

PSYCHOLOGISCHE FLEXIBILITEIT ALS BESCHERMENDE FACTOR BIJ KANKER

DE INVLOED VAN PSYCHOLOGISCHE FLEXIBILITEIT EN COPING OP
SYMPTOOMLAST TIJDENS EEN ONCOLOGISCHE BEHANDELING

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de
opleiding 'psycho-oncologie' door Lynn Van Merhaeghe

Promotor: Hanne Kindermans
Copromotor: Nathalie Cardinaels

DANKWOORD

De voorbije twee jaren waren intens en verrijkend. Naar aanleiding van de Permanente Vorming Psycho-Oncologie kreeg ik de kans om de invloed te onderzoeken van psychologische flexibiliteit en coping op de symptoomlast door een oncologische behandeling. Het was niet altijd even makkelijk om de opleiding, het onderzoek en het schrijven van een eindwerk te combineren met mijn job. Gelukkig werd ik doorheen deze periode gesteund en kon ik hierbij terugvallen op een aantal belangrijke personen.

Om te beginnen wil ik mijn promotor Hanne Kindermans en copromotor Nathalie Cardinaels danken voor hun betrokkenheid, professionele begeleiding en onmisbare feedback. Ook wil ik dr. Vincent Bouderez en dr. Sofie Van Den Broecke bedanken voor hun advies bij het opstellen van de symptoombevragingslijst en het aanmoedigen van patiënten om deel te nemen aan dit onderzoek. Daarnaast wil ik ook mijn dankbaarheid uiten naar de medestudenten. Een groep onbekenden, die na twee jaar (waarvan één jaar grotendeels online les), een hechte groep vormden. We konden bij elkaar terecht met vragen, maar ook gaven we elkaar de nodige ondersteuning om door te zetten. Wat was het fijn om deze dames te mogen ontmoeten! De patiënten die deelnamen aan dit onderzoek waren van onschatbare waarde en verdienen uiteraard de nodige appreciatie. Ondanks dat het niet steeds eenvoudig was voor hen, hebben zij toch de vragenlijsten ingevuld. Zonder hen had dit onderzoek niet mogelijk geweest. Om te eindigen wil ik de mensen bedanken die me nauw aan het hart liggen. Mijn ouders, wie me de discipline bijbrachten om dit werk af te maken. Zij steunden me van bij de start en gaven me de ruimte om me te kunnen verdiepen in deze opleiding en het onderzoek. Ook mijn partner wil ik bedanken voor zijn onvoorwaardelijke steun en liefdevolle attenties. Telkens weer gaf hij me de nodige energie om door te zetten. Mijn collega's, op wie ik kon leunen en wie het werk overnamen tijdens mijn afwezigheid. Ook mijn vrienden om me soms dat duwtje in de rug te geven en opbeurende woorden te zeggen wanneer het lastig werd. Een hartverwarmende dankjewel aan Sarah Bernaert, Hanne Vermeersch en Jan Verriest om dit eindwerk met hun kritische blik door te nemen en het te optimaliseren.

ABSTRACT

Achtergrond: Oncologische patiënten ondervinden symptoomlast door kanker en de bijhorende behandelingen zoals chemo- en immunotherapie. Deze symptoomlast heeft een impact op zowel hun fysieke als emotionele functioneren. Ook in omgekeerde richting is er een invloed. Het doel van deze studie was onderzoeken of symptoomlast door een oncologische ziekte en behandeling meebepaald wordt door kankerspecifieke coping en psychologische flexibiliteit. Daarbij aansluitend werd geëxploreerd of symptoomlast geïnventariseerd door verpleegkundigen vergelijkbaar was met wat de patiënt rapporteerde.

Methode: Gastro-intestinale (N = 14) en pneumologische kankerpatiënten (N = 9) werden op het oncologisch dagziekenhuis van het Algemeen Ziekenhuis Sint-Vincentius Deinze uitgenodigd om deel te nemen aan vragenlijstonderzoek. Digitaal werd een zelfontworpen symptoombevraginglijst, de Mentale Aanpassing aan Kanker Schaal (Braeken et al., 2009) en Flexibiliteits Index Test – 60 (Batink, Jansen & de Mey, 2012) afgenomen. Diezelfde dag bevroegen oncologisch verpleegkundigen, zoals telkens in de reguliere zorg werd gedaan, de symptomen van de patiënt.

Resultaten: In totaal namen 21 patiënten deel aan deze studie. Uit de analyse werd duidelijk dat er een negatieve correlatie bestond tussen psychologische flexibiliteit en symptoomlast. Een positief verband werd gevonden voor negatieve coping met enkele symptoomschalen. Verpleegkundigen rapporteerden minder de aanwezigheid van symptomen dan patiënten.

Conclusie: Er kan worden besloten dat psychologische flexibiliteit een protectieve factor is. Een hogere mate van psychologische flexibiliteit hangt samen met minder fysieke symptomen, pijn en psychische belasting. Hogere niveaus van negatieve coping waren gerelateerd aan meer fysieke symptomen en psychische belasting. Tenslotte rapporteerden verpleegkundigen minder symptomen in vergelijking met de zelfrapportage van de patiënt.

1. INLEIDING

“Cancer is a puzzling and frightening disease or set of diseases”, om het met de woorden van Hausman (2019, p.778) te zeggen. Het is een ziekte van de cellen die ontstaat doordat deze veranderen in een pathologische vorm en zich ongecontroleerd vermenigvuldigen (Kom op tegen Kanker vzw, 2014; Coebergh & redactie van kanker.nl, 2017; Hausman, 2019). Vervolgens glippen deze cellen door de mazen van het net en worden ze niet vernietigd door het menselijke immuunsysteem. Deze cellen vormen de bouwstenen van tumoren. Helaas bestaat er nog niet zoiets als “de behandeling”, wat maakt dat medisch, wetenschappelijk onderzoek belangrijk blijft (Hausman, 2019). Hoe dan ook, zijn er wel veranderingen in het oncologische veld. Desondanks het aantal kankerdiagnoses toeneemt, vertaalt dit zich niet langer in een verhoogde mortaliteit (Pituskin, Joy & Fairchild, 2021). Door vooruitgang in vroegdetectie en vernieuwingen op vlak van behandelingen kan kanker eerder gezien worden als een chronische aandoening. Jammer genoeg blijft kanker één van de hoofdoorzaken van sterfte wereldwijd in 2020 volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (World Health Organization, 2021). Voor België bijvoorbeeld bedroeg in 2019 de incidentie 80524 kankerdiagnoses (Stichting Kankerregister, 2019). Dit betreft heel wat diverse oncologische aandoeningen. Enkele van de meest voorkomende kankersoorten zijn bijvoorbeeld borst-, prostaat-, huid- en blaaskanker (Kom op tegen kanker vzw, 2022).

Gezien kanker een ziekte is die velen treft, wordt er ijverig gezocht naar manieren om dit te behandelen. Tot op heden zijn er heel wat medische behandelingen mogelijk, maar toch blijven de meest voorkomende behandelingen een operatie, chemo- en radiotherapie (Kom op tegen kanker vzw, 2016). Naast symptomen van kanker zelf, zoals pijn- en vermoeidheidsklachten (Yang et al., 2021) kunnen de behandelingen ook gepaard gaan met een aantal bijkomende symptomen of bijwerkingen. Zeker chemotherapie geeft een aantal bijwerkingen, zoals nausea, pijnklachten en vermoeidheid (Ramasubbu, Pasricha, Nath, Rawat & Das, 2020; Rha & Lee, 2016; Yamagishi, Morita, Miyashita & Kimura, 2009). Ook immunotherapie, een andere oncologische behandeling, geeft bijwerkingen zoals abdominale pijn en verminderde eetlust (Steffen McLouth et al., 2020). Deze bijkomende symptomen van de behandeling hebben een effect op het fysiek

functioneren van patiënten, met bijgevolg ook een negatief effect op de Quality of Life¹ (QoL) (Rha & Lee, 2016; Yang et al., 2021). Daaruit volgt dat patiënten niet enkel fysieke gevolgen ondervinden van een oncologische behandeling, maar ook emotioneel en sociaal. Bijkomend toonde onderzoek van Morrison (et al., 2017) dat emotionele problemen ook een invloed kunnen hebben op het fysieke functioneren. Zo vond men bij pneumologische kankerpatiënten een sterke, consistente associatie tussen emotionele problemen en de hinder die zij ondervinden door de symptomen, ook wel symptoomlast. Wanneer de emotionele problemen toenamen, nam zowel de pijnfrequentie en -ernst, als ook enkele fysieke klachten toe. Dit wil zeggen dat niet enkel de symptoomlast door een oncologische behandeling een impact heeft op het fysiek en emotioneel functioneren, maar ook dat het emotionele functioneren de symptoomlast kan beïnvloeden. Samenvattend is de aanwezigheid van emotionele problemen, kanker op zich, als ook de nevenwerkingen van een oncologische behandeling zoals chemo- en immunotherapie bepalend voor de symptoomlast. Dit draagt vervolgens weer bij tot een lage QoL bij patiënten en heeft een impact op het fysiek en emotioneel functioneren (De Mol et al., 2019; Henson et al., 2020; Ramasubbu et al., 2020; Steffen McLouth et al., 2020). Aansluitend vond de studie van Henson (et al., 2020) dat wanneer symptomen niet voldoende onder controle werden gehouden, dit een aanzienlijke impact had op het vermogen van de patiënt om dagelijks te functioneren, de therapietrouw en het aanspreken van de hulp van de gezondheidszorg. Een mogelijke verklaring voor deze gevolgen was dat patiënten zich minder betrokken en gehoord voelden tijdens hun oncologische behandeling gezien de beperkte symptoomcontrole. Volgens onderzoek van Zaleta (et al., 2020) bleek dat niet alleen symptoomlast en de belemmering van het dagelijkse functioneren een negatieve impact had op het psychosociaal functioneren. Ook het ervaren van controleverlies hing samen met meer angst- en depressieve gevoelens. Het is zinvol om in te zetten op het onder controle houden van symptomen. Hulpverleners kunnen hierbij een waardevolle rol spelen. Zo kunnen ze de negatieve impact van de symptomen door kanker en de behandeling op het fysiek en emotioneel functioneren van oncologische patiënten proberen beperken (Henson et al., 2020). Dit is vaak een uitdaging voor hulpverleners, maar draagt bij in het voorzien van optimale zorg.

¹ Quality of Life (QoL) omvat belangrijke aspecten van iemands emotionele, sociale en fysieke welzijn die afhankelijk zijn van diens beoordeling en kan veranderen doorheen diens leven (Ramasubbu et al., 2020)

Om optimale zorg te bekomen is het belangrijk om de communicatie tussen patiënten en hulpverleners te verbeteren (Mulders, Vingerhoets & Breed, 2008). Artsen en verpleegkundigen slagen er soms niet in om een juiste inschatting te maken van de zorgen en noden die een patiënt ervaart door zijn ziekte en oncologische behandeling. Hulpverleners hebben eerder de neiging om de last die een patiënt ondervindt te over- of onderschatten. Dit is het gevolg van allerlei factoren, zoals de hoge werkdruk waarmee hulpverleners kampen. Hierdoor kunnen zij soms onvoldoende aandacht besteden aan potentiële distress (psychische belasting) bij de patiënt. Daarnaast is hun inschatting gebaseerd op de informatie die ze krijgen van de patiënt. Deze informatie is vaak een selectie en dus niet volledig. Wanneer de betrokken hulpverleners meer aandacht zouden kunnen schenken aan de symptoomlast van de patiënt en voldoende geïnformeerd worden, zou hun inschatting beter kunnen worden afgestemd op de patiënt's noden en zorgen. Dit draagt vervolgens bij in het voorzien van optimale zorg.

Om de symptoomlast die een patiënt ervaart door kanker en de behandeling onder controle te houden pogen hulpverleners de patiënt zo goed mogelijk te ondersteunen. Een voorbeeld hiervan is het aandachtig bevragen van de symptoomlast en mogelijkheden te zoeken om de bijwerkingen te minimaliseren. De patiënt zelf kan ook leren een invloed uit te oefenen op het omgaan met deze symptoomlast. Dat kan door hulpverleners voldoende in te lichten, consequent medicatie in te nemen, maar ook coping kan hierin een waardevolle rol spelen. Coping kan worden omschreven als iemands reactie op diens perceptie van bedreiging, leed en/of verlies (Carver & Connor-Smith, 2010). Copingreacties zijn met andere woorden manieren waarop iemand onbewust reageert op stress zoals hulp zoeken, het probleem oplossen, ontkennen of rumineren (Skinner, Edge, Altman & Sherwood, 2003). Door de verscheidenheid aan copingreacties en -strategieën is het niet vanzelfsprekend om deze op te delen in categorieën. Daarenboven zijn er diverse manieren om de verschillende copingreacties te categoriseren in copingstrategieën (Carver & Connor-Smith, 2010; Skinner et al., 2003). Zo maken Lazarus en Folkman (1984) bijvoorbeeld het onderscheid tussen probleem- versus emotiegerichte coping. Probleemgerichte coping verwijst hier naar het inschatten van de situatie opdat het probleem waarschijnlijk kan worden opgelost. Emotiegerichte coping daarentegen omvat de situatie waarbij de persoon oordeelt dat er niks kan worden gedaan om de bedreigende of stresserende situatie aan te pakken. Een andere classificatie hanteert Cheng

(et al., 2010) binnen zijn onderzoek. Hij maakt gebruik van een driedelig classificatiemodel om copingstrategieën op te delen: 1) primaire controle coping: pogingen ondernemen om aspecten van het probleem of de omgeving te veranderen (bijvoorbeeld therapietrouw, plannen maken), 2) secundaire controle coping: proactief proberen om zichzelf te veranderen zoals diens gedachten, gevoelens en gedrag (bijvoorbeeld positief herkaderen, emotionele uitdrukkingen) en 3) vermijdende coping: het proberen ontsnappen aan de gevoelens, gedachten en situaties (bijvoorbeeld ontkenning). Personen die voornamelijk hun primaire controle coping aanspreken classificeert hij onder de noemer actieve coping. Anderen die afwisselend de primaire of secundaire controle coping aanspreken naargelang de situatie, categoriseert hij onder flexibele coping. De participanten bij wie vermijdende coping primeert, worden omschreven als gebruikmakend van een passieve coping. Cheng paste deze classificatie toe bij het bevragen van gastro-intestinale kankerpatiënten. Uit de resultaten van zijn onderzoek bleek dat zowel mensen met een actieve als ook een flexibele coping een groter controlegevoel hadden en hoger scoorden op psychologisch welbevinden dan de patiënten die een passieve coping hanteerden. Met andere woorden, een actieve en/of flexibele copingstijl kan een positieve invloed hebben op het omgaan met symptomen ten gevolge van een oncologische ziekte en/of behandeling.

Helaas is er tot nu toe weinig degelijk onderzoek voorhanden wat betreft de impact van coping op symptoomlast. Wat ondertussen wel geweten is, is dat de effectiviteit van coping met kanker op distress gedeeltelijk afhangt van iemands vermogen om zijn copingstrategieën af te stemmen op de veranderende situationele verwachtingen (Roussi, Krikeli, Hatzidimitriou & Koutri, 2007). Denk hierbij aan de flexibiliteit in coping (Cheng et al., 2010) oftewel het afstemmen naargelang de context, wat een positieve invloed had op het omgaan met symptomen. Een andere studie (Morrison et al., 2017) toonde aan dat een toename in emotionele problemen zorgde voor een toenemende symptoomlast. Daaruit volgt dat symptomen een invloed hebben op iemands emotioneel en fysiek functioneren, maar ook dat coping hierin een rol speelt. De studie van Schou-Bredal, Ekeberg en Kåresen (2020) toonde bijvoorbeeld dat copingstrategieën hulpeloosheid/hopeloosheid en angstige preoccupatie samenhangen met angst en depressie, en dit zowel tijdens als na een oncologische behandeling. Met andere woorden, mensen die eerder geneigd waren om deze copingstrategieën aan te wenden, liepen meer risico om zich moeizaam aan te passen aan hun ziekte, zowel op korte als lange termijn. Onbewust blijken bepaalde

persoonlijkheidskenmerken sturend te zijn voor het automatisch aanwenden van specifieke copingstrategieën (Langford et al., 2020). Patiënten met eerder neurotische dan extraverte, consciëntieuze of vriendelijke persoonlijkheidstrekken vertonen vaker een vermijdende coping. Verder wees de studie van Roussi (et al., 2007) op de impact van probleem- en emotiegerichte copingstrategieën. Daaruit kwam naar voor dat er een samenhang bestond tussen emotiegerichte copingstrategieën en de mate van distress, als ook dat coping en distress kunnen variëren over de tijd heen.

Het komt erop neer dat coping een rol speelt in het ervaren van symptoomlast bij oncologische patiënten door de ziekte en behandeling. Hoe is nog onduidelijk en vraagt om verder onderzocht te worden. Om coping te beoordelen in het omgaan met kanker werd een specifiek meetinstrument ontwikkeld, de Mentale Aanpassing aan Kanker Schaal (MAK Schaal; Braeken et al., 2009). Binnen dit onderzoek werd er gebruik gemaakt van deze MAK Schaal gezien het uitgebreide gamma aan copingreacties. Deze schaal bundelt de reacties tot een aantal kankerspecifieke copingstrategieën (Hulbert-Williams & Storey, 2015), zijnde Vechtlust (verwijzend naar een positieve attitude, waarbij kanker wordt gezien als een uitdaging), Hulpeloosheid/Hopeloosheid (een hopeloze attitude en gevoel van hulpeloosheid), Angstige Preoccupatie (hardnekkig piekeren en angst), Fatalisme (passieve, aanvaardende houding ten opzichte van de diagnose) en Vermijding (ontkennen of onderschatten van de ernst van de ziekte) (Schou-Bredal et al., 2020; Watson & Homewood, 2008). Door een sterke onderlinge samenhang werden deze vijf copingstrategieën geclusterd tot twee overkoepelende copingschalen, namelijk positieve en negatieve aanpassing aan kanker. Vechtlust werd toegewezen aan positieve coping, verwijzend naar attitudes en acties. Negatieve coping, wat grotendeels betrekking heeft tot gevoelens, omvat de overige vier copingstrategieën (Watson & Homewood, 2008). De invloed van positieve en negatieve coping op symptoomlast werd in de huidige studie onderzocht.

Coping heeft een duidelijke invloed op het emotionele functioneren van oncologische patiënten, als ook hebben specifieke copingstrategieën enige invloed op de symptoomlast. Gezien de verscheidenheid aan copingstrategieën, zou het een meerwaarde kunnen zijn om vlot te wisselen tussen copingreacties. Er is evidentie bij oncologische patiënten dat flexibiliteit in coping helpend is om zich aan te passen aan uitdagingen die de ziekte met zich meebrengt

(Spendelow, Eli Joubert, Lee & Fairhurst, 2017). Er werd aangetoond dat flexibiliteit, waarmee men bedoelt dat een persoon diverse copingstrategieën kan inzetten naargelang de context, gerelateerd is aan een lager niveau van distress (Roussi et al., 2007). Wijst deze flexibiliteit dan ook op psychologische flexibiliteit? Met psychologische flexibiliteit wordt er verwezen naar een aantal dynamische processen waarbij een persoon: 1) zich aanpast aan veranderende situationele eisen, 2) zijn mentale krachtbronnen gaat herevalueren, 3) wisselt tussen perspectieven en 4) balanceert tussen tegenstrijdige verlangens en noden (Kashdan & Rottenberg, 2010). Met andere woorden, de vraag die hierbij speelt is of psychologische flexibiliteit, wat slaat op herhaalde dynamische interacties tussen mensen en hun omgeving, helpt om symptoomlast te verlagen. In onderzoek werd een associatie gevonden tussen psychologische flexibiliteit en kankerspecifieke coping (Hulbert-Williams & Storey, 2015). Een hogere mate van psychologische flexibiliteit zorgt ervoor dat men zich makkelijker mentaal kan aanpassen aan kanker. Ook bleek dat een hogere mate van psychologische flexibiliteit bij de start van een oncologische behandeling een lagere mate van negatief affect, angst- en depressieve klachten voorspelt over de tijd heen (Berrocal Montiel, Rivas Moya, Venditti & Bernini, 2016). Vandaar dat psychologische flexibiliteit een protectieve factor blijkt voor angst-, depressieve klachten en negatief affect. Daarbij aansluitend toonde Smith (et al., 2018) dat een hogere mate van psychologische flexibiliteit samenhang met hogere niveaus van emotioneel welzijn. De studie van Mosher (et al., 2016) onderzocht dan weer de samenhang van psychologische inflexibiliteit met symptomen ten gevolge van kanker en de bijhorende behandeling. Met psychologische inflexibiliteit bedoelde men hier het vermijden van ongewilde innerlijke gevoelens, wat positief geassocieerd bleek te zijn met een aantal symptomen zoals pijn, slaapproblemen, angst- en depressieve klachten.

De bevindingen uit voorgaande onderzoeken zetten aan tot denken. Tot op heden hebben onderzoekers kunnen aantonen dat er in beide richtingen een impact is van zowel de symptoomlast die een patiënt ondervindt door de oncologische behandeling op diens emotionele en fysieke functioneren als ook andersom (De Mol et al., 2019; Henson et al., 2020; Ramasubbu et al., 2020; Steffen McLouth et al., 2020). Daarnaast vond men dat coping een invloed uitoefent op hoe iemand met die symptomen kan omgaan, als ook de symptoomlast deels mee kan bepalen (Cheng et al., 2010; Morrison et al., 2017). Bijkomend is psychologische

flexibiliteit bepalend of iemand al dan niet makkelijk zal kunnen veranderen van copingstrategie om zich beter aan te passen aan de belastende situatie waarin zij/hij zich bevindt (Hulbert-Williams & Storey, 2015; Berrocal Montiel et al., 2016; Spindel et al., 2017). Wat hierin nog steeds onduidelijk is, ondanks eerdere onderzoeken, is de bedenking of deze drie constructen, namelijk symptoomlast, coping en psychologische flexibiliteit, onderling een invloed uitoefenen op elkaar. Dit resulteert in de vraag of coping en de mate waarin oncologische patiënten kunnen wisselen tussen copingstrategieën, bepalend kunnen zijn voor de hinder die zij ondervinden door hun symptomen. Zou het kunnen dat niet het aantal symptomen, maar hoezeer zij hier hinder door ondervinden wordt beïnvloed door de manier hoe ze hiermee omgaan? Anders gesteld, zou het kunnen dat de symptoomlast mede wordt beïnvloed door coping en psychologische flexibiliteit? Een vraag waarmee verder aan de slag werd gegaan.

Vervolgens is het opmerkelijk dat doorheen de literatuur heel wat onderzoek uitgevoerd wordt bij patiënten met bijvoorbeeld borstkanker en leukemie, wat maakt dat andere doelgroepen onderbelicht blijven (Kamath, Kircher & Benson, 2019). Een mogelijke verklaring hiervoor is dat deze onderzoeken voldoende financieel ondersteund worden, waar andere soorten kanker minder gefinancierd worden, rekening houdend met hun incidentie. Hierin poogt dit onderzoek verandering te brengen en werd doelbewust gekozen voor twee minder onderzochte doelgroepen: gastro-intestinale (zoals dikke darm-, maag- en pancreaskanker) en pneumologische kanker. Ook de symptoombeleving is anders naargelang het type kanker. Het selecteren van deze doelgroep kan nieuwe inzichten opleveren.

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in potentieel beïnvloedende factoren voor symptoomlast bij een oncologische behandeling. Er werd reeds aangetoond dat een actieve en/of flexibele coping een invloed kan hebben op het omgaan met symptomen van kanker en de behandeling (Cheng et al., 2010), maar nog weinig is geweten of kankerspecifieke coping ook een invloed heeft op de symptoomlast. Daarnaast rijst het vermoeden dat psychologische flexibiliteit hierbij een rol speelt, gezien er zowel een samenhang is met kankerspecifieke coping, als ook hangt psychologische inflexibiliteit samen met de symptoomlast (Hulbert-Williams & Storey, 2015; Berrocal Montiel et al., 2016; Mosher et al., 2016). Maar hoe psychologische flexibiliteit een invloed uitoefent is nog onduidelijk. Deze onduidelijkheden kunnen verder onderzocht worden aan de hand van specifieke meetinstrumenten zoals een uitgebreide symptoomvragenlijst bij oncologische patiënten. Hierbij is het belangrijk om aandachtig te zijn

dat de antwoorden van patiënten steeds gekleurd zijn door een mate van subjectiviteit. Het is dan ook zinvol om deze subjectiviteit in de mate van het mogelijke te objectiveren aan de hand van wat patiënten rapporteren aan de verpleegkundigen. Binnen de reguliere zorg werden de symptomen van de behandeling bij elk bezoek aan het oncologisch dagziekenhuis bevraagd. Deze antwoorden kunnen gebruikt worden om te vergelijken met wat patiënten aangaven tijdens de zelfrapportage.

De bovenstaande vragen en onduidelijkheden leiden tot volgende hypothesen die worden geëxploreerd in dit onderzoek: 1) patiënten met een hogere mate van psychologische flexibiliteit rapporteren minder symptoomlast, 2) patiënten met een positieve coping, rapporteren minder symptoomlast, 3) patiënten met een negatieve coping, rapporteren meer symptoomlast en tot slot 4) patiënten rapporteren meer symptomen bij een persoonlijke bevraging dan wanneer dit standaard geïnventariseerd wordt door verpleegkundigen.

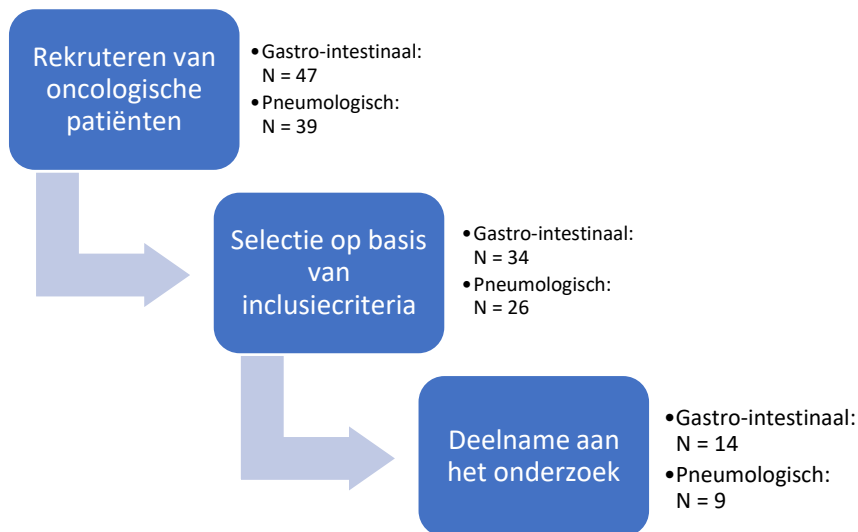
2. METHODE

2.1 Participanten

Op het oncologisch dagziekenhuis van het Algemeen Ziekenhuis Sint-Vincentius te Deinze werden participanten gerekruteerd tijdens de periode van september 2021 tot maart 2022. Zij werden op basis van volgende inclusiecriteria geselecteerd, namelijk: 1) volwassen patiënten, ouder dan 18 jaar, 2) met een pneumologische en/of gastro-intestinale oncologische problematiek, 3) in een actieve behandeling en 4) deze behandeling is een intraveneuze chemo- en/of immunotherapie. Patiënten met een orale behandeling kwamen niet in aanmerking om deel te nemen aan dit onderzoek. Uit een groep van 86 patiënten met een gastro-intestinale (N = 47) of pneumologische kanker (N = 39) werden 60 participanten geselecteerd om deel te nemen. Het selectieproces werd schematisch weergegeven in Figuur 1. Uiteindelijk namen 23 Belgische oncologische patiënten vrijwillig deel. Onder hen leden 14 personen aan een gastro-intestinale kanker en 9 hadden een pneumologische kankerdiagnose. De steekproef bestond uit 56,5% mannen (n = 13) en 43,5% vrouwen (n = 10), met een leeftijd gaande van 40 tot en met 89 jaar. Twintig van hen kregen op het moment van de afname chemotherapie of hadden dit reeds in het verleden gekregen. Zes patiënten kregen immunotherapie. De meerderheid van de

steekproef, namelijk 11 participanten, had een stadium IV ziekte. Dit wil zeggen dat het gaat om een gemetastaseerde ziekte. Het was opvallend dat één persoon reeds meer dan 10 jaar in behandeling was. De meeste anderen waren minder dan 6 maanden in behandeling (n = 9). De uitgebreide data is terug te vinden in bijlage 1 Tabel 1.

Figuur 1
Schematische weergave van het selectieproces van de participanten.



2.2 Meetinstrumenten

2.2.1 Sociodemografische Bevraging

Er werden een aantal sociodemografische gegevens bevraagd zoals geslacht, leeftijd, nationaliteit, relatie- en werkstatus. Bijkomend werden ook een aantal ziekte specifieke gegevens bevraagd zoals diagnose, in welk stadium de ziekte zich bevond, wanneer de diagnose werd gesteld als ook welke behandeling de participant op dat moment kreeg of reeds gekregen had.

2.2.2 Symptoombevraging

Symptoombevragingslijst patiënt

Om de symptoomlast van de participanten te bevragen werd gebruik gemaakt van een symptoombevragingslijst. Zo kon op een vlotte, efficiënte en gestandaardiseerde manier informatie worden bevraagd bij een groep oncologische patiënten. Het doel was om binnen een relatief korte periode heel wat participanten te bevragen.

Bestaande symptoomvragenlijsten zijn vaak vrij beperkt wat betreft de doelgroep en de symptomen die bevraagd worden. Voor deze studie werd een eigen symptoombevragingslijst ontwikkeld op basis van een breed pallet aan symptomen en niet enkel gebaseerd op oncologische patiënten. Deze nieuw ontwikkelde symptoomlijst werd voorgelegd aan de twee behandelende oncologen, die aanvullingen konden toevoegen. Finaal omvat de vragenlijst 105 symptomen zoals bijvoorbeeld “braken” en “vermoeidheid”, maar ook enkele positieve ervaringen werden opgenomen in de lijst zoals “trots” en “euforisch”. Op de volgende vraag “Wilt u voor elk van deze klachten/ervaringen aangeven of u deze in de afgelopen week heeft ervaren/hiervan last heeft gehad?” konden participanten de symptoomlast scoren tussen 0 (“Helemaal niet”) en 3 (“Heel erg”). Een extra item werd bijgevoegd, waarbij participanten zelf nog symptomen konden invullen. In bijlage 3 werd deze vragenlijst met bijhorende scoringsmethode weergegeven. In het kader van de statistische analyse van deze symptoombevragingslijst werden de items ondergebracht in vier subschalen, namelijk ‘fysieke symptomen’, ‘pijn’, ‘psychische belasting’ en ‘positieve emoties’. Een totaalscore werd berekend door het samentellen van de scores op de 4 subschalen.

Symptoombevraging door verpleegkundige

Onderdeel van de reguliere zorg op het oncologisch dagziekenhuis was een symptoombevraging door een verpleegkundige. Dit bevatte bijvoorbeeld het vragen naar symptomen zoals koorts, misselijkheid en constipatie ten gevolge van de oncologische behandeling (zie bijlage 4 voor de volledige symptoombevraging door de verpleegkundige). Patiënten werden gevraagd aan te geven in welke mate ze last hebben gehad van een aantal symptomen sinds de vorige behandeling op het oncologisch dagziekenhuis. Dit werd gescoord op een vierpuntenschaal van 0 (“Geen”) tot 3 (“Ernstig”). De symptoombevraging werd gebruikt om een vergelijking te maken

tussen door de patiënt zelf-gerapporteerde symptomen en de symptomen bevraagd door de verpleegkundigen. Er werden 7 overeenkomstige symptomen (namelijk koorts, braken, ontsteking van het mondslijmvlies, diarree, constipatie, kortademigheid en frequenter plassen) geselecteerd die een nieuwe score werden toegewezen 0 (“afwezig”) of 1 (“aanwezig”). Het verschil werd berekend voor deze symptomen waardoor er een nieuwe variabele ‘overeenkomst’ werd gecreëerd. Deze variabele reflecteerde de discrepantie tussen het antwoord van de verpleegkundige en de participant.

2.2.3 Mentale Aanpassing aan Kanker (MAK) Schaal

De Mentale Aanpassing aan Kanker Schaal (Braeken et al., 2009) is de Nederlandstalige versie van de Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale (Watson et al., 1988). Deze vragenlijst werd ontworpen om specifieke reacties op kanker te vatten. Door middel van een zelfbeoordelvragenlijst poogde men deze kankerspecifieke copingreacties te bundelen tot een aantal copingstrategieën, waarvan ‘vechtlust’ een voorbeeld is. Deze copingstrategieën maken deel uit van de overkoepelende subschalen ‘positieve aanpassing aan kanker’ en ‘negatieve aanpassing aan kanker’. De vragenlijst bevat 40 items zoals “ik blijf niet stilstaan bij mijn ziekte” die door de participant beantwoord worden op een schaal van 1 (“dit is zeker niet van toepassing op mij”) tot 4 (“dit is zeker wel van toepassing op mij”). Deze Nederlandstalige vragenlijst is een valide en betrouwbare vragenlijst voor het bevragen van Nederlandstalige oncologische patiënten (Braeken et al., 2009).

2.2.4 Flexibiliteits Index Test – 60 (FIT-60)

Om de psychologische flexibiliteit bij oncologische patiënten te bevragen werd de Flexibiliteits Index Test – 60 (FIT-60) (Batink, Jansen & de Mey, 2012) gebruikt. Het emotionele functioneren werd door middel van 60 items (bijvoorbeeld “ik ben bereid mijn angst volledig toe te laten”) bevraagd en via zelfrapportage gescoord op een zevenpuntschaal van 0 (“helemaal oneens”) tot 6 (“helemaal eens”). De items werden verzameld tot zes subschalen zoals bijvoorbeeld ‘acceptatie’, ‘defusie’ en ‘toegewijd handelen’. Deze kwamen niet aan bod in de huidige studie. Er werd enkel gebruik gemaakt van de totaalscore, die varieerde tussen 0 en 360. De betrouwbaarheid en validiteit werd aangetoond voor Nederlandstalige participanten (Batink & Delespaul, 2015).

2.3 Procedure

Na goedkeuring van het ethisch comité werden op het oncologisch dagziekenhuis van het Algemeen Ziekenhuis Sint-Vincentius te Deinze patiënten, die voldeden aan de inclusiecriteria, aangesproken door éénzelfde onderzoeker. Zij werden mondeling geïnformeerd over de onderzoeksopzet en kregen bijkomend een schriftelijke informatiebrief en informed consent. Beide documenten zijn terug te vinden in bijlage 4. Na het ondertekenen van het informed consent kregen zij toegang tot de digitale vragenlijst (opgemaakt in Limesurvey). Het invullen van de digitale vragenlijst gebeurde op dezelfde dag als de symptoombevraging door de verpleegkundigen. Met behulp van de eigen smartphone of laptop werden de vragenlijsten doorlopen. Voor zij die dit opteerden, werd er een laptop ter beschikking gesteld. Bij patiënten die niet vertrouwd waren met digitale toepassingen vulde de onderzoeker samen met de patiënt de bevraging in. Om een mogelijke negatieve stemming ten gevolge van het vervolledigen van de vragenlijsten te counteren werden er aan het einde van de studie enkele komische filmpjes getoond, opdat er positieve emoties zouden worden opgewekt. Vervolgens ontvingen de deelnemers een schriftelijke debriefing, waarbij het mogelijke nocebo-effect (negatief verwachtingseffect) kort werd toegelicht.

2.4 Statistische analyse

De data werd geanalyseerd met Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versie 28. Er waren geen missende data. Descriptieve analyses werden uitgevoerd en de data werd getest op normaliteit. Uit de analyses bleken 4 outliers. (Non-)parametrische analyses werden uitgevoerd met en zonder deze outliers. Indien er een verschil in significantie was, werd dit gerapporteerd. De interne consistentie van de (sub)schalen werd bepaald aan de hand van Cronbach's alpha. Om verbanden tussen schalen te bepalen werden Pearson correlaties (of Spearman's Rho in het geval van niet-normaal verdeelde data) gebruikt. Er werd een alpha van .05 gehanteerd voor statistische significantie.

3 RESULTATEN

3.1 Steekproefbeschrijving

Uit de groep van drieëntwintig oncologische patiënten werden er negentien behouden (4 outliers). Opvallend was dat iedere participant met een gastro-intestinale kanker chemotherapie kreeg en niemand tot dan toe immunotherapie gekregen had. In Tabel 2 wordt dit gedetailleerd weergegeven. Voor de groep participanten met een pneumologische kanker daarentegen was er een gevarieerde behandeling. Zij kregen in het verleden of op het moment van afname chemo- of immunotherapie. Ook de behandelduur was langer bij gastro-intestinale kankers. Zo kregen 4 participanten reeds meer dan 2 jaar een behandeling. Wat betreft de symptoomlast, waren de gemiddelde scores voor zowel de fysieke symptomen, pijn en psychische belasting hoger voor de gastro-intestinale groep in vergelijking met de pneumologische kankerpatiënten. De gemiddelden voor positieve emoties en positieve aanpassing aan kanker waren hoger bij de pneumologische groep. De negatieve aanpassing aan kanker had op zijn beurt dan weer hogere scores bij de gastro-intestinale participanten. Bij beide groepen was er nauwelijks een verschil in gemiddelden voor psychologische flexibiliteit.

Tabel 2

Steekproefgroottes en gemiddelden (standaarddeviaties) voor gastro-intestinale en pneumologische kankerpatiënten (N = 19) met betrekking tot behandeling, symptoombevragingslijst van de patiënt, Mentale Aanpassing aan Kanker (MAK) Schaal en Flexibiliteits Index Test-60 (FIT-60).

	Gastro-intestinale kanker	Pneumologische kanker
	Steekproefgrootte	Steekproefgrootte
Behandeling		
Chemotherapie	12	5
Immunotherapie	0	4
	Gemiddelde (SD)	Gemiddelde (SD)
Symptoombevragingslijst patiënt		
Fysieke symptomen	28.3 (12.3)	24.3 (12.7)
Pijn	3.0 (2.6)	1.9 (2.5)
Psychische belasting	11.7 (5.0)	11.4 (6.6)
Positieve emoties	1.5 (1.8)	2.6 (0.8)
Totaalscore	44.4 (18.6)	40.1 (19.4)
Mentale Aanpassing aan Kanker (MAK) Schaal		
Positieve aanpassing aan kanker	46.3 (6.6)	50.9 (4.3)
Negatieve aanpassing aan kanker	53.8 (8.5)	50.9 (4.0)
Flexibiliteits Index Test-60 (FIT-60)	243.2 (51.5)	241.4 (35.6)

3.2 Resultatenbespreking

3.2.1 Symptoomlast en psychologische flexibiliteit

Om te toetsen of een hogere flexibiliteit gepaard gaat met minder symptoomlast werd de samenhang tussen psychologische flexibiliteit en de symptoomschalen bepaald (zie Tabel 3). Uit de analyses bleek een negatief verband tussen deze constructen. Enkel voor positieve emoties werd er geen verband gevonden. Het verband tussen psychologische flexibiliteit en fysieke symptomen werd niet waargenomen bij de non-parametrische analyse.

Daarnaast bestond er tussen psychologische flexibiliteit en negatieve aanpassing aan kanker een sterke negatieve correlatie.

3.2.2 Symptoomlast en coping

Coping werd gemeten aan de hand van positieve en negatieve aanpassing aan kanker. Voor positieve aanpassing aan kanker werd er geen significant verband gevonden met de symptoomschalen.

Wat betreft negatieve aanpassing aan kanker bestonden er relaties met de symptoomschalen. Zo was er een positieve correlatie met fysieke symptomen en psychische belasting. Voor pijn en positieve emoties werd er geen samenhang blootgelegd. Dit was wel zo voor de non-parametrische analyse. Hier werd een positieve relatie gevonden tussen pijn en negatieve aanpassing aan kanker.

Tabel 3

Pearson correlatiecoëfficiënten (Spearman's Rho correlatiecoëfficiënten) tussen symptoomschalen: fysieke symptomen, pijn, psychische belasting en positieve emoties; Flexibiliteits Index Test-60 (FIT-60): psychologische flexibiliteit; de Mentale Aanpassing aan Kanker (MAK) Schaal: Positieve aanpassing aan kanker en negatieve aanpassing aan kanker. Per subschaal werd de bijhorende Cronbach's alpha weergegeven.

Subschaal	Fysieke symptomen	Pijn	Psychische belasting	Positieve emoties	Psychologische flexibiliteit (FIT-60)	Positieve aanpassing aan kanker (MAK Schaal)	Negatieve aanpassing aan kanker (MAK Schaal)	Cronbach's alpha
Fysieke symptomen	-							.80
Pijn	.63** (.71**)	-						.43
Psychische belasting	.69** (.70**)	.44 (.59**)	-					.74
Positieve emoties	.21 (.28)	.00 (.10)	.09 (-.01)	-				.47
Psychologische flexibiliteit (FIT-60)	-.46* (-.39)	-.46*(-.55**)	-.51* (-.52*)	.36 (.25)	-			.92
Positieve aanpassing aan kanker (MAK Schaal)	-.18 (-.07)	-.17 (-.08)	-.12 (-.04)	.17 (.12)	.03 (-.03)	-		.66
Negatieve aanpassing aan kanker (MAK Schaal)	.65** (.65**)	.45 (.61**)	.64** (.71**)	-.27 (-.18)	-.72** (-.74**)	-.24 (-.01)	-	.64

Noot. ** Correlatie is significant bij 0.01 level (2-tailed)

* Correlatie is significant bij 0.05 level (2-tailed)

3.2.3 Vergelijking symptoombevraging verpleegkundige en patiënt

Er werd een vergelijking gemaakt in symptoomrapportage door de patiënt en verpleegkundigen. Deze vergelijking werd enkel uitgevoerd voor de overeenkomstige items en baseerde zich uitsluitend op de aan- of afwezigheid van een symptoom. In Tabel 4 werden de frequenties en discrepanties van de symptomen die gerapporteerd werden door beide groepen weergegeven. Hieruit werd afgeleid dat verpleegkundigen minder vaak de aanwezigheid van symptomen rapporteerden dan de patiënten zelf.

Tabel 4

Frequenties van het aantal gastro-intestinale/pneumologische oncologische patiënten (N = 23) en verpleegkundigen die de aanwezigheid van eenzelfde symptoom hebben gerapporteerd. Ook de discrepantie tussen beide groepen werd vermeld.

	Patiënten (n)	Verpleegkundigen (n)	Discrepantie (n)
Koorts	3	0	3
Braken	1	0	1
Ontsteking van mondslijmvlies	4	0	4
Diarree	4	3	1*
Constipatie	6	2	4
Kortademigheid	9	6	3
Frequenter plassen	10	2	8**

Noot. *Voor 1 patiënt rapporteerden beide groepen bijhorend symptoom.

Verpleegkundigen rapporteerden dit symptoom voor 2 patiënten die dit niet zelf rapporteerden.

**Voor 1 patiënt rapporteerden beide groepen bijhorend symptoom.

Verpleegkundigen rapporteerden dit symptoom voor 1 patiënt die dit niet zelf rapporteerde.

3.2.4 Symptoomlast

De fysieke symptomen kenden een positieve samenhang met pijn en psychische belasting. Pijn en psychische belasting daarentegen waren onderling niet gecorreleerd. Dit was wel het geval bij de non-parametrische analyse, waarbij er een positieve relatie gevonden werd tussen pijn en psychische belasting. Er werd geen significant verband gevonden tussen positieve emoties en de andere symptoomschalen. De interne consistentie was acceptabel voor de subschaal fysieke symptomen en psychische belasting.

4 BESPREKING EN CONCLUSIE

Deze studie onderzocht de samenhang van symptoomlast met psychologische flexibiliteit en coping die oncologische patiënten ervaren tijdens een chemo- en/of immunotherapie. Volgende veronderstellingen werden getoetst: 1) patiënten met een hogere mate van psychologische flexibiliteit rapporteren minder symptoomlast, 2) patiënten met een positieve coping rapporteren minder symptoomlast, 3) patiënten met een negatieve coping rapporteren meer symptoomlast en tot slot 4) patiënten rapporteren meer symptomen bij een persoonlijke bevraging dan wanneer dit standaard geïnventariseerd wordt door verpleegkundigen. De resultaten bevestigden gedeeltelijk de onderzoekshypothesen. Met betrekking tot de eerste hypothese werd er een verband gevonden tussen psychologische flexibiliteit en de symptoomschalen fysieke symptomen, pijn en psychische belasting. Patiënten die beschikken over een hogere mate van psychologische flexibiliteit, konden met andere woorden makkelijker schakelen tussen copingstijlen, rapporteerden minder fysieke symptomen, minder pijn en minder psychische belasting. De tweede hypothese daarentegen werd verworpen, gezien er geen significante relatie bestond tussen positieve aanpassing aan kanker en de symptoomschalen. Er werd wel bevestiging gevonden dat negatieve aanpassing aan kanker samenhang met de symptoomlast. Patiënten die eerder een negatieve aanpassingsstijl aanwendden, ook wel gevoelsmatige copingstijl, rapporteerden meer fysieke symptomen en meer psychische belasting. Ook voor pijn werd dit verband teruggevonden bij de non-parametrische analyse. Ten slotte, werd ook de laatste hypothese bevestigd. Uit de bevraging van de patiënten werd duidelijk dat verpleegkundigen minder symptomen rapporteerden dan patiënten. Wat geen onderdeel was van de onderzochte hypothesen, maar wel werd blootgelegd was een duidelijk negatief verband tussen psychologische flexibiliteit en negatieve aanpassing aan kanker. Dit betekende dat patiënten die makkelijker schakelen tussen verschillende copingstijlen ook minder gebruik maakten van negatieve, gevoelsmatige copingstijlen.

De bevindingen bevestigden wat onderzoek van Morrison (et al., 2017) eerder aantoonde, dat er een verband bestond tussen symptomen en iemands emotionele en fysieke functioneren. Daarbij aansluitend bevestigde huidig onderzoek ook wat reeds werd blootgelegd door onderzoek van Roussi (et al., 2007), namelijk dat een hogere mate van psychologische

flexibiliteit gerelateerd was aan lagere niveaus van psychische belasting. Met andere woorden kon een hogere mate van psychologische flexibiliteit bijdragen tot het emotionele welzijn (Smith et al., 2018). Als ook vond het onderzoek van Mosher (et al., 2016) dat psychologische inflexibiliteit instond voor het ervaren van meer pijn en meer psychische belasting.

Wat betreft de relatie tussen negatieve aanpassing aan kanker en psychologische flexibiliteit, kon dit bevindingen uit eerdere onderzoeken bevestigen (Hulbert-Williams & Storey, 2015; Spendelov et al., 2017). Een hogere mate van psychologische flexibiliteit hing samen met het makkelijker aanpassen aan kanker en de uitdagingen die de ziekte met zich meebrengt. Vervolgens tonen de bevindingen van huidig onderzoek ook dat negatieve aanpassing aan kanker een invloed had op een aantal symptoomschalen, zoals eerder ook gevonden werd in de studies van Schou-Bredal (et al., 2020) en Roussi (et al., 2007). Wat betreft de inschatting van symptoomlast door verpleegkundigen kwam uit eerdere publicaties reeds naar voor dat de aanwezigheid van symptomen vaak zowel over- als onderschat werden (Mulders et al., 2008). Dit vertoonde enige overeenkomst met de huidige resultaten. De verpleegkundigen rapporteerden minder symptomen dan de oncologische patiënten. Een mogelijke verklaring hiervoor was dat patiënten misschien niet voldoende de verpleegkundigen informeren over de last die zij ervaren, maar ook kan het zijn dat de symptomen niet geëxternaliseerd werden waardoor ze voor de verpleegkundigen niet zichtbaar waren. Het is niet omdat iets niet zichtbaar is, dat patiënten hier geen last van ondervinden. Het kon natuurlijk ook dat patiënten meer symptomen rapporteerden, door de uitgebreide symptoomlijst die ze doornamen. Dit dient verder onderzocht te worden.

Implicaties die dit onderzoek met zich meebracht is dat er nog weinig theoretisch kader ontwikkeld werd omtrent de samenhang van psychologische flexibiliteit en coping, specifiek toegepast bij kanker. Alsook de samenhang met symptoomlast blijft nog onduidelijk. Een exploratie van de beïnvloedende factoren die bijdragen tot symptoomlast dient nog verder te gebeuren.

Een mogelijke klinische implicatie is dat het belangrijk kan zijn om in de toekomst in te zetten op het verhogen van de psychologische flexibiliteit van patiënten. Psychologische flexibiliteit is een onderdeel van Acceptance and Commitment Therapy (ACT) trainingen (Li, Li, Gho, Li & Yang, 2021). Deze therapie vindt meer en meer zijn ingang bij groepssessies en kan zeker een

meerwaarde bieden in het ondersteunen van oncologische patiënten tijdens een kankerbehandeling.

Deze studie kent ook een aantal beperkingen, zoals de beperkte steekproefgrootte. Heel wat patiënten die werden aangesproken weigerden deel te nemen aan dit vragenlijstonderzoek. De redenen voor weigering werden niet geregistreerd. Eventueel was het digitale karakter, de afnameduur of de cognitieve uitputting een afknapper. Het is zinvol voor verder onderzoek dat wordt nagedacht hoe deelnemen aantrekkelijker kan gemaakt worden voor patiënten. Ook gaat het hier om een cross-sectioneel onderzoek. Doordat de patiënten op één moment bevroegd werden, is het niet mogelijk om oorzakelijke verbanden te onderzoeken. Gezien het onderzoek enkel plaatsvond op het oncologisch dagziekenhuis van het Sint-Vincentiusziekenhuis Deinze, was dit een monocentrisch onderzoek. Dit heeft tot gevolg dat de resultaten uit dit onderzoek niet generaliseerbaar zijn naar andere Vlaamse of Belgische oncologische patiënten. Daarbij aansluitend was het een unieke steekproef, gezien enkel gastro-intestinale en longkankerpatiënten werden gerekruteerd. Hierdoor kunnen de resultaten niet gegeneraliseerd worden naar andere oncologische groepen.

Naast een aantal beperkingen had dit onderzoek ook sterktes. Zo namen er ongeveer evenveel mannen als vrouwen deel, respectievelijk 13 mannen en 10 vrouwen. Dit zorgde ervoor dat de bevindingen zich niet toespitsten op één bepaald geslacht. Een andere sterkte van dit onderzoek was de brede symptoombevraging. Dit gaf patiënten de ruimte om gedetailleerd in te gaan op hun symptomen en de last die ze ervaarden. Veelal werden er in andere onderzoeken vragenlijsten afgenomen die grotendeels de klachten bevatten die patiënten ondervinden, maar was er te weinig aandacht om eerder uitzonderlijke symptomen in kaart te brengen. Het digitaal afnemen van de vragenlijsten was in zekere mate een sterkte om fouten bij het invoeren van de antwoorden en missing data te voorkomen, maar was dan weer een beperking aangezien een oudere populatie mogelijk niet voldoende vertrouwd is met deze technologie. Tenslotte werd een unieke steekproef bevroegd. De focus lag op patiënten met gastro-intestinale of pneumologische kanker, wat een eerder weinig onderzochte populatie was in vergelijking met bijvoorbeeld borstkankerpatiënten. Dit kan een aanzet geven tot verder onderzoek om zich meer toe te spitsen op onderbelichte kankers en de bijhorende symptomen.

Er werden reeds enkele aanbevelingen voor onderzoek in de toekomst besproken. Daarbij aansluitend zou het interessant kunnen zijn om de persoonlijkheidstrekken van patiënten te bevragen. Deze trekken kunnen onbewust het aanwenden van copingstrategieën beïnvloeden (Langford et al., 2020). Ook het inspecteren van de verschillen in de symptoomrapportage zou een meerwaarde kunnen betekenen. Hiermee willen we duiden dat dit onderzoek een realistische weergave was van hoe het er in het dagdagelijkse leven aan toe gaat op een oncologisch dagziekenhuis en hoe verpleegkundigen symptomen bevragen bij patiënten. Is er wel degelijk een verschil in het aantal symptomen en de symptoomlast die patiënten rapporteren wanneer ze de kans en de ruimte ertoe krijgen om hun symptomen in detail te bespreken? Zorgt een reguliere bevraging van de symptomen voor een gewoonteproces waardoor de symptomen niet meer accuraat aan bod komen? Laat dit vragen zijn die in de toekomst verder bekeken kunnen worden.

Wat niet onderzocht werd binnen dit onderzoek, maar wel uit de data-analyse duidelijk werd, was het sterke negatieve verband dat bleek te bestaan tussen psychologische flexibiliteit en negatieve aanpassing aan kanker. Dit is mogelijk de basis voor het uitbouwen van toekomstig onderzoek.

Samenvattend blijkt uit deze studie dat nog heel wat onderzoek dient verricht te worden om het onderliggende mechanisme te ontdekken hoe psychologische flexibiliteit, coping en symptoomlast samenhangen. Wat wel duidelijk werd was dat het makkelijk wisselen tussen copingstijlen verband hield met het minder ervaren van symptoomlast. Daarnaast vermeldden patiënten die geneigd zijn negatieve, gevoelsmatige copingstrategieën aan te wenden een hogere symptoomlast. Een duidelijk verband voor positieve coping werd niet gevonden. Tot slot rapporteerden verpleegkundigen minder symptomen dan de patiënten. Nagaan wat maakt dat verpleegkundigen minder symptomen rapporteren, kan een uitgangspunt zijn voor toekomstig onderzoek.

5 REFERENTIES

- Batink, T., & Delespaul, P. (2015). Meten van psychologische flexibiliteit. De Flexibiliteits Index Test (FIT-60). *Gedragstherapie*, 48(4), 310–332. Geraadpleegd op 4 maart 2022, van https://www.tijdschriftgedragstherapie.nl/inhoud/tijdschrift_artikel/TG-2015-4-2/Meten-van-psychologische-flexibiliteit
- Batink, T., Jansen, G., & de Mey, H. (2012). De Flexibiliteits Index Test (FIT-60): Een beknopte beschrijving. *GZ - Psychologie*, 4(5), 18–21. <https://doi.org/10.1007/s41480-012-0043-x>
- Berrocal Montiel, C., Rivas Moya, T., Venditti, F., & Bernini, O. (2016). On the contribution of psychological flexibility to predict adjustment to breast cancer. *Psicothema*, 28(3), 266–271. <https://doi.org/10.7334/psicothema2015.271>
- Braeken, A. P. B. M., Kempen, G. I. J. M., Watson, M., Houben, R. M. A., Gils, F. C. J. M. V., & Lechner, L. (2009). Psychometric properties of the Dutch version of the Mental Adjustment to Cancer scale in Dutch cancer patients. *Psycho-Oncology*, 19(7), 742–749. <https://doi.org/10.1002/pon.1628>
- Carver, C. S., & Connor-Smith, J. (2010). *Personality and Coping. Annual Review of Psychology*, 61(1), 679–704. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.093008.100352>
- Cheng, C., Chan, N. Y., Chio, J. H. M., Chan, P., Chan, A. O. O., & Hui, W. M. (2010). Being active or flexible? Role of control coping on quality of life among patients with gastrointestinal cancer. *Psycho-Oncology*, 21(2), 211–218. <https://doi.org/10.1002/pon.1892>
- Coebergh, J. W. & redactie van kanker.nl. (2017, augustus). *Wat is kanker?* Kanker.nl. Geraadpleegd op 25 februari 2022, van <https://www.kanker.nl/algemene-onderwerpen/wat-is-kanker/algemeen/wat-is-kanker>

- De Haes, J., Van Knippenberg, F., & Neijt, J. (1990). Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. *British Journal of Cancer*, *62*(6), 1034–1038.
<https://doi.org/10.1038/bjc.1990.434>
- De Mol, M., Visser, S., Den Oudsten, B. L., Lodder, P., Van Walree, N., Belderbos, H., & Aerts, J. G. (2019). Frequency of low-grade adverse events and quality of life during chemotherapy determine patients' judgement about treatment in advanced-stage thoracic cancer. *Supportive Care in Cancer*, *27*(9), 3563–3572.
<https://doi.org/10.1007/s00520-019-4659-x>
- Fitzsimmons, D., George, S., Payne, S., & Johnson, C. (1999). Differences in perception of quality of life issues between health professionals and patients with pancreatic cancer. *Psycho-Oncology*, *8*(2), 135–143.
- Han, C. J., Reding, K., Cooper, B. A., Paul, S. M., Conley, Y. P., Hammer, M., Kober, K. M., Levine, J. D., & Miaskowski, C. (2019). Stability of Symptom Clusters in Patients With Gastrointestinal Cancers Receiving Chemotherapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, *58*(6), 989–1001.e10.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.029>
- Hausman, D. M. (2019). What Is Cancer? *Perspectives in Biology and Medicine*, *62*(4), 778–784.
<https://doi.org/10.1353/pbm.2019.0046>
- Henson, L. A., Maddocks, M., Evans, C., Davidson, M., Hicks, S., & Higginson, I. J. (2020). Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *Journal of Clinical Oncology*, *38*(9), 905–914. <https://doi.org/10.1200/jco.19.00470>
- Hulbert-Williams, N. J., & Storey, L. (2015). Psychological flexibility correlates with patient-reported outcomes independent of clinical or sociodemographic characteristics. *Supportive Care in Cancer*, *24*(6), 2513–2521. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-3050-9>

- Kamath, S. D., Kircher, S. M., & Benson, A. B. (2019). Comparison of Cancer Burden and Nonprofit Organization Funding Reveals Disparities in Funding Across Cancer Types. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network, 17*(7), 849–854. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2018.7280>
- Kashdan, T. B., & Rottenberg, J. (2010). Psychological flexibility as a fundamental aspect of health. *Clinical Psychology Review, 30*(7), 865–878. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.03.001>
- Kom op tegen kanker vzw. (2014, 20 november). *Ziekte van de cellen*. Geraadpleegd op 25 februari 2022, van <https://www.allesoverkanker.be/ziekte-van-de-cellen>
- Kom op tegen kanker vzw. (2016, 3 oktober). *Behandeling*. Alles over kanker. Geraadpleegd op 30 januari 2022, van <https://www.allesoverkanker.be/behandeling>
- Kom op tegen kanker vzw. (z.d.). Soorten kanker. Alles over kanker. Geraadpleegd op 30 januari 2022, van <https://www.allesoverkanker.be/soorten-kanker>
- Langford, D. J., Morgan, S., Cooper, B., Paul, S., Kober, K., Wright, F., Hammer, M. J., Conley, Y. P., Levine, J. D., Miaskowski, C., & Dunn, L. B. (2020). Association of personality profiles with coping and adjustment to cancer among patients undergoing chemotherapy. *Psycho-Oncology, 29*(6), 1060–1067. <https://doi.org/10.1002/pon.5377>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). The Coping Process: An Alternative to Traditional Formulations. In *Stress, Appraisal, and Coping* (1ste editie, pp. 141–180). Springer Publishing.
- Li, Z., Li, Y., Guo, L., Li, M., & Yang, K. (2021). Effectiveness of acceptance and commitment therapy for mental illness in cancer patients: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *International Journal of Clinical Practice, 75*(6). <https://doi.org/10.1111/ijcp.13982>

- McAteer, G., & Gillanders, D. (2019). Investigating the role of psychological flexibility, masculine self-esteem and stoicism as predictors of psychological distress and quality of life in men living with prostate cancer. *European Journal of Cancer Care*, 28(4).
<https://doi.org/10.1111/ecc.13097>
- Morrison, E. J., Novotny, P. J., Sloan, J. A., Yang, P., Patten, C. A., Ruddy, K. J., & Clark, M. M. (2017). Emotional Problems, Quality of Life, and Symptom Burden in Patients With Lung Cancer. *Clinical Lung Cancer*, 18(5), 497–503.
<https://doi.org/10.1016/j.clcc.2017.02.008>
- Mosher, C. E., Tometich, D. B., Hirsh, A., Rand, K. L., Johns, S. A., Matthias, M. S., Outcalt, S. D., Bricker, J., Schneider, B., Mina, L., Storniolo, A. M., Newton, E., & Miller, K. (2016). Symptom experiences in metastatic breast cancer patients: relationships to activity engagement, value-based living, and psychological inflexibility. *Psycho-Oncology*, 26(11), 1944–1951. <https://doi.org/10.1002/pon.4283>
- Mulders, M., Vingerhoets, A., & Breed, W. (2008). The impact of cancer and chemotherapy: Perceptual similarities and differences between cancer patients, nurses and physicians. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(2), 97–102.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.10.002>
- Pituskin, E., Joy, A. A., & Fairchild, A. (2021). Advanced Cancer as a Chronic Disease: Introduction. *Seminars in Oncology Nursing*, 37(4), 151176.
<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2021.151176>
- Ramasubbu, S. K., Pasricha, R. K., Nath, U. K., Rawat, V. S., & Das, B. (2020). Quality of life and factors affecting it in adult cancer patients undergoing cancer chemotherapy in a tertiary care hospital. *Cancer Reports*, 4(2). <https://doi.org/10.1002/cnr2.1312>
- Rha, S. Y., & Lee, J. (2016). Symptom clusters during palliative chemotherapy and their influence on functioning and quality of life. *Supportive Care in Cancer*, 25(5), 1519–1527. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3545-z>

- Roussi, P., Krikeli, V., Hatzidimitriou, C., & Koutri, I. (2007). Patterns of Coping, Flexibility in Coping and Psychological Distress in Women Diagnosed with Breast Cancer. *Cognitive Therapy and Research*, 31(1), 97–109. <https://doi.org/10.1007/s10608-006-9110-1>
- Russell, J., Wong, M. L., Mackin, L., Paul, S. M., Cooper, B. A., Hammer, M., Conley, Y. P., Wright, F., Levine, J. D., & Miaskowski, C. (2019). Stability of Symptom Clusters in Patients With Lung Cancer Receiving Chemotherapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(5), 909–922. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.02.002>
- Schou-Bredal, I., Ekeberg, I., & Kåresen, R. (2020). Variability and stability of coping styles among breast cancer survivors: A prospective study. *Psycho-Oncology*, 30(3), 369–377. <https://doi.org/10.1002/pon.5587>
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216–269. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.2.216>
- Smith, E., Gow, A., Forsyth, L., Bryne, B., Howells, L., & Anderson, A. (2018). The Relationship Between Psychological Flexibility, Value-Based Living and Emotional Well-Being in People Affected by Cancer. *Journal of Global Oncology*, 4(Supplement 2), 115s. <https://doi.org/10.1200/jgo.18.57800>
- Spendelow, J. S., Eli Joubert, H., Lee, H., & Fairhurst, B. R. (2017). Coping and adjustment in men with prostate cancer: a systematic review of qualitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, 12(2), 155–168. <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0654-8>
- Steffen McLouth, L. E., Lycan, T. W., Levine, B. J., Gabbard, J., Ruiz, J., Farris, M., Grant, S. C., Pajewski, N. M., Weaver, K. E., & Petty, W. J. (2020). Patient-Reported Outcomes From Patients Receiving Immunotherapy or Chemoimmunotherapy for Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer in Clinical Practice. *Clinical Lung Cancer*, 21(3), 255–263.e4. <https://doi.org/10.1016/j.clc.2019.11.015>
- Stichting Kankerregister. (2019). Belgian Cancer Registry — Tabellen op jaarbasis. Kankerregister. Geraadpleegd op 27 januari 2022, van https://kankerregister.org/Statistieken_tabellen_jaarbasis

- Tuinman, M. A., Gazendam-Donofrio, S. M., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice. *Cancer*, *113*(4), 870–878.
<https://doi.org/10.1002/cncr.23622>
- Van Hemert, A.M., De Waal, M.W., & Van Rood, Y.R. (2004) Meetinstrumenten bij somatoforme stoornissen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, *46*(10), 693-696.
- Wang, D., & Fu, J. (2014). Symptom clusters and quality of life in China patients with lung cancer undergoing chemotherapy. *African Health Sciences*, *14*(1), 49.
<https://doi.org/10.4314/ahs.v14i1.8>
- Watson, M., Greer, S., Young, J., Inayat, Q., Burgess, C., & Robertson, B. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychological Medicine*, *18*(1), 203–209. <https://doi.org/10.1017/s0033291700002026>
- Watson, M., & Homewood, J. (2008). Mental Adjustment to Cancer Scale©: psychometric properties in a large cancer cohort. *Psycho-Oncology*, *17*(11), 1146–1151.
<https://doi.org/10.1002/pon.1345>
- Wong, M. L., Cooper, B. A., Paul, S. M., Levine, J. D., Conley, Y. P., Wright, F., Hammer, M., & Miaskowski, C. (2017). Differences in Symptom Clusters Identified Using Ratings of Symptom Occurrence vs. Severity in Lung Cancer Patients Receiving Chemotherapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, *54*(2), 194–203.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.005>
- World Health Organization. (2021, 21 september). Cancer. World Health Organization (WHO). Geraadpleegd op 27 januari 2022, van <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Yamagishi, A., Morita, T., Miyashita, M., & Kimura, F. (2009). Symptom Prevalence and Longitudinal Follow-Up in Cancer Outpatients Receiving Chemotherapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, *37*(5), 823–830.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.04.015>

Yang, E. J., Lee, K. S., Lim, M. C., Baek, J. Y., Han, J. Y., Yu, E. S., & Chung, S. H. (2021). Symptom perception and functioning in patients with advanced cancer. *PLOS ONE*, *16*(2), e0245987. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0245987>

Zaleta, A. K., Miller, M. F., Olson, J. S., Yuen, E. Y., LeBlanc, T. W., Cole, C. E., McManus, S., & Buzaglo, J. S. (2020). Symptom Burden, Perceived Control, and Quality of Life Among Patients Living With Multiple Myeloma. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, *18*(8), 1087–1095. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2020.7561>

6 BIJLAGEN

Bijlage 1

Tabel 1

Sociodemografische gegevens van de gastro-intestinale en pneumologische oncologische steekproef

	Gastro-intestinale kanker (N)	Pneumologische kanker (N)	Totaal (N)
Totaal	14*	9	23
Geslacht			
Man	8	5	13
Vrouw	6	4	10
Leeftijd			
40 t.e.m. 49 jaar	2	0	2
50 t.e.m. 59 jaar	3	0	3
60 t.e.m. 69 jaar	2	5	7
70 t.e.m. 79 jaar	3	4	7
80 t.e.m. 89 jaar	4	0	4
Burgerlijke staat			
Alleenstaande	1	1	2
Samenwonend	1	1	2
Gehuwd	7	6	13
Gescheiden	1	0	1
Weduwe / Weduwnaar	4	1	5
Werk situatie voor behandeling			
Voltijds werk	4	1	5
Deeltijds werk (bv. 4/5)	2	0	2
Invaliditeit	0	1	1
Gepensioneerd	8	7	15

	Gastro-intestinale kanker (N)	Pneumologische kanker (N)	Totaal (N)
Ziektestadium			
Stadium I	3	4	7
Stadium II	2	2	4
Stadium III	1	0	1
Stadium IV	8	3	11
Operatie			
Ja	8	1	9
Nee	6	8	14
Radiotherapie			
Ja	4	2	6
Nee	10	7	17
Chemotherapie			
Ja	14	6	20
Nee	0	3	3
Immunotherapie			
Ja	0	6	6
Nee	14	3	17
Behandelduur			
< 6 maanden	8	1	9
6 maanden – 1 jaar	0	3	3
1 – 2 jaar	1	4	5
> 2 jaar	4	1	5
> 10 jaar	1	0	1

Noot. * één persoon met gastro-intestinale kanker met metastasen in de long

Bijlage 2

Symptoombevragingslijst²

Hieronder staan een aantal klachten/ervaringen die regelmatig voorkomen. Wilt u voor elk van deze klachten/ervaringen aangeven of u deze **in de afgelopen week** heeft ervaren/hiervan last heeft gehad? Duid telkens één van de volgende antwoordmogelijkheden aan:

- 0: helemaal niet**
1: soms/een beetje
2: vaak/regelmatig
3: heel erg

Ik heb last van, ik ervaar:	Helemaal niet	Soms / een beetje	Vaak / regelmatig	Heel erg
1. Gebrek aan energie / vermoeidheid	0	1	2	3
2. Slaperigheid	0	1	2	3
3. Slapeloosheid	0	1	2	3
4. Slaapmoeilijkheden	0	1	2	3
5. Gevoelloosheid, bijvoorbeeld van handen of voeten	0	1	2	3
6. Tintelingen, bijvoorbeeld van handen of voeten	0	1	2	3
7. Pijn	0	1	2	3
8. Misselijkheid	0	1	2	3
9. Braken	0	1	2	3
10. Maaglast	0	1	2	3
11. Zure oprispingen	0	1	2	3
12. Buikpijn	0	1	2	3

² Deze uitgebreide symptoomlijst werd gebaseerd op voorgaand onderzoek naar symptoomclusters bij oncologische patiënten en reeds ontwikkelde symptoomvragenlijsten (De Haes, Van Knippenberg & Neijt, 1990 ; Fitzsimmons, George, Payne & Johnson, 1999 ; Han et al., 2019 ; McAteer & Gillanders, 2019 ; Mosher et al., 2016 ; Rha & Lee, 2016 ; Russell et al., 2019 ; Tuinman, Gazendam-Donofrio & Hoekstra-Weebers, 2008 ; Van Hemert, De Waal & Van Rood, 2004 ; Wang & Fu, 2014 ; Wong et al., 2017)

Ik heb last van, ik ervaar:	Helemaal niet	Soms / een beetje	Vaak / regelmatig	Heel erg
13. Darmkrampen	0	1	2	3
14. Constipatie / verstopping	0	1	2	3
15. Diarree	0	1	2	3
16. Opgeblazen gevoel	0	1	2	3
17. Stoelgangsveranderingen	0	1	2	3
18. Winderigheid	0	1	2	3
19. Smaakverandering	0	1	2	3
20. Droge mond	0	1	2	3
21. Droge/verstopte neus	0	1	2	3
22. Droge ogen	0	1	2	3
23. Branderige ogen	0	1	2	3
24. Verminderde eetlust	0	1	2	3
25. Toegenomen eetlust	0	1	2	3
26. Haarverlies / Haarausval	0	1	2	3
27. Huidveranderingen, bijvoorbeeld huiduitslag / droge huid	0	1	2	3
28. Jeuk	0	1	2	3
29. Gewichtsverlies	0	1	2	3
30. Gewichtstoename	0	1	2	3
31. Duizeligheid / licht in het hoofd	0	1	2	3
32. Flauwvallen	0	1	2	3
33. Hartkloppingen	0	1	2	3
34. Pijn of druk op de borst / benauwd gevoel	0	1	2	3
35. Kortademigheid	0	1	2	3
36. Ademhalingsmoeilijkheden	0	1	2	3

Ik heb last van, ik ervaar:	Helemaal niet	Soms / een beetje	Vaak / regelmatig	Heel erg
37. Opvliegers	0	1	2	3
38. Zweeten	0	1	2	3
39. Hoesten	0	1	2	3
40. Ongemakken ter hoogte van geslachtsdelen bijvoorbeeld vaginale droogte / erectieproblemen	0	1	2	3
41. Branderig gevoel van de geslachtsdelen of anus	0	1	2	3
42. Borstontwikkeling (bij mannen)	0	1	2	3
43. Pijn of problemen bij geslachtsgemeenschap	0	1	2	3
44. Afgenomen seksuele interesse	0	1	2	3
45. Toegenomen seksuele interesse	0	1	2	3
46. Vaak plassen	0	1	2	3
47. Moeite met plassen	0	1	2	3
48. Pijn bij het plassen	0	1	2	3
49. Incontinentie: urine- en/of stoelgangsverlies	0	1	2	3
50. Zweetjes of ontstekingen in de mond	0	1	2	3
51. Tandproblemen	0	1	2	3
52. Andere mondproblemen	0	1	2	3
53. Moeite met slikken	0	1	2	3
54. Vaak verslikken	0	1	2	3
55. Gezwollen armen of benen / vochtophoping	0	1	2	3
56. Veranderingen van de nagels	0	1	2	3
57. Botpijn	0	1	2	3
58. Rugpijn	0	1	2	3

Ik heb last van, ik ervaar:	Helemaal niet	Soms / een beetje	Vaak / regelmatig	Heel erg
59. Hoofdpijn	0	1	2	3
60. Pijn bij het bewegen	0	1	2	3
61. Infecties	0	1	2	3
62. Schimmelaandoening	0	1	2	3
63. Geelzucht	0	1	2	3
64. Koorts	0	1	2	3
65. Spraakproblemen / moeilijkheden om te praten	0	1	2	3
66. Stemverlies	0	1	2	3
67. Spierzwakte of verlamming	0	1	2	3
68. Gespannen spieren	0	1	2	3
69. Spierpijn of spierstijfheid	0	1	2	3
70. Moeite om te stappen	0	1	2	3
71. Verminderd gehoor	0	1	2	3
72. Doofheid	0	1	2	3
73. Verminderd gezichtsvermogen	0	1	2	3
74. Blindheid	0	1	2	3
75. Dubbelzien, wazig zicht of vlekken voor de ogen	0	1	2	3
76. Epileptische aanvallen	0	1	2	3
77. Trillen	0	1	2	3
78. Koude rillingen	0	1	2	3
79. Moeilijk verdragen van temperatuursveranderingen	0	1	2	3
80. Piekeren / zich zorgen maken	0	1	2	3
81. Concentratiemoeilijkheden	0	1	2	3

Ik heb last van, ik ervaar:	Helemaal niet	Soms / een beetje	Vaak / regelmatig	Heel erg
82. Geheugenproblemen / vergeetachtigheid	0	1	2	3
83. Controleverlies	0	1	2	3
84. Schuldgevoelens	0	1	2	3
85. Toegenomen waakzaamheid	0	1	2	3
86. Angst- of paniekaanvallen	0	1	2	3
87. Interesseverlies bijvoorbeeld in hobby's	0	1	2	3
88. Toename van interesse bijvoorbeeld in nieuwe activiteiten	0	1	2	3
89. Herbeleven van gebeurtenissen uit het verleden	0	1	2	3
Ik voel me:				
Ik voel me:	Helemaal niet	Soms / een beetje	Vaak / regelmatig	Heel erg
90. Verdrietig	0	1	2	3
91. Neerslachtig / somber	0	1	2	3
92. Geïrriteerd	0	1	2	3
93. Nerveus / gejaagd / zenuwachtig	0	1	2	3
94. Alsof ik mezelf niet meer herken	0	1	2	3
95. Angstig	0	1	2	3
96. Algemeen goed	0	1	2	3
97. Euforisch	0	1	2	3
98. Trots	0	1	2	3
99. Hopeloos / wanhopig	0	1	2	3
100. Hoopvol	0	1	2	3
101. Emotioneel bijvoorbeeld ik huil makkelijk	0	1	2	3

Academiejaar: 2021 - 2022

Ik voel me:		Helemaal niet	Soms / een beetje	Vaak / regelmatig	Heel erg
102.	Gespannen	0	1	2	3
103.	Ontspannen	0	1	2	3
104.	Lusteloos / futloos	0	1	2	3
105.	Prikkelbaar	0	1	2	3
		Helemaal niet	Soms / een beetje	Vaak / regelmatig	Heel erg
106.	Andere problemen:				
	...	0	1	2	3
	...	0	1	2	3
	...	0	1	2	3

Scoringsmethode: Noteer de scores van de ingevulde symptoombevragingslijst in de daarvoor voorziene kolom van elke subschaal. De scores in de grijze vlakken dienen gespiegeld te worden (3-0, 2-1, 1-2, 0-3). Tel de scores per subschaal op tot een totaalscore voor deze subschaal. De vier totaalscores van de subschalen vormen samen een totaalscore voor de symptoomlast.

Subschaal Fysieke Symptomen

Item	Score	Item	Score	Item	Score	Item	Score
1		24		47		74	
2		25		49		75	
3		26		50		76	
4		27		51		77	
5		28		52		78	
6		29		53		79	
8		30		54		Subtotaal:	
9		31		55			
10		32		56			
11		33		61			
13		35		62			
14		36		63			
15		37		64			
16		38		65			
17		39		66			
18		40		67			
19		41		68			
20		42		70			
21		44		71			
22		45		72			
23		46		73			
Subtotaal:		Subtotaal:		Subtotaal:		Totaalscore:	

Subschaal Pijn

Item	Score
7	
12	
34	
43	
48	
57	
58	
59	
60	
69	
Totaalscore:	

Subschaal Positieve Emoties

Item	Score
97	
98	
100	
Totaalscore:	

Totaalscore symptoombevragingslijst

Subschaal	Score
Fysieke symptomen	
Pijn	
Psychische belasting	
Positieve emoties	
TOTAALSCORE	

Subschaal Psychische Belasting

Item	Score
80	
81	
82	
83	
84	
85	
86	
87	
88	
89	
90	
91	
92	
93	
94	
95	
96	
99	
101	
102	
103	
104	
105	
Totaalscore:	

Bijlage 3

Symptoombevraging door verpleegkundige

In welke mate heeft u van volgende symptomen last gehad sinds uw vorige behandeling op het oncologisch dagziekenhuis?

Antwoordmogelijkheden voor symptoomlast:

NVT **0 = geen** **1 = mild** **2 = matig** **3 = ernstig**

- Koorts: **ja/nee**
- Misselijkheid/verminderde eetlust (smaakverandering): ...
- Braken: ...
- Ontsteking van het mondslijmvlies: ...
- Buikloop: ...
- Verstopping: ...
- Vermoeidheid, futloosheid: ...
- Pijn: ...
 - Locatie: **te verduidelijken**
- Spier- en/of gewrichtspijn: ...
- Huiduitslag en/of jeuk: ...
- Kortademigheid: ...
- Frequenter hoesten: ...
- Frequenter plassen: ...
- Frequenter dorst: ...
- Psychische belasting: ...
- Tintelingen of voos gevoel in vingers of tenen: ...
- Andere klachten: **te verduidelijken**
- Continentie urine: **te verduidelijken**
- Continentie stoelgang: **te verduidelijken**
- Gewicht: **te verduidelijken**

Bijlage 4

INFORMATIEBRIEF

Beste participant,

Graag nodigen wij u uit om deel te nemen aan een wetenschappelijk onderzoek onder leiding van Lynn Van Merhaeghe, klinisch psycholoog van het Algemeen Ziekenhuis Sint-Vincentius te Deinze. Dit onderzoek vindt plaats in het kader van het behalen van het attest Permanente Vorming Psycho-oncologie, georganiseerd door het Cédric Hèle Instituut.

In dit wetenschappelijk onderzoek wensen we meer inzicht te verkrijgen in de manier waarop mensen met oncologische problematiek omgaan met hun behandeling. Door dit onderzoek, hopen wij een beter zicht te krijgen op de symptomen die worden ervaren bij specifieke behandelingen. Als ook willen we nagaan of de manier waarop mensen hiermee omgaan een invloed kan hebben op de symptoombeleving. Dit om onze hulpverlening te optimaliseren.

Wat wordt van u gevraagd?

Indien u beslist om deel te nemen aan dit onderzoek, zal u gevraagd worden om een aantal vragenlijsten in te vullen. U krijgt dan een volgnummer waarmee u op een tablet, smartphone of computer deze vragenlijsten digitaal kan invullen tijdens uw volgende dagopname. De vragen die u gesteld worden gaan over mogelijke symptomen die u ervaart door uw ziekte en behandeling en over hoe u omgaat met vervelende gedachten, gevoelens en (lichamelijke) ervaringen die hiermee gepaard gaan. Ook zullen er sociodemografische gegevens zoals leeftijd, geslacht, nationaliteit,... worden bevroegd voor statistische verwerking.

Niet enkel zullen er vragenlijst worden afgenomen, ook zal er een vergelijking worden gemaakt met mogelijke symptomen die u aan de verpleegkundigen eerder heeft meegedeeld.

Deelname aan dit onderzoek zal ongeveer een uur in beslag nemen. We combineren dit met uw behandeling op het dagziekenhuis.

Waarom wordt u gevraagd om deel te nemen?

In deze studie willen we deelnemers ouder dan 18 jaar met een pneumologische en/of gastro-intestinale oncologische problematiek bevragen, die op het moment van de vragenlijstafnames een actieve behandeling krijgen. Deze behandeling bestaat uit een intraveneuze chemo- en/of immunotherapie. Mensen die worden behandeld met orale medicatie kunnen niet deelnemen aan dit onderzoek.

We hopen met dit onderzoek een beter zicht te krijgen op de symptomen die worden ervaren en hoe mensen hiermee omgaan, zodat we onze hulpverlening en symptoomcontrole kunnen verbeteren en zo kunnen bijdragen tot het welzijn van onze patiënten.

Zijn er risico's of ongemakken verbonden aan uw deelname?

Er zijn geen risico's verbonden aan uw deelname. Mogelijks kan het wel voorvallen dat iemand zich bewuster wordt van de symptomen of hier net meer aandacht voor heeft. Dit kan doordat eventuele symptomen gedetailleerd bevraagd worden. Gezien de aandacht hierop gevestigd wordt, kan dit mogelijks bijdragen dat iemand wat meer last heeft van de symptomen. Om dit effect te verzwakken, wordt er nadat u de vragenlijsten heeft ingevuld een plezierige activiteit voorzien zodat dit u een positief gevoel geeft en uw aandacht wordt afgeleid van eventuele symptomen. Als dit effect zou optreden, kunnen wij u ervan verzekeren dat dit van tijdelijke aard is.

Bijkomend werden de onderzoeksdocumenten nagekeken door het Ethisch Comité van het Algemeen Ziekenhuis Sint-Vincentius Deinze. De taak van dit ethisch comité bestaat erin om personen die deelnemen aan een onderzoek te beschermen.

Graag voegen wij hierbij dat u hun goedkeuring niet mag opvatten als een stimulans om deel te nemen aan dit onderzoek.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Alle gegevens die verzameld worden in dit onderzoek zullen veilig bewaard worden en met de nodige nauwkeurigheid worden verwerkt. De onderzoeker is gebonden door het beroepsgeheim bij het verzamelen en verwerken van uw gegevens. Dit betekent dat zij uw identiteit nooit zal bekendmaken, ook niet bij het publiceren van de resultaten. De antwoorden die u heeft gegeven op de vragenlijsten zijn gekoppeld aan een uniek volgnummer, dit vervangt uw identiteit in het onderzoek. In een ander document wordt een lijst bewaard met de volgnummers en de namen. Alleen de hoofdonderzoeker heeft toegang tot deze lijst. Dit om ervoor te zorgen dat u kan inloggen op de website, maar ook opdat u op eender welk moment, als u dit nodig zou achten, het recht heeft uw gegevens uit onze databank te laten verwijderen en vernietigen. Als alle gegevens verzameld zijn zullen deze geanalyseerd worden en zullen de resultaten weergegeven worden in een wetenschappelijk artikel dat gepubliceerd zal worden in het jaarverslag van het Cédric Hèle Instituut. Wanneer u dit wenst, zal u na afloop van dit onderzoek een samenvatting van de onderzoeksbevindingen ontvangen.

Op geen enkel moment zullen resultaten uit het onderzoek te herleiden zijn tot specifieke deelnemers.

Vrijwillige deelname

U bent volledig vrij om te kiezen of u deelneemt aan deze studie. Of u deelneemt of niet heeft geen enkele invloed op uw behandeling. Indien u deelneemt aan deze studie mag u zich op ieder moment nog bedenken en stoppen met deelname. U hoeft daarvoor geen reden op te geven.

U hoeft ook niet meteen te beslissen of u wil deelnemen maar kan bedenktijd nemen of u kan dit ook eerst overleggen met familie of vrienden indien u dat wenst.

Met wie kan u contact opnemen als u vragen heeft?

Voor verdere vragen kan u steeds terecht bij de verantwoordelijke onderzoeker Lynn Van Merhaeghe of kan u ook contact opnemen met onderstaande personen voor specifieke vragen.

Naam	Functie	Voor	Contact-gegevens
Van Merhaeghe Lynn	Hoofdonderzoeker van dit onderzoeker	Informatie, problemen, bezorgdheden	Telefoonnr.: 09/387.73.95 E-mail: Lynn.van.merhaeghe@azstvdeinze.be
	Ombudspersoon patiëntenrechten	Bezorgdheden over je rechten als deelnemer aan een studie	Telefoonnr.: 09/387.70.51
	Functionaris voor gegevens- bescherming	Vragen over de vertrouwelijkheid van je gegevens	E-mail: dpo@azstvdeinze.be
	Belgische gegevens- beschermings- autoriteit	Klachten over de vertrouwelijkheid van je gegevens	E-mail: contact@apd-gba.be

INFORMED CONSENT

Ik, ondergetekende, verklaar hierbij dat ik als participant aan een onderzoek deelneem onder leiding van Lynn Van Merhaeghe, klinisch psycholoog van het Algemeen Ziekenhuis Sint-Vincentius te Deinze.

Ik verklaar dat ik:

- 1) de uitleg over de aard van de vragen en de taken die tijdens dit onderzoek zullen worden aangeboden, heb gekregen en dat mij de mogelijkheid werd geboden om bijkomende informatie te verkrijgen;
- 2) voldoende tijd gehad heb om erover na te denken en erover te praten met een vertrouwenspersoon (bv. vrienden, familie,...);
- 3) volledig uit vrije wil deelneem aan het wetenschappelijk onderzoek;
- 4) de toestemming geef aan de onderzoekers om mijn resultaten op gepseudonimiseerde wijze te bewaren, verwerken en rapporteren;
- 5) 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;
- 6) weet dat niet deelnemen of mijn deelname aan het onderzoek stopzetten op geen enkele manier negatieve gevolgen heeft voor mij, op mijn behandeling en/of op mijn ondersteuning;
- 7) weet dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen nadat de studie is afgerond en de resultaten bekend zijn;
- 8) toestemming geef dat deze onderzoeker toegang krijgt tot mijn elektronisch patiëntendossier om de gerapporteerde symptomen die door de verpleegkundigen werden bevraagd te raadplegen;

Gelezen en goedgekeurd op (datum),

Handtekening van de participant

Graag word ik na afloop van dit onderzoek op de hoogte gebracht van de onderzoeksresultaten:

ja neen

Indien ja, wilt u uw contactgegevens noteren zodat wij u per mail of per post de onderzoeksresultaten kunnen bezorgen:

per mail: (e-mailadres)

per post: (adresgegevens)

Naam van de verantwoordelijke onderzoeker: **Van Merhaeghe Lynn**