



**Post-academische opleiding Psycho-Oncologie**

**2010-2012**

**CHi – KU Leuven**

**Verkendend onderzoek naar psychosociale behoeften bij  
kankerpatiënten in AZ Sint-Augustinus Veurne**

**door**

**Sarah Bloeyaert**

**Licentiaat Klinische Psychologie**

**Promotor: Titia Dergent**

**Copromotor: Geert Crombez**

## **DANKWOORD**

Patiënten van het dagziekenhuis voor het invullen van de documenten

Lies De Ruddere en Mathias Schroyen voor de statistische hulp

Bruno Bloeyaert voor het gebruik van SPSS

Titia Dergent en Geert Crombez voor het nalezen van het eindwerk

Directie van het ziekenhuis voor het mogen volgen van de opleiding

Collega's in het ziekenhuis voor de steun en het soepel willen zijn met de werkuren

# INHOUDSTAFEL

|  |    |
|--|----|
| ABSTRACT .....   | 4  |
| INLEIDING.....   | 5  |
| Algemene situering.....  | 5  |
| Psychosociale aspecten bij kanker: literatuurstudie.....                   | 6  |
| Psychosociale zorg in AZ Sint Augustinus.....                              | 10 |
| Organisatie psychosociale zorg in het ziekenhuis: huidige werking.....     | 11 |
| Probleemstelling.....  | 13 |
| Doel onderzoek.....  | 14 |
| METHODE.....   | 15 |
| RESULTATEN.....  | 17 |
| Karakteristieken van de deelnemers.....                                    | 18 |
| Bespreking bestaande moeilijkheden.....                                    | 18 |
| 1. Fysieke moeilijkheden.....  | 18 |
| 2. Moeilijkheden in de medische interacties.....                           | 20 |
| 3. Psychosociale moeilijkheden.....  | 20 |
| 4. Moeilijkheden in de partnerrelatie.....                                 | 22 |
| 5. Seksuele moeilijkheden.....   | 23 |
| 6. Andere moeilijkheden.....   | 23 |
| Sterktes en zwaktes (gebaseerd op de vragenlijst).....                     | 24 |
| Beïnvloedende factoren.....  | 25 |
| Bijkomende moeilijkheden, ervaren door de patiënten.....                   | 26 |
| Sterktes en zwaktes in de huidige zorgverlening, volgens de patiënten..... | 27 |
| Bekendheid psychosociale voorzieningen (OST).....                          | 28 |
| Mogelijkheid tot rapporteren moeilijkheden.....                            | 29 |
| BESPREKING EN CONCLUSIES.....  | 30 |
| REFERENTIES.....   | 37 |
| BIJLAGEN.....  | 39 |
| Werkdocumenten   |    |
| Tabellen   |    |

## **ABSTRACT**

Wanneer iemand geconfronteerd wordt met kanker, heeft dit een grote impact op de patiënt en zijn naasten. Naast het lichamelijke aspect wordt de laatste jaren ook meer aandacht besteed aan de psychosociale aspecten die bij kanker komen kijken. Het Oncologisch Support Team (OST) tracht in ons ziekenhuis sedert enige tijd te voorzien in deze psychosociale behoeften die mogelijk kunnen bestaan bij kankerpatiënten. In de literatuur wordt veel onderzoek gedaan naar deze behoeften, vaak vanuit het oogpunt van de zorgverleners. Het doel van dit onderzoek bestond erin om, aan de hand van een vragenlijst, na te gaan welke behoeften kankerpatiënten ervaren en in welke mate het ziekenhuis momenteel tegemoetkomt aan deze behoeften. Deze bevraging werd gedaan bij de patiënten zelf. Resultaten rond het bestaan van psychosociale behoeften wordt uitgebreid besproken. Op die manier werd onze huidige werking getoetst aan de ervaringen en verwachtingen van patiënten en werd gekeken hoe we de psychosociale zorg in ons ziekenhuis kunnen verbeteren.

# INLEIDING

## Algemene situering.

Kanker komt wereldwijd voor en valt helaas nog moeilijk weg te denken uit onze huidige maatschappij. Op de site van de Stichting Kankerregister staat te lezen dat in 2008, 59.996 Belgen gediagnosticeerd werden met kanker. Omgerekend betekent dit dat gemiddeld 6 à 7 mensen per uur te horen kregen dat ze kanker hadden. Ongeveer een op de drie mannen en een op de vier vrouwen worden met de ziekte geconfronteerd voor hun 75<sup>ste</sup> verjaardag. Het is nog steeds zo dat kanker voornamelijk oudere personen treft: ongeveer 2/3 van alle vrouwen en 3/4 van alle mannen is 60 jaar of ouder op het moment van de diagnose. Bij mannen wordt voornamelijk de diagnose prostaatkanker vastgesteld (8.810) terwijl dit bij vrouwen borstkanker is (9.697). Bij vrouwen wordt dit gevolgd door darmkanker en longkanker, bij mannen is dit omgekeerd en wordt de diagnose longkanker vaker gesteld dan darmkanker.

Ondanks de hoge incidentie van kankerdiagnoses, staat er in de literatuur overal te lezen dat de behandelingsmogelijkheden er de laatste jaren sterk op vooruit gegaan zijn. Onderzoek naar vernieuwende en verbeterde behandelingsmethoden staat niet stil en blijft positief evolueren. Dit betekent dat kanker beter behandeld kan worden, dat er minder nevenwerkingen optreden en dat mensen meer dan vroeger kunnen genezen van deze ziekte. Er blijven steeds meer mensen in leven die ooit kanker hebben gehad.

Deze positieve evolutie en de grotere overlevingskansen zijn toe te juichen, anderzijds hebben de moderne behandelingen van kanker een chronische ziekte gemaakt. Anders gesteld: het is voor vele patiënten een acute ziekte met chronische gevolgen geworden (Eelen et al., 2007).

Op lichamenlijk vlak betekent kanker een grote beproeving, maar de confrontatie met de ziekte brengt ook heel wat psychosociale moeilijkheden met zich mee. Kanker blijft immers een diagnose die een grote indruk nalaat. Het is al meer dan vroeger bespreekbaar geworden, maar de ziekte heeft een grote impact op zowel patiënt als familie en ruimere omgeving. Kanker geeft het leven van mensen plots een geheel andere wending en men moet leren leven met kanker. Er moet plaats gemaakt worden voor de ziekte en zijn behandeling. Ook na de behandeling en zelfs na genezing blijven vaak heel wat moeilijkheden de kop opsteken.

De laatste jaren is er meer en meer aandacht gekomen voor de psychosociale aspecten die bij kanker komen kijken.

### **Psychosociale aspecten bij kanker: literatuurstudie.**

Wanneer iemand te horen krijgt dat hij of zij kanker heeft, kan dit een grote impact hebben op zowel patiënt als familie (Eelen et al., 2007; Razavi et al., 2005; Schmid-Büchi, et al., 2008). Kanker krijgt ongewild een centrale plaats in het leven van deze mensen en de confrontatie hiermee is niet altijd evident. Onzekerheid over het verloop, angst voor een slechte afloop maar ook hoop op genezing, confrontatie met de eindigheid, verdriet bij slecht nieuws, problemen met partner of kinderen, verlies van werk, financiële moeilijkheden, misselijkheid, onderzoeken en het wachten op resultaten ... zijn zaken waar deze mensen dagelijks mee moeten omgaan. Het is niet aan iedereen gegeven op hier op een adequate wijze mee om te gaan (van Dam, 2003).

Sedert enkele jaren wordt er, onder meer naar aanleiding van het Nationaal Kankerplan, meer aandacht besteed aan de psychosociale begeleiding van kankerpatiënten. Ook de relatief jonge discipline Psycho-Oncologie heeft het voorkomen van psychosociale behoeften bij kankerpatiënten helpen bewustmaken. Het is gebleken dat deze patiënten vaak een aantal psychosociale moeilijkheden ondervinden na het horen van de diagnose en tijdens de daaropvolgende behandeling (Eelen et al., 2007; Ernstmann et al., 2009; McIlmurray et al., 2001; Razavi et al., 2005; Schmid-Büchi et al., 2008; Slevin et al., 1996). Naast de medische behandeling van de ziekte, kan een tijdige en adequate psychosociale begeleiding van deze patiënten leiden tot een betere verwerking van hun ziek-zijn (Ernstmann et al., 2009; Razavi et al., 2005; Soothill<sup>(b)</sup> et al., 2001). In een studie uit 1995 van Meyer et al. bleek al dat psychosociale interventies positieve effecten hebben op emotionele en functionele aanpassing. Het helpt kankerpatiënten een nieuw evenwicht te vinden en de ziekte een plaats te geven in hun leven (van Dam, 2003). Het is zelfs zo dat elke kankerpatiënt recht heeft op kwaliteitsvolle psychosociale zorg (Rommel, 2009).

Het begrip psychosociale behoefte is ruim en valt zeer individueel te begrijpen. Immers, niet iedereen heeft dezelfde behoeften. Van Dale (Online woordenboek) omschrijft een behoefte als 'datgene wat men nodig heeft', 'gebrek aan' en 'verlangen naar hetgeen men mist'. Psychosociale behoeften kunnen dus begrepen worden als datgene wat men nodig heeft op psychisch en sociaal vlak. Behoeften omtrent informatie, communicatie, dagelijkse

activiteiten, sociaal leven, beroep en zaken van emotionele, psychologische of praktische aard worden vaak bevraagd. In het artikel van Schmid-Büchi et al. (2008) wordt behoefte beschreven als ‘de noodzaak van enige actie of hulpbron die noodzakelijk, wenselijk en zinvol is om een optimaal welzijn te bereiken’. De behoeften kunnen erkend worden door de patiënt zelf, familie, hulpverleners of door de samenleving. Wordt een behoefte niet adequaat aangepakt, zal dit resulteren in ontevredenheid en het persisteren van de behoefte.

In de literatuur zijn tal van onderzoeken terug te vinden omtrent het bestaan van deze psychosociale behoeften bij kankerpatiënten. Het is niet eenvoudig om een rechte lijn te trekken in al deze onderzoeksresultaten en een volledige opsomming ervan zou ons te ver leiden. Enkele belangrijke bevindingen zijn echter zeker het vermelden waard.

Eén ervan is het feit dat het optreden van en het aantal psychosociale behoeften heel sterk afhankelijk is van verschillende factoren (Harrison et al., 2009; McIlmurray, 2001; Razavi et al., 2005). Klachten van psychosociale aard zijn onder meer afhankelijk van het ziektebeeld. Zo zal een vrouw met borstkanker misschien last hebben van pijn in haar arm door een lymfeedeem en zal een patiënt met darmkanker moeten leren omgaan met een stoma (van Dam, 2003). Psychosociale zorg kan, volgens de schrijver, dan ook niet losgezien worden van de somatische aspecten van ziekte en behandeling. Ook de fase van het ziekteproces (diagnose versus behandeling) of de mate waarin de ziekte gevorderd is (curatief of palliatief), zal bepalen welke klachten zich voordoen. Zo beschouwen patiënt en familie de diagnostische fase vaak als de moeilijkste periode van het hele ziekteproces (van Dam, 2003). De huidige psychosociale zorg verschilt nogal naargelang ziektebeeld en ziektefase, zoals verder wordt besproken (Rommel, 2009).

In de studies van Soothill<sup>(b)</sup> et al. (2001) en Stein et al. (2008) blijkt sociale context van invloed te zijn op het ontwikkelen van psychosociale behoeften. De studies benadrukken dat ook patiëntgebonden variabelen in rekening moeten gebracht worden (vb. socio-economische status, organisatie dagelijks leven, ...), eerder dan ziektegebonden variabelen. Het gaat vaak om kwetsbare situaties waarin hulpverleners weinig kunnen veranderen, maar die wel in rekening moeten gebracht worden, wil men een gepaste zorg kunnen aanbieden. Geslacht blijkt ook een rol te spelen, waarbij vrouwen meer psychosociale behoeften vertonen dan mannen (Ernstmann et al., 2009; Keller et al., 1999). Leeftijd blijkt van belang te zijn bij borstkanker: jongere vrouwen rapporteren meer psychosociale behoeften dan oudere

vrouwen, zelfs na genezing (Thewes et al., 2004). Tijd zou ook een invloed hebben, daar behoeften kunnen veranderen over verschillende periodes (Harrison et al., 2009).

Sommige studies bevragen de behoeften bij kankerpatiënten en de mate waarin hieraan voldaan wordt. Een belangrijke bevinding hierbij is dat de huidige psychosociale zorg vaak onvoldoende blijkt tegemoet te komen aan de bestaande behoeften bij kankerpatiënten (Ernstmann et al., 2009; Harrison et al., 2009; Razavi et al., 2005; Sanson-Fisher et al., 2000; Soothill<sup>(b)</sup> et al., 2001) en hun verzorgers (Razavi et al., 2005; Soothill<sup>(a)</sup> et al., 2001). In een studie van Harrison et al. (2009) blijkt dat dit vooral het geval is tijdens de behandelingsfase, waarin ook de meeste behoeften worden gerapporteerd. Ook na de behandeling blijven vele behoeften bestaan en wordt te weinig psychosociale begeleiding aangeboden (Stein et al., 2008; Thewes et al., 2004). Aanvullend merken Kaplan (2008), Thewes et al. (2004) en van Dam (2003) op dat patiënten langer leven met hun ziekte en dat de psychosociale zorg dan ook over een langere periode zou moeten voorzien worden. Harrison et al. (2009) voegen hieraan toe dat deze zorg moet voorzien worden gedurende het gehele ziekte-proces, van pre-diagnose tot verlies. Vele patiënten die als genezen kunnen beschouwd worden, leven immers onder de voortdurende bedreiging dat de ziekte kan terugkomen (Harrison et al., 2009; Thewes et al., 2004; van Dam, 2003).

McIllmurray et al. (2001) spreken over een psychosociale behoefte, wanneer een patiënt een problematische psychologische reactie manifesteert na het horen van de kankerdiagnose. Het is belangrijk om deze zo vroeg mogelijk te identificeren en te onderscheiden van normale reacties, wat niet evident blijkt te zijn (Eelen et al., 2007; Razavi et al., 2005). McIllmurray et al. (2001), Schmid-Büchi et al. (2008) en Soothill<sup>(b)</sup> et al. (2001) wijzen erop dat het noodzakelijk is om een duidelijk zicht te hebben op deze behoeften bij patiënten. Het begrijpen en het ontwikkelen van een gevoeligheid voor deze behoeften, is immers belangrijk om een gepaste en tijdige psychosociale zorg mogelijk te maken (Ernstmann et al., 2009; Schmid-Büchi et al., 2008; Soothill<sup>(b)</sup> et al., 2009).

Een manier om hieraan tegemoet te komen is het gebruik van screeningsinstrumenten, waardoor mogelijke psychosociale problemen geïdentificeerd kunnen worden (Rommel, 2009; Schmid-Büchi et al., 2008; van Dam, 2003). Een gekend voorbeeld hiervan is de Distress – Barometer, een vragenlijst die een snelle detectie van distress en psychosociale problematiek bij kankerpatiënten helpt ondersteunen (Bauwens et al., 2008). Een correcte vertaling van het woord ‘distress’ is moeilijk te vinden. Volgens de website Encyclo (Online



Encyclopedie) kan de term begrepen worden als ‘psychische nood en uitputting door emotionele stress’. Daarnaast helpt de Distress – Barometer om het communicatieproces rond distress te vergemakkelijken op consultatie bij de arts, wat vandaag de dag te weinig gebeurt (Bauwens et al, 2008). Patiënten maken immers zelden hun behoeften spontaan kenbaar (Eelen et al., 2007; Ernstmann et al., 2009; Razavi et al., 2005). Een vertrouwensband met de hulpverleners en een veilige sfeer kan het kenbaar maken van deze behoeften bevorderen (Kaplan, 2008; Rommel, 2009).

De doelstelling van de psychosociale zorg is dan ook velerlei. Het omvat het bieden van psychische en emotionele steun, ondersteuning van de draagkracht, sociale steun, ondersteuning van het beslissingsproces over de behandeling, ... Algemeen streeft men door psychosociale zorg een totaalzorg na, waarbij men naast aandacht voor het lichamelijke ook oog heeft voor elk aspect van het mens-zijn (Rommel, 2009). van Dam (2003) voegt hier aan toe dat ook aspecten zoals therapietrouw, vermoeidheid, misselijkheid en pijn onder psychosociale zorg moeten begrepen worden. Deze aspecten kunnen immers tot grote beperkingen leiden in het dagelijks leven van een kankerpatiënt en dienen dus ook ondersteund te worden (Razavi et al., 2005). Slevin et al. (1996) en van Dam (2003) merken op dat erkenning en normalisering van klachten (normale reactie op abnormale situatie) en voldoende uitleg al geruststellend kunnen werken voor patiënten. Binnen de psychosociale zorg dient hier dus ook aandacht voor te zijn.

Daarnaast wordt niet alleen de patiënt zelf getroffen door de ziekte. Voor een goede psychosociale zorg is het noodzakelijk dat de partner bij alle stappen van het behandelingsproces betrokken wordt (Schmid-Büchi et al., 2008; van Dam, 2003). Ruimer behoren de patiënt en zijn naasten tot de doelgroep van de psychosociale zorgverstrekkers (Kaplan, 2008; Rommel, 2009). Deze treden immers vaak op als voornaamste verzorgers bij kankerpatiënten (Razavi et al., 2005; Soothill<sup>(a)</sup> et al., 2001). Daarnaast moeten zij eveneens omgaan met psychosociale moeilijkheden (Razavi et al., 2005).

Tot slot is het onderzoek van Razavi en zijn medewerkers (2005), dat reeds meerdere keren werd aangehaald, in het kader van dit eindwerk zeker het vermelden waard. Zij deden een grootschalig onderzoek naar de evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften bij kankerpatiënten (en bij hun begeleiders) in België. Daarnaast werd de gewenste hulp vergeleken met de verkregen hulp door verschillende hulpverleners. Uit het onderzoek bleek dat 10 tot 50 % van de kankerpatiënten een hoog niveau van emotionele nood vertoonden. De opgetreden psychosociale moeilijkheden bleken meervoudig en gevarieerd te

zijn. Daarnaast staan verschillende hulpverleners in voor een brede waaier aan moeilijkheden. Huisartsen en specialisten bleken voor kankerpatiënten belangrijke figuren te zijn in het omgaan met deze moeilijkheden (dus niet alleen de medische). Daarbij kwam de gewenste hulp overeen met de verkregen hulp door artsen. Deze resultaten werden ook gevonden voor verpleegkundigen. De patiënten uit het onderzoek wensten zelden hulp van sociale assistenten; de verkregen hulp door hen was echter minder dan de gewenste hulp. Dit resultaat werd ook gevonden voor de hulp van psychologen en psychiaters: minder patiënten kregen hulp van hen dan gewenst. Een belangrijke bevinding tot slot uit het onderzoek, is dat slechts 19 % van de patiënten een psycholoog of psychiater wilden zien, terwijl 10 tot 50 % van hen hoge emotionele nood vertoonden! Dit benadrukt nog eens het belang van het correct en tijdig identificeren van psychosociale behoeften bij kankerpatiënten.

De resultaten van deze studie tonen de omvang aan van de emotionele en psychosociale moeilijkheden bij kankerpatiënten. Het toont de nood aan voor het organiseren van een optimale begeleiding om op die manier de ongewenste gevolgen, veroorzaakt door het ontbreken van begeleiding, te vermijden.

Voorgaande uiteenzetting maakt echter duidelijk dat een optimale begeleiding, om zoveel mogelijk tegemoet te komen aan zoveel mogelijk psychosociale behoeften bij zoveel mogelijk kankerpatiënten, geen evidente opdracht is.

### **Psychosociale zorg in AZ Sint-Augustinus.**

In het ziekenhuis van Veurne worden we ook al jaren geconfronteerd met kankerpatiënten. Vanuit het Nationaal Kankerplan van minister Onkelinx werd er tegemoet gekomen aan de toenemende aandacht voor de psychosociale impact die bij kanker komt kijken. Er werden meer middelen vrijgemaakt om deze zorg te verzekeren, onder andere door het aanwerven van een halftijds psycholoog. Daarnaast bestond er onder verschillende disciplines een gemeenschappelijk verlangen om op een meer georganiseerde manier samen te werken voor de kankerpatiënten.

Dit resulteerde in het ontstaan van het Oncologisch Support Team (OST), dat nu een kleine twee jaar actief is in het ziekenhuis. Naast aandacht voor de lichamelijke factoren van het ziek-zijn, wordt er vanuit dit team ook aandacht besteed aan de psychosociale aspecten die bij kanker komen kijken. Daarnaast wordt er ook bijkomende aandacht besteed aan de

lichamelijke component in de verzorging, de pijnbeleving en de aangepaste voeding. Kortom, het team richt zich op de totale zorg voor zoveel mogelijk kankerpatiënten in het ziekenhuis.

Het team bestaat uit de behandelend arts, oncologisch verpleegkundige, verpleegkundige dagziekenhuis, pijnverpleegkundige, sociaal assistente, psychologe en diëtiste. Per behandelend arts (er zijn er vier) wordt er een vergadering georganiseerd, waarbij diens patiënten uitgebreid worden overlopen op medisch en psychosociaal vlak. Het is zo dat de meeste orgaanspecialisten zelf instaan voor de behandeling van hun kankerpatiënten. Er wordt wekelijks samen gezeten, waardoor de patiënten per arts minstens een keer per maand besproken worden. Op die manier wordt een continue zorg voorzien. In het ziekenhuis worden voornamelijk borstkanker, kanker van het spijsverteringsstelsel, gynaecologische tumoren, longkanker en urogenitale tumoren behandeld.

Er is geen afzonderlijke afdeling voor kankerpatiënten. De meesten verblijven op het dagziekenhuis wanneer ze komen voor hun behandeling met chemotherapie. In het geval van een operatie verblijven ze op de afdeling heelkunde; wanneer er zich andere problemen voordoen, worden ze meestal gehospitaliseerd op een interne afdeling. Heelkunde, chemotherapie en radiotherapie zijn de drie meest voorkomende behandelingen voor kanker; in het ziekenhuis zijn er echter geen voorzieningen voor radiotherapie. Daartoe zijn er samenwerkingsverbanden met andere ziekenhuizen in de regio (meestal Brugge en Roeselare) waar patiënten worden naar doorverwezen. Sedert een jaar hebben kankerpatiënten, na hun behandeling, de mogelijkheid om een onco-revalidatie programma te volgen in het ziekenhuis.

Wordt een patiënt palliatief, dan worden ze verder gevolgd door het palliatief supportteam, dat deels bestaat uit dezelfde leden van het OST. Dit heeft als voordeel dat een patiënt, in deze fase van het ziekteproces, kan blijven beroep doen op vertrouwde gezichten. Er is geen palliatieve eenheid aanwezig in het ziekenhuis.

### **Organisatie psychosociale zorg in het ziekenhuis: huidige werking.**

Aanvankelijk was er in het ziekenhuis een erkenning aanwezig voor de borstkliniek, waarbij de borstkankerpatiënten op intensieve wijze gevolgd werden. Mensen echter met een andere vorm van kanker, werden nauwelijks begeleid. Sedert een paar jaar is er nu ook een erkenning voor het basiszorgprogramma oncologie, waardoor een ruimere groep kankerpatiënten kunnen worden benaderd.

Sedert het bestaan van het OST wordt er op een meer georganiseerde manier samengewerkt met de kankerpatiënten. Er werd ondervonden dat dit heeft geleid tot een efficiëntere en meer continue begeleiding van de patiënten. Daarnaast heeft het de communicatie tussen de verschillende disciplines heel sterk bevorderd.

Algemeen wordt echter nog ondervonden dat het team vaak te laat ingang vindt. In 'Een kritische kijk op het kankerbeleid' van Rommel (2009) blijkt dat dit nog in vele ziekenhuizen het geval is. Het al dan niet inschakelen van psychosociale zorg is nog sterk afhankelijk van de fase van de ziekte en vooral van het type kanker. Borstkankerpatiënten worden, meestal al vanaf diagnosestelling, systematisch begeleid op psychosociaal vlak gedurende het hele zorgtraject. Bij andere vormen van kanker gebeurt dit veel minder systematisch en wordt psychosociale zorg pas ingeschakeld op vraag van de patiënt zelf of na doorverwijzing van arts of verpleegkundige. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat er voor borstkanker al veel vroeger overheidssteun was (Rommel, 2009). Wat de fase van de ziekte betreft, worden patiënten vaak intensiever begeleid op psychosociaal vlak bij diagnosestelling en vooral tijdens de behandeling. Dit is veel minder het geval tijdens revalidatie of remissie. Hervalt een patiënt, wordt de psychosociale zorg heropgestart en in de palliatieve fase gebeurt de zorg in overleg met het palliatief support team.

Wanneer een kankerpatiënt in het ziekenhuis het slechte nieuws te horen krijgt, wordt deze niet automatisch opgevangen door iemand van het team (behalve borstpatiënten). Afhankelijk van de behandelend arts, wordt het team al dan niet ingeschakeld van bij het begin van het ziekteproces. Wordt het team wel ingeschakeld, dan volgt een eerste psychosociale opvang en wordt aan de patiënt een beknopt overzicht gegeven van de voorzieningen in het ziekenhuis. Vanaf dat moment kan voor deze patiënten voorzien worden in een continue psychosociale opvang.

Meestal krijgen we een patiënt echter te zien wanneer deze naar het dagziekenhuis komt voor een behandeling met chemotherapie. Vanaf dan worden de patiënten op vrij systematische wijze gevolgd door regelmatige bezoeken van leden van het OST. Vaak hebben deze mensen echter al een hele periode achter de rug waarbij de ziekte een grote plaats heeft ingenomen. Ook de patiënten, die enkel een operatie ondergaan, die geen behandeling met chemotherapie hebben of die behandeld worden met orale chemotherapie, glippen al te vaak door de mazen van het net. Het merendeel van deze patiënten wordt op psychosociaal vlak weinig of niet opgevangen.

Sedert het bestaan van het OST is er echter meer en meer een positieve tendens te bespeuren in het ziekenhuis. Het team wordt, op vraag van de arts, vaker en vroeger ingeschakeld in het ziekteproces. Dit brengt het gekende voordeel met zich mee dat patiënt en familie vanaf dag één weten waarvoor en op wie beroep kan gedaan worden gedurende de gehele behandelingsperiode.

De laattijdigheid van het inschakelen van het team heeft vermoedelijk te maken met de 'jeugdigheid' van het werkveld (Eelen et al., 2007; Razavi et al., 2005). Rommel (2009) stelt dat dit mogelijks te maken heeft met de terughoudendheid bij vele artsen omtrent de beschikbare psychosociale zorg (wordt vaak ervaren als bemoeienis) of de moeilijkheid hun vertrouwde werkwijze aan te passen. Vermoedelijk zal tijd deze bestaande moeilijkheden gedeeltelijk kunnen oplossen. Het wordt in vele ziekenhuizen ervaren en het is een uitdaging om alle patiënten zo vroeg mogelijk en op systematische wijze te bereiken. Door de nieuwe middelen en de uitbreiding op vlak van personeel kent de psychosociale zorg immers een sterke verandering in alle ziekenhuizen. Het komt er nu op aan een systeem te ontwikkelen om deze middelen optimaal in te zetten.

### **Probleemstelling.**

Sedert het bestaan van het OST zijn de hulpverleners, werkzaam binnen de oncologie, het er over eens dat er beter wordt samengewerkt. Het begeleiden van patiënten gebeurt op veel efficiëntere wijze en de communicatie tussen de verschillende disciplines verloopt veel vlotter. Uiteraard wordt er gestreefd naar een continue verbetering van de psychosociale zorg. De hoofdvraag die hierbij gesteld wordt is de volgende: komen we in het ziekenhuis voldoende tegemoet aan de psychosociale behoeften die mogelijks bij kankerpatiënten bestaan?

In de literatuur wordt deze bevraging vaak bij de zorgverstrekkers zelf gedaan. Men gaat dan na welke psychosociale noden er door hen worden vastgesteld of wat er door hen wordt ervaren als sterkte of zwakte in de psychosociale zorg, ... ( in Razavi et al., 2005). Het uitgangspunt van dit onderzoek is een bevraging bij de patiënten zelf. Zij zijn immers de ontvangers van de zorg die momenteel wordt voorzien in het ziekenhuis. Door hen te bevragen, kan nagegaan worden op welk vlak goed gepresteerd wordt en waar eventueel aanpassingen kunnen doorgevoerd worden. Het geeft ons een idee waar we in de toekomst aandachtiger voor moeten zijn, waardoor aanbevelingen kunnen gedaan worden om onze psychosociale zorg te optimaliseren. Rommel (2009) formuleert immers dat de noden en de

voorkeuren van de patiënt, en niet die van de ziekenhuisorganisatie, de vorm en de inhoud van de psychosociale zorg moeten bepalen.

### **Doel onderzoek.**

Het doel van dit onderzoek is een beter zicht te krijgen op de psychosociale behoeften die bestaan bij de kankerpatiënten in het ziekenhuis. Op die manier hopen we informatie te verkrijgen om de kwaliteit van de zorg in het ziekenhuis te verbeteren. We beogen voornamelijk een beschrijvend onderzoek.

Voor het operationaliseren van deze onderzoeksvraag omtrent behoeften, werd gebruik gemaakt van een vragenlijst die een opsomming van mogelijke moeilijkheden bij kankerpatiënten bevat. Ter verduidelijking: psychosociale behoeften werden in dit onderzoek concreet bevraagd als moeilijkheden op psychosociaal vlak. Als er aan een behoefte niet voldaan wordt, ontstaat er een nood, een gemis, die meestal als een moeilijkheid ervaren wordt.

Via deze vragenlijst werd aan patiënten, per moeilijkheid, gevraagd om te beoordelen in welke mate ze de moeilijkheid ervaren hebben, in welke mate ze belang hechten aan deze moeilijkheid en in welke mate er aan deze moeilijkheid werd tegemoetgekomen vanuit het ziekenhuis.

Specifiek willen we volgende aspecten te weten komen:

1. Welke moeilijkheden worden het meest ervaren/gerapporteerd?
2. Welke moeilijkheden worden als meest belangrijk beschouwd?
3. Wordt aan deze moeilijkheden voldoende tegemoet gekomen?
4. Zijn er factoren die een invloed hebben op het ervaren van deze moeilijkheden?
5. Waar liggen de sterktes binnen onze huidige zorgverlening?
6. Wat kan als zwakte beschouwd worden?
7. Kennen de patiënten het bestaan van de voorzieningen in het ziekenhuis (OST)?

Door het beantwoorden van deze vragen, wordt onze huidige werking getoetst aan de ervaringen en verwachtingen van patiënten en wordt gekeken hoe we de psychosociale zorg in het ziekenhuis kunnen verbeteren.

## METHODE

### **Ethisch Comité.**

Het onderzoeksvoorstel werd ingediend bij het Ethisch Comité van het ziekenhuis. Het licht werd op groen gezet, maar vragen van enige medische aard dienden uit het onderzoek verwijderd te worden.

### **Participanten.**

Er werd beoogd en gepoogd zoveel mogelijk deelnemers uit te nodigen. Met enkele leden van het team werd bekeken welke patiënten in aanmerking kwamen voor het invullen van de documenten. Er werd een inschatting gemaakt van de persoonlijke mogelijkheden van de deelnemers (sommigen te oud, sommigen te verward, ...) en op basis daarvan werden zoveel mogelijk mensen uitgenodigd. Er werden in totaal aan 52 mensen gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek; niemand heeft geweigerd om deel te nemen.

### **Materiaal.** (zie bijlage)

*Toestemmingsformulier.* Voorafgaand aan het eigenlijke onderzoek, werd aan alle deelnemers de toestemming gevraagd om met hun gegevens aan de slag te gaan. Daarin gaven ze ook aan dat ze kennis hadden genomen van het doel en de inhoud van het onderzoek.

*Persoonlijke gegevens.* Dit document omvatte een korte opsomming van persoonlijke gegevens, zoals leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, ... (zie bijlage). Op die manier bestond er een mogelijkheid om in de analyse te differentiëren tussen de verschillende deelnemers.

*Vragenlijst.* Voor het onderzoek werd gebruik gemaakt van een eigen vragenlijst die gebaseerd is op de CARES (Schag et al., 1990). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden van patiënten met kanker te bestuderen. Deze moeilijkheden worden onderverdeeld in zes categorieën: fysieke moeilijkheden, moeilijkheden in de interacties met het verzorgend personeel, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie en andere moeilijkheden. De oorspronkelijke benoemingen werden zo veel als mogelijk behouden, maar waar nodig werd gezorgd voor eenvoudigere termen ('cognitief vermogen' werd vb. herbenoemd naar 'denkvermogen' en).

Patiënten dienden in eerste instantie na te gaan of deze moeilijkheid voor hen al dan niet van toepassing was. Als dit niet zo was, dienden ze in de laatste kolom een bolletje aan te kruisen bij 'Moeilijkheid niet van toepassing'. Was de moeilijkheid wel van toepassing,

dienden ze per moeilijkheid drie vragen te beantwoorden. Ten eerste moest nagegaan worden in welke mate ze deze moeilijkheid ervaren hadden (van '1 = een beetje' tot '4 = sterk'). Ten tweede werd gevraagd in welke mate ze belang hechtten aan deze moeilijkheid ( van '1 = niet belangrijk' tot '4 = zeer belangrijk'). Tot slot werd gevraagd in welke mate aan de moeilijkheid werd tegemoetgekomen vanuit het ziekenhuis (van '1 = niet' tot '4 = uitstekend).

Omdat er regelmatig Franstalige patiënten over de vloer komen in het dagziekenhuis, werd er ook een Franstalige versie van de vragenlijst voorzien.

**Extra vragen.** Met dit laatste document werd gepolst naar andere ervaren moeilijkheden, de mogelijkheid tot rapporteren van hun moeilijkheden, sterktes en zwaktes in de huidige hulpverlening en hun weet over het bestaan van het OST. Tot slot werd hier ook gevraagd naar verdere suggesties of opmerkingen.

### **Procedure.**

Alle patiënten werden persoonlijk uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Met deze persoonlijke uitnodiging werd gehoopt om een grote respons te verkrijgen. Niemand heeft geweigerd om deel te nemen aan het onderzoek. Er werd mondelinge toelichting gegeven over het doel en de inhoud van het onderzoek. Nadien werd er een enveloppe gegeven met de in te vullen documenten (zie ook bijlage). Deze enveloppe bevatte vooreerst een uitnodigingsbrief en een informatiebrief die de deelnemers voldoende schriftelijke informatie verschaffen omtrent het onderzoek. Het toestemmingsformulier, de lijst met persoonlijke gegevens, de eigenlijke vragenlijst en de extra vragen dienden patiënten in te vullen en terug te bezorgen. Dit kon op anonieme wijze door de documenten te deponeren in een brievenbus. Patiënten kregen de mogelijkheid om de documenten mee naar huis te nemen, aangezien een dagopname vaak druk kan uitvallen en extra tijd voor het invullen van het onderzoek weinig evident is. Op die manier kregen ze de mogelijkheid om de documenten op eigen tempo in te vullen. Het onderzoek liep van 1 februari 2012 tot en met 30 april 2012. Om vergeetachtigheid van de deelnemers tegen te gaan, werd in de informatiebrief vermeld dat ze zouden opgebeld worden.

### **Statistische analyse.**

De verzamelde gegevens werden ingevoerd en verwerkt met het statistisch softwarepakket SPSS (versie 19.0).



## RESULTATEN

Met het onderzoek werd beoogd om een beter zicht te krijgen op de psychosociale behoeften die bestaan bij onze kankerpatiënten; het betreft voornamelijk een beschrijvend onderzoek. Om onze onderzoeksvragen hieromtrent na te gaan, werd gebruik gemaakt van een vragenlijst die peilt naar behoeften op verschillende vlakken. Zoals reeds uiteengezet werd, bevat de vragenlijst 38 verschillende moeilijkheden die worden opgedeeld in zes categorieën: fysieke moeilijkheden (7), moeilijkheden in de medische interacties (3), psychosociale moeilijkheden (9), moeilijkheden in de partnerrelatie (5), seksuele moeilijkheden (2) en andere moeilijkheden (12). Deze categorieën zullen een voor een besproken worden aan de hand van gemiddelden, percentages en correlaties (zie Tabel 2-7).

Vooreerst werd er, per categorie, nagegaan hoeveel deelnemers de moeilijkheid al dan niet ervaren hadden. Een rangschikking van deze gegevens geeft ons een idee over welke moeilijkheden het meest voorkomen bij onze deelnemers.

Van diegenen die de moeilijkheid ervaren hadden, werd vervolgens het percentage berekend van de patiënten die de moeilijkheid redelijk tot sterk ervaren hadden (score 3 en 4). Tot slot werd er, van diegenen die de moeilijkheid redelijk tot sterk ervaren hadden, gekeken naar het percentage deelnemers die vonden dat het ziekenhuis voldoende tot uitstekend (score 3 en 4) was tegemoetgekomen aan de ervaren moeilijkheid. Dit geeft ons een idee van de sterktes en de zwaktes in onze huidige psychosociale zorg voor kankerpatiënten.

Nadien werd het percentage berekend van de mensen die de moeilijkheid als redelijk tot zeer belangrijk vonden (score 3 tot 4), ongeacht de mate waarin ze de moeilijkheid ervaren hadden. Daarbij werd, per moeilijkheid, de gemiddelde score berekend voor de mate van belangrijkheid.

Om een idee te krijgen over het bestaan van mogelijke beïnvloedende factoren, werd op basis van correlaties gezocht naar verbanden tussen de ervaren moeilijkheden en patiëntgerelateerde factoren (zie Tabel 8). Deze waren: leeftijd, geslacht, opleiding, burgerlijke status, het al dan niet hebben van kinderen, het aantal kinderen, het aantal steunbronnen en de tijd waarin de diagnose al gekend was (zie Tabel 1). De verbanden werden verder geanalyseerd met lineaire regressie en logistische regressie in SPSS. In het geval van een categorische afhankelijke variabele (het al dan niet ervaren van een moeilijkheid), werd logistische regressie toegepast. Voor continue afhankelijke variabelen

werd gebruik gemaakt van lineaire regressie (mate van ervaren, mate van belang, mate van tegemoetkoming).

Tot slot worden er, op basis van de extra vragen die werden gesteld aan de deelnemers, een aantal aanvullingen gedaan aangaande de huidige psychosociale zorg in het ziekenhuis.

### **Karakteristieken van de deelnemers.**

Er werd voor het onderzoek een minimum van 40 deelnemers vooropgesteld. Alle deelnemers die werden aangesproken (52), toonden zich bereid om aan het onderzoek deel te nemen. Tweeënveertig deelnemers deponeerden de ingevulde documenten in de brievenbus, wat een vrij hoge respons rate is (81 %). Twee vragenlijsten werden uit het onderzoek gelaten, omdat er teveel ontbrekende gegevens waren (> 50 %). De resultaten werden dus berekend op basis van 40 vragenlijsten.

De karakteristieken van de deelnemers staan gepresenteerd in Tabel 1. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers bedroeg 59.60 jaar, gaande van 38 jaar tot 78 jaar. De grote meerderheid van de deelnemers waren vrouwen (27 vrouwen, 13 mannen). Van de 40 deelnemende patiënten waren twee derden (65 %) gehuwd, de andere groepen waren in de minderheid. Zes deelnemers hadden lager onderwijs genoten, 15 deelnemers (37.5 %) hadden het lager middelbaar onderwijs afgewerkt, 11 van hen hadden een diploma hoger middelbaar onderwijs en acht deelnemers behaalden een diploma van hoger onderwijs. De meeste deelnemers (45 %) hadden twee kinderen, 22.5 % was kinderloos. De grootste groep deelnemers had meer dan vier steunbronnen; er was niemand die geen steunbronnen had. De helft van de deelnemers tot slot had zijn diagnose meer dan een jaar geleden te horen gekregen. Bij onze deelnemers was er slechts één iemand die zijn diagnose heel recentelijk te horen kreeg.

### **Bespreking bestaande moeilijkheden.**

#### **1. Fysieke moeilijkheden. (zie Tabel 2)**

Gemiddeld genomen heeft 65 % van de patiënten, in de loop van het ziekteproces, een fysieke moeilijkheid ervaren. Deze fysieke moeilijkheden bleken hoofdzakelijk verbonden te zijn aan de activiteiten van het dagelijks leven (83 %). Meer dan de helft van hen (58 %) heeft deze moeilijkheid veel tot sterk ervaren. Daarbij vond 58 % van hen dat er voldoende tot uitstekend werd aan tegemoetgekomen vanuit het ziekenhuis. Het belang dat aan deze moeilijkheid gehecht werd, is hoog (85 %). Er werd een effect vastgesteld van geslacht op het

ervaren van deze moeilijkheid, waarbij vrouwen dit sterker ervaren dan mannen ( $p = .048$ ). Ook diagnose bleek een effect te hebben op het ervaren van deze moeilijkheid: hoe langer de duur van de diagnose, hoe sterker deze moeilijkheid ervaren werd ( $p = .045$ ).

Vervolgens bleek dat 75 % van de patiënten fysieke moeilijkheden ondervonden hebben, verbonden aan pijn. 70 % van hen hebben deze moeilijkheid veel tot sterk ervaren; de grote meerderheid (76 %) was van mening dat de aangeboden zorg hieromtrent voldoende tot uitstekend was. Ook aan deze moeilijkheid werd veel belang gehecht (80 %). Er werd een significant effect vastgesteld van leeftijd op het belang dat men aan deze moeilijkheid hecht: hoe jonger de patiënt, hoe groter het belang ( $p = .027$ ).

Fysieke moeilijkheden verbonden aan gewichtsverlies werd door 70 % van de patiënten ervaren, waarvan iets meer dan de helft deze moeilijkheid veel tot sterk ervaren heeft. Van deze patiënten, vond 60 % dat er aan deze moeilijkheid voldoende tot uitstekend werd tegemoetgekomen vanuit het ziekenhuis. Vergeleken met andere fysieke moeilijkheden, werd hier wat minder belang aan gehecht: 64% van de patiënten vond deze moeilijkheid redelijk tot zeer belangrijk. Er werd een significant effect gevonden van diagnose op het ervaren van de moeilijkheid ( $p = .007$ ) en op het belang dat men aan deze moeilijkheid hecht ( $p = .029$ ). Hoe langer de diagnose gekend was, hoe sterker deze moeilijkheid werd ervaren en hoe groter het belang dat aan deze moeilijkheid toegekend werd.

Verder bleek dat 65 % van de patiënten fysieke moeilijkheden hebben ondervonden verbonden aan mobiliteit en vrijetijdsactiviteiten. Op vlak van mobiliteit heeft 54 % van hen hier veel last van ondervonden; voor 71 % van hen werd de aangeboden zorg als voldoende tot uitstekend beschouwd. Diagnose bleek een significant effect te hebben op het ervaren van deze moeilijkheid ( $p = .014$ ) en het belang dat men eraan hecht ( $p = .036$ ). Hoe langer de diagnose gekend was, hoe sterker deze moeilijkheid ervaren werd en hoe groter het belang dat men aan deze moeilijkheid hecht. Wat de vrijetijdsactiviteiten betreft, zien we dat een kleine helft (42 %) deze moeilijkheid veel tot sterk ervaren heeft; slechts 55 % van hen vond dat er hieraan voldoende tot uitstekend werd tegemoetgekomen, wat vrij zwak is. Ook hier bleek diagnose een significant effect te hebben op het ervaren van de moeilijkheid: hoe langer de diagnose gekend was, hoe sterker deze moeilijkheid ervaren werd ( $p = .048$ ).

Fysieke moeilijkheden verbonden aan kleding en beroep werden het minst ervaren, respectievelijk door 48 % en 45 % van de patiënten. Wat kledij betreft, heeft de helft van hen hier veel last van ondervonden; 60 % was van mening dat er voldoende hulp werd geboden op dit vlak. Moeilijkheden omtrent het beroep worden het minst ervaren; van alle fysieke moeilijkheden echter werden deze wel het sterkst ervaren: 83 % van de patiënten kent een

score van 3 of 4 toe aan deze moeilijkheid. Van hen vond 60 % dat er voldoende werd aan tegemoetgekomen vanuit het ziekenhuis.

## **2. Moeilijkheden in de medische interacties.** (zie Tabel 3)

Gemiddeld genomen heeft 70 % van de patiënten minstens een moeilijkheid ondervonden in de medische interacties gedurende hun ziekteproces. Tussen de drie moeilijkheden die deze categorie bevat (verkrijgen van informatie, communicatie met het medische team en controle over medische procedures), waren er weinig onderlinge verschillen te zien. Het percentage patiënten die de moeilijkheden als redelijk tot zeer belangrijk beschouwden, ligt zeer hoog over de drie moeilijkheden (93 %). Moeilijkheden omtrent het verkrijgen van informatie werd door 70 % van de patiënten ervaren, waarvan door 39 % veel tot sterk. 82 % van hen vond dat er hieraan vanuit het ziekenhuis werd tegemoetgekomen. Het totaal aantal steunbronnen had een significant effect op het belang dat aan deze moeilijkheid gegeven werd ( $p = .013$ ): hoe meer steunbronnen, hoe groter het belang. Gelijkaardige percentages zijn te vinden voor moeilijkheden omtrent controle over medische procedures. Moeilijkheden verbonden aan communicatie met het medische team werd door 68 % ervaren, waarvan door 46 % veel tot sterk. Elke patiënt die deze moeilijkheid veel tot sterk ervaren had, vond dat er uitstekend aan deze moeilijkheid werd tegemoetgekomen vanuit het ziekenhuis (100 %). Ook bij deze moeilijkheid bleek het totaal aantal steunbronnen van invloed te zijn op de mate van belangrijkheid ( $p = .010$ ): hoe meer steunbronnen, hoe belangrijker.

## **3. Psychosociale moeilijkheden.** (zie Tabel 4)

Gemiddeld genomen heeft 60 % van de patiënten minstens een psychosociale moeilijkheid ervaren. Algemeen kunnen we voor deze categorie stellen dat veel behoeften als belangrijk beschouwd werden: voor de negen moeilijkheden uit deze categorie, vond 75 % tot 100 % van de patiënten deze redelijk tot zeer belangrijk.

De psychosociale moeilijkheid verbonden aan de bezorgdheid omtrent de ziekte, werd door 90 % van de patiënten ondervonden. 86 % heeft deze veel tot sterk ervaren en 84 % van hen vond dat er voldoende tot uitstekend werd aan tegemoetgekomen. Uit de gehele vragenlijst, bleek deze moeilijkheid het meest voor te komen. Er werd een effect vastgesteld van geslacht op het ervaren van deze moeilijkheid, waarbij vrouwen deze moeilijkheid sterker ervaren dan mannen ( $p = .049$ ).

Psychosociale moeilijkheden verbonden aan de angst voor medische omstandigheden, werd door 80 % van de patiënten ervaren. Drie vierden heeft dit veel tot sterk ervaren, van hen vond 71 % dat er voldoende werd aan tegemoetgekomen vanuit het ziekenhuis. Geslacht had een significant effect op het al dan niet ervaren van deze moeilijkheid ( $p = .044$ ), alsook op het belang dat aan deze moeilijkheid werd toegekend ( $p = .030$ ). De moeilijkheid bleek vooral voor te komen bij vrouwen, die hier een groter belang aan hechtten.

Psychologische nood en moeilijkheden omtrent het lichaamsbeeld, werd door respectievelijk 63 % en 58 % van de patiënten ervaren. Een grote helft van hen heeft deze moeilijkheden veel tot sterk ervaren. Er was volgens de patiënten evenwel een groot verschil te zien in de tegemoetkoming vanuit het ziekenhuis: op vlak van psychologische noden, vond slechts 54% van hen dat er voldoende begeleiding was, terwijl dit voor moeilijkheden omtrent het lichaamsbeeld beduidend hoger lag (79 %). Er was een significant effect van geslacht op het ervaren van de moeilijkheden verbonden aan lichaamsbeeld ( $p = .001$ ) en het belang dat hier aan toegekend werd ( $p = .001$ ). Vrouwen hadden deze moeilijkheden sterker ervaren dan mannen; daarnaast hechtten ze hier ook meer belang aan.

Psychosociale moeilijkheden verbonden aan relaties met vrienden en familie en communicatie met vrienden, werden beide door iets meer dan de helft van de patiënten ervaren. Beide moeilijkheden werden door respectievelijk 61 % en 62 % van hen veel tot sterk ervaren. 86 % van hen vond dat het ziekenhuis meer dan voldoende steun had geboden op vlak van relaties met vrienden en familie; voor de communicatie met vrienden lag dit wat lager (77 %). Er werd een effect vastgesteld van diagnose op het ervaren van moeilijkheden omtrent relaties met vrienden en familie ( $p = .019$ ). Hoe langer de diagnose gekend was, hoe sterker deze moeilijkheid ervaren werd.

Moeilijkheden op vlak van relaties met de kinderen en cognitief functioneren, werden ook door iets meer dan de helft van de patiënten ervaren. Voor beide moeilijkheden hebben 55 % van hen de moeilijkheid veel tot sterk ervaren. Minstens 77 % van hen vond dat er vanuit het ziekenhuis voldoende tot uitstekend werd tegemoetgekomen aan deze moeilijkheden. De moeilijkheden verbonden aan de relaties met kinderen, werden logischer wijze ervaren door patiënten die kinderen hebben ( $p = .007$ ); het aantal kinderen bleek geen rol te spelen ( $p = .111$ ).

Tot slot werden psychosociale moeilijkheden, verbonden aan problemen op het werk, door 30 % van de patiënten ervaren. De helft van hen heeft deze moeilijkheid vrij sterk ervaren, en nog eens de helft van hen vond dat er hieraan voldoende werd tegemoetgekomen vanuit het ziekenhuis. Ook al komt deze psychosociale moeilijkheid het minst voor, het

ziekenhuis blijkt hier het minst op te scoren. Nochtans wordt aan deze moeilijkheid toch vrij veel belang gehecht (75 %). Leeftijd bleek een significant effect te hebben op het ervaren van deze moeilijkheid ( $p = .015$ ): hoe jonger, hoe sterker het ervaren van de moeilijkheid.

#### **4. Moeilijkheden in de partnerrelatie.** (zie Tabel 5)

Gemiddeld genomen heeft 40 % van de patiënten moeilijkheden ondervonden in de partnerrelatie. Het betreft hier uiteraard de mensen die zich in een relatie bevonden. Ook hier zien we dat patiënten veel belang hechtten aan dit soort moeilijkheden: minstens 84 % van hen kende een score toe van 3 of 4 voor belangrijkheid. Overbescherming van de partner en communicatie met de partner bleken beide door 48 % van hen als moeilijkheid ervaren te worden. De helft van hen heeft de moeilijkheid, verbonden aan overbescherming van de partner, veel tot sterk ervaren. Allen zijn ze van mening dat het ziekenhuis uitstekend tegemoetgekomen is aan deze moeilijkheid. Op vlak van moeilijkheden verbonden aan communicatie met de partner, heeft slechts 26 % deze moeilijkheid veel tot sterk ervaren. 80% van hen vond dat er vanuit het ziekenhuis voldoende werd tegemoetgekomen aan deze moeilijkheid. Leeftijd had een significant effect op het al dan niet ervaren van deze moeilijkheid ( $p = .014$ ) en op het belang dat men aan deze moeilijkheid toekende ( $p = .012$ ). Het waren vooral jonge mensen die deze moeilijkheid hadden ervaren; zij hechtten er ook het meeste belang aan.

Moeilijkheden die te maken hadden met fysiek contact met de partner, werden door 38 % van de patiënten ervaren. Van hen heeft de helft deze moeilijkheid veel tot sterk ervaren; naar tegemoetkoming toe vanuit het ziekenhuis, was 63 % van mening dat dit voldoende was. Het ziekenhuis scoort het minst op deze moeilijkheid in de partnerrelatie. Ook hier bleek leeftijd een significant effect te hebben op het al dan niet ervaren van de moeilijkheid ( $p = .028$ ) en op het belang dat men aan deze moeilijkheid toekent ( $p = .010$ ). Het waren vooral de jongere patiënten die deze moeilijkheid hadden ervaren; zij hechtten er ook het meeste belang aan.

Het goed met de partner kunnen vinden was een moeilijkheid die door 38 % van de patiënten ervaren werd. Ook hier heeft de helft van hen deze moeilijkheid sterk ervaren. Zij waren allen van mening dat er uitstekend werd tegemoetgekomen aan deze moeilijkheid. Leeftijd bleek een significant effect te hebben op het al dan niet ervaren van deze moeilijkheid ( $p = .028$ ) en op het belang dat men aan deze moeilijkheid toekent ( $p = .029$ ). Ook hier waren

het vooral de jongere mensen die deze moeilijkheid ervaren hadden; zij hechtten er het meeste belang aan.

Tot slot heeft een minderheid van de patiënten (28 %) moeilijkheden ondervonden, verbonden aan gebrek aan aandacht van de partner. 36 % van hen heeft dit veel tot sterk ervaren, en ook hier vonden ze allemaal dat het ziekenhuis hier uitstekend aan tegemoet is gekomen.

## **5. Seksuele moeilijkheden.** (zie Tabel 6)

Gemiddeld genomen heeft 39 % van de patiënten seksuele moeilijkheden ervaren. Ook hier werd veel belang aan gehecht, minstens 80 % van hen kende een score van 3 tot 4 toe voor belangrijkheid. Op vlak van seksueel functioneren zien we dat 40 % van de patiënten hierbij moeilijkheden ondervonden heeft. 63 % van hen heeft deze moeilijkheid veel tot sterk ervaren, maar slechts 30 % van deze patiënten vond dat er vanuit het ziekenhuis voldoende tegemoetkoming was. Uit de gehele vragenlijst, blijkt dat het ziekenhuis hier het minst scoort. Leeftijd ( $p = .048$ ) en diagnose ( $p = .044$ ) bleken beide een significant effect te hebben op het al dan niet ervaren van deze moeilijkheid. Het waren vooral de jongere patiënten en patiënten bij wie de diagnose langer gekend was, die deze moeilijkheid ervaren hebben.

Moeilijkheden rond seksuele belangstelling kwamen ongeveer evenveel voor (38 %). Ongeveer de helft van hen heeft deze moeilijkheden veel tot sterk ervaren en nog eens de helft van hen was van mening dat het ziekenhuis hieraan tegemoetgekomen is. Leeftijd bleek een effect te hebben op het al dan niet ervaren van deze moeilijkheid ( $p = .048$ ), waarbij vooral jonge patiënten deze moeilijkheid ervaren hebben.

## **6. Andere moeilijkheden.** (zie Tabel 7)

Gemiddeld genomen heeft 36 % van de patiënten andere moeilijkheden ondervonden. Moeilijkheden die te maken hadden met chemotherapie, werden duidelijk het meest ervaren. 83 % van de patiënten heeft deze moeilijkheid ervaren, waarvan 67 % van hen deze moeilijkheid veel tot sterk ervaren heeft. Vanuit het ziekenhuis werd hier zeker voldoende aan tegemoetgekomen: 82 % kende een score toe van 3 tot 4. 82 % van de patiënten vond deze moeilijkheid redelijk tot zeer belangrijk. Geslacht had een significant effect op het belang dat men aan deze moeilijkheid toekende ( $p = .033$ ); vrouwen vonden dit belangrijker dan mannen.

Moeilijkheden, verbonden aan pijn tijdens diagnostische procedures, werden door 65 % van de patiënten ervaren, meer dan de helft van hen heeft dit veel tot sterk ervaren. 87% was van mening dat er voldoende tegemoetkoming was vanuit het ziekenhuis, wat hoog is. 85 % van de patiënten vond deze moeilijkheid redelijk tot zeer belangrijk.

Moeilijkheden aangaande radiotherapie, werd door 40 % van de patiënten ervaren. Van hen heeft iets meer dan de helft de moeilijkheid veel tot sterk ervaren. Slechts 56 % van hen vond dat het ziekenhuis voldoende tot uitstekend tegemoetgekomen is aan deze moeilijkheid. Nochtans werd door 81 % van de patiënten een hoge score toegekend voor belangrijkheid. Ook hier had geslacht een significant effect op het belang dat aan deze moeilijkheid toegekend wordt ( $p = .030$ ); vrouwen vinden dit belangrijker dan mannen.

De andere moeilijkheden binnen deze categorie werden in mindere mate ervaren (< 40 %) door de patiënten. Er waren grote verschillen te zien in de mate waarin men de moeilijkheden ervaren heeft, zo ook bij de tegemoetkoming vanuit het ziekenhuis. De percentages zijn echter gebaseerd op kleine aantallen, die de grote verschillen kunnen verklaren. De kleine aantallen waren echter weinig representatief om conclusies uit te trekken. Opvallend was het feit dat men van mening was dat er onvoldoende werd tegemoetgekomen aan economische moeilijkheden (20 %) en aan gewichtstoename (33 %). Leeftijd ( $p = .023$ ) bleek een significant effect te hebben op het ervaren van economische moeilijkheden: jongere patiënten hebben dit het sterkst ervaren. Het best werd er tegemoetgekomen aan moeilijkheden verbonden aan de prothese (vier patiënten), diarree/enuresis (vier patiënten), verplaatsingen (vier patiënten) en aan het ontmoeten van potentiële partners (één patiënt).

### **Sterktes en Zwaktes.** (gebaseerd op de vragenlijst)

Voor dit onderdeel wordt een sterkte onderscheiden, als minstens 75 % van de patiënten vinden dat het ziekenhuis voldoende tot uitstekend aan de moeilijkheid is tegemoetgekomen. Een zwakte anderzijds, wordt onderscheiden wanneer minder dan 60 % van de patiënten vinden dat er aan de moeilijkheid werd tegemoetgekomen. (zie Tabel 3).

***Fysieke moeilijkheden.*** Het ziekenhuis blijkt het best tegemoet te komen aan fysieke moeilijkheden die te maken hebben met pijn. Dit kan als sterkte beschouwd worden. Fysieke moeilijkheden te maken met dagelijkse activiteiten en vrijetijdsactiviteiten, scoren het minst goed. Hier is er nog ruimte voor verbetering.

***Moeilijkheden in de medische interacties.*** De patiënten zijn van mening dat het ziekenhuis het best tegemoetkomt aan de moeilijkheden die te maken hadden met



communicatie met het team (100%). Moeilijkheden omtrent het verkrijgen van informatie of controle over medische procedures worden volgens hen ook voldoende opgevangen. Er zijn in deze categorie geen zwaktes te bespeuren.

***Psychosociale moeilijkheden.*** Het ziekenhuis blijkt het best tegemoet te komen aan psychosociale moeilijkheden die te maken hebben met relaties met vrienden, bezorgdheid om de ziekte en relaties met kinderen. Ook moeilijkheden omtrent het lichaamsbeeld, communicatie met vrienden en cognitief functioneren worden volgens de patiënten voldoende opgevangen. Moeilijkheden verbonden aan psychologische nood en problemen op het werk zouden volgens hen beter moeten worden opgevangen en worden als zwakte beschouwd.

***Moeilijkheden in de partnerrelatie.*** Van de moeilijkheden die het meest voorkwamen, zien we dat het ziekenhuis het best scoort op moeilijkheden aangaande overbescherming van de partner. Ook aan moeilijkheden betreffende communicatie met de partner, wordt er voldoende tegemoetgekomen. Deze kunnen als sterktes beschouwd worden. Moeilijkheden omtrent fysiek contact met de partner worden nog net voldoende opgevangen.

***Seksuele moeilijkheden.*** Binnen deze categorie zijn geen sterktes te beschouwen, het ziekenhuis scoort eerder zwak op deze moeilijkheden. Er wordt onvoldoende tegemoetgekomen aan moeilijkheden omtrent seksueel functioneren en seksuele belangstelling.

***Andere moeilijkheden.*** Van de moeilijkheden die het meest voorkwamen, zien we dat het ziekenhuis het best tegemoetkomt aan moeilijkheden die te maken hebben met pijn tijdens diagnostische procedures. Ook moeilijkheden omtrent chemotherapie en therapietrouw worden ruimschoots opgevangen. Moeilijkheden echter omtrent radiotherapie, gewichtstoename en economische moeilijkheden zijn zeker voor verbetering vatbaar. Deze laatste worden als zwakte beschouwd binnen de huidige psychosociale zorg in het ziekenhuis.

### **Beïnvloedende factoren.**

In voorgaande uiteenzetting werden reeds enkele beïnvloedende variabelen besproken per moeilijkheid. Er werd hierbij nagegaan of de variabelen geslacht, leeftijd, opleiding, burgerlijke staat, het al dan niet hebben van kinderen, het aantal kinderen, het aantal steunbronnen en de diagnose een effect hadden op verschillende aspecten van de moeilijkheden. Vooral leeftijd, geslacht en diagnose bleken de meeste invloed te hebben. Nadien werd via lineaire regressie gekeken of er een effect te vinden was van deze variabelen op het totaal aantal ervaren moeilijkheden. Dit werd ook nog eens nagegaan voor het totaal

aantal moeilijkheden per categorie. Er werd geen enkel effect gevonden op het totaal aantal ervaren moeilijkheden. Er werd wel een hoofdeffect gevonden van leeftijd op het totaal aantal moeilijkheden in de partnerrelatie ( $p = .025$ ). Leeftijd had ook een significant effect op het totaal aantal seksuele moeilijkheden ( $p = .031$ ).

### **Bijkomende moeilijkheden, ervaren door de patiënten.**

De moeilijkheden die werden bevraagd met behulp van de vragenlijst, zijn niet exhaustief. Aan de patiënten werd, na het invullen van de vragenlijst, gevraagd of ze nog andere moeilijkheden ondervonden hadden tijdens hun ziekteproces. Enkele ervan zijn toch ook zeker het vermelden waard.

Enkele patiënten geven aan dat er weinig begeleiding is tijdens de nabehandeling. Men merkt op dat de behandeling dan misschien wel ten einde is, maar dat de ziekte en de daarmee gepaard gaande moeilijkheden nog lang blijven bestaan.

Sommige patiënten missen voldoende aanwezigheid van hun behandelend arts tijdens de behandeling. Daarnaast heeft men soms de indruk dat de ernst van de situatie door de arts geminimaliseerd wordt. Het geven van te weinig uitleg of het geven van incorrecte info, vb omtrent haaruitval, werd door sommige patiënten als moeilijkheid ervaren. Anderzijds merken enkelen op dat het niet altijd comfortabel is als iedereen zomaar komt binnenvallen in de kamer. De dagen waarop patiënten naar het dagziekenhuis komen, kunnen daardoor soms zeer druk uitvallen. Zij zouden het aangenamer vinden als gesprekken met de hulpverleners op afspraak zouden kunnen plaatsvinden.

Patiënten die een behandeling hadden met radiotherapie (buiten het ziekenhuis, wegens ontbreken van eigen afdeling radiotherapie), maken melding van het feit dat de psychosociale opvang hierbij vaak te wensen overliet. Meerdere keren wordt aangehaald dat men zich daar een nummer voelde.

Uiteraard maken enkele patiënten ook melding van het feit dat veel lichamelijke ongemakken de kop kunnen opsteken, die ook van invloed zijn op hun gemoedstoestand. Voorbeelden hiervan zijn misselijkheid, allergische reacties op therapie en constipatie. Ook niet-typische effecten van chemotherapie, zoals het niet meer kunnen verdragen van TV-kijken, het niet meer kunnen lezen van een boek of het PC-gebruik, brengen belangrijke beperkingen met zich mee.

Tot slot nog een praktische aanvulling: 1 patiënt vindt dat de middagmaaltijden (te) vroeg gebracht worden; dit werd als een moeilijkheid ervaren.

De variabele opleiding ( $p = 0.007$ ) had een significant effect op het al dan niet ervaren van bijkomende moeilijkheden: het waren vooral de hoger opgeleiden die bijkomende moeilijkheden hadden ervaren.

### **Sterktes en zwaktes in de huidige zorgverlening, volgens de patiënten.**

***Sterke punten.*** Aan patiënten werd de vraag gesteld waar men tevreden over was in het ziekenhuis. Het is opvallend hoeveel patiënten lof hebben voor de werking in het dagziekenhuis. Men is over het algemeen zeer tevreden over de opvang die van daaruit wordt geboden, ondanks de drukte die er heerst. De beschrijvingen die aan het personeel worden gegeven zijn opmerkelijk: ze zijn er vriendelijk, professioneel, ervaren, behulpzaam, aandachtig, zorgzaam, communicatief, ‘zacht’, respectvol, empathisch, competent, bereidwillig, menselijk, bezorgd, georganiseerd, open, eerlijk, hartelijk, men vindt er altijd een luisterend oor. Dit geeft vertrouwen: veel patiënten zijn ‘het dagziekenhuis’ dankbaar en zijn van mening dat dit hun behandeling veel draaglijker en aangenamer heeft gemaakt. Aanvullend voelt de opvang zeer menselijk aan, men voelt zich er geen nummer.

Daarnaast zijn veel patiënten tevreden over de communicatie die er is geweest tussen hen en hun behandelend arts. Ook de beschikbaarheid van de behandelend arts was voor velen een sterk punt in het ziekenhuis.

***Zwakke punten.*** Aan patiënten werd ook gevraagd wat er volgens hen zeker moet veranderen in het ziekenhuis, opdat de begeleiding voor kankerpatiënten zou verbeteren. Ook hier zijn enkele psychosociale aspecten toch zeker het vermelden waard.

Zo vinden sommige patiënten dat men, bij de vaststelling van kanker, onmiddellijk de nodige en juiste bijstand zou moeten verlenen. Blijkbaar hebben sommige patiënten behoefte aan meer opvang na het horen van het slechte nieuws. Daarnaast hebben sommige patiënten tekorten ervaren in de uitleg die werd gegeven door de artsen. Zij wensen van bij aanvang te weten hoe ernstig de situatie is, omdat ze soms het gevoel hebben dat men het beter voorstelt dan het is. Aanvullend zou er meer uitleg moeten gegeven worden over wat er je mogelijks te wachten staat na de eerste behandeling. Ook informatie omtrent alternatieve behandelingen of mogelijke doorverwijzingen naar andere specialisten zou te weinig worden gegeven. De opvang en begeleiding op de dienst radiologie, zou volgens sommige patiënten ook voor verbetering vatbaar zijn. We kunnen stellen dat er bij de patiënten in ieder geval een grote

behoefte bestaat in het ontvangen van voldoende informatie en psychosociale opvang, zowel na de diagnose als tijdens onderzoeken.

Een andere belangrijk aspect dat volgens patiënten voor verbetering vatbaar is, is de tijd die de verpleegkundigen van het dagziekenhuis kunnen vrijmaken voor de patiënten. Men merkt op dat de opvang door de verpleegkundigen adequaat is, maar dat er vaak geen tijd is voor het maken van een praatje. De drukte in het dagziekenhuis komt voor hen nogal hectisch over. Anderzijds vinden anderen dat er veel opvang is door de verpleegkundigen van het dagziekenhuis, meer dan door de behandelend arts. Men mist soms voldoende direct contact met de arts. Aanvullend vindt men dat er meer gesprekken zouden moeten kunnen zijn met de psychologe en de oncologisch verpleegkundige.

Tot slot zijn er nog enkele aspecten van praktische aard die volgens sommige patiënten beter kunnen in het ziekenhuis. Zo stelt men dat er weinig comfort en privacy is in de dagzaal van het dagziekenhuis. Aanvullend vindt men de kamers eerder ongezellig voor mensen die in ziekte-toestand verkeren. Patiënten komen naar het dagziekenhuis voor hun behandeling met chemotherapie of voor onderzoeken, waardoor ze vaak in een eerder negatieve gemoedstoestand verkeren. Volgens hen zou een opfrissing van de ruimtes een groot verschil kunnen maken. Het werken met een port-a-cath kan volgens sommige patiënten beter; dit blijkt vooral het geval te zijn op de andere afdelingen (en niet in het dagziekenhuis). Ook de kennis en de kunde omtrent een stoma is volgens enkelen voor verbetering vatbaar.

### **Bekendheid psychosociale voorzieningen (OST).**

Voor dit onderdeel werd beroep gedaan op alle ingevulde vragenlijsten. Van de 42 bevraagden hebben slechts 17 mensen weet van het bestaan van het Oncologisch Support Team (40,5 %). Dat wil zeggen dat meer dan de helft van de deelnemers weinig of geen weet hebben van de bestaande psychosociale voorzieningen in het ziekenhuis. Dit wordt als zwakte beschouwd. Voor de verdere uitbouw van de psychosociale zorg in het ziekenhuis, zal dit zeker een werkpunt zijn. Er werd een significant effect vastgesteld van opleiding op het gekend zijn van het OST ( $p = 0.013$ ); het waren vooral de hoger opgeleiden die bekend waren met het OST.

### **Mogelijkheid tot rapporteren moeilijkheden.**

Alle bevroagden geven aan dat ze voldoende mogelijkheden hebben gehad om eventuele moeilijkheden die ze ondervonden, te rapporteren (100%). Er wordt opgemerkt dat er veel luisterbereidheid is in het ziekenhuis en dat er voldoende mogelijkheden waren tot het voeren van een gesprek, wanneer de patiënt dit zelf nodig achtte. De bereikbaarheid van de hulpverleners kan hierdoor zeker als sterkte beschouwd worden binnen ons ziekenhuis. Anderzijds wordt opgemerkt dat alles wel kan meegedeeld worden, maar dat men zich niet altijd begrepen voelde.

## BESPREKING EN CONCLUSIES

Kanker treft jaarlijks duizenden mensen. De diagnose heeft een grote impact op zowel patiënt als familie, waardoor hun leven plots een geheel andere wending krijgt. Men moet leren leven met kanker en er moet plaats gemaakt worden voor de ziekte en zijn behandeling. Ondanks de positieve evolutie van de behandelingsmethoden, blijft de incidentie van kanker hoog. Daarbij is kanker voor vele patiënten een acute ziekte met chronische gevolgen geworden (Eelen et al., 2007).

Op lichamenlijk vlak betekent kanker een grote beproeving, maar de confrontatie met de ziekte brengt ook heel wat psychosociale moeilijkheden met zich mee. Ook na de behandeling en zelfs na genezing blijven moeilijkheden vaak de kop opsteken. Vanuit het Nationaal Kankerplan is er de laatste jaren meer aandacht voor deze psychosociale aspecten die bij kanker komen kijken. Een overzicht uit de bestaande literatuur maakt duidelijk dat dit een brede waaier van moeilijkheden omvat.

Ook in het ziekenhuis is er de laatste jaren meer aandacht voor het bestaan van deze psychosociale behoeften bij kankerpatiënten. Dit resulteerde in de oprichting van het Oncologisch Support Team (OST), dat zich richt op de totale zorg voor zoveel mogelijk kankerpatiënten in ons ziekenhuis. Op organisatorisch vlak is er nog veel ruimte voor verbetering, zoals dit in vele ziekenhuizen het geval is (Rommel, 2009). Er wordt sindsdien wel op een veel efficiëntere samengewerkt, waardoor beter kan voorzien worden in een continue begeleiding van de patiënten. Daarnaast heeft het de communicatie tussen de verschillende disciplines sterk bevorderd.

Uiteraard wordt er gestreefd naar een continue verbetering van de psychosociale zorg. De hoofdvraag die hierbij gesteld wordt, is of er in het ziekenhuis voldoende tegemoetkomen wordt aan de psychosociale behoeften die mogelijks bestaan bij de kankerpatiënten.

Dit onderzoek had als doel een beter zicht te krijgen op de bestaande psychosociale behoeften bij kankerpatiënten in het ziekenhuis. Hiertoe werd er, aan de hand van een vragenlijst, een bevraging gedaan bij de patiënten zelf, temeer omdat Rommel (2009) er de nadruk op legt dat de vorm en de inhoud van de psychosociale zorg zouden moeten bepaald worden door de noden en de voorkeuren van de patiënt.

Dit vormde dan ook het uitgangspunt van ons onderzoek. De resultaten die we uit deze bevraging verkrijgen, kunnen aangewend worden om de psychosociale zorg in ons ziekenhuis te optimaliseren.

Alle patiënten die werden aangesproken om deel te nemen aan het onderzoek, waren bereid om de documenten in te vullen. Het feit dat niemand weigerde deel te nemen, kan op zich al gezien worden als een teken dat patiënten het belangrijk vinden dat er wordt tegemoetgekomen aan hun behoeften. Uiteindelijk was er een respons rate van 81%, wat vrij hoog is.

In de resultaten werd een uitgebreide uiteenzetting gegeven van mogelijke moeilijkheden die zich bij kankerpatiënten kunnen voordoen. De gebruikte vragenlijst liet toe een onderscheid te maken tussen fysieke moeilijkheden, moeilijkheden in de medische interacties, psychosociale moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie, seksuele moeilijkheden en andere moeilijkheden. Om de resultaten overzichtelijk te houden, werd deze opdeling behouden in de bespreking. We vatten de resultaten samen aan de hand van de vragen die werden gesteld in het doel van het onderzoek.

Op de vraag welk soort moeilijkheden patiënten het meest ervaren, is het moeilijk een eenduidig antwoord te formuleren. We zien dat elke categorie moeilijkheden bevat die zeer veel voorkomen, anderen dan weer veel minder. Procentueel gezien blijken moeilijkheden in de categorie ‘medische interacties’ het meest voor te vallen. 70 % van de patiënten hebben deze moeilijkheden ervaren; anderzijds zien we dat deze moeilijkheden niet zo sterk ervaren worden.

Kijken we naar de individuele moeilijkheden (buiten de categorieën gezien), zien we dat psychosociale moeilijkheden, verbonden met bezorgdheid om de ziekte, het meest ervaren worden, namelijk door 90 % van de patiënten. Daarnaast wordt deze moeilijkheid ook heel sterk ervaren. Ook moeilijkheden omtrent de chemotherapie en fysieke moeilijkheden, verbonden aan de activiteiten van het dagelijks leven, worden beide door 83 % van de patiënten ervaren. Psychosociale moeilijkheden, verbonden aan angst voor medische omstandigheden, komen bij de meerderheid van de patiënten voor (80 %). Verder blijken fysieke moeilijkheden, verbonden met pijn, bij 75 % van de patiënten te zijn voorgevallen. Tot slot blijkt dat moeilijkheden rond het verkrijgen van informatie, controle over medische procedures en gewichtsverlies door 70% van de patiënten werd ervaren.

Moeilijkheden in de partnerrelatie, seksuele moeilijkheden en het grootste deel van de andere moeilijkheden (vaak diagnosespecifiek), werden het minst ervaren.

Enkele andere moeilijkheden, die niet in de vragenlijst voorkomen maar die patiënten zelf aanhalen, zijn zeker het vermelden waard. Het feit dat er weinig psychosociale begeleiding is tijdens de nabehandeling, wordt door sommigen als moeilijkheid ervaren. Men

merkt op dat de behandeling dan misschien wel ten einde is, maar dat de ziekte en de daarmee gepaard gaande moeilijkheden nog lang blijven bestaan. Dit werd ook aangehaald in de studies van Stein et al. (2008) en Thewes et al. (2004).

Het te weinig aanwezig zijn van de arts tijdens de behandeling en het krijgen van onvoldoende of onjuiste info, wordt ook als moeilijkheid ervaren. De 'spontane' bezoeken aan de patiënten in het dagziekenhuis blijken niet bij alle patiënten in de smaak te vallen. Voor hen zou een gesprek op afspraak meer comfort geven. Patiënten die een behandeling hadden met radiotherapie melden dat de psychosociale opvang hierbij vaak te wensen overlaat. Meerdere keren wordt aangehaald dat men zich daar vaak een nummer voelt. Enkele lichamelijke ongemakken en niet-typische effecten van chemotherapie worden vermeld, omdat ook deze moeilijkheden belangrijke beperkingen met zich meebrengen.

Algemeen kunnen we stellen dat de resultaten vrij gelijklopend zijn met de bestaande literatuur, aangezien het voorkomen van psychosociale behoeften vrij gevarieerd is. Er kan gesteld worden dat vrijwel alle patiënten ten minste een psychosociale behoefte ervaren hebben. Tussen alle patiënten zijn grote individuele verschillen te zien, vaak afhankelijk van enkele patiëntgerelateerde factoren. Het is gebleken dat de variabelen geslacht, diagnose en de leeftijd de meeste invloed hadden op het al dan niet ervaren van een bepaalde behoefte, alsook in de mate waarin een behoefte ervaren werd. Analoog aan de literatuur hieromtrent (Ernstmann et al., 2009; Keller et al., 1999; Thewes et al., 2004), werd vastgesteld dat vooral vrouwen en jongere patiënten meer moeilijkheden ervaren en dat ze deze moeilijkheden veel sterker ervaren dan mannen of oudere patiënten. Dit geldt ook voor patiënten bij wie de diagnose al langer gekend was, wat nogmaals duidt op het belang van het voorzien van psychosociale zorg over een langere periode (Kaplan, 2008; Thewes et al., 2004; van Dam, 2003). Er werd geen enkel effect gevonden van patiëntgerelateerde factoren op het totaal aantal ervaren moeilijkheden.

Op de vraag welke moeilijkheden als meest belangrijk worden beschouwd, kunnen we over het algemeen stellen dat de mate van belangrijkheid over alle categorieën vrij hoog ligt. Moeilijkheden omtrent relaties met de kinderen, communicatie met de partner en het goed met de partner kunnen vinden en worden door alle patiënten (die de moeilijkheid ervaren hebben) als belangrijk beschouwd. Het verkrijgen van informatie, communicatie met het team, controle over medische procedures, bezorgdheid om de ziekte en angst voor medische omstandigheden, worden door ten minste 90% van de patiënten als belangrijk beschouwd. Ook hierbij werd vastgesteld dat geslacht, leeftijd, diagnose, het totaal aantal steunbronnen en



het al dan niet hebben van kinderen van invloed waren op het belang dat patiënten aan bepaalde moeilijkheden hechten. Het zijn vooral vrouwen, jongere patiënten, patiënten bij wie de diagnose al langer gekend was, patiënten met veel steunbronnen en patiënten die kinderen hebben, die bepaalde moeilijkheden belangrijker vonden.

Moeilijkheden die te maken hadden met gewichtstoename, ontmoeten van potentiële partners, kledij, economische moeilijkheden, gewichtsverlies en worden als minst belangrijk beschouwd.

Op de vraag of het ziekenhuis voldoende tegemoet is gekomen aan verschillende moeilijkheden, kunnen we stellen dat er per categorie grote verschillen te zien zijn. Uit deze gegevens leiden we ook de sterktes en de zwaktes af binnen de huidige zorgverlening. Samengevat kunnen we stellen dat het ziekenhuis eigenlijk vrij goed tegemoetkomt aan een brede waaier van moeilijkheden. Dit valt af te leiden uit het feit dat, voor de meeste moeilijkheden, minstens de helft van de patiënten van mening was dat de zorg voldoende tot uitstekend was. Gelet op de moeilijkheden die het meest en het sterkst ervaren worden en die als belangrijkste worden beschouwd, kunnen we stellen dat het ziekenhuis het best tegemoetgekomen is aan de psychosociale moeilijkheden verbonden aan bezorgdheid om de ziekte en angst voor medische omstandigheden, fysieke moeilijkheden verbonden aan pijn en moeilijkheden omtrent chemotherapie. Op vlak van tegemoetkoming, wordt de zorg voor deze moeilijkheden als sterkte beschouwd.

Het ziekenhuis komt het minst tegemoet aan seksuele moeilijkheden, moeilijkheden verbonden aan gewichtstoename en economische moeilijkheden. Deze worden als zwakte beschouwd binnen onze huidige zorgverlening en zijn voor verbetering vatbaar.

Waar we in het ziekenhuis volgens patiënten ook meer oog voor moeten hebben, is onder andere voor het onmiddellijk verlenen van de nodige bijstand na het slecht-nieuwsgesprek. Dit gebeurt nog te weinig. De psychosociale opvang op andere diensten is, vergeleken met de opvang in het dagziekenhuis, volgens sommige patiënten voor verbetering vatbaar. Anderzijds wordt ook opgemerkt dat de tijd, die verpleegkundigen van het dagziekenhuis aan patiënten kunnen besteden, vrij beperkt is. Daarbij aansluitend vindt men dat er meer gesprekken zouden moeten kunnen zijn met de psychologe en de oncologisch verpleegkundige. Sommige patiënten zijn van mening dat er meer direct contact zou mogen zijn met de arts. Deze gegevens worden ook aangehaald in het rapport van Rommel (2009): er wordt geijverd voor zoveel mogelijk psychosociale zorg en voor een systematische zorgverlening, maar vaak ontbreekt de tijd hiervoor. Voor het geven van voldoende

informatie tot slot, zou er volgens patiënten meer aandacht moeten zijn. Dit aspect wordt door patiënten toch meerdere keren aangehaald.

Samenvattend kunnen we stellen dat er bij kankerpatiënten in ieder geval een grote behoefte bestaat in het verkrijgen van informatie en psychosociale opvang, zowel na de diagnose als tijdens de behandeling.

Op de vraag of patiënten het bestaan van de psychosociale voorzieningen kennen in het ziekenhuis, kan gesteld worden dat dit onvoldoende is. Slechts 40 % van de patiënten heeft weet van het bestaan van het Oncologisch Support Team. Voor de verdere uitbouw van de psychosociale zorg in het ziekenhuis, moet de bekendmaking van het OST zeker een werkpunt zijn. Zeer positief is dan weer het feit dat alle patiënten aangeven, dat ze voldoende mogelijkheden hebben gehad om hun moeilijkheden kenbaar te maken. De bereikbaarheid van de hulpverleners kan hierdoor zeker als sterkte beschouwd worden in het ziekenhuis.

Een andere opvallende sterkte binnen onze huidige psychosociale zorgverlening, is de werking van het dagziekenhuis. Patiënten zijn vol lof over de opvang die van daaruit wordt geboden, ondanks de drukte die er heerst. Bijna alle patiënten zijn van mening dat dit hen veel vertrouwen heeft gegeven. Ze zijn 'het dagziekenhuis' erg dankbaar en men is van mening dat dit hun behandeling veel draaglijker en aangenamer heeft gemaakt. Aanvullend voelt de opvang zeer menselijk aan, men voelt zich er geen nummer. Ondanks het feit dat sommige patiënten meer direct contact willen met de arts, is men over het algemeen wel tevreden over de beschikbaarheid van en de communicatie met hun behandelend arts.

Dit onderzoek heeft een aantal belangrijke beperkingen. Een eerste beperking zien we verschijnen bij de grootte van onze doelgroep. Het onderzoek en de verkregen resultaten zijn gebaseerd op de gegevens van een beperkte groep van 40 patiënten. Uit deze beperking volgt dat we de resultaten niet kunnen generaliseren naar een volledige populatie kankerpatiënten. De resultaten dienen dan ook met de nodige voorzichtigheid aangewend te worden bij het maken van conclusies.

Een tweede beperking heeft te maken het feit dat we geen zicht hebben op het ziektebeeld van de patiënten. Zoals van Dam (2003) opmerkt, zijn psychosociale behoeften afhankelijk van het ziektebeeld van de patiënt. Er kan dan ook verondersteld worden dat de resultaten uit het onderzoek specifiekere zouden geweest zijn, indien we de patiënten hadden kunnen indelen volgens ziektebeeld. Daarnaast hadden we ook geen duidelijk zicht op de fase van het ziekteproces waarin patiënten zich bevonden. Er werd wel gepolst naar de tijd waarin de diagnose gekend was, maar dit gegeven was weinig specifiek om conclusies uit te trekken.

Een andere beperking die aansluit bij de vorige, is het feit dat we te weinig zicht hebben op de sociale context van de patiënten. Deze context heeft volgens Soothill<sup>(b)</sup> et al. (2001) en Stein et al. (2008) nochtans een duidelijke invloed op het ontwikkelen van psychosociale behoeften.

Een laatste beperking situeert zich bij de doelgroep die we voor het onderzoek bevraagd hebben. Tal van studies hebben gewezen op het feit dat niet alleen de patiënt, maar ook partner en familie getroffen wordt door de ziekte (Schmid-Büchi et al., 2008; van Dam, 2003). Kaplan (2008) en Rommel (2009) merken op dat zowel de patiënt als zijn naasten tot de doelgroep van de psychosociale zorgverstrekkers behoren. Zij moeten immers ook omgaan met psychosociale moeilijkheden (Razavi et al., 2005). De resultaten die we uit het onderzoek verkregen hebben, zijn dan ook gebaseerd op een te beperkte doelgroep, aangezien we de partner of andere zorgverleners niet bevraagd hebben.

### **Aanbevelingen voor toekomstige psychosociale zorg.**

Dit onderzoek heeft het bestaan van verscheidene psychosociale behoeften bij kankerpatiënten in het ziekenhuis in kaart gebracht. Er werd vastgesteld dat er met de huidige psychosociale zorg vrij goed tegemoetgekomen wordt aan deze behoeften. De oprichting van het OST heeft bijgedragen tot een betere samenwerking en een vlottere communicatie tussen verschillende disciplines, die de zorg voor patiënten ten goede komt. Zoals verwacht zijn sommige aspecten echter zeker nog voor verbetering vatbaar.

In de verdere uitbouw van de psychosociale zorg dienen we meer oog te hebben voor het bestaan van enkele specifieke behoeften. Daarbij moeten we indachtig zijn dat patiënten hun behoeften niet altijd spontaan kenbaar maken (Eelen et al., 2007; Ernstmann et al., 2009; Razavi et al., 2005). Een beter zicht krijgen op psychosociale behoeften kan mogelijk gemaakt worden door deze specifiek te bevragen bij patiënten zelf of door het gebruik van screeningsinstrumenten.

Psychosociale zorg wordt nog teveel te laat ingeschakeld. Het moet echter wel gezegd worden dat het OST de laatste tijd op vraag van de arts, vaker en vroeger wordt ingeschakeld in het ziekteproces. Deze positieve tendens toont aan dat artsen het bestaan van psychosociale zorg belangrijk achten in de behandeling van hun patiënten. Toch moeten we blijven streven naar het tijdig inschakelen van de psychosociale zorg, zeker bij patiënten die door de aard van hun behandeling nog al te vaak ‘vergeten’ worden. Idealiter zou de psychosociale zorg van start moeten gaan op het moment dat de patiënt het slecht nieuws verneemt. Daarbij

aansluitend zou dit het geval moeten zijn voor alle patiënten, onafhankelijk van het type kanker.

Daarnaast is het bestaan van het OST of zijn de psychosociale voorzieningen bij patiënten niet altijd gekend. De bevraging heeft duidelijk gemaakt dat te weinig patiënten hiermee bekend zijn. Er moet verder gestreefd worden naar duidelijke zichtbaarheid van de psychosociale zorgverstrekkers, zowel bij patiënten zelf als bij behandelende artsen.

Patiënten zijn van mening dat enkele praktische veranderingen hun behandeling draaglijker zouden kunnen maken. Zo zou meer privacy een groter comfort kunnen bieden. Ook het opfrissen van de kamers zou voor veel patiënten een groot verschil kunnen maken.

Tot slot zou meer tijd, meer middelen en meer ruimte de psychosociale zorg ten goede komen. Het is echter een feit dat dit niet zomaar kan gecreëerd worden en dat we door een goede organisatie moeten streven naar een optimaal benutten van de bestaande middelen. We zijn in het ziekenhuis in ieder geval op de goede weg.

## REFERENTIES

- Bauwens, S., Baillon, C. (2008). Handleiding Distress – Barometer. Oncologisch Centrum UZ Brussel. 1 – 6.
- Eelen, S., Libert, Y., Mathys, R., Merckaert, I., Razavi, D. & Verzelen A. (2007). Psychosociale noden bij kankerpatiënten: een nationale studie naar de behoeften en organisatie van psychologische ondersteuning. *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 37 (4), 221 – 228.
- Ernstmann, N., Neumann, M., Ommen, O., Galushko, M., Wirtz, M., Voltz, R., Hallek, M. & Pfaff, H. (2009). Determinants and implications of cancer patients' psychosocial needs. *Support Care Cancer*, 17, 1417 – 1423.
- Harrison, J.D., Young, J.M., Price, M.A., Butow, P.N. & Solomon, M.J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*, 17, 1117 – 1128.
- Kaplan, M. (2008). Cancer survivorship: meeting psychosocial needs. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12 (6), 989 – 992.
- Keller, M. & Henrich, G. (1999). Illness-related distress: does it mean the same for men and women? Gender aspects in cancer patients' distress and adjustment. *Acta Oncologica*, 38 (6), 747 – 755.
- McIlmurray, M.B., Thomas, C., Francis, B., Morris, S., Soothill, K. & Al-Hamad, H. (2001). The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study. *European Journal of Cancer Care*, 10, 261 – 269.
- Meyer, T.J. & Mark, M.M. (1995). Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: a meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychology*, 14 (2), 101 – 108.
- Razavi, D., Merckaert, I. & Libert, Y. (2005). Studie over de behoeften en organisatie van de psychosociale ondersteuning van patiënten met kanker en hun naasten. Volume 1 en 3.

- Rommel W. (2009). De organisatie van psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen. *Een kritische kijk op het kankerbeleid*. Jaarrapport 2009, Vlaamse Liga tegen Kanker, 4 – 26.
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L. & Cook, P. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88 (1), 226 – 237.
- Schmid-Büchi, S., Halfens, R.J.G., Dassen, T. & van den Borne, B. (2008). A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2895 – 2909.
- Slevin, M.L. Nichols, S.E., Downer, S.M., Wilson, P., Lister, T.A., Arnott, S. et al. (1996). Emotional support for cancer patients: what do patients really want? *British Journal of cancer*, 74, 1275 – 1279.
- Soothill<sup>(a)</sup>, K., Morris, S.M., Harman, J., Francis, B., Thomas, C. & McIllmurray, M.B. (2001). Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health and Social Care in the Community*, 9 (6), 464 – 475.
- Soothill<sup>(b)</sup>, K., Morris, S.M., Harman, J., Francis, B., Thomas, C. & McIllmurray, M.B. (2001). The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns. *Support Care Cancer*, 9, 597 – 605.
- Stein, K.D., Syrjala, K.L. & Andrykowski M.A. (2008). Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer*, 112 (11), 2577 – 2592.
- Thewes, B., Butow, P., Girgis, A. & Pendlebury, S. (2004). The psychosocial needs of breast cancer survivors: a qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psycho-Oncology*, 13, 177 – 189.
- van Dam, F.S.A.M. (2003). Kanker: psychosociale zorg. *Handboek Klinische Psychologie*, november 2003, 1 – 19.

# **BIJLAGEN**

Werkdocumenten

Tabellen

## TABELLEN

Tabel 1: Karakteristieken van de deelnemers

|                               | Aantal (totaal n = 40) | Percentage          |
|-------------------------------|------------------------|---------------------|
| <b>Leeftijd</b>               |                        |                     |
| 38-50 jaar                    | 6                      | 15 %                |
| 51-65 jaar                    | 23                     | 57,5 %              |
| > 66 jaar                     | 11                     | 27,5 %              |
| Gemiddelde leeftijd           | 59,6 jaar              | (38 jaar – 78 jaar) |
| <b>Geslacht</b>               |                        |                     |
| Man                           | 13                     | 32,5 %              |
| Vrouw                         | 27                     | 67,5 %              |
| <b>Opleiding</b>              |                        |                     |
| Lager onderwijs               | 6                      | 15 %                |
| Lager middelbaar onderwijs    | 15                     | 37,5 %              |
| Hoger middelbaar onderwijs    | 11                     | 27,5 %              |
| Hoger onderwijs               | 8                      | 20 %                |
| <b>Burgerlijke Staat</b>      |                        |                     |
| Ongehuwd                      | 3                      | 7,5 %               |
| Gehuwd                        | 26                     | 65 %                |
| Gescheiden                    | 2                      | 5 %                 |
| Alleenstaand                  | 3                      | 7,5 %               |
| Wettelijk samenwonend         | 4                      | 10 %                |
| Andere                        | 2                      | 5 %                 |
| <b>Kinderen</b>               |                        |                     |
| geen                          | 9                      | 22,5%               |
| 1                             | 7                      | 17,5 %              |
| 2                             | 18                     | 45 %                |
| 3                             | 4                      | 10 %                |
| 4                             | 2                      | 5 %                 |
| <b>Steunbronnen</b>           |                        |                     |
| geen                          | 0                      | 0 %                 |
| 1                             | 7                      | 17,5 %              |
| 2                             | 4                      | 10 %                |
| 3                             | 9                      | 22,5 %              |
| 4                             | 9                      | 22,5 %              |
| >4                            | 11                     | 27,5 %              |
| <b>Diagnose</b>               |                        |                     |
| < 1 maand geleden             | 1                      | 2,5 %               |
| Tussen 1 en 2 maanden geleden | 4                      | 10 %                |
| Tussen 2 en 6 maanden geleden | 8                      | 20%                 |
| Tussen 6 maanden en 1 jaar    | 7                      | 17,5 %              |
| > 1 jaar geleden              | 20                     | 50 %                |



**Tabel 2: Percentages van de vastgestelde fysieke moeilijkheden, gerangschikt volgens meest voorkomend.**

|                                      | Percentage deelnemers die de moeilijkheid ervaren hebben (n=40) | Percentage deelnemers veel tot sterk ervaren (score 3 of 4) | Percentage deelnemers voldoende / uitstekend tegemoetgekomen (score 3 of 4) | Percentage deelnemers voor wie redelijk / zeer belangrijk (score 3 of 4) ongeacht mate v ervaren | Gem. score voor belangrijkheid (min=1; max=4) (SD) |
|--------------------------------------|---|---|---|--|--|
| <b>FYSIEKE MOEILIKHEDEN</b>          | Gemiddeld: 65%  |   |   |  |  |
| Activiteiten van het dagelijks leven | 83 %  | 58 %  | 58 %  | 85 %   | 3,2 (0,77)   |
| Pijn                                 | 75 %  | 70 %  | 76 %  | 80 %   | 3,2 (0,77)   |
| Gewichtsverlies                      | 70 %  | 54%   | 60 %  | 64 %   | 2,7 (0,94)   |
| Mobiliteit                           | 65 %  | 54 %  | 71 %  | 77 %   | 3,1 (1,03)   |
| Vrijtijdsactiviteiten                | 65 %  | 42 %  | 55 %  | 69 %   | 3,0 (0,99)   |
| Kledij                               | 48 %  | 53 %  | 60 %  | 63 %   | 2,9 (1,15)   |
| Beroep/werk                          | 45 %  | 83 %  | 60 %  | 89 %   | 3,4 (0,70)   |

**Tabel 3: Percentages van de vastgestelde moeilijkheden in de medische interacties, gerangschikt volgens meest voorkomend.**

|  | Percentage deelnemers die de moeilijkheid ervaren hebben (n=40) | Percentage deelnemers veel tot sterk ervaren (score 3 of 4) | Percentage deelnemers voldoende / uitstekend tegemoetgekomen (score 3 of 4) | Percentage deelnemers voor wie redelijk / zeer belangrijk (score 3 of 4) ongeacht mate v ervaren | Gem. score voor belangrijkheid (min=1; max=4) (SD) |
|--|---|---|---|--|--|
| <b>MOEILIKHEDEN IN DE MEDISCHE INTERACTIES</b> | Gemiddeld: 70%  |   |   |  |  |
| Verkrijgen van informatie                      | 70 %  | 39 %  | 82 %  | 93 %   | 3,6 (0,63)   |
| Communicatie met medische team                 | 68 %  | 40 %  | 100 %   | 93 %   | 3,6 (0,63)   |
| Controle over medische procedures              | 70 %  | 46 %  | 77 %  | 93 %   | 3,5 (0,63)   |

**Tabel 4: Percentages van de vastgestelde psychosociale moeilijkheden, gerangschikt volgens meest voorkomend.**

|                                    | Percentage deelnemers die de moeilijkheid ervaren hebben (n=40) | Percentage deelnemers veel tot sterk ervaren (score 3 of 4) | Percentage deelnemers voldoende / uitstekend tegemoetgekomen (score 3 of 4) | Percentage deelnemers voor wie redelijk / zeer belangrijk (score 3 of 4) ongeacht mate v ervaren | Gem. score voor belangrijkheid (min=1; max=4) (SD) |
|------------------------------------|---|---|---|--|--|
| <b>PSYCHOSOCIALE MOEILIJKHEDEN</b> | Gemiddeld: 60%  |   |   |  |  |
| Bezorgdheid om de ziekte           | 90 %  | 86 %  | 84 %  | 97 %   | 3,7 (0,53)   |
| Angst medische omstandigheden      | 80 %  | 75 %  | 71 %  | 94 %   | 3,4 (0,72)   |
| Psychologische nood                | 63 %  | 52 %  | 54 %  | 80 %   | 3,1 (0,99)   |
| Lichaamsbeeld                      | 58 %  | 61 %  | 79 %  | 83 %   | 3,2 (1,03)   |
| Relaties met vrienden              | 58 %  | 61 %  | 86 %  | 87 %   | 3,5 (0,73)   |
| Cognitief functioneren             | 55 %  | 55 %  | 75 %  | 86 %   | 3,4 (0,73)   |
| Communicatie met vrienden          | 53 %  | 62 %  | 77 %  | 86 %   | 3,5 (0,75)   |
| Relaties met de kinderen           | 50 %  | 55 %  | 82 %  | 100 %  | 3,9 (0,31)   |
| Problemen op het werk              | 30 %  | 50 %  | 50 %  | 75 %   | 3,1 (1,16)   |

**Tabel 5: Percentages van de vastgestelde moeilijkheden in de partnerrelatie, gerangschikt volgens meest voorkomend.**

|   | Percentage deelnemers die de moeilijkheid ervaren hebben (n=40) | Percentage deelnemers veel tot sterk ervaren (score 3 of 4) | Percentage deelnemers voldoende / uitstekend tegemoetgekomen (score 3 of 4) | Percentage deelnemers voor wie redelijk / zeer belangrijk (score 3 of 4) ongeacht mate v ervaren | Gem. score voor belangrijkheid (min=1; max=4) (SD) |
|---|---|---|---|--|--|
| <b>MOEILIJKHEDEN IN DE PARTNERRELATIE</b> | Gemiddeld: 40%  |   |   |  |  |
| Communicatie met de partner               | 48 %  | 26 %  | 80 %  | 100 %  | 3,8 (0,42)   |
| Overbescherming van de partner            | 48 %  | 53 %  | 100 %   | 84 %   | 3,1 (0,94)   |
| Het goed met de partner kunnen vinden     | 38 %  | 47 %  | 100 %   | 100 %  | 3,7 (0,46)   |
| Fysiek contact met de partner             | 38 %  | 53 %  | 63 %  | 87 %   | 3,3 (0,72)   |
| Gebrek aan aandacht van de partner        | 28 %  | 36 %  | 100 %   | 91 %   | 3,72 (0,65)  |

**Tabel 6: Percentages van de vastgestelde seksuele moeilijkheden, gerangschikt volgens meest voorkomend.**

|                              | Percentage deelnemers die de moeilijkheid ervaren hebben (n=40) | Percentage deelnemers veel tot sterk ervaren (score 3 of 4) | Percentage deelnemers voldoende / uitstekend tegemoetgekomen (score 3 of 4) | Percentage deelnemers voor wie redelijk / zeer belangrijk (score 3 of 4) ongeacht mate v ervaren | Gem. score voor belangrijkheid (min=1; max=4) (SD) |
|------------------------------|---|---|---|--|--|
| <b>SEKSUELE MOEILJKHEDEN</b> | Gemiddeld: 39%  |   |   |  |  |
| Seksueel functioneren        | 40 %  | 63 %  | 30 %  | 88 %   | 3,4 (0,72)   |
| Seksuele belangstelling      | 38 %  | 53 %  | 50 %  | 80 %   | 3,2 (0,94)   |

**Tabel 7: Percentages van de vastgestelde andere moeilijkheden, gerangschikt volgens meest voorkomend.**

|                                       | Percentage deelnemers die de moeilijkheid ervaren hebben (n=40) | Percentage deelnemers veel tot sterk ervaren (score 3 of 4) | Percentage deelnemers voldoende / uitstekend tegemoetgekomen (score 3 of 4) | Percentage deelnemers voor wie redelijk / zeer belangrijk (score 3 of 4) ongeacht mate v ervaren | Gem. score voor belangrijkheid (min=1; max=4) (SD) |
|---------------------------------------|---|---|---|--|--|
| <b>ANDERE MOEILJKHEDEN</b>            | Gemiddeld: 36%  |   |   |  |  |
| Chemotherapie                         | 83 %  | 67 %  | 82 %  | 82 %   | 3,2 (0,88)   |
| Pijn tijdens diagnostische procedures | 65 %  | 58 %  | 87 %  | 85 %   | 3,3 (0,84)   |
| Radiotherapie                         | 40 %  | 56 %  | 56 %  | 81 %   | 3,3 (0,93)   |
| Gewichtstoename                       | 38 %  | 40 %  | 33 %  | 53 %   | 2,5 (1,13)   |
| Therapietrouw                         | 35 %  | 43 %  | 83 %  | 79 %   | 3,3 (0,99)   |
| Economische moeilijkheden             | 35 %  | 36 %  | 20 %  | 64 %   | 2,7 (1,14)   |
| Verplaatsingen                        | 33 %  | 31 %  | 100 %   | 85 %   | 3,2 (0,90)   |
| Diarree/enuresis                      | 30 %  | 33 %  | 100 %   | 67 %   | 2,8 (1,11)   |
| Prothese                              | 20 %  | 50 %  | 100 %   | 75 %   | 3,3 (0,89)   |
| Aanwervingsmoeilijkheden              | 18 %  | 71 %  | 60 %  | 100 %  | 3,7 (0,49)   |
| Stoma                                 | 18 %  | 29 %  | 50 %  | 71 %   | 3,1 (1,21)   |
| Ontmoeten van potentiële partners     | 13 %  | 20 %  | 100 %   | 60 %   | 2,4 (1,34)   |

**Tabel 8: Correlaties tussen de moeilijkheden en patiëntgerelateerde variabelen (geslacht, leeftijd, burgerlijke status, kinderen, totaal aantal kinderen, totaal aantal steunbronnen en de tijd waarin de diagnose gekend was)**

| CORRELATIES   | Pearson correlatiecoëfficiënten |
|---|---------------------------------|
| <b>FYSIEKE MOEILIKHEDEN</b>   |                                 |
| Geslacht – mate van ervaren van moeilijkheden met activiteiten van het dagelijks leven      | 0.315                           |
| Diagnose – mate van ervaren van moeilijkheden met activiteiten van het dagelijks leven      | 0.317                           |
| Leeftijd – mate van belang aan pijn   | -0.350                          |
| Diagnose – mate van ervaren van moeilijkheden omtrent gewichtsverlies                       | 0.418                           |
| Diagnose – mate van belang aan gewichtsverlies  | 0.346                           |
| Diagnose – mate van ervaren van moeilijkheden omtrent mobiliteit                            | 0.384                           |
| Diagnose – mate van belang aan mobiliteit   | 0.333                           |
| Diagnose – mate van ervaren van moeilijkheden omtrent vrijetijdsactiviteiten                | 0.315                           |
| <b>MOEILIKHEDEN IN DE MEDISCHE INTERACTIES</b>  |                                 |
| Totaal aantal steunbronnen – mate van belang aan verkrijgen van informatie                  | 0.388                           |
| Totaal aantal steunbronnen – mate van belang aan communicatie met het team                  | 0.401                           |
| <b>PSYCHOSOCIALE MOEILIKHEDEN</b>   |                                 |
| Geslacht – mate van ervaren van moeilijkheden omtrent bezorgdheid om de ziekte              | 0.313                           |
| Geslacht – al dan niet ervaren van moeilijkheden omtrent angst voor medische omstandigheden | 0.320                           |
| Geslacht – mate van belang aan angst voor medische omstandigheden                           | 0.344                           |
| Geslacht – mate van ervaren van moeilijkheden omtrent het lichaamsbeeld                     | 0.497                           |
| Geslacht – mate van belang aan lichaamsbeeld  | 0.512                           |
| Diagnose – mate van ervaren van moeilijkheden omtrent relaties met vrienden en familie      | 0.368                           |
| Kind – mate van ervaren van moeilijkheden omtrent relaties met kinderen                     | 0.420                           |
| Kind – mate van belang aan relaties met kinderen  | 0.497                           |
| Leeftijd – al dan niet ervaren van moeilijkheden omtrent problemen op het werk              | -0.478                          |

---

**MOEILIKHEDEN IN DE PARTNERRELATIE**

|  |        |
|--|--------|
| Leeftijd – al dan niet ervaren met moeilijkheden omtrent communicatie met partner              | -0.417 |
| Leeftijd – mate van belang aan communicatie met partner  | -0.397 |
| Leeftijd – mate van ervaren van moeilijkheden omtrent fysiek contact met de partner            | -0.469 |
| Leeftijd – mate van belang aan fysiek contact met de partner                                   | -0.401 |
| Leeftijd – al dan niet ervaren van moeilijkheden omtrent het goed kunnen vinden met de partner | -0.369 |
| Leeftijd – mate van belang aan het goed kunnen vinden met de partner                           | -0.345 |

---

**SEKSUELE MOEILIKHEDEN**

|  |        |
|--|--------|
| Leeftijd – al dan niet ervaren van moeilijkheden omtrent seksueel functioneren   | -0.328 |
| Diagnose – al dan niet ervaren van moeilijkheden omtrent seksueel functioneren   | 0.337  |
| Leeftijd – al dan niet ervaren van moeilijkheden omtrent seksuele belangstelling | -0.328 |

---

**ANDERE MOEILIKHEDEN**

|   |        |
|---|--------|
| Geslacht – mate van belang aan moeilijkheden omtrent chemotherapie  | 0.337  |
| Geslacht – mate van belang aan moeilijkheden omtrent radiotherapie  | 0.344  |
| Burgerlijke status – mate van ervaren van economische moeilijkheden | 0.515  |
| Leeftijd – mate van ervaren van economische moeilijkheden           | -0.356 |

---

**EXTRA MOEILIKHEDEN**

|   |       |
|---|-------|
| Opleiding – al dan niet ervaren van extra moeilijkheden | 0.473 |
|---|-------|

---

**BEKENDHEID PSYCHOSOCIALE VOORZIENINGEN**

|  |       |
|--|-------|
| Opleiding – bekend zijn met de psychosociale voorzieningen in het ziekenhuis | 0.419 |
|--|-------|

---