

Openbaar verslag project Kom op tegen Kanker

Titel project: Psychosociale begeleiding van patiënten met kanker geconfronteerd met wijziging of uitstellen van zorg naar aanleiding van COVID-19 (ONCO-VID)

Conclusie project

Dit project had tot doel om (1) de zorg(organisatie) voor kankerpatiënten met een (orale) oncologische behandeling n.a.v. de COVID-19 maatregelen in kaart te brengen (WP1) en (2) tips op te stellen voor zorgverleners om de (psychosociale) begeleiding te optimaliseren en dit te laten aansluiten op de noden en behoeften van patiënten en hun naasten geconfronteerd met wijziging/uitstel van zorg n.a.v. de COVID-19 maatregelen (WP2 en WP3). Om de eerste doelstelling te bereiken werd aan coördinatoren en zorgverleners van 11 Vlaamse ziekenhuizen via individuele telefonische interviews gevraagd welke wijzigingen in hun zorg(organisatie) er in hun instelling plaatsvonden. De individuele interviews met de coördinatoren en zorgverleners van de 11 ziekenhuizen werden herhaald tijdens de tweede golf van de pandemie om de gewijzigde (zorg)organisatie te monitoren. Om de tweede doelstelling te bereiken werden de ervaringen van en de betekenisverlening door patiënten met kanker en hun naasten met het wijzigen of uitstellen van zorg bevraagd via online semigestructureerde interviews (juni 2020 – oktober 2020). Er werd ook bevraagd wat triggers en afwegingen zijn van patiënten om zorg zelf uit te stellen of te wijzigen.

De resultaten op basis van de interviews in WP1 toonden aan er heel wat aspecten in de organisatie van zorg gewijzigd zijn tijdens de eerste golf van de COVID-19 pandemie. Er werden frequent wijzigingen aangebracht in het behandelingschema van lopende therapieën. Over het algemeen gingen enkel de hoogstnoodzakelijke consultaties (bv. dringend klinisch onderzoek, doorverwijzingen huisarts) door in het ziekenhuis. Andere consultaties werden vervangen door een teleconsultatie of werden uitgesteld naar een later moment. Patiënten onder actieve behandeling of in een diagnostisch traject werden in de meeste ziekenhuizen wel nog gezien door de behandelende arts. In een aantal ziekenhuizen was de betrokkenheid van andere zorgverleners (psycholoog, maatschappelijk assistent, diëtist) in het ziekenhuis sterk gereduceerd. Dit had twee redenen: (1) onbeschikbaarheid door heroriëntatie en (2) aantal contacten werden tot een minimum beperkt. De zorgverleners kwamen niet langer fysiek bij de patiënt, maar waren telefonisch bereikbaar. De procedure voor de aflevering van orale antikanker geneesmiddelen bleef in veel ziekenhuizen ongewijzigd. In sommige ziekenhuizen werd de procedure aangepast en moest de patiënt zelf zijn medicatie gaan halen in de ziekenhuisapotheek. De monitoring van de gewijzigde zorg(organisatie) toonde aan dat de maatregelen geleidelijk aan werden versoepeld. Lopende therapieën werden niet langer gewijzigd en alle consultaties gingen opnieuw door in het ziekenhuis. Slechts in één ziekenhuis werd het interval bij immunotherapie nog steeds verlengd en bleven teleconsultaties de standaard. In de andere ziekenhuizen werd de reguliere zorg opnieuw opgestart. De nodige veiligheidsmaatregelen (bv. mondkap, handhygiëne, afstand, geen/beperkte begeleiding, ...) bleven wel van toepassing. Andere zorgverleners werden opnieuw in dezelfde mate betrokken als voordien. Tijdens de tweede golf werd de reguliere zorg nog steeds verdergezet.

De resultaten op basis van de interviews in WP2 en WP3 toonden aan dat de pandemie voor veel patiënten met kanker en hun naasten een moeilijke periode was. COVID-19 vormde een bedreiging in de strijd tegen kanker. Patiënten en hun naasten waren angstig voor een mogelijke besmetting met COVID-19 en naasten hadden veel schrik om de patiënt zelf te besmetten. De perceptie heerste dat het verloop van de ziekte bij patiënten met kanker zwaarder zou zijn of dat ze een besmetting niet zouden overleven. Patiënten voelden zich dan ook kwetsbaarder in de strijd tegen kanker. Door het wegvallen van sociale contacten, lotgenotencontact, ondersteunende trajecten (bv. psychologische begeleiding, oncorevalidatie) en geplande vooruitzichten kwam de mentale en fysieke weerbaarheid van patiënten onder druk te staan. Patiënten en hun naasten hadden ook het gevoel dat hun leven nogmaals 'on hold' werd gezet. Voor patiënten en hun naasten die een slechte prognose hadden of palliatief waren ging dit verder. Zij werden door COVID-19 in een versneld tempo geconfronteerd met de eindigheid van het leven en hadden het gevoel kostbare tijd te verliezen. De boodschap (wijziging/uitstel van zorg) had een verschillende betekenis voor patiënten. Voor sommige patiënten betekende het een vermindering van de dreiging (COVID-19) in de strijd tegen kanker. De broeihaard (ziekenhuis) van het virus kon immers vermeden worden. Anderen ervaarden het als een teleurstelling want het kankertraject werd verlengd. Het perspectief naar het moment waarop de ziekte niet langer op het voorplan van het leven staat werd vooruitgeschoven. Daarnaast heerste er door het uitstellen van zorg bij sommige patiënten angst voor het verder uitzaaien van de kanker. Het uitstellen betekende voor hen het wegvallen van de zekerheid dat de kanker onder controle was. De beslissing van de patiënt om zorg op eigen initiatief uit te stellen, werd gekenmerkt door een sterk balanceren tussen uitstellen of laten doorgaan, waarbij verschillende factoren mee in rekening werden genomen en werden afgewogen ten opzichte van elkaar. Belangrijke factoren waren onder andere de eigen risicoperceptie en het risico op herval of uitzaaiingen. Op basis van de geïdentificeerde thema's die belangrijk waren voor patiënten en naasten, werd een handleiding met tips ontwikkeld om zorgverleners te ondersteunen in de psychosociale begeleiding van patiënten met kanker en hun naasten. De resultaten en tips in de handleiding werden daarna ook verwerkt in een e-learning module voor zorgverleners.

De tips laten toe om "zorg op maat" te bieden gebaseerd op de noden en behoeften van patiënten met kanker en hun naasten om op die manier een impact te hebben op het behouden en ondersteunen van de mentale en fysieke gezondheid van kankerpatiënten en hun naasten in crisistijden, op korte en langere termijn. Uit feedback van drie ziekenhuizen blijkt dat de handleiding als een meerwaarde wordt gezien om in de praktijk te gaan gebruiken en dat zorgverleners bereid zijn om er mee aan de slag te gaan. Het overzicht van de wijzigingen in de zorg(organisatie) in 11 Vlaamse ziekenhuizen kan gebruikt worden om - na de COVID-19 crisis - te reflecteren over de implementatie van bepaalde maatregelen (die geïntroduceerd werden n.a.v. de COVID-19 crisis) in de standaardpraktijk. De implementatie van deze maatregelen kan mogelijk leiden tot efficiëntiewinst en andere voordelen.

1. Activiteitenverslag

Geef per werkpakket een overzicht (synthese) van de activiteiten die uitgevoerd werden in dit project. Vertrek hiervoor van het werkplan in de goedgekeurde aanvraag of – indien van toepassing – van het herziene werkplan in het tussentijds verslag.

1.1 Werkpakket 1: De zorg(organisatie) voor patiënten met een (orale) oncologische behandeling n.a.v. de COVID-19 maatregelen

De uitgevoerde activiteiten worden onderverdeeld in:

- (1) Ontwikkeling van een overzicht van de gewijzigde zorg(organisatie).
- (2) Disseminatie van het overzicht van de gewijzigde zorg(organisatie) in de deelnemende ziekenhuizen.
- (3) Monitoring van de gewijzigde zorg(organisatie).

1.1.1 Ontwikkeling van een overzicht van de gewijzigde zorg(organisatie)

De zorg(organisatie) in 11 Vlaamse ziekenhuizen werd in kaart gebracht en er werd nagegaan in welke mate die verschillend was met de situatie voor de pandemie. Aan de coördinatoren en zorgverleners van de 11 verschillende ziekenhuizen werden via individuele telefonische interviews volgende vragen gesteld:

- Worden er bepaalde oncologische niet-chirurgische behandelingen (bv. orale antitumorale medicatie, radiotherapie, chemotherapie)/psychosociale onco-(revalidatie) programma's tijdelijk gewijzigd of uitgesteld omwille van risico's gelinkt aan COVID-19? Om welke redenen? Hoe en door wie wordt dit doorgaans gecommuniceerd aan patiënten?
- Hoe verlopen de consultaties voor oncologische patiënten? Vinden er telefonische en/of video opvolgconsultaties plaats? Worden er bepaalde consultaties uitgesteld op initiatief van het ziekenhuis? Voor welke patiënten? Worden er consultaties afgezegd door patiënten? Wat zijn de redenen? Hoe wordt hiermee omgegaan door zorgverleners?
- Worden er andere zorgverleners (in het ziekenhuis en/of in de eerste lijn) betrokken in de zorg voor oncologische patiënten die normaal niet of in minder mate betrokken worden? Hoe worden zij begeleid?
- Hoe verloopt de aflevering van orale antikanker geneesmiddelen op dit moment?
- Welke tools hebben de ziekenhuizen ondertussen zelf al dan niet ontwikkeld om antwoorden te bieden aan gestelde vragen door patiënten en op welke manier kunnen deze tools gedeeld worden tussen de ziekenhuizen? Waar kan het

onderzoekconsortium ondersteuning bieden in deze uitdagingen n.a.v. de COVID-19 maatregelen?

De interviews vonden plaats in de periode april – mei 2020. Op basis van deze resultaten werd een overzicht van de wijziging in de zorg(organisatie) voor de 11 betrokken ziekenhuizen opgemaakt.

1.1.2 Disseminatie van het overzicht van de gewijzigde zorg(organisatie)

Meerdere ziekenhuizen wensten zicht te krijgen op hoe andere ziekenhuizen de zorg voor patiënten met kanker organiseerden. Daarom werd besloten het overzicht te delen tussen de verschillende ziekenhuizen. Elk ziekenhuis kreeg eerst de kans de eigen resultaten over de gewijzigde zorg(organisatie) in te kijken en te valideren, voordat het overzichtsdocument werd verspreid. Het document werd intern voorgelegd aan collega-artsen of -verpleegkundigen om correctheid en volledigheid te garanderen. In het overzicht werden ook de contactgegevens van de projectcoördinatoren opgenomen (met toestemming), zodat de ziekenhuizen onderling makkelijk contact met elkaar konden opnemen.

1.1.3 Monitoring van de gewijzigde zorg(organisatie)

In de projectaanvraag werd beschreven dat de gewijzigde zorg(organisatie) verder zou gemonitord worden op 3 maanden en 6 maanden. Omwille van het verloop van de COVID-19 pandemie, besloot het consortium de individuele interviews met de coördinatoren en zorgverleners van de 11 ziekenhuizen te herhalen tijdens de tweede golf van de pandemie (oktober – december 2020). Het interview is in twee van de 11 ziekenhuizen echter niet kunnen doorgaan omwille van de grote werkdruk en bijgevolg tijdsgebrek bij de relevante zorgverleners. In deze interviews werden telefonisch of via videogesprek opnieuw dezelfde vragen gesteld om inzicht te krijgen in hoe de wijzigingen in organisatie van zorg verschillend waren / hetzelfde zijn gebleven tijdens de eerste en tweede golf van de pandemie. Daarnaast werden bijkomend vragen gesteld over de periode tussen de twee acute fasen (juli – augustus 2020). Welke maatregelen werden versoepeld en welke wijzigingen bleven behouden? Als laatste werd ook gevraagd te reflecteren over de zorg(organisatie) na de pandemie. Welke wijzigingen zullen ook na de pandemie mogelijk behouden blijven?

Er werd in deze interviews steeds vertrokken van de resultaten die tijdens de eerste interviews werden verzameld.

1.2 Werkpakket 2 en 3: Het (psychosociaal) begeleiden van patiënten en hun naasten geconfronteerd met het wijzigen of uitstellen van een oncologische (niet-chirurgische) behandeling/ psychosociaal onco-(revalidatie)programma

De uitgevoerde activiteiten worden onderverdeeld in:

- (1) Ontwikkeling van een handleiding met tips voor de (psychosociale begeleiding)/ opvolging van patiënten en hun naasten geconfronteerd met het wijzigen of uitstellen van een oncologische (niet-chirurgische) behandeling/ psychosociaal onco-(revalidatie)programma.
- (2) Validering en verdere verdieping van de handleiding met tips door patiënten, naasten, experts en zorgverleners.
- (3) Disseminatie en validatie van de handleiding met tips door zorgverleners.
- (4) Ontwikkeling van een e-learning module als ondersteuning voor zorgverleners in de (psychosociale) begeleiding van patiënten met kanker en hun naasten.

1.2.1 Ontwikkeling van een handleiding met tips

Zoals aangegeven in de projectaanvraag werd de handleiding ontwikkeld op basis van kwalitatief onderzoek bij (1) patiënten en hun naasten waarbij een oncologische (niet-chirurgische) behandeling/ psychosociaal onco-(revalidatie)programma werd gewijzigd of uitgesteld en bij (2) patiënten en hun naasten die op eigen initiatief een behandeling, een consultatie of psychosociaal onco-(revalidatie)programma uitstelden.

Setting

Het interuniversitair onderzoeksconsortium van UGent en KU Leuven begeleidt momenteel in de CONTACT-2 studie 11 perifere en universitaire ziekenhuizen, met financiële steun van 'Kom op tegen kanker', in een project dat tot doel had een transmuraal zorgpad te ontwikkelen en te implementeren voor het verhogen van adequaat zelfmanagement van patiënten met kanker die orale antikankergeneesmiddelen kregen voorgeschreven. Het onderzoeksconsortium heeft nauwe samenwerking met deze 11 Vlaamse ziekenhuizen. In deze 11 ziekenhuizen werden participanten gerekruteerd voor deelname aan het onderzoek.

Onderzoekspopulatie en rekrutering

Aan de hand van een doelgerichte steekproeftrekking werden er per deelnemend ziekenhuis patiënten geïncludeerd die voldeden aan de vooropgestelde inclusiecriteria. Zij moesten (1)

minstens 18 jaar oud zijn, (2) de Nederlandse taal beheersen, (3) behandeld zijn met een (niet-chirurgische) oncologische behandeling (bv. chemotherapie) en (4) geconfronteerd zijn met uitstel of wijziging van een oncologische behandeling, consultatie of psychosociaal onco(revalidatie)programma (op initiatief van zichzelf of van de zorginstelling). Daarnaast werd iedere naaste van een patiënt die voldeed aan de inclusiecriteria geïncludeerd.

De contactgegevens van de mogelijke patiënten en hun naasten werden door de behandelend arts doorgegeven aan de hoofdonderzoeker, na toestemming van de patiënt. Vervolgens wees de hoofdonderzoeker de participanten toe aan een medewerker van het onderzoeksteam. De contactgegevens en het participantennummer werden via e-mailcommunicatie doorgestuurd, waarna de onderzoeker contact opnam met de participant om de interesse tot deelname na te gaan. Indien een e-mailadres werd opgegeven, stuurde de onderzoeker een standaardmail met informatie over het onderzoek, de contactgegevens van de onderzoeker, het toestemmingsformulier en een handleiding voor het gebruik van Skype of Microsoft Teams door. Nadien werd er steeds telefonisch contact opgenomen met de participant. Tijdens het telefoongesprek werd er nagegaan of de participant bereid was tot deelname aan het onderzoek. Bij interesse werd er een afspraak gemaakt wanneer het interview kon doorgaan. Hierbij werd er zoveel mogelijk rekening gehouden met de voorkeuren van de participant. Indien mogelijk werd het e-mailadres van de participant verkregen waarna vervolgens de standaardmail werd aangepast met de afgesproken datum en tijdstip van het interview.

Doorheen het project bleek het rekruteren van patiënten die zorg op eigen initiatief wijzigen of uitstellen en naasten een belangrijke uitdaging.

[Dataverzameling](#)

De ervaringen van en de betekenisverlening door patiënten met kanker en hun naasten werd bevraagd via semigestructureerde interviews (juni 2020 – oktober 2020) die doorgingen via Skype of een ander online beveiligd systeem (indien niet mogelijk vond het gesprek telefonisch plaats). De interviews werden afgenomen door de leden van het onderzoeksteam, inclusief ervaringsdeskundige, waarmee het onderzoeksconsortium reeds eerder samenwerkte in het kader van onderzoek binnen de oncologie. Er werd een interviewgide opgesteld voor de semigestructureerde interviews. Bij de aanvang van het interview werd er gestart met technische aspecten (bv. geluidskwaliteit). Voor de aanvang van het interview kondigde de onderzoeker nogmaals aan dat het gesprek zou worden opgenomen (zoals aangegeven in het informed consent). Na een korte toelichting omtrent

het doel van de studie werd er gestart met een open vraag “Wat betekende het voor u om de boodschap van uitstel of wijziging te krijgen?”.

Kwaliteitsbewaking

- Voorafgaand aan de uitvoering van de interviews werd een trainingsmoment georganiseerd door een expert in kwalitatief onderzoek. Tijdens dit trainingsmoment werden de basisprincipes van kwalitatief interviewen diepgaand toegelicht aan de onderzoekers en ervaringsdeskundige betrokken bij het interviewen.
- De onderzoekers schreven vooraf hun referentiekader uit. Hierdoor werden ze zich bewust van een mogelijke vooringenomenheid ten aanzien van bepaalde thema's en stonden ze meer stil bij de invloed van hun referentiekader op het onderzoek (bracketing). Het referentiekader werd nagekeken door een expert in kwalitatief onderzoek.
- Door het opnemen en integraal uittypen van de interviews werd bijgedragen aan de validiteit van het onderzoek. De uitgetypte interviews werden door de onderzoekers nagelezen ter controle.
- De data-analyse gebeurde in nauwe samenwerking met deskundigen in kwalitatief onderzoek, zorgverleners betrokken als onderzoeker en werkzaam binnen het oncologisch domein en een ervaringsdeskundige.

Data-analyse

Het onderzoeksteam (multidisciplinair team van onderzoekers, zorgverleners en een ervaringsdeskundige, vertrouwd met kwalitatief onderzoek) analyseerde de interviews. Vervolgens werd elk geluidsfragment zorgvuldig getranscribeerd en gecontroleerd door de onderzoeker. De data-analyse verliep volgens een iteratief proces met een constante comparatieve methode. Op basis van een intensief analysetraject aangevuld met tussentijdse meetings/analysemomenten met (1) het volledige onderzoeksteam (n=11) en een ervaringsdeskundige en (2) analyses met een telkens deel (n=5) van het onderzoeksteam werd een eerste thematische analyse opgemaakt.

De thema's werden verfijnd/aangepast naargelang de inzichten die verkregen werden door bijkomende interviews. Omdat het algemeen kader (wat betekent COVID-19 voor patiënten met kanker en hun naasten) heel belangrijk bleek op grond van de analyses, werden ook 11 patiënten en 3 partners geïnterviewd om dat algemeen kader voldoende diepgaand te

analyseren. Enkele webinars (Patiënt in coronatijden: Voka health community, Kanker in coronatijden: KOTK, Welzijn in coronatijden: KOTK en Ironing out the cancer nursing challenges during COVID-19: Cancer Research UK) dienden ter aanvulling en verdieping van de onderzoeksresultaten.

Op basis van de onderzoeksresultaten werd een eerste versie van de handleiding met tips ontwikkeld. De eerste resultaten waren reeds voorzien van feedback door de kerngroep van onderzoekers en projectverantwoordelijken, die nauw betrokken waren bij de verschillende analysemomenten.

Uit de analyses van de eerste interviews met patiënten en hun naasten (juni 2020) en uit de bevraging van zorgverleners (WP1), bleek ook dat door de COVID-19 pandemie teleconsultaties een belangrijke plaats hadden gekregen in de zorg. Omdat de ervaringen van patiënten met teleconsultaties op basis van de eerste analyses toch wel verschillend leken te zijn, besloot het onderzoeksteam dit aspect ook mee te nemen in de verdere interviews om tips en tricks te kunnen geven aan zorgverleners als er teleconsultaties zouden worden gebruikt. Het onderzoeksteam geloofde dat dit een belangrijke meerwaarde zou hebben aangezien het verderzetten van dergelijke consultaties in de toekomst reëel is en deze mogelijks een belangrijke plaats zullen innemen binnen de zorg en behandeling van patiënten met kanker. De rekrutering van nieuwe en 'information rich cases' rond dit thema verliep erg moeizaam. Bijgevolg werden weinig verdiepende resultaten bekomen. Het aspect van teleconsultaties werd daardoor niet verder verdiepend opgenomen in de handleiding met tips voor zorgverleners.

1.2.2 Validering en verdere verdieping van de handleiding met tips door patiënten, naasten, experts en zorgverleners

Door middel van een focusgroepgesprek (4/09/2020) via een online beveiligd systeem werden 2 patiënten, een naaste en een ervaringsdeskundige bevraged over de inhoud en vormgeving van de handleiding met tips. De participanten werden gerekruteerd door de ervaringsdeskundige in de patiëntenadviesraad waar zij actief was. Op basis van de input van patiënten/naaste/ervaringsdeskundige, werd de handleiding verder vormgegeven en uitgediept.

Daarna werd de handleiding voorgelegd aan zorgverleners nauw betrokken bij het werkveld tijdens de pandemie die tevens ruime expertise hadden in psychosociale zorg voor patiënten met kanker en hun naasten, verbonden aan het Universitair Ziekenhuis Gent (11/09/2020).

Expertise vanuit het Cédric Hèle instituut werd gebruikt om de handleiding verder te verdiepen en te valideren. Dit gebeurde via aftoetsen en inhoudelijke integratie waar relevant van de module van het instituut 'Hoe omgaan met angst van patiënten in tijden van Covid-19'. De experts vonden de handleiding zeer omvattend en hadden inhoudelijk weinig opmerkingen.

Na de feedback door patiënten, naasten, experts en een ervaringsdeskundige volgde een gezamenlijke meeting (17/09/2020) met experts van het voltallige onderzoeksteam (n=11) (beschikken over een ruime ervaring in motiverende gespreksvoering en counseling van patiënten met een chronische aandoening en kanker) waarbij de handleiding met tips grondig werd besproken en de tips werden bijgesteld op basis van feedback van de leden van het onderzoeksteam.

Een laatste stap in de verdere verdieping en validering van de handleiding was deze voorleggen aan de eindgebruikers (zorgverleners). Er werden twee gezamenlijke meetings ingepland (19/10/2020 en 21/10/2020; hybride vorm) met zorgverleners (psychologen, (hoofd)verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, verpleegkundig consultanten), verbonden aan een het Universitair Ziekenhuis Gent. Het doel van de gezamenlijke meetings (uitgebreid t.o.v wat in de projectaanvraag werd vermeld) was (1) de projectresultaten en de handleiding met tips bekend maken onder zorgverleners, (2) bevragen wat ervaringen, noden en bezorgheden waren van zorgverleners met betrekking tot het wijzigen/uitstellen van zorg naar aanleiding van de tweede golf van het COVID-19 virus en de impact van de tweede golf voor patiënten en (3) bevragen van het gebruiksgemak van de handleiding en brainstormen over mogelijke manieren om de handleiding te verspreiden in de verschillende ziekenhuizen. Op basis van de meetings werd bijkomende data verzameld om de handleiding met tips actueel te maken en af te stemmen op noden en bezorgheden van zorgverleners. Op basis van feedback van zorgverleners werd beslist om de disseminatie van de handleiding te ondersteunen met een video.

1.2.3 Disseminatie en verdere validering door zorgverleners

Na de validering werd de handleiding eerst verspreid binnen twee ziekenhuizen van de CONTACT-2 studie om te kijken hoe de tips efficiënt konden verspreid worden. In kader van disseminatie waren er verschillende voorkeuren tussen de 2 ziekenhuizen (vb. al dan niet bereid om QR-codes te gebruiken maar eerder voor andere opties te kiezen zoals via screensavers op werkstations). Daarna werden de tips samen met de video (ter ondersteuning van zorgverleners bij het gebruik van de handleiding met tips) verspreid

(29/10/2020) in de 11 ziekenhuizen via de projectcoördinatoren van de CONTACT-2 studie. Gezien de sterke stijging van het aantal coronabesmettingen in oktober 2020 en de impact die het COVID-19 virus opnieuw had op de organisatie van zorg (o.a. potentieel opnieuw uitstellen van niet-essentiële zorg), leek het de onderzoeksgroep noodzakelijk om de handleiding zo snel mogelijk breed te verspreiden en zo in te spelen op de noden en behoeften van zorgverleners tijdens de tweede golf van COVID-19. Bij de verspreiding van de handleiding in de verschillende ziekenhuizen werd telkens om feedback gevraagd. Uit de feedback kwam onder andere naar voor dat een e-learning (zie 5. Project outputs) een waardevolle ondersteuning zou kunnen bieden bij het gebruik van de handleiding en zou kunnen helpen bij het verder duiden van de onderzoeksresultaten (bv. voor mensen die betrokken waren bij de uitrol en het bekendmaken van de handleiding in de ziekenhuizen).

Om de handleiding zo breed mogelijk te verspreiden werden verschillende beroepsorganisaties (Cédric Hèle, VVRO, BHS, BVVS, BSMO, BRAVO, Urobel, NVKVV, AUVB De Stichting, Nederlandse vereniging verpleegkundig specialisten oncologie) gecontacteerd en gevraagd om de informatie te verspreiden onder hun leden en bekend te maken via hun websites.

Enkele resultaten van het onderzoek werden gebracht tijdens de webinar 'Kankerzorg in de 2^{de} Coronagolf' van KOTK (10/11/2020) en tijdens een webinar georganiseerd door de VVRO (26/01/2021).

1.2.4 Ontwikkeling van de e-learning

De e-learning module werd ontwikkeld om zorgverleners te ondersteunen bij het gebruik van de handleiding met tips en om de onderzoeksresultaten verder te duiden.

De e-learning bestaat uit volgende componenten:

- Doel van het onderzoek
- Overzicht hoe de module tot stand kwam (voorstelling van de methode van het project)
- Opdrachten voor zorgverleners
- Voorstelling van de resultaten van het onderzoek (voor naasten en patiënten)
- Tips voor zorgverleners in de (psychosociale) begeleiding van patiënten met kanker en hun naasten, geconfronteerd met uitstel of wijziging van zorg naar aanleiding van de COVID-19 pandemie (conform de tips in de handleiding).
- Interessante links naar tips en tools vanuit andere organisaties

De module wordt ondersteund met quotes/audiofragmenten van patiënten/naasten die deelnamen aan het onderzoek en die hiervoor hun toestemming gaven om de fragmenten te gebruiken.

1.3 Knelpunten

Gelieve eventuele problemen en knelpunten die zich tijdens de realisatie van het project hebben voorgedaan en die bij aanvang van het project niet voorzien waren, toe te lichten. Hoe zouden deze problemen en knelpunten in de toekomst kunnen voorkomen worden?

Onderzoek voeren in tijden van een pandemie was geen evidentie. De vijf belangrijkste uitdagingen die we ervaarden tijdens het onderzoek worden hieronder besproken.

1.3.1 Moeizame rekrutering van patiënten en naasten

In de projectaanvraag werd vooropgesteld dat voor werkpakket 2 en werkpakket 3 30-50 patiënten en naasten zouden worden geïnccludeerd. De rekrutering van beide groepen verliep echter veel moeizamer dan verwacht. Hierbij een overzicht van de bereikte aantallen (per werkpakket):

TOTAAL: 42 patiënten en 11 naasten	
Werkpakket 2 (ziekenhuis initiatief)	Werkpakket 3 (eigen initiatief)
Patiënten: 38 (**)	Patiënten: 7
Naaste: 8	Naaste: 3

* Drie dubbele cases zowel eigen als ziekenhuis initiatief

* Omdat het algemeen kader (wat betekent COVID-19 voor patiënten met kanker en hun naasten) heel belangrijk bleek op grond van de analyses, werden ook participanten geïnterviewd om dat algemeen kader voldoende diepgaand te analyseren; dergelijke casussen werden meegenomen zodoende een volledig beeld te krijgen van de ervaring van oncologische patiënten met de COVID-19 crisis.

Zowel het rekruteren van patiënten (uitstel op initiatief van het ziekenhuis en eigen initiatief) en naasten was niet evident. Enerzijds bleken naasten moeilijk te bereiken voor zorgverleners omdat deze, door het uitstellen van de zorg, niet langer op consultatie of onderzoek mee mochten komen. Anderzijds bleek het rekruteren van patiënten, door de

vele extra workload die de pandemie met zich meebracht, niet evident voor zorgverleners en had dit – deels ook begrijpelijk - geen prioriteit. Daarnaast werd het project pas na de piek van de COVID-19 crisis (april 2020) opgestart waardoor bij een deel van de patiënten de normale behandeling reeds opnieuw was opgestart (zie ook 3.3.3 Snel veranderende dynamieken door de pandemie).

Verskillende inspanningen werden geleverd om de rekrutering te optimaliseren:

- Aan de artsen en zorgverleners van de 11 ziekenhuizen werd expliciet doorgegeven dat patiënten en hun naasten ook konden deelnemen indien de behandeling reeds opnieuw was opgestart.
- Extra flexibiliteit van de onderzoekers bij het rekruteren van patiënten/naasten (bv. naaste en patiënt kunnen samen worden geïnterviewd).
- Berichten via social media (Twitter, Facebook waaronder de pagina van VRT nws) en internetfora (allesvoorkanker.be) verspreid om patiënten en naasten te rekruteren.
- Patiëntenorganisaties (Hodgkin/ non hodgkin, Levensloop, LARSgenoten, Kankercounteren, Talk blue Vlaanderen, Borst Vooruit, Lilo, laryngectomie vereniging, Esperanza, Melanoompunt, Vlaams patiëntenplatform, Samen na Kanker, Bellastoma en Think pink) gecontacteerd.
- Relevante webinars rond COVID-19, waarbij expliciet het perspectief van patiënten met kanker en hun naasten aan bod kwam, werden meegenomen in de analyses van het project. Deze vormden een betekenisvolle aanvulling en ook een bevestiging van de resultaten bekomen in de interviews.

1.3.2 Niet bereiken van datasaturatie bij patiënten met uitstel/wijzigen van zorg op eigen initiatief en hun naasten

Dit knelpunt staat rechtstreeks in verband met het hierboven beschreven knelpunt. De moeizame rekrutering maakte dat we voor patiënten die op eigen initiatief zorg uitstelden en naasten geen datasaturatie bereikten. In kwalitatief onderzoek gaat dataverzameling normaal net zo lang door tot er saturatie (verzadiging) is bereikt en er dus geen nieuwe informatie meer wordt bekomen uit het verhaal van de deelnemers aan het onderzoek. Mogelijks zijn er nog triggers of afwegingen voor het uitstellen/wijzigen van zorg en ervaringen van naasten met uitstel/wijziging van zorg die niet ten gronde geëxploreerd konden worden in dit onderzoek.

1.3.3 Moeizame toegang en betrokkenheid vanuit zorgverleners

Het mobiliseren van zorgverleners voor (1) het rekruteren van patiënten en naasten en (2) het valideren van de handleiding verliep eerder moeizaam. Door de extra workload die de pandemie met zich meebracht had het rekruteren van participanten voor zorgverleners vaak geen prioriteit. Door de hoge workload kon het interview met betrekking tot wijziging van de zorg(organisatie) in twee van de 11 ziekenhuizen ook niet doorgaan (WP1).

In het kader van de validering van de handleiding (na initiële validering tijdens 2 gezamenlijke meetings in het Universitair Ziekenhuis Gent) werd aan twee verschillende ziekenhuizen feedback gevraagd door middel van online interviews. Deze interviews konden echter niet doorgaan. De twee ziekenhuizen gaven uiteindelijk via mailcommunicatie feedback op de handleiding. Na de verspreiding van de handleiding in alle 11 ziekenhuizen werd er opnieuw feedback via mailcommunicatie gevraagd. Ook dit leverde eerder beperkte respons op. Drie ziekenhuizen gaven aan dat de handleiding zeker een meerwaarde zou betekenen en dat zorgverleners de handleiding zouden gebruiken.

Vanuit het werkveld kregen we ook signalen dat er een zekere onderzoeksmoeheid was bij zorgverleners door de verschillende bijkomende studies naar aanleiding van COVID-19.

Om met de moeizame betrokkenheid om te gaan werden de volgende inspanningen geleverd:

- Zorgverleners werden via mailcommunicatie regelmatig aangemoedigd om patiënten te rekruteren en feedback te geven op de handleiding.
- Om zorgverleners te ondersteunen bij het rekruteren van patiënten, werd een formulier met de inclusiecriteria voor patiënten opgemaakt. Zo konden zorgverleners op een snelle en efficiënte manier nagaan of een patiënt in aanmerking kwam voor deelname aan de studie.
- Omdat het voor de meeste zorgverleners niet haalbaar was om feedback te geven via online interviews, stelden we ons flexibel op en boden we de mogelijkheid om via mailcommunicatie feedback te geven.

1.3.4 Nood aan flexibel inspelen als onderzoeksteam op de snel veranderende dynamieken door de pandemie

De snel veranderende aard van de COVID-19 pandemie maakte dat het als onderzoeksteam belangrijk was om in te spelen op heersende noden en behoeften van patiënten met kanker, hun naasten en zorgverleners, om zo voldoende relevante tips en aanbevelingen te bieden op een bepaald moment. Dit bleek doorheen het project een hele uitdaging en maakte dat we als onderzoeksteam flexibel moesten zijn in timing.

In de projectaanvraag werd aangegeven samen te zullen werken met 4 ziekenhuizen verbonden aan de CONTACT-1 studie en 11 ziekenhuizen verbonden aan de CONTACT-2 studie. Omdat er echter geen mogelijkheid was om de CONTACT-1 ziekenhuizen via een amendement versneld aan het project toe te voegen, besloot het onderzoeksteam enkel de CONTACT-2 ziekenhuizen mee te nemen. Deze beslissing was noodzakelijk om snel te kunnen starten met het project en, zoals aangegeven, snel tegemoet te komen aan de noden en behoeften van patiënten, naasten en zorgverleners tijdens de pandemie.

De snel veranderende dynamieken tijdens de pandemie, maakten dat het onderzoeksteam ook tijdens het project op verschillende manieren flexibel moest zijn:

- Naar aanleiding van de tweede golf tijdens de pandemie kregen we vanuit het werkveld en zorgverleners signalen dat noden en behoeften van patiënten en zorgverleners veranderden. Hier speelden we op in door tijdens de gezamenlijke meetings met zorgverleners te bevragen wat de ervaringen, noden en bezorgheden waren van zorgverleners met betrekking tot het wijzigen/uitstellen van zorg naar aanleiding van de tweede golf en wat de impact ervan was voor patiënten. Op basis van de meetings werd bijkomende data verzameld om de handleiding met tips actueel te maken en af te stemmen op noden en bezorgheden van patiënten, naasten en zorgverleners (de bijkomende tips om basis van de meetings met zorgverleners worden in het groen aangeduid in de handleiding).
- Gezien de sterke stijging van het aantal coronabesmettingen in oktober 2020 en de impact die het COVID-19 virus opnieuw had op de organisatie van zorg, kozen we ervoor om de handleiding zo snel mogelijk (interviews met patiënten waren nog steeds lopende) in alle 11 ziekenhuizen te verspreiden en zo in te spelen op de noden en behoeften van patiënten, naasten en zorgverleners tijdens de tweede golf van COVID-19.

- In de projectaanvraag werd beschreven dat de gewijzigde zorg(organisatie) verder zou gemonitord worden op 3 maanden en 6 maanden. Omwille van het verloop van de COVID-19 pandemie, besloot het onderzoeksteam de individuele interviews met de coördinatoren en zorgverleners van de 11 ziekenhuizen te herhalen tijdens de tweede golf van de pandemie (oktober – december 2020).

1.3.5 Digitale interviews: een uitdaging

Ook de manier om patiënten te bevragen vroeg een flexibele houding van het onderzoeksteam. Omwille van de regels rond social distancing en het besmettingsgevaar, werd ervoor gekozen om de interviews met patiënten via een online beveiligd systeem uit te voeren.

Het digitaal interviewen bracht enkele uitdagingen/knelpunten met zich mee:

- Technische uitdagingen zoals een slechte internetverbinding, patiënten die moeite hadden om met Skype of andere online beveiligde systemen te werken ...
- Het gevaar dat we een bepaalde groep van patiënten niet bereikten.
- Minder goed kunnen inspelen op non-verbale communicatie en het gevoel van minder persoonlijk contact.
- Omdat telewerk de norm was, werden de meeste online interviews in de thuisomgeving van de interviewer uitgevoerd. De thuissituatie maakte het soms moeilijker om geconcentreerd te blijven (bv. een familielid die snel iets komt vragen).

Om met de uitdagingen/knelpunten om te gaan werden verschillende maatregelen getroffen:

- Er werd gekozen om telefonische interviews te houden met patiënten die niet beschikten over een pc/laptop.
- Patiënten die moeite hadden om te werken met Skype, Microsoft Teams ... kregen een eenvoudige en heldere handleiding aangeboden door de onderzoeker. Eventueel bood de onderzoeker ondersteuning bij het installeren van het online beveiligd programma.
- Personen in de thuisomgeving werden op de hoogte gesteld wanneer een interview zou doorgaan.

1.4 Behaalde resultaten en meerwaarde voor de (ex-)kankerpatiënt en/of de zorgsector

Dit project had tot doel om (1) tips op te stellen voor zorgverleners om de (psychosociale) begeleiding te optimaliseren en dit te laten aansluiten op de noden en behoeften van patiënten en hun naasten geconfronteerd met wijziging/uitstel van zorg n.a.v. de COVID-19 maatregelen en (2) de zorg(organisatie) voor kankerpatiënten met een (orale) oncologische behandeling n.a.v. de COVID-19 maatregelen in kaart te brengen. Hiermee hoopte het project bij te dragen aan de missie van Kom op Tegen Kanker: kankerpatiënten hebben recht op de beste behandeling en zorg en bij te dragen aan de verdere uitrol van kwalitatieve kankerzorg in Vlaanderen.

De tips laten toe om “zorg op maat” te bieden gebaseerd op de noden en behoeften van patiënten met kanker en hun naasten en op die manier impact te hebben op het behouden en ondersteunen van de mentale en fysieke gezondheid van kankerpatiënten en hun naasten in crisistijden, op korte en langere termijn. Uit feedback van reeds drie ziekenhuizen blijkt dat de handleiding als een meerwaarde wordt gezien om in de praktijk te gaan gebruiken en dat zorgverleners bereid zijn om er mee aan de slag te gaan.

Dit project betekende ook een meerwaarde voor de deelnemende kankerpatiënten en hun naasten aan het onderzoek (interviews en focusgroepgesprek). Ze hadden het gevoel een meerwaarde te kunnen betekenen en van betekenis te kunnen zijn voor mede kankerpatiënten en hun naasten. Het project gaf hen de bevestiging dat ook hun stem en die van hun naasten tijdens de COVID-19 crisis gehoord werd. Zoals aangegeven ervoeren veel naasten een grote verschuiving in betrokkenheid in het kankerproces door de pandemie. Het project maakte dat naasten zich alsnog op enige manier betrokken konden voelen in de zorg voor hun partner/ouder met kanker.

Het betrekken van een ervaringsdeskundige vanaf de start van het onderzoek maakte dat zij, door haar kijk op zorg en op het beleven van de ziekte en behandeling, tijdens het beluisteren van de interviews en de analysegesprekken zaken kon benoemen die anders minder aandacht zouden gekregen hebben. Het betrekken van een ervaringsdeskundige bevorderde ook de toegang tot andere patiënten betrokken in de validering van de tools.

Het overzicht van de wijzigingen in de zorg(organisatie) in 11 Vlaamse ziekenhuizen kan gebruikt worden om - na de COVID-19 crisis – te reflecteren over de implementatie van bepaalde maatregelen (die geïntroduceerd werden n.a.v. de COVID-19 crisis) in de

standaardpraktijk. De implementatie van deze maatregelen kan mogelijk leiden tot efficiëntiewinst en andere voordelen.

1.4.1 Link projectresultaten

Via onderstaande link kunnen de projectresultaten bekeken worden:

- Handleiding met tips
- E-learning ter ondersteuning van het gebruik van de handleiding met tips
- Overzicht en monitoring van de gewijzigde zorg(organisatie) door de pandemie

Link: https://kuleuven-my.sharepoint.com/:f:/g/personal/ilyse_kenis_kuleuven_be/EoLdUQ1_LyZFmjeKWvRoOBkBgEOAt7liCGgcDGhSlsBFlg?e=ifZvjs

2. Valorisatie van het project en de projectresultaten

Toon aan hoe er gedurende het project aandacht was voor valorisatie, met name, het creëren van maatschappelijke impact. Dit kan op het niveau van zorgverlening, onderwijs, het beleid, enz. Geef ook aan welke activiteiten u al verricht heeft en gaat uitvoeren om een goede verspreiding en implementatie van de resultaten te bevorderen? Bv. door middel van: het ontwikkelen van opleidingen, het implementeren van zorginnovatie, het betrekken van stakeholders, het organiseren van beleidsoverleg, het creëren van randvoorwaarden voor duurzame zorg, wetenschapscommunicatie, enz.

Datum	Geleverde inspanningen voor de valorisatie van de projectresultaten
19/10/2020 en 21/10/2020	Voorstelling van tussentijdse projectresultaten tijdens twee meetings met zorgverleners werkzaam binnen de oncologische zorgverlening.
10/11/2020	Voorstelling van een deel van de projectresultaten tijdens de webinar “Kankerzorg in de 2 ^{de} Coronagolf” van KOTK.
19/11/2020	Contactname met verschillende beroepsorganisaties (Cédric Hèle, VVRO, BHS, BVVS, BSMO, BRAVO, Urobel, NVKVV, AUVB, De Stichting, Nederlandse vereniging verpleegkundig specialisten oncologie) voor de verspreiding van de handleiding.
Oktober – november 2020	Ontwikkeling van een video en e-learning module om het gebruik van de handleiding met tips te ondersteunen en de projectresultaten kenbaar te maken onder zorgverleners.

26/01/2021

Voorstelling van de projectresultaten tijdens de webinar “Kanker en Covid-19” georganiseerd door de VVRO.