden stigmatisering kunnen veroorzaken. Deze studie probeert dan ook inzicht te verkrijgen in of en hoe patiënten met mondkanker stigma ervaren of deze ervaringen variëren naargelang het behandeltraject vordert.

ONDERZOEKSOPZET

37 patiënten met mondkanker namen deel aan een semigestructureerd interview op de afdeling Mond-, Kaak-, en Aangezichtschirurgie (MKA) van het UZ Leuven, België. De patiënten werden verdeeld in drie groepen, naargelang hun behandelingsfase: pre-operatief, postoperatief en follow-up. De interviews werden letterlijk getranscribeerd en vervolgens onderworpen aan een thematische analyse volgens het model van Braun en Clarke (2006). Deze analyse leidde tot het blootleggen van de structuur van stigma, die gevisualiseerd werd in een codeboom.

RESULTATEN

Er werden drie overkoepelende thema's met betrekking tot stigma geïdentificeerd: (1) soorten stigma, (2) onderliggende factoren en (3) copingstrategieën, met elk verschillende subthema's. De overkoepelende thema's kwamen in elke groep naar voor, maar de geciteerde subthema's varieerden doorheen het behandeltraject. Enkel de subthema's 'received public' stigma, lichamelijke veranderingen en vrijwillige vermijding kwamen doorheen het volledige behandeltraject naar voor. Subthema's als 'anticipated public' stigma, functionele beperkingen, 'discounting' en probleemoplossend denken werden in twee groepen genoemd. Ten slotte rapporteerden enkel patiënten in de pre-operatieve groep moeilijkheden met hun kankerdiagnose. Enkel patiënten in de follow-up groep rapporteerden moeilijkheden met hun vroegere alcoholgebruik en 'perceived' stigma. Enkel patiënten in de follow-up groep probeerden om te gaan met stigma door middel van emotionele expressie.

KLINISCHE- MAATSCHAPPELIJKE- EN/OF WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Ondanks de steeds stijgende kennis over kanker, overlevingskans en behandelopties, blijft stigma rond kanker alomtegenwoordig. Stigma heeft daarbij ook een grote impact op het psychologische en fysieke welzijn van patiënten, wat de urgentie verhoogt om dit thema verder te onderzoeken. Desondanks is er zeer weinig onderzoek naar stigma bij mondkankerpatiënten binnen de West-Europese populatie, zeker in vergelijking met andere vormen van kanker. Met dit onderzoek probeerden we een beter inzicht te verkrijgen in de structuur van stigma bij orale kankerpatiënten, zodat bewustzijn gecreëerd wordt over de aanwezigheid van stigma in deze populatie en over de nood om hier patiënten effectiever in te ondersteunen.

ALGEMENE INFORMATIE

- Projectverantwoordelijken: Lisa Bormans (psycholoog); Lynn Christiaens (begeleider); Laetitia Meeus (psycholoog); Jeroen Van Dessel (supervisor)
- Uitvoerders: Lisa Bormans (psycholoog); Lynn Christiaens (begeleider); Laetitia Meeus (psycholoog); Jeroen Van Dessel (supervisor)
- Organisatie: KU Leuven
- Contactgegevens: lisa.bormans@telenet.be / 0472739169
- Termijn project: 01/10/2021 - 15/05/2023
- Financiering: Iomfcot
- Partners: UZ Leuven, Iomfcot

Cédric Hèle instituut vzw
Vlaams Instituut voor Psychosociale Oncologie
structurele partner van Kom op tegen Kanker