



HoGent

Faculteit Mens en Welzijn

Kwalitatief onderzoek naar de beperkingen in het uitvoeren
van dagelijkse activiteiten bij ouderen met vastweefsel tumoren

Sara De Smet

Scriptie voorgedragen tot het bekomen van de graad van
Bachelor in de ergotherapie

Promotor:
Dhr. Dave Vanderbeke
Dr. Anja Velghe

Instelling: Hogent, faculteit Mens en Welzijn

Academiejaar 2015-2016

Tweede examenperiode

Voorwoord

Bij het tot stand komen van deze bachelorproef heb ik mogen rekenen op de steun en hulp van een aantal personen.

Allereerst gaat mijn dank uit naar mijn promotoren, dr. Velghe en meneer Vanderbeke. Zij hebben mij gedurende het volledige traject begeleid en bijgestuurd. Zij waren telkens bereid om feedback en tips te geven.

Als volgende wil ik de diensten danken waar ik mijn onderzoek heb mogen uitvoeren. Hierbij wil ik mevrouw Floré danken om mij te begeleiden tijdens mijn bachelorproefgebonden stage in het Universitair Ziekenhuis te Gent.

Mijn dank gaat daarnaast ook uit naar de collega's van het interne liaison team voor het helpen zoeken naar meerdere participanten binnen het Universitair Ziekenhuis te Gent.

Mijn ouders wil ik graag bedanken voor hun morele steun, hun geloof in mijn mogelijkheden en de kans die ze mij gegeven hebben om mijn eindwerk en mijn opleiding tot een goed einde te brengen.

Abstrakt

Het aantal ouderen en dus ook het aantal ouderen met kanker gaat in de toekomst alleen maar toenemen. Door de vooruitgang van behandelingen worden de overlevingskansen ook steeds groter. Het is belangrijk dat ouderen met een oncologische aandoening zo lang mogelijk kunnen genieten van een kwaliteitsvol leven. Deze studie gaat na welke beperkingen de oudere met kanker ondervindt in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten na zijn diagnose en behandeling.

In een kwalitatief design werden tien personen geïnccludeerd. Semi-gestructureerde diepte-interviews werden van hen afgenomen.

De narratieve data werden geanalyseerd door het formuleren van algemene stellingen en deze te staven met voorbeelden die de onderzoekspersonen tijdens de interviews aangaven.

Alle onderzoekspersonen gaven aan dat ze door hun behandeling hinder ondervinden in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Binnen deze activiteiten verstaan we: ADL, huishoudelijke taken, mobiliteit, sociale steun en activiteiten en het huidig functioneren. Deze hinder ondervindt iedere patiënt op een andere manier en bij andere activiteiten afhankelijk van wat zij belangrijk vinden en hun diagnose.

Deze resultaten zijn nieuw in het gebied ouderen met kanker. Ze bieden hulpverleners inzicht in hoe deze personen beperkt worden in het dagelijks leven. Dit kan hun helpen om een behandelplan hieraan aan te passen.

Er zijn drie rollen voor de ergotherapeut die bij deze doelgroep duidelijk naar voor komen met name de rol als diagnosticus, behandelaar en adviseur. De behandeling van deze doelgroep vergt een multidisciplinaire aanpak om de patiënt een zo kwaliteitsvol mogelijke behandeling te bieden.

Abstract

The number of elderly and therefore also the number of elderly with cancer will keep increasing in the future. Thanks to the progress of treatments, the probability of survival will become higher. It is important that older people with an oncological disease are able to enjoy a life with quality as long as possible. This research investigates which restrictions the elderly with cancer encounter during their daily activities after the diagnosis and treatment.

In the qualitative design, 10 people were included and semi structured depth interviews were done.

The narrative data was analyzed by formulating general hypotheses and quantified with examples given by the interviewees.

All interviewees stated they have trouble performing daily activities. These daily activities consist of: daily activities, household chores, mobility, social support and activities and the daily functioning. Every patient encounters this inconvenience on a different level and depends for other activities on what they think is important and the diagnosis they received.

These results are new in the area of elderly with cancer. Thanks to this data, caregivers have more insights about the restrictions of these people in their daily activities. This can be helpful to adjust the treatment plan.

There are 3 types of functions an occupational therapist can fulfill while treating this target: the diagnostician, the clinician and the advisor. The treatment of these people takes a multi disciplinarian approach to offer the patient a therapy with the highest level of quality possible.

1 Inhoudsopgave

VOORWOORD	1
ABSTRAKT	1
ABSTRACT	2
2 PROBLEEMSTELLING	4
3 ONDERZOEKSVRAGEN EN DOELSTELLING	5
3.1 DOELSTELLING.....	5
3.2 ONDERZOEKSVRAGEN.....	5
4 METHODOLOGIE EN PLAN VAN AANPAK	6
4.1 WP1 LITERATUURVERKENNING	6
4.2 WP2 EIGEN GEGEVENSVERZAMELING	7
4.3 WP3 BESCHRIJVING VAN DE BEPERKINGEN IN HET DAGELIJKS FUNCTIONEREN BIJ DE OUDERE MET KANKER.	8
5 RESULTATEN UIT WP1 LITERATUURVERKENNING	9
5.1 DOELGROEP	9
5.2 CONCLUSIE.....	15
6 RESULTATEN UIT WP2 EIGEN GEGEVENSVERZAMELING	17
6.1 ONDERZOEKSMETHODE.....	17
6.2 BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSPERSONEN.....	18
7 RESULTATEN UIT WP3 PRAKTISCHE UITWERKING	22
7.1 BESCHRIJVING STAGEDIENST.....	22
7.2 ANALYSE VAN DE INTERVIEWS.....	22
<i>ADL</i>	22
<i>Huishoudelijke taken</i>	28
<i>Mobiliteit</i>	29
<i>Sociale steun en activiteiten</i>	32
<i>Huidig functioneren</i>	33
7.3 CONCLUSIE.....	37
EINDCONCLUSIE EN DISCUSSIE.....	39
<i>Discussie</i>	39
<i>Eindconclusie</i>	43
LITERATUURLIJST	45
BIJLAGEN	47
BIJLAGE 1: PICO-KADER	47
BIJLAGE 2: INTERVIEWGIDS	50
BIJLAGE 3: INTERVIEWS.....	52

2 Probleemstelling

Momenteel zitten we in een demografische revolutie door het stijgen van de leeftijd wereldwijd. (Cornelis, 2008) De groep 65-plus is het snelst groeiende segment. De toename van de prevalentie van kanker bij ouderen is hiervan een logisch gevolg aangezien men langdurig wordt blootgesteld aan kankerverwekkende stoffen en een accumulatie van genetische veranderingen. (Terret, 2007) Uit onderzoek blijkt dat 70% van de mensen die overleden zijn aan kanker komt uit de groep 65-plus. (Jemal et al, 2011) Ouderen met kanker hebben een minder goede prognose dan jongere leeftijdsgenoten met kanker. (Cornelis et al, 2007) De beperkingen en gevolgen voor het functioneren in het dagelijks leven die een oncologische aandoening met zich meebrengt zijn nog niet uitgebreid onderzocht. Kanker heeft de hoogste incidentie van doodsoorzaken binnen deze doelgroep. Dit geldt ook voor België. Door de vergrijzing van de bevolking zal ook hier het aantal ouderen met kanker toenemen.

Dit onderzoek focust op de impact van een oncologische aandoening op het dagelijks functioneren. Onder dagelijks functioneren verstaat men alle soorten dagelijkse levensverrichtingen zoals zelfzorg en mobiliteit, sociale contacten, zinvolle dagbesteding, cognitie en voeding. De mogelijke beperkingen worden in kaart gebracht. De taak van de ergotherapeut bestaat erin dat de kwaliteit van leven en zelfstandigheid in zo hoog mogelijke mate bewaard wordt. Er bestaat geen taakomschrijving die aangeeft wat de ergotherapeut binnen deze doelgroep kan betekenen juist omdat de beperkingen en gevolgen van een oncologische aandoening in het dagelijks bij een oudere patiënt niet uitgebreid onderzocht zijn. Vooraleer men kan bepalen welke taak er voor de ergotherapeut is weggelegd, moet men eerst vastleggen wat de noden zijn van de patiënt. Concreet houdt dit in dat er moet bekeken worden op welke vlakken de patiënt gehinderd wordt door zijn aandoening in het dagelijks leven. Wat is er veranderd op vlak van dagelijkse activiteiten in vergelijking met voor de diagnose. Op welke domeinen worden de mogelijkheden van de patiënt beperkt en op welke manier kan de ergotherapeut hierin ondersteunen? In welke mate ervaart de patiënt dat hij beperkt wordt door zijn aandoening? Op welke domeinen merkt men een verschil voor hun diagnose? Men kan geen behandelplan of interventies doorvoeren zonder dat men een grondig onderzoek heeft gedaan naar wat de noden/wensen zijn van de oncologische geriatrische patiënt.

Dit onderwerp wordt uitgewerkt in het Universitair ziekenhuis (UZ) Gent binnen het zorgprogramma voor de oudere patiënt. Aan de hand van een kwalitatief onderzoek worden de beperkingen in het dagelijks functioneren van oudere met kanker in kaart gebracht. Er is een gebrek aan kwalitatieve data omtrent dit onderwerp. Via een diepte-interview op basis van een semi-gestructureerde vragenlijst worden verschillende topics in verband met dagelijkse levensverrichtingen bevestigd. Deze worden geanalyseerd. Van daaruit kunnen mogelijke actiepunten voor de ergotherapeut binnen deze doelgroep beschreven worden.

Dit onderzoek werd goedgekeurd door het ethisch comité van het UZ Gent.

3 Onderzoeksvragen en doelstelling

3.1 Doelstelling

Binnen de bestaande literatuur vindt men weinig gegevens omtrent de specifieke taak van de ergotherapeut binnen deze doelgroep, mede omdat er nog maar weinig onderzoek is gedaan naar de noden en behoeften van oudere patiënten met kanker. Voor men kan bepalen of er een taak is weggelegd voor de ergotherapeut, en wat deze dan inhoudt, is een grondige exploratie van de zorgnoden vereist. Concreet houdt dit in dat er wordt bekeken op welke vlakken de patiënt in het dagelijks leven wordt gehinderd door zijn aandoening. Wat is er veranderd op vlak van dagelijkse activiteit in vergelijking met de periode voor zijn/haar diagnose?

3.2 Onderzoeksvragen

Kwalitatief onderzoek naar de noden en behoeften van oudere patiënten met vast weefsel tumoren, vanuit een ergotherapeutische invalshoek, uitgewerkt binnen het UZ Gent.

Op welke vlakken ervaren ouderen (75-plus) met diagnose vastweefsel tumor problemen ten gevolge van hun ziekte in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten?

In welke mate speelt de omgeving hierin een rol?

4 Methodologie en plan van aanpak

4.1 WP1 Literatuurverkenning

Omschrijving:

In het literatuuronderzoek wordt eerst en vooral een schatting gemaakt van de prevalentie wereldwijd. Er wordt een globaal beeld gegeven van welke richtlijnen en behandelingen er voor handen zijn binnen de oncologische ouderen zorg. Welke types kanker komen het meest voor bij welke leeftijd en in welke mate vult de oudere deze groep in. Waarin verschilt de behandeling bij een jongere patiënt met kanker in vergelijking met een behandeling bij een oudere patiënt. Onderzoeken die bekeken in welke mate een oncologische aandoening invloed heeft op het welzijn van de oudere worden kritisch bekeken en neergeschreven.

Aanpak:

In het literatuuronderzoek is zoveel mogelijk gewerkt met verschillende bronnen. Verschillende databases zijn geraadpleegd. In het begin is er gewerkt met google scholar omdat er met algemene termen redelijk veel resultaten verkregen werden. Hiervoor zijn termen gebruikt zoals: oncologie en ouderen, oncologische geriatrie, elderly and cancer, cancer treatment for elderly, oncologische aandoening, prevalentie oncogeriatric, ... Op deze manier kreeg ik een algemeen beeld van welke literatuur er rond dit onderwerp reeds bestond.

Na het specificeren van enkele termen zag ik bijvoorbeeld dat er binnen de Engelstalige literatuur vooral gewerkt werd met "oncogeriatrics". Met deze term ben ik verder op zoek gegaan in pubmed en tripdatabase. Mijn voorkeur gaat uit naar pubmed omdat je meer specifieke artikels vindt omtrent het onderwerp.

Voor de verdere uitwerking ging ik vooral op zoek naar de impact die de diagnose kanker (bij ouderen) heeft, dagelijks leven, zowel fysiek, functioneel, cognitief, sociaal, .. In het begin ben ik op zoek gegaan naar onderzoeken in de vorm van clinical controlled trial en randomized controlled trial. Door het gebruik van specifieke termen zoals "quality of life" and "oncogeriatrics", vond ik verschillende interessante artikels. Bij goede artikels bekeek ik ook steeds de bronnenlijst. De meeste onderzoeken zijn gesitueerd in de USA. In ons land zijn de studies eerder beperkt.

Betreffende de interventies bij deze doelgroep, is het voor mijn literatuuronderzoek vooral interessant om te zoeken naar de gevolgen van een bepaalde behandeling (chemotherapie, radiotherapie, ...). In welke mate heeft de toxiciteit van zo'n behandeling invloed op het dagelijks functioneren. Hoe wordt de keuze van een behandeling bepaald en met wat wordt er rekening gehouden? Is er een verschil in het behandelen van oudere en jongere patiënten?

Knelpunt(en) en oplossing(en):

Ik vind weinig artikels over onderzoeken in België. Waar staan wij binnen dit onderzoeksgebied? De meeste artikels zijn onderzoeken uit de USA. Regelmatig kwam ik controverses tegen binnen dit onderwerp. Verschillende onderzoeken geven tegengestelde

resultaten. In het begin vond ik het moeilijk om daar kritisch in te zijn.

4.2 WP2 Eigen gegevensverzameling

Omschrijving:

Binnen werkpakket twee wordt de opzet van mijn studie neergeschreven. Op welke assessments is deze gebaseerd en hoe werden de onderzoekspersonen gerekruteerd.

Aanpak:

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een kwalitatief onderzoeksdesign. Door interviewafname kan er meer waardevolle en gedetailleerde informatie verzameld worden. Er is ruimte om dieper in te gaan op de concrete noden en behoeften die de onderzoekspersonen hebben. Specifieke voorbeelden van zaken die veranderd zijn in het dagelijks leven komen hierdoor aan het bod. Deze kunnen dan besproken worden. De onderzoekspersonen kunnen hun ervaringen delen op een meer uitgebreide manier.

Gegevens voor dit onderzoek worden verzameld volgens semigestructureerde open interviews bij ouderen gediagnosticeerd met vast weefsel tumoren.

Op voorhand worden er exclusie- en inclusiecriteria vastgelegd. Van elke deelnemende onderzoekspersoon wordt de toestemming gevraagd aan de hand van een schriftelijk informed consent. Dit document wordt eerst samen met de onderzoekspersonen overlopen voor de aanvang van het interview. De deelnemers worden hierbij gewezen op hun rechten en krijgen ruimte voor het stellen van vragen. Het belang van de afname van het interview en het bachelorproefonderzoek in het algemeen worden geduid. Het onderzoek werd goedgekeurd door het ethisch comité.

Knelpunt(en) en oplossing(en):

Voor de afname van het interview wordt er tijd voorzien voor het overlopen van het informed consent samen met de patiënt.

Er wordt een interviewgids opgesteld waarin een aantal open vragen worden voorbereid. Dit zorgt voor een leidraad tijdens de afname van het interview. Zo kunnen er geen essentiële zaken tijdens het interview over het hoofd worden gezien. De vragen zijn zo opgesteld dat het de persoon aanzet om veel over zichzelf te vertellen, zonder dat ze suggestief zijn, vergelijkbaar met het concept van de canadian occupational performance measure. Wanneer de persoon iets opmerkelijks of interessant vertelt, kan hier op worden ingepikt.

Het interview mag niet te lang duren zodat het niet vermoeiend wordt voor de patiënt. Er wordt rekening gehouden met de vaak intensieve ingreep en behandeling die de patiënt krijgt. In samenspraak met de patiënt worden de interviews via een laptop neergeschreven.

4.3 WP3 Beschrijving van de beperkingen in het dagelijks functioneren bij de oudere met kanker.

Omschrijving:

Vanuit mijn stage kwam de vraag om de noden in kaart te brengen van de oudere met kanker. Aan de hand van de resultaten van de interviews kan er een algemeen beeld opgesteld worden van de vlakken waarop de oudere met kanker problemen ondervindt. Wat is er precies veranderd sinds het begin van hun diagnose. Het uiteindelijke doel is een omschrijving te geven van wat de ergotherapeut kan betekenen voor deze doelgroep.

Aanpak:

Er werd bij 10 onderzoekspersonen een semi-gestructureerd interview afgenomen. Deze werden geselecteerd op basis van exclusie- en inclusiecriteria. Deze staan beschreven binnen werkpakket twee. Het is een heterogene groep geworden met verschillende profielen en diagnoses. In het interview worden 5 topics bevraagd: ADL, mobiliteit, huishouden, sociale steun en huidig functioneren. Ik vraag na wat er voor hun veranderd is en hoe ze daarmee omgaan. Elk onderzoekspersoon wordt besproken. Aan de hand van hun antwoorden probeer ik een beeld te schetsen van hun zorgbehoevendheid. Eerst schets ik een beeld van wie mijn onderzoekspersoon is: wat is zijn profiel en diagnose. Dan ga ik per topic bespreken wat elke onderzoekspersoon aangeeft. Op deze manier kan ik hun antwoorden vergelijken en kijken of er belangrijke overeenkomsten zijn. Dan kan er per topic een conclusie gemaakt worden.

Knelpunt(en) en oplossing(en):

Je kan niet zomaar interviews afnemen in het ziekenhuis. Eerst moet een goedkeuring van het ethisch comité verkregen worden. Dit is een lange procedure. Het onderzoek moet goed onderbouwd zijn en een duidelijk doel hebben. Het document dat ingediend moet worden is ingewikkeld. Deze goedkeuring verkreeg ik eind januari.

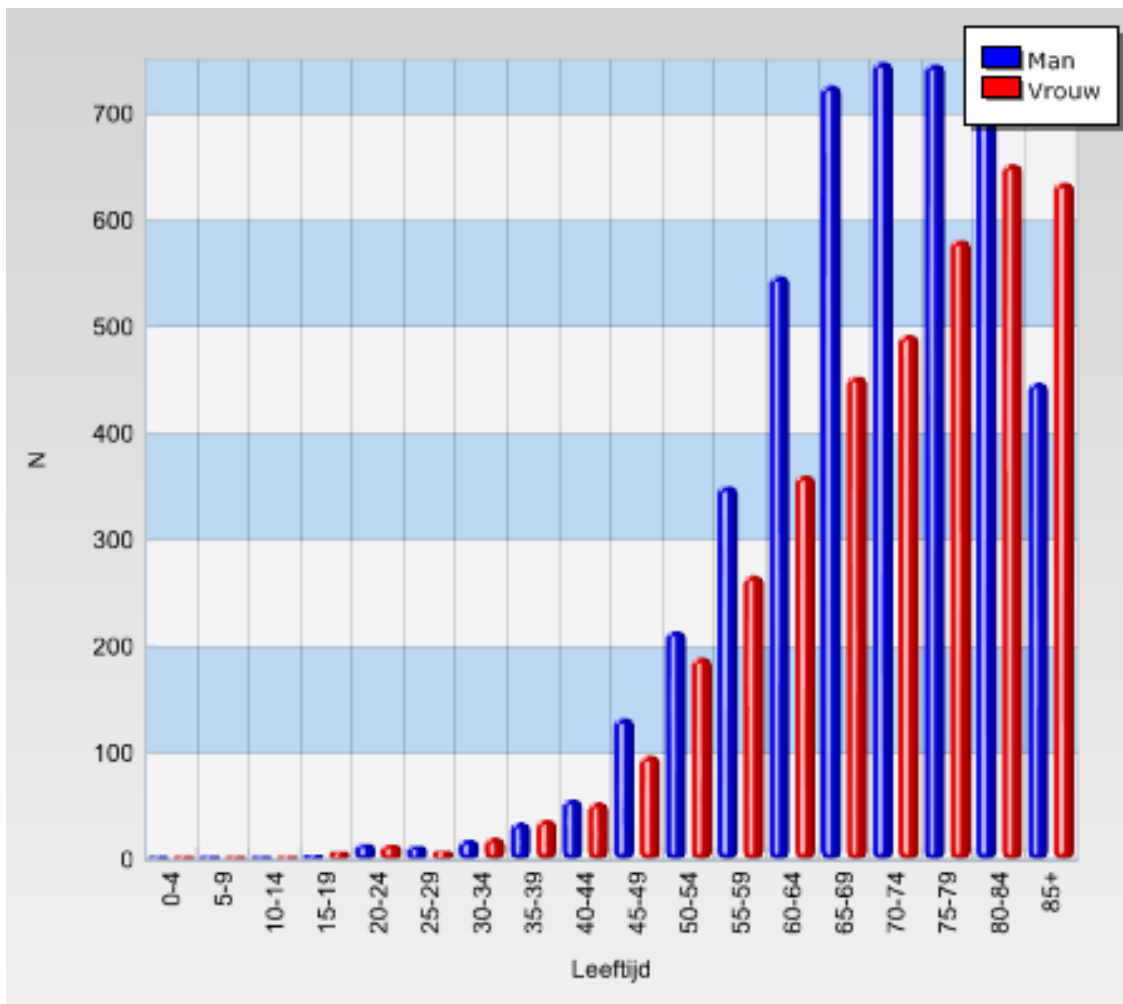
Bij afname van de interviews is het moeilijk om juiste informatie te verkrijgen zonder suggestief te zijn. Hier moet je in de discussie rekening mee houden door dit zo objectief mogelijk weer te geven.

5 Resultaten uit WP1 Literatuurverkenning

5.1 Doelgroep

5.1.1.1 Kanker in cijfers

Uit gegevens blijkt dat kanker vaker voorkomt bij mannen (34.744 cijfers uit België in 2012) dan bij vrouwen (30.495 cijfers uit België 2012). De incidentie hangt nauw samen met de leeftijd: ongeveer twee derde van alle vrouwen en drie kwart van alle mannen bij wie kanker werd geregistreerd is 60 jaar of ouder op het moment van de diagnose.



Tabel 1 geeft de prevalentie weer van kanker (rectum en colon kanker) in functie van de leeftijd in België (2013).

In 2015 waren er van de 14000 nieuwe kanker patiënten 8000 ouder dan 65 jaar. Naar de toekomst toe zullen deze getallen alleen maar toenemen.

(Kankerregister (2014). Geraadpleegd op 23 november 2015 via <http://www.kankerregister.org/media/docs/publications/CancerSurvivalinBelgium.PDF>)

5.1.1.2 Biologische aspecten van kanker bij ouderen

Kwaadaardige tumoren worden veroorzaakt door een synergie tussen de accumulatie van mutaties en leeftijdgerelateerde oncogene veranderingen in het weefselmilieu. Een kanker gaat zich ontwikkelen op basis van een normale cel die is aangetast door mutaties. Door de oncogene veranderingen kunnen gemuteerde cellen overleven en zich verspreiden. Wanneer deze niet vernietigd worden, vormt zich een tumor. Mutaties zijn te wijten aan toeval of ontstaan door een risicofactor.

Een kankercel heeft een aantal algemene kenmerken: bepaalde snelheid van delen, vermogen om zich los te rukken van omliggende cellen en onafhankelijk te overleven in andere delen van het lichaam, vermogen om door te dringen naar omliggend gezond weefsel en een beperkte communicatie naar andere cellen. De mate waarin elk van deze vier kenmerken aanwezig is, bepaalt samen met de oorsprong van de cel (en nog wat andere factoren), hoe kwaadaardig een kanker is. Bij het groter worden van de tumor zal deze doordringen in de omliggende weefsels. Dit is de invasieve fase waarin er schade wordt berokkend aan de omliggende weefsels. Kanker kan zich via bloed of lymfe verspreiden. Daar vormen ze nieuwe kwaadaardige tumoren, metastasen genoemd. (Lardon, 2011)

Prognose

Het is belangrijk, zowel voor de arts als voor de patiënt, dat het verloop van de kanker en de overlevingskansen in kaart worden gebracht. Kenmerken van een goede prognose zijn: vroeg stadium, nog geen metastasen, relatief traagdelend tumorweefsel, rustige groeiwijze, trage invasie en metastasering. Een slechte prognose wordt gekenmerkt door een gevorderd stadium, metastasen, sneddelend tumorweefsel, agressieve groeiwijze, invaderend en metastaserend. Daarnaast zijn er nog andere elementen die invloed hebben op de prognose: type kanker, doorbloeding van de tumor, respons van de tumor op de behandeling en de leeftijd en algemene conditie van de patiënt. De kans op genezing hangt af van verschillende factoren: soort kanker, stadium waarin de ziekte verkeert, leeftijd van de patiënt, grootte van de tumor, uitzaaiingen, effect van de behandeling. (Lardon, 2011)

Overlevingskansen

Binnen de oncologie wordt de prognose vaak uitgedrukt in vijfjaarsoverleving of tienjaarsoverleving. Het percentage patiënten dat vijf jaar na de diagnose nog leeft verschilt sterk naargelang het type kanker.

De laatste 10 jaar zijn de overlevingskansen van kanker gestegen in Vlaanderen. De vijfjaarsoverleving voor alle kankers is bij mannen gestegen van 55% (1999-2003) naar 61% (2004-2008), bij vrouwen van 65% naar 68%. Dit is te verklaren door een vroegere detectie van kanker, door verbeterde screeningsprogramma's zoals voor borst-, baarmoederhals- en dikke darmkanker, door de verbetering van diagnostische technieken, door effectievere behandelingen en behandelingsstrategieën. (Lardon, 2011)

Artsen zijn dus in staat om een voorspelling te doen naar overleving toe voor een specifieke kanker. Elke patiënt blijft echter uniek, er kan enkel een globaal beeld gegeven worden omtrent de evolutie van de ziekte.

5.1.1.3 *Behandeling*

De complexiteit van de oncologische zorg neemt toe met de leeftijd, dit door de hogere heterogeniteit in deze leeftijdscategorie. De heterogeniteit hangt onder meer samen met verschillen in levensverwachting, reservecapaciteit, comorbiditeit, functionele status en kwetsbaarheid. Bovendien ervaart niet elke oudere op hetzelfde domein problemen. Op dit moment is er nog geen algemene geïntegreerde aanpak in de behandeling van ouderen met kanker. Binnen de internationale geriatische gemeenschap is dit één van de topprioriteiten waaraan gewerkt moet worden. (Tremblay et al, 2012) De behandeling van deze doelgroep vergt een aangepaste multidisciplinaire aanpak op maat van de patiënt.

De zorg voor een ouder individu met kanker vereist kennis en expertise uit zowel de oncologische als de geriatische zorg. Echter, de behandelingsdoelen van deze disciplines verschillen aanzienlijk. Integratie van deze twee disciplines in één individueel uitgewerkt behandelingsplan kan voor de oudere patiënt met kanker de resultaten verbeteren. (Magnuson et al, 2014)

Het bepalen van de behandeling bij oncologische aandoeningen zal bij de jongere leeftijdsgroep anders verlopen dan bij een ouder individu. Volgens Terret, 2007, zijn er vier belangrijke vragen die men in overweging moet nemen voor het bepalen van een behandeling van ouderen met kanker:

- Gaat de patiënt sterven losstaand van zijn kankerdiagnose?
- Gaat de patiënt lang genoeg leven en daardoor lijden door de kanker?
- Gaat de patiënt de kankerbehandeling tolereren?
- Welke impact gaat de behandeling hebben op de kwaliteit van leven rekening houdend met de aanwezigheid van co-morbide aandoeningen?

In het algemeen is de prognose voor ouderen met kanker minder goed dan die voor jongere lotgenoten. Hoewel de overlevingskansen voor kanker de afgelopen jaren duidelijk verbeterd zijn, is deze verbetering bij ouderen minder uitgesproken. Daardoor is het verschil in overleving tussen patiënten van middelbare leeftijd en oudere patiënten alleen maar toegenomen. (Cornelis et al, 2011). Ook de oudere zelf speelt een belangrijke rol in het bepalen van een op maat gerichte behandeling. Cruciaal bij deze beslissing is de acceptatie van een vooropgestelde behandeling. Voor ouderen is de afweging tussen kwaliteit en kwantiteit van het leven nog delicaat dan voor jongere patiënten. Ouderen blijken minder bereid de toxiciteit van een behandeling, en daarmee gepaard gaande verlaging van kwaliteit van leven te accepteren dan jongeren, ook al zou deze samen gaan met een langere overleving. (Cornelis et al, 2011)

Behandelingen en gevolgen

Hieronder wordt een korte bespreking gehouden van de meest voorkomende behandelingen en de gevolgen.

Chirurgie wordt gebruikt als diagnosemiddel en als behandelingsmiddel. Afhankelijk van het type, aard, plaats en stadium van de kanker wordt er een operatie op maat uitgevoerd. Verschillende types kanker brengen verschillende complicaties met zich mee. Afhankelijk van de ingreep wordt de patiënt voor een bepaalde periode gehospitaliseerd. Daarna volgt

een herstelperiode, waarin, afhankelijk van prognose, ingreep en diagnose, gepaste revalidatie wordt opgestart.

Ongeveer 60% van alle patiënten krijgen tijdens hun behandeling radiotherapie. Deze behandeling duurt over het algemeen zes tot zeven weken, op basis van één sessie per dag. De bestralingen zelf zijn niet pijnlijk maar brengen wel een aantal bijwerkingen met zich mee, zowel op korte als op lange termijn. Op korte termijn ervaren patiënten, brandwonden aan de huid, die vaak aanvoelen als een zonnesteek, irritatie ter hoogte van de bestraalde gebieden, misselijkheid en braken, en toenemende vermoeidheid. Afhankelijk van het type kanker brengt dit ook lange termijn gevolgen met zich mee. Zo kan er bijvoorbeeld bij radiotherapie voor longkanker een luchtweginfectie optreden of radiatiepneumonitis.

Chemotherapie heeft vaak zware gevolgen. Er wordt veel onderzoek gedaan naar hoe men de levenskwaliteit kan verbeteren voor iemand die behandeld wordt met chemotherapie. Dit doen ze door de ongewenste neveneffecten doeltreffender te bestrijden. Chemotherapie valt de sneldelende cellen aan. Daarbij kunnen ook de sneldelende cellen in het beenmerg, het mondslijmvlies, het darmslijmvlies en de haarwortels worden aangevallen. De uiteindelijke effecten hangen af van het type, dosis en duur van de toediening. Mogelijke gevolgen zijn: verhoogd risico op infecties, bloedingen, vermoeidheid, ontsteking van het mondslijmvlies, gebrek aan eetlust, misselijkheid en braken, diarree of haaruitval. Deze bijwerkingen stoppen normaal na het einde van de behandeling. Chemotherapie is een adjuvantie therapie of behandeling die een chirurgische ingreep aanvult. (Behandelingen (2014). Geraadpleegd op 25 november 2015 via <http://www.kanker.be/alles-over-kanker/alle-types-kanker/longkanker/behandelingen>)

Palliatieve zorgen

Er wordt een onderscheid gemaakt tussen palliatieve behandeling en palliatieve zorgen:

- Palliatieve behandelingen die tegen de kanker worden ingezet, kunnen tijdelijk gunstige resultaten opleveren, ook al is een definitieve genezing niet mogelijk.
- Palliatieve zorg streeft ernaar de best mogelijke levenskwaliteit te handhaven bij het levenseinde

Kanker is een belangrijke oorzaak voor lijden bij de patiënt. Ook voor de familie is dit lijden een grote last. Naast pijn is er een hoge prevalentie van symptomen zoals vermoeidheid, angst, verlies van eetlust, depressie en kortademigheid. (Pautex, 2007) Deze symptomen ervaren palliatieve patiënten als het zwaarste. Bij ouderen is het risico hierop nog groter omdat ze niet de gepaste of te weinig (behandeling) medicatie krijgen. Vaak worden de sensitiviteit en tolerantie voor pijn, misselijkheid en gevolgen van kortademigheid bij ouderen onderschat. (Terret, 2007)

Er zijn weinig studies die de impact van kanker beschrijven op kwaliteit van leven bij de oudere met kanker. Binnen België en Nederland is er enkele jaren terug een grote studie opgezet waarin er werd gekeken naar ouderen en kanker. De klimop-studie is een cohortstudie waarbij oudere kanker patiënten aan bod komen. Ze werden vergeleken met jongere kankerpatiënten tussen de 50 en 69 jaar. De tweede controlegroep bestond uit oudere patiënten zonder kankerdiagnose. Het doel van de studie was om de impact van een

recente kankerdiagnose en van veroudering op de kwaliteit van leven bij de oudere kankerpatiënt in kaart te brengen. Men onderzocht ook of leeftijd, geslacht en eenzaamheid invloed hadden op kwaliteit van leven bij de oudere kankerpatiënt.

Resultaten gaven aan dat een recente kankerdiagnose een impact had op de kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven bij oudere kankerpatiënten lag lager in vergelijking met ouderen zonder diagnose van kanker. Veroudering op zich had weinig impact op de kwaliteit van leven. De scores op kwaliteit van leven tussen de jongere en oudere kankerpatiënten kwamen in grote mate overeen.

De invloed van leeftijd en geslacht bleek afhankelijk te zijn van de leeftijdsgroep. Het geslacht had bij de groep oudere kankerpatiënt geen duidelijke invloed. Toenemende leeftijd ging wel gepaard met slechtere scores op vlak van fysiek functioneren. Eenzaamheid werd geassocieerd met lagere scores op kwaliteit van leven.

Het is belangrijk om een invulling te geven aan wat kwaliteit van leven voor ouderen precies inhoudt. Volgens Woolhead G, et al. zijn oudere mensen vooral bezorgd over het handhaven van hun autonomie maar voelen ze zich tegelijk ook een last voor de maatschappij en hun familie. Controle over leven en onafhankelijkheid bewaren zijn prioritair voor de oudere. Flavio M et al, geeft aan dat ouderen kwaliteit van leven zien als het behoud van gezondheid, behoud van de familiale banden, activiteiten en het sociale leven.

5.1.1.4 Comorbiditeit

Evaluatie van de comorbide condities is een belangrijke overweging in het opstellen van een behandelplan. Hoe ouder men wordt, hoe hoger de kans op comorbiditeit. Zo kunnen comorbide condities zorgen voor een verhoging van prevalentie van bijwerkingen bij bepaalde medicatie. (Magnuson A, 2014).

Er bestaan weinig assessments die kunnen beoordelen wat de relatie is tussen comorbide aandoeningen en behandeling van kanker of de gevolgen voor de patiënt zoals functionele achteruitgang en mortaliteit. Dit is binnen de zorg voor ouderen met kanker een grote bezorgdheid. Volgens *Tremblay et al* zijn er twee zaken die beter onderzocht moeten worden namelijk:

- De correlatie tussen comorbiditeit en mortaliteit
- De impact van de comorbide aandoening op de functionele status

In sommige studies werd aangetoond dat comorbiditeit invloed had op de overleving. Zo zou het hebben van veel comorbiditeiten volgens Alphas et al, een verhoogd risico inhouden op overlijden. Andere onderzoeken gaven dan weer aan dat niet het aantal comorbiditeiten zorgt voor een verhoogde mortaliteit, wel de ernst van de comorbiditeiten en het type kanker.

De meeste onderzoeken geven wel het belang van assessment aan bij het opsporen van comorbiditeit en welke invloed dit heeft. Zo zou het ontwikkelen van assessments die de relatie tussen deze zaken in kaart brengt, niet alleen bijdragen bij het verhelderen van de interactie tussen co-morbidity en functionele achteruitgang; het zou ook een potentiële impact hebben op de overleving. (Tremblay et al, 2015)

5.1.1.5 Assessment

In de meeste artikels benadrukt men het belang van assessment. De literatuur stelt voor dat een assessment de oncoloog zou kunnen helpen in het bepalen van een op maat gerichte behandeling. Deze bestaat uit verschillende gevalideerde meetinstrumenten. Deze bevatten een evaluatie van de patiënt op verschillende domeinen. Daaronder vallen fysiek, mentaal, sociaal-economisch, functioneel en de context. Er is reeds aangetoond dat het gebruik van assessment binnen de traditioneel oudere doelgroep effectief is. Steeds meer worden dit assessment ook gebruikt in klinische settings waar ze de oudere patiënt met kanker behandelen. (Retornaz, 2007) Het meest gebruikte assessment bij deze doelgroep is de comprehensive geriatric assessment (CGA). Dit is een multidisciplinaire evaluatie waarbij de verschillende problemen die de oudere met kanker ondervindt, worden blootgelegd, beschreven en uitgelegd. Toch blijft de exacte bedoeling van CGA bij deze doelgroep onduidelijk en onvolledig. (Tremblay et al, 2015) Ook op andere domeinen stelt men een achteruitgang vast. Zo zal het cognitief functioneren afnemen met het ouder worden. Kanker kan hierin zwaarder doorwegen.

Functionaliteit

Ouder worden gaat doorgaans gepaard met functionele achteruitgang. De functionaliteit wordt gedefinieerd als de mogelijkheid om diverse taken uit te voeren. Het gaat daarbij om activiteiten uit het dagelijks leven als wassen, aankleden en toiletbezoek, maar ook meer complexe taken als telefoneren, koken en het regelen van financiën. Aan de hand van verschillende instrumenten gaat men meten in welke mate de functionaliteit van de oudere achteruitgaat. Functionaliteit is één van de belangrijkste determinanten die de kwaliteit van leven en zelfstandigheid gaan bepalen. (Terret C,2007)

Talrijke onderzoeken hebben aangetoond dat ouderen met kanker hierin beperkingen ondervinden. Zo zou 43% van de patiënten zich beperkt voelen in het uitvoeren van instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (IADL).(Hurria A, 2011) Bij ouderen met kanker zou de functionele afhankelijkheid hoger liggen dan bij de oudere zonder oncologische aandoening. Vermoeidheid veroorzaakt door kankerbehandeling zou voor een versneld proces zorgen in functionele achteruitgang. Functionele afhankelijkheid werd meer vastgesteld bij patiënten die een operatie of radiotherapie kregen samen met chemotherapie. Deze achteruitgang heeft invloed op algemene dagelijkse levensverrichtingen..(Retornaz et al,2007) De belangrijkste doelstelling bij de oudere kankerpatiënt zou de bewaring of verbetering van de functionele status moeten zijn.

Fysieke problematiek na de behandeling

Het hebben van fysieke problemen kan invloed hebben op de behandeling maar omgekeerd kan de behandeling ook invloed hebben op het fysiek vermogen. Niet alleen de behandeling gaat zelf gepaard met fysieke problematiek, ook na de behandeling kunnen er problemen optreden. Deze laattijdige symptomen worden vaak onderschat. Chirurgische ingrepen kunnen late effecten hebben zoals lymfoedeem na okselklierdissectie, of urine-incontinentie en impotentie na prostatectomie. Bij radiotherapie stelt men eerder lokale effecten vast zoals

oesofagusstrictuur door fibrose of een tweede maligniteit in eerder bestraald gebied. Systemische therapieën, waaronder chemotherapie, hormoontherapie en targeted therapies, kunnen leiden tot gegeneraliseerde late effecten zoals langdurige moeheid, osteoporose, verhoogd cardiovasculair risico en metabool syndroom.

Cognitie

Cognitieve achteruitgang is aanwezig bij ongeveer 20% van de oudere kanker patiënten. Data ontbreken omtrent de effecten van chemotherapie op de cognitieve status bij wie reeds een cognitieve achteruitgang werd vastgesteld. Enkele data geven wel aan dat chemotherapie een negatieve invloed heeft op cognitieve achteruitgang. (Magnuson A, 2014) Een veel gebruikt assessment binnen deze doelgroep is de mini-mental state examination. (Naeim, 2001)

Psychologische problematiek

Veel symptomen bij depressie zoals verminderde eetlust, gewichtsverlies en minder energie komen ook voor bij kanker. Ouderen die gediagnosticeerd zijn met kanker en een depressie hebben, lopen een hoger risico op suicide. Het optreden van depressie hangt ook samen met externe factoren. Zoals de sociale steun die een patiënt krijgt, dementie, of veel pijn. De diagnose en behandeling van kanker kan bijdragen in het ontstaan van depressie. (Naeim, 2001) Wanneer een depressie niet behandeld wordt kan de chemotherapie klachten meebrengen zoals vermoeidheid en anorexia. Deze hebben een enorme invloed op de kwaliteit van leven. Er is aangetoond dat depressie ook een impact zou hebben op het algemeen overleven bij de oudere oncologische patiënt. (Magnuson, 2014)

5.2 Conclusie

Uit de bestaande literatuur blijkt dat de incidentie van kanker nauw samenhangt met de leeftijd. Meer dan de helft van de personen bij wie kanker werd vastgesteld is ouder dan 60 jaar. De laatste 10 jaar zijn de overlevingskansen van kanker gestegen in Vlaanderen. Daarbij is het belangrijk, zowel voor de arts als patiënt, dat het verloop en de overlevingskansen in kaart worden gebracht. Door de evoluties in de oncologische zorg zijn artsen in staat om een voorspelling te doen naar overleving voor een specifieke kanker.

De prognose voor de oudere met kanker is minder goed dan die voor jongere lotgenoten. Hoewel de overlevingskansen voor kanker de afgelopen jaren duidelijk verbeterd zijn, is deze verbetering bij ouderen minder uitgesproken. Daarbij is het voor de oudere nog moeilijker om in de keuze van behandeling een afweging te maken tussen de kwantiteit en de kwaliteit van leven. De verschillende behandelingen die worden toegepast bij de bestrijding tegen kanker, brengen zowel korte- als langetermijn gevolgen met zich mee. Ouderen blijken minder bereid de toxiciteit van een behandeling, en daarmee gepaard gaande verlaging van kwaliteit van leven, te accepteren dan jongeren, ook al zou deze samengaan met een langere overleving.

Er zijn weinig studies die de impact van kanker beschrijven op kwaliteit van leven bij de oudere met kanker. Binnen België en Nederland is er enkele jaren terug een grote studie opgezet waarin er werd gekeken naar ouderen en kanker. Binnen de Klim-op studie werden ouderen met kanker vergeleken met twee controlegroepen. Namelijk jongere

kankerpatiënten en ouderen zonder kankerdiagnose. Resultaten gaven aan dat een recente kankerdiagnose een impact had op de kwaliteit van leven, deze lag bij de ouderen met kanker lager in vergelijking met de oudere zonder kankerdiagnose.

De complexiteit van de oncologische zorg neemt toe met de leeftijd, dit door de hogere heterogeniteit in deze leeftijdscategorie. Op dit moment is er nog geen geïntegreerde aanpak in de behandeling voor ouderen met kanker. Nochtans vereist de zorg voor een ouder individu met kanker kennis en expertise vanuit zowel de oncologische als de geriatische zorg. De integratie van deze twee disciplines voor het uitwerken van een behandelingsplan kan voor de oudere patiënt met kanker de resultaten verbeteren.

Er bestaan weinig assessment die kunnen beoordelen wat de relatie is tussen comorbide aandoeningen en behandeling van kanker en welke de gevolgen zijn voor de patiënt zoals functionele achteruitgang en mortaliteit. De bestaande literatuur benadrukt wel het belang van assessment binnen deze doelgroep.

6 Resultaten uit WP2 Eigen gegevensverzameling

6.1 Onderzoeksmethode

Voor dit onderzoek werd gekozen voor een kwalitatief onderzoeksdesign. Via een interviewafname wordt er waardevolle en gedetailleerde informatie verzameld. Er is de vrijheid om dieper in te gaan op bepaalde aspecten, zoals navraag naar activiteiten in dagelijks leven. Wanneer de patiënt een bepaalde situatie aanhaalt, wordt er naar extra informatie en voorbeelden gevraagd.

Verschillende levensdomeinen

Uit de literatuurstudie werd een selectie gemaakt. Op volgende levensdomeinen zou kanker een invloed hebben op het functioneren: ADL, steun en hulpverlening en eenzaamheid. De gevolgen op IADL en mobiliteit zijn minder duidelijk maar worden dus wel bevraagd binnen dit onderzoek.

Inclusiecriteria

- zowel mannen als vrouwen
- vanaf 70 jaar
- nog steeds thuiswonend al dan niet mits ondersteuning
- normale MMSE-score (hoger dan 23/30)
- diagnose vast weefsel tumor
- residentieel of ambulantly verblijft in UZ Gent.

Exclusiecriteria

- (beginnende) dementie (score onder 24/30)
- geheugenproblemen door psychiatrische stoornis
- geen Nederlands verstaan of spreken.

Patiënten die voldeden aan de criteria, kregen eerst een voorstelling van het onderzoek en werden gevraagd om deel te nemen. Ze kregen een toelichtingsbrief en deze werd gezamenlijk overlopen.

6.1.1.1 Ethische aspecten

Aan elke deelnemende onderzoekspersoon werd de toestemming gevraagd aan de hand van een schriftelijk informed consent. Dit document werd samen met de onderzoekspersonen overlopen voor de aanvang van het interview. De deelnemers werden hierbij gewezen op hun rechten en kregen ruimte voor het stellen van vragen. Het belang van de afname van het interview en het bachelorproefonderzoek in het algemeen werden gededuid.

6.1.1.2 Dataverzameling

De informatie werd verzameld via semi-gestructureerde diepte-interviews, met zoveel mogelijk open vragen. Deze interviewgids vormde de leidraad voor het interview. Op deze manier kwamen alle gewenste vragen aan bod en werd er niets vergeten. De opgestelde vragen mochten niet suggestief zijn. De onderzoekspersonen werden aangespoord en gestimuleerd om veel uit zichzelf te vertellen. Er werd gepoogd een veilige sfeer te creëren zodat de onderzoekspersonen zich comfortabel voelden. De interviews werden afgenomen op de kamers van de patiënten op verschillende afdelingen van het UZ Gent. Op voorhand werd altijd overleg gepleegd met de toewijsverpleegkundige. Er werd op gelet dat er geen storende factoren aanwezig waren.

Bij aanvang van het interview werd de aanmeldingsreden nagevraagd. Dit werkte als een soort aanknopingspunt. De onderzoekspersoon werd vrij gelaten in wat hij op dat moment reeds graag kwijt wou. Nadien werd de persoon geleid naar het vertellen over het uitvoeren van ADL, IADL, mobiliteit, sociale steun en huidig functioneren. Het interview nam ongeveer dertig tot zestig minuten in beslag. De duur werd beperkt zodat het niet te intensief en vermoeiend zou zijn voor de patiënt.

Topiclijst

1. ADL: zelfzorg in verband met hygiëne, transfers en eetgebeuren
2. Het uitvoeren van huishoudelijke taken: in welke mate heeft een oncologische diagnose hier invloed op?
3. Mobiliteit: in welke mate is men meer afhankelijk van anderen dan vroeger?
4. Sociale steun en activiteiten: ervaart de patient voldoende steun van familie, vrienden en kennissen? Zijn er door de diagnose bepaalde hobby's of activiteiten die de patient niet meer kan uitvoeren?
5. Hoe zit het met het dagelijks functioneren op heden? Heeft de patient een zinvolle dagbesteding of verveelt de patient zich vaak?

6.2 Beschrijving van de onderzoekspersonen

Om de onderzoekspersonen te duiden wordt de GRP score vermeld. Op deze manier wordt onderzocht of de oudere een geriatrisch profiel heeft. Vanaf 2/6 is er sprake van een geriatrisch profiel. Deze score wordt berekend aan de hand van het geriatrisch bilan dat afgenomen wordt op de dienst geriatrie in het UZ Gent. Volgende factoren worden bekeken:

- Aanwezigheid van een cognitieve stoornis (desoriëntatie, dementie, delirium) ja= 2
- Alleenwonend of geen hulp mogelijk door inwonende partner/familie ja=1
- Moeilijkheden bij het stappen/transfers of gevallen het voorbije jaar ja=1
- De patiënt werd gehospitaliseerd in de afgelopen 3 maanden ja=1
- De patiënt gebruikt 5 of meer geneesmiddelen ja=1

(B) Onderzoekspersoon 1 is een man van 75 jaar. Hij woont sinds kort samen met zijn vriendin. Zij pendelen tussen Gent en Oostende. Tijdens de behandeling verblijven ze in hun appartement in Gent. Hij had twee kinderen, deze zijn beiden overleden. De patiënt heeft een ruime medische voorgeschiedenis. In 2005 werd een prostaatcarcinoom vastgesteld. Dit kon onder controle gehouden worden met therapie. Om de 6 maanden gaat hij bij de cardioloog op controle die enkele testings afneemt. In 2015 kreeg hij de diagnose longkanker. Na verschillende onderzoeken werd hij doorverwezen naar het Universitair

ziekenhuis in Gent. De patiënt kreeg voor zijn eerste behandeling 3 dagen chemo en 5 dagen radiotherapie. De resultaten na de eerste kuur vielen tegen. Na de eerste week is hij heel ziek geweest. Uiteindelijk werd de behandeling toch verder gezet. Hierop is hij enkele dagen opgenomen in het ziekenhuis. Eenmaal thuis moest hij regelmatig naar adem snakken en zaten zijn longen vol slijm. Via spoed is hij terug opgenomen en doorverwezen naar de afdeling oncologie. Momenteel verblijft hij op deze afdeling voor zijn derde kuur chemotherapie. De patiënt heeft een GRP score van 3/6.

(VDH) Onderzoekspersoon 2 is een man van 79 jaar afkomstig uit Nederland. Patiënt woont samen met zijn vrouw in een huis. Hij heeft twee kinderen. Hij krijgt thuis geen extra hulp en doet alles zelfstandig samen met zijn vrouw. In Nederland werd de patiënt in 2013 geopereerd voor darmkanker. Op controle bij de arts werd vastgesteld dat er uitzaaiingen waren in de lever. Volgens de dokters in Nederland was dit niet operabel en werd hij terminaal verklaard. Hij wou een second opinion en is dan terecht gekomen in het UZ Gent. Hier werd hij geopereerd en krijgt hij chemotherapie. In januari werd nog een scan gemaakt waarop konden ze zien dat de tumor was gegroeid. De chemo behandeling werd terug opgestart. Momenteel verblijft hij op de afdeling gastro-enterologie in het Universitair Ziekenhuis Gent voor de plaatsing van een poortkatheter. Verdere chemobehandeling krijgt hij via dagopname in het dagziekenhuis. In 2015 is er ook een sigmoïdcarcinoom vastgesteld waarvoor hij een resectie kreeg en adjuvante therapie. Ondertussen werden er levermetastasen vastgesteld. Er is een goede respons op de chemotherapie. De patiënt heeft een GRP score van 2/6.

(DP) Onderzoekspersoon 3 is een vrouw van 75 jaar. Patiënt woont samen met haar echtgenoot en is goed omringd door haar familie. Ze had al enkele maanden klachten van pijn in haar buik. Een scan, in het ziekenhuis in Kortrijk, toonde poliepen in de maag en dunne darm. Er kon geen specifieke diagnose worden gesteld. Haar kinderen drongen aan op een verder onderzoek. Ze werd doorverwezen naar het UZ Gent. Hier werden opnieuw verschillende onderzoeken uitgevoerd. In eerste instantie werd dezelfde diagnose gesteld. Uiteindelijk hebben ze toch een specifiek diagnose kunnen stellen en op basis hiervan werd chemobehandeling opgestart. De eerste dosis was voor haar te zwaar en werd aangepast. De patiënte kan geen vast voedsel meer eten. Ze wordt hier misselijk van en daardoor krijgt ze niet voldoende voedingsstoffen binnens. Er is besloten om over te schakelen naar parenterale voeding. Deze krijgt ze ook thuis. Ze is opgenomen voor de start van een eerste kuur chemotherapie volgens cisplatinum etoposide. De patiënt heeft geen specifieke klachten. Er is wel sprake van blijvende anorexie, diffuse levermetastasing, een grote vilieuze poliep in het duodenum. (metastatische lokalisatie van een matig tot weinig gedifferentieerd grootcellig carcinoom). Patiënte heeft een GRP score van 2/6.

(DV) Onderzoekspersoon 4 is een man van 76 jaar. De patiënt woont samen met zijn echtgenote. Voor de opname waren ze volledig zelfredzaam. Er was nog geen georganiseerde thuishulp. Patiënt heeft een voorgeschiedenis van kanker. In 2011 werd een adenocarcinoom vast gesteld. Dit hebben ze chirurgisch behandeld. Ondertussen had hij het terug enkele weken moeilijk met eten. Het slikken deed pijn. Op een middag is dit geëscaleerd en heeft zijn dochter, die arts is, hem verplicht om een afspraak te maken. Patiënt had volgende diagnose: lokaal recidief vijf jaar na multimodale behandeling van adenocarcinoma van de distale slokdarm. Er is een doorgroei naar de wervelzuil ter hoogte van th7 en th8. Hij is opgenomen voor chemo- en radiotherapie. Aanvankelijk wou hij niet opgenomen worden maar hij heeft toch ingestemd. Na nieuwjaar zijn ze gestart met de

chemobehandeling en bestralingen. Na deze behandeling kreeg hij 3 maanden rust om daarna de tumor in de slokdarm operatief te verwijderen. Momenteel zijn er geen specifieke klachten, enkel algemene vermoeidheid en malaise. De patiënt heeft een GRP score van 1/6.

(DH) Onderzoekspersoon 5 is een vrouw van 78 jaar. Ze is alleenwonend en heeft twee kinderen. Haar oudste zoon heeft parkinson en ze wil hem niet te veel belasten. Er komt drie maal in de week familiehelp en één maal in de week poetshulp. Patiënt had diaree klachten en pijn in de onderbuik. Aanvankelijk werd ze behandeld voor een blaasontsteking. Na deze behandeling had ze nog steeds dezelfde klachten. Er werd een echografie uitgevoerd waarop onregelmatigheden te zien waren. De diagnose van endometrium carcinoom werd gesteld. Patiënt is in Zottegem geopereerd. In Zottegem zijn er ook metastasen vastgesteld en de patiënte werd dooverwezen naar het UZ Gent. In januari is radiotherapie gestart. Voor de metastasen werd chemotherapie voorgesteld. Ze stond weigerachtig tegen chemo maar heeft zich door haar kinderen toch laten overtuigen. Ze reageerde slecht op de chemotherapie. Ondertussen is ze met de behandeling gestopt en is het palliatief support team aangevraagd. Patiënte heeft een GRP score van 3/6.

(VDV) Onderzoekspersoon 6 is een man van 75 jaar. Hij woont samen met zijn echtgenote. Zij heeft de ziekte van Alzheimer. Ze wonen in een groot huis met trappen en een grote tuin. Er komt 1x in de week een thuisverpleegkundige, zijn echtgenote helpt hem met in bad gaan. Hij zorgt ook voor zijn vrouw. In januari 2015 is hij 12 kilogram afgevallen op een korte periode. Hij heeft een darmonderzoek laten doen en daaruit bleek dat hij darmkanker had met levermetastase. Hij is reeds bestraald en heeft chemo gekregen. In juli is hij geopereerd. Patiënt werd gediagnosticeerd met een hooggelegen rectumcarcinoom en krijgt hiervoor neo adjuvantie chemotherapie. Momenteel is hij opgenomen voor een laparotomische resectie van de levermetastasen en continuïteitsherstel. Patiënt heeft een GRP score van 1/6.

(DM) Onderzoekspersoon 7 is een man van 79 jaar. Patiënt woont samen met zijn vrouw. Zij is heel hulpbehoevend. Voor zijn opname was hij in grote mate verantwoordelijk voor de zorg voor zijn vrouw. Tijdens zijn opname helpen de kinderen in de zorg voor hun moeder. De patiënt krijgt al 3 jaar een behandeling. In 2014 werd voor het eerst een diagnose gesteld. Hij moest regelmatig overgeven en het braaksel had een rare consistentie. Zijn huisarts heeft hem doorverwezen naar het Sint-Elizabeth ziekenhuis in Zottegem. Na verschillende onderzoeken werd hij doorverwezen naar een longspecialist. Er werd terminale longkanker vastgesteld namelijk stadium 4 niet kleincellig longcarcinoom type neuro endocrien CA. In Zottegem zijn ze gestart met chemo, deze had weinig effect. Uiteindelijk is hij in het UZ Gent terecht gekomen waar hij meedeed aan een onderzoek. Dit onderzoek was in samenwerking met een ziekenhuis uit de USA. De kanker bleef enkele maanden stabiel tot er miltmetastasen werden vastgesteld. Dit hield ook in dat hij niet meer kon deelnemen aan het experimenteel onderzoek. Er werd hem de keuze gelaten of de tumor op de milt verwijderen of palliatieve zorgen. Hij koos voor de operatieve verwijdering van de tumor. Patiënt krijgt opnieuw chemo. Tijdens de afname van het interview was hij gehospitaliseerd voor een splenectomie. Hij heeft een GRP score van 2/6.

(VD) Onderzoekspersoon 8 is een vrouw van 80 jaar. Ze komt uit Nederland waar ze samen woont met haar echtgenoot. Patiënt had een afspraak gemaakt bij de gynaecoloog, deze kon haar niet verder helpen. Ze werd doorverwezen naar een specialist. Al vrij snel kon de

diagnose darmkanker of eierstokkanker gesteld worden. Ze konden niet met zekerheid zeggen om welke soort het ging. In het begin heeft ze behandeling gekregen voor darmkanker, deze had geen effect. Het gezwel in haar buik bleef groeien. In Nederland was er geen dokter die haar wou opereren. Zo is ze terecht gekomen in het UZ Gent. Een maand later werd een gezwel van 5,5 kg uit haar buik verwijderd. Op voorhand had de dokter aangegeven dat ze haar niet konden genezen maar haar tijd konden geven. Ze krijgt ondertussen al 2,5 jaar chemo. De dokters hadden beslist om een rustperiode in te schakelen omdat de tumorcellen bleven stijgen. Zo konden ze zien in welke mate de chemo effect had. Ze had samen met haar man een reis geboekt maar is moeten terug komen naar België omdat ze heel ziek was geworden. Ondertussen heeft ze een long-, lever- en bot-gemetasteed adenocarcinoom van colorectale origine. Het is een progressieve ziekte met toename van lever peritoneale en mesenteriale metastasering. Op dit moment slaapt ze veel en heeft ze pijn. Ze heeft een maagsonde. Ze wil blijven vechten omdat ze dit beloofd heeft aan haar kleinzoon die binnenkort terugkeert van een legermissie. Patiënte heeft een GRP score van 2/6.

Onderzoekspersoon 9 is een man van 84 jaar. Hij woont samen met zijn echtgenote. Zij is hartpatiënte. Ze wonen samen in een huis met trappen, deze doet hij nog dagelijks. Er komt elke week familiehelp, voor ondersteuning bij de boodschappen en kleine huishoudelijke taken. Om de 14 dagen komt er poetshulp. De andere huishoudelijke taken worden uitgevoerd door zijn echtgenote. In juli 2010 kreeg hij de diagnose rectumcarcinoom stadium cT3N0MO. Hiervoor kreeg hij neoadjuvante radiotherapie. In 2011 werden longnodules ontdekt in de daaropvolgende jaren namen deze longnodules toe in omvang en hoeveelheid. Hij verblijft momenteel in het UZ voor recidiverende respiratoire infecties met koorts, dyspneu en toegenomen hiest. Patiënt heeft al veel chemo gekregen. Sinds maart zijn ze hiermee gestopt. De medicatie werd verhoogd en hij krijgt nu een palliatieve behandeling. Hij snapt de palliatieve opzet goed maar heeft geen angsten hieromtrent. Patiënt is sterk gelovig. Zijn geloof in God doet hem volhouden. De patiënt heeft een GRP score van 2/6.

(T) Onderzoekspersoon 10 is een man van 92 jaar. Hij woont alleen in een appartement. Hij is volledig zelfstandig en gaat dagelijks te voet naar de winkel in de buurt. Overdag neemt hij vaak het openbaar vervoer naar het centrum om daar rond te lopen. Hij beschikt over een goede mobiliteit. De patiënt is eerder op zichzelf. Begin dit jaar had hij last van hematurie. Hij is naar het ziekenhuis geweest waar ze dit hebben onderzocht. Uit resultaten bleek dat hij een poliep had in de blaas. Deze hebben ze operatief verwijderd. Een maand later ging hij terug op controle en daar zagen ze dat er opnieuw een poliep te zien was. Hij werd gediagnosticeerd met recidief blaaspapilloom: pT1 graad III. De dokters wilden geen risico lopen en stelden voor om de blaas definitief te verwijderen. De patiënt wou een blaassparende behandeling. De artsen waren niet akkoord met zijn beslissing rekening houdend met zijn hoge leeftijd. Ze hebben hem een andere behandeling voorgesteld. Hij krijgt een klassieke behandeling met radiotherapie. Er werd met hem besproken dat de behandeling ten alle tijde kan worden onderbroken indien de patiënt er te veel hinder van ondervindt. Momenteel heeft hij spijt van zijn beslissing en overweegt om zijn behandeling stop te zetten. De bestralingen zijn voor hem heel zwaar. De patiënt heeft een GRP score van 3/6.

7 Resultaten uit WP3 Praktische uitwerking

7.1 Beschrijving stagedienst

In het UZ Gent wordt gewerkt met een Interne Liaison Team (ILT). Het is een team met specifieke kennis omtrent ouderenzorg. Het team bestaat uit: een geriater, een hoofdverpleegkundige, verpleegkundigen, ergotherapeuten, een diëtiste, een logopediste en een psychologe. Het Interne Liaison Team geriatrie heeft tot doel de kwaliteit van de zorg voor de patiënt van 75 jaar en ouder te verbeteren. Sommige 75-plussers hebben specifieke noden en problemen. Het ILT wil daaraan tegemoetkomen zodat die doelgroep aangepaste zorg krijgt. Samen met de patiënt proberen ze risicofactoren en leeftijdsgebonden problemen in kaart te brengen. Niet alle patiënten met een geriatrisch profiel verblijven op de afdeling geriatrie. Het is belangrijk dat deze gedetecteerd worden zodat de oudere de juiste zorg en ondersteuning op maat kan krijgen. In onderling overleg zoeken ze hoe ze de risico's kunnen beperken en de leeftijdsgebonden problemen aanpakken. Ze streven daarbij naar een optimaal functioneel herstel en een zo groot mogelijke zelfredzaamheid en levenskwaliteit. Aan de hand van een assessment wordt het functioneren van de patiënt, op vlak van adl, iadl, mobiliteit, voeding, cognitie en stemming in kaart gebracht. Op basis hiervan worden er consulten of adviezen gegeven.

Het ILT geriatrie staat in de eerste plaats ter beschikking voor alle 75-plussers in het ziekenhuis die risicofactoren of leeftijdsgebonden problemen hebben en niet zijn opgenomen op de afdeling geriatrie. Daarnaast staat dit team ook ter beschikking van de behandelende arts en het team op de afdeling van de patiënt, de huisarts en de thuiszorgdiensten. Deze dienst is dus ook actief op de oncologische afdeling. Zoals reeds aangegeven zijn er in dit team ook ergotherapeuten aanwezig.

7.2 Analyse van de interviews

ADL

Binnen dit onderzoeksdomein werd bevraagd in welke mate de oudere met kanker zich beperkt voelt in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Daarbij werd gefocust op het wassen en aankleden, toiletgang, transfers en de tevredenheid over hun mogelijkheden. Voor enkele onderzoekspersonen had de behandeling van een oncologische aandoening gevolgen voor hun zelfredzaamheid. Afhankelijk van hun behandeling en periodes werden ze meer afhankelijk van derden. Ze hadden hulp nodig bij deze activiteiten. Er werden verschillende redenen aangegeven waarom ze deze activiteiten niet zelfstandig meer konden uitvoeren. Die was niet voor alle onderzoekspersonen dezelfde. Daarnaast werd dieper ingegaan op de manieren waarop ze dit probeerden op te lossen en hoe ze zich daar bij voelden.

Wassen en aankleden:

Aan de hand van de vragen konden er 6 algemene stellingen geselecteerd worden die bij meerdere onderzoekspersonen aan de orde waren.

1. De patiënt merkt weinig verschil in vergelijking met voor de diagnose. Hij/zij kan zich tijdens de huidige opname zelfstandig aankleden en wassen.

Drie onderzoekspersonen gaven aan dat ze weinig verschil ervaarden in het wassen en aankleden in vergelijking met de situatie voor hun diagnose of behandeling. Ze hebben geen hulp nodig bij het wassen en aankleden en kunnen alles zelfstandig. Ook tijdens de opnames in het ziekenhuis hebben ze geen hulp nodig gehad.

Voorbeelden:

OP 1: Op dit moment kan de patiënt alles zelfstandig. Hij heeft geen hulp nodig bij het wassen en aankleden.

OP 2: Bij het wassen en douchen ervaart hij weinig verschil.

OP 3: Patient merkt weinig verschil.

2. De patiënt kon voor opname alles zelfstandig en heeft tijdens de huidige opname hulp nodig om zich te wassen en aan te kleden.

Acht onderzoekspersonen hadden voor de huidige opname in het ziekenhuis nog geen hulp nodig. Tijdens hun verblijf in het ziekenhuis hebben ze omwille van een operatie of behandeling wel hulp nodig bij het wassen en aankleden.

Voorbeelden:

OP 5: Ze wastte zich nog dagelijks zelfstandig, dit gebeurt nu heel oppervlakkig.

OP 9: Geeft aan dat het moeizamer gaat en afhankelijk van periode heeft hij meer hulp nodig van derden.

OP 10: Sinds zijn behandeling (radiotherapie) is hij afhankelijk van de hulp van derden om zich te wassen

3. Chemo of radiotherapie heeft voor de patiënt een grote invloed op het zelfstandig wassen en aankleden.

Vijf onderzoekspersonen geven aan dat hun behandeling, chemotherapie of radiotherapie ervoor zorgt dat ze zich niet zelfstandig kunnen aankleden en wassen. Ze zijn aangewezen op de hulp van derden. Door de toxiciteit die deze behandelingen met zich meebrengen zijn ze fysiek niet in staat om volledig zelfstandig in te staan voor wassen en aankleden.

Voorbeelden:

OP 1: Na zijn eerste chemokuur was hij grotendeels aangewezen op de hulp van derden.

OP 4: Hij merkt wel al een tijdje dat alles trager gaat om zich te wassen en aankleden, zeker tijdens chemobehandelingen

OP 7: Zeker tijdens chemo is hij enorm uitgeput en kan hij van wassen en aankleden bijna niets meer.

4. De patiënt heeft meer tijd nodig om zich aan te kleden en te wassen in vergelijking met voor zijn/haar diagnose. Alles gaat trager en vergt meer energie.

Vijf onderzoekspersonen geven aan dat ze meer tijd nodig hebben in vergelijking met voor hun diagnose of behandeling. Het vergt meer tijd en energie om zich zelf te wassen.

Voorbeelden:

OP 1: Tussen de twee chemokuren merkt hij wel dat hij meer tijd (trager) nodig heeft en sneller uitgeput is.

OP 9: Geeft aan dat het moeizamer gaat en afhankelijk van de periode heeft hij meer hulp nodig van derden.

OP 10: Hij heeft hier zelf de energie niet meer voor zeker tijdens zijn opname in het ziekenhuis.

5. De patiënt heeft moeite om zich te wassen zonder hulp door kabels of stoma die in de weg hangen.

Vijf onderzoekspersonen gaven aan dat ze gehinderd worden in het wassen en aankleden door kabels of een stoma. Dit zorgt ervoor dat ze aangewezen zijn op hulp. Het is een extra last die niet bevorderend is voor het wassen en aankleden.

Voorbeelden:

OP 1: Patient heeft nu een poortkatheter (kabel) daardoor heeft hij voor het aankleden (tshirt en pull) hulp nodig.

OP 2: Patient heeft een stoma (kabel). Daar moet hij rekening meehouden. Dit zorgt ervoor dat hij zich moeilijker kan aankleden en wassen.

OP 3: Momenteel krijgt ze parenterale voeding. Daardoor is het moeilijker om zich te wassen en aan te kleden. Kabels hangen in de weg.

Toiletgang:

Binnen toiletgang werd bevestigd in welke mate de patiënt zelfstandig naar het toilet kan gaan en/of dit verandert is door zijn diagnose of behandeling. Er konden vier algemene stellingen geselecteerd worden.

1. De patiënt kan volledig zelfstandig naar het toilet gaan.

Vier onderzoekspersonen geven aan dat ze geen hulp nodig hebben bij de toiletgang. Ze kunnen zelfstandig naar het toilet gaan en zich schoon maken.

Voorbeelden:

OP 1: Patient kan nu zelfstandig naar toilet gaan.

OP 5: Patiente heeft geen hulp nodig om naar toilet te gaan. Tot nu toe is dat altijd zelfstandig gelukt.

OP 9: Hij kan zelfstandig naar het toilet gaan en zich schoonmaken. Tot nu toe heeft hij daar nog geen hulp bij nodig gehad.

2. Door chemo heeft de patiënt problemen met zijn stoelgang.

Twee onderzoekspersonen geven aan dat ze door hun chemokuur problemen hebben met hun stoelgang.

Voorbeelden:

OP 4: Door chemo veel meer stoelgang.

OP 10: Door de medicatie en chemo heeft hij lopende stoelgang. Hij voelt deze niet meer aankomen. Wanneer hij de drang voelt, is het vaak te laat.

3. Pt. Heeft door zijn diagnose en behandeling een stoma.

Twee onderzoekspersonen geven dit aan.

Voorbeelden:

OP 2: Patient heeft een stoma.

OP 4: Momenteel heeft hij een stoma. Hij heeft tijd nodig gehad om hiermee te leren werken. Zeker wanneer er geen spiegels zijn, is het niet gemakkelijk.

4. Pt. Krijgt hulp om naar toilet te gaan in functie van de veiligheid.

Twee onderzoekspersonen hebben door hun diagnose of behandeling hulp nodig bij het naar toilet gaan. Het risico dat er iets zou mis gaan, is te hoog.

Voorbeelden:

OP 6: Nu opnieuw na de operatie lichte hulp nodig, meer in functie van veiligheid.

OP 8: Verpleegkundigen en familie hebben niet graag dat ze alleen naar het toilet gaat. Vooral voor de veiligheid, in geval dat er iets kan mislopen. Ze denkt dat dit wel zou lukken maar beseft dat het inderdaad niet zo veilig is.

Transfers:

Er werd bevraagd of de patiënt zelfstandig zijn transfers kan uitvoeren en in welke mate hij gehinderd wordt door zijn diagnose. Er konden in totaal twee algemene stellingen geselecteerd worden.

1. Transfers lukken volledig zelfstandig, de patiënt merkt geen verschil in vergelijking met voor de diagnose/behandeling.

Twee onderzoekspersonen geven dit aan.

Voorbeelden:

OP 4: Hij merkt weinig verschil.

OP 5: Patiente heeft geen hulp nodig om naar toilet te gaan. Tot nu toe is dat altijd zelfstandig gelukt.

2. Transfers gaan moeizamer in vergelijking met voor de diagnose. Het vergt meer tijd en inspanning.

Zeven onderzoekspersonen geven aan dat de transfers moeizamer gaan.

Voorbeelden:

OP 3: Dit kan ze zelfstandig, vraagt wel meer moeite. De spierkracht is enorm afgenomen. Zeker toen ze enkele weken niet veel kon eten. Ondertussen is dit al iets verbeterd.

OP 8: In en uit bed komen is voor haar enorm lastig. Heel het huis is heringericht bvb. bed is naar beneden verdieping verhuisd. Een transfer vraagt veel inspanning, wat er voor zorgt dat ze bijzonder weinig uit bed komt.

OP 9: Hij stapt met een wandelstok. Bij het stappen voelt hij dat hij vaker zijn evenwicht verliest. Hij zou kunnen stappen zonder zijn stok maar voelt zich veiliger met. Sinds het begin van zijn diagnose is dit langzaam aan achteruit gegaan. Transfers vragen meer tijd maar tijd heeft hij.

Tevredenheid:

Binnen tevredenheid werd bevestigd of de patiënt tevreden was met wat hij nog kan op vlak van de hierboven bevestigde topic. Er konden twee algemene stellingen geselecteerd worden.

1. De patiënt is tevreden over wat hij kan rekening houdend met zijn diagnose.

Vijf onderzoekspersonen geven aan dat ze tevreden zijn met wat ze op dit moment kunnen.

Voorbeelden:

OP 1: Hij heeft een zware diagnose gekregen. Hij dacht dat het zwaarder ging zijn, tot nu toe is hij tevreden over wat hij nog kan.

OP 3: Over het algemeen is patiënte tevreden over wat ze nog kan. Ze merkt wel dat ze veel spierkracht heeft verloren. Daardoor gaat alles moeizamer.

OP 4: In het algemeen rekening houdend met zijn aandoening, vindt hij dat hij nog veel kan. Alles kost meer tijd maar die heeft hij ook. Hij gaat zich daar niet in opwinden.

2. De patiënt is niet tevreden met wat hij nog kan rekening houden met zijn/haar diagnose.

Vijf onderzoekspersonen geven aan dat ze niet tevreden zijn met wat ze nu kunnen rekening houdend met de diagnose.

Voorbeelden:

OP 6: Patiënt is nu meer hulpbehoevend dan na de 1^e operatie. Toen is hij snel hersteld, eenmaal terug thuis kon hij alles terug zelfstandig. Het zal nu nog afwachten worden in welke mate het beter wordt. Hij ziet in dat het zwaarder was en voelt dit ook aan. Hij wil graag terug alles zelfstandig kunnen.

OP 7: Hij moet wel tevreden zijn met hoe het is. Vooral mentaal heeft hij het moeilijk. Hij geeft ook aan dat hij zich hier niet mag laten gaan. Als je te negatief denkt, ga je eronder door. Vroeger konden hij en zijn vrouw alles zelfstandig. Dit is op een relatief korte periode veranderd. Sinds zijn operaties en die van zijn vrouw, zijn ze volledig toegewezen op de hulp van derden. Mentaal is dit een zware klap.

OP 10: In vergelijking met andere mensen van zijn leeftijd is hij nog heel mobiel. Het is moeilijk om te aanvaarden dat dit op zo'n korte tijd kan veranderen. Het was voor hem een moeilijke afweging tussen genezen met radiotherapie en de zware gevolgen die daar bijkomen.

Huishoudelijke taken

Binnen dit onderzoeksdomein wordt bevraagd of de oudere hinder ondervindt in het uitvoeren van huishoudelijke taken. Hieronder wordt verstaan: poetsen, koken, kleren wassen, afwas,..

1. De patiënt heeft het moeilijk met het uitvoeren van huishoudelijke taken tijdens zijn/haar behandeling.

Acht onderzoekspersonen ervaren moeilijkheden in het uitvoeren van huishoudelijke taken.

Voorbeelden:

OP 1: Tijdens de eerste chemokuur is hij zwaar ziek geweest. Dan had hij de kracht niet om te koken en de was te doen. Hij had ook geen eetlust. Zijn vriendin heeft hem toen geholpen en doet zijn was wanneer hij in het ziekenhuis verblijft.

OP 3: Voor haar diagnose deed ze alle huishoudelijke taken zelf. Haar kinderen hebben haar verboden om nog taken thuis te doen. Patiente geeft aan dat ze niet sterk genoeg is om deze taken nog uit te voeren. Ze zou zich snel forceren.

OP 8: Ze kan deze taken zelf niet meer uitvoeren wegens vermoeidheid, te zwak voelen en pijn. Patiente geeft aan dat ze deze taken niet meer zal kunnen doen. Voor haar operatie hielp ze nog bij het koken in de zinn van het geven van aanwijzingen.

2. De patiënt acht zich nog in staat om thuis huishoudelijke karweitjes uit te voeren.

Twee onderzoekspersonen voelen zich goed genoeg om huishoudelijke taken uit te voeren.

Voorbeelden:

OP 1: Op dit moment voelt hij zich goed genoeg om huishoudelijke taken zelf uit te voeren.

OP 10: Als hij nu naar huis gaat, acht hij zich in staat om kleine huishoudelijke taken zelf uit te voeren.

Mobiliteit

Hieronder werd bevraagd of de patiënten hulp nodig hadden om ergens naartoe te gaan. In welke mate zijn ze hierin afhankelijk van anderen.

1. Gebruik van de auto, fiets of openbaar vervoer.

De patiënt wordt door zijn diagnose of behandeling gehinderd om met de auto rijden.

Zes onderzoekspersonen kunnen door hun diagnose geen auto meer rijden. Voor hun diagnose hadden ze hier geen problemen mee.

Voorbeelden:

OP 3: Ze heeft al een tijdje niet meer met de auto gereden. Patiënte denkt dat dit nog zou lukken maar dat het niet volledig veilig is.

OP 5: Patiënte reed voor haar diagnose nog lange afstanden. Nu zou ze nog korte afstanden kunnen doen zoals naar de winkel gaan.

OP 6: Ze heeft rij-angst gekregen. Er is een periode geweest dat ze heel ziek was en niet met de auto mocht rijden. Sindsdien wil ze niet meer rijden.

Slechts 1 persoon gaf aan dat hij door zijn diagnose niet gehinderd wordt om met de auto te rijden. Dit doet hij nog regelmatig.

Voorbeeld:

OP 7: Hij rijdt nog steeds met de auto. Voor zijn werk heeft hij altijd met de auto moeten rijden, doet dit graag.

De patiënt kan door zijn diagnose of behandeling niet meer met de fiets rijden of het openbaar vervoer nemen.

Voorbeelden:

OP 3: Vroeger fietste ze bijna dagelijks 50 km per dag. Nu zal dit niet meer lukken, zeker niet tijdens de behandeling. Ze hoopt dat ze na haar behandeling deze activiteit terug zal kunnen opnemen. Ook al zullen dit maar kortere afstanden zijn.

OP 6: Tot twee dagen voor deze opname reed de patiënt nog met de fiets. Niet meer met de fiets kunnen rijden zou een groot probleem zijn. Hij is voor alles afhankelijk van zijn fiets. Zo gaat hij altijd met de fiets naar de winkel.

OP 10: Patient nam voor zijn behandeling nog dagelijks het openbaar vervoer. Dit zal moeilijker gaan. Hij voelt dat het niet veilig zou zijn.

3. Deelnemen aan activiteiten buitenshuis.

De patiënt wordt door zijn diagnose/behandeling gehinderd om naar buiten te gaan en deel te nemen aan activiteiten.

Acht onderzoekspersonen geven dit aan.

Voorbeelden:

OP 1: Dit wordt moeilijker omdat hij rekening moet houden met het seizoen. Als het koud is, komt hij weinig buiten want hij is door zijn aandoening vatbaarder voor ziektes. Bij zijn opname had hij weinig witte bloedcellen. Door zijn ziekte is hij ook sneller uitgeput.

OP 5: Vroeger ging ze regelmatig op reis, dit ziet ze niet meer zitten. Ze voelt zich te zwak. Het is te risicovol als er iets zou gebeuren.

OP 6: Voor zijn diagnose ging hij maandelijks op uitstap met een organisatie. Hij ziet dit niet meer zitten omdat hij problemen heeft met zijn ontlasting. Om de 10 minuten moet hij naar het toilet.

1 patiënt kan nog steeds mee op uitstap met haar club omdat ze de activiteiten aanpassen aan haar mogelijkheden.

Voorbeeld:

OP 8: Haar echtgenoot en zij zitten in een club. Tot recent voor de opname gingen ze nog mee op uitstap. Ze zijn lief voor haar en zorgen voor de nodige aanpassingen. Op dat vlak wordt ze verwend

4. De patiënt heeft hulp nodig om naar de winkel te gaan.

Zes onderzoekspersonen hebben sinds het begin van hun diagnose hulp nodig om naar de winkel te gaan.

Voorbeelden:

OP 1: Hij probeert samen met zijn vriendin boodschappen te doen. Voor zijn diagnose deed hij dit volledig zelfstandig. Het is te risicovol om alleen naar de winkel te gaan. Hij is bang dat er iets zou gebeuren en er niemand aanwezig zou zijn.

OP 5: Er komt wekelijks familiehelp, ze gaat samen met hen naar de winkel. Ze vindt het leuk om mee te gaan. Net voor de opname merkte ze dat dit steeds lastiger werd, op het einde ging ze dan ook niet meer mee. Ze wil niet alleen naar de winkel gaan om twee redenen: veiligheid en het uitladen van de zakken is te zwaar.

OP 7: Als patiënt zich goed genoeg voelt, gaat hij zelf nog naar de winkel. Tijdens zijn chemo behandeling had hij geen kracht en energie om dit te doen.

5. De patiënt wil niet afhankelijk zijn van derden om ergens naartoe te gaan. Hij/zij doet dit nog steeds zelf of blijft liever binnen.

Drie onderzoekspersonen geven dit aan.

Voorbeelden:

OP 6: Hij had voor zijn diagnose geen hulp nodig om ergens naartoe te gaan. Nu is het moeilijker maar gaat hij gewoon minder. Hij wil niet afhankelijk zijn van de hulp van derden.

OP 7: Hij gaat niet meer weg voor lange afstanden, enkel dicht in de buurt. Daar heeft hij geen hulp voor nodig.

OP 10: Patient heeft nooit hulp nodig gehad om ergens naartoe te gaan. Hij wil dit ook niet. Als hij niet zelfstandig naar buiten kan, blijft hij liever binnen..

Sociale steun en activiteiten

Ervaart de patiënt genoeg steun van zijn familie en vrienden en in welke mate heeft dit invloed op het verloop van zijn behandeling? Er wordt bevraagd of er bepaalde activiteiten zijn die de patiënt door zijn diagnose niet meer kan uitvoeren.

1. De patiënt krijgt veel hulp en steun van familie en vrienden. Zij halen hier draagkracht uit.

Zeven onderzoekspersonen gaven dit aan.

Voorbeelden:

OP 3: Ze is goed omringd door haar familie en vrienden. Ze verzorgen haar goed en zijn bezorgd om haar. Wanneer ze hen nodig heeft, staan ze altijd klaar. Dit geeft haar steun en moed om door te gaan.

OP 4: Zijn dochter helpt veel. Als zij er niet zou zijn, zou alles moeilijker zijn. Hij is meer gerust dat zij er is en ondersteuning kan geven aan zijn echtgenoot. Hij krijgt veel steun van zijn familie. Sinds zijn diagnose hoort hij ze meer dan vroeger. Proces zou zwaarder zijn moesten ze er niet zijn.

OP 9: Wanneer hij een probleem heeft, staan ze altijd klaar om hem te helpen. Patiënt put enorm veel moed uit zijn familie en God. Dit zijn de redenen waarom hij blijft doorvechten en zoveel mogelijk zelf wil doen. Hij wil zich niet laten gaan. De Bijbel is voor hem geestelijk voedsel. Hij gelooft in het werk van God. Dit geeft hem een stimulans en kracht om verder te gaan

2. De familie begrijpt goed wat de diagnose is en met welke gevolgen deze gepaard gaat. Ze overschatten de patiënt niet.

Zeven onderzoekspersonen geven dit aan.

Voorbeelden:

OP 1: De familie begrijpt goed wat er aan de hand is en welke gevolgen deze aandoening met zich mee brengt. Ze overschatten hem niet.

OP 5: Ze begrijpen de diagnose maar hebben het moeilijk met het feit dat ze niet meer wil vechten. Uiteindelijk hebben ze zich hierbij kunnen neerleggen.

OP 8: Haar familie weet wat de gevolgen zijn en dat haar overlijden dicht bij is.

3. De patiënt krijgt regelmatig bezoek of wordt vaak gebeld .

Zeven onderzoekspersonen geven dit aan.

Voorbeelden:

OP 1: Er bellen regelmatig vrienden of familie om info te vragen. Hij verwijst deze vaak door voor meer details. Want hij is het een beetje beu om altijd hetzelfde te moeten vertellen. Hij gaat ervan uit dat ze elkaar wat op de hoogte kunnen houden.

OP 3: Om de 5 minuten wordt ze gebeld. Ze gaat regelmatig op bezoek of ze komen bij haar. Patiënt geeft aan dat ze niet graag alleen is.

OP 9: 1 kant van de familie belt regelmatig, de andere kant iets minder. Hij heeft niet veel vrienden.

4. De patiënt heeft minder nood aan bezoek of telefoon.

Drie onderzoekspersonen geven dit aan.

Voorbeelden:

OP 4: Hij heeft niet graag dat veel mensen op bezoek komen. Daar heeft hij geen nood aan. Dit is altijd al zo geweest. Er moet enkel bezoek komen als het nodig is. Ze bellen wel geregeld.

OP 5: Ze mogen niet te veel langskomen in het ziekenhuis, af en toe wil ze op haar gemak zijn. Bellen vindt ze beter.

OP 10: Hij is altijd meer op zichzelf geweest. Zijn kinderen komen af en toe op bezoek. Hij heeft hier ook niet echt nood aan. Hij heeft het soms liever dat ze bellen. Hij heeft het gevoel dat hij altijd hetzelfde moet vertellen.

5. De patiënt zat vroeger in een club of deed een hobby waar hij/zij door zijn/haar diagnose of behandeling niet meer naartoe kan.

Zeven onderzoekspersonen geven dit aan.

Voorbeelden:

OP 1: Voor zijn opname maakte hij geregeld uitstapjes naar de Haan of Oostende. Dit zou hij nu kunnen maar er moet met meer rekening gehouden worden.

OP 5: Vroeger zat ze in een wandelclub. Ze gingen regelmatig 10 km intensief gaan stappen in de bossen. Nu is dit niet meer mogelijk.

OP 7: Voor zijn diagnose was hij duivenmelker. Toen had hij 60 duiven, dit heeft hij moeten afbouwen ondertussen heeft hij maar 6 duiven meer. Hij denkt niet dat hij er nog voor zal kunnen zorgen.

Huidig functioneren

Binnen het huidig functioneren wordt bekeken welke activiteit en de patiënt nu overdag doet en of hij zich vaak verveelt.

1. Dag doorbrengen in bed of zetel.

De patiënt brengt nooit een hele dag in bed of zetel door.

Vijf onderzoekspersonen geven dit aan.

Voorbeelden:

OP 1: Brengt nooit een hele dag volledig in bed of in de zetel door. Hij wil dit proberen vermijden. Over de middag doet hij wel een middag dutje van 2-3u. Dit heeft hij nodig om de dag door te komen. Anders te vermoeid.

OP 2: Hij probeert zoveel mogelijk te doen. Er zijn wel bepaalde hobby's die hij niet meer kan uitvoeren. Het komt wel voor dat hij zich verveelt.

OP 10: Hij wil absoluut vermijden dat hij een hele dag in de zetel moet zitten. Daarom gaat hij regelmatig naar buiten. Hij heeft veel interesses waar hij zich mee bezig kan houden.

De patiënt brengt regelmatig een hele dag in bed of zetel door.

Drie onderzoekspersonen geven dit aan.

Voorbeelden:

OP 3: Voor haar diagnose was ze een actieve dame. Ze was met van alles bezig. In het ziekenhuis heeft ze niet veel te doen. Regelmatig ligt ze een hele dag in bed of zetel zeker nu ze zo verzwakt is. Ze probeert om regelmatig te gaan wandelen op de gang, omdat ze toch wat beweging zou hebben.

OP 4: In het ziekenhuis brengt hij een hele dag in bed door.

OP 5: De laatste tijd brengt ze vaak in bed door. Voor haar operatie was ze een actieve dame, dan zat ze overdag heel uitzonderlijk in een stoel of zetel.

2. De patiënt neemt slaapmedicatie of heeft problemen met slapen door hun diagnose en/of behandeling.

Vijf onderzoekspersonen geven dit aan.

Voorbeelden:

OP 3: Momteel krijgt ze slaapmedicatie voor de pijn. Doordat ze overdag minder doet, is ze 's avonds ook minder moe.

OP 7: Afhankelijk van nacht tot nacht. Hij piekert regelmatig over zijn diagnose en zijn echtgenote. Dit geeft hem stress.

OP 9: Afhankelijk van nacht tot nacht kan hij goed slapen. Hij droomt vaak dat hij in het aardsparadijs is. Hij kan soms wel wakker liggen door te piekeren over zijn diagnose. .

3. Verveling

De patiënt verveelt zich regelmatig.

Drie onderzoekspersonen geven dit aan.

Voorbeelden:

OP 6: Hij verveelt zich vaak. Vroeger had hij veel om handen, hij voelt zich ambetant als hij niets kan doen. Wanneer hij iets probeert, merkt hij dat hij sneller uitgeput is.

OP 7: Tijdens de winter verveelt hij zich vaak. Dan kan hij niet naar buiten. De kans op infecties is te groot.

OP 8: Ze heeft vaak niets te doen. De tijd gaat wel snel vooruit omdat ze veel slaapt. Ze kan nog moeilijk wakker blijven.

De patiënt verveelt zich nooit.

Vijf onderzoekspersonen geven dit aan.

Voorbeelden:

OP 1: Tijdens zijn behandeling heeft hij zich nog nooit verveeld. Hij probeert om altijd iets om handen te hebben. Dagelijks maakt hij een kruiswoordraadsel.

OP 9: Hij verveelt zich nooit. Hij wil geen zwarte gedachten in zijn geest laten komen. Dus voor hem is het belangrijk dat hij veel bezig is. Hij ziet de toekomst als een hemelse toekomst.

OP 10: Momenteel verveelt hij zich nog niet. Hij heeft wel schrik dat hij minder energie gaat hebben en thuis weinig om handen heeft.

4. De patiënt wordt gehinderd in het uitvoeren van activiteiten door zijn diagnose/ behandeling.

Alle onderzoekspersonen voelen zich gehinderd in het uitvoeren van activiteiten.

OP 1: Dit zou hij nog kunnen maar er moet met meer rekening gehouden worden. Hij wordt wel gehinderd door zijn diagnose.

OP 2: Hij voelt zich iets meer vermoeid dan voor zijn diagnose. Daardoor wordt hij gehinderd om bepaalde activiteiten uit te voeren.

OP 3: Haar diagnose hindert haar wel. Ze doet veel minder in vergelijking met vroeger.

OP 4: Hij wordt gehinderd door de vermoeidheid. Hij is vooral moe in zijn benen. De momenten buiten worden steeds korter. Sneller uitgeput.

OP 5: Ze wordt gehinderd om overdag activiteiten uit te voeren. Vooral uit angst dat er iets zou gebeuren. Ze voelt zich niet sterk genoeg. Sinds haar diagnose is haar dagelijkse routine helemaal veranderd.

OP 6: Vooral de ontlasting is iets dat hem enorm hindert in het uitvoeren van activiteiten. Alles houdt hij maar korter vol.

OP 7: Sinds zijn diagnose is hij sneller uitgeput. Hij wil niet dat dit hem hindert. Het moet gaan, forceert zich vaak waardoor hij 's avonds volledig uitgeput is.

OP 8: De vermoeidheid hindert haar enorm in het uitvoeren van activiteiten. Ze mist thuis haar eigen zetel en naar tv kijken. Vooral het eetgebeuren mist ze enorm.

OP 9: Hij zou zijn dagen willen vullen met naar andere zieken gaan en hen een hart onder de riem te steken. Dit ziet hij als een taak. Door zijn ziekte kan hij deze taak niet uitvoeren. Hij is volledig afhankelijk van zijn vrouw om zich te verplaatsen en voelt dat hij minder kan.

OP 10: Hij voelt zich enorm gehinderd door zijn diagnose en behandeling. Verschillende activiteiten kan hij niet meer doen. Bvb als hij naar de zee gaat, kan hij minder doen. Hij zal deze tijd anders moeten inkleden.

7.3 Conclusie

Per topic zijn er opmerkelijke zaken die verschillende onderzoekspersonen aangeven. Daaruit kunnen we afleiden dat er algemeen bepaalde beperkingen zijn die een groot deel van de onderzoekspersonen ervaren.

Op vlak van ADL geeft een groot deel van de onderzoekspersonen aan dat ze door hun diagnose hinder ondervinden in het wassen en aankleden. De oorzaken van deze hinder zijn niet bij alle onderzoekspersonen gelijk. Zo zijn er enkele onderzoekspersonen die moeilijkheden ondervinden bij het wassen en aankleden doordat ze een stoma hebben of door een infuus. Anderen geven aan dat ze door hun behandeling (chemotherapie, radiotherapie, chirurgie) meer vermoeid zijn en het daardoor lastiger wordt om zichzelf te wassen en aan te kleden. Slechts twee van de tien onderzoekspersonen geven aan gedurende de behandeling en diagnose geen hinder te ondervinden in het wassen en aankleden.

Op vlak van toiletgang geven sommige onderzoekspersonen aan dat ze hier hulp bij nodig hebben omwille van de veiligheid. Er zijn enkele onderzoekspersonen die door hun diagnose een stoma hebben, dat ze nog niet zelfstandig kunnen verzorgen. Anderen geven dan weer aan geen hinder te ondervinden bij het naar toilet gaan maar wel klachten hebben over hun stoelgang. Vier onderzoekspersonen geven aan geen problemen te ondervinden.

Bij de transfers geeft meer dan de helft van de onderzoekspersonen aan dat deze moeizamer verlopen. Het vraagt meer energie en is lastiger. Slechts twee onderzoekspersonen kunnen deze zonder problemen uitvoeren.

De helft van de onderzoekspersonen is tevreden met wat hij nog kan op vlak van ADL taken, rekening houdend met hun diagnose. De andere helft is ontevreden de mate waarin hij afhankelijker is geworden en hinder ondervindt in het uitvoeren van ADL taken.

Een groot deel van de onderzoekspersonen ondervinden in vergelijking met voor hun diagnose moeilijkheden in het uitvoeren van huishoudelijke taken. Opnieuw zijn hier verschillende oorzaken die aan de basis liggen. Vooral fysiek voelen ze zich hier niet meer toe in staat. Ze zijn vaak te vermoeid.

Op het vlak van mobiliteit is een groot deel van de patiënten afhankelijk is van anderen om ergens naartoe te gaan. Slechts 1 persoon heeft geen hulp nodig om ergens naartoe te gaan. Verschillende patiënten geven aan dat ze niet alleen met de auto rijden of gebruik maken van het openbaar vervoer. De redenen hiervoor zijn verdeeld. Sommigen vinden het niet veilig meer. Anderen zijn te vermoeid om nog met de auto te rijden, ze hebben schrik dat ze niet op tijd kunnen reageren in het verkeer. Zeven van de tien patiënten worden gehinderd om deel te nemen aan activiteiten buitenshuis of om gewoon naar buiten te gaan. Een uitstapje is geen vanzelfsprekendheid, ze moeten met veel meer rekening houden. Zo is het risico voor infecties te groot. Omdat hun immuunsysteem door de chemo- en/of radiotherapie aangetast wordt.

Dit zorgt ervoor dat patiënten afhankelijk zijn van anderen om naar de winkel te gaan. Zes personen konden voor hun diagnose/behandeling zelfstandig naar de winkel. Hier hebben ze nu ondersteuning voor nodig.

Er kan algemeen vastgesteld worden dat steun van familie en vrienden de draagkracht van de patiënt vergroot. Ze halen hier moed uit. Dit zorgt ervoor dat ze de kracht vinden om de behandeling voort te zetten en de tegenslagen beter kunnen verwerken. Eén persoon gaf aan dat ze weinig familie en vrienden heeft. Ze wil haar zoon met Parkinson niet ten laste zijn. Dit was één van de hoofdredenen waarom ze heeft beslist om de behandeling niet verder te zetten en te kiezen voor een palliatieve behandeling. De familie en vrienden van de patiënten begrijpen goed welke gevolgen kanker met zich meebrengt. Ze hebben hier begrip voor. Enkele onderzoekspersonen geven aan dat ze geen nood hebben aan te veel bezoek. Ze willen niet betutteld worden en vinden het lastig om telkens hetzelfde te moeten vertellen. Meer dan de helft van de onderzoekspersonen zat vroeger in een club of heeft een hobby die ze door hun aandoening niet meer kunnen uitvoeren.

Een groot deel van de onderzoekspersonen geven aan dat ze ondanks hun vermoeidheid en aandoening niet aan bed gebonden willen zijn. Ze vinden het belangrijk dat ze overdag genoeg bewegen. Tijdens hun opnames in het ziekenhuis is het moeilijker om actief te blijven. Een klein deel van de onderzoekspersonen geeft aan dat ze zich overdag vaak vervelen en weinig om handen hebben. De helft van de onderzoekspersonen verveelt zich nooit. Ze willen dit verhinderen en proberen om altijd iets om handen te hebben.

De helft van de onderzoekspersonen nemen sinds het begin van hun diagnose slaapmedicatie voor een goede nachtrust. Dit heeft verschillende oorzaken zoals inactiviteit overdag of stress door diagnose.

Op het einde van het interview werd bevraagd of de onderzoekspersoon algemeen hinder ondervinden in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Hier geven ze unaniem aan dat ze beperkt worden. Deze hinder ondervindt iedere patiënt op een andere manier en afhankelijk van de activiteiten die zij belangrijk vinden.

Eindconclusie en discussie

Discussie

De toename van de prevalentie van kanker bij ouderen is een logisch gevolg van de vergrijzing en stijging van de gemiddelde leeftijd aangezien men langdurig wordt blootgesteld aan kankerverwekkende stoffen en een accumulatie van genetische veranderingen. (Terret, 2007) Bij ouderen zijn de risico's op complicaties, beperkingen in het dagelijks functioneren, functieverlies alleszins hoger. Er moet met meer rekening gehouden worden. Kanker heeft de hoogste incidentie van doodsoorzaken binnen deze doelgroep. Binnen de literatuurstudie is er nog te weinig concreet onderzoek over de gevolgen van een behandeling op het functioneren bij ouderen.

Vooraleer men kan bepalen of er een taak weggelegd is voor de ergotherapeut, en wat deze inhoudt, is een grondige exploratie van de zorgnoden vereist. Concreet houdt dit in dat er wordt bekeken op welke vlakken de patiënt in het dagelijks leven wordt gehinderd door zijn aandoening. Wat is er veranderd op vlak van dagelijkse activiteit in vergelijking met de periode voor zijn/haar diagnose?

Aan de hand van interviews bij ouderen met een kankerdiagnose wordt er een zicht gekregen op problemen die zij ervaren in het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven door hun ziekte en behandeling. Niet alleen hoe zij deze problemen ervaren wordt bekeken maar ook op welke manier dit een impact heeft op hun kwaliteit van leven. Alle geïnccludeerde onderzoekspersonen hebben een diagnose van een vastweefsel tumor. Binnen de onderzochte groep is er een waaier van verschillende diagnoses die elk hun specifieke problemen met zich mee brengen. Algemeen zijn er problemen die meerdere onderzoekspersonen aangeven ongeacht hun diagnose. Door de omschrijving van deze problemen kan bekeken worden op welke manier zij nood hebben aan ondersteuning opdat hun kwaliteit van leven in zo hoog mogelijke mate bewaard kan blijven tijdens de behandeling en hun ziekte proces.

Volgens Woolhead G, et al. zijn oudere mensen bezorgd over het handhaven van hun autonomie maar voelen zij zich tegelijk een last voor de maatschappij en hun familie. De controle over hun leven en hun onafhankelijkheid bewaren zijn prioritair voor de oudere. Uit de interviews kan afgeleid worden dat de helft van de onderzoekspersonen niet tevreden is over wat hij/zij nog kan. Het steeds meer afhankelijk zijn van anderen is voor hen een moeilijke kwestie. Ze willen terug zelfstandig hun dagelijkse activiteiten kunnen uitvoeren zonder dat ze daarbij aangewezen zijn op de hulp van anderen. Ze zullen zelfs bepaalde activiteiten niet uitvoeren of zichzelf beperkingen opleggen zodat ze niet afhankelijk hoeven te zijn van anderen.

We zitten met een trend van vermaatschappelijking van de zorg. Naar de toekomst toe zullen steeds meer ouderen langer in hun thuissetting verblijven. Dit houdt in dat ook ouderen met kanker langer thuis blijven en daar hun ziekteproces ondergaan. De ergotherapeut heeft hierin een belangrijke taak. Op welke manier kunnen zij met hun beperkingen door hun diagnose toch zelfstandig blijven? Er kan samen met de patiënt, afhankelijk van zijn/haar hulpvraag, bekeken worden of er hulpmiddelen kunnen aangeboden worden, zodat ze

makkelijker hun dagelijkse levensactiviteiten kunnen uitvoeren. Het is daarbij ook essentieel dat deze activiteiten op een veilige manier kunnen gebeuren.

Flavio M et al, geeft aan dat ouderen kwaliteit van leven zien als het behoud van gezondheid, behoud van de familiale banden, activiteiten en het sociale leven. Dit blijkt ook duidelijk uit de resultaten van dit onderzoek. Een groot deel van de onderzoekspersonen geeft aan dat de steun van familie en vrienden zorgt voor een grotere draagkracht. Het geeft hun moed in een verdere strijd en helpt hun bij het verwerken van slecht nieuws. Daarnaast geven ze aan dat het niet kunnen uitvoeren van sociale activiteiten en hobby's door hun pathologie voor hen een zwaar verlies is en daardoor een vermindering van kwaliteit van leven. Ze hopen dat ze deze activiteiten zo snel mogelijk weer kunnen opnemen. Het onderhouden van sociale contacten tijdens hun behandeling zien ze als een belangrijk element in hun ziekteproces.

De meeste onderzoekspersonen geven aan dat ze zich weinig vervelen. Een groot deel van de onderzochte doelgroep is goed omkaderd door hun familie. Zij komen vaak langs en voelen zich daardoor niet eenzaam. Wanneer een patiënt weinig sociale contacten heeft, kan hij ovedag weinig om handen hebben. Er is een grotere kans op een gevoel van eenzaamheid. Volgens de klimop studie zien ouderen dit als een grote aanslag op hun kwaliteit van leven. Als ergotherapeut kan je samen met je patiënt op zoek gaan naar een zinvolle dagvulling. Dit kan meerdere doelstellingen hebben: naast het tegengaan van het eenzaamheidsgevoel, kunnen ook de aanwezige functies onderhouden worden.

Verschillende patiënten kunnen niet meer deelnemen aan sociale activiteiten door hun behandeling. Eén van de onderzoekspersonen gaf aan dat ze nog kan deelnemen aan uitstapjes die haar club organiseert omdat zij deze aanpassen aan haar mogelijkheden. Andere onderzoekspersonen kunnen moeilijker op uitstap gaan omdat er met veel meer rekening moet gehouden worden. Het niet kunnen deelnemen is niet enkel nadelig voor het onderhoud van sociale activiteiten. Het is ook niet bevorderend voor hun functionaliteit. De ergotherapeut kan rekening houden met de mogelijkheden van de patiënt en met wat de patiënt zelf wil kijken op welke manier er aanpassingen kunnen gedaan worden zodat de patiënt toch deel kan nemen aan bepaalde activiteiten. Hierin kan de therapeut een brugfiguur zijn tussen de club en de patiënt. Uiteraard moet hierbij absoluut rekening gehouden worden met de mogelijke risico's.

In een onderzoek van Hurria A., zou 43% van de ouderen met kanker beperkt zijn in het uitvoeren van instrumentele activiteiten in het dagelijks leven. Uit de resultaten van de interviews blijkt dat meer dan de helft zich gehinderd voelt in het uitvoeren van huishoudelijke taken. Samen met de patiënt kan de ergotherapeut op zoek gaan naar mogelijke oplossingen indien de patiënt hierover een hulpvraag heeft. Er wordt gekeken of er hulpmiddelen aangeboden kunnen worden of dat er eventueel extra hulp aangeworven dient te worden. Tijdens een lang verblijf in het ziekenhuis kunnen bepaalde huishoudelijke activiteiten geoefend en geëvalueerd worden. De thuisomgeving kan gescreend worden en aan de hand daarvan kunnen tips gegeven worden naar de woonomgeving.

Functionele afhankelijkheid werd meer vastgesteld bij patiënten die een operatie ondergingen of radio- en chemotherapie samen kregen. Deze achteruitgang heeft invloed op de algemene dagelijkse levensverrichtingen. (Retornaz et al,2007). Op vlak van ADL en transfers zien we dat de onderzoekspersonen invloed ondervinden van hun behandeling.

Alles is meer vermoeiend en vraagt meer tijd. Voor hun diagnose hadden ze hier geen last van.

De interviewafname kon binnen het UZ Gent afgenomen worden. De patiënten waren gehospitaliseerd voor verschillende redenen. Wanneer een oudere zich aanmeldt wordt er automatisch een consult van het ILT Geriatrie gevraagd. Zo konden er onderzoekspersonen verzameld worden die wilden meedoen aan het onderzoek. De interviews werden afgenomen op de kamer. De interviews werden op het moment zelf neergetypt op de computer. Op deze manier kon de informatie die de onderzoekspersoon aangaf zo gedetailleerd mogelijk neergeschreven worden. De resultaten konden gestaafd worden met voorbeelden die de onderzoekspersonen aangaven.

Voor dit onderzoek worden enkele sterktes weerhouden. In de literatuur is weinig terug te vinden over de gevolgen van een kankerbehandeling en diagnose bij ouderen op vlak van dagelijkse activiteiten. Er zijn weinig onderzoeken waarmee de resultaten kunnen gestaafd worden. Door afname van semi-gestructureerde diepte-interviews werd tijd genomen om de onderzoekspersonen hun verhaal te laten doen. Er werden niet suggestieve open vragen gesteld zodat de ondervraagden zelf hun hindernissen kunnen aangeven. De verkregen informatie was bijgevolg gedetailleerd en uniek per persoon. In het begin van een interview gaven de meeste onderzoekspersonen weinig problemen aan. Pas als er specifiek en dieper ingegaan werd op bepaalde topics zagen ze toch een verschil.

Een zwakte van het onderzoek is dat slechts tien personen bevroegd werden met sterk uiteenlopende diagnoses. De onderzoekspersonen bevonden zich in verschillende fases van de behandeling. Sommigen kregen al 2 jaar een behandeling, anderen nog maar een maand. De afname van een interview was slechts een momentopname. Men krijgt geen zicht op hoe de behandeling verder gaat evolueren en of zij hierdoor meer of minder beperkt gaan worden.

Enkel de patiënten werden bevroegd. Een meerwaarde zou zijn om ook de familie van deze personen bij het onderzoek te betrekken. Zij kunnen beschrijven op welke gebieden zij de patiënt moeten helpen en waar hij/zij hinder ondervindt. Tijdens de afname overschatten de patiënten zich vaak. Pas als er specifiek op bepaalde zaken werd ingegaan, gaven sommige patiënten aan dat er toch zaken veranderd waren. De familie zou hier een bredere kijk op kunnen geven.

Dit onderzoek biedt informatie rond de specifieke noden en beperkingen bij ouderen met kanker. Deze zijn bij elke onderzoekspersoon anders en specifiek. Een soortgelijk onderzoeksopzet zou kunnen georganiseerd worden met meer onderzoekspersonen. Door voldoende informatie te verzamelen kan een saturatie van gegevens bekomen worden. Op die manier kunnen algemene uitspraken meer worden gestaafd. Het zou interessant zijn om een patiënt te volgen tijdens een behandelingsproces. Een vragenlijst afnemen in het begin van de diagnose voor de start van een behandeling en deze opnieuw af te nemen enkele maanden later. Op deze manier kan de patiënt echt aangeven waarin hij hinder ondervindt door zijn behandeling. Gebruik maken van standaard assessments zoals een valbilan of CGA zal ook objectievere resultaten geven.

Dit onderzoek leidde tot enkele implicaties voor de praktijk. Hierboven werden al enkele voorbeelden aangegeven van de manier waarop de ergotherapeut betekenisvol kan zijn voor deze doelgroep. Ergotherapeuten komen nu hoofdzakelijk in contact met deze doelgroep binnen een ziekenhuissetting. Door de vermaatschappelijking van de zorg zullen we naar de toekomst steeds meer ouderen met kanker in de thuisomgeving tegen komen. In samenwerking met andere disciplines kunnen wij dan de functionele status en woonsituatie van de patiënt in kaart brengen. Via afname van assessment en gesprek komt de ergotherapeut te weten bij welke activiteiten de persoon problemen ervaart. Er zijn drie rollen die bij deze doelgroep duidelijk naar voor komen namelijk de rol als diagnosticus, behandelaar en adviseur. Voor dat een behandeling kan opgesteld worden, moet het functioneren van de patiënt in kaart gebracht worden. Op welk specifiek domein ondervindt hij beperkingen en op welke manier. De diagnosticus kan deze activiteiten observeren en evalueren. Tijdens het verblijf in het ziekenhuis is het belangrijk dat de aanwezige functies van de patiënt naar mobiliteit, ADL activiteiten etc. onderhouden en geoefend worden. De behandelaar gaat deze samen met de patiënt oefenen. De ergotherapeut als adviseur kan betekenisvol zijn naar de patiënt in het formuleren van adviezen naar de woonomgeving, aanbieden van hulpmiddelen, zoeken naar zinvolle dagbesteding, adviezen zodat de patiënt kan deelnemen aan bepaalde activiteiten.

Ergotherapeuten krijgen dankzij deze resultaten een beeld van de beperkingen en noden bij de oudere met kanker, hoe ze daarmee omgaan en waar ze moeilijkheden ervaren. Dit kan hen helpen om hun behandelplan hieraan aan te passen, waardoor ze hun cliënten kwaliteitsvolle hulp kunnen bieden.

Eindconclusie

Het aantal ouderen en dus ook het aantal ouderen met kanker gaat in de toekomst alleen maar toenemen. Door de voortuitgang van behandelingen worden de overlevingskansen ook steeds groter. Het is belangrijk dat ouderen met een oncologische aandoening zo lang mogelijk kunnen genieten van een kwaliteitsvol leven. Dit dringt door op alle domeinen. Binnen de literatuur is er veel controverse over op welke manier de oudere met kanker beperkt wordt in het dagelijkse functioneren door de gevolgen van een behandeling. Kanker zou een invloed hebben op volgende levensdomeinen: ADL, steun, hulpverlening en eenzaamheid. Hierin benadrukt men dat er aandacht moet zijn voor de heterogeniteit binnen deze doelgroep. Iedere persoon kan anders reageren op een bepaalde behandeling.

Het gebrek aan informatie leidde in de probleemstelling tot volgende vraag:

- Op welke vlakken ervaren ouderen (75-plus) met diagnose vastweefsel tumor problemen ten gevolge van hun ziekte in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten?
- In welke mate speelt de omgeving hierin een rol?

Om dit na te gaan werd gebruik gemaakt van een kwalitatief onderzoeksdesign. Van tien personen werden diepte-interviews afgenomen. Hierin werd gepeild naar de problemen in hun dagelijkse leven, veroorzaakt door de behandeling die ze krijgen tegen kanker.

Dit onderzoek resulteerde in een aantal interessante resultaten. Op vlak van ADL geeft een groot deel van de onderzoekspersonen aan dat ze door hun diagnose hinder ondervinden in het wassen en aankleden. De oorzaken van deze hinder zijn niet bij alle onderzoekspersonen gelijk.

Bij de transfers geeft meer dan de helft van de onderzoekspersonen aan dat deze moeizamer verlopen. Het vraagt meer energie en is lastiger.

De helft van de onderzoekspersonen is tevreden met wat hij nog kan op vlak van ADL taken, rekening houdend met hun diagnose. De andere helft is ontevreden over de mate waarbij hij afhankelijk is geworden en hinder ondervindt in het uitvoeren van ADL taken.

Een groot deel van de onderzoekspersonen ondervinden, in vergelijking met voor hun diagnose, moeilijkheden in het uitvoeren van huishoudelijke taken.

Op het vlak van mobiliteit is een groot deel van de patiënten afhankelijk is van anderen om ergens naartoe te gaan. Zeven van de tien patiënt worden gehinderd om deel te nemen aan activiteiten of om gewoon eens naar buiten te gaan. Een uitstapje is geen vanzelfsprekendheid meer, ze moeten met veel meer rekening houden.

Er kan algemeen vastgesteld worden dat steun van familie en vrienden de draagkracht van de patiënt vergroot. Ze halen hier moed uit. Dit zorgt ervoor dat ze de kracht vinden om de behandeling voort te zetten en de tegenslagen beter kunnen verwerken.

Een groot deel van de onderzoekspersonen geeft aan dat ze ondanks hun vermoeidheid en aandoening niet bedgebonden willen zijn. Ze vinden het belangrijk dat ze overdag genoeg bewegen. Alle onderzoekspersonen gaven unaniem aan dat ze door hun behandeling hinder

ondervinden in het huidig functioneren. Deze hinder ondervindt iedere patiënt op een andere manier en bij andere activiteiten afhankelijk van wat zij belangrijk vinden.

Uit dit onderzoek kunnen een aantal aanbevelingen voor verder onderzoek gedaan worden. Eenzelfde onderzoeksopzet met meerdere participanten is aangewezen. Een onderzoek waarbij ze geëvalueerd worden in het begin van de diagnose, bij de start van de behandeling en een her-evaluatie enkele maanden later, aan de hand van een standaard assessment. Dit zou objectievere resultaten kunnen geven. Naast de oudere met kanker kan ook de familie bevraagd worden.

Een opvolgsonderzoek kan een meerwaarde bieden, aangezien elke oudere met kanker een andere prognose heeft en het verloop van kanker en behandeling heel gevarieerd is. Er kunnen ook enkele ergotherapeutische interventies uitgevoerd worden. Achteraf kunnen deze worden geëvalueerd.

De resultaten kunnen ergotherapeuten helpen bij het uitstippelen van een behandelplan voor ouderen met kanker. De noden zijn beschreven en er is wel degelijk een taak weggelegd voor de ergotherapeut. Er zijn drie rollen die bij deze doelgroep duidelijk naar voor komen met name de rol als diagnosticus, behandelaar en adviseur. De behandeling van deze doelgroep vergt echter een multidisciplinaire aanpak om de patiënt een zo kwaliteitsvol mogelijke behandeling te bieden.

Literatuurlijst

Alphs, H., Zahurak, M., Bristow, R., & Diaz-Montes T. (2006). Predictors of surgical outcome and survival among elderly women diagnosed with ovarian and primary peritoneal cancer. *Gynecologic oncology*, 103(3), 1048-1053. (research article) www.pubmed.com

Behandelingen (2014). Geraadpleegd op 25 november 2015 via (<http://www.kanker.be/alles-over-kanker/alle-types-kanker/longkanker/behandelingen>)

Cornelis, J., Hadde Velde, J., Krieken, J., Vermorcken, H. (2007). *Oncologie*. (8e druk). Houten. Springer media.

Dale, W., Supriya, G., Basil, A., Edward, L., et al. (2012). Biological, clinical and psychosocial correlates at the interface of cancer and aging research. *Oxford university press*, 10(1093), 581-588. (research article) www.pubmed.com

Hurria, A., Togawa, K., Mohile, S., et al. (2011). Predicting chemotherapy toxicity in older adults with cancer: a prospective multicenter study. *Journal of clinical Oncology*, 129(25), 3457-3465. (research article) www.pubmed.com

Jemal, A., Siegel, R., Xu, J. & Ward, E. (2010) Cancer statistics, 2010. *CA: a cancer journal of clinicians*, 60(5), 227-300. (review) www.pubmed.com

Kankerregister (2014). Geraadpleegd op 23 november 2015 via (<http://www.kankerregister.org/media/docs/publications/CancerSurvivalinBelgium.PDF>)

Kanker in cijfers (2013). Geraadpleegd op 23 november 2015 via (<http://www.kanker.be/alles-over-kanker/kanker-cijfers>)

Klimop-studie (2015). Geraadpleegd op 25 november 2015 via (http://www.ouderenenkanker.be/content/klimop/assets/Abstract_WONCA_Europe_2015.pdf) [www. GoogleScholar.com](http://www.GoogleScholar.com)

Lardon, F. (2011). *Een duidelijke kijk op kanker*. (1^e druk). Antwerpen: Standaard uitgeverij. (Boek)

Magnuson, A., Dale, W. & Mohile, S. (2014). Models of care in Geriatric oncology. *Curr geriatric re*, 3(3),182-189. (review) www.pubmed.com

Mortaliteit (2014). Geraadpleegd op 24 november 2015 via (www.allesoverkanker.be)

Retornaz, F., Seux, V., Sourial, N. et al. (2007). Comparison of the health and functional status between older inpatients with and without cancer admitted to a geriatric/internal medicine unit. *J Gerontol a Biol Sci Med Sci*; 62(9),17-22. (research article) www.pubmed.com

Stewart, B. & Wild, C. (2014). *World cancer report*. 1e druk. New York. IARC Nonserial Publication. (boek) www.googleScholar.com

Stichting tegen kanker (2013). Geraadpleegd op 25 november 2015 via (www.stichtingtegenkanker.be)

Tremblay, D., Charlebois, K., Terret, C., Joannette, S. & Latreille, J. (2012). Integrated onco-geriatric approach: a systematic review of the literature using concept analysis. *BMJ open*, 6(1), 1-10. (Review) www.pubmed.com

Terret, C., Zilian, B.G., Naiem, A. & Albrand, G. (2007). Multidisciplinary approach to the geriatric oncology patient. *Journal of clinical oncology*, 25(14). 1876-1881. (Review) www.pubmed.com

Van De Wiele, A. (2012-2013). Is de koffie mislukt, dat is de koffie mislukt. Daar is niets aan verloren. (bachelorproef). Artevelde hogeschool, faculteit mens en welzijn.

Woolhead, G., Calnan, M., Dieppe, P. & Tadd, W. (2004). Dignity in older age: what do older people think in the united kingdom, *British Geriatrics Society*, 33(2). (research article) www.google.com

Tabel 1: Statistiek van doodsoorzaken Vlaanderen (2013). Geraadpleegd op 23 mei via <https://www.zorg-en-gezondheid.be/statistiek-van-de-doodsoorzaak>

Bijlagen

Bijlage 1: PICO-kader

	Kern van de PICO	Nederlandse trefwoorden	Engelse trefwoorden + MeSH in het vet aanduiden
P	Oncologische geriatrische patiënt met vast weefsel tumoren binnen het uz gent afdeling oncologie en geriatrie	<ul style="list-style-type: none"> - Oncologie - Geriatrie - oncogeriatric - Palliatieve zorg - Ouderen en kanker - Oncologische aandoeningen - Oncologische geriatrie 	<ul style="list-style-type: none"> - Oncology diseases - Elderly and oncology - Elderly and cancer - oncogeriatrics - oncology service, hospital - hospital oncology service - oncology and geriatric - Geriatric oncology patient - Elderly patients with cancer
I	Opmaak en afname van een vragenlijst waarin noden en behoefte van oncologische geriatrische patiënt beschreven worden	<ul style="list-style-type: none"> - Assessments bij ouderen - Oncogeriatrische behandeling - Oncogeriatric en noden - Psycho oncologie - Kwaliteit van leven bij ouderen - Kwaliteit van leven en 	<ul style="list-style-type: none"> - psycho oncology - Oncogeriatric approach - Oncogeriatric assessment - Quality of life and elderly - Quality of life assessment - Quality of life measurement - Cancer and quality of life

		<p>assessment</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kanker en kwaliteit van leven - Oncologie en assessments - Oncogeriatrische assesment - Comprehensive geriatric assesment en oncologie - Comprehensive geriatric assesment en kanker - Gevolgen chemotherapie dagelijks leven - Impact chemotherapie dagelijks leven 	<ul style="list-style-type: none"> - Oncology and assesment - Comprehensive geriatric assesment and oncology - Comprehensive geriatric assesment and oncogeriatric - Comprehensive geriatric assesment and cancer - Consequences of chemotherapy in daily life - Impact of chemotherapy on quality of life
C	Niet van toepassing		
O	Behoeftes en noden van de oncologische geriatrische patiënt vanuit ergotherapeutische invalshoek	<p>Noden van oncogeriatrische patiënt</p> <p>Behoeftes van oncologische geriatrische patiënt</p> <p>Participatieniveau oncologische geriatrische</p>	<p>Needs of the oncogeriatric patient</p> <p>Participation of the oncogeriatric patient</p>

		patiënt Rol van ergotherapeut bij opstellen en uitvoeren van handelingsplan waarbij zelfredzaamheid en kwaliteit van leven primair zijn.	
--	--	---	--

Bijlage 2: Interviewgids

Voorstelling van het onderzoek

Beste...,

Mijn naam is Sara De Smet. Ik ben laatstejaarsstudente ergotherapie aan de Hogeschool Gent. In het kader van mijn bachelor proef ben ik geïnteresseerd in de handelingen die u uitvoert overdag, of u daarbij soms problemen ondervindt en in welke mate deze handelingen veranderd zijn door uw kankerdiagnose. Deze gegevens ga ik anoniem verwerken in mijn onderzoek. Het doel van het onderzoek is om concreet te gaan beschrijven wat de ergotherapeut kan doen, zodat jullie levenskwaliteit in zo hoog mogelijke mate bewaard blijft.

Interviewvragen:

- Algemene vraag
 - Kan u mij eens vertellen hoe u in het ziekenhuis bent terecht gekomen?
- ADL
 - Zelfzorg:
 - Ervaart u in vergelijking met voor uw diagnose dat u meer hulp nodig heeft bij het douchen of in bad gaan?
 - Heeft u in vergelijking met voor uw diagnose meer hulp nodig bij het aankleden?
 - Kan u zelfstandig naar het toilet gaan? Heeft u hier meer hulp nodig in vergelijking met voor uw diagnose?
 - Heeft u in vergelijking met voor uw diagnose meer hulp nodig bij het in bed gaan of uit bed komen?
 - Bent u algemeen tevreden over uw functioneren met de zaken die u hiervoor hebt aangehaald? Vindt u dat er veel veranderd is sinds uw diagnose?
 - Eten
 - Is uw eetlust verminderd in vergelijking voor uw diagnose?
 - Had u vroeger hulp nodig bij het eten? Ervaart u door uw diagnose daar een verandering in?
- Huishoudelijke taken
 - Deed u voor uw diagnose alle huishoudelijke taken thuis zelf?
Indien ja:
 - Indien u een keuken heeft: Kan u dan in vergelijking met voor uw diagnose zonder hulp uw eigen maaltijden koken?
 - Als u over de benodigde huishoudelijke artikelen beschikt (zoals stofzuiger, zwabber, etc): Kan u in vergelijking met voor uw diagnose zonder hulp uw eigen huishouden doen?
 - Ervan uitgaande dat u over een wasmachine en/of droogmachine, etc. beschikt: Kan u zonder hulp in vergelijking met voor uw diagnose uw eigen was doen?
Indien nee:
 - Was hier een specifieke reden voor?
 - Denkt u dat u nog in staat zou zijn om deze taken uit te voeren?
- Mobiliteit

- Reed u voor uw diagnose nog met de auto of nam u het openbaar vervoer? Zo ja bent u nu nog in staat om dat te doen?
- Ging u voor uw diagnose geregeld buitenshuis voor tenminste een deel van de dag? Acht u zich nu nog in staat om dat te doen?
- Deed u voor de diagnose nog zelf uw boodschappen? Indien ja, denkt u dat u dat nu nog zou kunnen doen?
- Had u voor uw diagnose hulp nodig als u ergens naar toe wilde? Vindt u dat u nu meer hulp nodig heeft in vergelijking met voor uw diagnose?
- Sociale steun en activiteiten
 - Heeft u het gevoel dat uw familie en/of vrienden er zijn als u hulp nodig heeft?
 - Heeft u het gevoel dat uw familie en/of vrienden u willen helpen bij het oplossen van problemen?
 - Heeft u het gevoel dat uw familie en/of vrienden begrijpen wat de gevolgen zijn van uw kanker/oncologische aandoening?
 - Gaat u in vergelijking met voor uw diagnose nog bij vrienden op bezoek?
 - Hebben vrienden of kennissen u thuis bezocht?
 - Heeft u geregeld goede vrienden, bekenden of familieleden aan de telefoon?
 - Zat u voor uw diagnose in een club of bijeenkomst waar u door de diagnose nu niet meer naartoe kan?
- Heden dagelijks functioneren
 - Brengt u vaak de gehele dag in bed of in een stoel door?
 - Verveelt u zich vaak?
 - Welke activiteiten doet u nu overdag?
 - Voelt u zich meer vermoeid in vergelijking met voor uw diagnose?
 - Hindert dit u om bepaalde activiteiten uit te voeren?
 - Heeft u een goede nachtrust? Is deze veranderd in vergelijking met voor uw diagnose?

Vragen zijn gebaseerd op volgende assessmentstools:

- NEDERLANDSE ARTHRITIS IMPACT MEASUREMENT SCALES - 2 (DUTCH-AIMS2)
- GARS-41

Bijlage 3: interviews

ADL

OP 1 (B):

- Wassen en aankleden: Op dit moment kan de patiënt alles zelfstandig. Hij heeft geen hulp nodig bij het wassen en aankleden. Na zijn eerste chemokuur was hij grotendeels aangewezen op de hulp van derden. Tussen de twee chemokuren merkt hij wel dat hij meer tijd (trager) nodig heeft en sneller uitgeput is. Pt. heeft nu een poortkatheter (kabel) daardoor heeft hij voor het aankleden (tshirt en pull) hulp nodig.
- Pt. Kan nu zelfstandig naar toilet gaan. Na eerste chemokuur was hij bedgeboden, had niet de energie om uit bed te komen. Toen gebruikte hij een bedpan of plasfles. Het zal opnieuw afwachten worden hoe zijn lichaam reageert op de tweede chemokuur.
- Transfers: Hij kan dit volledig zelfstandig. Nu moet hij voor hij rechtstaat altijd 30 seconden op rand van het bed zitten omdat hij anders wegdraait. Hier moet hij echt op letten. Pt. is voorzichtiger dan vroeger. Wanneer hij te bruusk beweegt, vraagt dit veel inspanning en begint hij te draaien. Transfers gaan moeizamer.(orthostatisch?)
- Hij heeft een zware diagnose gekregen. Hij dacht dat het zwaarder ging zijn, tot nu toe is hij tevreden over wat hij nog kan.
- Eetlust: Hij heeft een goede eetlust. Het eten smaakt goed. Tijdens eerste chemokuur was hij veel afgevallen, doordat hij zwaar ziek is geweest. Het eten lukt nog volledig zelfstandig. Hij probeert wel altijd aan tafel te eten, ook in het ziekenhuis.

OP 2 (VDH):

- Wassen en aankleden: Bij het wassen en douchen ervaart hij weinig verschil. Pt. heeft een stoma (kabel) dus daar moet hij rekening meehouden. Dit zorgt ervoor dat hij zich moeilijker kan aankleden en wassen.
- Pt. Heeft een stoma.
- Transfers kan hij nog volledig zelfstandig. Hij kan de chemo goed verdragen.
- Tevredenheid: Hij geeft aan dat alles meer tijd kost. Toch meer vermoeid dan voor diagnose. Over het algemeen ondanks diagnose toch tevreden over wat hij nog kan. Had erger kunnen zijn.
- Eetlust: Pt. heeft nog steeds een goede eetlust. In het begin van chemo smaakte zijn eten flauw, dan at hij minder omdat het voedsel niet altijd goed smaakte. Ondertussen is dit beter.

OP 3 (DP):

- Wassen en aankleden: Pt. merkt weinig verschil. Momenteel krijgt ze parenterale voeding. Daardoor is het moeilijker om zich te wassen en aankleden. Kabels hangen in de weg. Tijdens chemokuren was ze wel toegewezen op hulp van derden.

- Toiletgang: Gaat moeizamer met baxter en parenterale voeding, dit moet ze meesleuren. Ze kan dit wel nog zelfstandig.
- Transfers: Dit kan ze zelfstandig, vraagt wel meer moeite. (spierkracht enorm afgenomen). Zeker toen ze enkele weken niet veel kon eten. Veel minder kracht alles ging moeizamer. Ondertussen is dit al iets verbeterd.
- Tevredenheid: Over het algemeen is pte tevreden over wat ze nog kan. Ze merkt wel dat ze veel spierkracht heeft verloren. Daardoor gaat alles moeizamer. Ze gaat hiervoor een kinesitherapeut contacteren. Zodat ze dit weer kan opbouwen.
- Eetlust: Pte krijgt parenterale voeding. Doordat ze minder kon eten, had ze ook minder weerkracht tegen de chemo. Haar lichaam recupereerde minder snel.

OP 4 (DV):

- Wassen en aankleden: voor opname thuis nog geen hulp nodig gehad. In ZH wel hulp nodig. Vooral moeilijk om zich te wassen en aankleden met kabels (baxter etc). Hij merkt wel al een tijdje dat alles trager gaat om zich te wassen en aankleden, zeker tijdens chemobehandelingen.
- Toiletgang: Door chemo veel meer stoelgang. Momenteel heeft hij een stoma. Tijd nodig gehad om hiermee te leren werken. Zeker wanneer er geen spiegels zijn, is het niet gemakkelijk.
- Transfers: Hij merkt weinig verschil. Zelfstandig.
- In het algemeen rekening houdend met zijn aandoening, vindt hij dat hij nog veel kan. Alles kost meer tijd maar die heeft hij ook. Gaat zich daar niet in opwinden.
- Eetlust: Geen hulp of assistentie nodig bij het eten. Hij merkt wel zijn eetlust afgenomen is. Hij kan niet zo veel meer eten en krijgt hiervoor bijvoeding. Pt. was veel afgevallen van 83kg naar 54 kg.

OP 5 (DH):

- Wassen en aankleden: Ze voelt dat ze steeds meer hulp nodig heeft om zich grondig te kunnen wassen. Ze heeft hier de energie niet meer voor. Ze wastte zich nog dagelijks zelfstandig, dit gebeurt heel oppervlakkig. Pte geeft aan dat ze periodes heeft wanneer ze meer hulp nodig heeft en andere dagen minder.
- Toiletgang: Pte heeft geen hulp nodig om naar toilet te gaan. Tot nu toe is dat altijd zelfstandig gelukt.
- Transfers: Hier merkt ze een groot verschil in vergelijking met voor de diagnose. Ze heeft veel meer moeite. Rechtstaan vergt meer energie, ze moet zich concentreren. Voor haar diagnose kon ze nog tot 10 km stappen, nu heeft ze moeite met uit bed komen.
- Tevredenheid: Rekening houdend met de zware diagnose is ze nog vrij tevreden over wat ze kan. Ze dacht dat ze sneller achteruit ging gaan.

- Eetlust: Ze heeft nog steeds een goede eetlust. Het eten smaakt nog steeds goed.

OP 6 (VDV):

- Wassen en aankleden: Kon voor opname alles nog zelfstandig, nog geen hulp nodig gehad. Na zijn eerste operatie wel lichte hulp in het ziekenhuis. Eenmaal thuis terug volledig zelfstandig. Na operatie (nu) hulp nodig voor wassen en aankleden. Hij merkt dat deze operatie zwaarder was dan vorige en nu meer hulp nodig heeft voor het wassen en aankleden
- Toiletgang: Voor operatie kon pt altijd zelfstandig naar toilet gaan. Nu opnieuw na operatie lichte hulp nodig, meer in functie van veiligheid.
- Transfers tot nu toe lukken, gaan moeizamer. Weet niet wat in toekomst gaat geven, voelt aan dat dit een zware operatie was. Zal moeten afwachten in welke mate zijn fysiek toeneemt.
- Tevredenheid: Pt is nu meer hulpbehoevend dan naar 1^e operatie. Toen is hij veel opgeklaard, eenmaal thuis terug alles zelfstandig. Zal nu nog afwachten worden in welke mate het beter wordt. Ziet in dat het zwaarder was en voelt dit ook aan. Wil graag terug alles zelfstandig kunnen.
- Eten: Pt. eet veel minder. Krijgt hiervoor bijvoeding. Geen hulp nodig voor het eten.

OP 7 (DM):

- Wassen en aankleden: Vroeger kon hij alles zelfstandig. Nu volledig aangewezen op de hulp van derden. Op goede dagen zou hij zich nog kort kunnen wassen aan de lavabo. Zeker tijdens chemo is hij enorm uitgeput en kan hij niets meer.
- Toiletgang: Dit is opnieuw afhankelijk van dag tot dag. Soms lukt het om alleen te gaan en soms heeft hij hulp nodig. Zeker tijdens opname, thuis lukte dit wel nog.
- Transfers: Opnieuw afhankelijk, er zijn dagen dat hij goed uit zijn bed geraakt en er zijn dagen dat dit minder lukt. Deze gaan dan moeizamer. Komt die dagen ook weinig uit bed.
- Tevredenheid: niet veel keuze. Moet wel tevreden zijn met hoe het is. Vooral mentaal heeft hij het moeilijk. Hij geeft ook aan dat hij zich hier niet mag laten gaan. als je te negatief denkt, ga je eronder door. Vroeger konden hij en zijn vrouw alles zelfstandig, dit is op een relatief korte periode veranderd. Sinds zijn operaties en die van zijn vrouw, zijn ze volledig toegewezen op de hulp van derden. Mentaal is dit een zware klap.
- Eetlust: Tijdens zijn chemobehandeling is hij veel afgevallen. Hij geeft aan dat hij minder zin heeft om te eten.

OP 8 (VD):

- Wassen en aankleden: Pt is volledig aangewezen op hulp van derden. Bij toename tumor in de buik was ze veel afhankelijker voor wassen en aankleden. Na operatie

was dit beter, kon ze meer zelf. Dus er is een periode geweest dat ze terug deels zelfstandig zich kon aankleden en wassen.

- Toiletgang: Vpk en familie heeft niet graag dat ze alleen naar het toilet gaat. Vooral voor de veiligheid, geval dat er iets kan mislopen. Ze denkt dat dit wel zou lukken maar beseft dat het inderdaad niet zo veilig is.
- Transfers: In en uit bed komen is voor haar enorm lastig. Heel het huis moest heringericht worden, bed op beneden verdieping en andere plaats. Vraagt van haar veel inspanning, wat ervoor zorgt dat ze bijzonder weinig uit bed komt.
- Tevredenheid: niet tevreden over hoe alles achteruit gaat, maar weet dat dit onvermijdbaar is. Goed ziektebesef. Zou graag meer zelfstandig kunnen, maar denkt dat het enkel achteruit zal gaan en ze zich hier zal bij moeten neerleggen.
- Eten: De patiënt eet helemaal niets volledig toegewezen op parenterale voeding. Dit heeft voor haar van grote invloed op kwaliteit van leven. Het eetgebeuren betekent voor haar veel.

OP 9:

- Wassen en aankleden: Patiënt is erg gesteld op zijn hygiëne. Geeft aan dat het moeizamer gaat en afhankelijk van periode hij meer hulp nodig heeft van derden. Voor opname waste hij zich grotendeels zelfstandig. Enkel hulp nodig bij het wassen van de rug. Dit wordt gedaan door zijn echtgenoot. Momenteel krijgt hij meer hulp omdat het moeilijk is met al die kabels: baxters etc. Hij merkt wel dat dit sinds het begin van zijn diagnose steeds afhankelijker is geworden. Het is voor hem belangrijk dat hij zichzelf kan wassen, hecht hier veel waarde aan. Wil in zo hoog mogelijke mate mobiel blijven, ziet dit als een oefening.
- Toiletgang: Hij kan zelfstandig naar het toilet gaan en zich schoonmaken. Tot nu toe heeft hij daar nog geen hulp bij nodig gehad.
- Transfers: Hij stapt met een wandelstok. Bij het stappen voelt hij dat hij vaker zijn evenwicht verliest. Hij zou kunnen stappen zonder zijn stok maar voelt zich veiliger met. Sinds het begin van zijn diagnose is dit langzaam achteruit gegaan. Alles vraagt meer tijd maar die heeft hij ook.
- Patiënt is tevreden met wat hij nog kan.
- Eetlust: afhankelijk van periodes. Door chemo heeft hij ook minder zin om te eten.

OP 10:

- Sinds zijn behandeling (radiotherapie) is hij afhankelijk van de hulp van derden om zich te wassen. Hij heeft hier zelf de energie niet meer voor zeker tijdens zijn opname in het ziekenhuis.

- Door de medicatie en chemo heeft hij lopende stoelgang. Hij voelt deze niet meer aankomen. Wanneer hij de drang voelt, is het vaak te laat.
- Transfers kon hij vroeger volledig zelfstandig. Nu gaan deze moeizamer. Thuis deed hij nog dagelijks oefeningen voor zijn mobiliteit. Dit is tijdens zijn opnames en door zijn behandeling enorm achteruit gegaan.
- In vergelijking met andere mensen van zijn leeftijd is hij nog heel mobiel. Het is moeilijk om te aanvaarden dat dit op zo'n korte tijd kan veranderen. Voor hem een moeilijke afweging tussen genezen met radiotherapie maar de zware gevolgen die daar bijkomen.
- Zijn eetlust is goed. Hier kan hij niet over klagen.

Huishoudelijke taken

OP 1:

- Er komt wekelijks een poestvrouw. Koken en de was insteken doet hij zelf. Tijdens eerste chemokuur is hij zwaar ziek geweest. Dan had hij de kracht niet om te koken en was te doen. Zijn vriendin heeft hem toen geholpen en doet zijn was wanneer hij in het ziekenhuis verblijft. Op dit moment voelt hij zich goed genoeg om deze huishoudelijke taken zelf uit te voeren.

OP 2:

- Hij voelt dat hij bepaalde dingen niet meer kan uitvoeren. Dit gaat om eerder zwaardere huishoudelijke taken. Zijn vrouw beschikt over een goede lichamelijke gezondheid. Zij neemt de meeste huishoudelijke taken op zich. Af en toe helpt hij nog bij kleine taken zoals koken.

OP 3:

- Voor haar diagnose deed ze alles zelf van huishoudelijke taken. Haar kinderen hebben haar verboden om nog taken thuis te doen. Ze hebben poetshulp gecontacteerd. Haar man en kinderen steken ook een handje toe. Koken doet haar echtgenoot zelf. Pte geeft aan dat ze niet sterk genoeg is om deze taken nog uit te voeren. Ze zou zich snel forceren. Parenterale voeding krijgt ze ook thuis. Dit zou het niet makkelijk maken om deze taken uit te voeren. Ze zou het infuus overal moeten meenemen, dit zou haar belemmeren.

OP 4:

- Huishoudelijke taken werden altijd gedaan door zijn echtgenoot. Hij heeft hier weinig in geholpen. Pt deed wel de zwaardere huishoudelijke taken zoals het onderhouden van de tuin en klusjes die moesten gebeuren. Dit zou hij nu zeker niet kunnen. Hij hoopt dat hij op termijn deze wel weer zal kunnen uitvoeren. Door de vermoeidheid wordt hij gehinderd om deze zaken te doen. Echtgenoot heeft lichamenlijk geen problemen.

OP 5:

- Pte heeft reeds georganiseerde poetshulp. Er komt 2x in de week familiehelp. Enkele maanden terug kwamen ze 3x in de week. Ze heeft dit geminderd omdat ze haar beter voelde. Er komt elke week poesthulp. Ze geeft aan dat ze zelf geen huishoudelijke taken meer kan uitvoeren. Voor haar diagnose kon ze alles nog zelf. Ze onderhield zelf haar tuin. Nu is ze volledig toegewezen op de hulp van derden. De dagen dat er geen hulp kwam, at ze gewoon minder. Na haar opname wil ze de hulp nog meer opdrijven. Ze is te vermoeid en uitgeput om zelf nog taken uit te voeren.

OP 6:

- PT. heeft vroeger niet veel geholpen in het huishouden, dat was de taak van zijn echtgenoot. Ondertussen is zij hulpbehoevend en gediagnosticeerd met de ziekte van Alzheimer. Dit kan onder controle gehouden worden met medicatie. Voor zijn opname probeerde hij haar hier wel in te ondersteunen. Zo hielp hij bij het koken. Hij weet niet of dit nu nog zal lukken. Tijdens de opname zijn ze volledig afhankelijk van de hulp van hun dochter.

OP 7:

- Zijn echgenoot en hij zijn beide hulpbehoevend. Er is nog geen uitgebreide georganiseerde thuishulp enkel poetshulp. Deze komt om de 14 dagen. Zij kunnen het huishouden zelf niet meer doen. Afhankelijk van periodes en dagen kan hij een handje toesteken. Zoals het gras afrijden, dit is voor hem een enorme inspanning. Hij geeft aan dat dit ook niet helemaal veilig is. Dit zou hij nu zeker niet kunnen doen. De dochter probeert zoveel mogelijk bij te springen maar heeft zelf een groot gezin.

OP 8:

- Voor haar diagnose deed ze nog alle huishoudelijke taken samen met haar echtgenoot. Haar man heeft lichamelijk geen problemen. Hij voert deze taken nu alleen uit. De kinderen bieden hulp waar nodig. Ze kan deze taken zelf niet meer uitvoeren wegens vermoeidheid, te zwak voelen en pijn. Pte geeft aan dat ze deze taken niet meer zal kunnen doen. Voor haar operatie hielp ze nog bij het koken, eerder aanwijzingen geven. vlak voor haar operatie werd het gezwel in de buik zo groot dat ze moeilijk nog kon rechtstaan.

OP 9:

- Hij probeert te helpen in kleine huishoudelijke taken. Deze worden aangepast. Bijvoorbeeld bij het afwassen, gaat hij enkel afdrogen omdat zijn vrouw niet wil dat hij in contact komt met de producten. Hij doet dit graag en het geeft hem voldoening als hij zijn vrouw hierin kan helpen. Hij doet nooit huishoudelijke taken alleen, altijd in aanwezigheid van zijn vrouw. Voor zijn diagnose deed hij dit wel.
- Koken wordt gedaan door zijn echtgenoot. Dit doet ze graag, heeft dit ook altijd gedaan.

OP 10:

- Doet zelf nog kleine huishoudelijke taken. Tijdens opname zou hij dit niet kunnen. Afhankelijk van periodes en hoe hij zich voelt. Als hij nu naar huis gaat, acht hij zich in staat om kleinde huishoudelijke taken zelf nog uit te voeren.

Mobiliteit

OP 1:

- Patiënt voelt zich goed genoeg om met de auto te rijden. Tijdens zijn eerste chemokuur was hij daar te ziek voor. De reden waarom hij niet veel rijdt is omdat zijn vriendin dit niet veilig vindt.
- Hij ging geregeld op uitstap. Aangezien hij aan de dijk woont, maakte hij dagelijks korte wandelingen langs het strand. Dit wordt moeilijker omdat hij rekening moet houden met het seizoen. Als het koud is, komt hij weinig buiten want hij is door zijn aandoening vatbaarder voor ziektes. Bij zijn opname had hij weinig witte bloedcellen. Naar buiten gaan in de koude is voor hem een groot risico. Wanneer het weer warmer wordt, hoopt hij dat hij terug korte wandelingen gaat kunnen maken. Dit is voor hem ontspanning. De patiënt beseft dat hij geen lange wandelingen meer zal kunnen maken. Door zijn ziekte is hij sneller uitgeput.
- Hij probeert samen met zijn vriendin boodschappen te doen. Voor zijn diagnose deed hij dit volledig zelfstandig. Het is te risicovol om alleen naar de winkel te gaan. Hij is bang dat er iets zou gebeuren en er niemand aanwezig zou zijn. Naar de toekomst toe denkt hij dat hij dit terug zal kunnen doen. Het is afhankelijk van dag tot dag hoe hij zich voelt.
- Voor zijn diagnose had de patiënt geen hulp nodig van derden om ergens naartoe te gaan. De voornaamste reden waarom hij niet vaak alleen ergens naartoe gaat is omdat hij schrik heeft en weet dat het veiliger is als er iemand bij is.

OP 2:

- Voor diagnose kon de patiënt nog met de auto rijden. Eenmaal start van chemotherapie laat hij zich voeren.
- Ze gaan minder op uitstap. De reden hiervoor is omdat hij een hoger risico loopt op het krijgen van ziektes. Het is moeilijk met zijn stoma. Dit houdt hem tegen. Hij merkt dat hij op veel meer moet letten. Ergens naartoe gaan is geen evidentie meer, er moet met vanalles rekening gehouden worden.
- Kleinere uitstapjes probeert hij wel nog te doen. Hij wil niet hele dagen binnen zitten. Ze kunnen niet overal meer naartoe. Er moet met verschillende zaken rekening gehouden worden bv. Binnen, niet te veel mensen, gemakkelijk sanitair, eenvoudig bereikbaar...
- Wanneer hij ergens naartoe wil, is hij afhankelijk van derden. Hij rijdt zelf niet met de auto tijdens zijn chemokuur. Wanneer er iets mis zou lopen, is er iemand in de buurt. Hij wil het niet riskeren dat er iets fout loopt. Soms heeft hij hulp nodig met zijn stoma.

Dit kan hij niet aan iedereen vragen. In grote mate afhankelijker van zijn echtgenoot en kinderen.

OP 3:

- Ze heeft al een tijdje niet meer met de auto gereden. Patiënte denkt dat dit nog zou lukken maar dat het niet volledig veilig is. Vroeger fietste ze bijna dagelijks 50 km per dag. Nu zal dit niet meer lukken, zeker niet tijdens de behandeling. Ze hoopt dat ze na haar behandeling deze activiteit terug zal kunnen opnemen. Ook al zullen dit maar kortere afstanden zijn. Ze beseft dat haar conditie en spierkracht niet meer zullen zijn zoals voor de behandeling en diagnose.
- Patiënte heeft weinig witte bloedcellen. Daardoor heeft ze weinig contact met de buitenwereld. De kans voor het oplopen van een ziekte is te groot. Haar lichaam zou hier niet tegen bestand zijn. Dit houdt in dat ze bepaalde activiteiten niet meer kan doen.
- Boodschappen kan ze niet meer doen. Dit zou voor haar te vermoeiend zijn. Daarbij komt nog dat het te risicovol is om naar een plaats te gaan waar veel mensen aanwezig zijn.
- Voor haar diagnose had ze geen hulp nodig als ze ergens naartoe ging. Nu moet er iemand mee vooral voor de veiligheid. Ze komt enkel buiten als ze naar ziekenhuis moet. Anders niet.

OP 4:

- Patiënt heeft besloten dat hij niet meer met de auto kan rijden. Door CVA heeft hij geen zijzicht meer. Het is niet veilig voor hem en voor anderen.
- Patiënt gaat nog geregeld naar buiten. Vroeger stapte hij regelmatig 10 km per dag. Dit gaat moeizamer. Afhankelijk van periode tot periode merkt hij dat het lukt om korte afstanden af te leggen. Na wandeling is hij enorm uitgeput en vermoeid.
- Doet nog steeds zelf zijn boodschappen. Hij moet geen rekening houden voor ziektes. Ook als het koud is, gaat hij naar buiten. Volledig zelfredzaam hierin.
- Heeft geen hulp nodig van derden om ergens naartoe te gaan. Gebruikt regelmatig het openbaar vervoer.

OP 5:

- Patiënte reed voor haar diagnose nog lange afstanden. Nu zou ze nog korte afstanden kunnen doen zoals naar de winkel gaan. Haar zoon wil haar hier voor afschermen. Hij denkt dat het niet volledig veilig is. Zelf geeft ze aan dat ze niet zeker is of ze op alle momenten op tijd zou kunnen reageren of ingrijpen.
- Vroeger ging ze regelmatig op reis, dit ziet ze niet meer zitten. Want ze voelt zich te zwak. Het is te risicovol als er iets zou gebeuren.
- Boodschappen: Er komt wekelijks familiehelp, ze gaat samen met hun naar de winkel. Ze vindt het leuk om mee te gaan. Net voor opname merkte ze dat dit steeds

lastiger werd, op het einde ging ze dan ook niet meer mee. Ze wil niet alleen naar de winkel gaan om twee redenen: veiligheid en het uitladen van de zakken is te zwaar. Voor haar diagnose had ze hier geen hulp voor nodig. Dan was er geen familiehelp ingeschakeld. Ze merkt dat ze angstiger is geworden om ergens alleen naartoe te gaan. Door haar diagnose is ze meer afhankelijk geworden van anderen.

OP 6:

- . Wanneer hij te veel moest meebrengen ging hij te voet. Het is een ontspanning voor hem om buiten te kunnen zijn en te fietsen.
- Voor zijn diagnose ging hij maandelijks op uitstap met een organisatie. Hij ziet dit niet meer zitten omdat hij problemen heeft met zijn ontlasting. Om de 10 minuten moet hij naar het toilet. Zijn vrouw zit wel nog bij de organisatie en gaat nog mee op uitstap. Dit mist hij, vooral het contact en de sfeer. Hij ging ook tot 3x in de week gaan petanque. De laatste tijd gaat hij ook niet zoveel meer.
- Hij had voor zijn diagnose geen hulp nodig om ergens naartoe te gaan. Nu is het moeilijker maar gaat hij gewoon minder. Wil niet afhankelijk zijn van de hulp van derden.

OP 7:

- Hij rijdt nog steeds met de auto. Voor zijn werk heeft hij altijd met de auto moeten rijden, doet dit graag.
- Voor zijn opname ging hij nog regelmatig fietsen en wandelen (elektrisch fiets). Hij weet niet of het na deze ingreep nog zal lukken.
- Als patiënt zich goed genoeg voelt, gaat hij zelf nog naar de winkel. Tijdens zijn chemo behandeling had hij de kracht en energie niet om dit te doen.
- Hij gaat niet meer weg voor lange afstanden, enkel dicht in de buurt. Daar heeft hij geen hulp voor nodig.

OP 8:

- Ze heeft rijangst gekregen. Er is een periode geweest dat ze heel ziek was en niet met de auto mocht rijden. Sindsdien wil ze niet meer rijden. Haar echtgenoot vraagt het haar regelmatig of zij wil rijden, maar ze ziet het niet meer zitten. Momenteel is het niet veilig meer om nog met de auto te rijden. Ze is moe en zou niet tijdig meer kunnen reageren.
- Haar echtgenoot en zij zitten in een club. Tot recent voor de opname gingen ze nog mee op uitstap. Ze zijn lief voor haar en zorgen voor de nodige aanpassingen. Op dat vlak wordt ze verwend. De uitstappen zijn voor haar ontspannend, zo kan ze haar gedachten even verzetten. Het is lastig om altijd in een ziekenhuis omgeving te zitten.
- Tot twee maanden terug ging ze zelfstandig naar winkel. Daarvoor gebruikte ze de fiets. De beweging deed haar goed. Met haar huidige toestand kan ze dit niet meer.

- Voor haar diagnose had ze geen hulp nodig van derden om ergens naartoe te gaan. Nu is ze volledig afhankelijk van de hulp van derden. Haar dochter en echtgenoot voeren haar overal naartoe.

OP 9:

- Hij rijdt enkel nog met de auto voor kleine afstanden en altijd in bijzijn van zijn echtgenoot.
- Zijn stappen is achteruit gegaan. Laatste tijd meer pijn in kuit en onderrug. Bij het stappen verliest hij vaak zijn evenwicht. Ondanks zijn verminderd evenwicht is hij nog niet gevallen. Zijn echtgenoot is daar heel angstig voor. Sinds kort stapt hij met een wandelstok.
- Patiënt ging voor zijn diagnose regelmatig op uitstap. Hij geniet ervan om samen met zijn kinderen en kleinkinderen ergens naartoe te gaan. Hij probeert dit nog te doen. De uitstapjes duren korter omdat hij sneller vermoeid is. Ook wanneer hij in grote groepen terecht komt, krijgt hij het snel benauwd. Hierin wordt hij tegengehouden door zijn aandoening. Hij voelt zelf aan dat dit steeds intensiever is.

OP 10:

- Pt. Nam voor zijn behandeling nog dagelijks het openbaar vervoer. Dit zal moeilijker gaan. Hij voelt dat het niet veilig zou zijn.
- Voor zijn opname ging hij dagelijks buitenshuis. Dit ziet hij nu niet meer zitten. Hoopt dat hij dit in de toekomst terug zal kunnen.
- Deed voor zijn opname zelfstandig zijn boodschappen. Ging te voet naar de winkel. Dit lukte goed. Eenmaal thuis na zijn opname zal hij vragen aan zijn dochter om naar de winkel te gaan.
- Pt. Heeft nooit hulp nodig gehad om ergens naartoe te gaan. Hij wil dit ook niet. Als hij niet zelfstandig naar buiten kan, blijft hij liever binnen.

Sociale steun en activiteiten

OP 1:

- Pt. krijgt voldoende hulp van vrienden en familie. Hij heeft geen kinderen maar komt goed overeen met zijn zus, nichten en neven. Hij woont in bij zijn vriendin, zij helpt hem tijdens zijn behandeling. Aangezien zijn woont in Gent verblijft hij momenteel bij haar. Zijn zus is verpleegkundige geweest en weet wat hij nodig heeft van verzorging. Ze staat altijd klaar om hem te helpen en info te geven. Hij moet haar goed op de hoogte houden. Zijn kinderen zijn allebei overleden daarom is hij voor zijn neefjes een beetje een suikernonkel. De familie begrijpt goed wat er aan de hand is en welke gevolgen deze aandoening met zich mee brengt. Ze overschatten hem niet. De familie komt regelmatig op bezoek.
- Door zijn scheiding is hij vrienden kwijt geraakt. Sommige vrienden ziet hij daardoor niet meer op regelmatige basis. Aan hen heeft hij niet verteld dat hij ziek is. Hij heeft er de tijd nog niet voor gehad door de vele opnames. Dit is iets wat hij niet telefonisch

wil vertellen. Hij wacht af tot een goed moment. Hij beseft dat hij een beperkte vriendenkring heeft. De vrienden die hij nog heeft, zijn wel echt goede vrienden waar hij op kan rekenen. Doordat ze het niet weten, komen ze ook niet op bezoek.

- Er bellen regelmatig vrienden of familie om info te vragen. Hij verwijst deze vaak door voor meer details. Want hij is het een beetje beu om altijd hetzelfde te moeten vertellen. Hij gaat ervan uit dat ze elkaar wat op de hoogte kunnen houden.
- Had voor zijn opname geen specifieke hobby's. Voor zijn opname maakte hij geregeld uitstapjes naar de Haan of Oostende. Dit zou hij nu kunnen maar er moet met meer rekening gehouden worden. Hij zou ook niet meer alleen gaan. Thuis houdt hij zich vooral bezig met op computer zitten, films kijken, kruiswoordraadsels,...

OP 2:

- Pt. krijgt steun van zijn familie en vrienden. Zijn echtgenoot en zoon komen altijd mee als hij chemo moet krijgen in het dagziekenhuis. Wanneer hij op consultatie moet, gaat zijn echtgenoot altijd mee. Ze begrijpen goed zijn diagnose en met welke gevolgen dit gepaard gaat. Hij krijgt veel steun van hun. Zijn vrienden hoort hij nu meer dan vroeger, dit begrijpt hij wel. Het proces zou voor hem zwaarder zijn als zij er niet zouden zijn. Dit maakt het voor hem draaglijker. Wanneer hij de slechte diagnose te horen kreeg, kon hij het makkelijker verwerken doordat hij zo goed omringd was.
- Hij geeft aan dat hij niet bij mensen op bezoek gaat. Ze komen vaak bij hem maar omgekeerd is te zwaar voor hem. Voor zijn opname had hij geen specifieke hobby's of club waar hij in zat die hij nu niet meer kan uitvoeren.

OP 3:

- Ze is goed omringd door haar familie en vrienden. Om de 5 minuten wordt ze gebeld. Ze verzorgen haar goed en zijn bezorgd om haar. Wanneer ze hun nodig heeft, staan ze altijd klaar. Dit geeft haar steun en moed om door te gaan. Zorgt ervoor dat ze niet negatief begint te denken. Binnen haar familie zijn er verschillende met diploma's binnen de medische wereld. Ze begrijpen goed wat haar diagnose is. Zelf heeft ze weinig keuze in haar behandeling. Haar familie beslist vaak voor haar, dit vindt ze niet erg omdat ze weten waar ze mee bezig zijn en ze doen het uit bezorgdheid. Uiteindelijk willen ze enkel het beste voor haar.
- Is sinds haar diagnose nog niet eenzaam geweest. Ze gaat regelmatig op bezoek of ze komen bij haar. Patiënt geeft aan dat ze niet graag alleen is. 's Avonds kan ze niet bij andere op bezoek gaan omdat ze parenterale voeding krijgt. Tijdens deze opname mag niet iedereen op bezoek komen van haar kinderen. De kans op een infectie is te groot. In de plaats bellen ze wel geregeld. Ze vindt het jammer dat ze daardoor haar kleinkinderen minder kan zien maar beseft dat het risico te groot is.
- Voor haar opname zat ze in een club. Nu kan ze niet meedoen aan de activiteiten. Eenmaal dat haar behandeling afgelopen is en ze zich beter voelt, wil ze terug deelnemen aan de activiteiten. Ze mist dit.

OP 4:

- Zijn dochter helpt veel. Als zij er niet zou zijn, zou alles moeilijker zijn. Hij is meer gerust dat zij er is en ondersteuning kan geven aan zijn echtgenoot.
- Ze begrijpen goed wat zijn diagnose is en wat dat met zich meebrengt. Hij krijgt veel steun van zijn familie. Sinds zijn diagnose hoort hij ze meer dan vroeger. Proces zou zwaarder zijn moesten ze er niet zijn.
- De meeste mensen rondom mij hebben wel iemand verloren aan kanker. Ze weten goed wat de gevolgen zijn.
- Hij heeft niet graag dat veel mensen op bezoek komen. Daar heeft hij geen nood aan. Dit is altijd al zo geweest. Er moet enkel bezoek komen als het nodig is. Ze bellen wel geregeld.
- Patiënt zit in een visclub sinds zijn diagnose is hij minder kunnen gaan. Na zijn opname wil hij zo snel mogelijk terug gaan vissen. Dit is voor hem ontspanning.

OP 5:

- De grootste reden waarom ze niet verder wil doen met de chemobehandeling is omdat ze geen mensen wil belasten. Ze kan altijd rekenen op haar familie maar ze wil dit niet. Ze heeft geen echtgenoot meer, enkel hulp van hem zou ze begrijpen.
- Ze is volledig afhankelijk om overal naartoe te gaan. Grootste reden voor keuze palliatieve zorg.
- Ze begrijpen de diagnose maar hebben het moeilijk met het feit dat ze niet meer wil vechten. Uiteindelijk hebben ze zich hierbij kunnen neerleggen.
- Ze gaat nog weinig op bezoek bij anderen. Haar familie en enkele vrienden komen wel geregeld bij haar. Dit heeft ze liever. De pijn in haar buik is te hevig op dit moment om bij mensen langs te gaan. Het doet minder pijn als ze ligt, bij anderen kan ze dat niet doen. Ze voelt zich te zwak om bij anderen te gaan.
- Ze mogen niet te veel langskomen in het ziekenhuis, af en toe wil ze op haar gemak zijn. Bellen vindt ze beter.
- Vroeger zat ze in een wandelclub. Ze gingen regelmatig 10 km intensief gaan stappen in de bossen. Nu is dit niet meer mogelijk. Na opname zal ze dit ook niet meer doen. Dat is uitgesloten.

OP 6:

- Patiënt krijgt veel hulp van de familie. Ze zouden bij wijze van spreken zelf het eten in zijn mond steken. Thuis komen ze regelmatig op bezoek. Soms willen ze hem te veel helpen. Dit is voor hem niet nodig.
- Zijn familie had het moeilijk met de diagnose. Begrepen niet goed waarom dit hem moest overkomen.
- Het lukt nog om op bezoek te gaan bij anderen, ze komen ook geregeld bij hem langs.
- Voor zijn diagnose zat hij in een visserclub, buurtbestuur, helpen in de kantine van de voetbal.. Dit kan hij allemaal niet meer doen.

OP 7:

- Er komen vaak mensen bij hem op bezoek. Zijn dochter en klein dochter bieden hulp waar nodig.

- Ze willen hem helpen maar laten er niet alles voor vallen. Wat hij ook begrijpt. Dit verwacht hij niet, het leven van andere gaat door.
- Ze begrijpen goed welke diagnose hij heeft en wat deze met zich teweeg brengt. Het lukt niet meer om bij anderen op bezoek te gaan. Dit komt niet enkel door zijn diagnose ook grotendeels door zijn hulpbehoevende echtgenoot. Ze bellen hem regelmatig.
- Voor zijn diagnose was hij duivenmelker. Toen had hij 60 duiven, dit heeft hij moeten afbouwen ondertussen heeft hij maar 6 duiven meer. Hij denkt niet dat hij e nog voor zal kunnen zorgen. Hij volgt nog steeds actief het wielrennen en de voetbal.

OP 8:

- Ze krijgt voldoende steun van vrienden en familie. Rijden tot 400 km om bij haar hier op bezoek te komen. Daar heeft ze veel steun aan. Het geeft haar moed.
- Er zijn verschillende mensen die haar willen helpen. Ze wil dit zoveel mogelijk binnen haar gezin houden. Zodat ze geen andere mensen hiermee belast.
- Haar familie weet wat de gevolgen zijn en dat haar overlijden dicht bij is. Samen met haar familie probeert ze te vechten zodat ze binnen twee weken haar kleinzoon kan terug zien. Hij was voor 1 jaar in het buitenland, een legermissie. Hij is de enige reden waarom ze nu nog volhoudt. Het is haar drijfveer om niet op te geven.

OP 9:

- Patiënt put enorm veel moed uit zijn familie en God. Dit zijn de redenen waarom hij blijft doorvechten en zoveel mogelijk zelf wil doen. Hij wil zich niet laten gaan. De Bijbel is voor hem geestelijk voedsel. Hij gelooft in het werk van God. Dit geeft hem een stimulans en kracht om verder te gaan. Wanneer hij te horen kreeg dat hij palliatief was, zag hij dit meer als een stap dichterbij God zijn aanwezigheid. Hij houdt zich vast aan zijn geloof. Daardoor heeft hij geen schrik om te sterven. Hij ziet zijn diagnose niet als een straf maar als kans om de heerlijkheid en grootheid van de God te kennen. Zijn geest is veel bezig. Stimulans geweest voor alle moeilijkheden te overwinnen. Wanneer je het vraagt krijg je de kracht om dit te overwinnen. Meer om de heerlijkheid en grootheid van god te kennen.
- De familie begrijpt zijn diagnose en wat hiermee gepaard gaat. Wanneer hij een probleem heeft, staan ze altijd klaar om hem te helpen.
- 1 kant van de familie belt regelmatig, de andere kant iets minder. Hij heeft niet veel vrienden. 2 echte goede vrienden die in de buurt wonen. Daar kan hij altijd oprekenen. Geestelijk geven zij veel steun. Zij voelen mee met hem en hebben oprecht belangstelling.

OP 10:

- Zijn familie begrijpt dit goed. Hij wil niet veel hulp van hun. Hij gaat dit niet rap vragen, maar als hij iets nodig heeft, helpen ze hem meteen.
- Hij is altijd meer op zichzelf geweest. Zijn kinderen komen af en toe op bezoek. Hij heeft ook niet echt nood aan, soms liever dat ze bellen. Want hij heeft het gevoel dat hij altijd hetzelfde moet vertellen.
- Hij zat niet in een club waar hij nu niet meer naartoe kan.

Heden dagelijks functioneren

OP 1:

- Brengt nooit een hele dag volledig in bed of in de zetel door. Hij wil dit proberen vermijden. Over de middag doet hij wel een middag dutje van 2-3u. Dit heeft hij nodig om de dag door te komen. Anders te vermoeid.
- Tijdens zijn behandeling heeft hij zich nog nooit verveeld. Hij probeert om altijd iets om handen te hebben. Dagelijks maakt hij kruiswoordraadsel.
- Nachten in het ziekenhuis verlopen niet goed. Hij mist zijn eigen bed. Thuis kan hij goed slapen.

OP 2:

- Ik probeer zoveel mogelijk te doen. Er zijn wel bepaalde hobby's die hij niet meer kan uitvoeren. Het komt wel voor dat hij zich verveelt.
- Overdag ontbijt hij, helpt licht bij het huishouden, piano spelen, wandelen, tv kijken,.. Dit is afhankelijk van hoe hij zich voelt.
- Hij voelt zich licht vermoeider dan voor zijn diagnose. Daardoor wordt hij gehinderd om bepaalde activiteiten uit te voeren.
- Hij slaapt goed. Nooit langer dan 7u.

OP 3:

- Voor haar diagnose was ze een actieve dame. Ze was met vanalles bezig. In het ziekenhuis heeft ze niet veel te doen. Regelmatig ligt ze een hele dag in bed of zetel zeker nu ze zo verzwakt is. Ze probeert om regelmatig te gaan wandelen op de gang, opdat ze toch wacht beweging heeft.
- Overdag leest ze veel en luistert ze naar de radio. Er komt regelmatig bezoek. Ze verveelt haar niet. Ik ben wel thuis en hier beperkt door parenterale voeding. Dopor de kans op infecties kan ik niet alles meer doen wat ik wil.
- Doordat ik minder doe, word ik lui. Moet mezelf meer motiveren om tot bewegen over te gaan.
- Haar diagnose hindert haar wel. Ze doet veel minder in vergelijking met vroeger.
- Momteen krijgt ze slaapmedicatie voor de pijn. Doordat ik overdag minder doe, ben ik 's avonds ook minder moe.

OP 4:

- In het ziekenhuis brengt hij een hele dag in bed door. Thuis probeert hij zoveel mogelijk buiten te zijn. Enkel voor te eten is hij binnen. Met zijn ziekte is hij meer binnen.
- Hij verveelt zich niet vaak. Geniet ervan om zijn kleinzoon vanalles aan te leren. Hij is bezig met zijn vissen.
- Hij wordt gehinderd door de vermoeidheid vooral moe in zijn benen. De momenten buiten worden steeds korter. Sneller uitgeput.

OP 5:

- Laatste tijd brengt ze vaak in bed door. Voor haar operatie was ze een actieve dame, dan zat ze overdag heel uitzonderlijk in een stoel of zetel.
- Ze verveelt zich niet vaak, er komt geregeld bezoek lang. Dagen gaan snel vooruit. Ze maakt sudoku's, nood aan rust, tv kijken, magazines lezen.
- Ze is vaak vermoeid en bibbert enorm op de benen. Overdag slapen probeert ze te vermijden omdat ze 's nachts minder goed slaapt.
- Ze wordt gehinderd om overdag activiteiten uit te voeren. Vooral uit angst dat er iets zou gebeuren. Ze voelt haar niet sterk genoeg. Sinds haar diagnose is haar dagelijkse routine helemaal veranderd.

OP 6:

- Hij kan geen hele dag in bed of zetel doorbrengen. Patiënt heeft een hond waar hij geregeld mee gaat wandelen. Bepaalde activiteiten kan hij niet meer uitvoeren (ontlasting) er moet altijd een wc in de buurt zijn.
- Hij verveelt zich vaak. Vroeger had hij veel omhanden, hij voelt zich ambetant als hij niet kan doen. Wanneer hij iets probeert, merkt hij dat hij sneller uitgeput is.
- Vooral de ontlasting is iets dat hem enorm hindert in het uitvoeren van activiteiten. Alles houdt hij maar korter vol.

OP 7:

- Als hij kan gaat hij naar buiten. Tijdens de winter verveelt hij zich vaak. Dan kan hij niet naar buiten kans op infecties is te groot. In de zomer probeert hij buiten te zijn en te gaan wandelen.
- Sinds zijn diagnose is hij sneller uitgeput. Hij wil niet dat dit hem hindert. Het moet gaan, forceert zich vaak waardoor hij 's avonds volledig uitgeput is.
- Thuis slaapt hij goed. Piekert regelmatig over zijn diagnose en zijn echtgenoot. Dit geeft hem stress.

OP 8:

- Ze heeft vaak niets te doen. De tijd gaat wel snel vooruit omdat ze veel slaapt. Ze kan nog moeilijk wakker blijven.
- Er komt geregeld bezoek maar haar jongste dochter regelt dit, want te veel bezoek op 1 dag is vermoeiend. Vanaf dat ze alleen is valt ze in slaap.
- Vermoeidheid hindert haar enorm in het uitvoeren van activiteiten. Ze mist thuis zijn in haar eigen zetel naar tv kijken. Vooral het eetgebeuren mist ze enorm.

OP 9:

- Hij wil geen hele dag in stoel of bed doorbrengen. Dan krijg je de slechte gewoonte om inactief te worden en dit wil hij niet. Na de middag gaat hij wel naar bed om te rusten. Dit moet hij van zijn echtgenoot. Na deze rust kan hij de dag verder voorzetten. Hij voelt zelf aan dat hij dit echt nodig heeft.
- Hij verveelt zich nooit. Hij wil geen zwarte gedachten in zijn geest laten komen. Dus voor hem is het belangrijk dat hij veel bezig is. Hij ziet de toekomst als een hemelse toekomst. De patiënt heeft geen aards verlangen en kan alles loslaten. Buiten zijn kinderen en vrouw, scheiding doet altijd pijn. Hij kan dit wel plaatsen en heeft zich

hierbij neergelegd. De toekomst is voor hem zonnig omdat hij weet waar hij naartoe gaat.

- Hij zou zijn dagen willen vullen met naar andere zieken gaan en hun een hart onder riem steken. Dit ziet hij als een taak. Door zijn ziekte kan hij deze taak niet uitvoeren. Hij is volledig afhankelijk van zijn vrouw om zich te verplaatsen en voelt dat hij minder kan. Dit zou voor hem te zwaar zijn.
- Overdag kijkt hij naar tv (christelijke tv en het nieuws) en leest hij in zijn bijbel.
- Afhankelijk van nacht kan hij goed slapen. Dit is in periodes. Droomt vaak dat hij in het aardsparadijs is. Hij kan soms wel wakker liggen van diagnoses.

OP 10:

- Hij wil absoluut vermijden dat hij een hele dag in de zetel moet zitten. Daarom gaat hij regelmatig naar buiten. Veel interesses waar hij zich mee bezig kan houden.
- Momenteel verveelt hij zich nog niet. Heeft wel schrik dat hij minder energie gaat hebben en thuis weinig om handen heeft.
- Overdag gaat hij regelmatig op stap. Hij neemt zelfstandig de bus en gaat ergens naartoe. Afhankelijk van waar hij zin in heeft.
- Hij voelt zich enorm gehinderd door zijn diagnose en behandeling. Verschillende activiteiten kan hij niet meer doen. Bvb als hij naar de zee gaat, zal hij minder kunnen doen. Zal deze tijd anders moeten inkleden.
- Pt. Neemt momenteel slaapmedicatie. Hij vindt dit eerder een comateuze slaap.