



Eindverslag Onderzoeksproject Kom op tegen Kanker

‘Geef je Leven weer Kleur!’

**Vernieuwende initiatieven in de psychosociale zorg
voor kankerpatiënten¹**

Projecttermijn: van 01/03/2011 tot en met 30/04/2013

Projectverantwoordelijke: Debora Vansteenwegen

Onderzoekers: Anke Luts en anderen

Limits vzw, Diestsesteenweg 52, bus 0203 – 3010 Leuven

deb.vansteenwegen@iswlimits.be, 016/20.85.96

¹ Dit onderzoek werd gerealiseerd met de steun van Kom op tegen Kanker, de campagne van de Vlaamse Liga tegen Kanker.

INHOUDSTAFEL

Lijst van figuren en tabellen	3
Inleiding	6
Onderzoek	13
Resultaten	18
Discussie	44
Literatuurlijst	50

LIJST VAN FIGUREN EN TABELLEN

Figuren

Figuur 1: <i>Het aantal deelnemers per kanaal</i>	16
Figuur 2: <i>Het aantal deelnemers opgesplitst naar geslacht</i>	18
Figuur 3: <i>Het aantal deelnemers opgesplitst naar leeftijdscategorie</i>	18
Figuur 4: <i>Het aantal deelnemers opgesplitst naar leefsituatie</i>	18
Figuur 5: <i>Het aantal deelnemers opgesplitst naar werksituatie</i>	18
Figuur 6: <i>Het aantal deelnemers opgesplitst naar diploma</i>	19
Figuur 7: <i>Het aantal deelnemers opgesplitst naar type kanker</i>	19
Figuur 8: <i>Het aantal deelnemers opgesplitst naar type ziekte</i>	19
Figuur 9: <i>Het aantal deelnemers opgesplitst naar tijdstip van diagnose</i>	19
Figuur 10: <i>Het aantal deelnemers opgesplitst naar al dan niet herval</i>	19
Figuur 11: <i>Het aantal deelnemers opgesplitst naar soort behandeling en fase</i>	20
Figuur 12: <i>Het aantal deelnemers opgesplitst naar operatiesparende ingreep of niet</i>	20
Figuur 13: <i>Het aantal deelnemers in functie van depressie in het verleden of in het heden</i>	22
Figuur 14: <i>Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar geslacht</i>	24
Figuur 15: <i>Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar leeftijd</i>	24
Figuur 16: <i>Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar leefsituatie</i>	25
Figuur 17: <i>Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar werksituatie</i>	25
Figuur 18: <i>Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar diploma</i>	26
Figuur 19: <i>Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar type kanker</i>	26
Figuur 20: <i>Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar tijdstip diagnose</i>	27

Figuur 21: <i>Procentuele verdeling van gebruikers van ‘Kleur je Leven’ in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar complexiteit van de ziekte</i>	27
Figuur 22: <i>Procentuele verdeling van gebruikers van ‘Kleur je Leven’ in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar eventueel herval</i>	27
Figuur 23: <i>Procentuele verdeling van gebruikers van ‘Kleur je Leven’ in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar een al dan niet operatiesparende ingreep</i>	27
Figuur 24: <i>Procentuele verdeling van gebruikers van ‘Kleur je Leven’ in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar psychosociale klachten</i>	28
Figuur 25: <i>Procentuele verdeling van gebruikers van ‘Kleur je Leven’ in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar distress</i>	28
Figuur 26: <i>Procentuele verdeling van gebruikers van ‘Kleur je Leven’ in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar begeleiding</i>	28
Figuur 27: <i>Verskil tussen gebruikers van ‘Kleur je Leven’ in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar coping</i>	29
Figuur 28: <i>Aantal deelnemers die ondersteuning ervaren (hebben) in psychosociale ondersteuning</i>	30
Figuur 29: <i>Gemiddeld aantal steun per hulpverleners op een 7-puntenschaal</i>	30
Figuur 30: <i>Aantal deelnemers opgesplitst naar ervaren steun van professionals</i>	32
Figuur 31: <i>Vergelijking experimentele conditie en controle conditie op T1 en T2 op vlak van distress (Distressthermometer)</i>	33
Figuur 32: <i>Vergelijking experimentele conditie en controle conditie op T1 en T2 op vlak van quality of life (CES-D)</i>	33
Figuur 33: <i>Vergelijking experimentele conditie en controle conditie op T1 en T2 op vlak van depressieve klachten (HADS)</i>	33
Figuur 34: <i>Vergelijking experimentele conditie en controle conditie op T1 en T2 op vlak van angstklachten (HADS).</i>	33
Figuur 35: <i>Vergelijking experimentele conditie en controle conditie op T1 en T2 op vlak van self-efficacy (GSC)</i>	34
Figuur 36: <i>Vergelijking groep ‘Kleur je Leven’- gebruikers en niet-actieve groep op T1 en T2 op vlak van distress (Distressthermometer)</i>	35
Figuur 37: <i>Vergelijking groep ‘Kleur je Leven’- gebruikers en niet-actieve groep op T1 en T2 op vlak van angstklachten (HADS)</i>	35
Figuur 38: <i>Vergelijking groep ‘Kleur je Leven’- gebruikers en niet-actieve groep op T1 en T2 op vlak van depressieve klachten (HADS)</i>	35

Figuur 39: <i>Vergelijking groep 'Kleur je Leven'- gebruikers en niet-actieve groep op T1 en T2 op vlak van self-efficacy (GSC)</i>	35
Figuur 40: <i>Evolutie van actieve 'Kleur je Leven' gebruikers op T1, na 5 weken en na 8 weken op vlak van quality of life (CES-D)</i>	36
Figuur 41: <i>Evolutie van 'Kleur je Leven' gebruikers in de algemene populatie op T1 en na 5 weken op vlak van quality of life (CES-D)</i>	37
Figuur 42: <i>Frequentietabel van de beoordeling van de cursus 'Kleur je Leven' door de deelnemers op een 5-punten schaal</i>	38
Figuur 43: <i>Beoordeling van de cursus 'Kleur je Leven' door de deelnemers op een 5-puntenschaal per les</i>	38
Figuur 44: <i>Frequentie van het aantal hulpverleners naar het aantal deelnemers dat ze in het kader van dit onderzoek bereikt hebben</i>	39
Figuur 45: <i>Frequentie van het aantal hulpverleners naar noodzakelijke kenmerken om het onderzoek aan te bieden aan patiënten.</i>	40
Figuur 46: <i>Verdeling van hulpverleners naar functie op vlak van het kunnen herkennen van depressie bij patiënten, het kunnen motiveren en de attitude omtrent tools</i>	43

Tabellen

Tabel 1: <i>Overzicht van psychosociale klachten bij deelnemers van het onderzoek</i>	21
Tabel 2: <i>Overzicht van distress klachten bij deelnemers van het onderzoek</i>	21
Tabel 3: <i>Overzicht van verstoring op vlak van werk, sociaal leven en gezin door psychosociale klachten bij deelnemers van het onderzoek</i>	22
Tabel 4: <i>Attitude van hulpverleners over tools op een 7-puntenschaal</i>	41
Tabel 5: <i>Attitude van hulpverleners over psychosociale klachten op een 7-puntenschaal</i>	42

Inleiding

Prevalentie

Jaarlijks krijgen in België ongeveer 70.000 patiënten kanker en dat zal de komende jaren ten gevolge van de vergrijzing alleen maar stijgen. De ziekte en bijhorende behandeling geven in eerste instantie aanleiding tot lichamelijke klachten die de nodige aandacht vereisen. Daarnaast krijgen kankerpatiënten ook af te rekenen met heel wat andere klachten zoals onzekerheid, angst, somberheid, futloosheid, wanhoop, daling van het zelfwaarde gevoel en dergelijke (de Haes, van Weezel, & Sanderman, 2009). Deze psychosociale klachten, over het algemeen distress genoemd (Vitek, Rosenzweig, & Stollings, 2007), worden nog te weinig opgemerkt en aangepakt (Kruijver, I.P.M., Garssen, B., Visser, A.P., Kuiper, A.J., 2006 en Vlaamse Liga Tegen Kanker, 2008). Nochtans blijkt uit een recente Belgische studie van Razavi, Merckaert & Libert (2005) bij Belgische kankerpatiënten dat 26% een gemiddeld niveau van allerhande lichamelijke, sociale, emotionele en relationele noden heeft en 25% zelfs een hoog niveau. Ander reviewonderzoek toont aan dat 25% tot 40% van de kankerpatiënten angst- of depressieve stoornissen ontwikkelt (Delvaux et al., 2005). Parle, Jones en Maguire vonden evenwel in 1996 dat de prevalentie van angst in oncologiepopulaties vaak groter is dan de prevalentie van depressie.

Nood aan psychosociale zorg

Ondanks het feit dat heel wat onderzoeken aangeven dat het niveau van angst en depressie bij kankerpatiënten over de tijd daalt, blijkt uit ander onderzoek o.a. van Vahdaninia, Omidvari en Montazeri (2010) dat het aantal depressieve en angstklachten bij een aanzienlijk deel van vrouwen met borstkanker (30%) gestegen was over een periode van 18 maanden. Zowel de hoge mate van distress bij kankerpatiënten in de acute periode, alsook het feit dat angsten en depressieve klachten niet bij iedereen na de acute periode verdwijnen, wijzen op het belang van psychosociale ondersteuning van deze doelgroep. Al is de nood niet voor alle patiënten en in alle fasen van hun herstelproces even sterk. Zo geven Carlson en Bultz (2003) aan dat er verschillende kwetsbare momenten en emotionele uitdagingen zijn in het ziekteproces/zorgtraject waarbij er sprake is van distress en er dus behoefte is aan extra professionele zorg. In elk geval heeft een aanzienlijk deel van alle patiënten tijdens de behandeling, of nadat het hele behandeltraject is afgesloten, zoveel distress dat verwijzing naar een gespecialiseerde psychosociale en/of (para)medische hulpverlener nodig is. Toch lijkt deze psychosociale zorg nog te weinig systematisch geboden te worden, zeker bij bepaalde kankerproblematieken, aldus de conclusie van het jaarrapport van de Vlaamse Liga tegen Kanker in 2008.

Individuele verschillen in psychosociale zorg

Of psychosociale zorg noodzakelijk is of niet, is niet alleen afhankelijk van het de fase tijdens het ziekteproces, maar er zijn ook heel wat individuele verschillen op te merken.

Zo zijn er in eerste instantie verschillen inzake de kwetsbaarheid van patiënten. Uit onderzoek van Bardwell et al. (2006) bij borstkankerpatiënten blijkt onder andere dat het niet de objectieve kankergerelateerde aspecten zijn die de kwetsbaarheid voor het ontwikkelen van een depressie bepalen, maar eerder de subjectieve psychosociale variabelen. Zo vonden Bardwell et al. (2006) een hogere score van depressieve klachten bij vrouwen met borstkanker wanneer ze meer stressvolle meer life events meemaakten, ze minder optimistisch zijn, ze meer ambivalentie vertonen over het uiten van negatieve emoties, slaapmoeilijkheden hebben en wanneer ze minder goed sociaal

functioneren. Ook leeftijd (hoe jonger, hoe risicovoller), het samenlevingsstatuut (ongetrouwd vormt meer risico), de mate van fysiek functioneren (hoe zwakker, hoe kwetsbaarder), en meer vasomotorische en gastro-intestinale symptomen bepalen een deel van het risico in het ontwikkelen van een depressie nadat een diagnose van kanker vastgesteld werd. Deze laatste factoren waren echter van ondergeschikt belang in vergelijking met de impact van bepaalde psychosociale aspecten (Pompe, Antoni, Visser, & Garssen, 1996).

Ook Greenberg (2004) rapporteert dat het vooral de subjectieve factoren zijn die een invloed hebben op het al dan niet ontwikkelen van een depressie na een diagnose van kanker. Hij stelt dat een majeure depressie bij kanker beïnvloed wordt door een voorgeschiedenis van depressie, een comorbide angststoornis en door medicatie die de gemoedstoestand destabiliseert. Ook in de onderzoeken van Burgess et al. (2005) en Nordin, Berglund, Glimelius en Sjöden (2001) wordt aangegeven dat een voorgeschiedenis van depressieve (en/of angst-) klachten zorgt voor een hoger risico op de ontwikkeling van een depressie na het krijgen van de diagnose van kanker. Daarnaast zouden er geen grote verschillen zijn in distress tussen patiënten met een gelokaliseerde borstkanker in vergelijking met patiënten met een metastatische diagnose. Al zouden er bij deze laatste meer existentiële zorgen, verdriet en depressie gerapporteerd worden (Kissane en collega's, 2004).

Tot slot zijn er in de literatuur ook een aantal beschermende factoren terug te vinden die verschillen van individu tot individu. Zo zou goede sociale ondersteuning op maat van de patiënten een beschermende factor zijn voor de ontwikkeling van een depressie (Gerits & De Brabander, 1999; Wellisch & Lindberg, 2001; Nordin et al., 2001). Ook wanneer patiënten meer informatie ontvangen over hun ziekte en hun behandeling vormt dit een buffer tegen angst- en depressieve klachten (Ganz, P.A., 2000). Al hangt dit laatste sterk af van de informatiebehoefte van de patiënt. Zo wil een zogeheten "blunter" geen info en ervaart hij stress als hij te veel info krijgt. Een "monitor" daarentegen wilt veel informatie en ervaart stress als hij te weinig info krijgt. Het is met andere woorden eerder de eigen behoefte naar informatie die bepalend is voor het al dan niet ontwikkelen van een depressie- of angstprobleem.

Individuele verschillen in de psychosociale zorg zijn er echter niet alleen op vlak van de kwetsbaarheid in het ontwikkelen van een depressie. Er zijn in tweede instantie ook individuele verschillen terug te vinden in de manier waarop psychosociale zorg effectief is. Uit interventiestudies blijkt immers dat dezelfde psychosociale zorg niet voor iedereen even relevant is. Zo vonden Sheard en Maguire (1999) dat interventies bij kankerpatiënten met een beperkte mate van distress slechts beperkte effecten hebben op hun angstklachten en nog minder op hun depressieve klachten. De effecten van de interventie daarentegen waren veel groter bij kankerpatiënten met een hoge mate van distress, de zogenaamde 'risicogroep'. Ook Fawzy, Fawzy en Wheeler (1996) vonden betere effecten van groepsinterventies bij kankerpatiënten met een hoge mate van distress in vergelijking met een populatie van mensen met kanker met minder distressklachten.

Obstakels inzake psychosociale zorg

Deze bevindingen suggereren het belang van een goede screeningsmethoden om de risicogroepen te bereiken met psychosociale zorg en suggereren eveneens dat er steeds een zorgtraject op maat uitgewerkt dient te worden. Ook in het eerder vermelde onderzoek van Vahdaninia et al. (2010) wordt gepleit om te screenen op psychologische distress, vooral op klachten zoals vermoeidheid en

pijn. Bovendien blijkt uit een verslag van de Vereniging Integrale Kankercentra [VIKC] uit 2009 dat ook patiënten zelf een sterke behoefte hebben om hun eigen psychosociale aspecten tijdig te kunnen herkennen. Zowel vanuit de patiënt alsook vanuit de hulpverlener blijkt echter dat het tijdig herkennen en bieden van psychosociale zorg geen evidentie is. We gaan in op een aantal obstakels die terug te vinden zijn in de literatuur.

De twee voornaamste redenen waarom het stellen van een diagnose van depressie bij kankerpatiënten en het bieden van behandeling ervan in de praktijk voor hulpverleners (vooral artsen) niet evident blijken te zijn, zijn (1) de onzekerheid en (2) de kost (Greenberg, 2004). Er leeft bij hulpverleners immers de onzekerheid of de symptomen van depressie toe te schrijven zijn aan de symptomen van de ziekte en de behandeling of niet. Daarnaast is er ook de onzekerheid door de taboesfeer en de stigmatisatie die maakt dat hulpverleners patiënten niet gemakkelijk gaan bevragen over emoties. Ook patiënten zullen, omwille van dezelfde reden, niet gemakkelijk over dit soort zaken spreken. Bovendien hebben artsen maar een beperkte tijd per patiënt waardoor vragen rond emoties eerder op de achtergrond verdwijnen. Gezien artsen vaak gescheiden werken op vlak van locatie en organisatie van andere psychosociale experts, maakt een kruisbestuiving moeilijk en zorgt dit ervoor dat artsen te weinig inzicht hebben in de psychosociale moeilijkheden van een patiënt. Nochtans is deze multidisciplinaire werking nodig voor een goede ondersteuning op psychosociaal vlak van kankerpatiënten. Daarnaast is het ook de kost van het aantal professionals en de verschillende gespecialiseerde instanties voor de behandeling van kanker die maken dat psychosociale problemen van kankerpatiënten niet altijd goed gedetecteerd en aangepakt worden.

Niet alleen bij kankerpatiënten, maar ook in het algemeen stellen we deze obstakels vast. Zo bestaan er in de maatschappij rond depressie ook heel wat stigmatiserende attitudes. Internationale studies tonen aan dat de bevolking in het algemeen slecht geïnformeerd is over mentale problemen, over de oorzaken ervan en de mogelijke behandelopties (Jorm, Christensen, & Griffiths, 2006). Daarnaast geven mensen er de voorkeur aan om afstand te houden van mensen met een depressie en beschouwen ze hen als eerder zwak en onvoorspelbaar (Aromaa, Tolvanen, Tuulari, & Wahlbeck, 2011). Reynders, Molenberghs en Van Audenhove (2011) toonden aan dat ook in Vlaanderen er heel wat stigmatiserende attitudes leven rond depressie en het zoeken van hulp voor depressieve klachten. Deze opvattingen zorgen ervoor dat depressieve klachten ook bij kankerpatiënten allicht moeilijker te bespreken zijn en dat mensen vinden dat ze dit soort klachten zelf moeten oplossen zonder professionele hulp. Uit onderzoek van Ronse (2010) blijkt immers inderdaad dat sommige kankerpatiënten de hulp van een psycholoog (of maatschappelijk werker) uit de weg gaan, ondanks dat de nood er is.

Los van het taboe zijn er allicht ook bepaalde doelgroepen voor wie de psychosociale aspecten noodgedwongen meer op de achtergrond komen te staan omdat andere meer dringende basisbehoeften eerst de aandacht verdienen. We denken hier bijvoorbeeld aan momenten wanneer de financiële situatie van het gezin van de kankerpatiënt onder druk komt te staan of wanneer de patiënt erg afhankelijk wordt van anderen voor het huishouden of voor zorgtaken. Ook meer in het algemeen kunnen we stellen dat bij patiënten vermoeidheid en gebrek aan energie (Lengacher et al, 2012) het erg moeilijk kunnen maken om mentale ruimte te creëren en om aandacht te schenken aan hun eigen emoties en gedachten. Hoogstwaarschijnlijk zitten ook daar wel belangrijke obstakels bij de patiënten zelf.

Doeltreffende psychosociale zorg bij kankerpatiënten

In het voorgaande stellen we vast er bij veel patiënten distress aanwezig is waarvoor ondersteuning op psychosociaal vlak duidelijk noodzakelijk is. Toch is het ten gevolge van heel wat obstakels en individuele verschillen niet gemakkelijk om patiënten goed te kunnen screenen. De vraag die daarom voorligt, is hoe hulpverlening op een efficiënte en doeltreffende manier kan geboden worden aan alle kankerpatiënten, die rekening houdt met de individuele behoeftes. In de literatuur zijn er heel wat onderzoeken terug te vinden betreffende de effectiviteit van verschillende programma's om depressieve klachten te reduceren. We bespreken er een aantal uit de algemene populatie en een aantal bij kankerpatiënten.

Zo worden in een reviewstudie van Cuijpers, Muñoz, Clarke en Lewinsohn (2009) 25 onderzoeken besproken die de effectiviteit van de cognitieve gedragstherapie voor de behandeling van depressieve klachten aantonen. Deze onderzoeken hadden plaats bij diverse doelgroepen en in verschillende settings. Overal blijkt de toepassing van de cognitieve gedragstherapie een gunstig effect te hebben op het verminderen van depressieve klachten. Vervolgens laat ook een meta-analyse van onderzoeken rond de effecten van de cognitieve gedragstherapie zien dat deze methodiek zinvol is om een terugval en recidiverende depressie te voorkomen. De effecten bleken zelfs groter te zijn dan psychofarmaca. De Graaf, Hollon en Huibers (2010) kwam tot een gelijkaardige vaststelling, maar zag enkele individuele verschillen. Vooral optimistische mensen, mensen met een actieve copingstijl zouden meer effect ondervinden van een cognitieve gedragstherapie dan mensen die dat minder hebben.

Onderzoek bij kankerpatiënten toonde eveneens de effecten van gedragstherapeutische principes en psycho-educatie aan. Zo bleek gestructureerde counseling met educatie en cognitief-gedragsmatige instructies een effectieve manier te zijn om angsten en depressieve klachten bij borstkankerpatiënten te verbeteren (Fennell, 2004; Pompe et al., 1996; Razavi & Stiefel, 1994).

Een belangrijke vraag die hierbij gesteld kan worden, is of de klassieke aanpak via gedragstherapeutische methoden zoals ze bij een algemene populatie gehanteerd wordt, volledig dezelfde is als deze bij kankerpatiënten. Allicht zijn er een aantal aspecten die meer specifiek aan bod dienen te komen. Maar er zijn ook vragen zoals: hoe krijgt de ziekte met haar onvoorspelbaar verloop een plaats in het traject? Is eenzelfde aanpak mogelijk voor patiënten die een gunstig verloop en patiënten die een gunstig verloop kennen? Enzovoort. Deze elementen zijn belangrijk bij de implementatie van gedragstherapeutische principes. Hierover is echter weinig geweten.

Daarnaast blijkt ook mindfulness-based stress reductie bij kankerpatiënten een erg effectieve methode te zijn (Ledesma & Kumano, 2009). Op basis van de definitie zijn de onderzoekers tot de consensus gekomen dat mindfulness kan worden beschreven aan de hand van twee componenten: (1) aandachtregulatie (waaronder gerichte, volgehouden, flexibele en executieve aandacht die een rol speelt in de inhibitie van secundaire mentale reacties) en (2) een niet-oordelende houding van openheid, nieuwsgierigheid en aanvaarding (Bishop et al., 2004). Deze aanpak kan een waardevolle aanvulling zijn bij het standaardpakket dat aangeboden wordt in de 'Coping with depression' methodiek zoals gedefinieerd door Lewinsohn waar bijvoorbeeld eerder de cognitieve herstructurering aandacht krijgt alsook de klassieke ontspannings- en relaxatieoefeningen, naast een behavioural activation aanpak (Cuijpers et al., 2009). Ook problem-solving therapie kan een erg waardevol aanbod zijn voor kankerpatiënten, zoals blijkt uit de studie van Hopko et al. (2011). Tot op

heden ontbreekt echter specifiek en systematisch vergelijkend onderzoek dat aantoont welke aspecten van een cognitief gedragsmatige aanpak voor depressie voor welke patiënten het meest aangewezen zijn. Er is echter wel een duidelijke tendens dat technieken die aanvaarding sterk naar voor schuiven (Ledesma et al., 2009) of werken rond zingeving (Applebaum et al, 2012) meer gepast zijn bij patiënten die een ongunstig verloop kennen of palliatieve zorgen krijgen.

Paradigmashift

Kazdin en Blase (2011) bepleiten echter een algemene paradigmashift in de psychotherapeutische praktijk waarbij de individuele en intensieve face-to-face therapie niet langer het dominante model is om de grote groepen mensen met depressieve klachten en andere geestelijke gezondheidsproblemen te helpen. Deze intensieve individuele trajecten waarbij patiënten ook erg afhankelijk worden van een expert-hulpverlener, worden voorbehouden voor doelgroepen met een meer ernstige en zwaardere problematiek. Een collectieve aanpak die ook meer gericht is op preventie (zoals onder andere bij enkele wereldwijde aidspreventieprogramma's) en die zelfstandigheid en empowerment van de patiënt stimuleren zouden daarnaast tot een kosten-efficiënte en niet noodzakelijk minder effectieve aanpak van een veel grotere groep van mensen met geestelijke gezondheidsproblemen kunnen leiden.

Het werken met psycho-educatie programma's voor de behandeling van stress, angst en depressieve klachten gebaseerd op cognitief-gedragstherapeutische principes werd ondertussen onderzocht op zijn effectiviteit.

Zo maakten Van Daele , Hermans, Van Audenhove en Van den Bergh (2012) een meta-analyse gebaseerd op 16 studies uit een algemene populatie en toonden aan dat stressklachten effectief kunnen verminderd worden door een psycho-educatieve aanpak in groep. Eerder toonden Fawzy et al. (1996) ook bij kankerpatiënten aan dat een groepsinterventie een doeltreffende en bovendien efficiënte methodiek is om psychosociale klachten te reduceren. Individuele counseling is dus niet langer noodzakelijk.

Naast psycho-educatiesessies voor groepen, zouden ook e-mental health tools een belangrijke meerwaarde betekenen om grote groepen deelnemers op een efficiënte manier te bereiken en dus ook kankerpatiënten. Ook deze methodiek werd reeds onderworpen aan wetenschappelijk effectiviteitsonderzoek. Zo toont een meta-analyse van Cuijpers et al. (2009) aan dat online internetbehandeling, gebaseerd op de cognitieve-gedragstherapie voor depressie ook erg effectief kan zijn.

E-mental health tools hebben bovendien een hele reeks voordelen bovenop de psycho-educatieve aanpak (Andersson & Cuijpers, 2009). Ze vervullen immers belangrijke noden die aansluiten bij de attitudes van de algemene bevolking (en mogelijks ook kankerpatiënten) rond het zoeken naar hulp in de geestelijke gezondheidszorg. De opstap naar het deelnemen aan een e-programma kan immers erg laagdrempelig zijn omdat de patiënt zich niet of slechts in beperkte mate kenbaar moet maken. Daarnaast behoudt de patiënt ook zelf de volledige controle over de behandeling in termen van wanneer, waar, hoe frequent, welk onderdelen, etc. men wenst te participeren in het programma.

Ondanks het feit dat psychosociale zorg zich opdringt bij een groot deel van de kankerpatiënten en dat er effectieve methoden bestaan om aan deze nood tegemoet te komen, stellen we in de praktijk

vast dat men een groot deel van de patiënten met dit psychosociale aanbod niet bereikt. Men kan zich dan de vraag stellen of er ook bij deze doelgroep een meerwaarde is om een online e-aanbod uit te werken rond het omgaan met depressieve klachten.

Deze efficiënte en doeltreffende methodiek kan immers ook voor kankerpatiënten erg interessante voordelen opleveren en tegemoet komen aan de noden die er bij hen zijn op psychosociaal vlak. Bovendien bestaat er de mogelijkheid dat met dit soort tools nieuwe doelgroepen worden bereikt die anders geen toegang vinden tot de psychosociale ondersteuning waar ze nood aan hebben.

‘Kleur je Leven’ als doeltreffende methode voor psychosociale zorg

In Vlaanderen bestaat er reeds enkele jaren het online programma ‘Kleur je Leven’. ‘Kleur je Leven’ werd ontwikkeld aan het trimbos Instituut in Nederland. In 2009 werd dit programma vertaald naar de Vlaamse bevolking. Het is een internetcursus om zelfstandig depressieve klachten aan te pakken, gebaseerd op principes uit de cognitieve gedragstherapie en ‘Coping with depression’. De cursus bestaat uit 8 lessen en 1 opfrisles na 6 weken. De lessen kunnen zelfstandig via het internet worden gevolgd en bevatten schriftelijke en gesproken informatie, korte films van 3 voorbeeldcursisten, animaties en opdrachten. Het programma is ontwikkeld voor een algemene populatie.

Onderzoek naar de effectiviteit van de internetinterventie ‘Kleur je leven’ wijst uit dat mensen met een leeftijd van 50+ en milde depressieve klachten een significant verschil vertonen op vlak van depressieve klachtenreductie wanneer ze de internetinterventie ‘Kleur je leven’ volgen in vergelijking met een wachtlijstcontrolegroep en even sterke effecten in vergelijking met een groepscursus die gebaseerd is op dezelfde principes (Spek et al., 2007). Een follow-up studie hiervan liet ook op lange termijn de effecten zien van de internetinterventie 1 jaar na afloop van de interventie ten opzichte van een wachtlijstcontrolegroep (Spek et al., 2008). Daarnaast werd bij een volwassen steekproef in een RCT aangetoond dat ‘Kleur je Leven’ en problem-solving therapie beide effectief waren (Warmerdam, van Straten, Twisk, Riper, & Cuijpers, 2008). Een 3^e onderzoek geeft aan dat voor mensen met een majeure depressie de resultaten van ‘Kleur je Leven’ even goed zijn als een reeks van 3 tot 5 sessies bij de huisarts (de Graaf, Huibers, Riper, Gerhards, & Arntz, 2009).

Gezien het programma ‘Kleur je Leven’ gebaseerd is op de cognitieve gedragstherapie dat reeds zijn effectiviteit bewees in een algemene populatie, alsook in een populatie van kankerpatiënten en gezien het programma interactief, en ook op maat is van de problemen van de patiënt in kwestie lijkt het erop alsof dit programma eveneens zinvol kan zijn voor kankerpatiënten. Bovendien zou deze innovatieve methode tegemoet kunnen komen aan de zoektocht om psychosociale ondersteuning meer systematisch te bieden aan alle kankerpatiënten. Of het dit daadwerkelijk is, wordt onderzocht in dit project.

Het innovatieve karakter en de grote potentie van het gebruik van e-mental health tools heeft, zeker in Nederland, veel enthousiasme meegebracht en ook de overheid heeft hier sterk in geïnvesteerd. Er werden verschillende programma’s ontwikkeld en deze worden ingezet in de reguliere gezondheidszorg. Zoals eerder beschreven bestaan er ondertussen ook verschillende programma’s die hun effectiviteit hebben aangetoond. Daarnaast zien we recent ook wat meer kritische geluiden ontstaan. Hoewel de ontwikkeling en het onderzoek naar de effectiviteit gemakkelijk lopen, stuit de implementatie vaak op heel wat meer moeilijkheden. Onderzoek over implementatie van programma’s krijgt meer en meer aandacht in de eerste plaats in het domein van public health (Van

Daele, Van den Bergh, Van Audenhove, & Hermans, 2013). Ook voor de implementatie van e-toepassingen voor depressieve klachten bij de algemene bevolking en meer specifiek bij kankerpatiënten is dit implementatieonderzoek van belang.

In voorliggend project zal daarom, naast de effectiviteit/meerwaarde van het programma, ook aandacht besteed worden aan de ervaringen rond de implementatie van het 'Kleur je Leven' programma bij kankerpatiënten. We zullen daarbij stilstaan bij de vraag hoe het programma aangeboden moet worden om een effectieve impact te hebben en hoe het gebruikt kan worden in de concrete implementatiesettings van kankerpatiënten in Vlaanderen.

In dit project dat gefinancierd werd door de Vlaamse Liga tegen Kanker zullen we samenwerken met verschillende organisaties die diensten verlenen aan kankerpatiënten en zullen we het online 'Kleur je Leven' programma aanbieden aan het ruim publiek van kankerpatiënten. We stelden volgende onderzoeksvragen voorop:

- 1. Wat zijn de profielen van mensen die bereikt worden door dit online aanbod?**
- 2. Wat is de effectiviteit/gepercipieerde meerwaarde van het online programma 'Kleur je Leven' bij kankerpatiënten**
- 3. Wat zijn de individuele verschillen in effectiviteit van 'Kleur je Leven'**
- 4. Wat zijn de ervaringen van kankerpatiënten in 'Kleur je Leven'**
- 5. Wat is de rol van de hulpverleners in het kader van e-mental health tools rond psychosociale aspecten**

Onderzoek

Om onze onderzoeksvragen te beantwoorden hebben we een wetenschappelijk onderzoeksdesign opgezet met een experimentele conditie en een controle conditie. De experimentele conditie kreeg onmiddellijk toegang tot het online programma www.kleurjeleven.be. De controle groep was een wachtlijstcontrole groep die na 3 maanden toegang kreeg tot de interventie.

Vragenlijstenbundel

Om antwoord te vinden op de vooropgestelde onderzoeksvragen, vroegen we deelnemers om bij aanmelding (T1), na 3 maand (T2) en nog eens na 3 maanden (T3) een vragenlijstenbundel in te vullen. We maakten gebruik van een aantal bestaande vragenlijsten en voegden er zelf vragen aan toe. Deze laatste vragenlijst moet ons een beter zicht geven op het profiel van patiënten die bereikt werden, waar “pijnpunten” voor ondersteuning zijn, wat verwachtingen van deelnemers zijn, etc. In de volgende paragraaf gaan we dieper in op de vragenlijsten.

Bestaande, gevalideerde vragenlijsten

- **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)**

De HADS is een korte vragenlijst die peilt naar depressieve, angstige en stressvolle gevoelens in de afgelopen week op een 4-puntenschaal (Snaith, A.S. Zigmond, 1983). Deze vragenlijst is extensief gevalideerd in binnen- & buitenland (o.a. Spinhoven, PH., Ormel, J., 1997) en eveneens binnen een populatie van kankerpatiënten waardoor er heel wat artikels beschikbaar zijn over scores op HADS bij kankerpatiënten. HADS is eveneens effectief gebleken bij meting distress bij kankerpatiënten (Nordin, K., Berglund, G., Glimelius, B., & Sjöden, P.-O. , 2001).

- **Center for Epidemiologic Studies Depression scale (CES-D)**

De CES-D is een gevalideerde depressievragenlijst in binnen- en buitenland en peilt naar depressieve klachten in de afgelopen week. Ze maakt gebruik van een 4-puntenschaal. Wanneer depressieve klachten de enige focus is, wordt er vaak gebruik gemaakt van de CES-D vragenlijst, die geen grote belasting vormt om in te vullen (Bouma, Ranchor, Sanderman, & Sonderen, 1995).

Een bijkomende reden waarom we deze vragenlijst hebben opgenomen is omdat deze vragenlijst eveneens in programma ‘Kleur je Leven’ standaard wordt afgenomen. Immers, wanneer deelnemers inloggen wordt hen naast een aantal demografische gegevens ook gevraagd om de CES-D schaal in te vullen. Deze wordt herhaald na 5 en 8 weken. Op die manier biedt het de mogelijkheid om meer systematisch evoluties buiten en tijdens het programma op te volgen met dezelfde vragenlijst. Door deze in dit onderzoek mee op te nemen kunnen we de resultaten van de kankerpatiënten ook gemakkelijker vergelijken met deze van een algemene populatie.

- **Distressbarometer**

De distressbarometer is een vragenlijst die peilt naar algemene distress. Het gaat onder andere over “lichamelijke pijn” en “vermoeidheid” die typisch zijn voor (behandeling van) kanker, maar ook over andere aspecten. Deze vragenlijst wordt eveneens gebruikt als screeningsmethode voor hulpverleners. De vragenlijst is eenvoudig in gebruik. Ze is in het Nederlands beschikbaar (& gevalideerd) is en beschikt over normgegevens (Bauwens S, Baillon C, Distelmans W, Theuns P, 2006).

- **General Self-Efficacy Scale (GSC)**

In dit onderzoek hebben we ervoor gekozen om ook de General Self-Efficacy Scale af te nemen. Deze vragenlijst is vertaald naar het Nederlands en is gevalideerd in verschillende landen en talen (en eveneens bij kankerpatiënten). De vragenlijst peilt naar copingstrategieën en blijft algemeen (Teeuw, Schwarzer, & Jerusalem, 1994). Dit algemene karakter heeft als voordeel dat we de klachten normaliseren en in een algemeen kader kunnen plaatsen. Als nadeel van onze keuze is natuurlijk dat we niet specifiek coping bij kanker nagaan. De reden dat we bijvoorbeeld de CBI of de CCQ (Coping with Cancer Questionnaire) niet opgenomen hebben, is omdat die vragenlijsten weinig tot geen validatie kennen en niet beschikbaar zijn in het Nederlands.

Omdat we een goed zicht willen hebben op het profiel van deelnemers aan het onderzoek en op het effect van ‘Kleur je Leven’, leek het ons eveneens wel zinvol om een aantal copingstrategieën rond kanker te bevragen. Bijgevolg hebben we vier vragen van de CBI toegevoegd die wél specifiek over het omgaan met de ziekte en de behandeling gaan. Het gaat enerzijds om de items ‘Actief deelnemen aan behandelbeslissingen’ en ‘Vragen stellen aan behandelende arts’ om na te gaan of deelnemers een actieve positie innemen in hun behandeling. Anderzijds gaat het om het item ‘Ontspannen blijven doorheen de behandeling’ dat peilt naar de mogelijkheid tot loslathouding en het item ‘Akelige gedachten naast zich neerleggen’ dat peilt naar de mate waarin men overheerst wordt door akelige gedachten.

- **Sheehan Disability Scale (SDS)**

De SDS is een vragenlijst die peilt naar algemeen dagelijks functioneren en de beperkingen hierin, zonder al te veel de nadruk te leggen op specifieke (lichamelijke) klachten (Sheehan, Harnett-Sheehan, & Raj, 1996).

Bijkomende vragen

- Om zicht te krijgen op het profiel van de deelnemers dat we bereikten, alsook om individuele verschillen na te gaan, werden in eerste instantie een aantal algemene **sociodemografische gegevens** bevestigd. Bijkomend peilden we in de vragenlijst ook naar de manier waarop deelnemers **gerekruteerd** werden. Zodoende konden we nagaan welke kanalen de meest

zinnvolle zijn om dit aanbod te verspreiden. Daarnaast bevroegen we ook wat de **reden was om deel te nemen** aan het onderzoek. Met deze vragen wilden we zicht krijgen op de motivaties van deelnemers, waar de klachten zich situeren en waar mensen ondersteuning voor zoeken.

- Vervolgens vroegen we in welke fase van de **behandeling** men zat en werden er een aantal vragen toegevoegd naar het **type kanker**. We hadden vooropgesteld om 40% borstkankerpatiënten en 60% patiënten met een andere vorm van kanker te rekruteren. Door het type kanker te bevrage konden we dit criterium nagaan. Bovendien gaf het ons de kans om na te gaan voor welke types kanker de cursus het meest behulpzaam kan zijn. Bij de antwoordcategorieën van deze vragen werden eveneens de mogelijkheid “ik weet het niet” geboden. Dit liet deelnemers toe om de vraag open te laten wanneer ze het zelf niet precies wisten of wanneer ze dit liever niet wensten aan te geven. Vervolgens werd er op vlak van een eventuele operatie gepeild of ze sparend was of niet. Er zijn immers studies waaruit blijkt dat een borstsparende ingreep gepaard gaat met depressieve klachten dan een mastectomie. Wij willen deze risicofactor ook nagaan in deze studie.
- Daarnaast werd ook de mate waarin mensen **ondersteuning** ervaren en de mate waarin men nood heeft aan meer. Gezien dit een risicofactor is voor het ontwikkelen van een depressie kan dit een effect hebben op de resultaten.
- Vanuit de literatuur blijkt dat het hebben van een **voorgeschiedenis van psychische klachten** een risicofactor is voor het ontwikkelen van depressieve klachten. We willen dit eveneens in onze dataset repliceren en namen deze vraag bijgevolg op in de vragenlijstenbundel.
- Voorts zou het kunnen dat mensen instappen in het onderzoek wanneer ze gelijktijdig met de cursus ook **andere psychosociale begeleiding** krijgen of andere cursussen volgen. Dit zou een confound kunnen zijn en de eventuele positieve effecten deels kunnen verklaren. Door hierover een aantal vragen te stellen, wilden we deze confound in kaart te brengen en de resultaten hiervoor uitzuiveren.
- Er heerst vaak een **taboe** over psychosociale klachten en wij wilden in dit onderzoek bijkomstig nagaan in welke mate patiënten/deelnemers vonden dat hier sprake van is. We bevroegen dit in het begin om een zicht te krijgen op de mate waarin er nog een taboe heerst. In het semi-gestructureerd interview na het programma (dat zal volgen op dit project) zal hier nog dieper op ingegaan worden.

Op het einde van de vragenlijst op T1 werden deelnemers ook uitgenodigd, maar niet verplicht om deel te nemen aan een semi-gestructureerd interview, om op die manier op een vrij eenvoudige en uniforme manier een beter zicht te krijgen op hun mening/bevindingen omtrent het

behandelprogramma en eventuele suggesties ter verbetering. In een vervolgonderzoek door een student van het Cedric Hèle Instituut zullen deze diepgaande bevragingen gebeuren.

Doelgroep

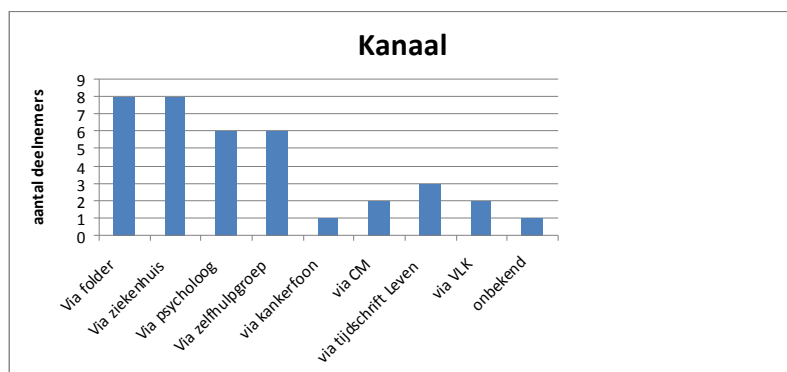
In het onderzoek werd een afweging gemaakt van welke mensen we zouden rekruteren en welke niet. Er werd uiteindelijk geopteerd om patiënten met **alle soorten kanker** te includeren. Veel mensen met kanker ongeacht het type krijgen immers te kampen met depressieve klachten en er bestaat nog geen systematische manier om hen allemaal te bereiken. Er werd echter wel geadviseerd aan de rekruteerders in bijvoorbeeld ziekenhuizen om het programma niet aan te raden aan mensen met een ongunstige prognose en/of in een **palliatieve** fase. Deze groep wordt immers gekenmerkt op het overleven en zingevingsvragen (zie inleiding). KJL focust daarentegen meer op het terug in handen nemen van het leven en leek ons daarom minder geschikt voor deze groep van patiënten. In de brochure over het onderzoek stond eveneens dat het programma geen antwoord biedt op existentiële vragen.

Rekrutering

De rekrutering vond plaats in diverse settings. In de **ziekenhuizen** werkten we met een multicentrisch design waarvan GZA in Antwerpen de centrale Ethische Commissie was. Daarnaast liep het onderzoek ook in zes andere ziekenhuizen namelijk Jessa ziekenhuis in Hasselt, AZ monika in Deurne, AZ Nikolaas in St-Niklaas, RZ in Tienen, SFZ in Heusen-Zolder en het AZ st-Dimpna in Geel. Daarnaast liep het onderzoek **via verschillende zelfhulpgroepen, zelfstandige psychologen, mutualiteiten en o.a. via thuiszorgcentra**. Ook werd de informatie over het onderzoek verspreid via nieuwsbrieven, e-mails, websites, tijdschriften, folders, ... en werden er infosessies gegeven aan diverse hulpverleners om het aanbod te leren kennen.

Door de rekrutering via verschillende kanalen en op verschillende manieren te laten lopen, hoopten we patiënten te bereiken met een heterogeniteit op vlak van behandelfase, diagnose, Ook wilden we hiermee mensen bereiken die niet uit zichzelf naar psychosociale hulpverlening zouden stappen uit of waarvoor de drempel voor het onderzoek te hoog ligt.

De deelnemers die we uiteindelijk bereikten, kwamen vanuit verschillende hoeken in aanraking met het aanbod. In de frequentiegrafiek is een overzicht te vinden van deze verschillende kanalen.



Figuur 1. Het aantal deelnemers per kanaal.

Bijkomend onderzoek

De implementatie van het online programma 'Kleur je Leven' bleek uit de eerste resultaten niet evident te zijn. Er speelden immers heel wat barrières mee bij patiënten en hulpverleners. Het was echter onduidelijk waar deze drempels lagen, vandaar dat we in dit project een bijkomend onderzoek gevoerd hebben naar de attitude van hulpverleners op vlak van e-mental health tools en depressie bij mensen met kanker. Op die manier levert dit onderzoek ons ook interessante gegevens op omtrent de implementatie en het online bereiken van deze doelgroep alsook daarbuiten.

Om de doorlooptijd te beperken en om de antwoorden te kwantificeren hebben we gewerkt met gesloten vragen. De hulpverleners kregen wel steeds de mogelijkheid om meer duiding te geven bij hun antwoorden.

In grote lijnen bevatte de vragenlijst volgende aspecten:

- Hun **functie**
- Hun **rol** in het onderzoeksproject 'Geef je leven weer kleur'
- Een aantal **cijfers** inzake het bereik van patiënten met dit aanbod en de opvolging ervan
- Hun **visie** op het onderzoeksproject (faciliterende en belemmerende factoren om het aan te bieden), op het herkennen en aanpakken van depressieve klachten bij mensen met kanker en op online tools

Resultaten

In het totaal hebben 47 mensen zich aangemeld om mee te doen aan het project 'Geef je leven weer kleur', 37 hiervan vervulde de vragenlijst op tijdstip 1, 22 op tijdstip 2 en 10 op tijdstip 3.

De data werden geanalyseerd aan de hand van descriptieve analyses, correlatieonderzoek en ANOVA's.

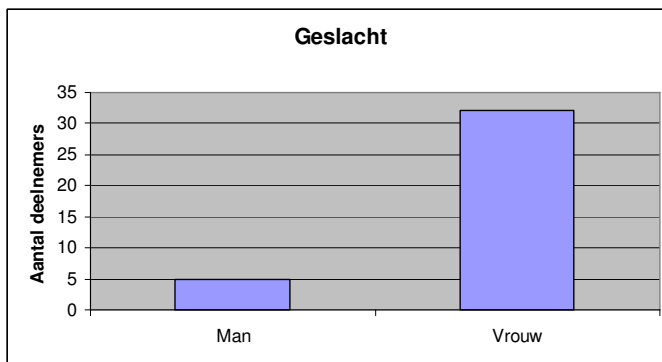
We bespreken de resultaten van het onderzoek aan de hand van de vijf vooropgestelde vragen.

1. Wat zijn de profielen van mensen die bereikt worden door dit online aanbod?

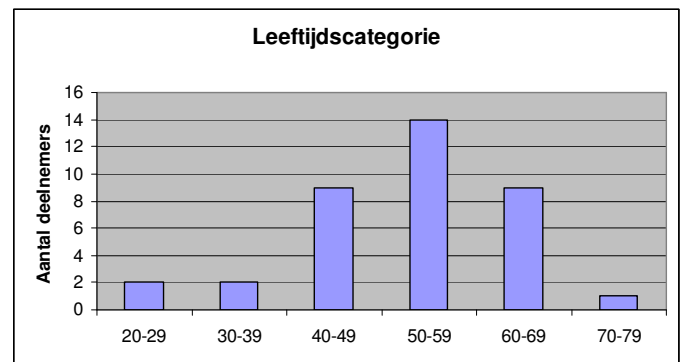
Om de vraag naar de profielen van mensen die aangetrokken worden tot het aanbod te beantwoorden, presenteren we een aantal frequentiegrafieken die een goed beeld geven van de verdeling van onze proefgroep op de verschillende (o.a. sociodemografische) variabelen die gemeten werden.

Demografische gegevens

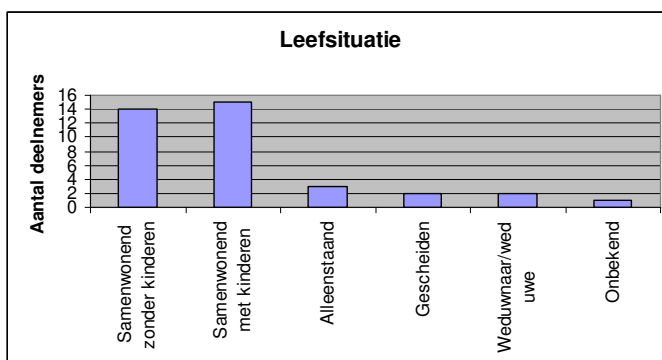
Met betrekking tot de demografische gegevens zien we duidelijk een ongelijkheid naar geslacht. Heel wat meer vrouwen dan mannen voelen zich aangetrokken tot het aanbod. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 52 jaar waarvan de meeste samenwonend zijn, al dan niet met kinderen. Over het algemeen zien we eveneens dat eerder de hoger opgeleide mensen en mensen in een bediendestaat de weg vonden naar het programma en zich aanmeldde.



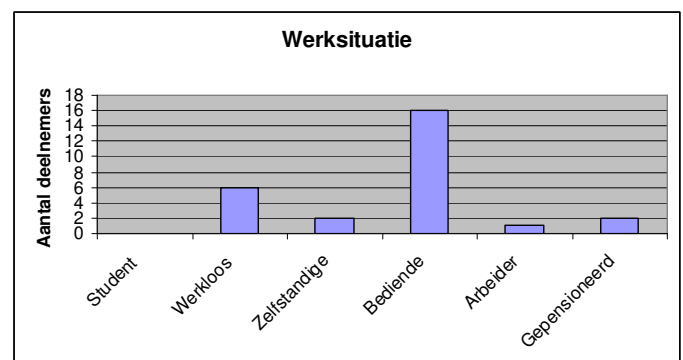
Figuur 2. Het aantal deelnemers opgesplitst naar geslacht.



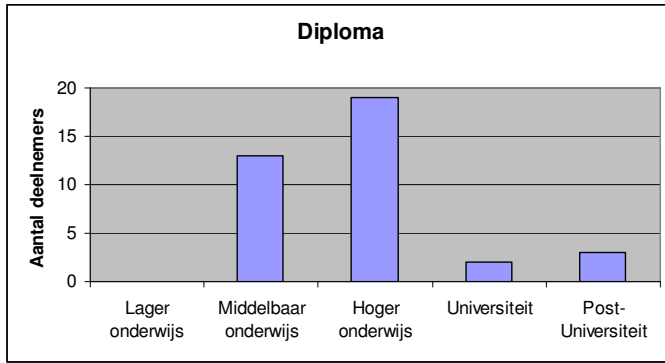
Figuur 3. Het aantal deelnemers opgesplitst naar leeftijdscategorie.



Figuur 4. Het aantal deelnemers opgesplitst naar leefsituatie.



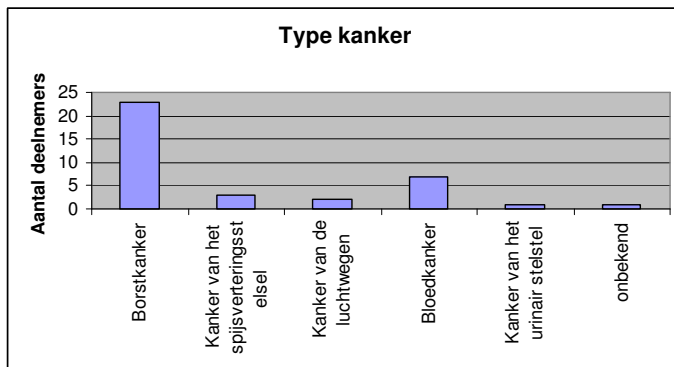
Figuur 5. Het aantal deelnemers opgesplitst naar werksituatie.



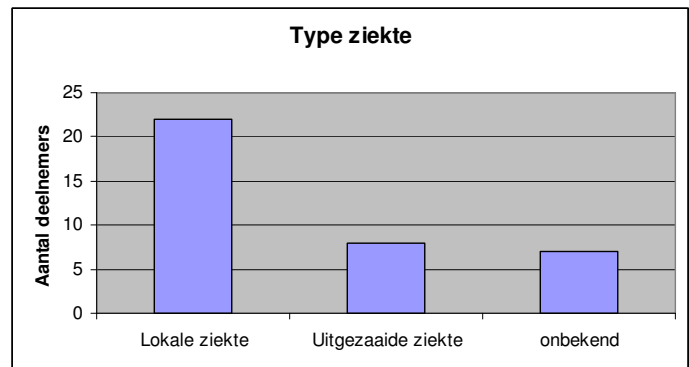
Figuur 6. Het aantal deelnemers opgesplitst naar diploma.

Ziekte

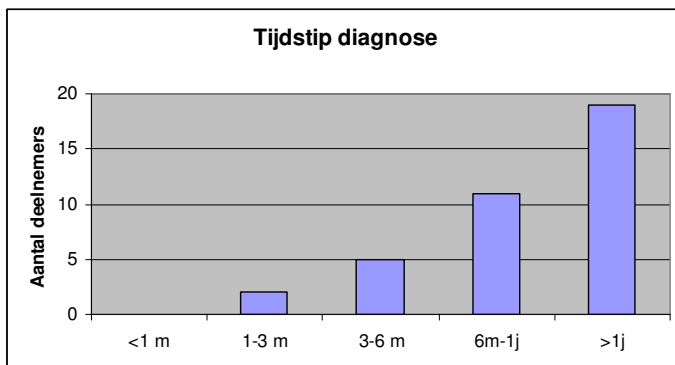
De kankerpatiënten die instapten in het onderzoek hadden, zoals verwacht, voornamelijk te maken met de problematiek van borstkanker. We beoogden een verdeling van 40% van mensen met borstkanker en 60% van mensen met een andere soort kankerproblematiek. Uiteindelijk bereikten we in deze studie een verdeling van 60% borstkankerpatiënten en 40% patiënten met een andere soort kanker. In de meeste gevallen ging het om een lokale kanker, al waren er ook mensen bij met uitzaaiingen. Wanneer de meeste mensen (bij 30 mensen van de 37) zich aanmeldden voor het programma was de diagnose van kanker reeds 6 maand of langer geleden gesteld en was het meestal (bij 33 mensen) de eerste keer dat een dergelijke diagnose gesteld werd.



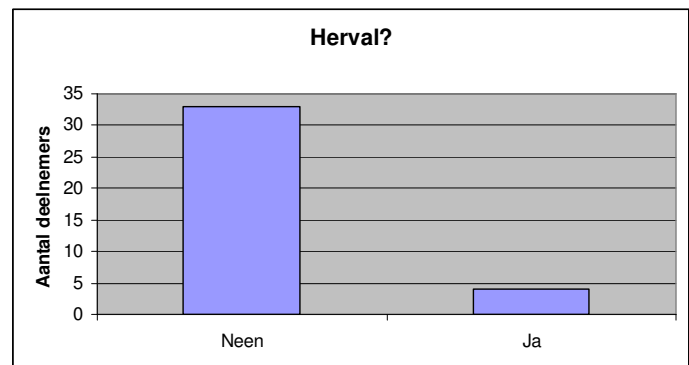
Figuur 7. Het aantal deelnemers opgesplitst naar type kanker.



Figuur 8. Het aantal deelnemers opgesplitst naar type ziekte.

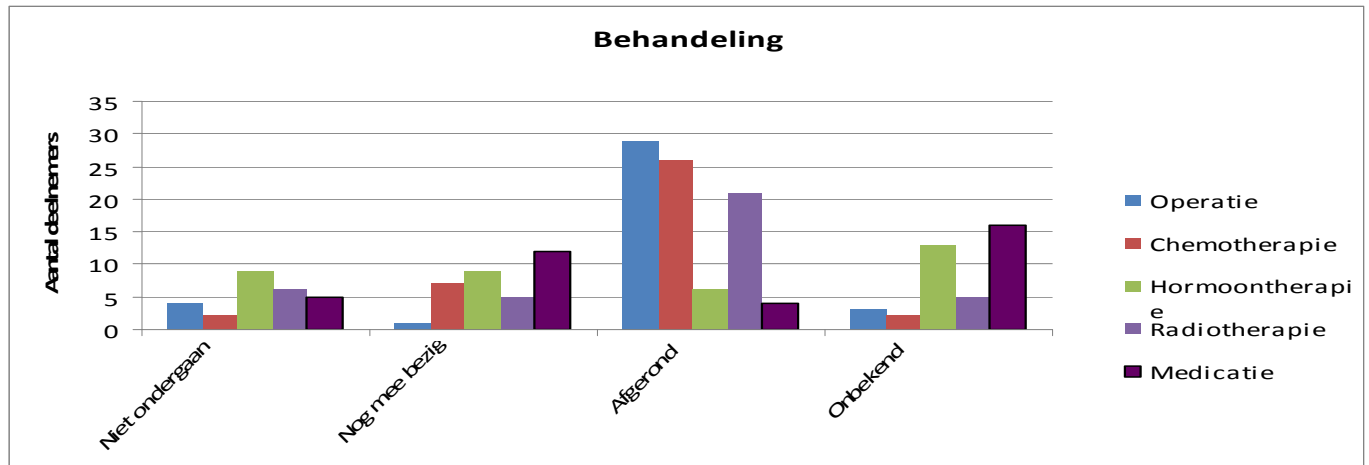


Figuur 9. Het aantal deelnemers opgesplitst naar tijdstip van diagnose.



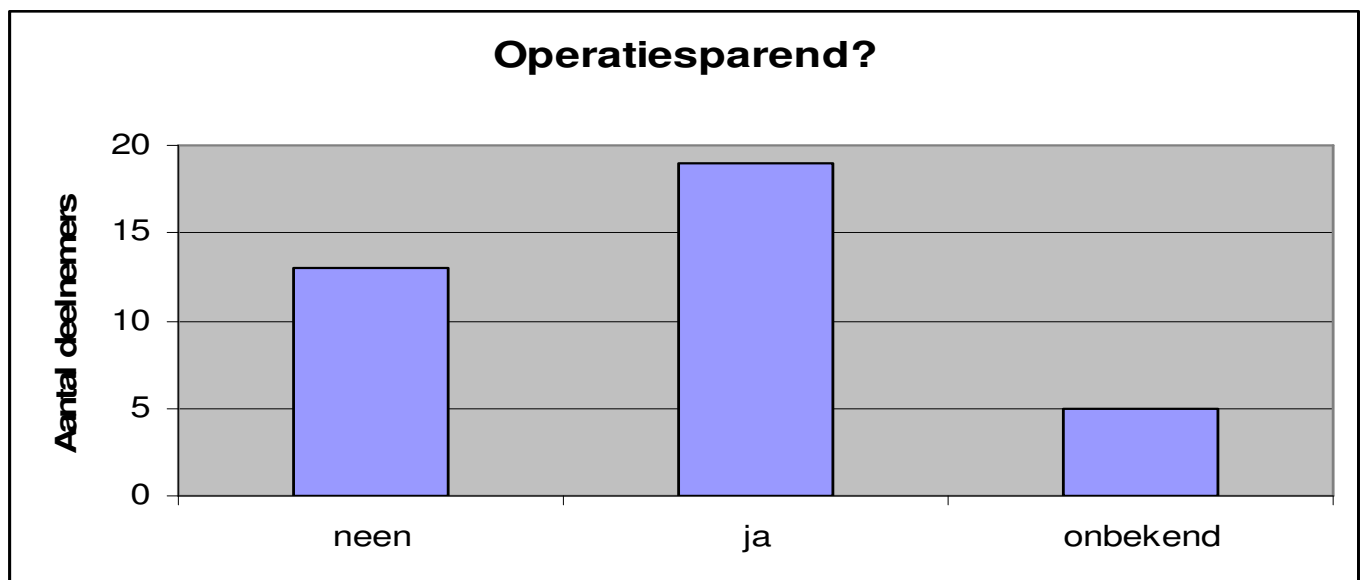
Figuur 10. Het aantal deelnemers opgesplitst naar al dan niet herval.

De deelnemers aan het onderzoek hadden reeds verscheidene behandelingen ondergaan. Zo hadden het merendeel van de mensen een operatie, chemo- en radiotherapie reeds achter de rug. De minderheid was nog bezig met een behandeling (voornamelijk met medicatie) wanneer ze instapten in het vernieuwde aanbod. In totaal krijgen 25 van de 37 mensen nog een of andere vorm van behandeling voor de ziekte op het moment dat ze zich aanmeldden voor het onderzoek.



Figuur 11. Het aantal deelnemers opgesplitst naar soort behandeling en fase.

In het geval van een operatie ging het bij de meeste mensen om een operatiesparende ingreep (meer bepaald bij 19 mensen). Al waren er ook heel wat waarbij het aangetaste lichaamsdeel verwijderd werd (13 mensen).



Figuur 12. Het aantal deelnemers opgesplitst naar operatiesparende ingreep of niet.

Psychosociale klachten

In de volgende Tabel wordt een overzicht gegeven van de distress waarmee de kankerpatiënten die zich inschreven voor het onderzoek te kampen hebben. Voor wat betreft angst bevindt zich 68% van de deelnemers op klinisch niveau. Voor wat betreft depressie is dat 57% op de HADS en 75% op de CES-D en voor de distressthermometer is dat zelfs 91%.

Tabel 1

Overzicht van psychosociale klachten (min, max, gemiddelde en sd) bij deelnemers van het onderzoek op T1

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
AngstHADS1	36	2	18	11,00	3,703
DepressieHADS1	37	2	18	9,08	4,675
CESDtotaal1	30	1	50	24,83	12,771

We zien een positieve significante correlaties tussen de drie psychosociale aspecten. Zo hangt angst positief samen met depressie ($r=0.617$, $p=0.00$) en met CESD ($r=0.581$, $p=0.001$). Ook depressie hangt samen met CESD ($r=0.687$, $p=0.00$), al zijn er op itemniveau wel heel wat verschillen op te merken tussen deze factoren.

Op vlak van distress zien we dat de patiënten het meest klachten over nervositeit, angst, zorgen, verdriet en zingeving rapporteren. Tabel 2 geeft een overzicht van deze distressklachten.

Tabel 2

Overzicht van distress klachten (min, max, gemiddelde en sd) bij deelnemers van het onderzoek op T1

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Thermometer	33	0	9	5,88	1,867
Pijn	37	1	7	2,59	1,384
Lichamelijkeprob	37	1	5	2,65	,949
nervositeit	37	1	5	3,05	,998
concentratie	37	1	5	2,97	1,040
angst	37	1	5	3,00	1,080
zorgen	37	1	5	3,24	1,140
verdriet	37	1	5	3,43	1,015
kwaadheid	37	1	5	2,89	1,265
zingeving	36	1	5	3,33	1,242

Op basis van correlatieve onderzoek blijkt dat de thermometer enerzijds en angst, depressie en CESD voorts ook significant positief samenhangt, respectievelijk $r=0.457$, $p=0.009$, $r=0.543$, $p=0.008$, $r=0.791$, $p=0.00$).

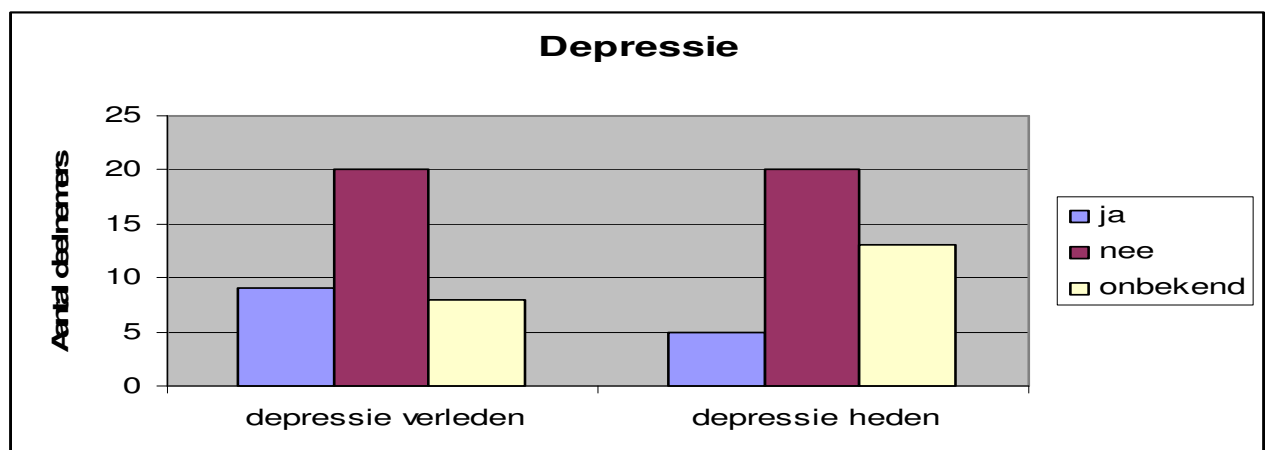
Verder zien we op de Sheenan Disability schaal dat zowel werk, als sociaal en gezin op een tamelijk niveau (dat wil zeggen een gemiddelde score tussen 4 en 6 op 10) verstoord is. Tabel 3 geeft dit overzichtelijk weer.

Tabel 3

Overzicht van verstoring op vlak van werk, sociaal leven en gezin door psychosociale klachten (min, max, gemiddelde en sd) bij deelnemers van het onderzoek

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
SDSwerk	34	0	10	6,38	3,464
SDSSociaal	36	0	10	5,67	2,736
SDSGezin	36	0	10	5,94	2,402
Valid N (listwise)	31				

In het verleden hadden de meeste proefpersonen geen depressie achter de rug (meer bepaald 20 van de 37). Evenmin maakten zij er op het moment van deelname een door. Opvallend is dat bovendien een heel deel mensen het echter niet van zichzelf weten of ze het doorgemaakt hebben of er momenteel een doormaken.



Figuur 13. Het aantal deelnemers in functie van depressie in het verleden of in het heden.

- Vergelijking profiel met een algemene groep van kankerpatiënten

Wanneer we het profiel van kankerpatiënten die zich aanmeldden voor dit onderzoek vergelijken met de totale groep van kankerpatiënten dan merken we op dat we met dit aanbod een eerder jonger en hoog opgeleid publiek benaderen. Immers, volgens het Kankerregister is in 2010 het

merendeel van de bevolking met kanker is 60+, ongeveer 65% van de vrouwen en 76% van de mannen. In ons onderzoek is slechts 27% 60+.

Bovendien trekt het programma veel meer vrouwen aan dan mannen, terwijl uit cijfers van het kankerregister blijkt dat er in 2008 meer kankers werden vastgesteld bij mannen (1 op 3) dan bij vrouwen (1 op 4) voor het 75ste levensjaar (Kankerregister, 2008). Op het gebied van kanker hebben we meer dan de helft patiënten met borstkanker bereikt. Ondanks dat dit de meest voorkomende kanker is, heeft het programma duidelijk toch meer aangeslagen bij hen in vergelijking met patiënten met een andere kankerproblematiek.

Op vlak van psychosociale aspecten merken we op dat we met dit aanbod een groep bereiken waarvan de psychosociale klachten beduidend groter zijn in vergelijking met een populatie van mensen met kanker en in vergelijking met een algemene populatie. Zo vonden Van' t Spijker en zijn collega's (1997) dat 0-46 % van kankerpatiënten een depressie ervaren en 0.9-49 % van deze groep angst. In ons onderzoek blijkt 68% en 59% zich te bevinden op een klinisch niveau van respectievelijk angst en depressie gemeten met de HADS. Uit het project van Sociale Ondersteuning en Relaties bij Kankerpatiënten van Van den Heuvel, Legtenberg, De Ruiters, Sanderman, Van Sonderen en Tempelaar in 1990 bleek dat de gemiddelde score op de CES-D bij kankerpatiënten lag op 10.2, terwijl deze in dit onderzoek ligt op 24,8, wat beduidend hoger is. 19.7% van deze kankerpatiënten bevonden zich op een klinisch niveau. In onze studie gaat dat om 60.5%. In een algemene bevolking lag de CESD score toen op 8.2. Ook op vlak van distress zien we bovendien in vergelijking met een populatie van kankerpatiënten eveneens hogere distress van kankerpatiënten die zich aangetrokken voelden tot dit online aanbod. Zabora, J. 2001, Grol et.al. (2001), Kok de, E. et al. (2008) en De Haes et al. (2009) vinden dat zo'n 25 – 30% klinisch verhoogde distress ervaart. Eerder concludeerden Van' t Spijker en zijn collega's (1997) dat ongeveer 5-50 % van de kankerpatiënten distress ervaart. In ons huidige onderzoek gaat dat om 78.9%, gemeten met de distressthermometer.

- Vergelijking profiel met 'Kleur je Leven'-gebruikers met die van gebruikers in een algemene populatie

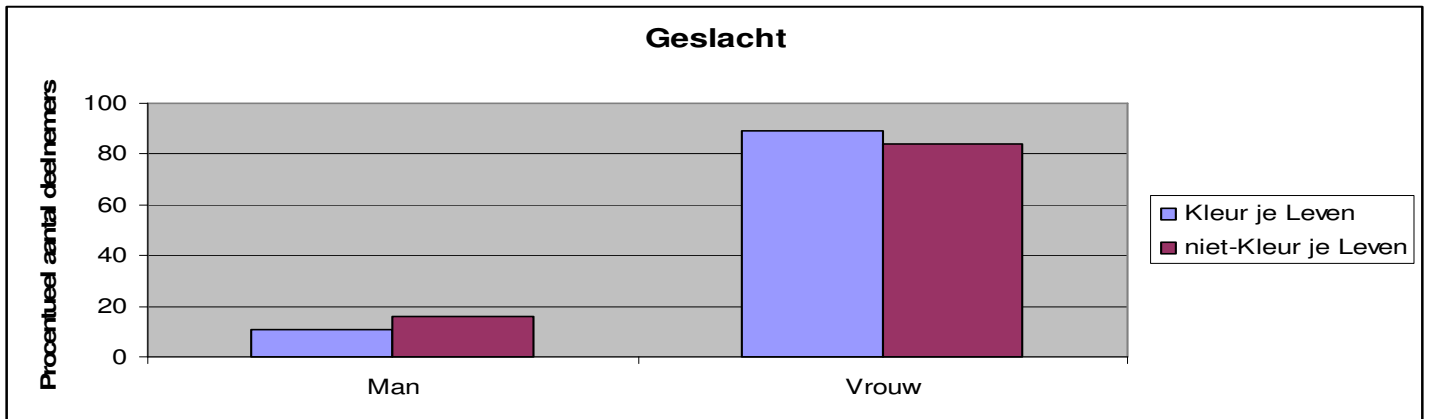
Wanneer het programma 'Kleur je Leven' aangeboden wordt aan een algemene populatie merken we op dat hiervan 30% van het mannelijke en 70% van het vrouwelijke geslacht is. Dit zijn beduidend meer mannen dan die die bereikt werden in ons onderzoek. De gemiddelde leeftijd bij het algemene gebruik van 'Kleur je Leven' ligt op 45 jaar, hetgeen lager is dan in ons onderzoek en allicht te maken heeft met het gegeven dat kanker eerder een oudere populatie treft.

Op vlak van distress kunnen we voorts enkel het niveau van de quality of life vergelijken en stellen we vast dat de score op de CESD beduidend hoger ligt voor de groep 'Kleur je Leven'-gebruikers in de algemene populatie (28) dan bij de populatie die bereikt werd in dit onderzoek (21).

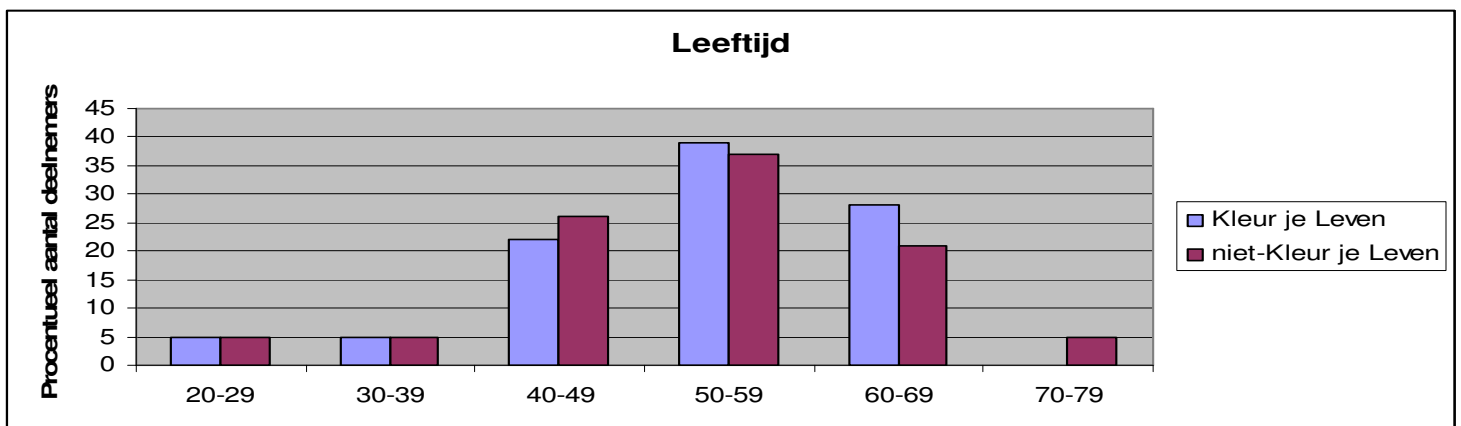
- Vergelijking profiel van starters 'Kleur je Leven' en niet-starters

Aangezien niet elke persoon die zich aangemeld heeft voor het onderzoek eveneens actief het online programma gevolgd heeft (met andere woorden minstens 1 les actief gevolgd heeft), maken we eveneens op vlak van profiel een onderscheid tussen de starters van 'Kleur je Leven' (n=18) en degenen die niet starten (n=19).

Op vlak van geslacht en leeftijd zien we echter geen grote verschillen tussen beide groepen (zie *figuur 14*). Zo zien we bij de groep van 'Kleur je Leven'-gebruikers een verdeling van 10% mannen en 90% vrouwen en bij de niet-gebruikers een verdeling van 15,4% mannen en 84,6% vrouwen. Ook op vlak van leeftijd ziet de verdeling er gelijkaardig uit, met een gemiddelde leeftijd van 49,7 in de groep van 'Kleur je Leven'-gebruikers en van 53,2 in de groep die het programma niet actief bekeken heeft.

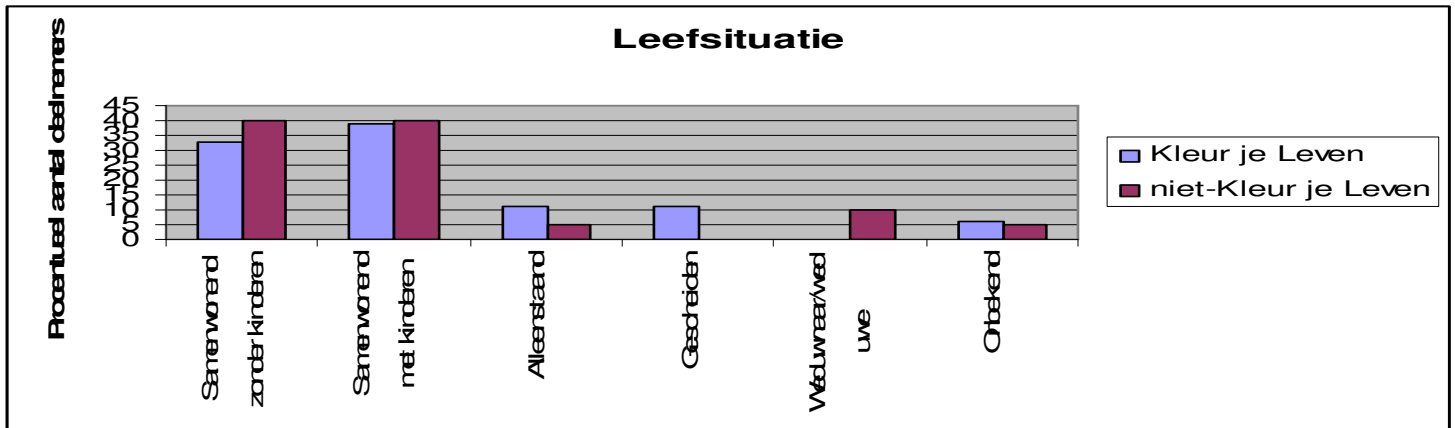


Figuur 14. Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar geslacht.



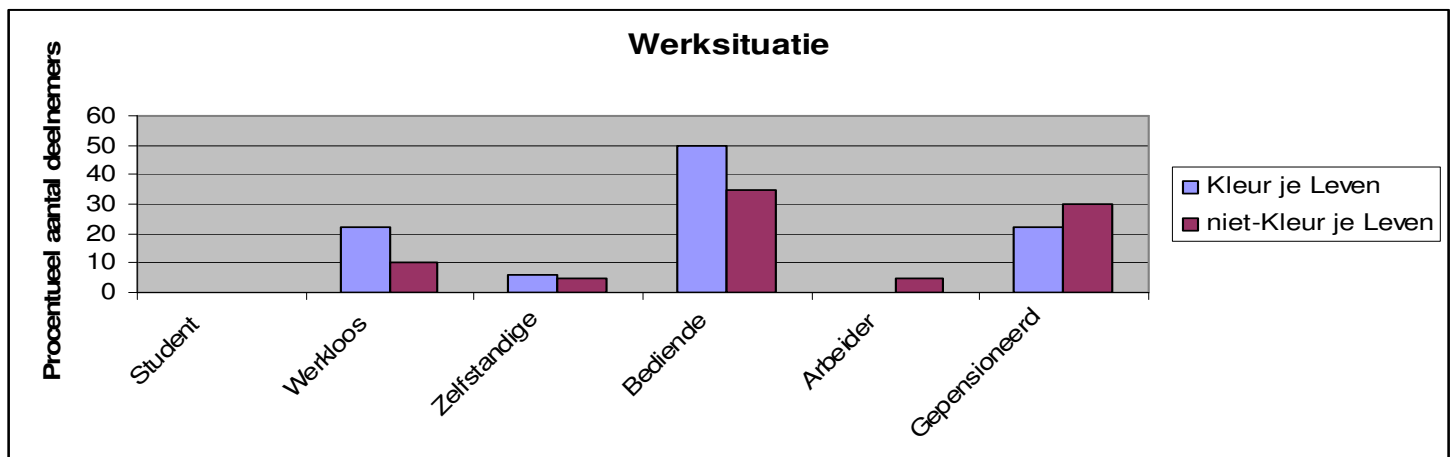
Figuur 15. Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar leeftijd.

Verder zien we evenzeer slechts minimale verschillen tussen beide profielen op vlak van de leefsituatie. Procentueel gezien bevinden de meeste mensen zich in een situatie waarbij ze samenwonend zijn, al dan niet met kinderen.



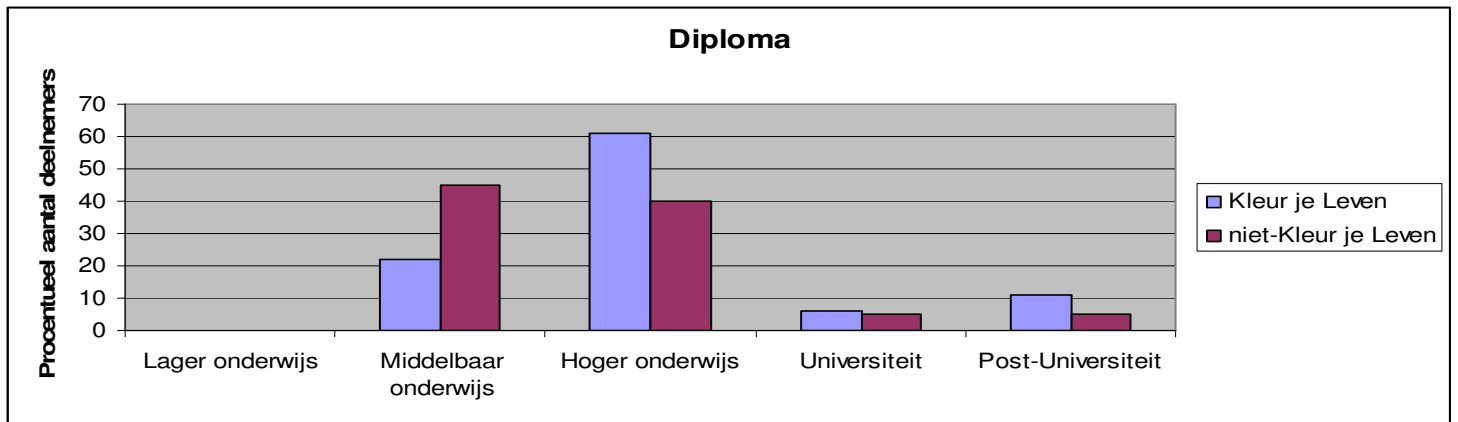
Figuur 16. Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar leefsituatie.

Op vlak van de werksituatie zien we echter enige verschillen in het profiel tussen de 'Kleur je Leven'-gebruikers en de niet-gebruikers. Zo zien we dat procentueel gezien minder gepensioneerden actief het programma verkend hebben, terwijl die initieel ook wel aangetrokken werden tot het aanbod. Meer bedienden en werklozen overlopen actief het programma in vergelijking met de niet-actieve groep. De verschillen zijn echter niet significant.

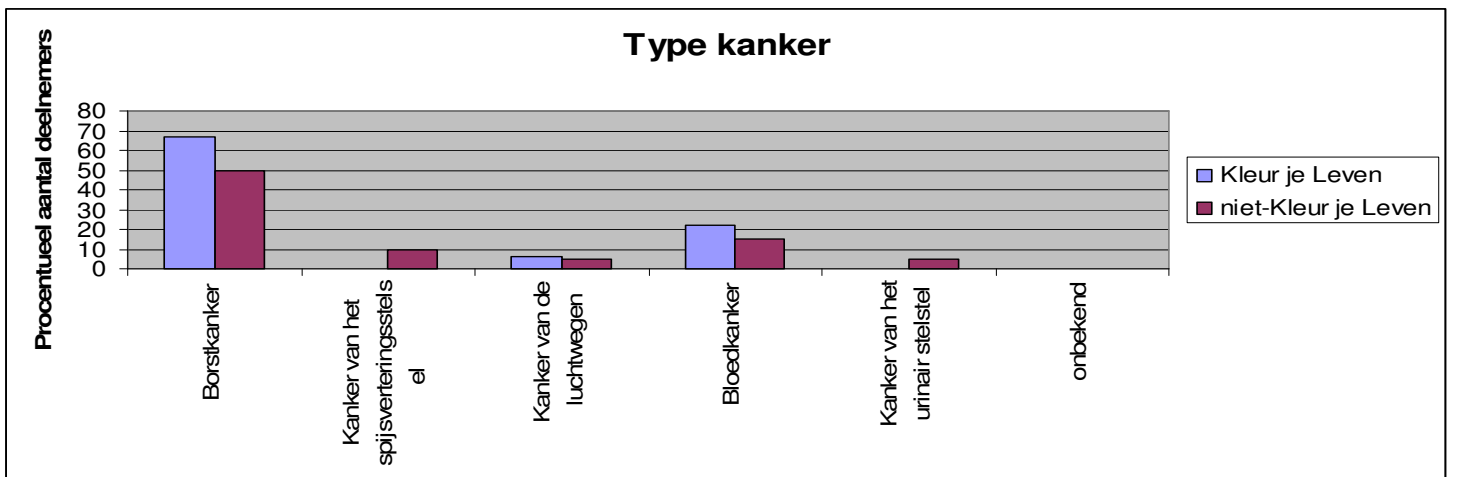


Figuur 17. Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar werksituatie.

Uit de volgende grafiek is af te leiden dat er meer hoger opgeleide actief stappen gezet hebben richting het online programma 'Kleur je Leven' in vergelijking met de mensen die eveneens die mogelijkheid hadden. Dit verschil is echter niet significant.



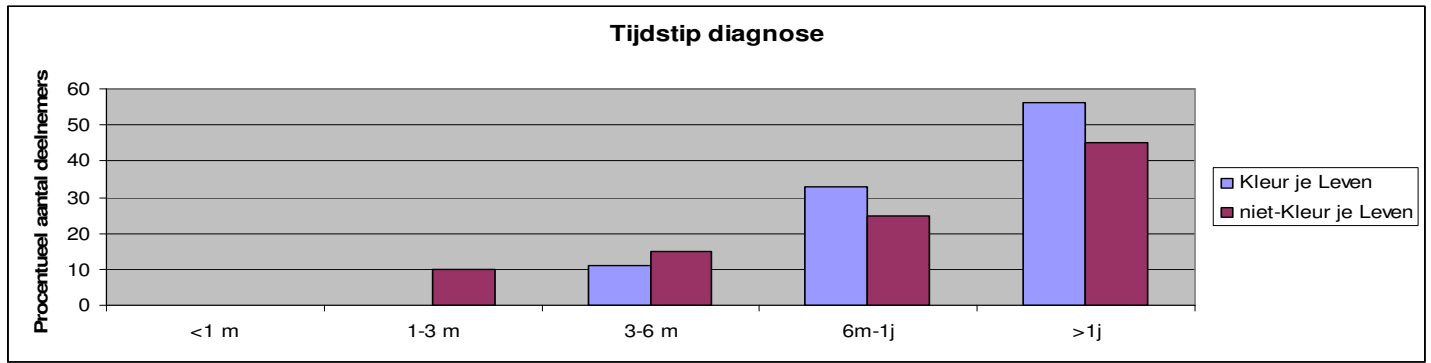
Figuur 18. Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar diploma.



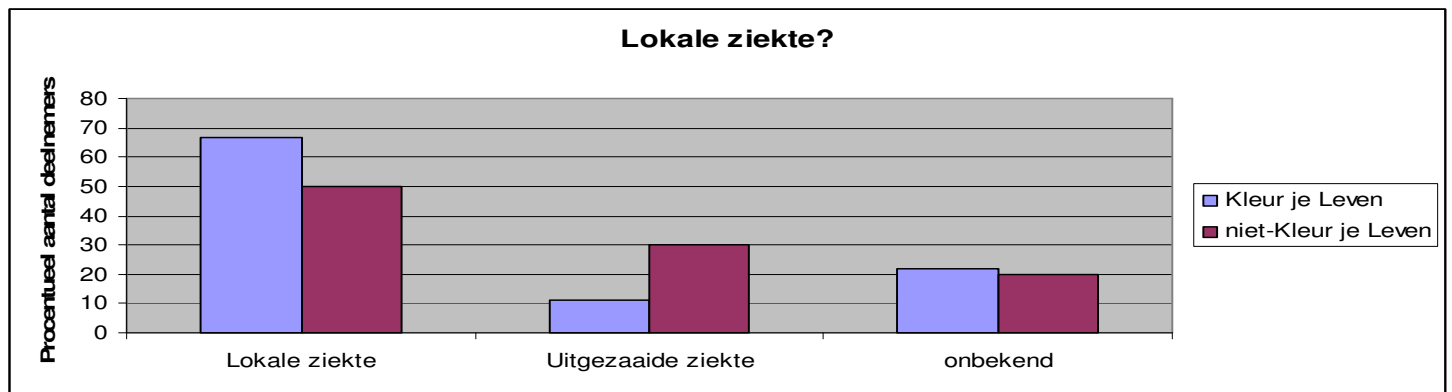
Figuur 19. Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar type kanker.

Op vlak van type kanker of aard van de problematiek (lokale ziekte versus uitzaaiing) is er voorts weinig tot geen verschil merkbaar tussen de verschillende profielen.

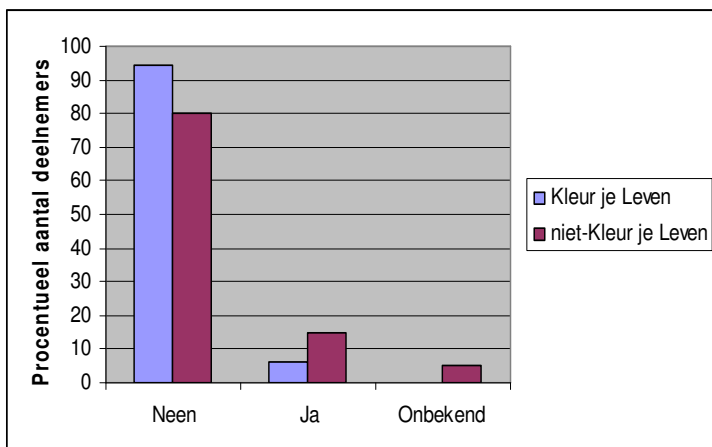
Evenmin is tijdstip van de diagnose significant verschillend tussen de groep actieve-gebruikers en die die dat niet zijn. Er zijn evenwel relatief meer deelnemers die afhaken wanneer hun diagnose nog meer recent gesteld werd en wanneer het gaat om een uitzaaiing. Er zijn daarentegen iets meer mensen die een operatiesparende ingreep ondergingen bij de 'Kleur je Leven'-gebruikers in vergelijking met diegenen die het niet zijn gaan gebruiken. Of dit ook samenhangt met een hogere distress (cf inleiding) bespreken we in de volgende alinea.



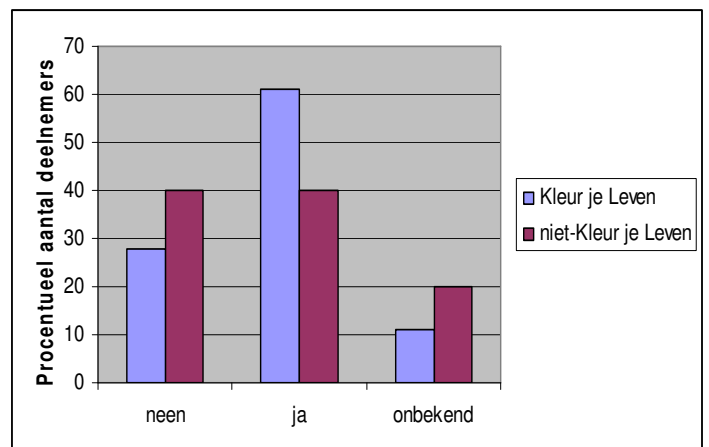
Figuur 20. Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar tijdstip diagnose.



Figuur 21. Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar complexiteit van de ziekte



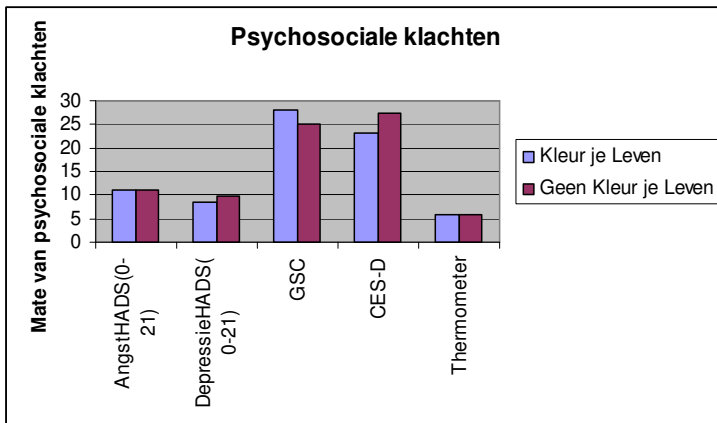
Figuur 22. Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar eventueel herval



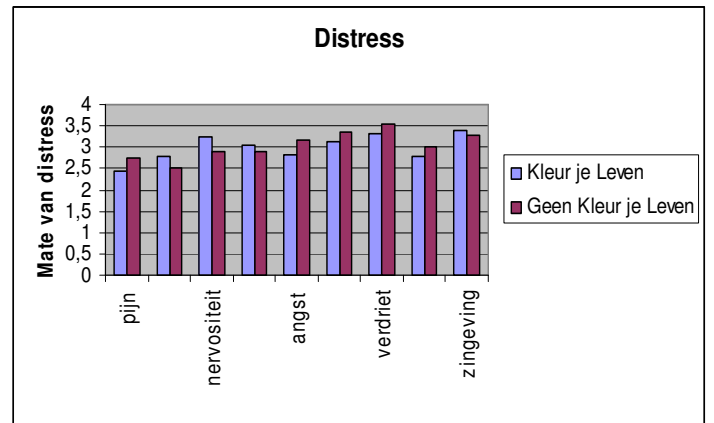
Figuur 23. Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar een al dan niet operatiesparende ingreep.

- Vergelijking psychosociale klachten van starters 'Kleur je Leven' en niet-starters

In de volgende grafiek wordt een overzicht geboden van de gemiddeldes van de klachten van de deelnemers aan 'Kleur je Leven' versus de proefpersonen die het programma niet zijn gaan gebruiken. We zien weinig verschillen op vlak van psychosociale klachten. De verschillen zijn ook niet significant. Wel zien we een iets hogere gemiddelde score voor self-efficacy bij de mensen die 'Kleur je Leven' actief zijn gaan gebruiken en iets minder depressieklachten.



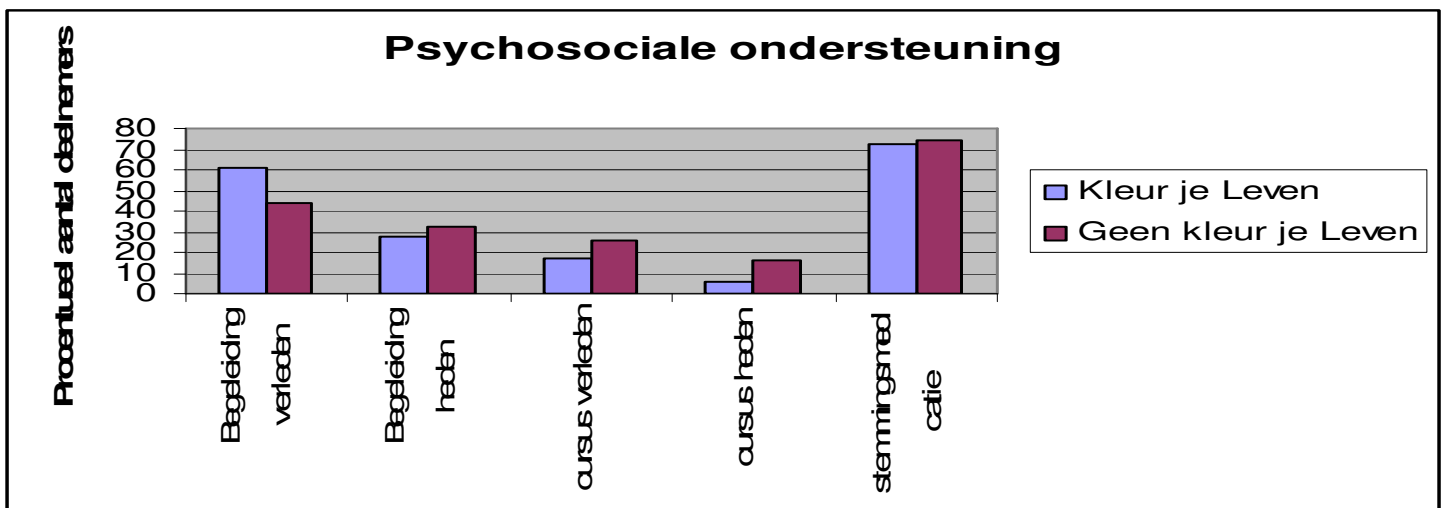
Figuur 24. Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar psychosociale klachten.



Figuur 25. Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar distress.

Er zijn weinig tot geen verschillen vast te stellen op vlak van distress tussen de actieve 'Kleur je Leven' gebruikers en diegenen die dat niet zijn (zie *figuur 25*). Echter, op vlak van de verstooring in het dagelijks leven, dus op quality of life zien we wel een significant verschil. De groep van 'Kleur je Leven' heeft minder dagen gemist op het werk (2.44 dagen) of konden normale dagelijkse omstandigheden beter uitvoeren dan deze die het programma niet actief zijn gaan gebruiken (zij verloren 4.35 dagen) ($t(33)=1.828, p=0.07$).

Op vlak van psychosociale ondersteuning zien we voorts geen grote verschillen tussen beide groepen. Al zien we wel dat de mensen die 'Kleur je Leven' zijn gaan gebruiken in het verleden reeds iets meer ondersteuning kregen in vergelijking met de andere groep.

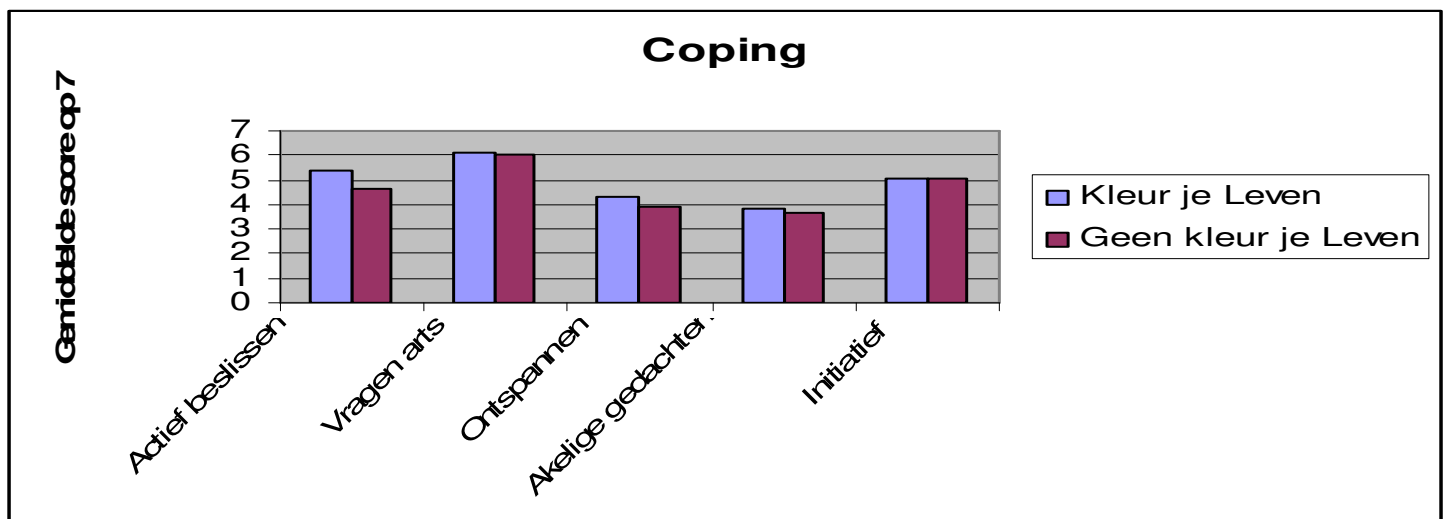


Figuur 26. Procentuele verdeling van gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar begeleiding.

Tot slot zien we wel een aantal andere significante, meer subjectieve verschillen tussen de beide groepen. Zo blijkt in eerste instantie dat mensen die niet actief gebruik gaan maken van het programma een significant hogere score gaf bij aanvang op T1 (1.74) op de vraag of familieleden informatie hebben betreffende de ziekte en behandeling van de patiënten dan diegenen die in 'Kleur je Leven' gestapt zijn (1.17) ($t(35)=1.87, p=0.07$). In tweede instantie zien we dat actieve 'Kleur je Leven'-gebruikers significant meer steun ervaarde van psychologen (4.61) dan de anderen (2.94) ($t(34)=-1.757, p=0.088$) op T1. Tot slot zien we dat de groep van 'Kleur je Leven' een significant grotere score rapporteerde op T1 op vlak van taboe rond psychosociale aspecten (5.17) in vergelijking met de groep die het programma niet is gaan gebruiken (4.58). Het verschil inzake taboe rond psychosociale aspecten bij kanker verschilt echter evenwel niet tussen de twee groepen.

- Vergelijking copingstijl

Op vlak van copingstijl zien we tussen beide groepen geen significante verschillen. Er is evenwel steeds een iets hogere score op te lijsten van een aantal items uit de CBI bij gebruikers van 'Kleur je Leven' (zie *figuur 27*). Bovendien liggen ook de self-efficacy cijfers iets hoger voor deze groep (28.12 in vergelijking met 25.16).



Figuur 27. Verschil tussen gebruikers van 'Kleur je Leven' in vergelijking met niet-actieve gebruikers naar coping

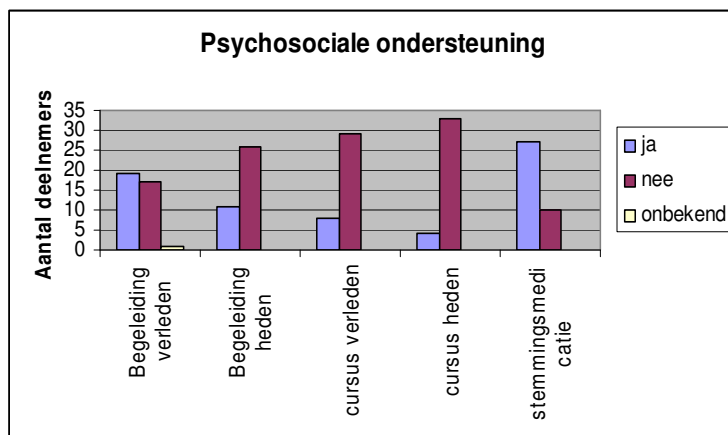
Hypothese 1.2: Het profiel van mensen die zich aanmelden voor dit onderzoek is anders dan profielen die met het klassieke hulpverleningsaanbod bereikt worden.

We hebben geen exacte cijfers over het bereik van het soort patiënten in het klassieke hulpverleningsaanbod. Al wordt er algemeen gezegd dat mannen, alleenstaanden en bijvoorbeeld ook kansengroepen minder snel terechtkomen in het reguliere hulpverleningsaanbod. Bij de profielen van de mensen die aangetrokken werden tot dit onderzoek merkten we reeds op dat het evenmin deze profielen waren die aangetrokken werden tot het online aanbod dat hier voorhanden was.

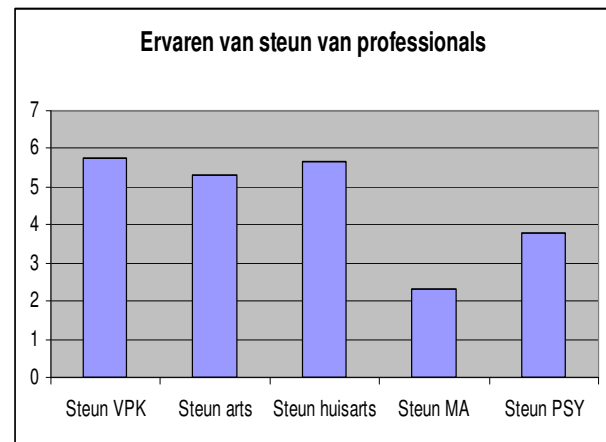
Over het algemeen had een minderheid van de personen bovendien reeds in het verleden een depressie meegemaakt of maakte er op het moment van deelname een door. Ondanks dat gegeven

zijn er toch heel wat mensen die aangaven dat ze stemmingsmedicatie nemen. Daarnaast merken we in *figuur 27* op dat ongeveer de helft van proefpersonen in het verleden reeds psychosociale begeleiding kreeg. Een minderheid kreeg dit nog op het moment dat ze deelnamen aan het onderzoek. Een cursus rond psychosociale ondersteuning hadden slechts een aantal reeds gevolgd of volgden ze tegelijkertijd met dit aanbod. Over het algemeen maakten ongeveer 50% van de deelnemers die we bereikten, reeds gebruik van het klassieke hulpverleningsaanbod (begeleiding, cursus,...). Daarnaast lijkt het alsof het hier gaat om een doelgroep die reeds actief met zijn of haar ziekte omgaat. Toch zijn het mensen die, desondanks nog te kampen hebben met een hoge mate van depressie, angst en distress.

De steun wordt bij de kankerpatiënten in dit onderzoek het meest gekregen van verpleegkundigen en (huis)artsen. In mindere mate van een psycholoog of maatschappelijk assistent (zie *figuur 28*).



Figuur 28. Aantal deelnemers die ondersteuning ervaren (hebben) in psychosociale ondersteuning.



Figuur 29. Gemiddeld aantal steun per hulpverleners op een 7-puntenschaal.

Extra hypothesen omtrent de profielen van mensen die bereikt worden:

Hypothese 1.4: Er zal een samenhang zijn tussen enerzijds het ervaren van sociale steun, de mate van controlegevoel en afwezigheid van depressie in de voorgeschiedenis en anderzijds psychische klachten

- **Hypothese 1.4.1:** Weinig ervaren sociale steun hangt samen met grote psychische klachten

In het huidige onderzoek hangen verschillende mate van sociale steun samen met een aantal psychische klachten op moment 1 voor de groep die 'Kleur je Leven' actief is gaan gebruiken (11 mensen). Zo hangt de mate van steun van familie significant negatief samen met de CESD totaalscore ($r=-0.697$, $p=0.00$). Ook de steun van de verpleegkundige hangt significant negatief samen met een subschaal van de CESD, namelijk positief affect ($r=-0.472$, $p=0.048$). De steun die mensen ervaren van vrienden hangt dan weer op zijn beurt significant negatief samen met angst, gemeten met de HADS ($r=-0.435$, $p=0.008$). De steun van de huisarts hangt significant negatief samen met angst en depressie, respectievelijk $r= -0.564$ ($p=0.00$) en $r=-0.335$ ($p=0.043$) en voorts hangt de mate van steun van een psycholoog significant positief samen met distress ($r=0.408$, $p=0.02$). Tot slot zien we ook dat hoe meer steun men verwacht

van iemand uit de omgeving, hoe significant meer depressieve klachten men heeft ($r=0.337$, $p=0.04$).

- **Hypothese 1.4.2:** Weinig controlegevoel hangt samen met grote psychische klachten

Er wordt in dit onderzoek een significante negatieve samenhang gevonden met de mate van self-efficacy op T1 enerzijds en de CESD totaalscore ($r=-0.715$, $p=0.00$), angstscore op de HADS ($r=-0.492$, $p=0.003$) en depressiescore op de HADS ($r=-0.417$, $p=0.011$).

- **Hypothese 1.4.3:** Een voorgeschiedenis van depressie hangt samen met grote psychische klachten

Het al dan niet hebben van een voorgeschiedenis van een depressie hangt in ons onderzoek niet significant samen met andere psychische klachten op het moment dat deelnemers zich aanmelden voor het onderzoek.

Hypothese 1.5: Patiënten die een operatie hebben ondergaan die het aangetaste lichaamsdeel heeft gespaard, vertonen grotere depressiescore dan patiënten die geen operatie ondergaan hebben OF dan patiënten die een niet-sparende operatie hebben gehad.

Bij de analyse van onze resultaten is er geen significant verschil tussen mensen die een operatiesparende ingreep ondergaan hebben in vergelijking met mensen die geen operatiesparende ingreep ondergingen en dit op vlak van distress en andere psychosociale klachten. Alleen op vlak van pijn en kwaadheid zien we significante verschillen, respectievelijk ($F=29.227$, $p=0.129$) en ($F=22.57$, $p=0.08$). Mensen met een operatiesparende ingreep ervaren immers meer pijn (1.47 in vergelijking met 0.62) en meer kwaadheid (2.37 in vergelijking met 1.08).

Hypothese 1.6: Hoe meer deelnemers aangeven dat ze voldoende informatie hebben met betrekking tot hun behandeling en met betrekking tot hun ziekte, hoe lager hun depressie/distress/angstscore.

Wanneer we de resultaten analyseren stellen we een significante samenhang vast tussen de mate van informatie die kankerpatiënten hebben over psychosociale klachten enerzijds en angst ($r=-0.425$, $p=0.01$, $n=36$) en CESD totaalscore ($r=-0.436$, $p=0.016$, $n=30$) anderzijds. Dus hoe meer informatie, hoe minder angst en hoe beter quality of life. Ook hangt het zicht hebben op de eigen psychosociale klachten negatief samen met angst ($r=-0.381$, $p=0.022$, $n=36$) en depressie ($r=-0.373$, $p=0.023$, $n=37$). Of de patiënt het gevoel heeft dat zijn of haar familieleden over voldoende informatie beschikken over de ziekte en behandeling van de patiënten, samenhangt significant negatief samen met de distressthermometer ($r=-0.451$, $p=0.008$, $n=33$) en met angst op de HADS ($r=-0.369$, $p=0.027$, $n=36$).

Hypothese 1.7: Jongere vrouwen vertonen hogere distressklachten dan oudere vrouwen

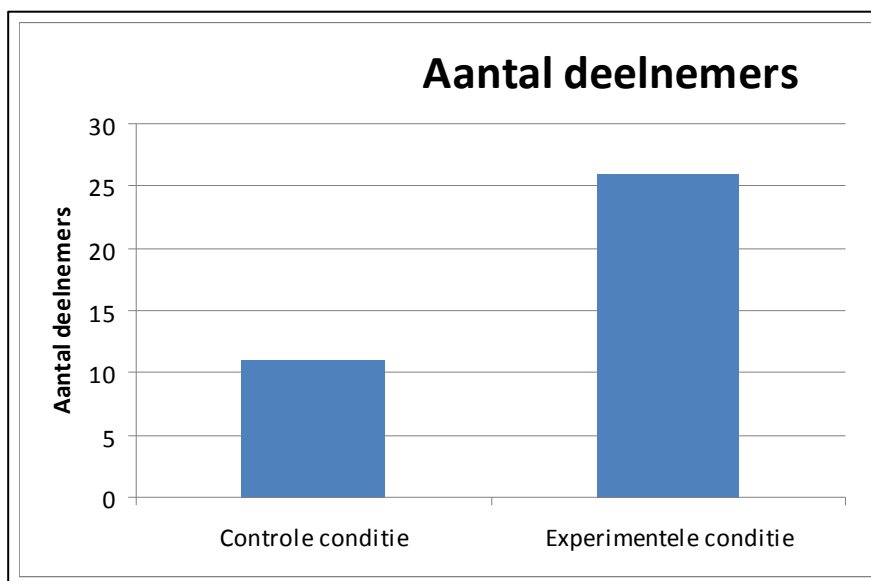
In overeenstemming met de literatuur vinden we ook in ons onderzoek geen significante samenhang tussen sociodemografische factor zoals leeftijd en diploma enerzijds en distress en angst anderzijds.

2. Wat is de effectiviteit van het online programma 'Kleur je Leven' bij kankerpatiënten

Hypothese 2.1: De effectiviteit van het online programma 'Kleur je Leven' zal aangetoond kunnen worden (1) met de HADS depressie vragenlijst en CES-D schaal voor depressie, (2) met de HADS vragenlijst voor angst, en (3) met de distressbarometer voor algemene klachten en tot slot (4) met de Sheenan Disability schaal voor wat betreft de quality of life. Mogelijks kan ook het effect van 'Kleur je Leven' te vinden zijn in de manier waarop men met de ziekte omgaat. Dit kan vastgesteld worden aan de hand van een aantal items uit de CBI.

Om deze hypothese te toetsen zullen we eerst en vooral een vergelijking maken tussen T1 en T2 tussen de controle en de experimentele conditie zoals vooropgesteld in het onderzoek. Gezien het rekruteren van proefpersonen niet evident was, hebben we gedurende het onderzoek uiteindelijk beslist om iedereen onmiddellijk toegang te geven tot het programma en in de experimentele conditie te plaatsen. Dit maakt dat de verdeling tussen de controle en de experimentele conditie niet evenwichtig is.

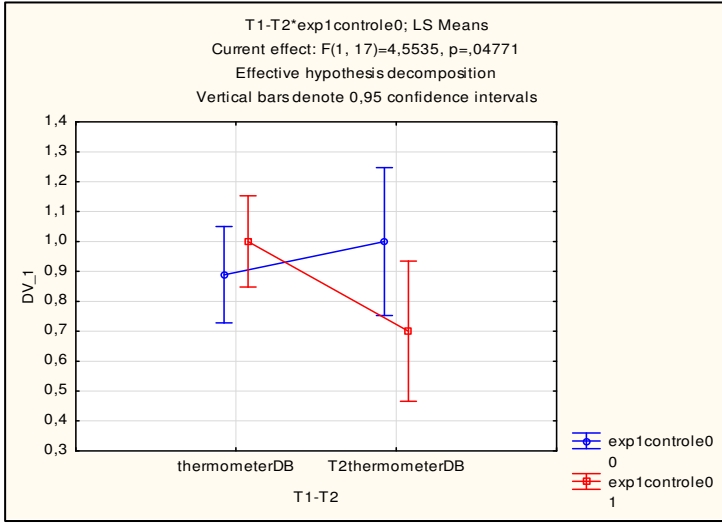
In de volgende grafiek wordt de verdeling weergegeven van het aantal deelnemers verspreid over de controle en de experimentele conditie. Er zitten 26 mensen in de experimentele conditie en 11 in de controle. In totaal dus 37 mensen.



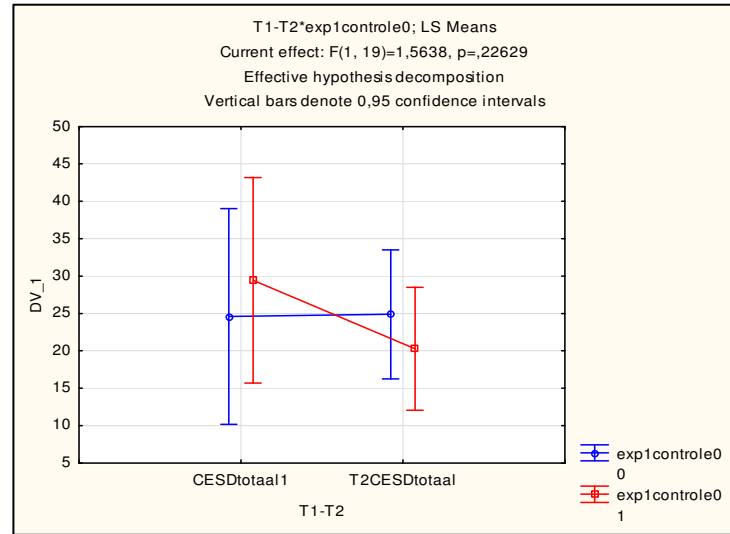
Figuur 30: Aantal deelnemers opgesplitst naar ervaren steun van professionals.

- Vergelijking controle en experimentele conditie tussen T1 en T2

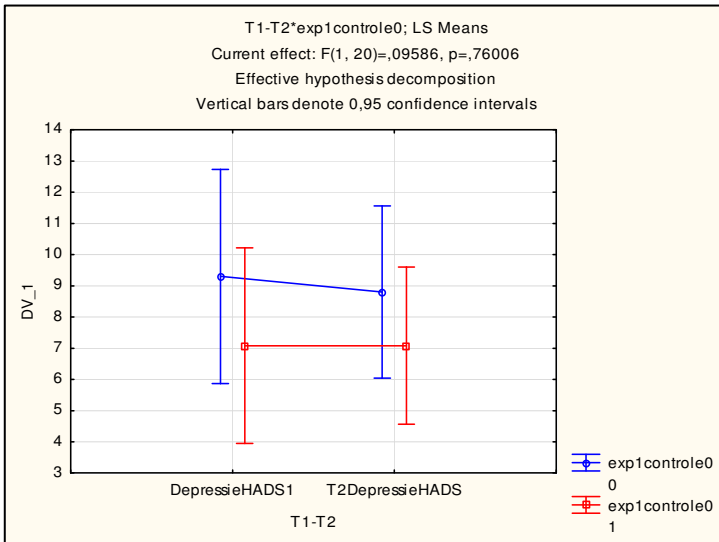
Door middel van ANOVA werden de resultaten van de controle en de experimentele conditie vergeleken op T1 en T2. Uit deze analyses blijkt dat er alleen op vlak van de distressthermometer significante interactie is ($F(1,17)=4.55$, $p=0.48$) waarbij de daling van distress groter is voor de experimentele groep in vergelijking met de controle groep. Voorts worden er geen significante effecten gevonden worden voor depressie, noch voor angst en quality of life, gemeten met de CES-D. Deze laatste twee dalen wel over de tijdstippen heen bij de experimentele groep. De volgende grafieken geven dit weer.



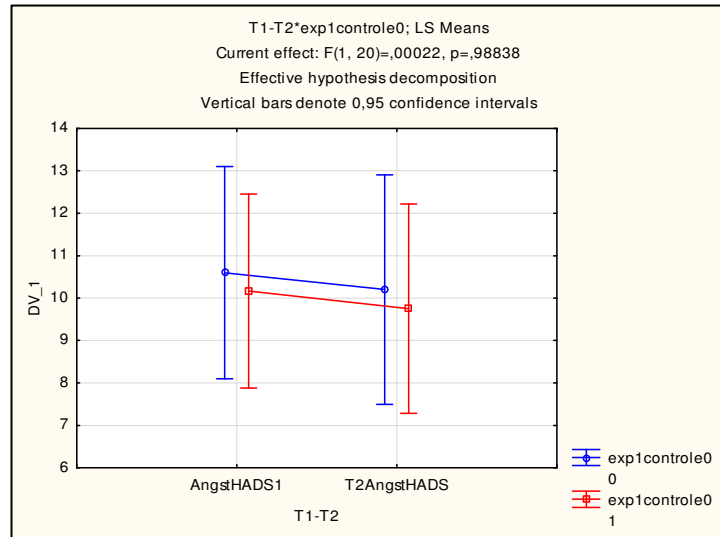
Figuur 31. Vergelijking experimentele conditie en controle conditie op T1 en T2 op vlak van distress (Distressthermometer).



Figuur 32. Vergelijking experimentele conditie en controle conditie op T1 en T2 op vlak van quality of life (CES-D).

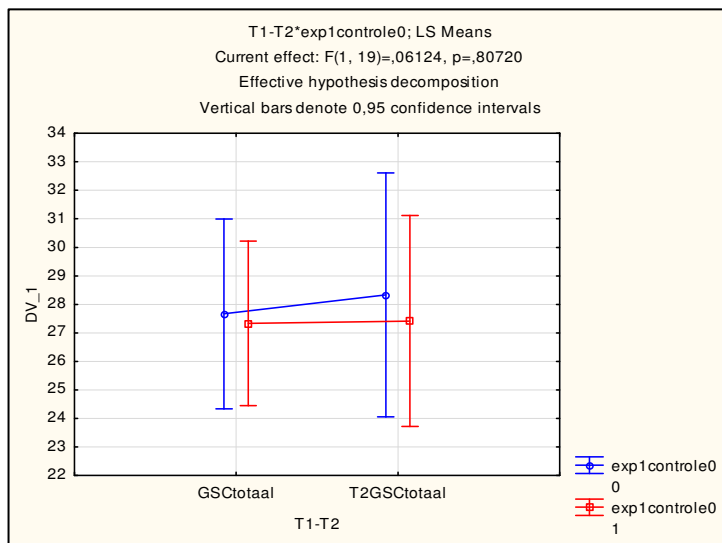


Figuur 33. Vergelijking experimentele conditie en controle conditie op T1 en T2 op vlak van depressieve klachten (HADS).



Figuur 34. Vergelijking experimentele conditie en controle conditie op T1 en T2 op vlak van angstklachten (HADS).

Op vlak van self-efficacy zien we evenmin een verschil tussen de groepen (zie *figuur 35*).

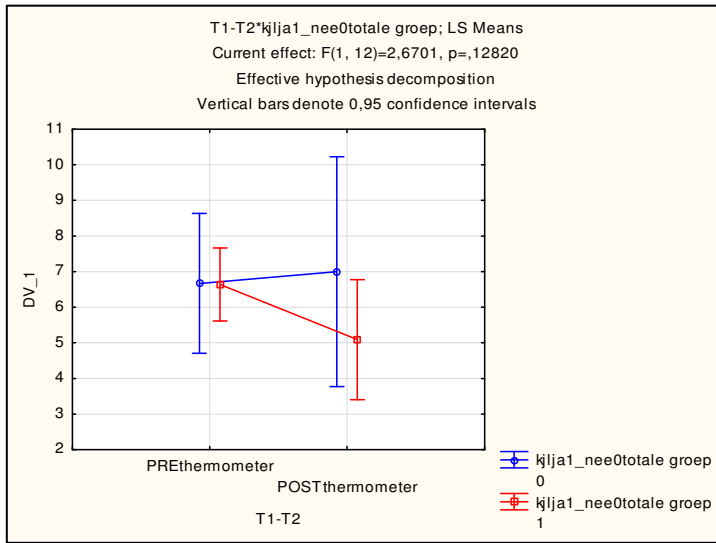


Figuur 35: Vergelijking experimentele conditie en controle conditie op T1 en T2 op vlak van self-efficacy (GSC).

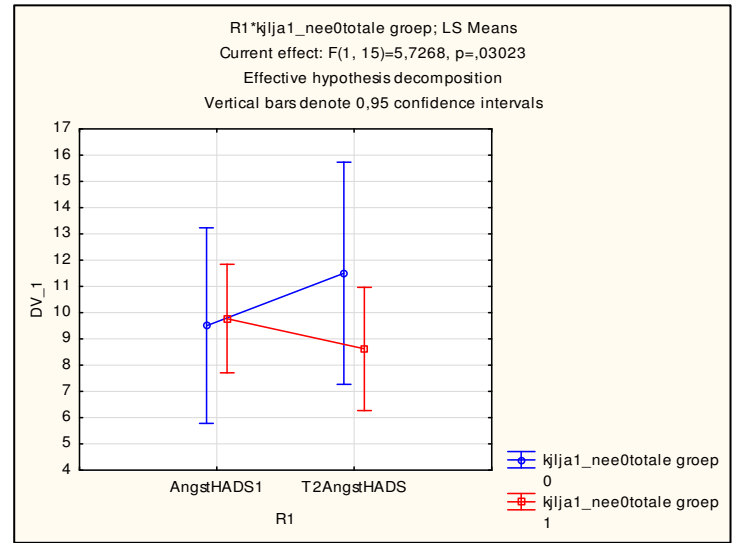
- Vergelijking ‘Kleur je Leven’-gebruikers en niet-gebruikers tussen T1 en T2

In de voorgaande sectie hadden we het over het vergelijken van de experimentele en controle conditie. Aangezien echter niet iedereen in de experimentele conditie ‘Kleur je Leven’ actief is gaan gebruiken, hebben we uiteindelijk een nieuwe analyse gedaan, los van de condities. We maakten immers enkel nog een onderscheid tussen enerzijds deze proefpersonen die het programma actief zijn gaan gebruiken en waarvan we de vragenlijst op T1 en T2 hebben (n=11) en anderzijds deze die dat niet gedaan hebben (n=8). Het gerandomiseerde design vervalst hier, maar de resultaten staan wel dicht bij de realiteit.

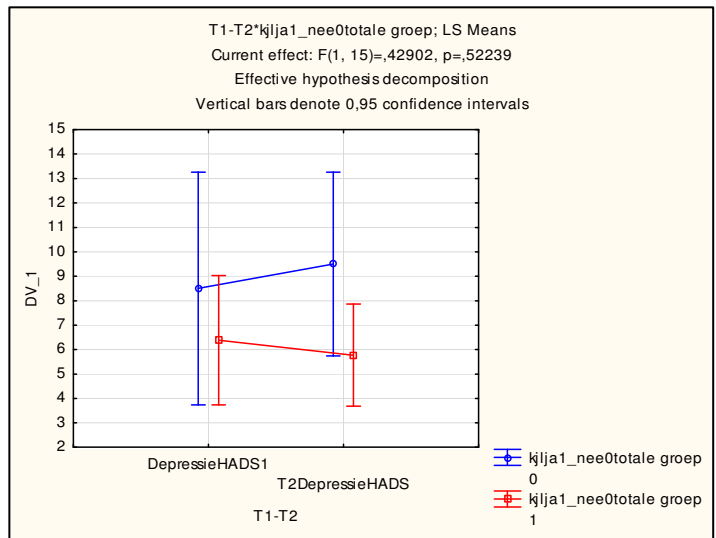
In de volgende ANOVA analyses is duidelijk op te merken dat de effecten voor de groep van ‘Kleur je Leven’ gunstiger evolueren dan deze van de andere groep op vlak van thermometer, depressie en angst. Er is een significante interactie voor angst tussen beide groepen ($F(1,15)=5.73$, $p=0.03$). De groep ‘Kleur je Leven’ daalt op vlak van angst, terwijl de andere groep zijn angst ziet stijgen. Voorts zien we deze groep van ‘Kleur je Leven’-gebruikers dalen op vlak van de distressthermometer, angst, depressie en stijgen op de CESD (minder klachten). Deze interacties zijn echter niet significant. Er is bovendien een significante daling op te merken van het aantal mensen die zich in een klinisch niveau van depressie bevinden. Dit daalt voor de groep van gebruikers van bijna allemaal naar de helft van de mensen.



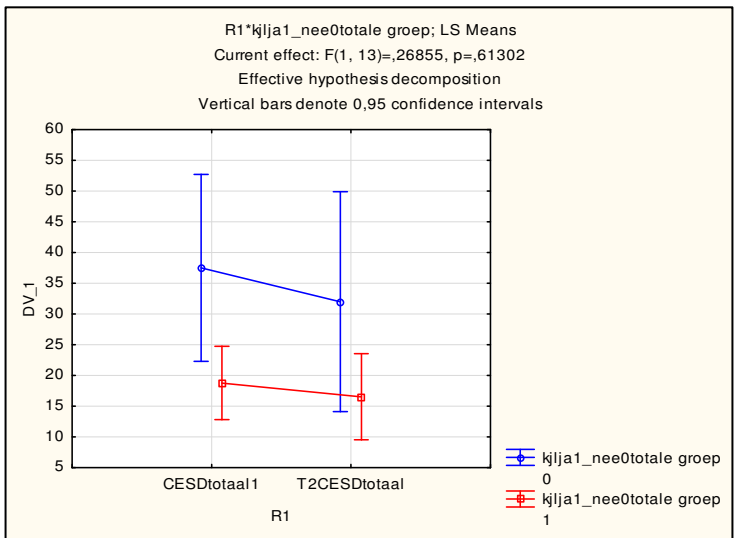
Figuur 36. Vergelijking groep 'Kleur je Leven' – gebruikers en niet-actieve groep op T1 en T2 op vlak van distress (Distress thermometer).



Figuur 37. Vergelijking groep 'Kleur je Leven'- gebruikers en niet-actieve groep op T1 en T2 op vlak van angstklachten (HADS).



Figuur 38. Vergelijking groep 'Kleur je Leven'- gebruikers en niet-actieve groep op T1 en T2 op vlak van depressieve klachten (HADS).

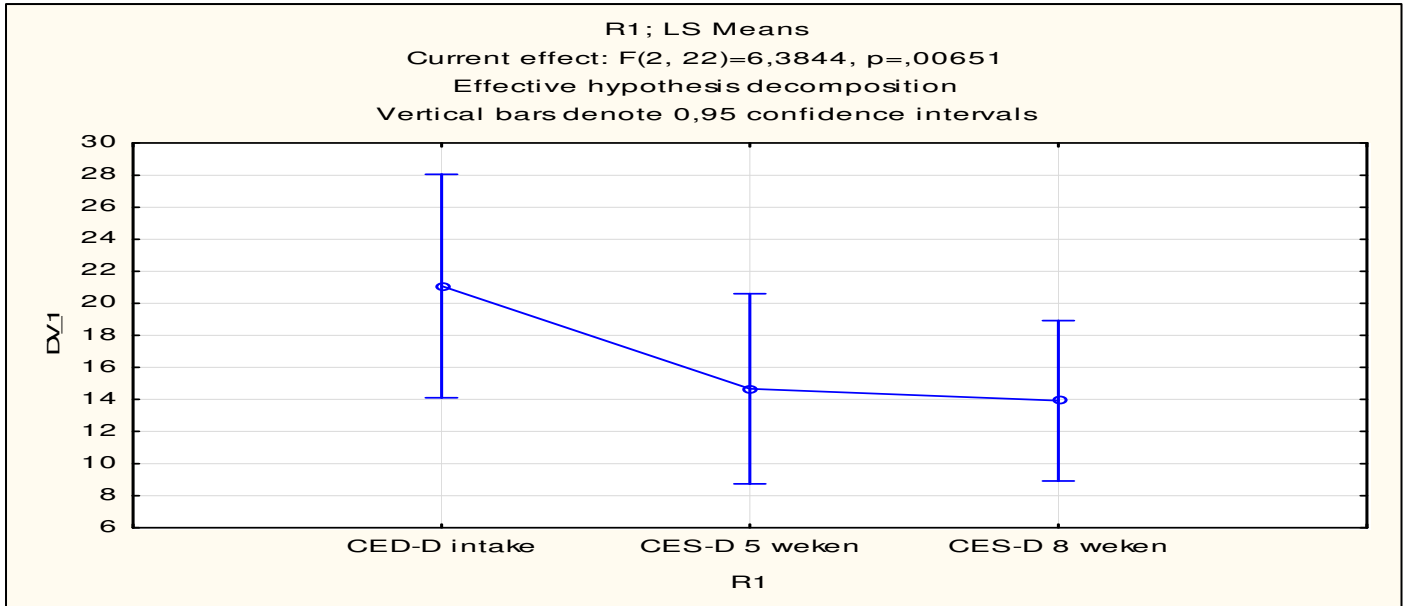


Figuur 39. Vergelijking groep 'Kleur je Leven'- gebruikers en niet-actieve groep op T1 en T2 op vlak van quality of life (CESD).

Op vlak van self-efficacy zien we eveneens een stijging SE bij de groep van 'Kleur je Leven' gebruikers, en een lichte daling bij de niet-gebruikers. Mogelijks is dit te wijten aan het feit dat het gebruik van het programma een gevoel van zelfwaarde en zelfcontrole met zich meebrengt en/of dat de niet-gebruikers een gevoel van halen hebben. Eerder in het profiel zagen we evenwel reeds verschillende beginscores voor beide groepen. De effecten op de items van de CBI laten geen betekenisvolle verschillen in de evolutie zien in vergelijking tussen beide groepen.

- Effect van 'Kleur je Leven'

Wanneer we in absolute cijfers kijken naar de effectiviteit van 'Kleur je Leven' bij de gebruikers ervan, zonder deze te vergelijken met een andere groep merken we op dat er een significante daling is voor de CESD scores uit het programma 'Kleur je Leven' op T1 en na 5 weken. De gedaalde score houdt ook aan op 8 weken. De volgende grafiek verduidelijkt dit resultaat.

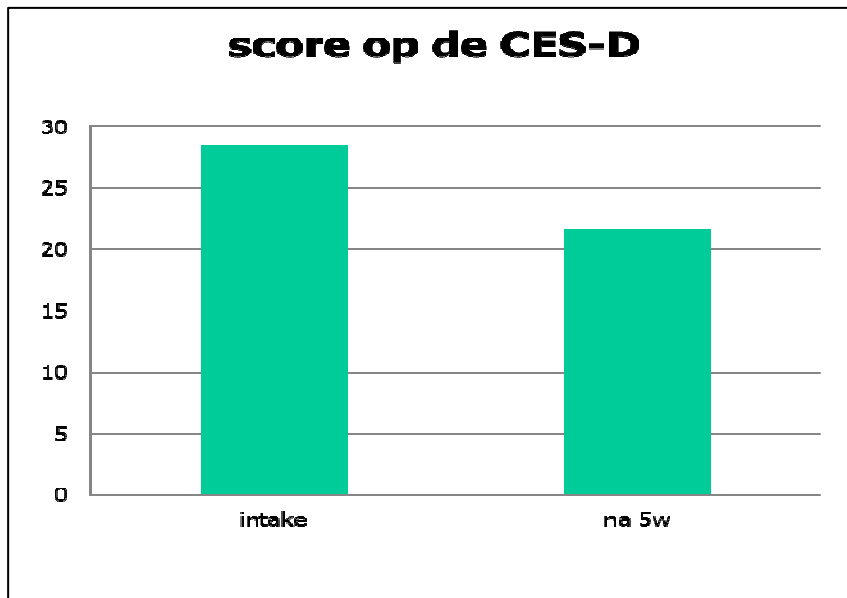


Figuur 40. Evolutie van actieve 'Kleur je Leven' gebruikers op T1, na 5 weken en na 8 weken op vlak van quality of life (CES-D).

Daarnaast zien we eveneens dat de distress op de thermometer en de Sheenan disbabilij dalen, maar dit is niet significant.

Hypothese 2.2: Het effect van 'Kleur je Leven' bij kankerpatiënten verschilt niet met het effect van 'Kleur je Leven' in een algemene populatie.

De effecten van het programma 'Kleur je Leven' in een algemene populatie lieten niet alleen in Nederland positieve effecten optekenen (cf onderzoek). Ook in Vlaanderen werden gunstige effecten van het programma gevonden op de CESD. De effecten hiervan zijn in overeenstemming met de gevonden effecten in dit onderzoek. Weliswaar liggen de begin- en eindscores hoger in de groep van gebruikers in de algemene populatie dan wanneer we deze vergelijken met de populatie kankerpatiënten in dit onderzoek. Zo valt uit de volgende grafiek af te leiden dat de CESD scores evolueren gedurende het programma van 28 naar 22. In het huidig onderzoek is dat van 21 naar 15.



Figuur 41. Evolutie van 'Kleur je Leven' gebruikers in de algemene populatie op T1 en na 5 weken op vlak van quality of life (CES-D).

3. Wat zijn de individuele verschillen in effectiviteit van 'Kleur je Leven'

Hypothese 3.1: Verschillen in subjectieve factoren dragen bij tot een verschil in effecten van 'Kleur je Leven'.

Uit correlationeel onderzoek bij de groep van 'Kleur je Leven'- gebruikers blijken een aantal subjectieve factoren op T1 significant samen te hangen met de effecten van het programma op psychosociale factoren na afloop. Zo is er een significante positieve correlatie tussen de mate waarin een patiënt vindt dat zijn of haar familie voldoende informatie heeft over de ziekte en de behandeling bij aanvang en de evolutie op de depressieschaal tijdens van het volgen van het programma 'Kleur je Leven' ($r=0.63$, $p=0.035$). De steun van een psycholoog heeft eveneens een samenhang met de effecten van 'Kleur je Leven' op de verandering van self-efficacy ($r=0.57$, $p=0.034$). Daarnaast hebben de steun van de huisarts en de steun van vrienden bij aanvang eveneens een effecten van een gunstige evolutie op vlak van de distressthermometer, respectievelijk $r=0.579$, $p=0.048$ en $r=0.623$, $p=0.03$.

Tot slot heeft de mate waarin iemand bij aanvang van het programma het gevoel heeft dat er over het algemeen een taboe heerst, een gunstig effect van het programma op de depressieschaal: $r=0.605$, $p=0.049$. Tot slot zien we dat binnen de groep 'Kleur je Leven'-gebruikers de mate waarin iemand bij aanvang reeds een cursus volgde rond psychosociale aspecten, meer effect heeft van het programma op vlak van depressie dan iemand die dat niet volgde ($r=0.78$, $p=0.005$).

Hypothese 3.2: De mate van self-efficacy in de experimentele groep bepaalt mee het effect van 'Kleur je Leven'.

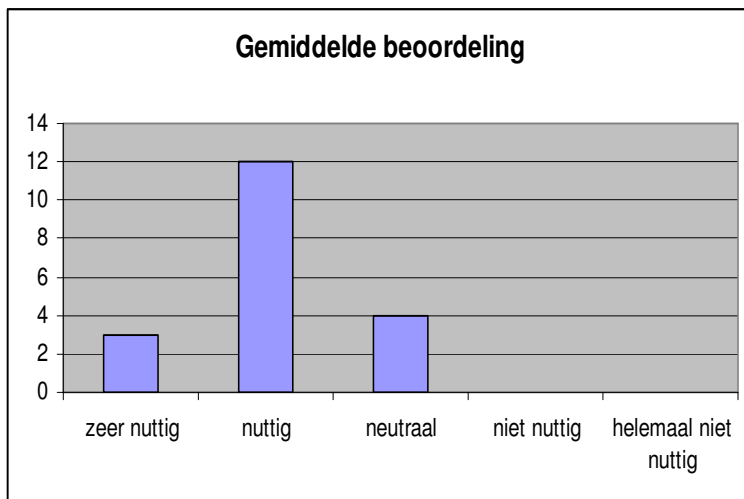
Er worden in dit onderzoek geen significante samenhangen vastgesteld tussen de verandering op vlak van self-efficacy enerzijds en veranderingen inzake psychosociale klachten tijdens het volgen van de cursus anderzijds.

4. Wat zijn de ervaringen van kankerpatiënten in 'Kleur je Leven'

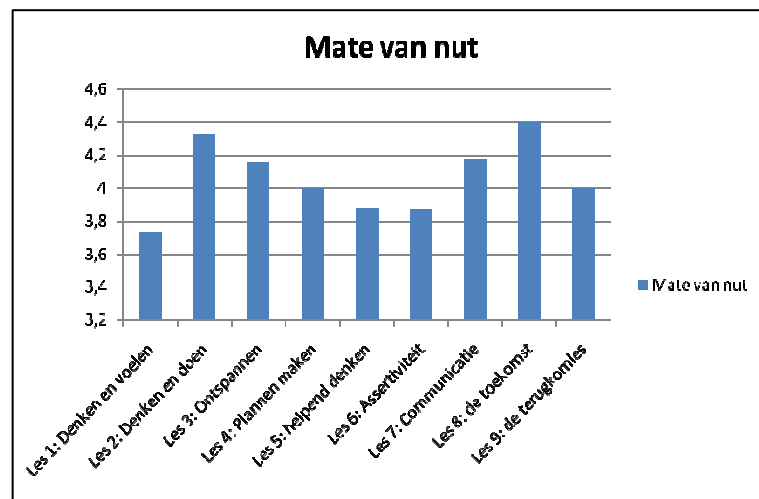
Hypothese 4.1: De beleving van kankerpatiënten van de online cursus is niet dezelfde als de beleving van mensen uit de algemene populatie die 'Kleur je Leven' volgen.

De deelnemers van het onderzoek die 'Kleur je Leven' actief zijn gaan gebruiken, volgden op het moment van de analyse van de resultaten gemiddeld 5 lessen. Hoe hoger de scholingsgraad van de mensen, hoe meer lessen ze volgden. Bovendien bleek ook uit de correlatie dat hoe hoger de score op bepaalde items van CESD bij aanvang (vooral somatische retardatie) dit een samenhang kende met het aantal lessen (hoe hoger de score, hoe lager de het aantal lessen).

Het programma kreeg een gemiddelde score van 3.9 op een schaal van 5 punten. Over het algemeen is men tevreden over de verschillende lessen heen. De lessen over 'Denken en doen' en de les over 'de toekomst' krijgen de hoogste scores op vlak van nut. In de twee volgende grafieken wordt dit verduidelijkt.



Figuur 42 Frequentietabel van de beoordeling van de cursus 'Kleur je Leven' door de deelnemers op een 5-punten schaal.



Figuur 43. Beoordeling van de cursus 'Kleur je Leven' door de deelnemers op een 5-puntenschaal per les.

Wanneer we deze bevindingen vergelijken met de bevindingen die gebruikers van 'Kleur je Leven' optekenen in een algemene populatie zien we gelijkaardige resultaten. In de algemene populatie merken we dat meer dan 80% van de gebruikers de tool nuttig tot zeer nuttig vindt. In ons onderzoek is dat 79%.

Er werden daarnaast wat kwalitatieve ervaringen verzameld van de kankerpatiënten die met de cursus gewerkt hebben. Na de cursus voelden zij zich vaak rustiger dan voordien en meer in staat om te relativeren. Ze geven ook aan dat ze door de cursus hun negatieve gedachten beter te kunnen ombuigen naar positieve gedachten. Sommige patiënten leerden het heft meer in eigen handen nemen en waren na afloop beter in staat zijn plezierige activiteiten in hun tijdsindeling in te bouwen. Enkele cursisten zeiden nieuwe dingen over zichzelf te hebben ontdekt waar ze voordien nog geen weet van hadden. Wat hen enorm hielp in de cursus waren de voorbeeldsituaties in de huiswerkopdrachten. Het feit dat het online is maakt dat men de cursus op een de eigen tempo kan, waar en wanneer men er tijd en energie voor heeft. Verschillende mensen gaven dit als positief aspect aan.

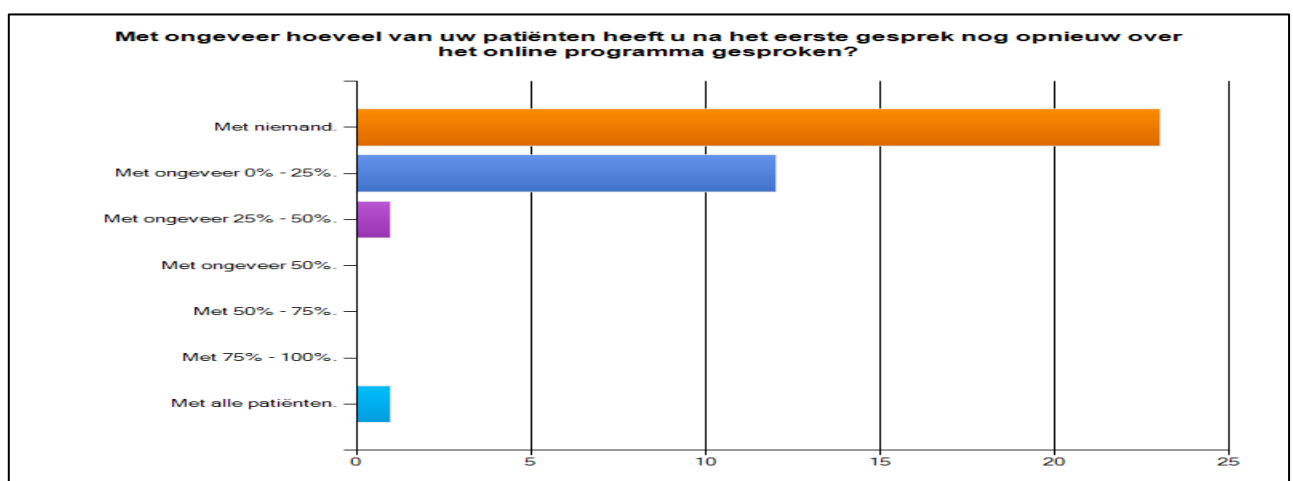
Dat de cursus niet specifiek bedoeld is voor kankerpatiënten, vonden de meeste cursisten geen enkel probleem. De kernboodschap en inzichten die achter de cursus zaten zijn voor elke doelgroep belangrijk en in veel situaties toepasbaar. Nog andere deelnemers vonden het zelfs beter dat dit programma niet specifiek gericht is op kankerpatiënten zodat ze hier niet overal mee geconfronteerd worden. Desondanks geeft men aan dat een aantal aspecten specifiek voor kankerpatiënten onderbelicht worden zoals rouw, onzekerheid, en zelfbeeld. De voornaamste redenen waarom sommige patiënten niet actief in het programma instapten nadat ze de eerste vragenlijst ingevuld hadden, was in eerste instantie vermoeidheid en in tweede instantie het feit dat ze zich te weinig herkenden in het woordgebruik en de casussen rond depressie.

5. Wat is de rol van de hulpverleners in het kader van e-mental health tools rond psychosociale aspecten?

In dit deel bespreken we de resultaten van het onderzoek naar de attitude van hulpverleners. De resultaten zijn gebaseerd op 66 deelnemers vanuit verschillende functies. De drie meest gerepresenteerde functies zijn psychologen (16), verpleegkundigen (11) en maatschappelijk assistenten (18).

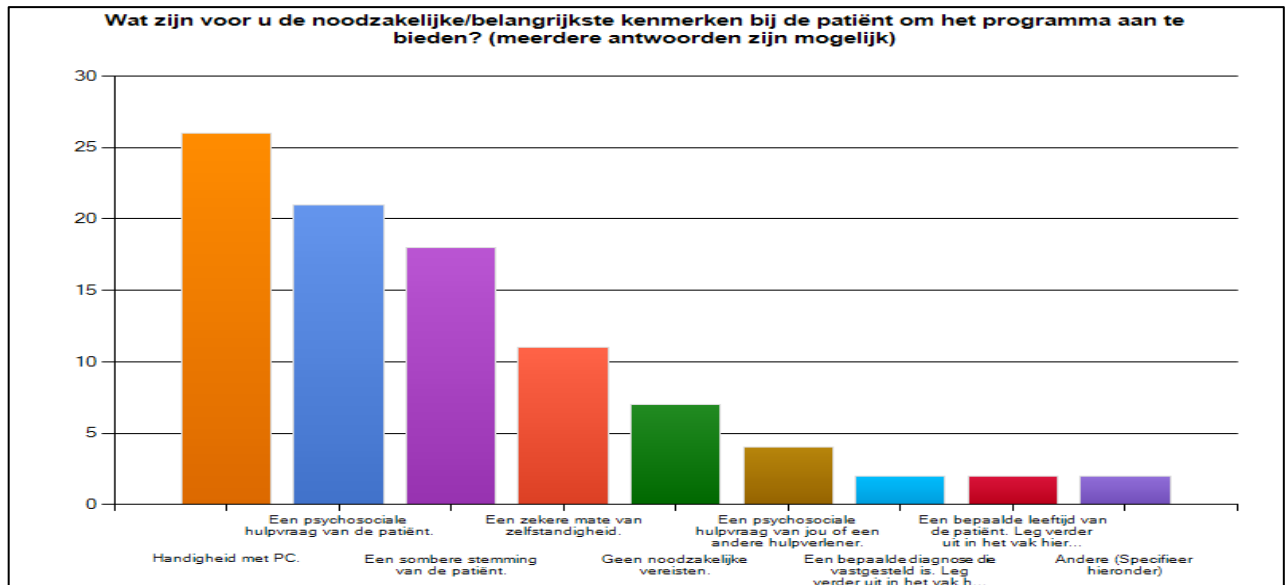
Hypothese 5.1: Er zitten nog barrières bij hulpverleners omtrent enerzijds psychosociale aspecten bij kankerpatiënten en online hulpverlening anderzijds die de implementatie van ‘Kleur je Leven’ bemoeilijken.

Uit een descriptieve analyse op de resultaten van de attitudevragenlijst bij hulpverleners blijkt dat het merendeel van de hulpverleners enkel een doorverwijzende rol gespeeld heeft in het onderzoek of een rol in bekendmaken van het aanbod. Meestal gebeurde dit via face-to face informatie werd redelijk vaak gebruikt, maar zelden op een actieve/motiverende manier aan alle patiënten die men zag. Immers, slechts 1 hulpverlener bood het programma aan aan alle patiënten die hij/zij zag. De volgende grafiek verduidelijkt dit.



Figuur 44. Frequentie van het aantal hulpverleners naar het aantal deelnemers dat ze in het kader van dit onderzoek bereikt hebben

Uit de analyse van de vragenlijst bleken de drie belangrijkste factoren bij de patiënten om het al dan niet aan te bieden te zijn: PC vaardig zijn, een psychosociale hulpvraag hebben en een sombere stemming hebben. Eén op 6 hulpverleners geeft in de vragenlijst bovendien aan dat het een barrière vormde voor hen om het programma aan te bieden wanneer men als hulpverlener het gevoel had dat de patiënt meer nood had aan face-to-face begeleiding.



Figuur 45. Frequentie van het aantal hulpverleners naar noodzakelijke kenmerken om het onderzoek aan te bieden aan patiënten.

Barrières bij hulpverleners omtrent online aanbod

Daarnaast blijken ook hulpverleners over het algemeen er zelf niet volledig van overtuigd te zijn dat online tools (al dan niet door depressieve klachten) zinvol zijn voor kankerpatiënten die ze ontmoeten. Zie Tabel 4.

Tabel 4

*Attitude van hulpverleners over tools op een 7-puntenschaal***1. Hoe zinvol vindt u ondersteuning via online instrumenten voor de patiënten die u ontmoet?**

Helemaal niet	Niet	Eerder niet	Neutraal	Eerder wel	Wel	Helemaal wel	Rating Average	Rating count
0.0% (0)	6.1% (2)	18.2% (6)	27.3% (9)	42.4% (14)	6.1% (2)	0.0% (0)	4.24	33

2. Hoe zinvol vindt u een programma over depressieve klachten voor de patiënten die u ontmoet?

Helemaal niet	Niet	Eerder niet	Neutraal	Eerder wel	Wel	Helemaal wel	Rating Average	Rating count
0.0% (0)	9.1% (3)	15.2% (5)	24.2% (8)	36.4% (12)	12.1% (4)	3.0% (1)	4.36	33

3. Hoe zinvol vindt u deze e-tool 'Kleur je Leven' voor de patiënten die u ontmoet?

Helemaal niet	Niet	Eerder niet	Neutraal	Eerder wel	Wel	Helemaal wel	Rating Average	Rating count
0.0% (0)	6.1% (2)	12.1% (4)	36.4% (12)	36.4% (12)	9.1% (3)	0.0% (0)	4.3	33

Dit wijst erop dat er wel een bereidheid is om mee te werken aan het onderzoek en de bekendmaking ervan, maar het ontbreken van een sterke overtuiging kan zich uiten in het leveren van minder inspanningen om patiënten te motiveren om deel te nemen.

Barrières bij hulpverleners omtrent psychosociale aspecten bij kankerpatiënten

Naast het feit dat hulpverleners zelf een selectiebias toepasten omtrent het aanbieden van het programma, alsook dat ze in hun attitude (nog) niet overtuigd zijn van de kracht van een online aanbod, bleek uit het onderzoek dat er ook barrières zitten omtrent het bespreekbaar maken van psychosociale aspecten.

Zo gaven 27 van 41 hulpverleners aan dat ze eerder wel in staat zijn om bij een eerste contact in te schatten of een persoon depressief is of niet. Het andere deel was daar van zichzelf niet zo van overtuigd. Nog minder hulpverleners (15 van de 40) zijn er bovendien eerder van overtuigd dat ze patiënten kunnen motiveren om het probleem aan te pakken.

Tabel 5

*Attitude van hulpverleners over psychosociale klachten op een 7-puntenschaal***Ik kan bij een eerste contact met een patiënt goed inschatten of deze persoon depressief is**

Helemaal niet	Niet	Eerder niet	Soms wel soms niet	Eerder wel	Meestal	Altijd	Rating Average	Rating count
	2.4% (1)	4.9% (2)	26.8% (11)	51.2% (21)	14.6% (6)	0.0% (0)	4.71	41

Ik slaag erin een depressief persoon te motiveren om zijn probleem aan te pakken.

Helemaal niet	Niet	Eerder niet	Soms wel soms niet	Eerder wel	Meestal	Altijd	Rating Average	Rating count
0.0% (0)	0.0% (0)	0.0% (0)	62.5% (25)	27.5% (11)	10.0% (4)	0.0% (0)	4.48	40

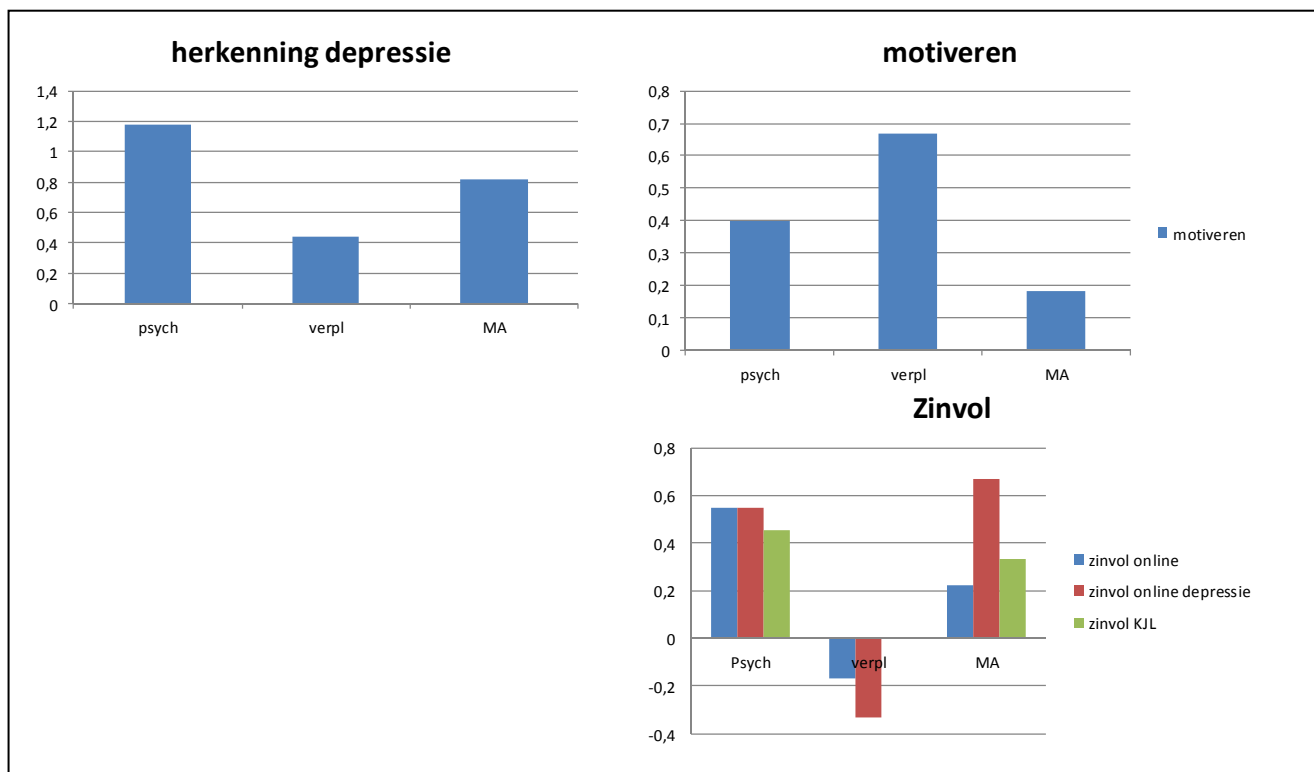
Hypothese 5.2: De rol die hulpverleners opnemen in dit onderzoek verschilt van de functie van de hulpverlener (psycholoog, verpleegkundige of maatschappelijk assistent)

Vanuit de analyse is er op basis van een ANOVA –analyse de conclusie te trekken dat er verschillen zijn tussen de verschillende hulpverleners die deelnamen aan dit onderzoek. We bespreken enkel verschillen tussen een aantal functies.

- Verschil tussen functies

De resultaten van de attitudevragenlijst laten verschillen zien tussen de functies omtrent de inschatting van de eigen vaardigheden alsook omtrent de attitude op e-mental health. Zo zijn maatschappelijk assistenten en verpleegkundigen er in vergelijking met psychologen duidelijk minder van overtuigd dat ze in staat zijn om een depressie bij kankerpatiënten te herkennen. Om hen vervolgens te motiveren om het probleem aan te pakken, zijn verpleegkundigen er meer van overtuigd dat ze dat kunnen dan psychologen en veel meer dan maatschappelijk assistenten.

Op vlak van online tools zijn vooral psychologen, maar ook maatschappelijk assistenten ervan overtuigd dat online tools rond psychosociale aspecten een meerwaarde heeft bij kankerpatiënten. Verpleegkundigen zijn dat heel wat minder. Zo blijkt uit *figuur 46*.



Figuur 46. Verdeling van hulpverleners naar functie op vlak van het kunnen herkennen van depressie bij patiënten, het kunnen motiveren en de attitude omtrent tools

Discussie

De huidige studie geeft een overzicht van de belangrijkste bevindingen inzake psychosociale klachten van kankerpatiënten en het gebruik van een online tool 'Kleur je Leven' bij kankerpatiënten in het reduceren van deze psychosociale klachten. Deze studie bevestigt de bevindingen uit de literatuur dat heel wat kankerpatiënten te kampen hebben met psychosociale aspecten (de Haes et al., 2009; Razavi, D., & Stiefel, F., 2005). Vooral distress, maar ook angst en in iets mindere mate depressieve klachten zijn duidelijk aanwezig bij de kankerpatiënten die zich aangetrokken voelden tot het online programma. Deze bevinding is eveneens in lijn met de bevinding van Parle et al. (1996) die stelde dat de prevalentie van angst groter is dan deze van depressie.

Zoals blijkt uit de literatuur (Wellisch, D.K., & Lindberg, N.M., 2001; Nordin, K., et al., 2001; Gerits, P., & De Brabander, B., 1999) zien we ook in deze studie dat het ervaren van steun van familieleden, vrienden en vooral ook hulpverleners (m.n. artsen) een belangrijke beschermende rol speelt in het al dan niet ervaren van distress. Over het algemeen is het hoe meer steun men ervaart, hoe minder klachten men heeft. Het onderzoek doet echter geen uitspraken over de causaliteit van dit verband. Daarnaast laat het onderzoek zien dat wanneer mensen niet geloven in hun eigen en in hun mogelijkheden ze ook meer distress ervaren. Voorts zien we zoals verwacht weinig objectieve kenmerken van patiënten die de mate van distress bepalen. Noch demografische gegevens, noch aspecten van de ziekte of behandeling zelf, hangen samen met de mate van psychosociale klachten.

De nood aan psychosociale ondersteuning dringt zich dus duidelijk op, zeker voor een bepaalde risicogroep, namelijk de groep met een hoge distress en met minder sociale steun en minder self-efficacy. Dit gegeven bevestigt het belang van het opbouwen van goede communities voor kankerpatiënten, zowel met lotgenoten en hulpverleners, als met familie en vrienden. Er bestaan al heel wat initiatieven om de sociale ondersteuning van kankerpatiënten te vergroten, zowel binnen als buiten de ziekenhuizen. Toch zijn er nog maar weinig acties ondernomen om deze zorg te bieden op een online manier via het internet of via smartphones. Over de beperkte initiatieven die er zijn, zijn er slechts een beperkt aantal wetenschappelijke RCT onderzoeken terug te vinden omtrent de meerwaarde van een dergelijke methodiek bij kankerpatiënten (o.a. Winzelberg, Classe, Alpers, 2002; Klemm, P., Bunnell, D., Cullen, M., Soneji, R., Gibbons, P., Hoxek, A., 2003). Aan deze leemte kwamen we tegemoet in dit onderzoek door een wetenschappelijk design op te zetten en de meerwaarde te verkennen van een online cursus om depressieve klachten zelfstandig aan te pakken.

De huidige studie laat de effecten zien van het gebruik van de online tool 'Kleur je Leven' die gebaseerd is op cognitieve gedragstherapeutische principes bij kankerpatiënten. Deze cursus bestaat

uit 8 lessen en een terugkomles en biedt gebruikers uit een algemene populatie de mogelijkheid om zelfstandig hun sombere en futloze gevoelens online aan te pakken. De resultaten van dit onderzoek bij kankerpatiënten zijn vergelijkbaar met deze die reeds gevonden werden in andere onderzoeken van 'Kleur je Leven' bij een algemene populatie (zie ook Spek et al., 2007; 2008; 2009) en tonen aan dat de cursus een gunstig effect heeft. In tegenstelling tot de resultaten van het online programma bij een algemene populatie, zien we echter in deze studie dat de cursus vooral een positief effect heeft op de mate van distress en angst en iets minder op vlak van depressieve klachten in vergelijking met een groep die het programma niet gebruikt. De reden zou kunnen liggen in het feit dat kankerpatiënten meer met angsten en onzekerheden zitten dan met depressieve klachten. Desondanks zijn de gunstige effecten te verklaren vanuit het idee dat cognitieve gedragstherapeutische principes, waarop 'Kleur je Leven' gebaseerd is, zinvol zijn in het reduceren van algemene psychosociale klachten, (Fennell, 2004; Pompe et al., 1996; Razavi & Stiefel, 1994). In tegenstelling tot wat we verwacht hadden op basis van de literatuur, vinden we echter weinig tot geen individuele verschillen op vlak van psychosociale klachten die de effect van de cursus beïnvloeden. Alleen wanneer iemand meer steunt ervaart in zijn omgeving (psycholoog, huisarts, vrienden en betrokkenheid van familie) lijkt dit een positieve bijdrage te leveren aan het effect van de cursus.

De positieve effecten van het programma worden op een kwalitatieve manier bevestigd door de patiënten. De actieve gebruikers gaven immers aan de tool zeer nuttig te vinden en hadden er over het algemeen geen probleem mee dat de cursus niet handelt over kanker als dusdanig, in tegendeel zelfs. Gezien zij echter minder te kampen hebben met depressieve klachten, maar het meer met angst en onzekerheid is dat hen parten speelt, zouden dit echter wel thema's kunnen zijn die inhoudelijk bijgevoegd kunnen worden aan het programma. Ook thema's zoals stress en zelfbeeld zouden van nut kunnen zijn bij een inhoudelijke aanpassing van de tool. Bovendien is het bij deze populatie ook heel belangrijk om de symptomen nog meer te normaliseren. Uit de reacties van kankerpatiënten en hulpverleners lijkt het dat deelnemers soms afhaakten omdat ze zich van in het begin te weinig herkenden in de acteurs die het hadden over depressie. Er zou in dat opzicht ook voor gopteerd kunnen worden om eerder de symptomen te beschrijven in plaats van de diagnose. Dit sluit aan bij het werkzame principe uit de mindfulness based stress reductie interventies, namelijk een niet-oordelende houding. Mogelijks vergroot dit de herkenbaarheid voor kankerpatiënten en zouden meer mensen gebruik maken van dit aanbod. Deze elementen zijn echter niet specifiek voor dit online aanbod, maar lijken in de algemene ondersteuning van kankerpatiënten cruciale elementen te zijn om ze te bereiken met psychosociale ondersteuning.

Daarnaast zou ook een gedeelte kunnen toegevoegd worden waarbij lotgenoten, onder supervisie van een expert, elkaar online en interactief kunnen ontmoeten. Deze methodiek bleek in ander onderzoek reeds veel potentieel te hebben om isolatie te doorbreken en sociale steun aan te wakkeren (Høybye, M.T., Johansen C., Tjørnhøj-Thomsen, T., 2005) en zou tegemoet kunnen komen aan het gebrek aan energie dat vele kankerpatiënten ervaren tijdens het volgen van de cursus. Indien met deze inhoudelijke aanpassing wil doen, moet er wel rekening gehouden te worden met een aantal praktische en ethische aspecten die erbij komen kijken (Eysenback, G., Powell, J., Englesakis, M, Rizo, C., Stern, A., 2004; Winzelberg et al., 2003) .

Ondanks een aantal mogelijke aanpassingen aan het programma, laat dit onderzoek ons evenwel toe te concluderen dat het online programma 'Kleur je Leven' een nieuwe kost-efficiënte manier kan zijn om systematische psychosociale hulp te bieden. Immers, er zijn mensen met hoge distressklachten die aangetrokken worden tot dit programma en die gunstige effecten ervaren. Meer RCT onderzoek op een grotere groep is echter noodzakelijk om deze conclusie te bevestigen.

We hadden gehoopt dat we met deze innovatieve e-mental health tool bovendien een nieuwe doelgroep van kankerpatiënten konden bereiken met psychosociale zorg. Kankerpatiënten die nu niet of minder gemakkelijk de weg vinden naar de psychosociale hulp of waarvan de klachten niet opgemerkt worden door hulpverleners zouden via deze nieuwe methodiek kunnen aangetrokken worden omdat de tool laagdrempeliger is qua instap dan de klassieke methodes zoals psychotherapie, cursussen,... (Andersson & Cuijpers, 2009). Heel wat inspanningen werden dan ook geleverd om het aanbod aan een ruim publiek kenbaar te maken. Toch besluiten we uit het onderzoek dat het vooral jongere mensen, vrouwen (met borstkanker), mensen die samenwonend zijn en hoger opgeleiden zijn die uiteindelijk intekenden op het aanbod. Dit is in lijn met wat er in de literatuur gevonden wordt, namelijk dat vooral jonge mensen intekenen op het psychosociaal aanbod dat er voorhanden is (Bui L.L., Last L., Bradley H., Law C.H.L., Maier B.A., Smith A.J., 2002). Dit profiel is eveneens vergelijkbaar met het profiel van 'Kleur je Leven'-gebruikers in een algemene populatie. Daarnaast bereikten we met dit aanbod zowel de mensen die reeds de toegang gevonden hadden tot de psychosociale zorg als diegenen die de weg nog niet gevonden hadden en lijkt het alsof eerder de actieve copers aangetrokken waren tot het programma. Dit vonden ook Grande G.E., Myers L.B., Sutton S.R. (2006).

Nieuwe mensen werden mogelijks wel bereikt met deze e-mental health tool, maar het staat in elk geval wel vast dat de psychosociale zorg, ook hiermee, nog steeds niet iedereen kan bereiken. Dit onderzoek impliceert immers dat mensen die in het klassieke aanbod uit de boot vallen (zoals alleenstaanden, ouderen, mensen waar het taboe hoog is, weinig actieve copers,...) ook niet

spontaan gebruik gaan maken van deze laagdrempelige online cursus. Het zou kunnen dat dit ligt in het feit de 'vermijdende' of 'passieve' copers met andere, meer elementaire, moeilijkheden zitten die hen in eerste instantie bezighouden en hen dus weerhouden om psychosociale problemen aan te pakken. We denken hierbij aan financiële moeilijkheden, praktische problemen zoals vervoer, administratie, zingevingsvragen,... . Mogelijks moet er dus eerst aan deze basisvoorwaarden voldaan worden alvorens zij tijd en energie kunnen steken in hun psychosociale problemen. Meer onderzoek hieromtrent is echter nodig om hier hierin meer inzicht in te bieden. Daarnaast zou het ook kunnen dat er bij deze risicogroep nog een te groot taboe leeft omtrent psychosociale klachten bij kankerpatiënten en de hulpverlening daaromtrent waardoor de opstap nog te groot is om in te gaan op het aanbod. Bovendien vereist het programma heel wat energie en zelfstandigheid en ontbreekt dit mogelijks bij deze doelgroep waardoor de cursus hen niet aansprak of voor hen niet mogelijk was op het moment dat ze het nodig hebben dit vol te houden.

Echter, niet iedereen die zich aanmeldde, is ook effectief de cursus actief gaan volgen. In het profiel van de actieve gebruikers is er echter weinig verschil op te merken in vergelijking met de patiënten die het uiteindelijk het programma niet zijn gaan volgen. Ondanks de beperkte verschillen lijkt het erop dat de ondersteuning van een hulpverlener of iemand uit de directe omgeving belangrijk is om het programma verder te volgen, hetzij voor meer op maat ondersteuning te bieden, hetzij om hen te motiveren. Daarnaast zien we dat de afhakers diegenen zijn die door hun klachten meer dagen van de normale dagelijkse verantwoordelijkheden hebben moeten missen. Het zou kunnen dat deze groep teveel last en te weinig steun ervaarde om het programma te kunnen volhouden.

Daarnaast wilden we met dit aanbod de psychosociale zorg van een brede populatie van kankerpatiënten versterken. Vanuit de praktijk (VLK, 2008) en vanuit onderzoek blijkt immers dat vooral borstkankerpatiënten systematisch psychosociale ondersteuning krijgen en dat populaties met andere soorten kanker vaak door de mazen van het net vallen. Uit ons onderzoek blijkt dat er procentueel gezien meer borstkankerpatiënten instapten in dit aanbod dan patiënten met een andere soort kanker en dus gemakkelijker bereikt worden met een dergelijk aanbod. Of dit ligt aan de populatie zelf of aan de omkadering die hen stevast geboden wordt, is niet geheel duidelijk. Het kan ook zijn dat dit topic nog meer taboe is bij mensen met een andere kanker dan borstkanker en dus daarom minder aantrekkelijk is. Mogelijks is de prognose van hen ook systematisch minder gunstig waardoor er ook bij hen andere noden zijn dan de aanpak van depressieve gevoelens.

Vervolgens hadden we verwacht dat het merendeel van de patiënten zou ingaan op het aanbod op het moment dat ze de meeste behandelingen in het ziekenhuis achter de rug hebben. Dit is immers het moment dat de systematische ondersteuning wegvalt en er heel wat nood bij patiënten ervaren

wordt. In dit onderzoek zien we een bevestiging van deze hypothese aangezien de meeste mensen gebruik maken van deze extra ondersteuning, 6 maanden of langer na het krijgen van een diagnose van kanker. Op dit vlak bieden we met dit aanbod duidelijk wel een meerwaarde voor kankerpatiënten en zien we dat het veel potentieel heeft.

In het bijkomend onderzoek naar de attitude van hulpverleners ten aanzien van het online programma 'Kleur je leven', alsook in een aantal kwalitatieve onderzoeken peilden we naar achterliggende redenen/obstakels rond de implementatie van dit online programma rond depressie en polsten we naar suggesties ter verbetering. Daaruit blijkt het in eerste instantie dat hulpverleners selectief zijn in het aanbieden van dit online programma. Velen vonden immers dat de patiënt met de PC overweg moest kunnen, een psychosociale hulpvraag moest hebben en dat de patiënt de nodige zelfstandigheid moest hebben om het aanbod te doen. Deze selectiebias maakte dat niet iedereen van het aanbod op de hoogte gebracht werd en dus kon instappen. Deze terughoudendheid zou aangepakt moeten worden. In tweede instantie lijkt het erop dat ook de stigmatiserende attitudes rond depressie en geestelijke gezondheidsproblemen meegespeeld hebben. Een mentaliteitswijziging bij hulpverleners is hier onontbeerlijk. Zo zouden hulpverleners op de eerste plaats moeten afstappen van het hokjes denken en, ongeacht de functie, het psychosociaal thema altijd hoog op de agenda zetten. Extra opleidingen in het (h)erkennen van depressies alsook in het leren motiveren van patiënten om hulp te kunnen en durven zoeken, zouden bovendien zijn vruchten kunnen afwerpen. Maar ook mensen in de directe omgeving van kankerpatiënten kunnen, zoals eerder aangegeven, een belangrijkere ondersteunende en motiverende rol spelen inzake het herkennen en aanpakken van depressie bij kankerpatiënten. Daarenboven hebben we uit het onderzoek gehaald dat ook het innovatieve karakter van het online aspect een sterke rol gespeeld heeft bij de implementatie van dit onderzoek. Zo blijken nog niet alle hulpverleners voldoende overtuigd te zijn van de kracht en meerwaarde van online tools. Zolang deze overtuiging niet sterk genoeg bij iedereen is, is het moeilijk om een dergelijk aanbod wijd te verspreiden en hulpverleners hierin een rol laten spelen.

Ondanks het feit dat dit online aanbod heel wat voordelen oplevert voor de psychosociale zorg bij kankerpatiënten, blijkt uit ons onderzoek dat de implementatie ervan ook de nodige aandacht dient te krijgen. Deze bevinding is in lijn met die van Van Daele et al. (2012) in een reeks onderzoeken. Heel wat inspanningen om het aanbod via verschillende kanalen te verspreiden, bleken immers in dit onderzoek niet voldoende om grote groepen kankerpatiënten te bereiken met de online cursus 'Kleur je Leven'. Obstakels bij hulpverleners en bij patiënten zelf bemoeilijkten dit en dienen eerst verholpen te worden om grootschalige effecten te bekomen. Dit is bovendien een vaststelling die

meerdere onderzoekers en hulpverleners maken rond online hulpverlening. Immers, in andere onderzoeken rond e-mental health programma's worden gelijkaardige moeilijkheden immers aangekaart. Zo stonden/staan we in ander onderzoek dat zowel door onszelf als door de KULeuven en LUCAS uitgevoerd werd met het online zelf-hulpprogramma 'Kleur je Leven' voor zeer gelijkaardige problemen. Huisartsen (in het onderzoek Logo Oost-Brabant met 10 deelnemers), apothekers (in een KULeuven masterproef bij Pharmacie met 4 deelnemers) en thuiszorgverstrekkers (in een onderzoek van LUCAS) werden gevraagd om patiënten naar het programma door te verwijzen. Telkens bleek het zeer moeilijk om grote aantallen deelnemers te bereiken. Ook in Nederland blijft, na het succesvolle onderzoek in 2008, de grote toeloop voor het programma 'Kleur je Leven' uit. De grote verwachtingen die men koesterde rond online programma's in het algemeen, blijkt hiermee ook niet volledig ingelost te worden.

Wil men in de toekomst grootschaligere effecten bekomen van e-mental health tools, zullen hulpverleners dus een andere, motiverende en meer ondersteunende rol moeten innemen. Dit is in lijn met de eerste ervaringen in het werken met online toepassingen in tweedelijns gezondheidszorg in Vlaanderen. Daar stuurt men aan op een geleidelijke introductie van online toepassingen in de hulpverlening in een blended vorm. Meer concreet worden de online toepassingen daarmee eerder als ondersteuning en aanvulling gezien bij de bestaande face-to-face hulpverlening in plaats van deze te vervangen. In dat geval kan de tool ingezet worden als huiswerk om de duurzaamheid van de effecten van de therapie te vergroten, of kan de tool een prominentere rol spelen tijdens de face-to-face ondersteuning. Meer onderzoek is nodig om de beste implementatiemethode hiervoor te vinden, maar in elk geval zullen hulpverleners meer betrokken moeten worden in de lancering en werking van deze innovatieve methodiek. Het huidig onderzoek laat alvast toe om te suggereren dat bij de lancering van een blended vorm ook een attitudewijziging bij hulpverleners nodig is. Zo zullen alle hulpverleners een belangrijke rol moeten innemen in het bespreekbaar maken van psychosociale klachten bij kankerpatiënten en zal er tijd gemaakt moeten worden om kennis over de tools en de zinvolheid ervan te verwerven zodanig dat zij meer betrokken worden bij de implementatie ervan. Onderzoek en praktijkervaring hieromtrent is weliswaar nodig om dit te bevestigen.

Tot slot zijn er ook een aantal kritische bedenkingen te maken ten aanzien van het huidige onderzoek. Zo is de data-analyse in dit onderzoek op een beperkte groep gebaseerd, wat het moeilijk maakt om gefundeerde uitspraken over de effectiviteit te maken. Andere interessante hypothesen (zoals verschil tussen patiënten in distress en in effect afhankelijk van de behandeling) werden omwille van deze reden bovendien niet besproken. Daarnaast kon er daardoor ook slechts gedeeltelijk gecontroleerd worden voor storende variabelen zoals vermoeidheid, neveneffecten van behandeling en medicatie, ondersteuning tussenin, mogelijks herval,... In vergelijking met ander

onderzoek omtrent e-mental health kunnen we echter wel zeggen dat we in dit project toch een grote groep gebruikers hebben kunnen includeren. Meer RCT onderzoek, waarbij nog meer aandacht besteed wordt aan de implementatie, is evenwel nodig om de resultaten te bevestigen. Deze manier van onderzoek voeren leunt immers het best aan bij de implementatie in de praktijk en werd ook gehanteerd in dit onderzoek. Gezien de beperkte groep werd de belangrijkste vraag in dit onderzoek of kankerpatiënten het programma zinvol vonden en op welke manier het het best aangeboden kon worden. Toekomstig kwalitatief onderzoek zal deze vraag verder nagaan bij de patiënten die ingestapt zijn in dit onderzoek.

Ook bij de resultaten van het bijkomend onderzoek naar de attitude van de hulpverleners zijn een aantal kritische bedenkingen te maken. Zo hebben we alle hulpverleners die op een of andere manier betrokken waren in het onderzoek gevraagd om deel te nemen aan het vragenlijstenonderzoek. Het betreft hier immers al een selectieve groep van hulpverleners die reeds hun interesse toonden in het vernieuwde aanbod, hetgeen de resultaten kan verkleurd hebben. Desondanks hebben we een grote, diverse doelgroep hiermee bereikt, wat impliceert dat de interesse in het werkveld omtrent online hulpverlening er weldegelijk is. In navolging van de eerder vernoemde suggesties namelijk om de tools meer te gebruiken in een blend vorm zou toekomstig onderzoek (kwalitatief en kwantitatief) zich kunnen focussen op het vergroten van de rol van hulpverleners bij het gebruik van e-mental health tools.

Ondanks deze methodologische beperkingen laat dit onderzoek ons toe om te suggereren dat kankerpatiënten op een efficiënte en doeltreffende manier hun distress kunnen verlagen met het online programma 'Kleur je Leven'. Het programma wekt vooral de interesse bij hoger opgeleide vrouwen (borstkankerpatiënten) en bij patiënten die hun diagnose 6 maanden of langer geleden kregen. In overeenstemming met wat men vindt in andere projecten/onderzoeken laat ook het huidige onderzoek zien dat e-mental health tools met de nodige voorzichtigheid dienen geïmplementeerd te worden. Het onderzoek toont aan dat de meerwaarde van de tool vooral tot uiting zal komen wanneer hulpverleners nauwer betrokken worden en suggereert dat de tool bijvoorbeeld het best in combinatie met face-to-face ondersteuning wordt ingezet. Diepgaander vervolgonderzoek in dit kader laat weliswaar zien dat een aantal barrières eerst verholpen moeten worden alvorens dat deze blended vorm zijn geïnstalleerd kan worden. Het gaat onder meer om acties om depressie uit de taboesfeer te halen, om het weerbaar maken van alle hulpverleners in het bespreekbaar maken van psychosociale klachten alsook om de kennis te vergroten inzake online tools en de kracht ervan.

Andersson, G., & Cuijpers, P. (2008). Pros and cons of online cognitive-behavioural therapy. *The British Journal of Psychiatry*, *193*(4), 270-271.

Applebaum, A. J., Lichtenthal, W. G., Pessin, H. A., Radomski, J. N., Simay Gökbayrak, N., Katz, A. M., ... & Breitbart, W. (2012). Factors associated with attrition from a randomized controlled trial of meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, *21*(11), 1195-1204.

Aromaa, E., Tolvanen, A., Tuulari, J., & Wahlbeck, K. (2011). Personal stigma and use of mental health services among people with depression in a general population in Finland. *BMC psychiatry*, *11*(1), 52.

Bardwell, W. A., Natarajan, L., Dimsdale, J. E., Rock, C. L., Mortimer, J. E., Hollenbach, K., & Pierce, J. P. (2006). Objective cancer-related variables are not associated with depressive symptoms in women treated for early-stage breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *24*(16), 2420-2427.

Bauwens S, Baillon C, Distelmans W, Theuns P (2006). The distress-barometer: the implementation of a rapid screening instrument for distress in oncology hospital practices. *Psycho Oncology*, *15*, 226-227.

Bishop, S. R., Lau, M., Shapiro, S., Carlson, L., Anderson, N. D., Carmody, J., ... & Devins, G. (2004). Mindfulness: A proposed operational definition. *Clinical psychology: Science and practice*, *11*, 230-241.

Bouma J., Ranchor AV., Sanderman R. & Sonderen E. (1995). *Het meten van symptomen van depressie met de CES-D: een handleiding(CES-D)*. van. Groningen.

Bui LL, Last L, Bradley H, Law CHL, Maier BA, Smith AJ. Interest and participation in support group programs among patients with colorectal cancer (2002). *Cancer Nursing*, *25*, 150-7.

Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M. & Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. 1-4.

Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2003). Cancer distress screening: needs, models, and methods. *Journal of psychosomatic research*, *55*(5), 403-409.

Cuijpers, P., Muñoz, R. F., Clarke, G. N., & Lewinsohn, P. M. (2009). Psychoeducational treatment and prevention of depression: the "Coping with Depression" course thirty years later. *Clinical Psychology Review, 29*(5), 449-458.

de Graaf, L. E., Hollon, S. D., & Huibers, M. J. (2010). Predicting outcome in computerized cognitive behavioral therapy for depression in primary care: A randomized trial. *Journal of consulting and clinical psychology, 78*(2), 184.

de Graaf, L. E., Huibers, M. J., Riper, H., Gerhards, S. A., & Arntz, A. (2009). Use and acceptability of unsupported online computerized cognitive behavioral therapy for depression and associations with clinical outcome. *Journal of affective disorders, 116*(3), 227-231.

de Haes, H., van Weezel, L. G., & Sanderman, R. (Eds.). (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional*. Uitgeverij Van Gorcum.

Delvaux, N., Merckaert, I., Marchal, S., Libert, Y., Conrardt, S., Boniver, J., ... & Razavi, D. (2005). Physicians' communication with a cancer patient and a relative. *Cancer, 103*(11), 2397-2411.
depression among cancer patients: a clinical model. *European Journal of Cancer, 37*, 376-384.

Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C., Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *BMj, 328*:1166.

Fawzy, F. I., Fawzy, N. W., & Wheeler, J. G. (1996). A post-hoc comparison of the efficiency of a psychoeducational intervention for melanoma patients delivered in group versus individual formats: An analysis of data from two studies. *Psycho-Oncology, 5*(2), 81-89.

Fennell, M.J.V. (2004). Depression, low self-esteem and mindfulness. *Behaviour Research and Therapy, 42*, 1053-1067.

Fertig, D.L. (1997). Depression in patients with breastcancer: prevalence, diagnosis & treatment. *The Breast Journal, 3*(5): 292 – 302.

Ganz, P.A. (2000). Quality of Life Across the Continuum of Breast Cancer Care. *The Breast Journal, 26*(6), 324 – 330

Gerits, P., & De Brabander, B. (1999). Psychosocial predictors of psychological, neurochemical and immunological symptoms of acute stress among breast cancer patients. *Psychiatry Research*, *85*, 95-103.

Grande G.E., Myers L.B., Sutton S.R. (2006). How do patients who participate in cancer support groups differ from those who do not?. *Psychooncology*, *15*(4), 321-34.

Greenberg, D. B. (2004). Barriers to the treatment of depression in cancer patients. *JNCI Monographs*, *2004*(32), 127-135.

Hopko, D. R., Armento, M. E., Robertson, S., Ryba, M. M., Carvalho, J. P., Colman, L. K., ... & Lejuez, C. W. (2011). Brief behavioral activation and problem-solving therapy for depressed breast cancer patients: randomized trial. *Journal of consulting and clinical psychology*, *79*(6), 834.

Høybye, M.T., Johansen C., Tjørnhøj-Thomsen, T., (2005). *Psycho-Oncology*, *14*, 3, 211–220.

Jorm, A. F., Christensen, H., & Griffiths, K. M. (2006). The public's ability to recognize mental disorders and their beliefs about treatment: changes in Australia over 8 years. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, *40*(1), 36-41.

Kazdin, A. E., & Blase, S. L. (2011). Rebooting psychotherapy research and practice to reduce the burden of mental illness. *Perspectives on Psychological Science*, *6*(1), 21-37.

Kissane, D.W., Grabsch, B., Love, A., Clarke, D.M., Bloch, S., Smith, G.C. (2004). Psychiatric disorder in women with early stage and advanced breast cancer: a comparative analysis. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, *38*, 320 – 326.

Klemm, P., Bunnell, D., Cullen, M., Soneji, R., Gibbons, P., Holeyek, A. (2003). Online Cancer Support Groups: A Review of the Research Literature. *CIN*, *21*, 3, 136-142.

Kruijver, I.P.M., Garssen, B., Visser, A.P., Kuiper, A.J. (2006). Signalising psychosocial problems in cancer care. The structural use of a short psychosocial checklist during medical or nursing visits. *Patient Education and Counseling*, *62*, 163 – 177.

Ledesma, D., & Kumano, H. (2009). Mindfulness-based stress reduction and cancer: a meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 18(6), 571-579.

Lengacher, C. A., Reich, R. R., Post-White, J., Moscoso, M., Shelton, M. M., Barta, M., ... & Budhrani, P. (2012). Mindfulness based stress reduction in post-treatment breast cancer patients: an examination of symptoms and symptom clusters. *Journal of behavioral medicine*, 35(1), 86-94.

Nordin, K., Berglund, G., Glimelius, B., & Sjöden, P.-O. (2001). Predicting anxiety and

Parle, M., Jones, B., & Maguire, P. (1996). Maladaptive coping and affective disorders among cancer patients. *Psychological medicine*, 26(4), 735-744.

Pompe, G.V.D., Antoni, M.H., Visser, A., & Garssen, B. (1996). Adjustment to breast cancer: the psychobiological effects of psychosocial interventions. *Patient education and counselling*, 28, 209-219.

Razavi, D., & Stiefel, F. (1994). Common psychiatric disorders in cancer patients. Adjustment disorders and depressive disorders. *Support Care Cancer*, 2, 223-232.

Reynders, A., Molenberghs, G., & Van Audenhove, C. (2011). *Suicide in Vlaanderen en Nederland. Een verklaring vanuit sociaal cognitieve factoren en hulp zoekend gedrag*. Leuven: LUCAS – Katholieke Universiteit Leuven.

Ronse, J. (2010). *Een onderzoek naar de waarde en effecten van de verschillende vormen van psychosociale begeleiding voor patiënten met borstkanker* [thesis]. Ongepubliceerd manuscript. Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Verplegingswetenschap

Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). *Generalized Self-Efficacy scale*. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston. Measures in health psychology: A user's portfolio. *Causal and control beliefs* (pp.35-37). Windsor, UK: NFER-NELSON.

Sheard, T., & Maguire, P. (1999). The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analyses. *British Journal of Cancer*, 80(11), 1770.

Sheehan, D.V., Harnett-Sheehan, K., & Raj, B.A.(1996). The measurement of disability. *International clinical Psychofarmacology*. 11 (3), pp. 89-95.

Spek, V., Cuijpers, P., Nyklícek, I., Smits, N., Riper, H., Keyzer, J., & Pop, V. (2008). One-year follow-up results of a randomized controlled clinical trial on internet-based cognitive behavioural therapy for subthreshold depression in people over 50 years. *Psychological Medicine*, 38(5), 635-640.

Spek, V., Nyklícek, I., Smits, N., Cuijpers, P. I. M., Riper, H., Keyzer, J., & Pop, V. (2007). Internet-based cognitive behavioural therapy for subthreshold depression in people over 50 years old: a randomized controlled clinical trial. *Psychological Medicine*, 37(12), 1797-1806.

Spinhoven, PH., Ormel, J. (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, 27, 363-370.

Steginga, S.K., Campbell, A., Ferguson, M., Beeden, A., Walls, M., Cairns, M., Dunn, J. (2008). *Oncology*, 17, 997–1005.

Stichting tegen Kanker (2008). *Spreiding van kankers over mannen/vrouwen in België*. Geraadpleegd op 10 maart 2013, <http://www.kanker.be/spreiding-van-kankers-over-mannenvrouwen-belgi%C3%AB#sthash.4Q83ZYxS.dpuf>.

Teeuw, B., Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1994). Dutch adaptation of the general perceived self-efficacy scale. Retrieved on 30 July 2013 on <http://userpage.fu-berlin.de/~health/dutch.htm>

Vahdaninia, M., Omidvari, S., & Montazeri, A. (2010). What do predict anxiety and depression in breast cancer patients? A follow-up study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 45(3), 355-361.

Van Daele, T., Hermans, D., Van Audenhove, C., & Van den Bergh, O. (2012). Stress Reduction Through Psychoeducation A Meta-Analytic Review. *Health Education & Behavior*, 39(4), 474-485.

Van Daele, T., Van den Bergh, O. (sup.), Van Audenhove, C. (cosup.), Hermans, D. (cosup.) (2013). *A Psychoeducational Approach to Stress Management. An Implementation and Effectiveness Study* [Unpublished doctoral dissertation]. Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische wetenschappen, onderzoeksgroep gezondheidspsychologie.

Van 't Spijker, A., Trijsburg, R.W., Duivenvoorden, H.J. (1997). Psychological Sequelae of Cancer Diagnosis : A Meta-Analytical Review of 58 Studies After 1980. *Psycho-somatic Medicine*, 59, 280 – 293.

Vereniging Integrale Kankercentra [VIKC] (2009). Concept Landelijke Evidence-based Richtlijn “Detecteren behoefte psychosociale zorg”. VIKC: Utrecht.

Vitek, L., Rosenzweig, M. Q., & Stollings, S. (2007). Distress in patients with cancer: definition, assessment, and suggested interventions. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 11(3), 413-418.

Vlaamse Liga Tegen Kanker (2008). Een kritische kijk op het kankerbeleid. *Onderzoeksrapport 2008*.

Warmerdam, L., van Straten, A., Twisk, J., Riper, H., & Cuijpers, P. (2008). Internet-based treatment for adults with depressive symptoms: randomized controlled trial. *Journal of medical Internet research*, 10(4).

Wellisch, D.K., & Lindberg, N.M. (2001). A Psychological profile of depressed and nondepressed women at high risk for breast cancer. *Psychosomatics*, 42 (4), 330-336.

Winzelberg, A.J., Classen, C., Alpers, G.W., Roberts, H., Koopman, C., Adams, R.E., Ernst, H., Dev, P., Taylor, C.B. (2003). Evaluation of an Internet Support Group for Women with Primary Breast Cancer. *Cancer*, 97, 5, 1164–1173.