

## Eindverslag project Kom op tegen Kanker

**Titel project:** Het uitbreiden en delen van kennis omtrent preventie van vaginale stenose en psychoseksuele problemen bij vrouwen en/of koppels tijdens en na pelviene bestraling voor kanker.

### Conclusie project

Ondanks het taboe dat rust op het onderwerp en de eerder kleine doelgroep aan patiëntes doorheen Vlaanderen die kampen met deze problematiek, merken we binnen dit project een hartverwarmend enthousiasme en inzet om kennis en zorg uit te breiden. Dit enthousiasme en inzet werd gedeeld door de verschillende hulpverlenersgroepen van de verschillende radiotherapie units in Vlaanderen. Initieel waren er 3 ziekenhuizen die aangaven een vast zorgtraject (multidisciplinair) omtrent dit thema te hebben. Na de workshops en het onderzoek zijn er in 10 ziekenhuizen referentiepersonen aanwezig die een zorgtraject aanbieden of waar een zorgtraject in opstart is. Daarnaast zijn er nu 3 patiënten brochures en 1 brochure voor hulpverleners beschikbaar die gecreëerd zijn door de verschillende stakeholders. Gezien de brochures gecreëerd zijn door de verschillende stakeholders en gesponsord werden door “Kom op Tegen kanker”, verhoogt de kans dat deze ziekenhuis overstijgend gebruikt worden. Wat de kans op eenduidige boodschappen naar patiënten toe i.v.m. dit thema sterk vergroot.

### 1. Activiteitenverslag

- Literatuur review: doorlopend gedurende 2.5 jaar door zowel psycholoog-seksuoloog als door verpleegkundig specialist.
- Contacteren van de hoofdverpleegkundigen van elke radiotherapie unit in Vlaanderen om het project te schetsen, nl. zowel het vragenlijst onderzoek als het luik rond geplande workshops/lezingen toelichten.
- Vragenlijst onderzoek:
  - Creëren: de vragenlijst van collega Bakker Rinske werd aangepast aan de opzet van dit project. En werd goedgekeurd door het Ethisch Comité in UZ Leuven eind 2016. De vragenlijst werd in de loop van 2017 digitaal vormgegeven, waardoor de deelnemers de kans kregen om de vragenlijst online in te vullen. Dit met de hoop om zo meer deelnemers aan te trekken.
  - Versturen: de vragenlijst van vragenlijst ronde 1 werd verstuurd in de periode van september-november 2016. Bij de tweede vragenlijstronde (november 2017) was er zowel de mogelijkheid om de vragenlijst per mail of per post terug te sturen; als om de vragenlijst online in te vullen.

- Analyseren: de resultaten van vragenlijst-ronde 1 werden beschreven in het eerste verslag. De resultaten van ronde 2 werden enerzijds gebruikt als basis voor het creëren van de hulpverlenersbrochure, anderzijds heeft de psycho-oncologie studente, mevrouw Lieve Gielen, de resultaten gebruikt om te kijken of er een effect van de workshops op verantwoordelijkheidsgevoel en kennis van de deelnemers was.
- Brochures:
  - Patiënten brochure i.v.m. vaginale dilatatie. Zowel na allogene stamceltransplantatie als na bestraling in het kleine bekken. De laatste brochure werd door het UZ Brussel vertaald naar het Frans.
  - Brochure voor hulpverleners, gemaakt aan de hand van de gegevens uit het literatuur onderzoek, het huidig onderzoek en in samenspraak met belangrijke stakeholders zoals artsen, verpleegkundigen, psychologen en seksuologen in het veld.
- Workshops/lezingen:
  - Lezing 1 via VVRO op 19/11/2016: met als doel: kadering project en thema en enthousiasmering van de deelnemers.
  - Workshops ziekenhuis-breed met als doel: kadering project en thema en enthousiasmering van de deelnemers. Er werden 12 ziekenhuisgroepen gecontacteerd. Lijst aantal deelnemende ziekenhuizen en duur workshop:
    - i. In 7 ziekenhuizen een workshop van 2u
    - ii. In 1 ziekenhuis twee keer een workshop van 1u
    - iii. In 2 ziekenhuizen één keer een workshop van 1u
  - Workshops/openen van contact allerlei met als doel verdieping van het thema:
    - iv. Workshop voor verpleegkundigen via de VVRO op 21/10/2017. Er waren 9 Ziekenhuizen vertegenwoordigd.
    - v. Intervisievergadering met casusbespreking gingen door op de volgende data:
      1. 13/10/2017: 14u-16u: het UZ Leuven, het Iridium Kankernetwerk en het ZOL waren vertegenwoordigd.
      2. 09/02/2018: 14u-16u: het UZ Leuven, het Iridium Kankernetwerk, het JESSA en het UZ Gent waren vertegenwoordigd.
      3. 22/06/2018: 9u30-11u30: het UZ Leuven, het Iridium Kankernetwerk, het JESSA en het OLV Aalst waren vertegenwoordigd
      4. 9/11/2018: gepland
    - vi. Artsen (gynaecologen-oncologen en radiotherapeuten vanuit heel Vlaanderen): mailing en discussie rond brochure voor hulpverleners.
  - Studienamiddag 05/10/2018: "Psychoseksueel zorgpad voor vrouwen tijdens en na pelviene bestraling".
    - 36 deelnemers waarvan: 6 Artsen, 18 verpleegkundigen, 2 sociaal werkers, 5 psychologen, 4 seksuologen, 1 medewerkster van 'Kom op Tegen Kanker'.
    - 7 ziekenhuizen waren vertegenwoordigd: UZLeuven, Iridium Kankernetwerk, JESSA, AZ Sint-Jan Brugge, UZ Brussel en OLV Aalst

## 1.1. Knelpunten

- De ingeschatte tijd (wetenschappelijke invalshoek en schrijvervaring) voor de verpleegkundig specialist werden onderschat. Daarnaast waren er onverwacht twee,

lange ziekteperiodes. Ook de benodigde tijd voor het coördineren van het project werd onderschat.

- Het uitbesteden van de lay-out van de patiënt- en hulpverleningsbrochures werd niet in de initiële begroting opgenomen.
- De kracht van het taboe van het onderwerp.

Mogelijke oplossingen:

- In dialoog gaan met de aanvrager van het project als dit *een eerste* project aanvraag is.
- Het taboe van het onderwerp is net één van de redenen om dit thema meer in de kijker te zetten en het project aan te vragen en is naar ons aanvoelen, naast een knelpunt, ook geslaagd.

## 2. Behaalde resultaten en meerwaarde voor de (ex-)kankerpatiënt en/of de zorgsector

De meerwaarde voor deze patiënten groep bestaat in het feit dat bijna alle ziekenhuizen met een radiotherapie-unit op dit moment een referentiepersoon hebben die zich verantwoordelijke stelt voor deze zorg. Waardoor ondersteuning, onafhankelijk van waar men behandeld wordt, voorhanden is.

Daarnaast bestaat de meerwaarde voor de patiëntengroep erin dat ondanks de verschillen tussen ziekenhuizen in aanpak en structuur, het educatief materiaal en daarin de boodschap op dit moment eenduidig is, gezien er nu 1 algemene patiënten brochure voorhanden is.

Daarnaast is er de mogelijkheid voor de referentiepersonen om makkelijk(er) in contact te komen met andere referentiepersonen doorheen Vlaanderen, d.m.v. de intervisievergadering. Hierdoor wordt de zorg door het blijvend in dialoog staan geoptimaliseerd en is up to date evidence based zorg dadelijk beschikbaar.

## 3. Valorisatie van het project en de projectresultaten

### *Eenduidig educatief materiaal in Vlaanderen voor hulpverleners:*

‘Vaginale en vulvaire neveneffecten en psychoseksuele problemen bij vrouwen na pelviene bestraling voor kanker’

### *Eenduidig educatief materiaal in Vlaanderen voor patiënten:*

‘Het gebruik van vaginale dilatatoren na bestraling van het kleine bekken.’

‘Het gebruik van vaginale dilatatoren na allogene stamceltransplantatie.’

‘ Utilisation de dilateurs vaginaux après une radiothérapie au niveau du petit bassin’

### *Drie jaarlijkse intervisievergaderingen*

met aandacht voor het brengen van casussen i.v.m. deze zorg. Elke discipline is welkom. Op dit moment zijn er 6 ziekenhuisgroepen vertegenwoordigd.

### *Studienamiddag*

op 5/10/2018 waarin de patiënte brochures en brochure voor hulpverleners werden besproken en uitgedeeld. Gezien deze brochures gemaakt zijn in dialoog met de verschillende stakeholders, hopen we dat deze gebruikt kunnen worden over de verschillende ziekenhuizen heen en patiënten op deze manier constitutioneel consistente zorg kunnen aanbieden.

---