

Academiejaar: 2021 – 2022

**De weg naar psychologische hulpverlening in het AZ Sint-Jan
Brugge door de ogen van oncologische patiënten en hun
omringende zorgverleners.**

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding
'Psycho-oncologie' door Kim Debbaut en Manon Deetens

Promotor: Liza Notaerts

Co-promotoren: Sara Cornelis en Tessa Vandemoortele

WOORD VOORAF

“Cancer opens many doors. One of the most important is your heart.” (Greg Anderson)

Met het schrijven van dit eindwerk, komen wij aan het einde van onze tweejarige opleiding Psycho-oncologie. We zijn trots om terug te kijken op ons traject én vooruit te blikken naar onze toekomst als oncopsychologen. Langs deze weg willen wij graag enkele mensen bedanken die belangrijk zijn geweest in het realiseren van dit eindwerk.

Allereerst wensen wij onze promotor Liza Notaerts en onze co-promotoren Sara Cornelis en Tessa Vandemoortele te bedanken voor hun grondige begeleiding en constructieve feedback tijdens het schrijven van onze thesis.

Bedankt aan het Cédric Hèle instituut om ons de opportuniteit te geven deze opleiding te kunnen volgen en dit getuigschrift te behalen. In het bijzonder bedankt aan Ellen Daly en Kleo Dubois om ons, ook in veranderende tijden, bij te staan doorheen het hele traject. Onze medestudenten willen we bedanken voor de leerrijke momenten samen en het ontspannende gezelschap tussendoor.

Ook een welgemeend dankwoord aan onze werkgever, AZ Sint-Jan, om ons in de mogelijkheid te stellen om een boeiend onderzoek op te starten in onze eigen werksetting. Dit was voor ons een unieke ervaring. Hierbij aansluitend willen wij ook onze diensthouders, Charlotte Van Herzeele en Eva Boone, bedanken voor de mogelijkheid om deze opleiding te volgen.

Zonder de bereidheid van patiënten en zorgverleners om deel te nemen, hadden wij onze studie niet kunnen volbrengen. We willen ook de collega's van de dagziekenhuizen oncologie en hematologie van harte bedanken om ons onderzoek actief voor te stellen aan de patiënten. Bovendien zijn wij onze collega-psychologen dankbaar voor de warme steun en aanmoediging die we dagelijks van hen mogen ervaren.

Tot slot richten wij een speciaal woord van dank aan onze partners en familie. Hun onvoorwaardelijke steun, geduld en liefde heeft ons geholpen om de voorbije twee jaar de opleiding te combineren met ons werk- en privéleven.

Niet te vergeten sluiten we af met een knipoog naar elkaar voor onze vlotte samenwerking. Met een luisterend oor en op gepaste momenten de nodige motiverende woorden, zijn we erin geslaagd om dit eindwerk neer te leggen. We gaan de toekomst tegemoet als goede collega's en mede dankzij deze opleiding met een mooie vriendschap erbij!

ABSTRACT

In deze studie werd gepoogd om het doorverwijzingsproces van oncologische patiënten binnen het Algemeen Ziekenhuis Sint-Jan te Brugge richting de (onco)psychologen te bestuderen. Binnen dit ziekenhuis hanteert men een tweedelijns (vraaggestuurde) werking. De onderzoekers vonden het belangrijk om het perspectief van de patiënten én de zorgverleners mee te nemen, aangezien dit in de gekende literatuur nog weinig onderzocht was. De ultieme doelstelling van deze studie was om aanbevelingen voor de klinische praktijk te formuleren.

Er werd een kwalitatieve onderzoeksopzet gehanteerd, die bestond uit twee onderdelen: semigestructureerde interviews bij vier patiënten en een focusgroep bij zes zorgverleners werkzaam op oncologie (drie artsen, twee expertverpleegkundigen en één psycholoog). Het thema dat de rode draad vormde doorheen de interviews en focusgroep was het vraagstuk of de oncopsychologen aanbodgestuurd, dan wel vraaggestuurd zouden moeten werken. Er heersten hieromtrent verschillende visies bij de zorgverleners. Uiteindelijk werd er vooral een nood aangehaald tot het formuleren van een gedeelde beleidsvisie, die gekend moet zijn bij de oncopsychologen zelf maar ook bij de andere zorgverleners op oncologie. Een andere bevinding uit het onderzoek was de noodzaak tot het inschatten van de individuele zorgnood bij patiënten. Zowel bij de interviews als bij de focusgroep kwam naar voor dat het moment waarop deze zorgnood het grootst is, kan verschillen doorheen het behandeltraject. Dit blijkt echter een uitdaging te vormen in de dagelijkse praktijk.

De onderzoekers reflecteren verder over de visies en bevindingen van de deelnemers in de discussie van deze studie. Suggesties voor de praktijk en toekomstig onderzoek worden besproken.

INHOUDSTAFEL

INLEIDING.....	1
Algemeen kader en huidige setting.....	1
Psychologische impact van een kankerdiagnose en -behandeling.....	3
Wordt er (voldoende) beroep gedaan op psycho-oncologische zorgverlening binnen ziekenhuizen?.....	4
Probleemstelling	7
Opzet van de studie	7
METHODE.....	9
Deelnemers	9
Patiënten.....	9
Zorgverleners	12
Metingen	13
Vragenlijsten	13
Interviews.....	13
Focusgroep	13
Procedure	14
Patiënten	14
Zorgverleners	15
Data-analyse	16
Patiënten	16
Zorgverleners	17
RESULTATEN.....	18
Interviews	18
Zorgklimaat.....	18
Patiëntenperspectief op vraaggestuurde werking.....	19

Twijfels en drempels bij patiënten om in te gaan op psychologische hulpverlening.....	21
Verdere suggesties.....	23
Focusgroep.....	24
Proces van doorverwijzen.....	25
Multidisciplinaire samenwerking.....	27
Visie op (onco)psychologische hulpverlening.....	29
Voorstellen tot drempelverlagend werken.....	31
DISCUSSIE.....	33
Bespreking van de resultaten.....	33
Interviews (patiënten).....	33
Focusgroep (zorgverleners).....	35
Implicaties en suggesties voor de praktijk.....	38
Beperkingen en sterktes van de huidige studie.....	39
Suggesties voor toekomstig onderzoek.....	41
Algemene conclusie.....	42
REFERENTIES.....	44
BIJLAGEN.....	47
Bijlage 1: Informatiebrief voor patiënten.....	47
Bijlage 2: Geïnformeerd toestemmingsformulier voor patiënten.....	51
Bijlage 3: Vragenlijst voor patiënten.....	53
Bijlage 4: Semigestructureerd interview voor patiënten.....	59
Bijlage 5: E-mail naar zorgverleners.....	62
Bijlage 6: Geïnformeerd toestemmingsformulier voor zorgverleners.....	64
Bijlage 7: Topiclijst focusgroep zorgverleners.....	66

INLEIDING

“Meneer, mevrouw, ik heb helaas geen goed nieuws voor u ...”

Wereldwijd kregen in het jaar 2020 bijna 20 miljoen mensen het nieuws dat bij hen kanker werd vastgesteld (The Global Cancer Observatory, 2020). Ook in België liggen de cijfers hoog: ongeveer één op de drie mannen en één op de vier vrouwen krijgt met kanker te maken vóór hun 75^{ste} verjaardag. De meest voorkomende tumoren bij Belgische mannen in 2019 waren respectievelijk prostaat-, long- en dikke darmtumoren. Bij vrouwen was dit respectievelijk borst-, dikke darm- en longtumoren (Belgian Cancer Registry, n.d.). Er zijn echter ook hoopgevende evoluties. Zo zijn doorheen de jaren de algemene overlevingskansen van kankerpatiënten¹ in Europa toegenomen. De belangrijkste verklaringen hiervoor zijn enerzijds meer vroegtijdige opsporing van de ziekte (met een gunstig effect op de behandelingsmogelijkheden) en anderzijds de introductie van nieuwe behandelingen (Visser & Siesling, 2014). De medische vooruitgang op vlak van kankerpreventie en -behandeling heeft zich met andere woorden duidelijk getoond. De laatste jaren is de focus in onderzoek en in praktijk zich echter ook meer gaan verschuiven naar andere aspecten van kankerzorg. Een belangrijk onderdeel hiervan is de psychologische zorg.

Algemeen kader en huidige setting

In veel Belgische ziekenhuizen is er voor de psychosociale begeleiding van oncologische patiënten een multidisciplinair psychosociaal support team, waar ook een klinisch psycholoog deel van uitmaakt (art. 5 KB 21 maart 2003). Elk ziekenhuis kan deze psycho-oncologische zorg organiseren naargelang de eigen noden en mogelijkheden. In het Algemeen Ziekenhuis (AZ) Sint-Jan te Brugge zijn er sinds 2009 psychologen werkzaam die gespecialiseerd zijn in oncologie. Deze oncopsychologen² maken deel uit van de autonome dienst “Klinische psychologie”, die de psychologen werkzaam in het ziekenhuis verenigt. Binnen de gehele psychologische dienst wordt er gewerkt volgens het principe van de tweedelijnszorg voor het opstarten van therapeutische trajecten. Dit betekent dat er hoofdzakelijk vraaggestuurd gewerkt wordt, op basis van een doorverwijzing door een collega-zorgverlener (arts, verpleegkundige, sociale dienst, ...) en/of op eigen vraag van de persoon (dit kan zowel de patiënt zelf zijn als een naaste van de patiënt zoals partner, ouder, kind, broer/zus, ...). Dit is ook het geval voor de psycho-oncologische zorg in het AZ Sint-Jan. Binnen sommige ziekenhuizen

¹ Verder zullen we deze term afwisselen met ‘oncologische patiënten’.

² Een oncopsycholoog is een psycholoog die gespecialiseerd is in de begeleiding van kankerpatiënten en hun naasten.

wordt een andere manier van werken gehanteerd, die eerder aanbodgestuurd is (ook wel eerstelijnszorg genoemd). Hier voorziet de psycholoog standaard een kennismakingsgesprek met alle (oncologische) patiënten, bijvoorbeeld bij de start van hun behandeling. Hier moet dus geen doorverwijzing door een zorgverlener of een hulpvraag bij de patiënt aan voorafgaan.

Om goede tweedelijnszorg te kunnen bieden, is het belangrijk dat zorgnoden bij patiënten tijdig worden gedetecteerd én gesignaleerd aan de oncopsycholoog. Hiervoor is ook een goede multidisciplinaire samenwerking noodzakelijk. In het AZ Sint-Jan worden oncologische patiënten naast hun behandelende arts opgevangen door een team van zorgverleners, die elk ondersteuning bieden binnen hun eigen vakgebied (bijvoorbeeld sociaal werkers, diëtisten, ...) en patiënten ook kunnen doorverwijzen naar de oncopsychologen. Een belangrijke rol in de begeleiding van patiënten en het oppikken van zorgnoden doorheen hun traject wordt opgenomen door de expertverpleegkundigen (ook wel 'zorgexpert' genoemd, of in andere ziekenhuizen 'oncocoach'). Zij worden door patiënten vaak omschreven als "een brug tussen de arts en mij", iemand die altijd bereikbaar probeert te zijn voor hen, met raad en daad klaar staat, iemand die een vertrouwensfiguur is, een aanspreekpunt, ... De voornaamste taken van deze expertverpleegkundigen zijn: opvang van de patiënt (bijvoorbeeld tijdens en/of na consultaties bij de artsen), uitleg geven rond medische aspecten (zoals chemotherapie), overleg met andere zorgverleners, ...

De keuze voor tweedelijnszorg hierboven toegelicht, werd genomen omwille van verschillende redenen. Specifiek voor de oncopsychologie, heeft het AZ Sint-Jan één van de grotere centra voor oncologische zorg in Vlaanderen en dus ook een grote populatie die hier behandeld (en opgevolgd) wordt. Dit maakt het uitdagend om elke oncologische patiënt een (langdurige) psychologische begeleiding te kunnen aanbieden. Bovendien blijkt uit ervaring dat niet elke patiënt nood heeft aan deze bijkomende professionele hulp of deze nood pas ervaart na hun behandeling. Door de keuze voor tweedelijnszorg ligt het accent niet enkel op de begeleiding van patiënten tijdens de behandelfase, maar kunnen zij ook nadien nog terecht bij de oncopsychologen. Thema's die hierbij vaak aan bod komen, zijn omgaan met een veranderd lichaam en zelfbeeld, angst voor terugkeer van de kanker, ... De keuze voor tweedelijnszorg laat ook toe dat de oncopsychologen zich ten volle kunnen profileren in hun specialisatie en expertise, binnen een ziekenhuissetting waar vaak de primaire focus ligt op het medische aspect. Bovendien maakt dit ook het verschil met de rol van de expertverpleegkundigen duidelijker, aangezien hier potentieel overlap zit met wat de oncopsychologen doen (bijvoorbeeld ondersteunende gesprekken en/of het geven van advies).

Psychologische impact van een kankerdiagnose en -behandeling

Wanneer iemand een diagnose van kanker te horen krijgt, kan zijn of haar wereld even helemaal stilstaan. Het woord ‘kanker’ roept vaak heel wat vragen op en mensen belanden in een periode van grote onzekerheid: wachten op de resultaten van verdere onderzoeken, afwachten of de behandeling aanslaat, hoe ze de therapie zullen verdragen, ... Dit maakt het begrijpelijk dat kankerpatiënten overweldigende emoties kunnen ervaren, zoals angst (“zal ik dit wel overleven?”), kwaadheid (“waarom moet mij dit toch overkomen?”) en verdriet (“wat als ik nooit meer dezelfde zal zijn als voordien?”). Dit zijn normale reacties op wat hen overkomt. Indien dergelijke gevoelens echter zeer intens zijn en/of voortdurend aanwezig blijven, kan dit de levenskwaliteit van patiënten aantasten. Professionele hulp kan in deze gevallen aangewezen zijn.

Het psychologisch welzijn van kankerpatiënten is dan ook een onderwerp waar veel aandacht naar uitgaat in onderzoek. Cijfers tonen aan dat ongeveer 25 à 30% van de patiënten *distress*³ ervaart (Gao, Bennett, Stark, Murray, & Higginson, 2010; Zabora, BrintzenhofeSzoc, Curbow, Hooker, & Piantadosi, 2001). In palliatieve zorg⁴ stijgt dit cijfer zelfs tot ongeveer 1 op de 2 (Gao et al., 2010). Bovendien blijkt uit onderzoek dat mensen ook meerdere jaren na hun kankerbehandeling blijvende klachten kunnen ervaren, niet alleen op fysiek vlak maar ook op mentaal vlak. Bij ongeveer 1 op de 3 is er bijvoorbeeld sprake van angstklachten en/of depressieve klachten (Gallego et al., 2020).

De psychologische sporen die een kankerdiagnose en/of behandeltraject kunnen nalaten, worden soms gekaderd als een (psycho)trauma. Een traumatische ervaring is per definitie een onverwachte en ingrijpende gebeurtenis die tot zwaar letsel of zelfs de dood had kunnen leiden (de Jong & Bakker, 2011). Het mag duidelijk zijn dat kanker aan deze kenmerken voldoet. Niet elke kankerpatiënt ontwikkelt echter ook een psychische problematiek ten gevolge van hun ziekteproces. In een studie van Palmer, Kagee, Coyne en DeMichele (2004) bijvoorbeeld voldeed minder dan 5% van de onderzochte patiënten met borstkanker aan de criteria van posttraumatische stressstoornis (PTSS). Niettegenstaande kunnen patiënten toch kenmerken hiervan vertonen, ook nadat hun behandeling is afgerond. Ervaringen en gedragingen zoals intrusieve gedachten over de kanker, het vermijden van zaken die hen doen herinneren aan hun ziekte en hypervigilantie

³ *Distress* kan omschreven worden als negatieve stress, die zich uit in diverse somatische en/of psychische klachten waaronder slecht slapen, piekeren, angst, depressieve gevoelens, ... (Deveugele, Pype, & Accord-Maass, 2017).

⁴ Palliatieve zorg wordt verleend aan patiënten met een ongeneeslijke aandoening, bijvoorbeeld kanker in stadium IV (gemetastaseerde/ uitgezaaide ziekte).

(i.e. een voortdurende staat van verhoogde waakzaamheid) komen bijvoorbeeld frequent voor (Jim & Jacobsen, 2008).

Naast de negatieve psychologische impact van kanker, die hierboven werd besproken, gaat in de recente literatuur ook steeds meer aandacht naar het fenomeen van ‘posttraumatische groei’. Calhoun en Tedeschi (2006) definiëren dit concept als de positieve psychologische veranderingen die worden ervaren als resultaat van de innerlijke strijd na het meemaken van een traumatische of sterk ingrijpende ervaring (zoals kanker). “Met vallen en opstaan” is een uitspraak die het (over)leven met een kankerdiagnose lijkt te typeren. In een studie van Leal en collega’s (2015) beschreven patiënten dat het leven met kanker zowel positieve als negatieve ervaringen met zich meebrengt. Eén patiënte omschreef bijvoorbeeld haar gevoel bij het vernemen van haar diagnose als een complete schok en ongeloof, maar na het doormaken van een rouwproces kwam zij ook tot aanvaarding en spirituele groei. Steeds meer wordt leven met kanker (zowel door professionals als door patiënten zelf) niet alleen gezien als een bron van emotionele pijn, maar ook als een sleutelmoment tot mogelijke groei en verandering. Leal en haar collega’s (2015) concluderen uit hun onderzoek dat deze paradoxale ervaringen zich tot elkaar verhouden in een iteratief proces (i.e. zich herhalend doorheen de tijd). Dit zien wij, in onze rol als psychologen, ook terug bij de patiënten die we begeleiden in het ziekenhuis. Enkele cruciale gebeurtenissen in het traject van mensen zijn bijvoorbeeld het afronden van hun behandeling, controlemomenten of het horen van verhalen van lotgenoten die hervallen. Dit zijn momenten waarop we merken dat de distress bij veel patiënten opnieuw kan toenemen en waarvoor zowel psychologen als andere zorgverleners (e.g. de expertverpleegkundigen) aandacht hebben. Deze gebeurtenissen en vooral de manier waarop patiënten hiermee omgaan, kunnen op hun beurt bijdragen tot psychologische groei. Soms hebben mensen voldoende veerkracht (e.g. via sociale ondersteuning in hun eigen netwerk) om beroep op te doen, soms is er nood aan bijkomende hulp.

Wordt er (voldoende) beroep gedaan op psycho-oncologische zorgverlening binnen ziekenhuizen?

Zoals hierboven besproken, vertoont een groot deel van de oncologische patiënten (op een bepaald moment in hun traject) emotionele distress. Dit roept de vraag op of deze zorgnood wordt opgemerkt en of er voldoende doorverwijzingen zijn richting gespecialiseerde hulpverleners? We geven hier een overzicht van de beschikbare literatuur over dit onderwerp.

In een studie van Söllner en collega's (2001) heeft men onderzocht of (radio-)oncologen de emotionele distress bij oncologische patiënten die radiotherapie kregen, voldoende kunnen herkennen. Bij 76% van de patiënten met zelfgerapporteerde milde tot gematigde emotionele distress werd psychotherapeutische ondersteuning aangeraden door de oncologen. Er bleek echter sprake te zijn van een overschatting, in vergelijking met de eigen nood die patiënten aangaven voor degelijke gespecialiseerde hulpverlening. Bij de groep patiënten met ernstige emotionele distress kwamen de onderzoekers tot een andere conclusie. Deze mate van distress werd minder snel herkend door de oncologen (slechts bij ongeveer 37%) en dringende psychotherapeutische ondersteuning werd slechts bij 27% van de patiënten uit deze groep aangeraden. We kunnen dus concluderen uit deze studie dat er een lage overeenkomst is tussen de perceptie van de patiënt en de inschatting van de arts. Bij bepaalde patiëntengroepen hadden de oncologen bovendien meer moeite om de emotionele distress te identificeren, waaronder patiënten met hoofd-hals tumoren en longtumoren. Daarnaast verliep het inschatten ook moeilijker bij patiënten van een lagere sociale klasse. De patiënten waarbij de nood voor ondersteunende counseling (bijvoorbeeld door een psychotherapeut) niet werd opgemerkt, hadden vaak een progressief ziektebeeld en vertoonden meer ontkenninggedrag (Söllner et al., 2001).

In semigestructureerde interviews door de Australische onderzoekers Fennell, Bamford, Olver en Wilson (2019) gaven 7 oncologen en 5 hematologen barrières bij zichzelf aan, om patiënten door te verwijzen voor psychosociale hulpverlening. Barrières die de artsen aangaven waren: gebrek aan kennis over de beschikbare hulp en welke patiënten hierbij gebaat kunnen zijn. Andere factoren die men aangaf waren angst voor weigering door de patiënt omwille van stigma en daarnaast het gebrek aan tijd om dit aanbod te bespreken tijdens de consultaties. Bij bevraging naar de mogelijkheden om deze barrières te verminderen en het aantal doorverwijzingen te doen stijgen, benadrukten artsen vooral het belang van specifieke training en structurele aanpassingen (e.g. verhoogde financiering).

Zoals eerder beschreven, zijn binnen het AZ Sint-Jan ook de expertverpleegkundigen belangrijke figuren in het begeleiden van oncologische patiënten doorheen hun behandeltraject. Hun rol in het herkennen van psychologische zorgnoden bij patiënten en het doorverwijzen naar gespecialiseerde hulp, werd reeds onderzocht (Maguire, Tait, Brooke, Thomas, & Sellwood, 1980). Deze studie werd uitgevoerd bij vrouwen met borstkanker die een mastectomie (i.e. borstverwijderende ingreep) ondergingen. Bij de groep die werd opgevolgd, werden 76% van de psychiatrische problemen herkend en volgde er een doorverwijzing. Bij de controlegroep slechts 15%.

In bovenstaande studies werden specifieke groepen van zorgverleners bevroegd, maar in ziekenhuizen is ook de multidisciplinaire samenwerking belangrijk voor een goede patiëntenzorg. Dit mag echter niet de individuele verantwoordelijkheid van zorgverleners verminderen, bijvoorbeeld om emotionele distress te detecteren bij patiënten (Absolom et al., 2011). Uit onderzoek blijkt dat artsen hier vooral attent op zijn wanneer dit een invloed heeft op de behandeling of wanneer patiënten het duidelijk ter sprake brengen én zien zij dit over het algemeen niet als hun dagelijkse takenpakket (Absolom et al., 2011).

Hierboven werd het proces van doorverwijzen, met bijhorende faciliterende en belemmerende factoren, in kaart gebracht vanuit het perspectief van zorgverleners. Daarnaast is het ook belangrijk om vanuit het perspectief van patiënten hiernaar te kijken. We bespreken hieronder enkele relevante studies.

Nekolaichuk, Cumming, Turner, Yushchychyn en Sela (2011) stelden vast dat ongeveer 1 op de 5 oncologische patiënten die werden doorverwezen naar een ambulante centrum dat gratis psychologische hulpverlening aanbood, zich hier uiteindelijk nooit meldde. Dit betrof een ruime doelgroep, gaande van mensen met een nieuwe kankerdiagnose tot personen in een palliatief zorgtraject. De groep van patiënten die wel een traject opstartten, bestond voornamelijk uit hoogopgeleide vrouwen die in stedelijk gebied woonden, met een recente diagnose van kanker in een niet-gemetastaseerd stadium. De grootste groep van patiënten die zich aanmeldde, had een borstkankerdiagnose (36%).

De vaststelling dat vrouwen vaker beroep doen op psychologische ondersteuning dan mannen, is een gekend fenomeen binnen de literatuur. In een Duitse studie werd bij een groep mannen met kanker gepeild naar de redenen waarom zij geen hulp zochten (Bayer et al., 2020). De redenen die hiervoor werden aangehaald, waren een lage subjectieve nood en voldoende ervaren ondersteuning van hun omgeving en behandelende artsen. Daarnaast speelde bij de mannen een gebrek aan informatie over dit aanbod, de inhoud en de voordelen mee, alsook een terughoudendheid en misverstanden over deze vorm van hulpverlening. Dit toont opnieuw aan dat een goede doorverwijzing belangrijk is. Zorgverleners kunnen een cruciale rol spelen in het adequaat informeren en motiveren van patiënten tot het zoeken naar en ingaan op aangepaste hulp.

Probleemstelling

We kunnen op basis van bovenstaande literatuurbespreking concluderen dat er zowel bij patiënten als bij zorgverleners verschillen zijn, in welke mate men beroep doet op psychologische hulpverlening. Er bestaan bepaalde drempels en/of hindernissen om door te verwijzen (bij zorgverleners), dan wel in te gaan op dit aanbod (bij patiënten). Bovendien blijkt er een discrepantie te zijn tussen de noden van patiënten en de mate waarin zorgverleners dit detecteren en signaleren aan gespecialiseerde hulpverleners. In de literatuur zijn er (naar onze kennis) echter nog weinig studies die het perspectief van patiënten én zorgverleners samen, rond het doorverwijzingsproces, hebben bestudeerd. Bovendien wensen wij als onderzoekers aanbevelingen te kunnen doen voor de klinische praktijk. Dit waren de voornaamste drijfveren om de huidige studie op te zetten.

Zoals eerder beschreven, werken de oncopsychologen in het AZ Sint-Jan Brugge volgens het principe van tweedelijnszorg. Heel belangrijk in deze manier van werken is het proces van doorverwijzen. Tot op heden verloopt dit binnen het AZ Sint-Jan echter niet volgens vastgelegde richtlijnen of meetinstrumenten. Wij, de onderzoekers, wensen daarom meer inzicht te verkrijgen in hoe dit proces verloopt: wanneer (op basis van welke indicaties) verwijst een zorgverlener door naar de oncopsycholoog, hoe wordt dit aangebracht, wat als er weerstand en/of weigering is bij de patiënt, ...

De onderzoekers willen nagaan wat er reeds goed verloopt, waar er mogelijkheden zijn tot verandering en wat er hiervoor nodig is.

Opzet van de studie

De doelstelling van dit onderzoek was op een wetenschappelijke manier de huidige werking binnen het AZ Sint-Jan (campus Brugge) in kaart te brengen, alsook informatie in te winnen die een bijdrage kon leveren aan de verdere optimalisatie van psychologische zorg voor oncologische patiënten. Het onderzoek richtte zich zowel naar de patiënten zelf als hun omringende zorgverleners, zodat beide perspectieven (en hun persoonlijke belevingen) in kaart konden gebracht worden. De zorgverleners die bevestigd werden voor deze studie waren gespecialiseerde oncologisch verpleegkundigen, artsen en oncopsychologen.

Binnen de huidige studie stonden drie onderzoeksvragen centraal:

- 1) Hoe ervaren oncologische patiënten een psychologische doorverwijzing (of het ontbreken hiervan) binnen het AZ Sint-Jan te Brugge?
- 2) Hoe en wanneer verwijzen oncologisch verpleegkundigen en artsen die werken met oncologische patiënten door naar de oncoppsychologen binnen het AZ Sint-Jan te Brugge?
- 3) Hoe wordt het proces van doorverwijzen ervaren door oncologisch verpleegkundigen, artsen en psychologen die werken met de oncologische patiëntenpopulatie binnen het AZ Sint-Jan te Brugge?

Na afloop van de studie wensen wij aanbevelingen te kunnen formuleren om de dagelijkse patiëntenzorg binnen het ziekenhuis verder te optimaliseren, meer specifiek het doorverwijzen naar psychologische zorgverlening.

METHODE

Deelnemers

Patiënten

De deelnemers van deze studie bestonden uit volwassen personen met een oncologische diagnose, behandeld in het AZ Sint-Jan Brugge. De inclusiecriteria voor deze studie waren (1) patiënten zijn wilsbekwaam op het moment dat ze toestemming geven om deel te nemen; (2) patiënten hebben voldoende kennis van de Nederlandse taal en beschikken over voldoende mentale vaardigheden om de vragenlijst en/of het interview te vervolledigen; (3) patiënten zijn in een curatieve⁵ of palliatieve behandeling op het oncologisch of hematologisch dagziekenhuis. Er werden geen exclusiecriteria gehanteerd betreffende het type van de oncologische of hematologische tumor. Patiënten werden ook niet geëxcludeerd uit de studie indien zij nog geen eerdere contacten hadden met de oncopsychologen van het ziekenhuis. Wel werd een patiënt geëxcludeerd indien hij of zij reeds beide onderzoekers kende in kader van een begeleidingstraject. Dit om geen rolverwarring te creëren voor zowel de patiënt als de onderzoekers.

De studie bestond uit een vragenlijst- en interviewgedeelte (bij de patiënten) en een focusgroepinterview (bij de zorgverleners). Dit wordt verder besproken in het onderdeel 'Metingen'.

In totaal vulden elf patiënten de vragenlijst in. Bij één patiënt ontbrak een ingevulde *informed consent*, waardoor deze data niet konden worden geïncludeerd in het onderzoek. Er gaven vijf patiënten de toestemming om gecontacteerd te worden door één van de onderzoekers voor een één-op-één interview. Uiteindelijk namen vier patiënten deel aan het interview. Eén patiënt gaf op het informed consent aan het interview liefst in het Frans te laten doorgaan. Deze patiënt werd door de onderzoekers gecontacteerd met de vraag of het ook mogelijk was om het interview in het Nederlands te laten doorgaan (in kader van de inclusiecriteria van de studie). De patiënt reageerde hierop dat hij het Nederlands voldoende machtig was, mits een aangepast spreektempo van de onderzoeker. Hierdoor kon er alsnog een interview gepland worden. Eén patiënt besliste op een later moment, na het invullen van de vragenlijst, om toch niet deel te nemen aan het interview (reden onbekend).

⁵ Dit wil zeggen dat de behandeling in opzet genezend is.

De gemiddelde leeftijd van de patiënten die de vragenlijst invulden was 68,2 jaar (range: 44-86 jaar). Zeventig procent identificeerde zich met het mannelijke geslacht, 30% identificeerde zich met het vrouwelijke geslacht, niemand rapporteerde een ander gender. De huidige gezinssituatie was bij alle patiënten gehuwd of samenwonend. Bij de vraag of er (plus)kinderen waren in het gezin, werd op basis van de interviewdata duidelijk dat deze vraag verkeerd werd geïnterpreteerd door bepaalde deelnemers⁶. Daarom werd besloten om deze vraag niet mee te nemen in de dataverwerking, omdat de antwoorden tot een verkeerde interpretatie konden leiden. Negentig procent van de deelnemers had de Belgische nationaliteit en 10% de Britse nationaliteit.

Bij de helft van de patiënten was het hoogst behaalde diploma het secundair onderwijs en bij de andere helft het hoger onderwijs. Drie patiënten specificeerden het gevolgde type van secundair onderwijs als beroepsonderwijs, één persoon als secundair algemeen onderwijs en één persoon maakte geen verdere opdeling. Drie patiënten behaalden een niet-universitair diploma, één patiënt een universitair diploma en wederom was er één patiënt die geen verdere specificatie aanduidde. Het beroep van de deelnemers werd ook bevraagd. De helft gaf aan gepensioneerd te zijn. Eén persoon was arbeider/arbeidster, één persoon was zelfstandig(e), één persoon behoorde tot het hoger kader en één persoon was zowel bediende als zelfstandig(e). De helft van de personen gaf ook aan dat hun huidige gezondheidssituatie een invloed had op het uitoefenen van hun beroep. Eén persoon was gestopt met werken, twee personen waren arbeidsongeschikt, één persoon was invalide en één persoon gaf een andere reden op, namelijk 'vrijwilligerswerk'.

Het volgende deel van de vragenlijst betrof gezondheidsgerelateerde gegevens van de patiënten, waaronder hun diagnose: B-cellymfoom, Hodgkin lymfoom, beenmergkanker, eierstokkanker, borstkanker, "darmkanker?"⁷, ampullair adenocarcinoom (i.e. pancreastumor), maagkanker, nierkanker en één persoon vulde zijn/haar diagnose niet in op de vragenlijst. Het merendeel (80%) van deze diagnoses werd gesteld tussen augustus 2021 en november 2021; daarnaast kreeg één patiënt zijn diagnose in 2017 en één patiënt in 2020. Er werd bevraagd of het ging om een nieuwe kankerdiagnose, dan wel om een herhal van een eerdere kanker. Er werd ook bevraagd of er uitzaaiingen werden vastgesteld. Zeventig procent van de patiënten kreeg een eerste kankerdiagnose, waarvan vier zonder uitzaaiingen, één met uitzaaiingen in de lymfeklieren en één iemand met uitzaaiingen peritoneaal (i.e. in het buikvlies). Eén persoon kon niet aangeven of het een uitgezaaide ziekte betrof. Mogelijks was dit nog niet gekend op het moment dat hij of zij

⁶ Vermoedelijk werd deze vraag geïnterpreteerd als "heeft u inwonende (plus)kinderen?" in plaats van "heeft u (plus)kinderen?"

⁷ Dit was het letterlijke antwoord van de patiënt.

de vragenlijst invulde. Bij 10% van de patiënten betrof hun diagnose een herhal met uitzaaiingen. Bij deze vraag (nieuwe diagnose of herhal van een eerder vastgestelde kanker) zagen we 20% missing data.⁸

Alle patiënten die de vragenlijst invulden, ondergingen op dat moment reeds een behandeling. Meer specifiek ondergingen vier patiënten al een operatie, twee chemotherapie, twee een operatie en chemotherapie, één persoon radiotherapie en immunotherapie en één persoon een operatie, chemotherapie en immunotherapie. Wanneer de vragenlijst werd ingevuld, waren zeven patiënten op dat moment in behandeling met chemotherapie, twee met immunotherapie en één patiënt met een combinatie van deze behandelingen.

De verdere behandelingen (waar de patiënt op dat moment al weet van had) werden ook bevraagd. Eén persoon diende nog radiotherapie te krijgen, drie personen chemotherapie, één persoon immunotherapie, één chemotherapie en immunotherapie, één radiotherapie en chemotherapie en één persoon een operatie en chemotherapie. Er was één persoon die deze vraag niet invulde. De meerderheid van de bevraagde patiënten (70%) kreeg een behandeling met een curatieve opzet, 20% kreeg een levensverlengende behandeling. Bij deze vraag was er 10% missing data.

Comorbiditeit werd eveneens bevraagd. Bij de helft van de deelnemers was hier geen sprake van. Bij vier patiënten was er sprake van een chronische aandoening (naast de kanker); twee personen hadden diabetes, één persoon hart- en vaatziekten en één persoon de ziekte van Bechterew (i.e. een vorm van ontstekingsreuma). Daarnaast was er ook één persoon die medische problemen beschreef ten gevolge van het ouder worden (zonder verdere specificatie). De meerderheid van de patiënten (70%) had nog geen psychische problemen doorgemaakt in de voorgeschiedenis. Bij 30% was er wel sprake van voorgaande psychische problemen: bij één persoon ten gevolge van een burn-out, bij één persoon ten gevolge van een niet-aangeboren hersenletsel en bij één persoon wegens 'de ziekte van zijn vrouw'. Deze drie patiënten zochten allemaal professionele ondersteuning voor hun psychische problemen, waarbij één persoon naar een psycholoog/psychotherapeut ging, één persoon naar een psychiater en één persoon kreeg de combinatie van ambulante hulp (een psycholoog/psychotherapeut) en dagtherapie.

Ten slotte werd er bevraagd of de patiënten ooit in opvolging waren geweest bij een oncopsycholoog in ons ziekenhuis. Er was één persoon die momenteel werd opgevolgd door een oncopsycholoog bij ons in het ziekenhuis (of binnenkort een eerste afspraak had gepland). De

⁸ Een interpretatie die de onderzoekers maakten, was dat deze missing data mogelijks veroorzaakt werden doordat de vraag te confronterend was of doordat deze informatie op dat moment van hun traject nog niet gekend was.

meerderheid (80%) was op dat moment niet in begeleiding bij een oncopsycholoog; vier personen waren niet op de hoogte van dit aanbod, drie personen hadden (momenteel) geen nood aan psychologische ondersteuning (waarbij één persoon aangaf “ik zal de evolutie afwachten”) en één persoon duidde allebei deze antwoordopties aan. Daarnaast werd deze vraag door één patiënt niet ingevuld.

Zorgverleners

Naast oncologische patiënten, bestonden de deelnemers voor deze studie uit zorgverleners binnen het ziekenhuis. Meer specifiek werden uitgenodigd: expertverpleegkundigen oncologie, oncopsychologen en artsen werkzaam met oncologische patiënten. Binnen de laatstgenoemde groep werden hoofdzakelijk volgende artsen aangeschreven: oncologen, hematologen, radiotherapeuten, chirurgen en pneumologen. Deze beslissing werd genomen omwille van het feit dat voornamelijk deze artsen de patiënten opvolgen die op de dagziekenhuizen oncologie en hematologie komen voor hun behandeling.

In totaal gaven negen omringende zorgverleners respons op de uitnodigingsmail. Eén persoon (arts) wenste niet deel te nemen, omwille van praktische moeilijkheden en het gevoel te weinig inbreng te kunnen bieden. Eén persoon (expertverpleegkundige) twijfelde aanvankelijk om deel te nemen, maar ging uiteindelijk toch in op de uitnodiging van de onderzoekers. Twee zorgverleners (artsen) gaven toestemming om gecontacteerd te worden voor de focusgroep, maar het lukte hen niet om aan te sluiten op het afgesproken moment. Zo namen uiteindelijk zes zorgverleners deel aan de focusgroep. De deelnemers waren drie artsen, waarvan twee artsen gedurende de volledige focusgroep aanwezig waren. Twee expertverpleegkundigen namen deel en één oncopsycholoog.

Deze studie werd goedgekeurd door de Ethische Commissie van het AZ Sint-Jan Brugge. Bijkomen kregen we goedkeuring van de algemeen directeur van het AZ Sint-Jan, de medisch directeur, verpleegkundig directeur, diensthoofd van de psychologen en de hoofdverpleegkundigen van de betrokken dagziekenhuizen (oncologie en hematologie). Ook het advies van de *Data Protection Officer (DPO)* van het AZ Sint-Jan Brugge werd meegenomen in het opzetten van de studie. Dit advies ging voornamelijk over vragen rond de privacywetgeving.

Metingen

Om zowel het perspectief van de patiënten als dat van de zorgverleners in kaart te brengen, werd gekozen voor volgende methodieken: (1) een vragenlijst betreffende sociodemografische, medische en psychosociale gegevens bij de patiënten; (2) een semigestructureerd diepte-interview (één-op-één) bij de patiënten; (3) een focusgroep bij de zorgverleners.

Vragenlijsten

Patiënten ontvingen een vragenlijst (zie bijlage 3) opgesteld door ons, de hoofdonderzoekers, waarin gepeild werd naar sociodemografische (e.g. huidige gezinssituatie, opleidingsniveau), medische (e.g. type diagnose, behandeling) en psychosociale gegevens (e.g. eventuele voorgeschiedenis van psychische problemen en/of professionele begeleiding hiervoor). Voor het invullen van deze vragenlijsten werden patiënten geïnformeerd dat de richttijd ongeveer 15 minuten was.

Interviews

Patiënten konden aangeven op hun informed consent of ze al dan niet gecontacteerd wensten te worden om deel te nemen aan een individueel, semigestructureerd diepte-interview (éénmalig). De onderzoekers stelden hiervoor een interviewschema op met (half-)open vragen (zie bijlage 4) die peilden naar thema's zoals eerder contact met een oncopsycholoog, ervaring van een eventuele doorverwijzing die ze hadden gekregen, etc. Er werd gestreefd naar een maximale duur van ongeveer 1 uur voor dit interview. Elke onderzoeker nam haar eerste interview af en in onderling overleg werd er afgetoetst of de oorspronkelijke vraagstelling voldoende duidelijk was voor patiënten. Indien bleek van niet, was er de mogelijkheid om de vraagstelling licht aan te passen om de duidelijkheid te bevorderen, zonder inhoudelijke veranderingen aan te brengen in de bevroegde thema's. Dit bleek uiteindelijk niet noodzakelijk.

Focusgroep

Zorgverleners werden uitgenodigd om deel te nemen aan een éénmalige focusgroep⁹. Als leidraad voor dit gesprek, werd op voorhand door de onderzoekers een topiclijst opgesteld (zie bijlage 7) met thema's zoals de visie op de huidige en toekomstige samenwerking. Eén van de onderzoekers fungeerde als moderator/gespreksleider en de andere onderzoeker als observator/notulist tijdens

⁹ Een focusgroep bestaat meestal uit vijf tot tien personen, waarbij de interactie tussen deze personen centraal staat.

de focusgroep. Er werd gekozen om ook een oncopsycholoog te betrekken in de focusgroep. Hiermee trachtten de onderzoekers om hun eigen invloed als oncopsychologen in dit gesprek te minimaliseren en hun rol als onderzoekers voldoende te kunnen bewaken.

Procedure

Patiënten

Vóór de opstart van de studie, voorzagen de onderzoekers een overlegmoment met de hoofdverpleegkundigen van het dagziekenhuis oncologie en hematologie. Tijdens dit overleg werd de rekruteringsprocedure en het doel van het onderzoek in detail overlopen. Deze informatie werd vervolgens door de hoofdverpleegkundigen doorgebriefd aan de verpleegkundigen van beide dagziekenhuizen op een teamvergadering, dit om duidelijk te maken welk aandeel we van hen vroegen in de rekruteringsprocedure.

We vroegen de medewerking van de (hoofd)verpleegkundigen, omdat deze reeds kennis hadden van de medische informatie van patiënten. Op deze manier kon de privacy van de patiënt worden gerespecteerd en dienden de onderzoekers geen kennis te nemen van patiëntendossiers.

Wanneer patiënten voor het eerst op het dagziekenhuis oncologie of hematologie van het AZ Sint-Jan Brugge kwamen voor de opstart van een nieuwe behandeling, bezorgden de verpleegkundigen hen een bundel met volgende documenten: een informatiebrief (zie bijlage 1), een geïnformeerd toestemmingsformulier (zie bijlage 2) en de vragenlijst. Deze rekruteringsperiode besloeg ongeveer vier maanden (13/09/2021 – 30/12/2021).

Er werd gevraagd aan patiënten om, indien zij wensten deel te nemen aan de studie, de bundel in te vullen en terug te bezorgen (in een gesloten envelop die hen werd meegegeven) tijdens een volgende behandelkuur op het dagziekenhuis. Eén van de onderzoekers ging wekelijks langs op de dagziekenhuizen om de bundels op te halen. Indien patiënten (of verpleegkundigen) nog vragen hadden over de studie, ging één van de onderzoekers langs op het dagziekenhuis of belde op om verduidelijking te geven. Wanneer patiënten niet wensten deel te nemen aan de studie, hoefden zij geen documenten in te vullen om dit kenbaar te maken. Zowel mondeling als schriftelijk (in de informatiebrief) werd benadrukt dat het al of niet deelnemen geen enkele invloed zou hebben op de verdere zorgverlening. Patiënten konden ook op elk moment stoppen met hun deelname indien zij dit wensten.

Na de rekruteringsperiode van ongeveer vier maanden, startten de onderzoekers met het contacteren van de patiënten die hiervoor toestemming gaven via het geïnformeerd toestemmingsformulier. Zij werden uitgenodigd om deel te nemen aan het interview. Afhankelijk van hun wensen, konden zij gecontacteerd worden via telefoon en/of via e-mail. Vervolgens werd een afspraak vastgelegd voor het interview. Dit kon doorgaan op verschillende momenten, naargelang de mogelijkheden en wensen van de patiënt (bijvoorbeeld: voor, tijdens of na een behandeling op het dagziekenhuis; voor of na een consultatie in het ziekenhuis; of op een ander moment).

Van de vijf patiënten die hun toestemming gaven om gecontacteerd te worden voor het interview en die ook voldeden aan de inclusiecriteria, konden vier patiënten bereikt worden via e-mail om een afspraak vast te leggen. Eén patiënt ging na het invullen van de vragenlijst toch niet in op de uitnodigingsmail van de onderzoekers voor het interview. Twee van de interviews vonden plaats tijdens een behandeling van de patiënten op het oncologisch dagziekenhuis, de ene op een éénpersoonskamer en de andere op een tweepersoonskamer. Dit was de persoonlijke voorkeur van beide patiënten, gezien ze al vaak in het ziekenhuis aanwezig waren voor hun behandeling. Twee van de interviews vonden plaats in het bureau van één van de onderzoekers, hier kon de privacy van de patiënten beter gegarandeerd worden.

Wij verwachtten geen interferentie van onze studie in de hulpverlening van patiënten bij de oncopsycholoog. Om de impact op een (eventueel lopend) therapeutisch traject minimaal te houden, werd er namelijk steeds voor gezorgd dat de onderzoeker die het interview afnam bij de patiënt, niet dezelfde persoon was als de behandelende oncopsycholoog.

Zorgverleners

De zorgverleners werden via een vrijblijvende e-mail (zie bijlage 5) geïnformeerd over de huidige studie. Zij werden uitgenodigd om deel te nemen aan de focusgroep. Indien zij wensten deel te nemen, konden zij dit kenbaar maken door het geïnformeerd toestemmingsformulier (zie bijlage 6) in de bijlage van de e-mail ingevuld terug te bezorgen aan de onderzoekers. Indien zij niet wensten in te stappen in de studie, konden zij de e-mail onbeantwoord laten. Er werd benadrukt dat het wel of niet deelnemen geen enkele invloed zou hebben op de verdere samenwerkingsrelatie. Zorgverleners konden ook op elk moment stoppen met hun deelname indien zij dit wensten.

Voor de zorgverleners werd een rekruteringsperiode gehanteerd van één maand (03/09/2021 – 03/10/2021). Hierna stelden de onderzoekers een aantal mogelijke momenten voor om de

focusgroep te laten doorgaan (in het ziekenhuis). De focusgroep werd uiteindelijk gepland op het moment dat het grootste aantal zorgverleners aanwezig kon zijn. De communicatie hierover gebeurde via e-mail en/of telefonisch, afhankelijk van de individuele voorkeur van de zorgverlener.

Patiënten werden via het geïnformeerd toestemmingsformulier op de hoogte gebracht dat zij op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen konden verkrijgen, na afronding van de studie en nadat de resultaten bekend waren. Ook de zorgverleners werden over deze mogelijkheid op de hoogte gebracht via het geïnformeerd toestemmingsformulier.

Data-analyse

Patiënten

Na het verzamelen van de bundels werden de vragenlijsten en informed consents van elkaar gescheiden en afzonderlijk bewaard in afgesloten kasten, op de bureaus van de onderzoekers. Om de gegevens te anonimiseren, werd aan elke patiënt een unieke code toegewezen. Dit zal bewaard worden tot 10 jaar na afronding van het onderzoek en nadien verwijderd worden. De sociodemografische, medische en psychosociale gegevens uit de vragenlijsten werden descriptief geanalyseerd via Excel¹⁰.

De interviews werden opgenomen aan de hand van een dictafoon, die elke onderzoeker in een afgesloten kast in haar bureau bewaarde, totdat er werd gestart met het transcriberen¹¹. Alle data werd getranscribeerd en geanonimiseerd door de onderzoeker die het interview afnam. Om de data te anonimiseren, werd een unieke code gekoppeld aan het interview en werden alle herkenbare gegevens verwijderd (persoonsnamen, plaatsnamen, specifieke hobby's en/of interesses, enzovoort). Na het transcriberen werd de audio-opname steeds verwijderd van de dictafoon.

Vervolgens werden de data manueel verzameld, georganiseerd en geanalyseerd. Bij het analyseren (van de geanonimiseerde data) werd onze promotor als co-onderzoeker betrokken, volgens het principe van onderzoekstriangulatie. Dit proces kan de betrouwbaarheid van de interpretaties op basis van de data vergroten (Hill & Knox, 2021). Het doel van de onderzoekers

¹⁰ Dit Excel-bestand werd versleuteld met een wachtwoord en verwijderd na de analyses.

¹¹ Transcriberen is het letterlijk uitschrijven van een spraakopname, zoals een interview.

was dat de uiteindelijke steekproefgrootte zou steunen op het principe van datasaturatie, zoals beschreven door Braun en Clarke (2019). Dit betekent dat de dataverzameling zou worden stopgezet wanneer er geen nieuwe informatie meer voortkwam vanuit de data. Echter gezien de beperkte respons van de patiënten om deel te nemen aan een interview, was de steekproefgrootte beperkt.

Zorgverleners

Het focusgroepinterview werd opgenomen aan de hand van een dictafoon, die de onderzoekers bewaarden in een afgesloten kast, totdat er werd gestart met het transcriberen. Het manueel transcriberen en anonimiseren van de focusgroep gebeurde door de twee hoofdonderzoekers. Ook hier werd gebruik gemaakt van unieke codes, zoals: ‘oncopsycholoog 1’, ‘expertverpleegkundige 2’, ‘arts 3’, enzovoort. Deze codes, gekoppeld aan de naam van de zorgverlener, waren terug te vinden in een map die alleen toegankelijk was voor de twee hoofdonderzoekers (die in een afgesloten kast bewaard zal worden tot 10 jaar na afronding van de studie en nadien verwijderd wordt). Deze map bevatte ook de ingevulde toestemmingsformulieren van de deelnemende zorgverleners.

Na het transcriberen (en anonimiseren) van de data, werd opnieuw gebruik gemaakt van onderzoekstriangulatie om vertekende interpretaties te voorkomen en de eigen invloed van de onderzoekers (als oncopsychologen) te bewaken. Het verzamelen, organiseren en analyseren van deze data gebeurde eveneens manueel.

RESULTATEN

De resultaten op de drie onderzoeksvragen van deze studie werden door middel van twee methodieken bekomen. We bespreken de eerste onderzoeksvraag aan de hand van de interviews bij patiënten. De tweede en derde onderzoeksvraag wordt beantwoord door middel van de resultaten van de focusgroep met zorgverleners.

Interviews

De centrale onderzoeksvraag voor de interviews was:

- Hoe ervaren oncologische patiënten een psychologische doorverwijzing (of het ontbreken hiervan) binnen het AZ Sint-Jan te Brugge?

We willen alvast meegeven dat van de geïnterviewde patiënten drie op vier reeds uitleg had gekregen rond het psychologisch zorgaanbod in het ziekenhuis. Dit gebeurde hoofdzakelijk door de expertverpleegkundigen. Twee patiënten hadden één of meerdere contacten met een oncopsiycholoog. Drie van de vier patiënten waren voor hun oncologisch traject zelf in contact gekomen met een psycholoog. Eén patiënt was in contact gekomen met psychiatrie, doordat iemand uit zijn netwerk behandeld werd voor een psychiatrische problematiek.

Zorgklimaat

“Ik kan er maar dat over zeggen, positief en ook niet het gevoel dat je een nummer bent.”

“Ik kan hier geen woord fout zeggen of ik ben een liegebeest. Moest ik hier nu iets verkeerd van zeggen, dan zeg ik allez, neen niets. Het is een droom om naar hier te komen (lacht). Neen het is, ja... je ziet toch heel veel artsen die denken dat het moment dat ze een stethoscoop rond hun nek hangen dat ze uit een andere wereld komen hé? (zucht diep) Dat ze alles mogen... dat is hier niet hé. En het is van iedereen. Ja, ja en dat kost eigenlijk geen geld hé.”

Bij het spreken met patiënten over het klimaat op de beide dagziekenhuizen (oncologie en hematologie) komt in alle interviews naar boven dat er een warme, open en toegankelijke sfeer hangt. Patiënten hechten er belang aan dat er voldoende tijd en ruimte wordt gemaakt om vragen te kunnen bespreken met hun zorgverleners. Het is belangrijk dat ze zich geen nummer voelen. Eén patiënte heeft dit anders ervaren op een bepaalde dienst binnen het ziekenhuis, wat ze in contrast stelt met het dagziekenhuis waar zij behandeld wordt voor haar oncologische problematiek.

“ (...) De context.. euhm, creëren ze volgens mij wel goed. En.. bijvoorbeeld op chirurgie daar, bij [naam van arts] had ik ook zo'n heel goed gevoel. Euhm. Op [andere dienst] bijvoorbeeld totaal niet. Euhm. En 't is dezelfde kliniek. (...) Omdat, ja, 't is zo ge zijt een nummer. Euhm. De manier waarop voelt heel anders aan als op die andere twee diensten bijvoorbeeld ook hé.”

Alle vier geïnterviewde patiënten geven aan dat zij geen specifieke suggesties meer hebben voor de omgang van de zorgverleners op het dagziekenhuis. De enige minpunten die zij aangeven omtrent de dagziekenhuizen, betreffen structurele factoren (zoals weinig privacy) waar we verder in deze resultatenbespreking zullen op terugkomen.

Een centrale rol in het traject van patiënten wordt toebedeeld aan de expertverpleegkundigen. Zij zijn voor velen een vast aanspreekpunt bij vragen en/of bezorgdheden. De expertverpleegkundigen worden als zeer bereikbaar omschreven en de geïnterviewde patiënten ervaren weinig drempels om contact met hen op te nemen.

“Ja en trouwens, die zijn altijd bereikbaar hé (...). Gelijk, ge voelt iets, van een keer te bellen... Euhm. En euh, als ze op gesprek zit op dat moment belt ze u terug altijd, dus.”

Patiëntenperspectief op vraaggestuurde werking

Patiënten merken op dat er een contrast is in het vraaggestuurd werken van de psychologen in vergelijking met de andere zorgverleners op het dagziekenhuis, die eerder aanbodgestuurd werken.

“De diëtiste komt langs, euhh. De verplegers komen langs. Bij de psychologe zeggen ze, ja: ‘als ge der nood aan voelt, moet ge der maar naar vragen’. Euhm. Moest.. 't is geen zekerheid hé, maar.. Ik denk, moesten jullie ook een keer de eerste keer.. of in de eerste chemo's een keer langskomen, vraag ik mij af of dat.. personen die toch een drempel hebben, die niet zouden overwegen.”

Bij de vraaggestuurde werking van de psycholoog erkennen de geïnterviewde patiënten het belang van een individuele zorgnood en hulpvraag. Ze zien het evalueren van deze zorgnood als een gedeelde taak van de patiënt en de psycholoog samen. De autonomie om al of niet in te gaan op het aanbod, ligt volgens de geïnterviewden uiteindelijk wel steeds bij de patiënt (zie verder).

“Is er dan nu iemand specifiek naar mij gekomen ook? Maar ja, enfin... Ze zal zij ook wel, als ze gekomen is, gezien hebben dat... allez ik voorlopig geen zorgenkindje ben hé (lacht).”

Doordat veel zorgverleners zich komen voorstellen tijdens de eerste of tweede behandeling, worden deze momenten door patiënten als druk ervaren. Dit maakt dat patiënten zich ook niet altijd kunnen herinneren wie ze precies hebben gezien.

“Uuh.. ik kan me nu eigenlijk niet herinneren of dat er ook een psychologe of iemand geweest is (ademt diep). Ik kan me niet direct uuuh.... nu inbeelden. Er komt zodanig veel dit en dat. Hé van sociale dienst hé, ja sociale dienst is er twee keer geweest en dan uuh... diëtiste ook, ja.. maar voor de rest kan ik me niet (...).”

Een thema dat meermaals aan bod komt in de verschillende interviews, is het belang van het herhaaldelijk aanbieden van psychologische ondersteuning. Zoals eerder gezegd, zien patiënten bij hun eerste behandeling op het dagziekenhuis veel zorgverleners en doen zij veel indrukken op. Dit maakt dat patiënten in de beginfase van hun behandeling niet altijd beroep doen op psychologische ondersteuning, bijvoorbeeld omdat dit aanbod naar de achtergrond verschuift in de hoeveelheid van alle informatie die op hen afkomt.

“Dat was in.. als ik het zo mag noemen, de drukke periode... Euhm.. Waar 't misschien ook allemaal te druk wordt om, om het echt ook op te nemen soms.”

Zoals gezegd, benadrukken patiënten hierbij dat het belangrijk kan zijn om het aanbod op een later moment in hun traject nog eens aan te halen. Patiënten geven aan dat de keuze vervolgens wel bij hen moet liggen om hier al of niet op in te gaan.

“(...) Is dat nu een psycholoog, of een psychiater, of een.. een chirurg, of een verpleger.. neen ik denk altijd iedereen mag aan mij vragen wat ze willen. Is er iets wat ik niet wil antwoorden, ewel dan ga ik niet antwoorden.”

Hierbij aansluitend wordt de ‘timing’ van zorgnood bij de patiënten ook als iets individueel ervaren. Eén geïnterviewde patiënte geeft bijvoorbeeld aan dat haar zorgnood doorheen het behandeltraject verminderd is.

“(...) Ik denk op dit moment dat ik daar nu ook geen baat aan heb. Tja, ik heb wat ik heb, de behandeling werkt, er zijn goede prognoses en we zien wel ja.”

Een andere patiënt geeft aan dat hij net meer vragen en bezorgdheden voelt naarmate zijn behandeling vordert, echter vooral op medisch vlak. Nog een andere patiënte vraagt zich af (vanuit het horen van lotgenotenverhalen) of haar psychologische zorgnood vooral zal toenemen na afloop van de behandeling.

“Want dat hoor ik nu van velen, dat je na de chemo en de radiotherapie het meest in, echt in een zwart gat valt hé.”

Twijfels en drempels bij patiënten om in te gaan op psychologische hulpverlening

De geïnterviewde patiënten geven aan dat zij geen duidelijke drempels ervaren om beroep te doen op een psycholoog. Zij erkennen het taboe en de negatieve sfeer die er in de maatschappij vaak nog heerst rond psychologie en psychiatrie. Zelf zien zij deze beroepen echter als gelijkwaardig aan andere specialisaties.

“Ja. Ik bedoel ja het is een beroep als een ander.. Allez ik veronderstel toch (...).”

“Onder de benoeming psychologen en psychiaters hangt er een...nog altijd een negatieve sfeer.”

“Bij mij is dat.. ja, gelijk een andere specialisatie bij wijze van spreken.”

Eén patiënte geeft aan dat ze twijfelt om al of niet in te gaan op het aanbod, wat zij voornamelijk linkt aan het te vrijblijvend karakter waarmee de oncopsychologen op heden worden voorgesteld. Door de vraaggestuurde werking ervaart zij dat het initiatief tot contact nemen vooral bij zichzelf (als patiënt) wordt gelegd.

“Ook nog een keer uitgelegd den eersten.. chemo (aarzelend) denk ik. In de dagkliniek. En dat 't op vraag is. En.. ja, ik ben er nog altijd niet uit of da'k niet een keer het zou.. doen. Of wel doen.”

“Is het misschien té vrijblijvend en, het komt dan op een moment van, ja, een drukke moment als ik het zo mag noemen.”

“(...) Als een te veel 'by the way, ge kunt dat ook doen'.”

“(...) Op die momenten.. ja, komt dan de twijfel wel een keer van: ja.. zou 'k wel niet nut hebben aan euh, een keer met een oncopsycholoog te spreken.”

Een andere reden die de patiënten aanhalen waarom zij (nog) geen beroep hebben gedaan op psychologische hulp, is bijvoorbeeld omdat zij hun huidige gemoedstoestand niet problematisch ervaren.

“Oké, ’t is redelijk en.. euhm, mijn mindset zit relatief goed. Niet dat ik niet een keer een slechtere dag heb hé.”

Een andere patiënt geeft aan dat hij niet op de hoogte was van dit aanbod en er ook zelf nog niet aan gedacht heeft om psychologische hulp ter sprake te brengen.

“Ik heb nooit gedacht van: ik moet vragen om psycholoog. Neen, dat niet.”

In meerdere interviews komt ter sprake dat patiënten ook belang hechten aan andere vormen van sociale omkadering (e.g. eigen netwerk, lotgenotencontact en/of andere zorgverleners). Met andere woorden, patiënten hebben niet altijd nood aan bijkomende begeleiding van een psycholoog indien zij zich op andere manieren ook reeds goed ondersteund voelen.

“Dat kan zijn om euhh, u moet.. een contact hebben met iemand. Dat kan een verpleegster zijn, voor te vertellen. U kan een hulp hebben.. van een persoon hetzelfde als u. Want, in ’t begin op een moment, u heeft vragen aan te doen. Ja, ik versta dat ook, da’s meer voor andere personen dan ikke hé. Ja. Maar toch.”

“Het geeft een gevoel van, denk ik toch voor heel veel mensen, van dat je, allez, dat je goed omringd bent. Dat het voor veel mensen een soort geruststelling is, voornamelijk als je thuis niemand hebt om tegen te spreken hé. Als je, zoals wij dat zeggen, als je je ei niet kwijt raakt. Hé, het is.. ik kan dat wel vatten dat het voor veel mensen niet evident is.”

Meer structurele factoren die patiënten aangeven als mogelijke drempel om in gesprek te gaan met een psycholoog, betreffen bijvoorbeeld het gebrek aan privacy tijdens behandelingen op de dagziekenhuizen. Patiënten liggen vaak niet alleen op de kamer, wat sommige mensen terughoudender kan maken in hun spreken (zeker als het over gevoelige onderwerpen gaat). Dit wordt door de geïnterviewden wel duidelijk gekaderd als iets waar de zorgverleners zelf geen invloed of controle over hebben.

“Natuurlijk, je ligt bijna nooit alleen en ja, ik heb mij zelf ook al ambetant gevoeld soms over gesprekken.. ja, waar dat mijn buur moet uitleggen van: ik zit er eigenlijk niet zo goed voor en ik heb al sociale hulp, da’k mij dan afvraag van: goh, dat moet toch moeilijk

zijn, misschien, voor die persoon om, om dat hier te zeggen. Niet da'k daar iets mee ging doen, maar dat weten ze niet natuurlijk hé.”

“Want u bent in een kamer met twee drie personen, dan u hoort dat. Daar kan u niks aan doen (...)”

Verdere suggesties

Doorheen de interviews komen ook enkele suggesties van de patiënten naar voor. Eén patiënt benadrukt dat het misschien voor veel mensen nog onduidelijk is wat een (onco)psycholoog precies doet. Dit is belangrijk in hun beslissingsproces om al of niet in te gaan op een doorverwijzing. Er worden verschillende voorstellen gedaan om patiënten te informeren, waaronder standaard een folder bezorgen¹².

“Wel, wat denk ik altijd helpt – en 'k heb ook de waarheid niet in pacht hé – maar, is, ja.. ge weet toch niet goed van, 100%, gelijk of dat je weet: als ik bij een [andere specialist in het ziekenhuis] ga, ja, da's jullie aanbod als ik het zo oneerbiedig mag.. zeggen. Euhm. Dus misschien, ja van de diëtisten kregen we een folderke, van de sociaal assistenten 'n folderke.”

Hierbij wordt ook de link gelegd met de ruimere bekendheid en zichtbaarheid op het dagziekenhuis van de (onco)psychologen, waar patiënten nog ruimte tot verbetering zien.

“(...) De zichtbaarheid en.. da's misschien een raar woord, maar de breedheid van.. oncopsychologie.”

De suggestie wordt gegeven om standaard langs te gaan bij een van de eerste behandeldagen, opnieuw wordt de vergelijking gemaakt met de andere zorgverleners (die meer aanbodgestuurd werken). Dit wordt door patiënten gezien als mogelijk drempelverlagend, mede omdat dit past binnen het toegankelijke klimaat op de dagziekenhuizen.

“Maar ik denk, als ik zo zou moeten scoren, dat ze echt wel het kader bieden en creëren... Ook daarom dat ik denk, moesten jullie wel een keer passeren.. dat gezien de context goed staat (...)”

¹² Aanvulling van de onderzoekers: er wordt momenteel reeds (in de meeste gevallen) een folder mee gegeven op de dagziekenhuizen. Mogelijks gebeurde dit niet bij deze patiënt.

Niettegenstaande blijkt het voor patiënten ook een meerwaarde dat de psychologen zich profileren als gespecialiseerd in oncologie.

“En ‘k denk dat ook ‘oncopsycholoog’.. dat dat waarschijnlijk jullie toch een voordeel geeft, van (...) versus ‘psycholoog’. Euhh bij veel mensen, omdat je.. ja, toch wel meegeeft in de naam, van: ik ben gericht op en vooral een focus op.. op jullie hé.”

Er worden door de patiënten enkele cruciale momenten aangehaald in hun traject, waarop het belangrijk kan zijn dat er extra aandacht is voor een eventuele (psychologische) zorgnood. Voorbeelden die worden aangehaald zijn onder meer het eerder vernoemde ‘zwarte gat’ na het afronden van de behandeling, haarverlies bij chemotherapie, verhalen horen van medepatiënten over herval, controlemomenten, gevolgen van de behandeling en complicaties.

“En vooral ook euhh, het haar dat je verliest.. ja dat is toch ook een zwaren.. euhh, voor een vrouw hé. Ja, ja.”

“Gelijk bijvoorbeeld al mijn partners die ik hier gehad heb op de dagkliniek, zijn hervallen geweest. Euhm. Wat dat u dan toch ook, euh, op bepaalde momenten weer doet denken van: ja, dat is allemaal wel goed en wel, van ze zeggen ‘bij u gaat dat niet zijn’ euh, of ‘uw kans is groot’ maar dan statistisch, die die bij mij liggen, ja, zijn allemaal hervallen.”

“Dus dat zwart gat en die controlemomenten zijn zo twee.. (struikelt over woorden) allee, mijlpalen (...)”

“En ik krijg toch.. veel problemen van de chimio. (...) Maar ‘t is altijd iets bij of iets anders en.. deze is weg, den eerste problème, maar dan krijg ik een maand achter een ander problème en ge zegt wat zal ‘t zijn verder?”

Focusgroep

De centrale onderzoeksvragen voor de focusgroep waren:

- Hoe en wanneer verwijzen oncologisch verpleegkundigen en artsen die werken met oncologische patiënten door naar de oncopsychologen binnen het AZ Sint-Jan te Brugge?
- Hoe wordt het proces van doorverwijzen ervaren door oncologisch verpleegkundigen, artsen en psychologen die werken met de oncologische patiëntenpopulatie binnen het AZ Sint-Jan te Brugge?

Proces van doorverwijzen

Psycholoog: “Ik voel heel veel goede wil en oprechte bezorgdheid, maar ik onthou vooral dat we allemaal te weinig tijd hebben. Dat vooral denk ik.. of allemaal te weinig tijd om.. en dat dat een beetje.. dat dat jammer is. Maar ik denk wel een realiteit en dat het zoeken zal zijn hoe we die tijd moeten...vormgeven ofzo.”

Bij het spreken over het doorverwijzingsproces komt voornamelijk terug bij de verschillende zorgverleners dat zij geen standaard protocol of richtlijnen hanteren. Vaak hangt het al dan niet betrekken van de psycholoog ook af van de duur van het (behandel)traject van patiënten en de mogelijke impact op hun welzijn (bijvoorbeeld impact op lichaamsbeeld na bepaalde chirurgie, chemotherapie, ...).

Psycholoog: “Maar da’s gewoon ook.. allee, euhh, ‘t is niet dat ik mij daar wil bij neerleggen, maar da’s ook gewoon hoe dat de evoluties zijn binnen ziekenhuizen, als in: kortdurende opnames, verschillende heel gespecialiseerde stukken, waarbij mensen heel kort bij die arts en heel kort bij die arts. Dus misschien is het ook gewoon de realiteit dat er, binnen dit systeem, ook gewoon veel mensen tussen de mazen van het net glippen.”

De rode draad blijkt dat het doorverwijzen hoofdzakelijk gebeurt op persoonlijk aanvoelen van de zorgverleners in contact met hun patiënten. Hierbij geven de zorgverleners aan dat zij soms aangewezen zijn op een individuele (en dus eerder subjectieve) inschatting omtrent het psychologisch (on)welbevinden van hun patiënten.

Dokter 2: “Ze kunnen wel wat, allee, een ‘normale’ stemmingswisseling (lacht) hebben die een beetje, dat je nog normaal vindt, maar ja wat is dat dan hé. Maar als, ja, als ik vind van ‘dit is niet normaal’, maar ja dat is natuurlijk (...)”

Vervolgens geven de zorgverleners aan dat veel van hun aandacht gaat naar de manier waarop zij communiceren met patiënten over psychologische hulpverlening en dit blijkt ook een individuele zoektocht te zijn.

Expertverpleegkundige 2: “(...) Dat is een beetje naar dat da’k ik ook wil werken en ik weet niet of dat dat eigenlijk lukt, of welk gevoel dat jullie daar dan bij hebben. Maar allee, dat is bijvoorbeeld een weg da’k ik nu aan het begaan ben. Van euh, telefoneer een keer gewoon naar de patiënt. Je moet daarvoor dan al geen consultatie doen, dat is al iets korter, en je hebt daar een groter bereik bij vind ik (...)”

Op vlak van communicatie met patiënten, komen er vanuit de groep enkele aanbevelingen die zij zelf toepassen: zo moet het tempo van patiënten gevolgd worden (en niet ‘forceren’ richting de psycholoog) en moet het doorverwijzen steeds gebeuren vanuit een oprechte bezorgdheid (en niet om de patiënt ‘af te schepen’).

Expertverpleegkundige 2: “Gohja, dat verloopt.. ik vind dat dat vlot verloopt. Maar als je voelt inderdaad dat is een agressieve patiënt, ga je niet direct zeggen ‘ewel ga naar een oncopsycholoog’. Ik neem ze mee en ik luister en ik luister gewoon naar de patiënt en ik ga ervoor zorgen dat ik zelf rustig ben en de patiënt wordt dan ook wel rustig hé. En ik neem ze dan ook een beetje mee in het verhaal en ik laat ze dan nog eens terugkomen en dat groeit dan dat proces. En uiteindelijk gaat die patiënt.. als hij voelt van ‘oké, eigenlijk heb ik wel behoefte aan meer dan dat, meer hulp nodig dan enkel bij de expertverpleegkundige te komen’, oké en dan.. dan is die zet gezet. Ja.”

De psycholoog benadrukt bovendien dat de communicatie rond de doorverwijzing ook het verloop van het verdere therapeutisch traject mee kan bepalen.

Psycholoog: “ (...) Ik denk dat uuh..... dat patiënten, dat we dat enorm voelen als dat vanuit die oprechte bezorgdheid is. Ik bedoel.. Niet dat een andere hulpverlener dan een hele uitleg moet doen waarom ze dat belangrijk vinden. Maar ik denk wel dat als ze voelen van ‘amai die maakt zich echt wel zorgen of die of die..uuuhm...die denkt echt wel dat dat mij vooruit kan helpen’. Als ze dat gevoel krijgen, dat ze dan wel met vertrouwen tot bij ons kunnen komen, ik denk dat dat.. Als het uuuh.. (zucht) en ik denk dat dat en ik heb dat nog niet veel meegemaakt he. Maar als ze het gevoel hebben van dit is een uuh.. ‘Ik word hier van het een naar het ander gestuurd, ik word hier afgescheept, ik word hier gewoon een keer naar de psycholoog gestuurd’ van uuh.. Ik denk dat daar mensen op afhaken, maar als ze voelen van ‘ah die hebben mij in de eerste plaats beluisterd en vanuit dat luisteren hebben ze het gevoel gekregen van ik maak me toch nog ergens zorgen over... en het lijkt me een goed idee om naar de psycholoog te gaan’. Dat mensen dat dan.. daar sneller geneigd zullen zijn om daarop in te gaan. En dat lijkt mij logisch ja. Dat denk ik... Ja.”

Wanneer in de focusgroep wordt gepeild naar drempels, wordt door de zorgverleners vooral een tijdsgebrek in hun dagelijks werk aangehaald wat een impact kan hebben op het proces van doorverwijzen. Bij het bespreken van het onderwerp ‘ervaren drempels om door te verwijzen’, leggen de zorgverleners vooral de nadruk op drempels bij patiënten om in te gaan op het aanbod

van (onco)psychologische zorgverlening. Dit onderwerp komt later aan bod in deze resultaatbespreking.

Multidisciplinaire samenwerking

Een goede multidisciplinaire samenwerking wordt door de deelnemers van de focusgroep gewaardeerd en gezien als een meerwaarde van het werken in een ziekenhuis. Daarnaast wordt het ook als een noodzaak gezien om patiënten in vertrouwen te kunnen doorverwijzen naar collega's.

Expertverpleegkundige 2: “Daarom zijn we multidisciplinair, vind ik hé. Iedereen heeft eigenlijk zijn sterkte en.. in de groep hé.”

Dokter 1: “Maar ik denk dat het ook iets comfortabeler aanvoelt als zorgverlener om te kunnen zeggen van: oké ik heb nu wel efkes geluisterd, maar hier gaat we het nu afronden want uuh.. dit gaat verder dan het tijdsbestek dat ik heb en ik word eigenlijk tot een andere soort hulpverlening. Je voelt je comfortabeler om daar ergens een grens te trekken als je weet, ik kan het overdragen aan iemand anders die de patiënt gaat verder daarmee helpen.”

Bovenstaande uitspraak weerspiegelt dat een goede multidisciplinaire samenwerking bovendien ook belangrijk is opdat iedere zorgverlener zich ten volle zou kunnen toeleggen op zijn of haar takenpakket en expertise. Met name de expertverpleegkundigen voelen dat zij heel wat verschillende rollen toebedeeld krijgen van patiënten, dit mede doordat zij zo laagdrempelig gecontacteerd kunnen worden. In het belang van zowel de expertverpleegkundigen zelf als goede zorg voor de patiënten, is het cruciaal dat zij tijdig kunnen doorverwijzen naar collega-zorgverleners met de nodige specialisatie.

Expertverpleegkundige 2: “Eigenlijk zien ze de expertverpleegkundigen al een beetje als de psycholoog. ‘Maar ja, bij jullie kan ik eigenlijk wel veel terecht. En als het moeilijk gaat, ‘k ga bellen.’ En dan zeg ik van ‘eigenlijk is dat onze taak’, allee, ik zeg dat dan ook tegen de mensen als je het voelt van: ‘Oké, ik kan wel luisteren, maar eigenlijk kan ik niet die handvaten aanbieden gelijk dat [namen van psychologen] dat kunnen, hé.’ En ja, sommigen gaan daar dan in mee wel of zeggen van ‘oké’. (...) Euh maar ja, ik zeg het dat is een groeiproces (...)”

Expertverpleegkundige 2: “Ik kan niet op alles een antwoord bieden. En dat zeg ik ook tegen de mensen. Ik zeg als er een sociaal probleem is, dan heb je de sociaal assistenten

é. Is er een medisch probleem, dan heb je de artsen é. Ik zeg is er een voedingsprobleem, ik zeg dan heb je de diëtisten. Ik zeg is er iets psychologisch, dan hebben we onze psychologen, é.”

Binnen het multidisciplinair samenwerken wordt er waarde gehecht aan een laagdrempelig contact tussen zorgverleners onderling. Dit toont zich bijvoorbeeld in een uitspraak van één van de artsen in de focusgroep, die het waardeert als zij ook na een doorverwijzing af en toe nog verder op de hoogte gehouden wordt van het traject van de patiënt:

Dokter 1: “ (...) Dat is iets dat vanzelf draait, en ik denk dat dat bij jullie ook het geval is, alleen, van ‘t moment dat ik de patiënt aanmeld, nadien is dat zo’n beetje out of my hands en dan heb ik daar veel minder feeling mee van wat er lopende is of nie.”

Er wordt vervolgens aangehaald dat de huidige samenwerking binnen het ziekenhuis tussen de (psycho-)oncologische zorgverleners vooruitgegaan is doorheen de tijd, maar dat er evenwel nog ruimte is om deze nog verder te intensifiëren. Hierbij wordt bijvoorbeeld verwezen naar overlegmomenten zoals het MOC (Multidisciplinair Oncologisch Consult)¹³, waar het psychosociale aspect vaak nog onderbelicht is ten opzichte van de medische aspecten die worden besproken. In de focusgroep wordt het MOC aangehaald als een gemiste kans om ook andere agendapunten te bespreken, naast het medische, aangezien dit een ‘gevestigd’ overlegmoment is om oncologische patiënten te bespreken. Hierbij wordt ook gekeken naar de psychologen om eventueel een actievere rol op te nemen tijdens het MOC.

Expertverpleegkundige 2: “Dat vind ik nu eigenlijk ook. (...) We horen soms veel in de MOC’s hé.. van de artsen, van oh die patiënt had het psychisch moeilijk en eigenlijk zie ik soms wel de psychologen, die zijn aanwezig en ik vind dat eigenlijk wel jammer dat je daar dan eigenlijk als psycholoog, daar dan niet op springt eigenlijk. Want ik hoor jullie dan niet (Psycholoog: neen da’s waar).”

Anderzijds wordt doorheen het gesprek van de focusgroep ook duidelijk dat het misschien niet mogelijk of haalbaar is om deze kans ook te realiseren in de praktijk: de patiënten die besproken worden op de MOC bevinden zich vaak nog vroeg in hun medisch traject, waardoor vaak nog niet veel geweten is omtrent hun psychosociaal profiel. Bovendien is er vermoedelijk nog weinig

¹³ Het MOC is een overlegmoment tussen de verschillende betrokken specialisten om de diagnose, behandeling en opvolging van een oncologische patiënt te bespreken.

mogelijkheid tot verdere uitbreiding van de MOC-agenda's, aangezien er reeds veel invulling komt vanuit medische specialisaties.

Dokter 1: “Maar om de MOC het platform te maken om die topic nog te bespreken, vrees ik wel dat onze MOC's al heel loaded zijn. (Psycholoog: ja)”

Visie op (onco)psychologische hulpverlening

Zoals besproken in de inleiding van deze eindwerkstudie, werken de (onco)psychologen van het AZ Sint-Jan Brugge op heden vraaggestuurd. Hierbij komen sommige patiënten tot bij de oncopsycholoog op hun eigen vraag, maar bij een groot deel van de patiënten verloopt deze aanmelding via een andere zorgverlener in het ziekenhuis. Voor deze laatste groep is het dan ook cruciaal dat er een zorgnood wordt opgepikt door collega-zorgverleners en vervolgens het psychologisch aanbod wordt besproken. In sommige gevallen kan het zijn dat de patiënt zelf geen moeilijkheden aangeeft op psychologisch vlak, maar dit wel wordt aangevoeld door de zorgverlener.

Dokter 1: “Maar waarschijnlijk, de mensen die bereid zijn om naar jullie te komen, zijn diegene die voor zichzelf al een beetje uitgemaakt hebben: ik heb een hulpvraag en ik weet een beetje wat mijn problemen zijn, ik wil daarvoor geholpen worden. Allee, of ze weten het niet helemaal, maar ze voelen dat er een probleem is. Ik denk dat, die mensen die in het informele blijven hangen, waarschijnlijk mensen zijn die zelf niet zo goed kunnen definiëren wat hun probleem is en daarom ook vaak gaan zeggen: ja maar, ik heb geen psycholoog nodig.”

Om een succesvolle doorverwijzing te bekomen, benadrukt de aanwezige oncopsycholoog in de focusgroep dat het bij vraaggestuurd werken van belang is dat er ook bij de patiënt zelf sprake is van een zekere hulpvraag en motivatie om een psychologisch traject aan te gaan.

Psycholoog: “En dat is ook iets waar ik dan soms op bots, bij het eerste contact leggen met patiënten, is da ge dan, als zij die vraag zelf niet hebben en gewoon komt voorstellen, dat dat dan soms heel informeel wordt en da ge dan het gevaar hebt da ge dan vooral de toffe peer moet uithangen om iets van vertrouwen te creëren of iets van goodwill, van ‘ik mag hier zijn’. En dat ge op die manier wel iets van vertrouwen of iets van vertrouwdheid creëert, maar het daarna wel moeilijk is om over te stappen in een professionelere, echt hulpverleningsrelatie. En da's makkelijker als dat vraaggestuurd is (...)”

Meerdere zorgverleners uit de focusgroep merken in hun dagelijks werk dat er rond het woord ‘psycholoog’ nog een taboe blijft heersen bij patiënten. Er wordt bijvoorbeeld aangegeven dat sommige patiënten het als een drempel aanvoelen om rond hun moeilijkheden te gaan spreken met een psycholoog, omdat dit voor hen overkomt als “ik kan het niet meer aan” of “ik heb extra hulp nodig”.

Dokter 1: “De meeste mensen hebben wel behoefte aan hun verhaal doen, maar hebben het gevoel dat als ze dat bij jullie (verwijst naar de expertverpleegkundigen) doen of desnoods zelfs bij ons doen dat dat ‘de normale manier’ is van wat stoom af te blazen, terwijl als ze ervoor naar een psycholoog moeten, betekent het dat ze een probleem hebben en dat ze hulp nodig hebben.”

De meeste zorgverleners in de focusgroep voelen bij zichzelf weinig problemen om het woord ‘psycholoog’ aan te brengen bij patiënten. Sommigen vinden dit echter moeilijker.

Expertverpleegkundige 1: “Ik blijf erbij, het woordje psycholoog moeilijk vinden voor aan te brengen bij de patiënt... ja. Als je het woordje psycholoog aanbrengt, meestal..ja..dat is het moeilijkste (Dokter 2: Je moet er uitleg bij geven). Ja dat doe ik maar... (Dokter 2: Ja..) Maar het is zo...ja..moeilijk.”

Een terugkerend thema is één specifieke groep van patiënten (in het focusgroepgesprek omschreven als een ‘middencategorie’) die volgens de zorgverleners een grote aangevoelde zorgnood hebben, maar psychologische hulp toch weigeren.

Dokter 1: “Ik denk dat er dan een categorie van mensen gaan zijn waarbij je echt voelt van, die struggelen echt en toch gaat ge die niet kunnen helpen hé (Dokter 2: hij gaat er niet geraken hé).”

Dokter 1: “Ja, je gaat ze natuurlijk nooit allemaal kunnen helpen.”

Er blijkt een discrepantie te zijn in de visies van de aanwezige zorgverleners omtrent de houding die psychologen best aannemen ten opzichte van deze groep patiënten. Artsen en expertverpleegkundigen zijn aanvankelijk eerder voorstander van een meer proactieve houding van de psycholoog en een informele, laagdrempelige manier van contact maken met de patiënt. De aanwezige oncopsycholoog benadrukt dat het voor psychologen ook een individuele zoektocht kan zijn in hoe om te gaan met (en hoeveel te investeren in) deze groep van patiënten.

Psycholoog: “Neen inderdaad ja, terwijl ik al heel vaak de ervaring heb gehad dat dat eerste minstens even belangrijk is dan dat tweede. Ik bedoel het informele en het uuhm... op een andere manier vragen krijgen dan alleen maar over het medische. Dus ik.. het ene is niet per se beter of belangrijker als ‘t ander, maar ik denk dat dat voor mezelf gewoon... soms wat zoeken is van hoe wil ik mijn rol daarin invullen. Dus ik weet niet of dat voor andere psychologen ook zo is.”

Voorstellen tot drempelverlagend werken

Vanuit de focusgroep komen verschillende suggesties om drempelverlagend te werken, voornamelijk gericht op bovenstaande ‘middencategorie’ of moeilijker bereikbare patiëntengroepen. Meer bepaald wordt de nadruk gelegd op een meer aanbodgestuurde (eerstelijns) aanpak. Hierbij wordt psychologische zorg gezien als deel van het ‘totaalpakket’ en bij elke patiënt die opgenomen is of op het oncologisch / hematologisch dagziekenhuis komt voor behandeling, gaat er standaard een psycholoog langs om kennis te maken en het aanbod toe te lichten. Deze manier van werken verschilt dus van de huidige, meer vraaggestuurde aanpak binnen het ziekenhuis.

Eén van de voordelen die een aanbodgestuurde werking met zich kan meebrengen, is dat psychologische hulp genormaliseerd kan worden binnen een oncologisch traject van patiënten.

Dokter 3: “Maar eigenlijk, dat je zegt aan de mensen van: ‘Kijk, een gesprek bij de psycholoog, hé, u bent, hé, nieuwe diagnose; dat hoort erbij, dat is voor iedereen, da’s niet vreemd.’ Dat zou misschien die drempel kunnen verlagen (...)”

Aanbodgestuurd werken wordt ook gezien als een mogelijke manier om de psychologen zichtbaarder te maken voor de patiënten en andere zorgverleners binnen het ziekenhuis, wat op dit moment nog als een werkpunt wordt aangehaald.

Dokter 3: “Ik denk dat het belangrijk is dat patiënten jullie kennen. (Andere deelnemers stemmen in) Hé, dat je zegt van: een keer langsgaan, vroeg in dat traject kennismaken. Dat die psycholoog niet zo een abstract geheel is. Euh. (Instemmen en gelach vanuit de groep).”

Enkele deelnemers geven aan dat een aanbodgestuurde aanpak mogelijks een risico op overpsychologisering met zich kan meebrengen en men hiervoor alert dient te zijn.

Expertverpleegkundige 1: “Allez, hoe meer zichtbaar dat je bent bij de.. Allez een beetje twee kanten vind ik (Psycholoog: ja ja ja); de kant zichtbaarheid is goed, maar aan de andere kant.. Kan je dan een overaanbod weer creëren bij jullie die dan misschien ook niet nodig is.”

Een tegenargument dat hierbij wordt aangehaald, is dat zorgverleners vertrouwen hebben in en rekenen op elkaars professionaliteit om een triage te maken.

Dokter 1: “Denk je niet dat de verpleegkundigen uiteindelijk heel goed geplaatst zijn om aan te voelen wie er in aanmerking komt?”

Dokter 1: “Ik denk dat daar misschien dan ook jullie (verwijst naar de psychologen) professionaliteit moet komen om ook voor die mensen te definiëren (Psycholoog: ja, da's waar) wat hun hulpvraag is.”

De meerderheid van de zorgverleners gaat akkoord met het belang van een eerste contact leggen met de patiënt en een band opbouwen. De psycholoog benadrukt ook dat hoe dit eerste contact verloopt, bovendien een belangrijke invloed kan hebben op het verloop van de verdere hulpverlening. Dit kwam reeds eerder aan bod bij ‘Visie op (onco)psychologische hulpverlening’ bij de bespreking van vraaggestuurd werken.

Een ander voorstel uit de groep om patiënten met een (minder zichtbare) psychologische zorgnood beter te kunnen identificeren en doorverwijzen, is het gebruik van screeningsinstrumenten (zoals vragenlijsten). Een bedenking die de psycholoog hierbij maakt, is dat dergelijke instrumenten wel een ondersteuning kunnen zijn voor het doorverwijzingsproces, maar dit echter niet vervangen of ervoor zorgen dat iedereen ook zal ingaan op het aanbod.

Psycholoog: “Maar ik denk dat ge dan nog altijd met hetzelfde probleem gaat zitten, dat als er dan de vraag komt om echt in psychologische (...) te gaan, dat dan nog altijd mensen gaan weigeren.”

Een overkoepelende conclusie die meermaals in de focusgroep wordt aangehaald, is de nood aan gedeelde beleidsvisie binnen het ziekenhuis betreffende de organisatie van de oncopsychologische zorg.

Dokter 1: “Ja dat is misschien iets dat jullie als groep moeten definiëren (Psycholoog: dat is zo, dat is zo). Wat met die middencategorie die inderdaad zover nooit zal komen. (Psycholoog: mhm) Zijn dat ook mensen voor ons (Psycholoog: ja) of zijn dat eerder

mensen voor inderdaad verpleegkundigen en omringende zorgverleners (Psycholoog: dat is waar). Want ik denk dat daar de grote groep zit (Psycholoog: ja ik snap het) (Dokter 2: dat is altijd moeilijk he).”

DISCUSSIE

De laatste jaren zijn de overlevingskansen bij kanker toegenomen door steeds betere preventie- en behandel mogelijkheden (Visser & Siesling, 2014). Dit maakt dat er in onderzoek en in praktijk meer aandacht is gekomen voor kankerzorg in de ruime betekenis van het woord. Naast het medische aspect is ook het psychosociale aspect belangrijker geworden, waaronder de psychologische zorg voor kankerpatiënten. In deze studie wilden wij, de onderzoekers, nagaan hoe het doorverwijzingsproces verloopt binnen een ziekenhuis (AZ Sint-Jan Brugge) waar de oncopsychologen te werk gaan volgens het principe van tweedelijnszorg. In onze studie werd zowel het perspectief van patiënten bevestigd als het perspectief van zorgverleners op oncologie. Naar onze kennis, was deze combinatie tot op heden nog weinig onderzocht in de literatuur.

Zoals in de resultatensectie, zullen wij eerst de bevindingen bespreken van het onderzoek bij de patiënten en vervolgens de bevindingen bij de zorgverleners, om vervolgens tot onze algemene conclusie te komen waarin we beide perspectieven trachten te verenigen.

Bespreking van de resultaten

Interviews (patiënten)

Ongeveer 25 à 30% van de oncologische patiënten ervaart psychologische distress (Gao et al., 2010; Zabora et al., 2001). Ongeveer 1 op 3 ervaart bovendien nog jaren na hun behandeling psychologische klachten zoals angst en/of depressieve gevoelens (Gallego et al., 2020). Binnen het AZ Sint-Jan werkt een team van gespecialiseerde oncopsychologen om patiënten met een zorgnood op te vangen, tijdens en na de behandeling. Gezien zij vraaggestuurd werken, roept dit het vraagstuk op of deze zorgnood wordt opgemerkt door andere zorgverleners en of er voldoende doorverwezen wordt. Wij, als onderzoekers, wilden concreet de ervaring van patiënten hieromtrent bevestigen.

In de literatuur is een veel voorkomende bevinding dat vooral vrouwen psychologische hulp zoeken en/of ingaan op dit aanbod (Bayer et al., 2020; Nikolaichuk et al., 2011). In onze studie werden twee mannen en twee vrouwen geïnterviewd, elk met een verschillende oncologische

diagnose. Van de geïnterviewde patiënten hadden op dat moment reeds één man en één vrouw contact gehad met de oncopsychologen in het ziekenhuis. Bij beide patiënten vond dit contact plaats nadat een expertverpleegkundige hen het aanbod uitlegde. Ook uit eerder onderzoek is gebleken dat deze zorgverleners een cruciale rol spelen in het detecteren van zorgnoden bij patiënten en het doorverwijzen naar gespecialiseerde hulp, zoals de oncopsycholoog (Maguire et al., 1980).

De andere twee patiënten die nog niet waren ingegaan op het aanbod, gaven hiervoor gelijkaardige redenen zoals reeds beschreven in de literatuur (Bayer et al., 2020): gebrek aan informatie over wat psychologische zorg inhoudt en wanneer dit zinvol kan zijn, lage subjectieve zorgnood, voldoende ervaren steun van andere zorgverleners en/of eigen sociaal netwerk.

Ondanks recente evoluties binnen de maatschappij in het kijken naar psychologische hulp, bestaat er volgens de deelnemers in onze studie toch nog een taboe hieromtrent. Zij geven echter aan dit zelf niet te ervaren. Mogelijks kunnen hun eerdere ervaringen met psychosociale hulpverleners hier een rol in spelen. Alle bevraagde patiënten hadden namelijk reeds contact gehad met een psycholoog of psychiater: sommigen waren zelf in begeleiding geweest, anderen kenden iemand in hun omgeving die behandeld werd door een psycholoog of psychiater. Dit kan hun beeldvorming omtrent deze vorm van hulpverlening (positief) beïnvloed hebben, in tegenstelling tot de (negatieve) visie die er volgens hen nog heerst in de maatschappij. Daarnaast kan het een rol spelen dat alle geïnterviewde patiënten het klimaat op de beide dagziekenhuizen ervaren als warm en open, wat maakt dat gevoelige thema's (zoals psychologisch welbevinden) ook besproken kunnen worden met zorgverleners. Het belang van een dergelijk zorgklimaat wordt eveneens aangetoond in de literatuur (Kam, Knott, Wilson, & Chambers, 2012).

Vanuit onze interviews met patiënten, komt een bevinding naar voor die volgens onze kennis nog maar weinig beschreven werd in de literatuur. De vraaggestuurde werking van de oncopsychologen op de dagziekenhuizen stellen patiënten in contrast met de andere zorgverleners die eerder aanbodgestuurd werken, wat maakt dat de oncopsycholoog door patiënten kan gezien worden als 'de vreemde eend in de bijt'. Deze visie kan er ook voor zorgen dat patiënten een hogere drempel ervaren om beroep te doen op de oncopsycholoog dan op andere zorgverleners, die standaard langskomen tijdens hun behandeling. De oncopsycholoog moet 'gevraagd' worden door de patiënt (of een andere zorgverlener). Dit impliceert dat patiënten reeds een idee moeten hebben van wat een psycholoog voor hen kan betekenen en/of wat hun hulpvraag is, maar zoals eerder beschreven is dit niet altijd het geval. Met andere woorden, patiënten kunnen ervaren dat er in het vraaggestuurd werken (te) veel verantwoordelijkheid bij hen gelegd wordt. Eén van hun concrete voorstellen om contact met de oncopsychologen meer laagdrempelig te maken, is het

standaard kennismaken met patiënten tijdens één van hun behandelingen op het dagziekenhuis, wat aansluit bij de meer aanbodgestuurde werking die andere zorgverleners hanteren. Een interessant gegeven is dat dit onderwerp ook aan bod kwam bij de zorgverleners die aan de focusgroep deelnamen (zie verder).

Een andere interessante bevinding die uit de interviews komt, is dat niet elke patiënt op hetzelfde moment in hun traject de grootste zorgnood ervaart. Deze ‘timing’ is individueel verschillend. Voor sommigen kan het aanbod te vroeg komen, bijvoorbeeld in de beginfase van hun behandeling waar zij zoveel indrukken opdoen dat niet alle informatie voldoende blijft hangen. Het kan dus belangrijk zijn dat dit aanbod meermaals herhaald wordt doorheen het traject van patiënten. Hier wordt nog verder op ingegaan bij ‘Implicaties en suggesties voor de praktijk’.

Focusgroep (zorgverleners)

De zorgverleners in onze studie geven aan dat zij geen vaststaande richtlijnen hanteren in het doorverwijzen van hun oncologische patiënten voor psychologische zorg. Dit maakt dat zij voornamelijk doorverwijzen op basis van hun persoonlijk aanvoelen in contact met patiënten en hun individuele (subjectieve) inschatting omtrent psychologisch welbevinden. De psycholoog in de focusgroep benadrukt ook een mogelijke invloed van structurele factoren op het doorverwijzingsproces. Bij patiënten die slechts kortdurend in het ziekenhuis verblijven voor chirurgie, is er bijvoorbeeld een grotere kans dat zij ‘door de mazen van het net glippen’ om door een psycholoog gezien te kunnen worden.

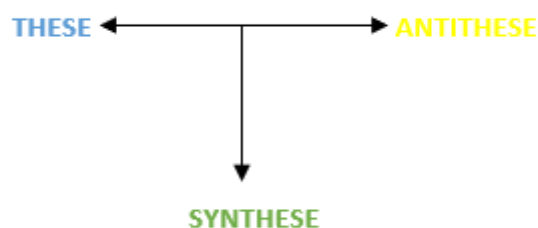
Het communiceren met patiënten rond psychologische hulpverlening blijkt een individuele zoektocht te zijn. Bij sommige zorgverleners verloopt dit vlot, anderen hebben het moeilijker om bijvoorbeeld het woord ‘psycholoog’ in de mond te nemen. Een mogelijke verklaring kan zijn dat zorgverleners dit niet altijd durven aan te brengen uit schrik dat patiënten het aanbod zullen weigeren. Zorgverleners kunnen het gevoel krijgen dat ze patiënten ‘labelen’ als iemand die nood heeft aan psychologische begeleiding, waar nog een taboesfeer rond heerst in de maatschappij (zoals eerder omschreven). Dit komt ook terug in voorgaand onderzoek bij artsen (Fennell et al., 2019). Een andere drempel om door te verwijzen en/of het psychologisch aanbod te bespreken die in de studie van Fennell en collega’s (2019) werd gerapporteerd, is tijdsgebrek. Dit komt ook terug in onze focusgroep.

Binnen een vraaggestuurde werking, zoals de oncopsychologen in het AZ Sint-Jan, is het belangrijk dat er een goede multidisciplinaire samenwerking bestaat. Het is nodig om op elkaars expertise te steunen, opdat patiënten in vertrouwen kunnen doorverwezen worden naar andere

zorgverleners in het team. Dit zorgt er ook voor dat iedereen zijn of haar eigen takenpakket kan bewaken en begrenzen, geven de zorgverleners in de focusgroep aan. Anderzijds mag dit niet de individuele verantwoordelijkheid wegnemen om zorgnoden op te pikken bij patiënten. Dit aandachtspunt komt ook terug in het artikel van Absolom en collega's (2011). In de focusgroep zijn ideeën uitgewisseld omtrent het MOC als overlegplatform. Enerzijds wordt dit gezien als een kans om psychosociale aspecten en doorverwijzingen te bespreken. Anderzijds wordt aangehaald dat het MOC vaak al een gevulde tijdsindeling heeft door de vele medische aspecten die moeten besproken worden. Bovendien is er over de patiënten die hier besproken worden vaak nog weinig gekend op psychosociaal vlak, aangezien ze zich doorgaans in het begin van hun behandeltraject bevinden. De zorgverleners concluderen daarom dat deze suggestie omtrent het MOC in de praktijk waarschijnlijk moeilijk te realiseren is.

De voornaamste rode draad doorheen de focusgroep was het volgende thema: “Moeten de oncopsychologen (in het AZ Sint-Jan) vraaggestuurd of aanbodgestuurd werken?” Hierbij merkten wij als onderzoekers dat de zorgverleners een verschillende visie hadden. De artsen en expertverpleegkundigen pleitten voor een aanbodgestuurde werking, terwijl de psycholoog eerder zijn voorkeur uitsprak voor de huidige vraaggestuurd werking. De psycholoog motiveerde dit vanuit het gegeven dat een hulpvraag en motivatie bij de patiënt belangrijk is om een succesvol therapeutisch traject te kunnen aangaan. De artsen en expertverpleegkundigen merken in hun dagelijks werk echter dat de drempel voor veel patiënten hoog ligt om zelf aan te geven dat ze psychologische hulp nodig hebben. Zij zijn daarom eerder voorstander van een meer laagdrempelige manier van werken, waarbij de psycholoog zich op een vast moment aan de patiënt komt voorstellen, bijvoorbeeld tijdens hun eerste of tweede behandeling op het dagziekenhuis (i.e. een aanbodgestuurde werking). Dit lijkt hen vooral een meerwaarde bij een specifieke groep van patiënten, die volgens zorgverleners een (grote) psychologische zorgnood heeft maar psychologische hulp toch weigert. De psycholoog in het gezelschap erkent de uitdagingen die deze groep patiënten met zich meebrengt, maar twijfelt of een aanbodgestuurde aanpak hiervoor dé oplossing biedt. Deze observatie kadert binnen een algemene dynamiek die wij als onderzoekers hebben opgemerkt doorheen de focusgroep en waar we graag dieper op willen ingaan.

De algemene dynamiek die wij hebben opgemerkt doorheen de focusgroep, zullen we verder kaderen aan de hand van het dialectisch proces ‘these-antithese-synthese’ (letterlijke interpretatie: stelling-tegenstelling-samenstelling).



Figuur 1. These-antithese-synthese.

Wanneer het gaat over de visie van psychologische hulpverlening binnen de oncologie, hadden de psycholoog en de andere zorgverleners in het begin van de focusgroep een tegengestelde visie. De artsen en expertverpleegkundigen waren eerder voorstander van een laagdrempelige, aanbodgestuurde werking. Dit kunnen we zien als het startpunt van de ‘discussie’ over dit onderwerp, de oorspronkelijke these (stelling). Daartegenover kunnen we de visie van de psycholoog plaatsen, die eerder voorstander was van de huidige vraaggestuurde werking. De psycholoog zag het voorstel van de andere zorgverleners niet als een mirakeloplossing voor de drempels die worden ervaren in het vraaggestuurd werken. Dit kan gezien worden als de antithese (teggengestelde opinie). Hierbij gaf de psycholoog enkele bedenkingen aan bij het voorstel tot meer aanbodgestuurd werken. Het is bijvoorbeeld de vraag of het haalbaar is in een groot ziekenhuis zoals het AZ Sint-Jan, om bij elke patiënt langs te gaan die start met een behandeling op het dagziekenhuis. Bovendien sprak de psycholoog ook uit ervaring dat therapeutische trajecten die worden opgestart bij patiënten die zelf een hulpvraag hebben, anders verlopen (i.e. meer diepgaand rond specifieke psychologische thema’s) dan bij patiënten zonder hulpvraag. De psycholoog benadrukte de stem van de oncoppsychologen in het ziekenhuis te proberen vertegenwoordigen, maar gaf ook aan dat elke psycholoog een individuele manier van werken heeft. Een interessante observatie doorheen de focusgroep was dat bepaalde zorgverleners hun perspectief bijstelden op basis van de argumenten die anderen aanbrachten. Eén uitspraak willen we hierbij in het bijzonder nog aanhalen:

Dokter 1: “Hetgeen dat mij het meeste bijblijft is hetgeen ik daarnet gezegd heb, dat ik eigenlijk niet zo goed beseft heb dat wat ik denk dat er uit jullie dienst gezien wordt als hulpverlening, dat dat misschien niet 100% matcht met hoe ik het had gezien. Ik had het iets breder gezien en..en ja ik vind dat wel interessant, want zo heb ik er eigenlijk nooit over nagedacht en dat verklaart misschien inderdaad waarom ik soms wat zichtbaarheid mis.. maar ik denk dat dat is omwille van dat verschil in perspectief.”

We zien dus dat de twee voorgaande perspectieven, aanvankelijk tegengesteld, aan het einde van de focusgroep bij elkaar komen tot een nieuwe visie. In het bovengenoemd dialectisch proces noemt men dit de synthese of de samen-stelling. Uiteindelijk zien we dat alle zorgverleners hun eigen perspectief niet meer zien als ‘dé waarheid’, maar als ‘een waarheid’ waar er ook beperkingen aan verbonden zijn. De oorspronkelijke vraag die in de focusgroep naar voor kwam - “moeten oncopsychologen vraaggestuurd of aanbodgestuurd werken” - lijkt gaandeweg minder eenduidig te kunnen beantwoord worden.

In de plaats hiervan wordt het belang benadrukt om een gedeelde beleidsvisie op te zetten rond de werking van de oncopsychologen in het ziekenhuis. Deze beleidsvisie is best ook gekend bij de andere zorgverleners op oncologie, zodat bepaalde beslissingen duidelijker zijn. Belangrijke onderwerpen voor deze beleidsvisie die worden aangehaald in de focusgroep: welke patiëntengroepen worden best standaard gezien (bijvoorbeeld jonge patiënten, langdurige behandelingen met een ingrijpende impact op het lichaam) en bij welke patiëntengroepen kan men vraaggestuurd blijven werken (bijvoorbeeld disciplines waar deze werking op heden vlot verloopt), wat met moeilijker bereikbare patiëntengroepen (bijvoorbeeld patiënten die kortdurende chirurgie ondergaan of nooit in het ziekenhuis verblijven voor hun behandeling), enzovoort.

Het belang van dergelijke structurele aanpassingen komt ook naar voor in de eerder besproken studie van Fennell en collega’s (2019). Mogelijks is dit niet alleen een denkoefening die in ons ziekenhuis aan bod moet komen, maar ook in andere ziekenhuizen. Wij (de onderzoekers) hebben dit aandachtspunt ook meegenomen in het onderdeel ‘Suggesties voor toekomstig onderzoek’ (zie verder).

Implicaties en suggesties voor de praktijk

Naast de drie onderzoeksvragen die centraal stonden in onze studie, kwamen ook veel aanbevelingen voor de praktijk (heden en toekomst) vanuit de interviews bij patiënten en de focusgroep bij zorgverleners. De voornaamste aanbeveling werd hierboven besproken, namelijk het grondig nadenken over welke houding psychologen best aannemen in het multidisciplinair werken op oncologie. Naast het debat over vraag- of aanbodgestuurd werken, komen nog een aantal suggesties uit het onderzoek voor de huidige praktijk. We bespreken zowel het patiëntenperspectief als dat van de zorgverleners.

Patiënten hechten belang aan een warm, ondersteunend zorgklimaat waar ze hun bezorgdheden kunnen delen met zorgverleners. Zoals eerder besproken, kunnen patiënten op verschillende

momenten een zorgnood ervaren op psychologisch vlak. Voor sommigen is dit in het begin van hun traject, voor anderen komt deze zorgnood pas later. Doorheen de gesprekken met patiënten komen echter enkele cruciale momenten naar boven, waarop ze extra ondersteuning kunnen gebruiken. Bijvoorbeeld, het afronden van de behandeling wordt ervaren als een moment waarop patiënten zich ‘stuurloos’ kunnen voelen, omdat ze vanaf dan minder frequent omringd worden door de zorgverleners van het ziekenhuis. Dit kan aanvoelen als het verliezen van een kader dat hen voordien houvast gaf. De geïnterviewde patiënten vragen aan zorgverleners om extra aandacht te hebben voor het mentale welzijn van patiënten in dergelijke periodes. Op deze momenten kan bijvoorbeeld het aanbod voor psychologische ondersteuning nog eens expliciet gedaan worden.

Ook de zorgverleners vinden het belangrijk om bij elke patiënt een individuele inschatting te proberen maken van hun noden. De expertverpleegkundigen proberen bijvoorbeeld om op een sensitieve manier te communiceren met patiënten over hun psychologisch welzijn. Ook indien zij voelen dat er een doorverwijzing naar de oncopsycholoog nodig is, proberen zij dit met de nodige voorzichtigheid aan te kaarten, zodat de patiënt zich niet gebruuskeerd voelt (en mogelijks de doorverwijzing weigert). Hierbij is het dus van belang dat de patiënt mee het tempo kan bepalen van de communicatie en de doorverwijzing. Niet elke patiënt die een zorgnood heeft, is namelijk ook op dat moment al klaar om hiervoor hulp te zoeken en/of aanvaarden. Wanneer men voelt dat zorgverleners hen vanuit een oprechte bezorgdheid benaderen, kan dit echter faciliterend werken.

Beperkingen en sterktes van de huidige studie

Bij het interpreteren van de resultaten van de huidige studie moet rekening gehouden worden met enkele beperkingen. Ten eerste willen we ingaan op een beperking die kenmerkend is voor kwalitatief onderzoek binnen de eigen werkcontext. Wij, de hoofdonderzoekers, zijn beiden werkzaam binnen het AZ Sint-Jan als (onco)psychologen. Wij hebben getracht om deze rol als psycholoog te minimaliseren tijdens de focusgroep door onze collega-psychologen uit te nodigen om deel te nemen, zodat één van hen onze discipline kon vertegenwoordigen. Bovendien zorgden we ervoor bij de interviews dat de patiënten nooit geïnterviewd werden door een onderzoeker die zij reeds hadden ontmoet in de rol van psycholoog. Daarnaast werd bij elke fase van de dataverzameling en -analyse overlegd met onze promotor, die als co-onderzoeker haar onafhankelijke visie gaf op de resultaten. Ondanks al deze voorzorgen, kunnen we toch niet uitsluiten dat onze persoon mogelijks heeft gezorgd voor een zekere mate van vertekening in (het interpreteren van) de onderzoeksresultaten.

Ten tweede was de uiteindelijke steekproef van patiënten beperkt, ondanks een rekruteringsperiode van ongeveer vier maanden op twee dagziekenhuizen waar dagelijks nieuwe patiënten starten met hun behandeling. Een mogelijke verklaring kan zijn dat de studie werd voorgesteld aan patiënten in een te drukke periode (tijdens hun eerste behandeling). Een andere verklaring zou kunnen zijn dat een interview voor sommige patiënten een te grote drempel was om aan deel te nemen. Een observatie die vaak terugkomt bij interviewstudies, is dat hier vooral mensen aan deelnemen die van nature spraakzaam en verbaal wat vlotter zijn om voor hun mening uit te komen. Dit merkten wij ook bij de patiënten die aan onze studie deelnamen.

Een derde beperking van ons onderzoek is dat alle geïnterviewde patiënten reeds contact hadden gehad met een psycholoog of psychiater, omdat zij zelf in begeleiding waren geweest of iemand kenden in hun omgeving die in begeleiding was. Dit kan een bepaalde bias veroorzaakt hebben in de onderzoeksresultaten, doordat deze patiënten reeds ervaring hadden met deze vorm van hulpverlening. Mogelijks zouden patiënten zonder eerdere ervaring met psychische hulp een andere visie gehad hebben op onze onderzoeksvragen (en zouden onze conclusies er ook anders kunnen uitgezien hebben). Dit wil zeggen dat onze onderzoeksresultaten niet zomaar gegeneraliseerd kunnen worden, een beperking die bovendien ook eigen is aan kwalitatief onderzoek.

Ten vierde maakten wij als onderzoekers een selectie, zowel in het uitnodigen van patiënten als zorgverleners. Wij focusten op twee dagziekenhuizen (oncologie en hematologie) binnen het AZ Sint-Jan. De artsen, expertverpleegkundigen en oncopsychologen die aangeschreven werden voor deelname aan de focusgroep kwamen allemaal regelmatig langs op deze dagziekenhuizen en speelden een belangrijke rol in het doorverwijzen van patiënten. Er zijn nog andere groepen van zorgverleners (bijvoorbeeld verpleegkundigen, sociaal werkers, ...) die aan deze voorwaarden voldoen, maar mede omwille van organisatorische redenen moesten wij als onderzoekers bepaalde keuzes maken. Wij zijn ons er echter van bewust dat deze zorgverleners ook een zinvolle bijdrage hadden kunnen leveren voor ons onderzoek. Deze zelfde beperking is eveneens van toepassing in de keuze van patiëntenpopulaties. Zo hebben wij bijvoorbeeld geen patiënten aangeschreven op residentiële afdelingen, opnieuw was dit vooral omwille van organisatorische redenen.

Naast deze beperkingen kent het onderzoek ook een aantal sterktes. Een eerste sterkte is dat patiënten met verschillende diagnoses deelnamen aan deze interviewstudie. Bovendien waren er zowel vrouwelijke als mannelijke deelnemers. In de

literatuur zien we dat er reeds veel onderzoek werd beschreven bij vrouwen met borstkanker, maar minder bij andere patiëntengroepen. De huidige studie kan hierdoor een verrijking zijn.

Een tweede sterkte is de aanwezigheid van verschillende disciplines bij de focusgroep, waar in eerder onderzoek meestal werd gefocust op één groep van zorgverleners (bijvoorbeeld artsen of verpleegkundigen). Hierdoor konden interessante dynamieken worden geobserveerd tussen de zorgverleners, die elk vanuit hun eigen expertise deelnamen. Deze dynamieken zorgden voor een meerwaarde in het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

Ten derde was dit onderzoek één van de weinige studies (naar onze kennis, voortgaand op de reeds beschikbare literatuur) die uitdrukkelijk de perspectieven van zowel patiënten als zorgverleners heeft bevestigd. Dit maakte het mogelijk om de beide perspectieven met elkaar te vergelijken, waardoor overeenkomsten en verschillen konden blootgelegd worden.

Tot slot hadden de onderzoekers als doel om een antwoord te formuleren op drie centrale onderzoeksvragen, maar kwam vanuit de interviews en focusgroep nog bijkomende (zinnige) informatie naar boven. Hierdoor werd het mogelijk voor de onderzoekers om enkele onderbouwde aanbevelingen te geven voor de klinische praktijk, wat bovendien ook een belangrijk doel was van deze studie.

Suggesties voor toekomstig onderzoek

Op basis van de bevindingen en de beperkingen van deze studie, kunnen enkele suggesties geformuleerd worden voor verder onderzoek. Deze studie gaf een eerste aanzet betreffende het bestuderen van de procedure van het doorverwijzen van oncologische patiënten binnen het AZ Sint-Jan. Het kan interessant zijn om gelijkaardige studies op te zetten binnen andere ziekenhuizen, die mogelijk op een andere manier hun (onco)psychologische zorg organiseren. Bovendien kan het zinvol zijn om grotere en/of meer gevarieerde steekproeven aan te trekken: mannen en vrouwen met verschillende oncologische diagnoses, patiënten met en zonder voorgeschiedenis in psychische hulpverlening, ...

Ook op methodologisch vlak kunnen we enkele aanbevelingen doen voor toekomstig onderzoek. Zo kan het interessant zijn om een longitudinaal onderzoek op te stellen, waarbij het doorverwijzingsproces doorheen het behandeltraject (en op verschillende momenten) bestudeerd kan worden. In deze studie kwam immers naar voor dat patiënten op verschillende cruciale tijdstippen in hun behandeling een hogere nood ervaarden aan psychologische ondersteuning,

deze timing was echter verschillend van individu tot individu. Bovendien kan het interessant zijn om een kwalitatieve onderzoeksopzet te combineren met kwantitatief onderzoek, zodat bepaalde variabelen aan elkaar kunnen gelinkt worden. We denken hierbij bijvoorbeeld aan de vraag of sociodemografische gegevens van patiënten (e.g. opleidingsniveau) verband kunnen houden met het al of niet ingaan op een doorverwijzing naar psychologische hulp. Dit was ook een onderzoeksvraag in de eerder besproken (kwantitatieve) studie van Nekolaichuk en haar collega's (2011).

Algemene conclusie

Het doel van deze studie was om het doorverwijzingsproces in kaart te brengen binnen het AZ Sint-Jan Brugge van oncologische patiënten tot bij de psychologen. Hierbij wilden wij, de onderzoekers, zowel het perspectief van patiënten als van hun omringende zorgverleners in kaart brengen. Concluderend was het centrale thema bij beide groepen als volgt: welke manier van werken hanteren de oncopsychologen best, meer specifiek moet er aanbodgestuurd dan wel vraaggestuurd gewerkt worden?

Tot op heden werken de oncopsychologen binnen het AZ Sint-Jan hoofdzakelijk vraaggestuurd. Deze manier van werken komt zowel voort uit praktische overwegingen (dit is één van de grotere ziekenhuizen voor kankerbehandeling) als vanuit een bewuste keuze van de psychologen, om gespecialiseerde zorg te kunnen bieden. Zowel patiënten als zorgverleners geven de suggestie om eerder aanbodgestuurd te werken en de zichtbaarheid van de psychologen op de dagziekenhuizen te vergroten. Dit om drempelverlagend te werken. Bijkomend wordt ook de nadruk gelegd op een geïndividualiseerde aanpak, waar de zorgnood van patiënten best casusspecifiek wordt bekeken. Niet elke patiënt heeft namelijk op hetzelfde moment in hun traject evenveel nood aan psychologische ondersteuning. Het persoonlijk tempo en de zorgnood van de patiënt moet dan ook steeds centraal staan. Bij het concreet implementeren van bovenstaande suggesties, wijzen verschillende zorgverleners echter op enkele grenzen waar zij in hun dagdagelijkse praktijk op botsen (en die ook in de literatuur worden beschreven). Tijdsgebrek komt bijvoorbeeld meermaals aan bod. Dit is eveneens een obstakel in onze huidige maatschappij, die ervoor heeft gezorgd dat ook onze gezondheidszorg steeds meer gestandaardiseerd en geprotocolleerd wordt. Deze evolutie staat echter in contrast met de wens van patiënten om menselijke en warme zorg te ontvangen, alsook zich gehoord te voelen in hun individuele noden.

De slotconclusie die we als onderzoekers kunnen meenemen uit onze studie is de noodzaak tot het uitwerken van een gedeelde beleidsvisie voor de oncopsychologen in het ziekenhuis, die ook gekend moet zijn voor de andere zorgverleners op oncologie. Dit biedt een kader voor de beslissingen die door de groep van psychologen worden gemaakt. Of de keuze nu uiteindelijk is om vraag- of aanbodgestuurd te werken, belangrijk is dat alle neuzen in dezelfde richting wijzen. Immers, we hebben als zorgverleners allemaal hetzelfde doel: onze best mogelijke patiëntenzorg verlenen.

REFERENTIES

- Absolom, K., Holch, P., Pini, S., Hill, K., Liu, A., Sharpe, M., et al. (2011). The detection and management of emotional distress in cancer patients: The views of health-care professionals. *Psycho-Oncology*, 20(6), 601–608. <https://doi.org/10.1002/pon.1916>
- Bayer, O., Billaudelle, F., Alt, J., Hess, G., Specht, M., Hoefinghoff, B., et al. (2020). What prevents men from visiting outpatient cancer counseling centers: A qualitative study. *Der Onkologe*, 26(11), 1047–1055.
- Belgian Cancer Registry. (n.d.). *Cijfers over kanker*. https://kankerregister.org/Cijfers_over_kanker
- Braun, V. & Clarke, V. (2019). To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 13(2), 201–216. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1704846>
- Calhoun L. G., & Tedeschi, R. G. (2006). *Handbook of Posttraumatic Growth: Research and Practice* (1ste editie). Routledge.
- De Jong, K., & Bakker, B. (2011). *Verademing* (6de druk). Carrera.
- Deveugele, M., Pype, P., & Accord-Maass, S. W. M. C. (2017). Psychologische distress en vermoeidheid. In A. Berendsen & S. Van Belle (Eds.), *Oncologie* (pp. 79–86). Bohn Stafleu van Loghum, Houten. https://doi.org/10.1007/978-90-368-0961-0_8
- Fennell, K. M., Bamford, L., Olver, I., & Wilson, C. J. (2019). Good training, systems and funding, not good luck: What hematologists and oncologists believe would make it easier for them to refer their cancer patients to psychosocial care. *Translational Behavioral Medicine*, 9(1), 139–146. <https://doi.org/10.1093/tbm/iby055>
- Gallego, A., Martinez, B., Ghanem, I., Cantero, J. M., Espinosa, E., Castelo, B., et al. (2020). Cancer survivors referred to a long-term survivorship outpatient service within academic medical oncology: Descriptive study. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 15, 811–817. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00973-w>

Gao, W., Bennett, M. I., Stark, D., Murray, S., & Higginson, I. J. (2010). Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: Prevalence, associated factors and clinical implications. *European Journal of Cancer*, 46(11), 2036–2044. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.03.033>

Hill, C. & Knox, S. (2021). Conceptual Foundations of Consensual Qualitative Research. In C. Hill & S. Knox (Red.), *Essentials of Consensual Qualitative Research* (pp. 3–10). Washington, USA: American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000215-001>

Jim, H. S. L., & Jacobsen, P. B. (2008). Posttraumatic stress and posttraumatic growth in cancer survivorship: A review. *The Cancer Journal*, 14(6), 414–419. <https://doi.org/10.1097/PPO.0b013e31818d8963>

Kam, L. Y. K., Knot, V. E., Wilson, C., & Chambers, S. K. (2012). Using the theory of planned behavior to understand health professionals' attitudes and intentions to refer cancer patients to psychosocial support. *Psycho-Oncology*, 21, 316–323. <https://doi.org/10.1002/pon.1897>

KB houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoende om te worden erkend. (2003, 21 maart). Belgisch Staatsblad. Geraadpleegd op 17 oktober 2021, van http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/loi_a1.pl?DETAIL=2003032133%2FN&caller=list&row_id=1&numero=2&rech=5&cn=2003032133&table_name=wet&nm=2003022324&la=N&ddfm=03&dt=KONINKLIJK+BESLUIT&language=nl&choix1=EN&choix2=EN&fromtab=wet_all&nl=n&sql=dt+contains++%27KONINKLIJK%27%26+%27BESLUIT%27+and+dd+betwe+date%272003-03-21%27+and+date%272003-03-21%27+and+actif+%3D+%27Y%27&ddda=2003&tri=dd+AS+RANK+&trier=afkondiging&dfa=2003&dddj=21&dddm=03&ddfj=21&imgcn.x=36&imgcn.y=7

Leal, I., Engebretson, J., Cohen, L., Rodriguez, A., Wangyal, T., Lopez, G., & Chaoul, A. (2015). Experiences of paradox: A qualitative analysis of living with cancer using a framework approach. *Psycho-Oncology*, 24(2), 138–146. <https://doi.org/10.1002/pon.3578>

Maguire, P., Tait, A., Brooke, M., Thomas, C., & Sellwood, R. (1980). Effect of counselling on the psychiatric morbidity associated with mastectomy. *British Medical Journal*, 281(6253), 1454–1456. <https://doi.org/10.1136/bmj.281.6253.1454>

Nekolaichuk, C. L., Cumming, C., Turner, J., Yushchyshyn, A., & Sela, R. (2011). Referral patterns and psychosocial distress in cancer patients accessing a psycho-oncology counseling service. *Psycho-Oncology*, 20, 326–332. <https://doi.org/10.1002/pon.1765>

Palmer, S. C., Kagee, A., Coyne, J. C., & DeMichele, A. (2004). Experience of trauma, distress, and posttraumatic stress disorder among breast cancer patients. *Psychosomatic Medicine*, 66(2), 258–264. <https://doi.org/10.1097/01.PSY.0000116755.71033.10>

Söllner, W., DeVries, A., Steixner, E., Lukas, P., Sprinzl, G., Rumpold, G., & Maislinger, S. (2001). How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? *British Journal of Cancer*, 82(4), 179–185. <https://doi.org/10.1054/bjoc.2000.1545>

The Global Cancer Observatory. (2020). *All cancers* [Fact sheet]. International Agency for Research on Cancer of the World Health Organization. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>

Visser, O., & Siesling, S. (2014). Overleving van kankerpatiënten in Europa. *Oncologie.nu*. <https://www.oncologie.nu/nieuws/overleving-van-kankerpati%C3%ABnten-in-europa/>

Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 10(1), 19–28. [https://doi.org/10.1002/1099-1611\(200101/02\)10:1%3C19::aid-pon501%3E3.0.co;2-6](https://doi.org/10.1002/1099-1611(200101/02)10:1%3C19::aid-pon501%3E3.0.co;2-6)

BIJLAGEN

Bijlage 1: Informatiebrief voor patiënten

Titel van de studie

De weg naar psychologische hulpverlening in het AZ Sint-Jan Brugge door de ogen van oncologische patiënten en hun omringende zorgverleners.

Kadering en doel van de studie

Geconfronteerd worden met kanker is vaak een ingrijpende gebeurtenis. De diagnose en daaropvolgende behandeling kunnen een grote invloed hebben op uw lichamelijk en psychisch welzijn. Dit zijn normale reacties op wat u overkomt, maar desalniettemin kunnen ze een grote impact hebben op uw dagelijks functioneren. Binnen het AZ Sint-Jan staat een team van gespecialiseerde oncopsychologen¹⁴ klaar om u mee te helpen ondersteunen. Dit kan op uw eigen vraag en/of op doorverwijzing van een andere zorgverlener binnen het ziekenhuis (arts, verpleegkundige, ...).

Met ons onderzoek willen wij nagaan hoe patiënten binnen het AZ Sint-Jan tot bij de oncopsycholoog terechtkomen en hoe de huidige manier van doorverwijzen wordt ervaren, door zowel patiënten als zorgverleners. We hopen op basis van de resultaten van onze studie ook aanbevelingen te kunnen doen om de zorgverlening binnen het ziekenhuis verder te verbeteren.

Het onderzoek kadert binnen de Permanente vorming Psycho-oncologie, die wordt georganiseerd door het Cédric Hèle Instituut in samenwerking met de Universiteit Gent. Dit onderzoeksproject dient als eindwerkstudie van de onderzoekers, Kim Debbaut en Manon Deetens.

Beschrijving van de studie bij patiënten

Het onderzoek zal bestaan uit een vragenlijst- en interviewgedeelte. Iedere patiënt met een diagnose van kanker die start met een behandeling op het oncologisch/hematologisch

¹⁴ Een (ziekenhuis)psycholoog is een hulpverlener met expertise in de samenhang tussen psychische klachten en ziekzijn. Een oncopsycholoog is een psycholoog die gespecialiseerd is in het begeleiden van kankerpatiënten en hun naasten.

dagziekenhuis, zal uitgenodigd worden om deel te nemen aan het onderzoek. Graag willen we dan ook uw bereidheid vragen, aangezien uw deelname van onschatbare waarde kan zijn voor het welslagen van deze studie.

Deelname houdt concreet in:

- (1) Dat u deelneemt aan het vragenlijstgedeelte. Aan de hand van een korte bijgevoegde vragenlijst wensen wij algemene (sociodemografische) informatie (zoals geslacht, leeftijd, burgerlijke staat) en gezondheidsgerelateerde informatie (zoals uw diagnose en behandelplan) te bevragen. Het invullen van de vragenlijst neemt ongeveer 15 minuten in beslag.
- (2) Dat u deelneemt aan het vragenlijstgedeelte en u kandidaat stelt om gecontacteerd te worden voor een éénmalig en individueel interview, gedurende maximaal 1 uur. Tijdens dit interview zullen er open vragen gesteld worden over uw (eventuele) doorverwijzing naar één van de oncopsychologen en hoe u dit proces van doorverwijzing heeft ervaren. Eveneens is het voor ons interessant indien u (nog) niet in contact bent gekomen met één van de oncopsychologen¹⁵.

Deelname en beëindiging

Deelname aan dit onderzoek is volledig vrijblijvend. U kan weigeren om deel te nemen aan de studie, alsook zich op elk ogenblik terugtrekken zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op uw verdere relatie met het behandelend team. Indien u reeds in begeleiding bent bij één van de oncopsychologen, zal ervoor gezorgd worden dat het interview niet door de behandelende psycholoog wordt afgenomen. De behandelende psycholoog zal slechts inzage kunnen hebben in de verzamelde gegevens, nadat deze geanonimiseerd zijn.

Als u beslist om deel te nemen aan het onderzoek (vragenlijst- en/of interviewgedeelte), wordt u gevraagd om het bijgevoegde toestemmingsformulier te ondertekenen en terug te bezorgen aan uw verpleegkundige op het dagziekenhuis in een gesloten envelop. Zo u deelneemt aan het vragenlijstgedeelte, mag u de ingevulde vragenlijst hier ook bijvoegen. Deze gesloten envelop zal dan worden opgehaald door de onderzoekers.

¹⁵ Niet iedereen die zich kandidaat stelt voor deelname aan het interviewgedeelte, zal ook gecontacteerd worden om deel te nemen. Dit omwille van onder andere praktische overwegingen. U zal bericht krijgen van de onderzoekers om u op de hoogte te stellen van de uiteindelijke beslissing.

Risico's en voordelen

Er zijn geen te verwachten risico's, ongemakken of voordelen voor de deelnemer door deelname aan het onderzoek. U hebt het recht om op elk ogenblik hierover bijkomende vragen te stellen.

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Ethiek verbonden aan het AZ Sint-Jan Brugge-Oostende. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan de studie.

Deze studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies.

Vertrouwelijkheid/anonimiteit

We willen benadrukken dat alle informatie vertrouwelijk behandeld zal worden. De vragenlijsten zullen losgekoppeld worden van het geïnformeerd toestemmingsformulier, waardoor deze geen persoonsgegevens meer zullen bevatten die tot uw identiteit kunnen herleid worden.

De interviews zullen opgenomen worden aan de hand van een dictafoon en door de onderzoekers in een afgesloten kast bewaard worden, totdat deze audio-opname uitgeschreven is. Hierna wordt de opname verwijderd. Tijdens het uitschrijven van de interviews zullen alle herkenbare elementen (zoals namen, woonplaats, specifieke hobby's, ...) verwijderd worden. Uw persoonlijke en klinische gegevens zullen gecodeerd worden, waarbij alleen de onderzoeker die het interview bij u afnam, uw gegevens nog zal kunnen terugkoppelen naar uw persoonlijk dossier. Andere betrokken onderzoekers hebben slechts toegang tot de geanonimiseerde gegevens. Op deze manier zorgen we ervoor dat uw identiteit vertrouwelijke informatie blijft doorheen het verdere verloop van het onderzoek.

De Belgische Wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens ('Privacywet') zal worden gerespecteerd. Sinds 25 mei 2018 is ook de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) van toepassing, ook gekend als de *General Data Protection Regulation* (GDPR). Deze verordening regelt de bescherming van persoonsgegevens in Europa. In het AZ Sint-Jan Brugge waakt de Data Protection Officer (DPO, Frieke Verniest) over uw recht op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Contactpersonen

Als u aanvullende informatie wenst of bijkomende vragen hebt over de studie of over uw rechten en plichten, kunt u in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met:

Debbaut Kim en Deetens Manon

Hoofdonderzoekers

Permanente vorming Psycho-oncologie

Universiteit Gent i.s.m. Cédric Hèle Instituut

E-mail: Kim.Debbaut@azsintjan.be en Manon.Deetens@azsintjan.be

Tel: +32 (0)50 45 ** ** en +32 (0)50 45 ** **

Bijlage 2: Geïnformeerd toestemmingsformulier voor patiënten

Ik, ondergetekende, verklaar hierbij dat ik, als participant aan een onderzoek voor het eindwerk van de permanente vorming Psycho-oncologie georganiseerd vanuit de Universiteit Gent en het Cédric Hèle Instituut,

- (1) de uitleg over de aard van de vragen die tijdens dit onderzoek zullen worden aangeboden, heb gekregen en dat mij de mogelijkheid werd geboden om bijkomende informatie te verkrijgen;
- (2) totaal uit vrije wil deelneem aan het wetenschappelijk onderzoek;
- (3) de toestemming geef aan de onderzoekers om mijn resultaten op anonieme wijze te bewaren¹⁶, te verwerken en te rapporteren;
- (4) op de hoogte ben van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten en dit zonder opgave van reden;
- (5) weet dat niet deelnemen of mijn deelname aan het onderzoek stopzetten op geen enkele manier negatieve gevolgen heeft voor mijn behandeling en/of mijn ondersteuning;
- (6) weet dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen nadat de studie is afgerond en de resultaten bekend zijn;
- (7) geef toestemming dat mijn data gebruikt worden voor analyse door alle betrokken onderzoekers;
- (8) me ervan bewust ben dat deze studie werd voorgelegd aan en goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Ethiek verbonden aan het AZ Sint-Jan Brugge-Oostende;
- (9) weet dat de *data protection officer* van het AZ Sint-Jan Brugge-Oostende een aanspreekpunt is om mij, indien gewenst, meer informatie te kunnen verschaffen over de bescherming van mijn persoonlijke gegevens (contact: Frieke Verniest, dpo@azsintjan.be).

¹⁶ tot maximaal 10 jaar na afronding van de studie

Mijn persoonlijke gegevens en de gegevens aangaande mijn gezondheid (zie de bijgevoegde vragenlijst) mogen gebruikt worden in deze studie, maar ik wens niet uitgenodigd te worden voor een éénmalig interview.

Mijn persoonlijke gegevens en de gegevens aangaande mijn gezondheid (zie de bijgevoegde vragenlijst) mogen gebruikt worden in deze studie en ik wens uitgenodigd te worden voor een éénmalig interview. Op welke manier wenst u hiervoor gecontacteerd te worden?

Via telefoon of gsm:

Via e-mail:

Gelezen en goedgekeurd op (datum),

Handtekening van de participant:

Naam van de verantwoordelijke onderzoekers: Debbaut Kim en Deetens Manon

Bijlage 3: Vragenlijst voor patiënten

Algemene gegevens (sociodemografisch)

Gelieve volgende vragen in te vullen.

Datum van vandaag: / /

Geboortedatum: / /

Leeftijd: Jaar

Geslacht

M

V

X

Wat is uw huidige gezinssituatie?

Gehuwd of samenwonend

Gescheiden

Weduwe/weduwenaar

Alleenstaande ouder – ongehuwd

Nieuw samengesteld gezin

Zijn er (plus)kinderen in uw gezin?

Ja

Neen

Indien 'ja', wat is de leeftijd van de (plus)kinderen?

Kind 1:

Kind 2:

Kind 3:

Kind 4:

Kind 5:

Wat is uw nationaliteit?

Wat is uw hoogst behaalde diploma?

Geen

Lager onderwijs

Secundair onderwijs

Secundair beroepsonderwijs

Secundair technisch onderwijs

Secundair algemeen onderwijs

Hoger onderwijs

Niet-universitair

Universitair

Post-universitair

Wat is uw beroep?

Huisman/Huisvrouw

Arbeider/Arbeidster

Bediende

Vrij beroep

Zelfstandig(e)

Hoger kader

Werkloos

0 Andere:

Heeft uw gezondheidssituatie momenteel een invloed op het uitoefenen van uw beroep?

0 Ja, ik ben gestopt met werken

0 Ja, ik ben verminderd met werken

0 Arbeidsongeschiktheid

0 Invaliditeit

0 Andere:

0 Neen

Gezondheidsgerelateerde gegevens (medisch)

Welke kankerdiagnose werd er bij u vastgesteld?

Wanneer werd dit bij u vastgesteld?/.....

(Indien mogelijk, graag maand en jaartal)

Gaat het om ...

0 Een nieuwe diagnose

0 Zonder uitzaaiingen

0 Met uitzaaiingen – indien ‘ja’, kan u vermelden op welke plaats(en)?

0 Een herhal van een eerder vastgestelde kanker

0 Zonder uitzaaiingen

0 Met uitzaaiingen – indien ‘ja’, kan u vermelden op welke plaats(en)?

Welke behandeling(en) onderging u **reeds**?

0 Operatie

- Radiotherapie (bestraling)
- Chemotherapie
- Immunotherapie
- Antihormonale therapie
- Stamceltransplantatie
- Andere:

Welke behandeling(en) moet u **nog** ondergaan – waarvan u nu al weet heeft?

- Operatie
- Radiotherapie (bestraling)
- Chemotherapie
- Immunotherapie
- Antihormonale therapie
- Stamceltransplantatie
- Andere:

Welke behandeling(en) volgt u **momenteel** op het dagziekenhuis?

- Chemotherapie
- Immunotherapie
- Andere:

Mijn behandeling is van opzet ...

- Genezend
- Levensverlengend
- Onderhoudend

Heeft u, naast uw kanker, ook andere medische problemen?

Neen

Ja, een chronische aandoening (bv. Diabetes, hart- en vaatziekte, ...):

.....

Ja, een niet-chronische aandoening:

.....

Heeft u ooit psychische problemen doorgemaakt?

Neen

Ja – namelijk

Heeft u hiervoor professionele hulp gezocht?

(Graag alle mogelijkheden aanduiden die van toepassing zijn)

Neen

Ja, in het verleden

Ambulante hulp, bij

Huisarts

Psycholoog/psychotherapeut

Psychiater

Dagtherapie

Opname in een (gespecialiseerd) ziekenhuis/centrum

Ik nam ook medicatie – namelijk

Ik ben momenteel nog steeds in opvolging

Ambulante hulp, bij

Huisarts

Psycholoog/psychotherapeut

Psychiater

Dagtherapie

Opname in een (gespecialiseerd) ziekenhuis/centrum

Ik neem ook medicatie – namelijk

Bent u ooit in opvolging geweest bij een oncopsycholoog in ons ziekenhuis?

Ja, in het verleden

Was u in begeleiding bij één van de onderzoekers?

Debbaut Kim

Deetens Manon

Bij geen van beiden

Ja, ik word momenteel opgevolgd (*of: u hebt binnenkort een eerste afspraak*)

Bent u in begeleiding bij één van de onderzoekers?

Debbaut Kim

Deetens Manon

Bij geen van beiden

Neen

→ Zo 'neen', wat is voor u van toepassing?

Ik was nog niet op de hoogte van dit aanbod

Ik heb (momenteel) geen nood aan psychologische ondersteuning

Ik ben buiten het ziekenhuis reeds in begeleiding bij een psycholoog

Ik heb wel nood aan psychologische ondersteuning, maar deed hier (tot nu toe) nog geen beroep op

Andere reden:

*Alvast **bedankt** voor uw medewerking.*

Bijlage 4: Semigestructureerd interview voor patiënten

Introductie

- Voorstelling van de onderzoeker: Kim Debbaut of Manon Deetens, klinisch psycholoog op oncologie/hematologie, student van de permanente vorming Psycho-oncologie aan de Ugent.
- Bedanking voor deelname.
- Doel van het interview: Dit kadert binnen eindwerkstudie van de student, bevindingen worden ook meegenomen om de patiëntenzorg binnen het ziekenhuis verder te verbeteren. We willen hun ervaringen bevragen, het perspectief van de patiënten naast die van de zorgverleners plaatsen. Benadrukken dat het om hun beleving gaat en er geen juiste of foute antwoorden zijn.
- Aanpak: Het interview zal maximum 1 uur duren, is éénmalig en 1 op 1 (onderzoeker + patiënt).
- Anonimiteit: Dit interview zal worden opgenomen en nadien door dezelfde onderzoeker uitgeschreven worden op geanonimiseerde wijze. Namen en herkenbare kenmerken worden hierbij verwijderd. In de informatiebrief staat deze procedure meer gedetailleerd uitgeschreven.

Semigestructureerde (half-)open interviewvragen

1) Kan u (beknopt) in eigen woorden uw kankerdiagnose en behandelplan toelichten?
Waar nodig doorvragen: o.a. tumorgroep en uitgebreidheid, nieuwe diagnose of hervatting of ziekteprogressie, curatieve/palliatieve/onderhoudstherapie, ...

2) Was u vóór de start van dit onderzoek op de hoogte van het aanbod voor oncopsychologische ondersteuning binnen het AZ Sint-Jan?

Zo ja: hoe was u hiervan op de hoogte? (*hierna naar vraag 3*)

Zo neen: hebt u na de start van dit onderzoek contact gehad met één van de oncopsychologen? (*in dit geval wordt vraag 3 niet meer gesteld*) (*afhankelijk van het antwoord naar vraag 4 of 5*)

3) Bent u ooit in opvolging geweest bij één van de oncopsychologen? Hoe lang is dit geleden? Bent u momenteel in opvolging? (*dit kan zowel een nieuw opgestart traject betreffen, of een hervatting van het eerdere traject*) (*afhankelijk van het antwoord naar vraag 4 of 5*)

Zo ja:

4) Langs welke weg bent u in contact gekomen met de oncopsycholoog? Hoe is dit (concreet) in zijn werk gegaan?

Waar nodig voorbeeld geven: Een expertverpleegkundige stelde de patiënt voor om in contact te komen met een oncopsycholoog. De patiënt ging akkoord. Vervolgens belde de expertverpleegkundige de oncopsycholoog op om een eerste afspraak te maken.

4a) Indien op eigen vraag: hoe was u op de hoogte van dit aanbod?

Waar nodig doorvragen: via een folder, via een medepatiënt, een familielid stelde dit voor, ...

->Doorgaan naar vraag 6

4b) Indien doorverwezen: via welke zorgverlener bent u bij ons terecht gekomen (welke functie heeft deze persoon binnen het ziekenhuis)? Hoe heeft u deze doorverwijzing ervaren?

Mogelijke bijvragen: welke informatie kreeg u van deze zorgverlener? Hoe was het voor u om dit voorstel te krijgen? Wat was uw gevoel hierbij? Was dit voor u het juiste moment? Hoe hebt u de houding van de doorverwijzer ervaren? Hebt u iets gemist binnen dit gesprek?

->Doorgaan naar vraag 6

Zo neen:

5) Heeft u ooit het voorstel gekregen, bijvoorbeeld van een professional of vanuit uw omgeving, om een oncopsycholoog te raadplegen? Wat was uw gevoel bij dit voorstel? Wat maakt dat u hebt gekozen om hier niet op in te gaan? Hoe verliep dit gesprek?

->Doorgaan naar vraag 6

6) Had/heeft u zelf nood (gehad) aan een gesprek met een oncopsycholoog? Had/heeft u het gevoel (gehad) dat de zorgverleners op oncologie/hematologie hier voldoende aandacht aan besteden? Heeft u hierbij suggesties voor de zorgverleners op oncologie/hematologie?

7) Voelde u bepaalde drempels of twijfels om contact op te nemen met een (onco)psycholoog? Wat had er u mogelijks kunnen helpen om deze drempels of twijfels te verminderen?

8) Hebt u verdere aanvullingen/opmerkingen/suggesties/... die nog niet aan bod zijn gekomen in dit interview?

Bedanking voor de medewerking en afronding.

Bijlage 5: E-mail naar zorgverleners

Beste artsen, expertverpleegkundigen en collega-psychologen

Zoals de meesten onder jullie ondertussen al weten, volgen wij (Debbaut Kim en Deetens Manon) de permanente vorming Psycho-oncologie. In het kader van deze opleiding schrijven wij een eindwerk 'De weg naar psychologische hulpverlening in het AZ Sint-Jan Brugge door de ogen van oncologische patiënten en hun omringende zorgverleners' en willen we hiervoor een onderzoek doen dat voor ons ziekenhuis een meerwaarde kan zijn.

Tot op heden zijn er geen specifieke richtlijnen binnen het AZ Sint-Jan om oncologische patiënten door te verwijzen naar de oncopsychologen. Daarom willen wij meer inzicht verkrijgen in de manier waarop patiënten in dit ziekenhuis (al of niet) bij de oncopsycholoog terechtkomen, maar vooral ook hoe het proces van doorverwijzing ervaren wordt door zowel de patiënten zelf als door de omringende zorgverleners, jullie dus. Aan de hand van onze studie hopen wij aanbevelingen te kunnen formuleren om onze dagelijkse patiëntenzorg verder te verbeteren.

Wij zouden te werk gaan via een éénmalige focusgroep waarin we artsen, expertverpleegkundigen en oncopsychologen willen bevragen. In deze focusgroep komt vooral de interactie tussen jullie centraal te staan, hierbij zullen wij gerichte open vragen stellen die een leidraad zijn voor het gesprek. Deze focusgroep zal maximaal 2 uur duren. Wij vinden het belangrijk om te benadrukken dat het wel of niet deelnemen aan ons onderzoek, geheel vrijwillig is en geen impact heeft op onze verdere samenwerking.

Concreet zal de focusgroep doorgaan op een locatie binnen het ziekenhuis (dag en uur nog te bepalen afhankelijk van jullie mogelijkheden). Dit gesprek zal opgenomen en vervolgens uitgeschreven worden door de onderzoekers (Kim en Manon). Het verwerken en analyseren van de gegevens zal op een anonieme wijze gebeuren.

Indien jullie bereid zijn om deel te nemen aan ons onderzoek, verzoeken we jullie vriendelijk om het geïnformeerde toestemmingsformulier in bijlage ondertekend aan ons terug te bezorgen. **Dit graag vóór 3 oktober 2021.** Uiteraard kunnen wij het ingevulde document ook bij jullie op de dienst komen ophalen.

Bij eventuele vragen zijn wij ook steeds bereikbaar om verdere informatie of verduidelijking te geven.

Met vriendelijke en collegiale groeten

Debbaut Kim en Deetens Manon

Dienst Klinische Psychologie

Tel +32 (0)50 45 ** ** en +32 (0)50 56 ** **

AZ Sint-Jan Brugge – Oostende AV | Campus SJ

Ruddershove 10, 8000 Brugge

Bijlage 6: Geïnformeerd toestemmingsformulier voor zorgverleners

Ik, ondergetekende, verklaar hierbij dat ik, als participant aan een onderzoek voor het eindwerk van de permanente vorming Psycho-oncologie georganiseerd vanuit de Universiteit Gent en het Cédric Hèle Instituut,

- (1) de uitleg over de aard van de vragen die tijdens dit onderzoek zullen worden aangeboden, heb gekregen en dat mij de mogelijkheid werd geboden om bijkomende informatie te verkrijgen;
- (2) totaal uit vrije wil deelneem aan het wetenschappelijk onderzoek;
- (3) de toestemming geef aan de onderzoekers om mijn resultaten op anonieme wijze te bewaren¹⁷, te verwerken en te rapporteren;
- (4) op de hoogte ben van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten en dit zonder opgave van reden;
- (5) weet dat niet deelnemen of mijn deelname aan het onderzoek stopzetten op geen enkele manier negatieve gevolgen heeft voor mijn samenwerking met de betrokken onderzoekers;
- (6) weet dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen nadat de studie is afgerond en de resultaten bekend zijn;
- (7) geef toestemming dat mijn data gebruikt worden voor analyse door alle betrokken onderzoekers;
- (8) me ervan bewust ben dat deze studie werd voorgelegd aan en goedgekeurd door mijn verantwoordelijke leidinggevende en (indien van toepassing) directeur binnen het AZ Sint-Jan Brugge-Oostende;
- (9) me ervan bewust ben dat deze studie werd voorgelegd aan en goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Ethiek verbonden aan het AZ Sint-Jan Brugge-Oostende;
- (10) weet dat de *data protection officer* van het AZ Sint-Jan Brugge-Oostende een aanspreekpunt is om mij, indien gewenst, meer informatie te kunnen verschaffen over de bescherming van mijn persoonlijke gegevens (contact: Frieke Verniest, dpo@azsintjan.be).

¹⁷ tot maximaal 10 jaar na afronding van de studie

Gelezen en goedgekeurd op (datum),

Handtekening van de participant:

Ik wens deel te nemen aan de focusgroep en mag hiervoor gecontacteerd worden via telefoon of gsm:

Ik wens deel te nemen aan de focusgroep en mag hiervoor gecontacteerd worden via e-mail:

Naam van de verantwoordelijke onderzoekers: Debbaut Kim en Deetens Manon

Bijlage 7: Topiclijst focusgroep zorgverleners

Introductie

- Voorstelling van de onderzoeker: Kim Debbaut of Manon Deetens, klinisch psycholoog op oncologie/hematologie, student van de permanente vorming Psycho-oncologie aan de UGent.
- Bedanking voor deelname.
- Vragen aan deelnemers om zichzelf voor te stellen en elk een naamkaart te maken.
- Doel van de focusgroep: Dit kadert binnen eindwerkstudie van de student, bevindingen worden ook meegenomen om de patiëntenzorg binnen het ziekenhuis verder te verbeteren. We willen hun ervaringen bevragen, het perspectief van de zorgverlener naast die van de patiënt plaatsen. Benadrukken dat het om hun beleving gaat en er geen juiste of foute antwoorden zijn.
- Aanpak: De focusgroep zal maximum 2 uur duren en is éénmalig.
- Afspraken: Ieders mening telt, maar niet door elkaar spreken. We laten telkens één persoon aan het woord.
- Anonimiteit: Deze focusgroep zal worden opgenomen en nadien door de onderzoekers uitgeschreven worden op geanonimiseerde wijze. Namen en herkenbare kenmerken (behalve functie: arts of expertverpleegkundige of oncopsycholoog) worden hierbij verwijderd. In de mail met de uitnodiging voor deze focusgroep staat deze procedure meer gedetailleerd uitgeschreven.

Topiclijst voor focusgroep

1) Voor de artsen en expertverpleegkundigen:

Hoe ziet de samenwerking met de oncopsychologen er momenteel uit voor jullie?
Wanneer verwijzen jullie een patiënt door naar de oncopsycholoog, wanneer hebben jullie het gevoel dat dit een meerwaarde is voor de patiënt?

(Zo nodig: uitnodigen om specifieke casussen voor de geest te halen, met aandacht voor de anonimiteit en privacy van de patiënt.)

Voor de oncopsycholo(o)g(en):

Hoe ziet de samenwerking met de artsen en expertverpleegkundigen er momenteel uit voor jullie?
Hoe ervaren jullie dit binnen de doelgroep(en) waarmee jullie voornamelijk in contact komen?

2) Voor alle zorgverleners:

Wat zijn tot dusver jullie ervaringen met het doorverwijzen van oncologische patiënten voor psychologische hulp? Wat verloopt goed en minder goed?

3) Voor artsen en expertverpleegkundigen:

Zijn er bepaalde drempels om door te verwijzen naar de oncopsychologen? Dit kan gaan over drempels bij jullie zelf of drempels bij patiënten. Zijn de oncopsychologen voldoende toegankelijk?

Voor de oncopsycholo(o)g(en):

Merken jullie vanuit ervaring ook bepaalde drempels of twijfels bij patiënten en/of zorgverleners? Schatten jullie zichzelf in als voldoende toegankelijk?

4) Voor alle zorgverleners:

Hebben jullie suggesties om onze samenwerking in de toekomst te verbeteren?

Hebben jullie verdere aanvullingen/opmerkingen/... die nog niet aan bod zijn gekomen in deze focusgroep?

Afrondend (aan elke deelnemer): wat nemen jullie vooral mee uit het gesprek van vandaag, wat is er jullie het meest bijgebleven?

Bedanking voor de medewerking en afronding.