Improve the care and QoL of rectal cancer patients after their treatment and their caregivers

PFIZER ONCOLOGY AWARD 2019

Prof. Dr. Yves Van Nieuwenhove

Eva Pape

UZ GENT

UNIVERSITEIT GENT

University Centre for Nursing and Midwifery

GHENT UNIVERSITY

01

Literature search

Analysis needs and experiences of patients and informal caregivers

02

03

Analysis current practice

UZ GENT
Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde
Kom op tegen Kanker
'WANNEER HET LEVEN VAN ONDERUIT WORDT GEDICTEERD'
NODEN, ONDERSTEUNINGSBEHOEFTEN EN ERVARINGEN VAN PATIËNTEN MET HET LAAG ANTERIOR RESECTIE SYNDROOM (LARS) NA DE BEHANDELING VAN ENDELDARMKANKER
Eva Pape, Elsie Decoene, Yves Van Nieuwenhove, Piet Pattyn, Dirk Van De Putte, Mieke Debrauwere, Sofie Verhaeghe, Tom Feryn, Paul Pattyn, Ellen Van Eetvelde, Tijl

UZ GENT
Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde
Kom op tegen Kanker
'HELP, IK BEN ER OOK NOG'
NODEN, ONDERSTEUNINGSBEHOEFTEN EN ERVARINGEN VAN MANTELZORGERS VAN PATIËNTEN MET HET LAAG ANTERIOR RESECTIE SYNDROOM (LARS) NA DE BEHANDELING VAN ENDELDARMKANKER
Eva Pape, Elsie Decoene, Yves Van Nieuwenhove, Piet Pattyn, Dirk Van De Putte, Mieke Debrauwere, Sofie Verhaeghe, Tom Feryn, Paul Pattyn, Ellen Van Eetvelde, Tijl Vierendeels & Ann Van Hecke.

Kom op tegen Kanker

Development of LARS education box

UZ GENT

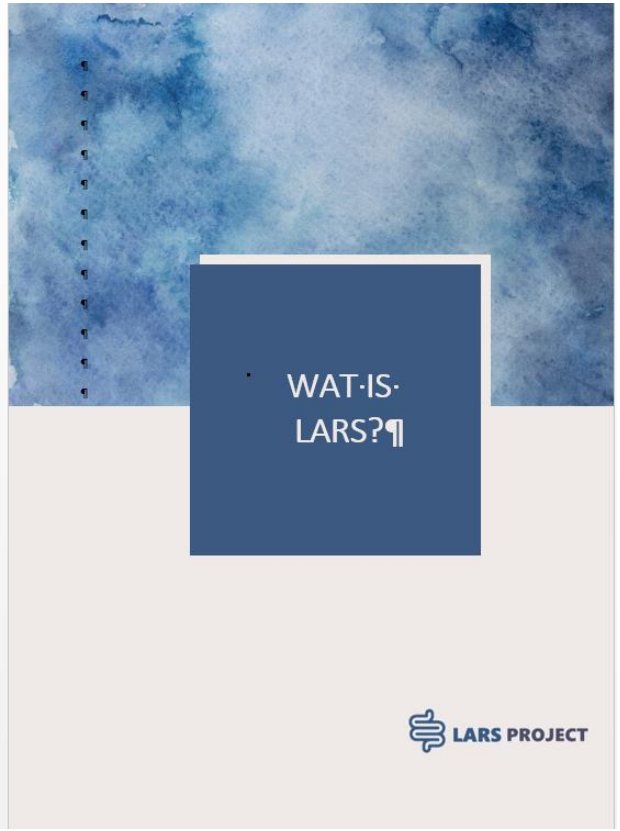
UNIVERSITEIT GENT

Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde

azsintlucas gent

azdelta Uw ziekenhuis.

az sint-jan brugge - oostende av

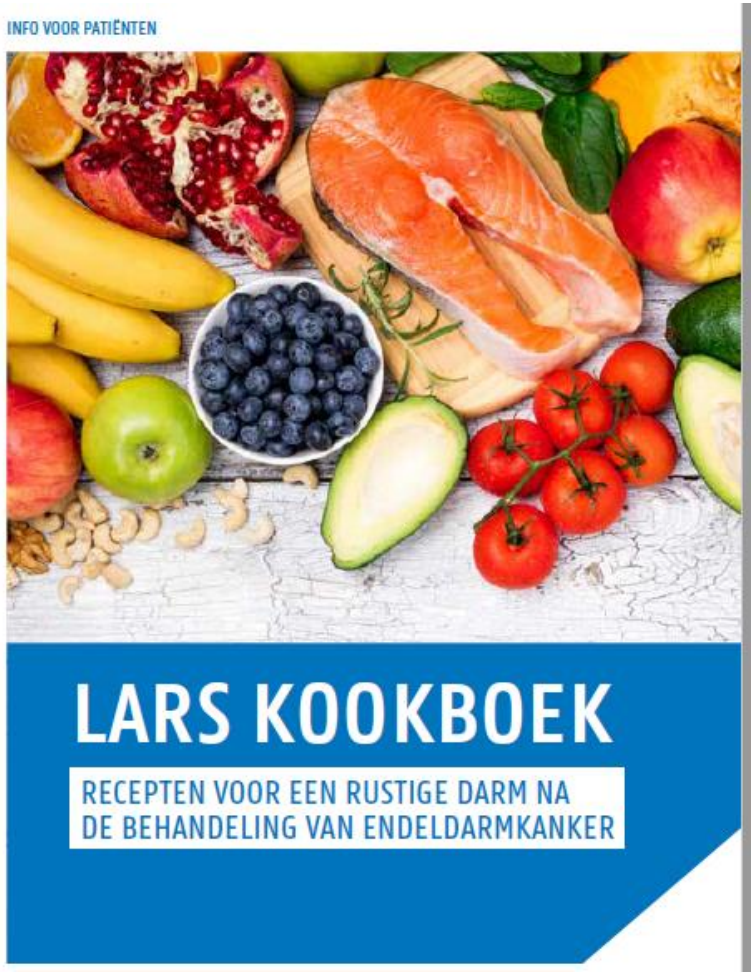


DAGSCHEMA

Dag																Datum: / /								
Uren	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Stoelgang																								
Consistentie Bristol schaal zie ommezijde																								
Clustering Het gevoel niet leeg te zijn																								
Urgentie Zich moeten haasten naar het toilet																								
Incontinentie																								
Pijn																								
Lokalisatie pijn B=buik, P=poep, A=andere locatie																								
Intensiteit pijn 0=geen pijn- 10=ergste pijn																								
Medicatie																								
..... Vul hier de naam van de medicatie in																								
..... Vul hier de naam van de medicatie in																								
..... Vul hier de naam van de medicatie in																								

VOEDING	BRISTOL SCHAAL		
Ontbijt	Type 1		Losse harde keutels, zoals noten (moeilijke stoelgang)
	Type 2		Als een worst, maar klonterig
Middagmaal	Type 3		Als een worst, maar met barstjes aan de buitenkant
	Type 4		Als een worst of slang glad en zacht
Avondmaal	Type 5		Zachte keutels met duidelijke randen (makkelijke stoelgang)
	Type 6		Zachte en papperige delen met niet definieerbare randen
Snack	Type 7		Waterig, geen vaste stukjes, helemaal vloeibaar
Dranken			

LARS-cookbook



01 HET LAAG ANTERIOR RESECTIESYNDROOM (LARS)

Steeds meer mensen worden geconfronteerd met endeldarmkanker. Het laag anterior resectiesyndroom (LARS) kan ontstaan na een behandeling tegen endeldarmkanker waarbij de endeldarm werd weggenomen. Daarna kunnen klachten optreden zoals de aandrang voelen om stoelgang te maken, meer stoelgang maken en ongewenst stoelgangverlies.

LARS komt voor bij ongeveer 40-70% van de patiënten die dit type chirurgie hebben ondergaan. In sommige gevallen kunnen de klachten tot een jaar na de operatie verbeteren, maar soms zijn ze blijvend. LARS heeft een impact op de levenskwaliteit, omdat stoelgangproblemen overheersend kunnen zijn.

Met dit receptenboekje willen we u op weg helpen. Het is belangrijk om te weten dat LARS voor iedereen verschillend is. Op vraag van patiënten die kampen met LARS hebben we toch een reeks algemene recepten verzameld.

Dit kookboek werd ontwikkeld in het kader van het doctoraat van Eva Pape op basis van recepten van lotgenoten. In samenwerking met Stefanie Mortier, diëtiste van het Kankercentrum.

03 TE BEPERKEN VOEDINGSMIDDELEN

Voedingsmiddelen die leiden tot gasvorming

	Kolen (met uitzondering van bloemkool en broccoli)
	Spruiten
	Uien
	Bonen
	Maïs
	Noten
	Koolzuurhoudende dranken
	Alcohol

05 VEZELS ZIJN EEN BELANGRIJK DEEL VAN UW DIEET.

Oplosbare vezels

Oplosbare vezels absorberen vocht in de darmen en zorgen op die manier voor een vastere stoelgang.
Kies voor voedingsmiddelen met oplosbare voedingsvezels:

- Witte rijst
- Peulvruchten
- Wit brood
- Havermout
- Bananen
- Appelmoes
- Fruit in blik

U kunt deze voedingsmiddelen eventueel aangevuld worden met:

- Vezelsupplementen zoals psylliumvezels (bv. Metamucil)
- Plantaardig zwelmiddel (bv. Colofiber of psylliumvezels)

Onoplosbare vezels

Beperk voedingsmiddelen met onoplosbare voedingsvezels:

- Tarwezemelen
- Volkoren brood en granen
- Volkoren muesli
- Bonen
- Erwten
- Rauwe groenten

06 RECEPTEN

Lotgenoten stelden gerechten voor om in dit kookboek op te nemen. Daarna werd elk gerecht gecontroleerd door een diëtist, een arts en een verpleegkundig specialist gespecialiseerd in LARS.

Elk recept is voorzien voor 2 personen, tenzij anders aangegeven.

Bij elk recept worden de voedingswaarden beschreven in:
- Kcal: Kilocalorieën
- Kh: Koolhydraten
- EW: Eiwitten

Overzicht

Ontbijt
- Ovengebakken havermout met banaan en fruit
- Chocolade-bananenbrood
- Granola
- Havermoutpannenkoekjes

Lunch
- Ei-avocadotoast
- Quiche met kip en spinazie
- Speltwraps met ricotta en gerookte zalm

Soep
- Pompoensoep met appel

Hoofdgerecht
- Kipfilet met gegrilde courgette en zoeteaardappelfrietjes
- Pizza met aangepaste bodem
- Kippenblokjes met courgetti en romige avocadopesto
- Kippenballetjes in tomatensaus
- Ovenschotel van spruitjes met appel, zoete aardappel en varkenshaasje
- Tongfilets met champignons, kerstomaatjes en rode ui

10 HOOFDGERECHT

Kipfilet met gegrilde courgetten en aardappelen

Ingrediënten
- 1 kipfilet
- 3-4 aardappelen
- 1 courgette

Bereiding
- Schil de aardappelen, snij ze in stukken en kook voor 12 minuten. Kruid af met zout en peper.
  TIP: Als u het verdraagt, kunt u de aardappelen ook bakken nadien.
- Snij de courgette in schijfjes en gril in een pan met een klein beetje olijfolie. Kruid met peper en zout.
- Bak de kipfilet.

Voedingswaarden
1 portie: 452 kcal | 8,1 g vet | 24,3 g Kh | 67,4 g EW | 4,9 g vezels

Back to work and guide for employer

Flyer General practitioner - pharmacist – homecare nurse

AANPAK HUIDIRRITATIE

Door veelvuldig naar het toilet te moeten, kan de huid van de aars en errond beschadigd en geïrriteerd raken. Dit kan pijnlijk zijn. Het is belangrijk om zowel preventief (voor de last) als curatief (bij last) voldoende te smeren.

REINIGEN

Het wordt afgeraden om de huid veelvuldig te wassen met water en zeep. Gewone zepen zijn meestal té basisch (te hoge pH) en dit tast de hoornlaag van de huid aan. Het is beter om de huid te reinigen met een olie of met een pH neutraal reinigingsschuim. Wrijf daarnaast de huid niet droog maar dep hem droog om frictie te vermijden.
vb. Menalind® reinigingsschuim

HUID BESCHERMING

Crème

Om een beschermende werking te hebben tegen stoelgang gebruik je best een crème die volgendeingrediënten bevat: petroleum, zink, dimeticone en/of ureum Je dient de crème aan te brengen in een dunne laag
vb. Cicalfate®, Cicaplast®, Bepanthen/Bepanthol®, Brava®, Cavilon® crème

Pasta

Een pasta is een halfvaste vorm en is dus vrij vast en moeilijker om open te smeren of te verwijderen. Het hecht zich aan natte en ontvelde huid en is moeilijker te verwijderen.
Het kan een alternatief zijn voor een crème maar omwille van het feit dat het moeilijker te verwijderen is, geven we hier geen voorkeur aan overdag. Dit kan een goed alternatief zijn om voor het slapengaan aan te brengen.
Vb. dermocrem®, inotyol®, Laïno groene klei®, een zelfgemaakte bereiding door de apotheker

LAAG ANTERIOR RESECTIE SYNDROOM

STOELGANGSPROBLE MEN NA DE BEHANDELING VAN ENDELDARMKANKER

Booklet for children of (grand)parents with LARS

Booklet for children of (grand)parents with LARS

Mama heeft vaak pijn in haar buik omdat ze veel naar het toilet moet. Ze is dan soms verdrietig.

Animation video anal irrigation

e-Learning – Training professional caregivers

- Inleiding
- Module 1: Wat is het laag anterior resectiesyndroom (LARS)?
- Module 2: Veel voorkomende consequenties van LARS en hulpmiddelen
- Module 3: De beleving van patiënten met het LARS
- Module 4: De beleving van mantelzorgers van patiënten met het LARS
- Module 5: Werkhervatting
- Module 6: Educatiemateriaal

Instructies navigatie

Via het menu aan de linkerkant:

- Kan je meteen doorklikken naar een item naar keuze.
- Kan je, als je de module verlaat en op een later tijdstip nog terugkeert, verder gaan waar je gebleven bent.

Gebruik de pijltjes rechtsonder om alle onderdelen één voor één te doorlopen of terug te keren naar een vorig onderdeel.

Inleiding

Doelgroep en verplichtingen

Deze opleiding is bedoeld als ondersteuning voor alle verpleegkundigen, artsen en paramedici (psychologen, diëtisten, kinesisten,…) die werkzaam zijn in de zorg voor patiënten met endeldarmkanker/rectumcarcinoom en daarvoor een operatie (laag anterior resectie) moeten ondergaan.

Doel en context

Het laag anterior resectie syndroom heeft een grote impact op de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn omgeving. Het doel van deze e-learning is om zorgverleners beter te informeren over de beleving van patiënten met het LARS en hun mantelzorger alsook om inzicht te krijgen in hun noden.

Aanpak

De opleiding is uitgewerkt als 1 leermodule die sequentieel loopt. Dit is een theoretische leermodule.

Development implementation and evaluation decision-aid tool

Development

Implementation

01

Analysis of barriers and facilitators

02

Pilot test

Development of the nurse-led LARS clinic

Development of the nurse-led LARS clinic

- Stepwise approach

STEP 1 FOLLOW-UP

NURSE LED CLINIC

Target group:

- **All patients and informal caregivers**

Timing:

- **Fixed moments in the follow-up process (determine in co-design)**

Tools:

- **PROMS (LARS score, EORTC QLQ C30 and CR29)**
- **Education tools**
- **Therapy algorithm**

Method:

- **(telephone/video) nurse-led consultation**

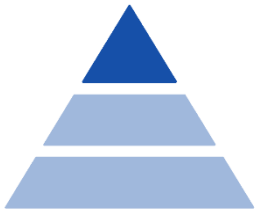
Development of the nurse-led LARS clinic

STEP ❷ FOLLOW-UP NURSE LED CONSULTATION 	**Target group:** • Patients with more problems/needs • Informal caregivers with more needs **Timing:** • If additional needs/burden are observed during nurse-led consultation **Method:** • (telephone) nurse-led consultation

Development of the nurse-led LARS clinic

STEP 3 FOLLOW-UP

CONSULTATION



Target group

- **Patients and informal caregivers with specific needs (e.g. Starting with transanal irrigation, decision for permanent stoma, problems with sexuality, …)**

Timing

- **If additional needs/burden are observed during nurse-led consultation**

Method

- **Deploying patient experts**
- **Refer to colleague of the interprofessional team**

Development of the nurse-led LARS clinic

- Meeting with stakeholders
- Development of a script

Treatment algorithm

Treatment algorithm

01

Literature search treatment options

02

Scoping review clinical pathways

Future perspectives

Future perspectives

- Exploration of experiences and needs of patients without or with minor LARS
- Pilot test decision-aid tool. Expanding decision aid tool with watch and wait option (UZ Leuven)
- Implementation and evaluation of nurse-led LARS clinic

EVA PAPE & PROF. DR. YVES VAN NIEUWENHOVE
09 332 19 33
eva.pape@uzgent.be

Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
T +32 (0)9 332 21 11
E info@uzgent.be

www.uzgent.be
Volg ons op

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT