



FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN EDUCATIEWETENSCHAPPEN
ACADEMIEJAAR 2013-2014

De invloed van de diagnose en behandeling van kanker op de persoonlijke doelen van patiënten: een blik op het aanpassingsproces.

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding
psycho-oncologie door Kathleen Heyndrixx

Promotor: Prof. dr. G. Crombez

Co-promotor: Prof. dr. O. Van den Bergh

INHOUDSTAFEL

1. Inleiding
 - 1.1. Doelgroep
 - 1.2. Doelaanpassing na kanker
 - 1.3. Personal project analysis
 - 1.4. Onderzoeksvragen
2. Methode
 - 2.1. Participanten
 - 2.2. Personal project analysis
 - 2.2.1. Doelen en selectie van doelen
 - 2.2.2. Beoordelen van de kenmerken van de doelen
 - 2.2.3. Impact van de doelen op elkaar
 - 2.2.4. Beoordelen van de emotionele impact van de doelen
 - 2.2.5. Stadiabevraging
 - 2.2.6. Overig gebruikt materiaal in ons onderzoek
3. Resultaten
 - 3.1. Persoonsgecentreerde verwerking van de bekomen gegevens
 - 3.1.1. Casus 1
 - 3.1.2. Casus 2
 - 3.1.3. Casus 3
 - 3.1.4. Casus 4
 - 3.1.5. Casus 5
 - 3.2. Casusoverschrijdende verwerking van de gegevens
 - 3.2.1. Vraag 1: Hoe ervaren we de bewerking van de PPA tot semigestructureerd interview in zijn gebruik voor patiënten na een behandeling tegen kanker? Is er overeenkomst tussen wat patiënten zeggen en de scoring?
 - 3.2.2. Vraag 2: Welke doelen stellen (ex)patiënten zich na een behandeling tegen kanker?
 - 3.2.3. Vraag 3: Hoe spreken patiënten zelf over doelaanpassingen en eventueel het loslaten van doelen?
 - 3.2.4. Vraag 4: Welke impact van de lichamelijke klachten op de doelen?
 - 3.2.5. Vraag 5: Welke emoties primeren bij de gestelde doelen?
 - 3.2.6. Vraag 6: In welk stadium bevinden zich de gestelde doelen?
4. Discussie
 - 4.1. Voor- en nadelen van het semigestructureerde interview
 - 4.2. Onderzoeksbevindingen en verdere onderzoeksmogelijkheden
 - 4.3. Limieten van dit onderzoek

Abstract

Doel: Het doel van huidige studie is inzicht verwerven in de doelen en de doelaanpassingen die patiënten zich stellen en doorvoeren na het doormaken van een behandeling tegen kanker.

Methode: Er wordt meegewerkt aan de ontwikkeling van een semigestructureerd interview om de doelen die (ex)patiënten met kanker zich stellen in kaart te brengen. Dit is gebaseerd op de *personal project analysis* van B. Little. Dit instrument wordt afgenomen bij 7 patiënten na een behandeling tegen kanker.

Resultaten: We vonden dat de doelen die patiënten zich stellen na een behandeling tegen kanker gelimiteerd en vooral procesgericht waren, er werd vaak geen concreet resultaat nagestreefd. De doelen richtten zich voornamelijk naar het volhouden of het opbouwen van het dagelijkse leven. Eveneens zagen we dat patiënten voornamelijk kozen voor doelen die positieve emoties oproepen. Negatieve gevoelens werden minder geassocieerd met de gestelde doelen maar indien deze aanwezig waren, waren ze wel matig sterk. We zagen dat de meeste patiënten al heel wat aanpassingen gedaan hadden in hun leven. Ze stelden de verwachtingen voor hun doelen bij en richtten zich meer op het hier en nu. De meeste doelen die werden gekozen kunnen de respondenten doorzetten. We merkten dat de eerder gestelde doelen die al werden losgelaten in een paar casussen zeer groot waren. Ondanks de aanpassingen merkten we dat de huidige lichamelijke klachten toch een licht tot matig negatieve impact hadden.

1. INLEIDING

1.1. Doelgroep

In ons land kregen in 2008 59 996 mensen de diagnose van kanker, (exclusief non-melanoma). (Stichting kankerregister, 2008). In 2011 werden 64301 nieuwe diagnoses gesteld. Ongeveer 1 op de 3 mannen en 1 op de 4 vrouwen krijgt met de ziekte te maken voor zijn 75^e verjaardag. (Belgian cancer registry).

Na een behandeling tegen kanker komen (ex)patiënten voor nieuwe uitdagingen te staan. Kan het “gewone leven” van voor de diagnose terug worden opgenomen? Er kunnen na een behandeling tegen kanker blijvende symptomen zijn zoals verminderde slaap en energie, pijn, stemmingswisselingen, fysieke limieten, cognitieve moeilijkheden, vroegtijdige menopauze, problemen met de seksuele relatie, veranderingen in het uiterlijk en ademhalingsproblemen. (Bennion & Molassiotis, 2012). Stefanic, Caputi & Iverson (2014) onderzochten vrouwen met borstkanker. Ze stelden vast dat wanneer er hogere fysieke symptoomlast werd ervaren, er significant meer doelinterferentie en psychologische distress werd ervaren op verschillende tijdstippen volgend op de operatie. Ook op het uitvoeren van activiteiten van het dagelijkse leven hadden deze symptomen een negatieve invloed na het einde van de behandeling (Fangel, Panobianco, Kebbe, de Almeida, Gozzo, 2013).

Voor de omgeving wordt met het einde van de behandeling een moeilijke periode afgesloten. Voor de ex-patiënt begint vaak dan pas de verwerking. De blijvende bijwerkingen worden niet steeds begrepen door de omgeving. Reacties van werkgevers en omgeving, een gewijzigde kijk op prioriteiten, financiële en sociale gevolgen, andere verhouding tegenover vrienden, een andere verhouding met je eigen lichaam, ... zijn enkele aspecten waar een persoon na het afsluiten van een behandeling mee te maken krijgt. (Bennion & Molassiotis, 2012) Het vraagt een heel aanpassingsproces om hiermee om te gaan.

Maar de invloed van kanker is niet steeds enkel negatief. In een longitudinale studie werden kankerpatiënten tot 8 jaar na hun diagnose opgevolgd. 72% van hen zei dat kanker hun leven zowel positief als negatief had beïnvloed. Negatieve invloeden waren fysieke problemen en de angst voor herval, positieve veranderingen waren het minder vanzelfsprekend vinden van het leven en het meer bewust leven. (Schroevers, Ranchor & Sanderman, 2006). Het concept van posttraumatische groei sluit aan bij deze positieve veranderingen. Het verwijst naar de positieve psychologische veranderingen ervaren als het resultaat van de strijd met sterk uitdagende levensomstandigheden. (Schroevers, 2011).

1.2. Doelaanpassing na kanker

Wanneer we de doelen die we ons stellen in ons (alledaagse) leven kunnen navolgen heeft dit een positief effect op ons welbevinden (Wiese, 2007). Deze doelen of persoonlijke projecten kunnen worden gedefinieerd als een uitgebreide set van persoonlijk betekenisvolle actie in een context (Little, 2007). Het gaat dus over activiteiten die niet los staan van elkaar maar uitgebreid zijn in de tijd en voor de persoon zelf betekenisvol zijn en een bepaald doel dienen.

Deze acties vinden steeds plaats in een context (leeftijd fase, gezinssituatie, sociale, fysieke, culturele, historische context).

Vanuit de zelfregulatietheorie (Carver & Scheier) wordt gesteld dat mensen streven naar het bereiken van persoonlijke doelen en zich constant engageren in een proces waarbij de vergelijking wordt gemaakt tussen wat is en wat gewenst is. Doelen geven mensen een gevoel van identiteit en betekenis in hun leven en zijn van daaruit van groot belang voor het psychologisch welzijn. (Schroevers, Kraaij en Garnefski, 2008).

Wanneer kanker in je leven komt verandert er echter heel wat. Er moet tijd worden geïnvesteerd in het opvolgen van behandelingen. De last van fysieke symptomen kan bij het doormaken van kanker het navolgen van belangrijke doelen verstoren (Stefanic, 2014). Lichamelijke klachten en bijwerkingen kunnen ook maken dat doelen in een ander licht komen te staan. De impact die blijvende symptomen hebben op het leven en de doelen die ex-patiënten zich stellen kan sterk verschillen. De frequentie en de ernst van de symptomen zijn echter niet noodzakelijk gerelateerd aan de graad van distress die ze veroorzaken. (Broberger, 2005)

Schroevers et al. (2008) vonden in hun onderzoek bij kankerpatiënten dat minder loslaten van onbereikbare doelen (*goal disengagement*) en het zich minder opnieuw gaan engageren in alternatieve doelen (*goal reengagement*) significant geassocieerd was met meer rumineren (overdenken) en catastroferen. *Goal reengagement* en het focussen op aangename punten (*positive refocusing*) waren significant geassocieerd met meer positief affect, waarbij doelaanpassing en emotieregulatiestrategieën ongeveer een kwart van de variantie in affect verklaarden.

Peterman en Lecci (2007) deden onderzoek naar de doelen die patiënten met kanker zich stelden. In hun onderzoek stelden ze zich de vraag welke keuzes het welzijn zouden maximaliseren van iemand bij wie de kankersymptomen en bijwerkingen van de behandeling hun belangrijke projecten, doelen en activiteiten in de weg staan. Ze maakten gebruik van de zelfregulatietheorie (Carver en Scheier) om een aantal mogelijkheden te overlopen.

Wanneer een discrepantie wordt ervaren tussen wat is en wat gewenst is in het bereiken van persoonlijke doelen is het mogelijk om:

- De belangrijkheid van elk project en de perceptie van de mogelijke vooruitgang in elk project te herbekijken.
- Keuzes maken om minder belangrijke of meer onbereikbare projecten niet meer na te streven (*goal disengagement*)
- Aanpassingen maken in de gewenste vorderingen die je wil maken naar dat doel toe
- De aandacht richten op nieuwe doelen
- De aandacht verhogen voor andere, reeds bestaande, projecten die meer mogelijk zijn.

Peterman en Lecci (2007) onderzochten de reacties van kankerpatiënten op de interferentie van hun doelen bij het begin van de chemotherapie en twee maand later. Op het tweede meetmoment werden 38% van de gerapporteerde doelen nog uitgevoerd op dezelfde manier

als ervoor. 62% van de gerapporteerde doelen maakte vorderingen op een lager tempo. Van de projecten die de participanten hadden moeten stopzetten, was 77% van de projecten vervangen door een ander project dat even belangrijk was. Voor de onderzoekers lijkt dit een indicator voor de adaptieve doelverandering in de meerderheid van de kankerpatiënten.

1.3. "Persoonlijke project analyse"

"Wat is voor jou belangrijk in je leven? Wat ga je of wil je doen de komende periode? Welke doelen stel jij je?" Het zijn geen alledaagse vragen. Tegelijk raken ze wel aan de essentie van ons leven, peilen ze naar onze drijfveren, naar onze verlangens, naar onze plannen. De antwoorden kunnen zo divers zijn als het leven zelf.

Binnen de motivationele- en persoonlijkheidspsychologie kreeg onderzoek naar deze vragen een waardige plaats. Binnen het onderzoek werden twee tradities belangrijk. De eerste richtte zich meer op de persoon-gecentreerde kenmerken, de tweede traditie richtte zich meer op kenmerken en groepen, variabel-gecentreerde metingen (Little, 2007)

Brian Little ontwikkelde een instrument om persoonlijke projecten in kaart te brengen, "personal projects analysis (PPA)" genaamd. Hij besteedde hierbij veel aandacht aan de genererende context waarin de keuze voor persoonlijke projecten tot stand komt.

In de PPA worden respondenten open bevraagd over hun doelen en projecten (personal projects) in de brede zin van het woord. Deze zeer individuele antwoorden werden daarna in verschillende modules nader bekeken en gescoord op verschillende kenmerken (belangrijkheid, moeilijkheid, controle, zichtbaarheid, ...) en gevoelens die betrekking hebben op het project. Hiermee liet Little in zijn methode zowel de ruimte voor de heel individuele gegevens, doelen (idiosyncratische methode) en trachtte hij via de analyse deze gegevens te verwerken tot vergelijkbare variabelen (nomothetische methode).

Hij kaderde zijn methode als volgt:

"PPA was explicitly designed to facilitate two approaches to measurement with honored traditions in the field of personality: person-centered, idiographic analysis, and more variable-centered, normative analysis" (p 54, B. Little).

Hij gebruikte hiervoor een open-bron methodologie (Little, 2007). Onderzoekers kunnen zelf componenten, die ze relevant achten of waarvan ze merken dat deze relevant zijn in een bepaalde doelgroep, integreren in de onderzoeksmethode. Little geeft ook aan dat het modulaire systeem van de structuur van zijn PPA zich ertoe leent om van dit instrument een interactieve assessment te maken en te werken via interviews.

Peterman en Lecci onderzochten of een instrument dat gebaseerd is op de PPA van Little zou voorzien in een psychometrisch betrouwbare en individueel waardevolle maat voor de behandelingsdraaglast. Hiermee wordt bedoeld de last die de behandeling geeft en de mate waarin deze last de gestelde doelen verstoort. (Peterman en Lecci, 2007). Hun Goal Interference Scale (GIS) onderzocht deze interferentie en hun onderzoek wees uit dat het instrument psychometrisch valide was (Peterman et al., 2001).

Het huidige onderzoek focust zich op de ontwikkeling van een semigestructureerd interview om met patiënten met en na kanker in gesprek te gaan over hun doelen voor de komende periode, de beoordeling (*appraisal*) die ze die doelen toedichten, de invloed van de doelen op elkaar en van de blijvende bijwerkingen op hun gestelde doelen.

Het instrument dat Little ontwikkelde om persoonlijke projecten in kaart te brengen is een schriftelijke vragenlijst die lang en vrij complex is. Vanuit de Universiteit Gent werd een onderzoeksproject opgestart om de vragenlijst te bewerken tot een semigestructureerd interview dat kan worden afgenomen bij personen met een gezondheidsprobleem. Drie masterstudenten ontwikkelden hierop een draaiboek met materiaal en namen dit instrument af bij verschillende proefpersonen.

De opzet van het huidige onderzoek verloopt in een tweede tijd.

We kijken methodologisch naar de ontwikkeling van het instrument. In deze testfase zijn er nog heel wat wijzigingen mogelijk. Vanuit mijn klinische context en op basis van 2 interviews neem ik het materiaal door en maak kritische bedenkingen en wijzigingen. Dit proces wordt beschreven onder "methode". Gedurende de interviews worden de personen actief bevroegd over hoe ze het gebruik van het instrument ervaren, of ze menen dat de resultaten van het interview weergeven wat hen echt bezighoudt en relevante gegevens oplevert.

Dit gewijzigde instrument piloteren we vervolgens bij 5 patiënten die werden geconfronteerd met kanker en hun behandeling achter zich hebben. We bekijken de klinische en enkele kwantitatieve gegevens die voortkomen uit dit semigestructureerde interview. Dit presenteren we als 5 casussen (persoon-gecentreerd) om vervolgens variabel-gecentreerd een aantal observaties uit te lichten. Dit wordt beschreven onder de sectie "resultaten".

In de discussie bekijken we de tweeledigheid van onze opzet.

1.4. Onderzoeksvragen

Methodologische vraag:

- Hoe ervaren we de bewerking van de PPA tot semigestructureerd interview in zijn gebruik voor patiënten na een behandeling tegen kanker? Is er overeenkomst tussen wat patiënten zeggen en de scoring?

Inhoudelijke vragen:

- Welke doelen stellen ex-patiënten zich na een behandeling tegen kanker?
- Hoe spreken patiënten zelf over doelaanpassingen en eventueel het loslaten van de doelen die ze al hebben gedaan?
- Welke impact van de lichamelijke klachten op de doelen?
- Welke emoties primeren bij de gestelde doelen?
- In welk stadium bevinden zich de gestelde doelen?

2. METHODE

2.1. Participanten

Voor de deelname aan dit onderzoek werden ex-patiënten aangeschreven die deelnemen aan de praatcafés in AZ Lokeren. Er werd ook een oproep in de wachtkamers van het ziekenhuis opgehangen. Tenslotte werd via het persoonlijke netwerk van deelnemers aan het onderzoek verdere deelnemers gezocht.

Deelname aan het onderzoek was op vrijwillige basis. Alle deelnemers kregen een informatiebrief en ondertekenden een schriftelijke informed consent. Het onderzoek werd goedgekeurd door de ethische commissie van de faculteit psychologie en pedagogische wetenschappen van de Universiteit van Gent en door de ethische commissie van AZ Lokeren.

We namen dit semigestructureerde interview af bij 7 respondenten die allen een behandeling tegen kanker hadden ondergaan. De respondenten waren tussen de 57 en de 68 jaar oud. Er waren 5 vrouwen en 2 mannen die deelnamen. 4 van hen waren gehuwd, 1 ongehuwd, 1 weduwe, 1 gescheiden. Van hen waren er 5 gepensioneerd, 1 iemand op invaliditeit en 1 iemand was nog werkzaam in combinatie met een mutualiteituitkering. De diagnoses waren zeer verscheiden: 3 van hen hadden borstkanker, 1 darmkanker, 1 halstumor, 1 acute leukemie (APL) en 1 iemand een dubbele diagnose van keelkanker en longkanker. Iedereen kreeg chemotherapie, 5 van hen kregen ook radiotherapie, 6 van hen werden geopereerd. Bij 6 van de 7 dateerde de laatste behandeling van 18 maand tot 3 jaar geleden. Bij 1 iemand dateerde de laatste behandeling van 8 jaar geleden. Blijvende gerapporteerde klachten beslaan de brede range van vermoeidheid, concentratieproblemen, geheugenklachten, gewrichtspijnen en specifieke klachten als botpijn, ademhalingsproblemen, voedingsproblemen, slikproblemen,...

2.2. Persoonlijke project analyse (PPA)

We hebben ons in dit werk gebaseerd op de PPA zoals oorspronkelijk gedefinieerd en uitgewerkt door Brian Little. Aan de Universiteit van Gent is deze methode aangepast voor een semigestructureerd interview bij participanten met een chronische aandoening, waaronder ook kanker. Onze methode bouwt verder op de ervaringen van studenten met de semigestructureerde methode. Op basis van eigen ervaringen en feedback met de eerste participanten (n=2) werd de methode nog verfijnd. Hieronder beschrijven we de verschillende modules en hoe we deze afnamen bij de participanten. Grote wijzigingen ten aanzien van de methode van Little of het semigestructureerde interview ontwikkeld door de studenten worden telkenmale vermeld.

2.2.1. Doelen en selectie van doelen

Bij de start van het interview werden participanten uitgenodigd om de activiteiten en bekommernissen, waar ze mee bezig waren in dat deel van hun leven, op te lijsten. Hierbij werd aandacht besteed aan het zo breed mogelijk denken rond datgene wat verder "doelen" wordt genoemd. Deze doelen "kunnen handelen over het bekomen, onderhouden of

vermijden van een gang van zaken, kunnen focussen op een resultaat behalen of op een proces, kunnen gaan over dingen die we kiezen of die we moeten doen. Deze projecten kunnen betrekking hebben op alle aspecten van het dagelijkse leven" (uit draaiboek, bijlage 1) Er werd gewerkt met het unieke en persoonlijke antwoord van de respondenten. Hierin ligt het idiosyncratische gedeelte van de methode.

In het semigestructureerd interview werden vervolgens de 3 belangrijkste doelen gekozen om mee verder te werken, waarvan 1 doel opgelegd gerelateerd moest zijn aan de gezondheid van de participanten. Door deze domeinafbakening in te bouwen voor 1 doel (*domain funneling* (Little & Gee, 2007)) verhoogde de mogelijkheid om relaties te vinden in ons interessegebied, namelijk de invloed van gezondheidsgerelateerde doelen op andere doelen en het dagelijkse leven.

Anders dan bij het semigestructureerd interview uitgewerkt door de studenten voegden we in het huidige onderzoek de vraag bij "Heb je al veel aanpassingen moeten doen aan je doelen sinds je ziekte?". Met deze open vraag trachtten we zicht te krijgen op het al afgelegde aanpassingsproces en wilden we kunnen plaatsen hoe de huidige doelen zich verhouden ten opzichte van vroegere doelen, welke doelen zijn losgelaten, een andere belangrijkheid kregen, op een andere manier worden ingevuld, ...

2.2.2. Beoordelen van de kenmerken van projecten

In het semigestructureerd interview werden de gekozen doelen vervolgens beoordeeld op een aantal kenmerken die worden toegeschreven aan die doelen (bijlage 2, matrix 1). De kenmerken "moeilijkheid", "zichtbaarheid", "controle", "voldoende tijd", "haalbaarheid", "zegt dit doel iets over wie je bent", "steun" en "autonomie" werden opgenomen.

In tegenstelling tot Little, waar de kenmerken unipolair van 0 tot 10 worden gescoord, werd in de uitwerking van het semigestructureerd interview door de studenten gekozen om de kenmerken te scoren op een bipolaire schaal. De schaal liep van -5 tot +5.

- Het item "moeilijkheid" werd zo gescoord van "zeer makkelijk" tot "zeer moeilijk.
- Het item "autonomie" werd gescoord van "volledig voor iemand anders" tot "volledig voor mezelf"
- De andere kenmerken werden gescoord van "geen" of "niet" aanwezigheid van het kenmerk tot sterke aanwezigheid van het kenmerk.

De scoring van de kenmerken werd door de eerste participanten in ons onderzoek als moeilijk ervaren. De instructie moest regelmatig worden herhaald en werd moeilijk begrepen in combinatie met de bipolaire schaal.

"tja... een cijfer op kleven... dat is niet echt zichtbaar. Aan welke kant is dat dan?" (herhaling instructie)
 "Euh... -3 of -4... ja... wat zal ik zeggen... allé, pak maar -4" (I1)

Hieruit blijkt dat het afstemmen op de juiste scoring veel concentratie vergt. De uiteindelijke keuze tussen twee levels kwam soms wat arbitrair over. Om het scoren te vereenvoudigen vormden we de score van -5 tot +5 in dit onderzoek om naar een 7 puntige Likertschaal die

nog steeds bipolair bleef. De cijfers werden vervangen door ---, --, -, 0, +, ++, +++ waaraan de instructie "heel sterk", "matig", "weinig" al dan niet aanwezigheid van het kenmerk kan worden gekoppeld.

2.2.3. Impact van de doelen op elkaar

Het werken aan een bepaald doel in je leven kan een versturende of net bevorderende werking hebben op het behalen van een ander doel. Dit werd bij Little bevraagd via een bipolaire schaal waarbij wordt aangegeven of de doelen een zeer negatieve, negatieve, geen, positieve of zeer positieve invloed hadden op elkaar. Bij Little werd de impact van alle doelen op elkaar nagegaan. In het semigestructureerd interview werd de keuze gemaakt om enkel de impact van het gezondheidsdoel op de twee andere doelen uit te lichten.

Eenzelfde impact kan het werken aan een doel hebben op het dagelijkse leven. De behandeling en lichamelijke klachten kunnen een invloed uitoefenen op de uitvoering van het doel. Deze items werden toegevoegd aan de bevraging.

In het huidige onderzoek sluiten we aan bij de scoring van Little. We gebruikten dezelfde Likertschaal als bij de beoordeling van de kenmerken (+++, ++, +, 0, -, - -, - - -). Hierbij stapten we af van de bewerking die de studenten maakten. Zij vormden de items om naar unipolaire items zodat enkel de verstoring werd gemeten. Er werd met 1 brede vraag de "facilitatie van dit doel op andere doelen" gemeten. Tijdens de eerste twee interviews kregen we een paar keer het antwoord

"nee, dat verstoort mijn dagelijks leven niet, het ondersteunt het net." (I2)

"het opbouwen van mijn conditie (gezondheidsdoel) maakt het net makkelijker om mijn vrijwilligerswerk vol te houden". (I1)

Omdat deze opmerkingen te weinig ruimte kregen in de ene brede vraag naar facilitatie vormden we de scoring van de impact terug om tot een bipolaire schaal zoals we bij Little terugvinden.

2.2.4. Beoordelen van de emotionele impact van de doelen

In matrix 2 van het semigestructureerd interview werd nader ingegaan op de emoties die worden opgeroepen bij het werken aan het gekozen doel (bijlage 3). De emoties werden gescoord van 0 tot 10 en de scoring werd visueel ondersteund door een gevoelsthermometer. De emoties "bang", "verdrietig", "boos", "blij/met plezier", "hoopvol", "gestresseerd" en "onzeker" werden geselecteerd uit de emoties die werden gescoord bij Little. In de bewerking tot een semigestructureerd interview werden de emoties "schuld", "schaamte" en "gefrustreerd" toegevoegd.

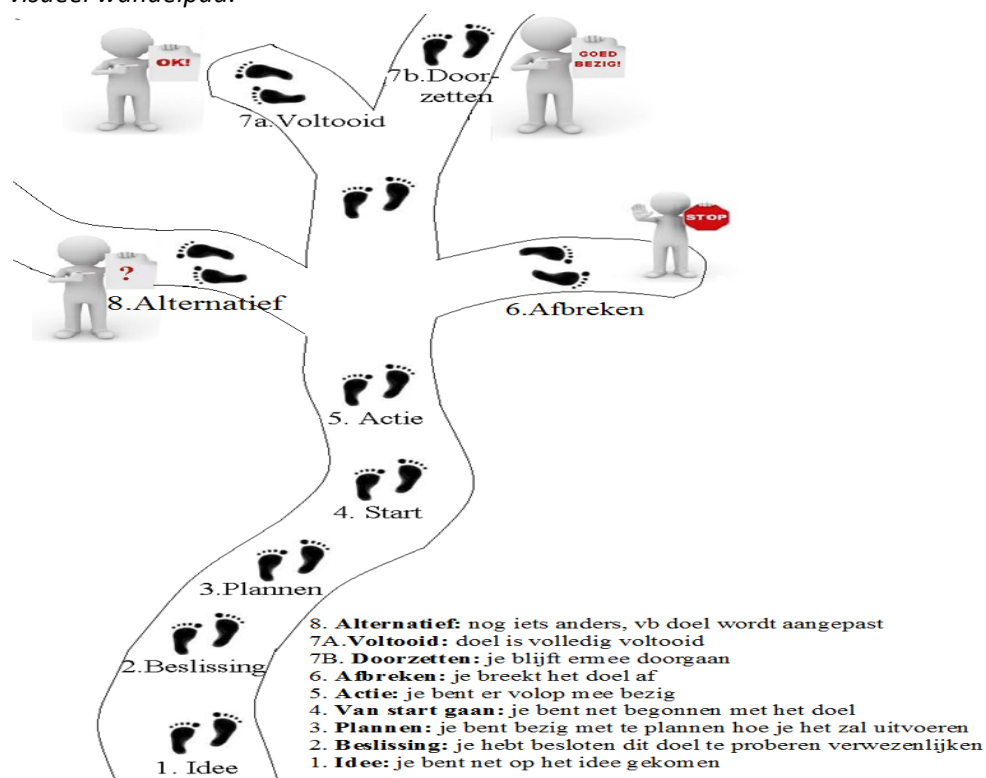
In ons huidige onderzoek voegden we ook de emotie "liefdevol" toe. Dit was een emotie die ook was opgenomen bij Little. Vanuit onze klinische ervaring merken we vaak dat patiënten zich terugtrekken bij hun familie en enkele vrienden. Sommige contacten gaan verloren maar contacten die overblijven worden soms beschreven als intenser en nemen ook een grotere

plaats in het leven van de patiënt. Door het opnemen van de emotie "liefdevol" wilden we dit aspect mee onderzoeken.

2.2.5. Stadiabevraging

Om een doel tot uitvoering te brengen doorlopen we verschillende stappen tussen planning, actie en voltooiing of doorzetting. In het semigestructureerde interview werden de stadia op een "wandelpad" uitgeschreven om het visueel te maken. (Zie figuur 1).

Figuur 1. Verschillende stadia in de planning en uitvoering van een project uitgezet op een visueel wandelpad.



Anders dan bij Little werd de mogelijkheid ontdekt om bij het evaluatiemoment na de "actie" verder te doen, een doel af te breken of alternatieven te zoeken. Hierdoor kon er in beeld worden gebracht of onze doelgroep vaker een alternatief moet zoeken. De tweede ontdekkingsmoment die werd doorgevoerd in het semigestructureerd interview, is deze op het einde van het traject. Een doel kan voltooid zijn of kan worden doorgezet. Ook deze nuance werd in het interview apart verwerkt.

2.2.6. Overig gebruikt materiaal in ons onderzoek

Naast bovenstaand semigestructureerd interview werd ook een algemene demografische vragenlijst en een vragenlijst met ziektegerelateerde gegevens afgenomen.

3. RESULTATEN

Little & Gee (2007) stelden dat de bekomen data uit de PPA bekeken kunnen worden op individueel niveau (*person-centered measurement*) of op het niveau van een normatieve en vergelijkende analyse (*variabel-centered measurement*).

In het huidige onderzoek volgden we deze structuur.

In het eerste deel bekijken we de bekomen gegevens persoonsgecentreerd, casus per casus, en beschrijven de individuele resultaten die dit oplevert.

In het tweede deel beschrijven we geselecteerde variabelen overheen de verschillende casussen. In dit deel trachten we ook de onderzoeksvragen te beantwoorden zoals geformuleerd in de inleiding.

3.1. Persoonsgecentreerde verwerking van de bekomen gegevens

3.1.1. Casus 1 (I3)

3.1.1.1. Gegevens¹

Vrouw van 65 jr, gehuwd, gepensioneerd. Bij mevr. werd de diagnose van dikkedarmkanker gesteld in 2010. De kanker werd ontdekt in stadium 3. Er volgde een operatie en chemo. De laatste chemobehandeling is van 2 jaar geleden. Door de kanker blijven er stoelgangproblemen en door de behandeling blijven er algemene motorische klachten en ernstige algemene gewrichtspijn.

3.1.1.2. Klinische contextgegevens uit interview

Sociale context en steun

De relatie met haar man is zeer sterk. Alles was ze doen, doen ze samen. Mevr. beschouwt dit niet als een doel om naar te werken maar een vanzelfsprekendheid. Mevr. heeft 1 dochter en 1 kleinkind.

Levensvisie en vroegere levens- en verlieservaringen

Mevr. leeft sterk in het hier en nu, met aandacht voor de intensiteit van contacten en mogelijkheden. Mevr. was pedagoge bij kinderen met een mentale beperking en mevr. stelt dat deze ervaringen haar visie op leven al hadden beïnvloed. Deze levensvisie is verscherpt sinds de diagnose en zorgt ervoor dat mevr. geen plannen wenst te maken op lange termijn.

“Bewust leven, met de voeten op de grond. Omdat het leven er is. Omdat je weet dat je leven er is om van te genieten. Maar je weet vanaf het begin... ik zeg dat ook tegen mijn kleinkind... ieder moment kun je ook doodgaan. “Als je ’s morgens opstaat dan moet je denken ‘Joepi, ik ben hier nog hé... hallo... dan ga je er tegenaan he’. We doen gewoon wat we graag doen, en wat we moeten doen dat doen we goed. Ik denk dan ook niet “wat ga ik binnen 10 jaar doen”. Dat zal ik dan wel zien als ik er nog ben”.

¹ Sommige gegevens zijn gewijzigd om anonimiteit te waarborgen.

Doelaanpassing en loslaten van doelen

Mevr. heeft nog sterk last van veralgemeende gewrichtsklachten en stoelgangproblemen.

Door de gewrichtsklachten is ze gestopt met fietsen. Dagelijkse bewegingen (vb. traplopen) vragen meer tijd om de handeling uit te voeren. Dit kan worden opgevangen omdat mevr. alle tijd heeft om dit in te plannen.

De stoelgangproblemen kunnen worden opgevangen door uitstappen te plannen in de buurt van een toilet. Mevr. benoemt dit niet als een belemmering.

Mevr. stelt dat ze sinds de diagnose net *minder* met haar gezondheid wil bezig zijn. Dit is net een doel dat ze heeft losgelaten.

“Nu doe ik minder voor mijn gezondheid. Nu geen biologische producten meer. Vroeger was alles biologisch, afgemeten, van eigen kweek. Allemaal zorgen dat het goed was. Nu is dat gedaan he. Ge denkt dat het dan minder voorkomt. Nu stel je dat terug in vraag.”

3.1.1.3. Doelen

1. *Realistisch blijven genieten van elk moment.* Hierbij gaan ze in op de dingen die zich aandienen (toevallige ontmoetingen, bij mooi weer buiten vertoeven, eenvoudige dagdagelijkse dingen bewust beleven, veranderingen in de natuur waarnemen). Mevr. geeft aan dat dit “doel”, deze houding, ook voor haar gezondheid belangrijk is.
2. *Mijn kleinkind opvangen.*
3. *Mijn huishoudelijke taken uitvoeren.* Hierin legt mevr. geen structuur aan de dag. Wanneer ze taken moet uitvoeren doet ze dit bewust en ook graag. Als er iets anders tussenkomt gaat het huishoudelijk werk aan de kant.

3.1.1.4. Impact en stadium van de doelen

Tabel 1. Interferentiescores (dagelijks leven, gezondheidsdoel en lichamelijke klachten) en stadium per doel.

	Interferentie dagelijks leven	Interferentie gezondheidsdoel met andere doelen	Interferentie lichamelijke klachten	Stadium
DOEL 1: Realistisch genieten	+++	+++	0	Doorzetten
DOEL 2: Opvang kleinkind	0	N.V.T.	0	Doorzetten
DOEL 3: Huishouden	0	N.V.T.	--	Doorzetten

De zeer positieve invloed van doel 1 verklaart mevrouw als een eigen levenshouding die doorwerkt in alle activiteiten en deze van daaruit ook makkelijker, intenser of relatiever worden.

3.1.1.5. Emoties

Tabel 2. Ruwe scores (0-10) van de emoties per doel.

	Bang	Schuld	Verdriet	Boos	Blij/ met plezier	Hoopvol
DOEL 1: Realistisch genieten	0	0	0	0	10	0
DOEL 2: Opvang kleinkind	0	0	0	0	10	10
DOEL 3: Huishouden	0	0	0	0	10	0

	Gestresseerd	Schaamte	Onzeker	Gefrustreerd	Liefdevol
DOEL 1: Realistisch genieten	0	0	0	0	10
DOEL 2: Opvang kleinkind	0	0	0	0	10
DOEL 3: Huishouden	0	0	0	0	0

Opvallend is dat mevr. sterk de positieve emoties aanhaalt en hieraan maximale scores toekent, de negatievere emoties krijgen een minimale score. Als mevr. iets doet wenst ze dit "met gans haar hart" te doen. Als dat niet kan, doet ze het niet.

3.1.2. Casus 2 (14)²

3.1.2.1. Gegevens

Man van 60 jr, gescheiden en nu weduwnaar, op invaliditeit. Mr is hooggeschoold, was bediende. Bij mr. werd de diagnose van een tumor in de hals gesteld in 2010. De kanker werd ontdekt in stadium 1. Er volgde een operatie, radiotherapie en chemotherapie. De laatste chemobehandeling is van 3 jaar geleden. Door de behandeling en kanker kwamen er klachten van tanduitval, slikproblemen, spraakproblemen, eetproblemen en sterkte vermagering. Door de operatie werd een zenuw geraakt waardoor zijn linker arm verlamd is. De blijvende klachten zijn slikproblemen, spraakproblemen, verminderde kracht in zijn arm en mr. eet nog steeds via maagsonde.

² Sommige gegevens zijn gewijzigd om anonimiteit te waarborgen.

3.1.2.2. Klinische contextgegevens uit interview

Sociale context en steun

Mr. werd 3,5 jaar geleden weduwnaar na een relatie van 30 jaar. Zijn vriendin had 2 kinderen uit een eerdere relatie. Kort na het overlijden van zijn vriendin is mr. ziek geworden. Het contact met zijn stiefdochter is al jaren verbroken. Met zijn stiefzoon had mr. een moeilijk contact maar kon dit wel vasthouden. Door zijn ziekte heeft mr. zijn huis aan zijn stiefzoon verkocht in ruil voor het vruchtgebruik en zorg van zijn stiefzoon. Op dit moment loopt het contact met zijn stiefzoon goed, hij kan op hem rekenen. Mr. heeft 4 kleinkinderen.

Comorbiditeit

Jaren voor de diagnose had mr. een fietsongeval met vluchtmisdrijf. Zijn beide benen werden verbrijzeld en er volgde een lange revalidatie. Hiervan draagt mr. nog steeds grote gevolgen. Hij kan moeilijk steunen en gebruikt een rolstoel.

Doelaanpassing en loslaten van doelen

Zijn leven zag er, voor de aanvang van zijn gezondheidsproblemen, heel anders uit. Mr. werkte bij Electrabel, deed veel aan sport (tennis, fietsen, atletiek), was DJ, ging vaak op reis.

Op reis gaan is nu geen haalbare kaart meer en dit verlangen heeft hij moeten loslaten. Mr. stelt zich ook niet meer als doel om een nieuwe relatie aan te gaan. Door de lichamelijke beperkingen is een intieme relatie namelijk niet meer mogelijk, wat voor mr. een reden is om dit uit te sluiten. De verlieservaringen van de laatste jaren hebben een zware impact. 2 jaar terug kampte mr. met suicide-ideatie.

Mr. geeft aan dat hij "snel zal uitgepraat zijn" over de doelen die hij zich stelt. Hij brengt een groot deel van zijn dagen door achter de computer. Daarop beluistert hij graag muziek van vroeger en surft hij op internet. Vroeger schaakte en las hij graag en maar concentratiestoornissen verstoren dit nu. Via het gebruik van de computer probeert hij dit op te vangen (schaken en lezen via computer).

3.1.2.3. Doelen

1. *Contacten met stiefzoon en kleinkinderen onderhouden*
 - a. Stiefzoon komt regelmatig langs voor hulp in dagelijkse leven (boodschappen, poetsen, uitstap).
 - b. Om de 14 dagen komen er (stief)kleinkinderen mee op bezoek. Hij kan het niet aan dat de kleinkinderen druk worden. Dan wenst hij dat ze vertrekken. Toch vormt het contact met hen een belangrijke factor voor mr.
2. *Mijn hobby's volhouden*
 - a. Bezigheden op de computer: opzoekwerk, surfen, muziek beluisteren, schaken op de computer.
 - b. Boeken lezen (weinig door concentratieverlies)
3. *Dagelijks 2 à 3 keer per dag arm- en beenoefeningen uitvoeren.*

3.1.2.4. Impact en stadium van de doelen

Tabel 3. Interferentiescores (dagelijks leven, gezondheidsdoel en lichamelijke klachten) en stadium per doel.

	Interferentie dagelijks leven	Interferentie gezondheidsdoel met andere doelen	Interferentie lichamelijke klachten	Stadium
DOEL 1: Contacten stiefzoon & kkn	-	N.V.T.	0	Actie
DOEL 2: Hobby's volhouden	++	N.V.T.	---	Alternatief zoeken
DOEL 3: Dagelijkse oefeningen volhouden	++	0	---	Actie

De verstoring van zijn dagelijkse leven door doel 1 licht mr. als volgt toe:

"Ze komen op onregelmatige uren en als ik net een dutje doe dan verstoort het bezoek. 'k Heb liever dat ze eens een telefoontje geven op voorhand." (14)

De uitvoering van doel 3 wordt in sterke mate verstoord door de lichamelijke klachten, ondanks het feit dat mr. aangeeft dat hij de uitvoering "haalbaar maakt" en "niet moeilijk maakt".

We zien dat doel 2 ook sterk verstoord wordt door de lichamelijke klachten. Voor dit doel geeft mr. wél aan dat hij alternatief wenst te zoeken. Zowel bij doel 2 als doel 3 beseft mr. echter ook dat hetgeen hij nu doet zijn (beperkte) mogelijkheden maximaal benut. We horen hem het verschil echter maken in de waarde die hij het doel toedicht. Daar waar hij doel 3 zeer waardevol acht om hem toch enigszins fit te houden, kan hij weinig waarde toekennen aan doel 2, waardoor hij alternatief zoekt.

"Wat zou ik anders moeten doen?"

We merken hier op dat waarde hier los lijkt te staan van belangrijkheid. Mr. koos doel 2 boven doel 3 omdat doel 2 een groter deel van zijn dag in beslag neemt.

3.1.2.5. Emoties

Tabel 4. Ruwe scores (0-10) van de emoties per doel.

	Bang	Schuld	Verdriet	Boos	Blij/ met plezier	Hoopvol
DOEL 1: Contact houden met mijn stiefzoon en kleinkinderen	0	0	9	0	6	7
DOEL 2: Hobby's volhouden	5	0	6	0	8	6
DOEL 3: Dagelijkse oefeningen volhouden	4	0	5	6	6	6

	Gestresseerd	Schaamte	Onzeker	Gefrustreerd	Liefdevol
DOEL 1: Contact houden met mijn stiefzoon en kleinkinderen	5	0	1	6	8
DOEL 2: Hobby's volhouden	0	0	0	0	9
DOEL 3: Dagelijkse oefeningen volhouden	0	0	5	7	0

Bij doel 1 verduidelijkt mr. het gevoel van "verdriet", "gestresseerd" en "gefrustreerd" door de vraag van de kleinkinderen waar *moetie* (zijn overleden echtgenote) nu is. Zij kon met de kleinkinderen spelen, wat hij niet kan.

Bij doel 2 plaatst mr. ook het luisteren naar muziek via de computer. De herinneringen aan zijn overleden echtgenote die dit oproept, motiveert de hoge score voor "liefdevol".

3.1.3. Casus 3 (15)³

3.1.3.1. Gegevens

Vrouw van 57 jr, gehuwd, bediende. Mevr. werkt op dit moment 12 u per als gedeeltelijke werkhervatting na de behandeling. Vanaf januari zou ze terug haar volle 28,5 uur opnemen. Mevr. omschrijft haar werk als lichamelijk inspannend. Mevr. heeft borstkanker

³ Sommige gegevens zijn gewijzigd om anonimiteit te waarborgen.

gehad in februari 2012. De kanker werd ontdekt in stadium 3. De behandeling duurde 7 maand (operatie, chemo en bestraling) en mevr. volgt nu nog steeds hormoontherapie. Als blijvende klachten beschrijft mevr. een droge mond, dikke keel, moeilijk slikken, maaglast, spier- en gewrichtspijn en vermoeidheid.

3.1.3.2. Klinische contextgegevens uit interview

Sociale context en steun

Mevr. is sinds een paar maand terug aan het werk in een administratieve functie. Mevr. heeft bij het terug starten met haar job heel wat problemen ondervonden met haar werkgever en de verwachtingen die werden gesteld.

Levensvisie

Mevr. leefde voor de diagnose voor haar werk, maar kan zich nu moeilijk terugvinden in de heersende mentaliteit. Hierin voelt mevr. dat ze nu een andere visie heeft op de belangrijkheid van werk dan voor de diagnose. Tegelijk betreurt mevr. dit ook gedeeltelijk. Mevr. heeft zich al heel sterk zorgen gemaakt over haar werk, een beslissing naar de toekomst toe nemen (verantwoordelijkheden, uren verminderen, vervroegd pensioen) is zeer moeilijk. In heel wat factoren die hierin meespelen heeft mevr. geen controle.

Doelaanpassing en het loslaten van doelen

Mevr. tracht de haar huishouden uit te voeren op een traag tempo en met ingebouwde rustpauzes. Naast deze doelen blijft er geen energie meer over voor andere dingen. Vroegere extra's zoals eens een uitstap doen worden geschrapt. Mevr. geeft aan dat ze zich met momenten de vraag stelt "Is dat het nu en gaat het zo blijven?"

3.1.3.3. Doelen

1. *Werk inpassen in huidige leven:*
 - a. Haalbaarheid bekijken
 - b. Nadenken over plaats die werk mag en kan hebben.
2. *Dagelijks leven terug opbouwen⁴.*
 - a. Boodschappen te voet doen
 - b. Veel aandacht besteden aan het doseren van activiteiten om vermoeidheid aan te pakken
3. *Contacten onderhouden met wie ik wil zien.*
 - a. Assertiever aangeven wat mij uitkomt.

⁴ Dit doel, dat procesgericht is geformuleerd, wordt bij mevr. eerst resultaatgericht geformuleerd nl.

"terug te kunnen functioneren zoals ik vroeger kon". "Terwijl dat dat nu helemaal niet gaat, nog niet... Ik hoop dat dat nog betert natuurlijk hé..."

Naarmate ze verder spreekt verschuift haar formulering gericht naar het proces dat ze gaat.

3.1.3.4. Impact van doelen en stadia

Tabel 5. Interferentiescores (dagelijks leven, gezondheidsdoel en lichamelijke klachten) en stadium per doel.

	Interferentie dagelijks leven	Interferentie gezondheidsdoel met andere doelen	Interferentie lichamelijke klachten	Stadium
DOEL 1: Werk inpassen in huidige leven	0	N.V.T.	-	Doorzetten (deelgebieden in pijplijn van beslissing – actie – alternatief)
DOEL 2: Dagelijks functioneren terug opbouwen	-	0	-	Doorzetten
DOEL 3: Contacten onderhouden op assertieve manier met wie ik wil	+++	N.V.T.	-	Doorzetten

Een aantal deelgebieden van doel 1 situeert ze in de pijplijn van “beslissing” – “actie” – “alternatief” vb. beslissing overwegen om vroeger op pensioen te gaan, om met haar baas te bespreken om minder uren te doen ...

3.1.3.5. Emoties

Tabel 6. Ruwe scores (0-10) van de emoties per doel.

	Bang	Schuld	Verdriet	Boos	Blij/ met plezier	Hoopvol
DOEL 1: Werk inpassen in huidige leven	5	0	2	0	8	9
DOEL 2: Dagelijks functioneren terug opbouwen	0	0	4	0	6	8
DOEL 3: Contacten onderhouden op assertieve manier met wie ik wil	0	0	0	0	8	0

	Gestresseerd	Schaamte	Onzeker	Gefrustreerd	Liefdevol
DOEL 1: Werk inpassen in huidige leven	6	3	7	6	9
DOEL 2: Dagelijks functioneren terug opbouwen	2	5	2	7	0
DOEL 3: Contacten onderhouden op assertieve manier met wie ik wil	4	0	0	4	10

Doel 1 en doel 2 roepen sterk ambivalente gevoelens op omdat mevr. hier nog sterk de veranderingen aan het verwerken is.

3.1.4. Casus 4 (I6)⁵

3.1.4.1. Gegevens

Man van 68 jaar, gehuwd, gepensioneerd. Mr. kreeg keelkanker in 2002 en longkanker in 2005. De laatste behandeling dateert van 8 jaar geleden. De keelkanker werd ontdekt in stadium 3, de longkanker werd ontdekt in stadium 1. Voor keelkanker kreeg mr. een behandeling met radiotherapie en werd mr. geopereerd (laryngectomie). Voor longkanker kreeg mr. radiotherapie en chemotherapie. Blijvende klachten zijn momenteel de vermoeidheid, ademhalingsproblemen en het spreken via een stemprothese.

3.1.4.2. Klinische contextgegevens uit interview

Comorbiditeit

8 jaar voor de diagnose had mr. een verkeersongeval. Dit had een grote impact op zijn leven en heeft veel van de gezondheidsproblemen die hij later kreeg gerelativeerd voor hem.

Doelaanpassing en loslaten van doelen

Mr. heeft een druk gevuld leven. Zoveel jaar na het afsluiten van de behandeling heeft kanker nog steeds een grote plaats in zijn leven, echter op een andere manier. Mr. is zich via een actieve coping gaan engageren in lotgenotenverenigingen. Het spreken via een stemprothese is hierbij een centraal thema.

Sport en cultuur namen in zijn leven een belangrijke plaats in en heeft hij gaandeweg weten aan te passen tot een haalbare kaart. Mr. geeft aan dat hij weer veel plannen maakt, en

⁵ Sommige gegevens zijn gewijzigd om anonimiteit te waarborgen.

afgezien van het lagere tempo waarop alles gebeurt kan mr. zijn leven op een waardevolle manier invullen.

3.1.4.3. Doelen

1. *Onderhouden van contacten met lotgenoten (mr. kiest dit doel als gezondheidsdoel)*
 - a. Via verenigingsleven waarin mr. aantal taken op zich neemt
 - b. Via het bezoeken van nieuwe patiënten die een laryngectomie-operatie te wachten staat.
 - c. Via het bijwonen van praatcafés en opleidingsdagen waarin mr. zelf als lotgenoot deelneemt.
2. *Blijven deelnemen aan fietsvereniging*
 - a. Fietsvakantie 4 à 5 keer per jaar
 - b. Fietstochten
3. *Blijven deelnemen aan sociaal-culturele activiteiten (toneel, musea, verschillende culturele verenigingen).*

3.1.4.4. Impact en stadia van doelen

Tabel 7. Interferentiescores (dagelijks leven, gezondheidsdoel en lichamelijke klachten) en stadium per doel.

	Interferentie dagelijkse leven	Interferentie gezondheidsdoel met andere doelen	Interferentie lichamelijke klachten	Stadium
DOEL 1: Onderhouden van lotgenotencontacten	0	0	+++	Doorzetten
DOEL 2: Blijven deelnemen aan fietsvereniging	0	N.V.T.	-	Doorzetten
DOEL 3: Blijven deelnemen aan sociaal-culturele activiteiten	0	N.V.T.	-	Doorzetten

Opmerkelijk is dat mr. aangeeft dat zijn lichamelijke klachten in zeer sterke mate zijn eerste doel *ondersteunen*. Dit zou zonder context moeilijk te vatten zijn. Door zijn ervaring met de laryngectomie, die een grote impact heeft op zijn spreken (mr. heeft leren spreken via de slokdarm met het gebruik van een spraakprothese), kan hij deze ervaringen delen met lotgenoten. Door hiervan een doel te maken kan mr. dit goed hanteren.

3.1.4.5. Emoties

Tabel 8. Ruwe scores (0-10) van de emoties per doel.

	Bang	Schuld	Verdriet	Boos	Blij/ met plezier	Hoopvol
DOEL 1: Onderhouden van lotgenoten-contacten	0	0	0	0	9	8
DOEL 2: Blijven deelnemen aan fietsvereniging	0	0	0	0	10	5
DOEL 3: Blijven deelnemen aan sociaal-culturele activiteiten	0	0	0	0	9	8

	Gestresseerd	Schaamte	Onzeker	Gefrustreerd	Liefdevol
DOEL 1: Onderhouden van lotgenoten-contacten	0	0	0	0	9
DOEL 2: Blijven deelnemen aan fietsvereniging	0	0	0	0	5
DOEL 3: Blijven deelnemen aan sociaal-culturele activiteiten	0	0	0	0	5

De onzekerheidsfactor rond het fysiek functioneren motiveert de matige score voor hoopvol bij doel 2.

3.1.5. Casus 5 (17)⁶

3.1.5.1. Gegevens

Vrouw van 66 jr, gehuwd, gepensioneerd. Mevr. kreeg in augustus 2011 acute leukemie APL. Mevr. kreeg hiervoor een chemobehandeling van 5 maand die eindigde in januari 2012. Mevr. kreeg door de behandeling heel veel last van ontstekingen (longontstekingen, blaasontstekingen, botpijnen, hoofdpijn, verschillende opnames op intensieve zorgen). Blijvende klachten zijn botpijnen, vermoeidheid en hoofdpijn.

⁶ Sommige gegevens zijn gewijzigd om anonimiteit te waarborgen.

3.1.5.2. Klinische contextgegevens uit interview

Sociale context

De open vraag naar de doelen voor de komende periode riep bij mevr. direct haar streven op om haar man te motiveren om zijn alcoholverbruik te stoppen⁷. Mevr. spreekt haar machteloosheid uit om hiermee om te gaan. Dit probleem bestaat al een groot deel van hun relatie en is nu nog gevoeliger. Tijdens haar behandeling is de echtgenoot een tijd gestopt met drinken maar nu hervallen. Dit levert veel schrik en gepieker op. Vorig jaar overwoog ze een einde te maken aan de relatie. Uiteindelijk heeft ze de keuze gemaakt deze verder te zetten na de belofte dat er iets zou veranderen. Op dit moment beschrijft mevr. de relationele situatie als “hanteerbaar” maar zeer gevoelig. Mevr. besluit dat dit nog steeds haar belangrijkste doel blijft. Het koppel heeft 1 dochter en 1 kleindochter (11 jr).

Doelaanpassing en loslaten van doelen

Mevr. omschrijft zichzelf als een vrouw die voor de diagnose heel actief was, nooit stil zat en overal ging gaan helpen. Mevr. deed haar eigen huishouding, hielp bij haar dochter en in het restaurant van een familielid. De vermoeidheid zorgt ervoor dat ze haar leven sterk heeft moeten aanpassen. Het helpen bij dochter en familie heeft mevr. moeten loslaten. Het eigen huishouden verloopt op een veel trager tempo. Dit valt mevr. heel zwaar.

3.1.5.3. Doelen

1. Man motiveren om te stoppen met alcoholverbruik
2. Opbouwen van conditie door te wandelen.
3. Opbouwen van dagelijkse functioneren.

⁷ Dit was voor mevr. heel emotioneel geladen. We namen de tijd om mevr. de kans te geven hier rond te spreken. Mevr. kon verder in het gesprek aangeven met dit doel tijdens het onderzoek te willen verder werken.

3.1.5.4. Impact en stadia van doelen

Tabel 9. Interferentiescores (dagelijks leven, gezondheidsdoel en lichamelijke klachten) en stadium per doel.

	Interferentie dagelijks leven	Interferentie gezondheidsdoel met andere doelen	Interferentie lichamelijke klachten	Stadium
DOEL 1: Mijn man motiveren om te stoppen met drinken	-	N.V.T.	+	Doorzetten / alternatief zoeken
DOEL 2: Opbouwen van wandelen	+++	+++	--	Doorzetten
DOEL 3: Mijn dagelijks leven terug opbouwen	+++	N.V.T.	--	Doorzetten

Doel 1 heeft een verstorende invloed op het dagelijks leven (veel piekeren en hoog stress-niveau). Het valt op dat mevr. de interferentie van haar lichamelijke klachten met dit doel positief (ondersteunend) scoort. Wanneer ze meer lichamelijke klachten heeft, reageert ze nog gevoeliger wanneer haar man dronken is of thuis wegblijft, zo motiveert ze. Dit verscherpt haar wil dan om aan dit doel te werken. Toch kan ze niet veel actief doen en heeft ze weinig controle.

3.1.5.5. Emoties

Tabel 10. Ruwe scores (0-10) van de emoties per doel.

	Bang	Schuld	Verdriet	Boos	Blij/ met plezier	Hoopvol
DOEL 1: Mijn man motiveren om te stoppen met drinken	0	0	8	10	0	0
DOEL 2: Opbouwen van wandelen	0	0	0	0	9	9
DOEL 3: Mijn dagelijks leven terug opbouwen	0	0	0	0	9	9

	Gestresseerd	Schaamte	Onzeker	Gefrustreerd	Liefdevol
DOEL 1: Mijn man motiveren om te stoppen met drinken	10	8	0	10	0
DOEL 2: Opbouwen van wandelen	0	0	2	0	0
DOEL 3: Mijn dagelijks leven terug opbouwen	0	0	0	0	0

Bij doel 2 wordt "hoop" verduidelijkt door het feit dat ze wel de hoop in zich draagt dat haar conditie nog verbetert, maar ze hier met momenten toch over twijfelt. Ze ziet niet veel vooruitgang, had het allemaal sneller verwacht. De emotie "onzeker" geeft ze een lage score, hoewel uit haar spreken meer onzekerheid klinkt.

3.2. Casusoverschrijdend verwerken van de gegevens

In wat volgt zullen we de gegevens casusoverschrijdend bekijken en zodoende de onderzoeksvragen trachten te beantwoorden.

3.2.1. Vraag 1: Hoe ervaren we de bewerking van de PPA tot semi-gestructureerd interview in zijn gebruik voor patiënten na een behandeling tegen kanker? Is er overeenkomst tussen wat patiënten zeggen en de scoring?

Het interview neemt met de gemaakte aanpassingen nog steeds een hele tijd in beslag. Het werd ervaren als relevant maar toch vermoeiend.

Het oplijsten van de doelen nam in het interview heel wat ruimte in beslag. Participanten begonnen spontaan te vertellen maar er was doorvragen en structurering nodig om te komen tot werkbare doelen. De contextgegevens waren wel bruikbaar en ook over de doelaanpassingen en losgelaten doelen werd spontaan verteld. Waar dit niet het geval was werd de bijgevoegde vraag " Heb je al veel aanpassingen moeten doen aan je doelen sinds je ziekte?" aangeboden.

Het beoordelen van de kenmerken van de doelen verliep op zich goed. Mondeling kon iedereen verwoorden hoe sterk of zwak het kenmerk aanwezig was. Het scoren van de bipolaire schaal (Likertschaal) was moeilijker voor sommige items. De items "moeilijkheid" en "autonomie" waren het meest helder door de instructie. Een score aan de negatieve kant bij de andere items was moeilijker. Het gesprek stokte of respondenten beperkten zich tot het antwoorden met een score. We merken dat een score "0" eerder overeenkwam met "voldoende" aanwezigheid van het kenmerk. Wanneer wel negatieve scores werden gegeven werd dit gemotiveerd door het gevoel vb. onvoldoende steun te krijgen. Maar vb. "Haalbaarheid" werd steeds positief gescoord. "+" werd gescoord als weinig haalbaar maar toch haalbaar. In een unipolaire schaal zou dit duidelijker geweest zijn.

Het beoordelen van de interferentie verliep vlot met de bipolaire Likertschaal en de instructie "ondersteunt het" tot "verstoort het". Het item "*interferentie met het dagelijkse leven*" wordt wel ervaren als een zeer abstract item waardoor het soms moeilijk te scoren viel. Bij Little werd de interferentie van elk doel ten opzichte van een ander doel gescoord. In het huidige instrument werd enkel de impact van het gezondheidsdoel op de andere doelen apart gescoord. De impact van de andere doelen op elkaar werd hier dus samengevoegd in 1 score.

Het beoordelen van de emoties en de stadia verbonden aan de doelen verliep vlot.

3.2.2. Vraag 2: welke doelen stellen ex-patiënten zich na een behandeling tegen kanker?

We belichten in onderstaande een aantal opvallende kenmerken in het stellen van doelen en de keuze voor de gestelde doelen:

3.2.2.1. Een rem op het stellen van doelen.

Het toekomstperspectief werd in een aantal interviews in vraag gesteld door ziekte hoewel de behandeling voor alle respondenten een tijd achter hen ligt. Dit zet een rem op het bewust maken of plannen van doelen. De confrontatie met de sterfelijkheid werd in het citaat uit (I4) treffend verwoord.

“Plannen maak ik niet, ik leef van het ene onderzoek naar het andere” (I1)

“ Als ik iets doe, dan is dat meestal op het *onverwachte*. Als het schoon weer is, en de kans komt, dan doe ik dat. Dat deed ik vroeger niet”. (I2)

“Bewust leven, met de voeten op de grond. Omdat het leven er is. Omdat je weet dat je leven er is om van te genieten. Maar je weet vanaf het begin... ik zeg dat ook tegen mijn kleinkind... ieder moment kun je ook doodgaan. Ik zeg dat ook tegen hem. “Als je ’s morgens opstaat dan moet je denken ‘Joepi, ik ben hier nog hé... hallo... dan ga je er tegenaan he. We doen gewoon wat we graag doen, en wat we moeten doen dat doen we goed. Ik denk dan ook niet “wat ga ik binnen 10 jaar doen”. Dat zal ik dan wel zien als ik er nog ben”. (I4)

“Ik plan niet teveel. Bij het begin van de dag voel ik al als het een goede dag wordt of niet. Als ik er wil invliegen moet ik het ook evengoed doseren omdat ik ook voel dat het dan teveel is... Dan ben ik waarschijnlijk ook weer iets te fel bezig waardoor dat het ook rap “op” is, die energie.” (I5)

3.2.2.2. Aandacht voor procesgerichte doelen

Doelen kunnen worden omschreven als doelen met een vooromschreven gewenste eindtoestand (resultaatgericht), als doelen om een toestand te behouden of als doelen om iets te vermijden (procesgericht). Bij onze kleine doelgroep merken we dat de doelen voornamelijk gaan over een proces (vb. opbouwen van het uitvoeren van huishoudelijke taken, realistisch genieten) en minder vaak resultaatgericht geformuleerd worden (vb. terug een voormiddag kunnen poetsen) (tabel 11). Door zich te focussen op het proces lijkt het meer mogelijk rekening te houden met de onzekerheidsfactor in hun leven en toch een goed gevoel te houden: er wordt immers gewerkt aan wat als zinvol wordt ervaren.

3.2.2.3. Aandacht voor het behouden van een status quo

De doelen die werden gesteld richtten zich vaker op het behouden van een status quo. We merkten dat de doelen die mensen opnoemden zeer gelimiteerd waren, meer gericht waren op de dagelijkse bezigheden in het hier en nu en het verderzetten van deze activiteiten beoogden (tabel 11). Dit aspect valt terug op wanneer we het stadium bekijken waarin een doel wordt geplaatst (zie verder)

Tabel 11. Formulering en stadium volgens inhoud doel.

Gekozen doel	Proces- of resultaatgericht geformuleerd	Stadiabevraging
Realistisch genieten	Proces - behoud	Doorzetten
Opvangen van kleinkind	Proces - behoud	Doorzetten
Mijn huishouden bijhouden	Proces - behoud	Doorzetten
Mijn hobby's blijven uitoefenen	Proces - behoud	Alternatief zoeken
Contact houden met mijn stiefzoon en kleinkinderen	Proces - behoud	Actie
Mijn dagelijkse arm- en beenoefeningen volhouden	Proces - behoud	Actie
Mijn werk proberen inpassen in mijn huidige leven	Resultaat	Doorzetten (deelgebieden in pijplijn van beslissing – actie – alternatief)
Mijn dagelijks functioneren terug opbouwen	Proces - opbouwen	Doorzetten
Contacten onderhouden op assertieve manier met wie ik wil	Proces - behoud	Doorzetten
Lotgenotencontacten blijven onderhouden	Proces - behoud	Doorzetten
Blijven deelnemen aan de fietsvereniging	Proces - behoud	Doorzetten
Blijven deelnemen aan sociaal-culturele activiteiten	Proces - behoud	Doorzetten
Mijn man motiveren om te stoppen met drinken	Resultaat	Doorzetten / alternatief zoeken
Opbouwen van wandelen	Proces - opbouwen	Doorzetten
Mijn dagelijks leven terug opbouwen	Proces - opbouwen	Doorzetten

3.2.2.4. Doelen in hun context

De doelen die patiënten zich stellen vinden niet in isolatie plaats. Uit de interviews blijkt dat de context een zeer belangrijke rol speelt. Zowel comorbiditeit (I4, I6), vroegere verlieservaringen (I2, I4), een aanwezige levenshouding (I2, I3), aanwezigheid van familiebanden, voorafgaande relatie- of familiale moeilijkheden (I4, I7), ... spelen een belangrijke rol.

3.2.3. Vraag 3: Hoe spreken patiënten zelf over doelaanpassingen en eventueel het loslaten van de doelen?

Doorheen de 5 verschillende casussen merken we dat alle respondenten reeds heel wat aanpassingen maakten aan hun leven en vroegere doelen loslieten. Er zijn een aantal kenmerken die we willen belichten vanuit onze steekproef.

3.2.3.1. Aanpassingen in haalbaarheid

De doelen die werden gerapporteerd werden allen beoordeeld door de respondenten als haalbaar. In de klinische gegevens kregen we te horen dat de doelen haalbaar waren dóór de aanpassingen die werden gedaan. De aanpassing van het tempo waarop iets wordt uitgevoerd, wordt het meest gerapporteerd.

Deze aanpassingen worden niet ervaren als een (grote) verandering wanneer er voldoende tijd beschikbaar is om zich aan te passen.

“Ik maak ze haalbaar” (I4)

“Ik heb dit zelf in de hand of ik het doe of niet” (I5)

“Als ik me een dag niet goed voel, dan doe ik het ook niet”. (I6)

3.2.3.2. Aanpassingen in prioriteiten en waardering van doelen toe

We merken op in de interviews dat de coping en de cognitieve herwaardering (*reappraisal*) die plaatsvindt wordt verwoordt als een verandering in “levensvisie”.

“Ik relativeer veel makkelijker” (I1)

“Ik wil het niet hebben, ik wil me niet geven. Dus ik wil de dingen blijven doen. Maar ik pas me aan en op die manier kan ik de dingen die belangrijk zijn toch doen, op een andere manier.” (I2)

“Die onzekerheid blijft wel, maar ik wil die niet verder opbouwen. Ik wil dat op de achtergrond houden. Mijn man heeft het bij zijn ziek zijn te snel opgegeven.” (I2)

Toch is het te eenvoudig te stellen dat prioriteiten makkelijk worden verlegd. Het vraagt een hele aanpassing en verwerking om andere keuzes te maken. Die andere keuzes maken ook dat de kijk op zichzelf en het leven anders wordt. Dit kan soms veel mentale energie vragen zoals onderstaand geïllustreerd.

“Ik deed mijn werk zeer graag en had daar voldoening van. Ik dacht: “ik werk tot mijn 65^e, tot ik moet stoppen”. Nu met dat ziek zijn bekijk je dat toch allemaal wat anders en dan is dat werk niet direct meer een prioriteit. En da’s iets dat ik zelf jammer vind... dat ik daar zo niet meer echt mijn prioriteit op kan stellen... en eigenlijk zou ik dat wel terug willen... maar ik heb dus schrik daarvan ook... want dan heb je terug alle verantwoordelijkheid en eigenlijk wil ik dat dus allemaal niet meer, dus op zich gaat mijn werk moeten veranderen wil ik nog verder blijven werken eigenlijk, maar als dat niet kan of als ze dat niet willen dan ga ik voor mij wel de keuze moeten maken ‘blijf ik werken op deze manier of stop ik’? En daar heb ik het zo wel wat moeilijk mee. Dat komt eigenlijk nu nog niet direct aan de orde... alhoewel... er is nu een vervangster op mijn plaats... die zit daar nog...” (I5)

3.2.3.3. Aanpassingen in middel om doel te bereiken

In een aantal voorbeelden vinden we terug dat het middel om hetzelfde of een aangelegen doel te bereiken wordt aangepast.

Vb. (I2) Mevr. hield van werken in de tuin. Dit werd fysiek te zwaar. Mevr. verwijderde de struiken en planten in haar tuin en liet gras zaaien dat makkelijker te onderhouden is. Via potten op het terras blijft ze bloemen verzorgen.

Vb (I5) Schaken via de computer ipv op een bord.

3.2.3.4. Doelen loslaten

In verschillende casussen getuigden participanten over de doelen die ze hebben moeten loslaten. De beperkte energie zorgt ervoor dat er keuzes moeten worden gemaakt. De doelen die losgelaten worden zijn heel verschillend, gaande van "niet meer gaan fietsen" (I3) of weten dat een reis maken onmogelijk is geworden (I4) tot "loslaten van het streven naar een nieuwe relatie" (I4) of het overwegen om werk stop te zetten (I5). Het loslaten van dermate grote levensdoelen toont een grote impact op het leven van de participant.

3.2.3.5. Nieuwe doelen vinden

Daar waar participanten nieuwe doelen aannemen is dit vaker gerelateerd aan de gezondheidstoestand. Het opbouwen of onderhouden van een lichamelijke conditie krijgt door het doormaken van de ziekte en de behandeling een grotere waarde. Waar mogelijk zien we dat participanten dit nieuwe doel trachten te integreren in het dagelijkse leven:

“Als ik naar mijn kleinkinderen op bezoek ga, doe ik dat nu te voet. Ondertussen heb ik dan de beweging voor mijn gezondheid en kan ik het combineren met het contact”. (I2)

Een andere manier waarop gezondheid tot nieuwe doelen leidt zien we geïllustreerd in I6. De ervaring met de ziekte wordt hierbij de aanzet voor nieuwe contacten en engagement. In I6 neemt de participant een functie op in zijn patiëntenvereniging, gaat getuigen over zijn ervaringen met lotgenoten, werkt samen met logopedisten rond zijn operatie, ... Voor de man waren dit duidelijk waardevolle nieuwe doelen.

3.2.3.6. De waarde van de huidige doelen in vraag

De meeste huidige doelen worden als waardevol ervaren, ondanks de aanpassingen. Een paar keer krijgen we echter te horen dat het geheel van mogelijkheden teleurstelt ondanks het feit dat de lagere verwachtingen die participanten zich (moeten) stellen dan wel haalbaar zijn en waardevol worden geacht. (I5,I7)
Eenmaal stelden we vast dat, ondanks de grote aanpassingen, de verwachtingen dermate laag moeten worden gesteld dat ze niet als waardevol kunnen worden ervaren en enkel worden uitgevoerd bij gebrek aan alternatief. (I4)

3.2.4. Vraag 4: Welke impact van de lichamelijke klachten op de doelen?

Ondanks de gerapporteerde aanpassingen en keuzes voor de doelen zagen we dat er bij heel wat doelen een verstoring is door de blijvende lichamelijke klachten (bij 10 van de 15 doelen). Hiervan werden er 5 / 15 licht verstoord, 3 /15 matig verstoord en 2 /15 heel sterk verstoord. 3 gerapporteerde doelen ondervinden geen verstoring van de lichamelijke klachten. Wat opviel is dat we door het bipolair maken van de schaal voor interferentie (heeft een positieve impact of een negatieve impact op het doel) tegen de verwachting in twee keer een positieve impact konden opmeten van de lichamelijke klachten op het doel. Dit werd ook gemotiveerd.

(16) “Door mijn lichamelijke klachten (spreken met spraakcanule door laryngectomie) ben ik terechtgekomen in de zelfhulpgroep voor laryngectomiepatiënten. Ik ga getuigen over hoe ik omga hiermee”.

(17) “Door mijn lichamelijke klachten word ik nog sterker aangezet om mijn man te motiveren te stoppen met drinken. Als ik mij slechter voel dan doet het meer zeer en kan ik er moeilijker tegen.”

Tabel 12. Koppeling interferentie lichamelijke klachten en stadium volgens inhoud doel.

Gekozen doel	Interferentie lichamelijke klacht	Stadiabevraging
Realistisch genieten	0	Doorzetten
Opvangen van kleinkind	0	Doorzetten
Mijn huishouden bijhouden	--	Doorzetten
Mijn hobby's blijven uitoefenen	---	Alternatief zoeken
Contact houden met mijn stiefzoon en kleinkinderen	0	Actie
Mijn dagelijkse arm- en beenoefeningen volhouden	---	Actie
Mijn werk proberen inpassen in mijn huidige leven	-	Doorzetten (deelgebieden in pijplijn van beslissing – actie – alternatief)
Mijn dagelijks functioneren terug opbouwen	-	Doorzetten
Contacten onderhouden op assertieve manier met wie ik wil	-	Doorzetten
Lotgenotencontacten blijven onderhouden	+++	Doorzetten
Blijven deelnemen aan de fietsvereniging	-	Doorzetten
Blijven deelnemen aan sociaal-culturele activiteiten	-	Doorzetten
Mijn man motiveren om te stoppen met drinken	+	Doorzetten / alternatief zoeken
Opbouwen van wandelen	--	Doorzetten
Mijn dagelijks leven terug opbouwen	--	Doorzetten

3.2.5. Vraag 5: Welke emoties primeren bij de gestelde doelen?

De meeste gestelde doelen waren verbonden met een positief gevoel (tabel 13). Gemiddeld genomen waren de sterkste gevoelens verbonden aan de doelen blij, hoopvol en liefdevol. Wanneer deze van toepassing zijn op een doel zagen we dat deze positieve emoties ook heel sterk aanwezig waren. Boosheid kwam in onze steekproef weinig voor maar wanneer van toepassing zagen we dat deze emotie dan wel heel sterk kan zijn. Gemiddeld genomen zagen we dat de negatieve emoties licht aanwezig zijn. We zien echter dat deze gevoelens niet aan veel doelen worden gekoppeld maar wanneer ze van toepassing zijn kregen ze toch gemiddeld een matige score. Schuld werd bij geen enkel gesteld doel teruggevonden.

Tabel 13. Gemiddelde score per emotie, gemiddelde score wanneer emotie van toepassing en aantal keer van toepassing.

	Gemiddelde score emotie	Gemiddelde wanneer de emotie van toepassing is	Aantal keer van toepassing / 15 doelen
Bang	0.93	4.67	3/15
Schuld	0.00	0.00	0/15
Verdriet	2.26	5.67	6/15
Boos	1.06	8.00	2/15
Blij / met plezier	7.86	8.42	14/15
Hoopvol	5.67	7.72	11/15
Gestresseerd	1.80	5.40	5/15
Schaamte	1.06	5.33	3/15
Onzeker	1.13	3.40	5/15
Gefrustreerd	2.67	6.67	6/15
Liefdevol	4.33	8.33	9/15

3.2.6. Vraag 6: In welk stadium bevinden zich de gestelde doelen?

Wanneer de participanten hun doelen beoordeelden op het stadium waarin het zich bevindt werden de meeste doelen gescoord bij "doorzetten" (12/15). Bij twee doelen werd aangegeven dat een alternatief ook overwogen werd maar de toekomst dit zal uitwijzen. Het werken aan de doelen op dezelfde manier werd doorgezet ondanks de licht of matige verstoring door lichamelijke klachten. Doelen werden vaak al aangepast en de resterende lichamelijke verstoring zorgt voor wisselende emoties. In tabel 12 zien we dat er niet steeds een alternatief wordt gezocht wanneer lichamelijke klachten het doel verstoren. Wanneer deze bevinding terug wordt gekoppeld aan de individuele casus stellen we vast dat mr. reeds sterke aanpassingen heeft gemaakt en mr. niet veel andere mogelijkheden ziet in zijn huidige leefomstandigheden.

4. DISCUSSIE

Het doel van huidige studie is inzicht verwerven in de doelen en de doelaanpassingen die patiënten zich stellen en doorvoeren na het doormaken van een behandeling tegen kanker. Daar waar andere studies gebruik maken van een schriftelijke bevraging werd in huidige studie meegewerkt aan de ontwikkeling van een semigestructureerd interview om de doelen die (ex)patiënten met kanker zich stellen in kaart te brengen. Dit gaf ons de mogelijkheid te horen hoe de keuzes voor de doelen tot stand kwamen en hoe de huidige doelen zich verhouden tot vroegere doelen, te beluisteren of de scores die worden gegeven overeenkomen met wat respondenten zeggen en andere klinische gegevens mee in beschouwing te nemen. Met dit instrument werden eveneens de kenmerken en stadia van de doelen bevraagd en de emoties die worden opgeroepen, evenals de interferentie die behandeling, bijwerkingen en blijvende lichamelijke klachten geven op de gestelde doelen.

4.1. Voor- en nadelen van het semigestructureerde interview

De kracht van het instrument ligt in de idiosyncratische methode die de mogelijkheid geeft om te komen tot nomothetische gegevens die kunnen worden aangevuld met de kwalitatieve gegevens uit het semigestructureerde interview. Bovendien is dit instrument niet enkel voor wetenschappelijk onderzoek interessant. Ook vanuit de klinische praktijk biedt dit instrument mogelijkheden om ingeschakeld te worden in begeleiding van patiënten. Hierbij biedt het een structuur aan gegevens die in screeninggesprekken met oncologische patiënten ongeordend aan de orde komen. Door de structuur geeft het een grotere reflexieve waarde over de doelen en hun kenmerken. Versturende invloeden of moeilijke emoties zijn makkelijker detecteerbaar. Tegelijk geeft het de mogelijkheid om dieper in te gaan op het aangehaalde en de invloed van de context mee te nemen. Het biedt aanknopingspunten om een verdere begeleiding te starten of ondersteuning te geven bij de reeds gedane aanpassingen, maar ook na te denken over huidige en alternatieve doelen.

Als nadeel kunnen we de lengte van het instrument en de moeilijkheid van de schaal voor het scoren van de kenmerken aanhalen. In onze doelgroep zijn vermoeidheid en concentratieproblemen veel voorkomende klachten die stoorden bij de afname. Om dit nog beter te kunnen ondervangen stellen we twee wijzigingen voor. Enerzijds kan het interessant zijn om van het kiezen van de doelen een apart deel van het onderzoek te maken. Het komen tot de doelen en het aangeven van doelaanpassingen en losgelaten doelen vroeg in een paar casussen heel wat tijd. Er lijkt een rem te staan op het maken van plannen en de bewustwording van wat wel belangrijk is vraagt soms veel energie. In een tweede gesprek of deel van het onderzoek kan dan met de gekozen doelen direct aan de slag gegaan worden. Anderzijds kan het unipolair scoren van de kenmerken van de doelen het eenvoudiger maken om een score toe te kennen. Een score van 0 tot 10 met de instructie “is dit kenmerk helemaal niet tot heel sterk wel aanwezig” is eenvoudiger dan de voorgestelde likertschaal waarmee men het sterk oneens tot sterk eens kon zijn.

4.2. Onderzoeksbevindingen en verdere onderzoeksmogelijkheden

Bij de verwerking van de gegevens richtten we ons op de inhoud van de doelen en hun relatie met eerdere doelaanpassingen, de invloed van blijvende lichamelijke klachten op de doelen, de emoties die de doelen oproepen en het stadium waarin een gesteld doel zich bevond.

We vonden dat de doelen die patiënten zich stellen na een behandeling tegen kanker vrij gelimiteerd waren. Vermoeidheid was een van de meest gerapporteerde bijwerking. Door de beperkte energie gaven respondenten aan keuzes te moeten maken. De doelen richtten zich voornamelijk naar het volhouden of het opbouwen van het dagelijkse leven en de contacten met anderen. De doelen werden vooral procesgericht verwoord, er werd vaak geen concreet resultaat nagestreefd of geformuleerd.

Eerdere onderzoeken toonden aan dat de meerderheid van de kankerpatiënten adaptieve doelveranderingen kan doorvoeren (Peterman & Lecci, 2007). Ons onderzoek sluit hierbij aan. Patiënten kiezen voornamelijk voor doelen die positieve emoties oproepen. Negatieve gevoelens werden minder geassocieerd met de gestelde doelen maar indien deze aanwezig zijn, zijn ze wel matig sterk. We zien dat de meeste patiënten al heel wat aanpassingen gedaan hebben in hun leven. Ze stelden de verwachtingen voor hun doelen bij en richtten zich meer op het hier en nu.

De meeste doelen die werden gekozen kunnen de respondenten doorzetten door de gemaakte aanpassingen. We merken dat de eerder gestelde doelen die al werden losgelaten in een paar casussen zeer groot waren.

Zoals verwacht en aansluitend bij vroegere onderzoeken vinden we fysieke lange-termijn problemen terug. (Bennion & Molassiotis, 2012). Ondanks de aanpassingen echter merken we dat de huidige lichamelijke klachten toch een licht tot matig negatieve impact hebben op de actueel gestelde doelen. Hierop vinden we twee groepen van reacties terug.

Enerzijds is er een groep van doelen die een lichte tot matige negatieve impact ondervinden en waarvan respondenten aangeven dat ze dit erbij nemen bij deze doelen. Wiese (2007) vond dat een negatieve impact op de doelen het gevoel van welzijn kon bedreigen (p 126). In onze gegevens vinden we echter dat een zekere negatieve impact kan worden verdragen wanneer er reeds pogingen zijn gedaan om deze impact tot een minimum te beperken. Er wordt niet meer verder gezocht naar manieren om de negatieve impact te vermijden, de doelen worden op dezelfde manier verder nagestreefd. De factor acceptatie lijkt vanuit de klinische gegevens een belangrijke rol te spelen. Het zou een meerwaarde zijn als deze factor in verder onderzoek zou worden uitgediept.

Anderzijds zien we dat er een kleine groep doelen is waarbij er toch een sterke negatieve impact is van de lichamelijke klachten. Schroevers et al. (2008) vonden dat mensen die onbereikbare doelen minder loslaten en zich minder engageren in alternatieve doelen, meer bezig zijn met overdenken. Ze stellen zich hierbij de vraag of dit komt doordat deze mensen nog steeds de discrepantie voelen tussen wat is en wat ze willen bereiken of dat het overdenken hen tegenhoudt om stappen te zetten naar een alternatief doel. Wanneer we

vanuit deze vraag onze gegevens bekijken stellen we vast dat er bij onze participanten voor de doelen met sterke negatieve impact al heel wat aanpassingen zijn doorgevoerd. Er werd gezocht naar alternatieven met uiteindelijk de keuze voor het huidig gekozen doel. Andere alternatieven lijken niet direct in beeld te komen. Het overdenken lijkt in deze gevallen dus eerder een uiting van het blijvend aanvoelen van de discrepantie, ondanks de aanpassingen, dan een rem om aanpassingen door te voeren. Hierbij aansluitend vinden we het onderzoek van Wrosch, Scheier, Miller, Schulz & Carver (2003). Zij halen ook het belang aan van het loslaten van onbereikbare doelen voor het welzijn van patiënten. Hierbij geven ze echter terecht aan dat dit wel impliceert dat de adaptieve waarde hiervan afhankelijk is van de beschikbaarheid van waardevolle alternatieve doelen. Wanneer deze niet voor handen zijn kan dit leiden tot een hoog niveau van distress. Dit is aansluitend bij onze bevindingen.

Deze kennis kan opgenomen worden in de interventies bij de begeleiding na een behandeling tegen kanker vb. onco-revalidatie, omgaan met vermoeidheid of in individuele begeleidingen. Schroevers (2008) omschrijft de taak van de hulpverleners in oncologie als het ondersteunen van patiënten in het identificeren en zich engageren in nieuwe waardevolle en bereikbare doelen en hen te begeleiden om meer aandacht te besteden aan positieve ervaringen in hun dagelijkse leven en hun aandacht te richten op eigenlijke ervaringen in het hier en nu met openheid en acceptatie. (Schroevers 2008). Door het gebruik van het semigestructureerde interview in ons huidige onderzoek merkten we dat het reflectieproces over welke doelen worden nageleefd op het huidige moment niet eenvoudig op gang komt. Er wordt een zekere "rem" verwoord die op het maken van plannen voor de toekomst ligt. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat patiënten er een onzekerheidsfactor blijft na een behandeling tegen kanker. Zelfs wanneer men "in remissie" is, wil dit nog niet zeggen dat men genezen is. De blijvende controles spelen mee in de beleving van die onzekerheid. In toekomstig onderzoek zou het interessant zijn om in vergelijkend onderzoek met andere chronische aandoeningen te kijken of dit al dan niet bij kanker meer uitgesproken aanwezig is en of dit effect ook terug te vinden is bij chronische aandoeningen waarbij een levensbedreigende factor ook meer op de voorgrond staat.

Tenslotte vinden we in ons onderzoek dat de context waarin de doelen tot stand komen (aanwezige comorbiditeit, voorafgaande relatie- of familiale problemen) mee een rol spelen. Dit sluit aan bij de studie van Lutgendorf, Slovic, De Geest et. al. (2013). Zij vonden dat niet-kankergerelateerde levensstressoren bijdroegen aan een verminderde levenskwaliteit na een behandeling tegen kanker. Het onderstreept nogmaals het belang om bij begeleidingen voorafgaande stressoren in kaart te brengen en de impact hiervan op de doelen die patiënten zich stellen.

4.3. Limieten van dit onderzoek.

Door de kleinschaligheid (N=2+5) van het onderzoek kunnen we de resultaten niet veralgemenen. We hanteerden ook een brede steekproef waarbij de periode sinds de laatste behandeling liep van enkele maanden tot 8 jaar. Dit was interessant vanuit een exploratieve context maar gaf nog extra limieten naar veralgemeenbaarheid. Alle participanten in ons onderzoek waren deelnemers van een praatcafé of onco-revalidatie. Het is mogelijk dat dit

onze blik op “kankerpatiënten na een behandeling” vertroebelt. Misschien vinden we andere resultaten terug bij degenen die niet deelnemen aan deze activiteiten. Blijven onze participanten zich meer identificeren met hun doorgemaakte ziekte? Waarom zoeken ze lotgenotencontact of onco-revalidatie? En welke invloed heeft dit op de doelen die ze zich stellen? Verder onderzoek kan hierin verder klaarheid scheppen.

Tevens was ons onderzoek beperkt door enkel op één tijdstip te bevragen. Het zou interessant zijn om in verder onderzoek verschillende tijdstippen naast elkaar te leggen.

Tenslotte willen we afsluiten met een wetenschapsfilosofische vraag. Stellen we de belangrijkste doelen van de patiënten eenvoudigweg vast of zetten we net een bewustwordingsproces in gang door de vraag te stellen naar de doelen? Door dit bewustwordingsproces kunnen de doelen tegelijk ook geëvalueerd en bijgesteld worden. Deze verschuiving hoorden we bv in I5 (voetnoot 1). Vanuit klinisch oogpunt is dit net een meerwaarde. Vanuit wetenschappelijk oogpunt verdient dit echter reflectie in verder onderzoek.

REFERENTIELIJST

Bennion & Molassiotis (2012). Qualitative research into the symptom experiences of adult cancer patients after treatments: a systematic review and meta-synthesis. *Support care cancer* p 9-25.

Broberger, E., Tishelman, C., Von Essen, L. (2005). Discrepancies and similarities in how patients with lung cancer and their professional and family caregivers assess symptom occurrence and symptom distress. *Journal Pain Symptom Manage.* 29 p 572-583.

Cancer incidence in Belgium 2008, Stichting kankerregister.

Fangel, V., Panobianco, M.S., Kebbe, L.M., de Almeida, A.M., Gozzo, T.D. (2013). Quality of life and daily activities performance after breast cancer treatment. *Acta Paulista de Enfermagem.* 26 (1), p 93-100.

Little, B. R., (2007). Prompt and circumstance: the generative contexts of personal projects analysis. In Little, B. R., Salmela-Aro, K. & Philips, S. D. (Eds), *Personal project pursuit: goals, action and human flourishing.* p 3 – 49. Mahwah, New Jersey, Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Little, B. R. & Gee, T. L. (2007). The methodology of personal projects analysis: Four modules and a funnel. In Little, B. R., Salmela-Aro, K. & Philips, S. D. (Eds), *Personal project pursuit: goals, action and human flourishing.* p 51– 93. Mahwah, New Jersey, Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Lutgendorf, S. K., Slavich, G. M., De Geest, K., Goodheart, M., Bender, D. et.al. (2013). Non-cancer life stressors contribute to impaired quality of life in ovarian cancer patients. *Gynecologic oncology*, vol 131(3), p 667-673.

Millar, K., Purshotham, A. D., McLatchie, E., George, W. D., Murray, G. D. (2005). A 1-year prospective study of individual variation in distress, and illness perceptions, after treatment for breast cancer. *Journal of Psychosomatic research.* 58(4), p 335-342.

Peterman, A. H., Brady, M. J. & Cella, D. (2001). Goal interference Scale: Evaluation of a new individualized health outcome measure. *Quality of Life Research*, 10, p 197.

Peterman, A. H. & Lecci, L. (2007). Personal projects in health and illness. In Little, B. R., Salmela-Aro, K. & Philips, S. D. (Eds), *Personal project pursuit: goals, action and human flourishing.* p 329 – 353. Mahwah, New Jersey, Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Schroevers, M., Ranchor, A. V., Sanderman, R. (2006). Adjustment to cancer in the 8 years following diagnosis: a longitudinal study comparing cancer survivors with healthy individuals. *Social science & medicine*, 63, p 598-610.

Schroevers, M. J., Kraaij, V. & Garnefski, N. (2008). How do cancer patients manage unattainable personal goals and regulate their emotions? *British Journal of Health Psychology*, 13, P 551-562.

Schroevers, M. J., Kraaij, V. & Garnefski, N. (2011). Cancer patients' experience of positive and negative changes due to the illness: relationships with psychological well-being, coping and goal reengagement. *Psycho-oncology*, 20, 165-172.

Stefanic N, Caputi P, Iverson DC (2014) Investigating physical symptom burden and personal goal interference in early-stage breast cancer patients. *Supportive care in cancer*, vol 22(3), p 713-720.

Wiese, B. S. (2007). Successful pursuit of personal goals and subjective well-being. In Little, B. R., Salmela-Aro, K. & Philips, S. D. (Eds), *Personal project pursuit: goals, action and human flourishing*. p 301 – 328. Mahwah, New Jersey, Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Wrosch, C., Scheier, M. F., Miller, G. E., Schulz, R. & Carver, C. S. (2003). Adaptive self-regulation of unattainable goals: goal disengagement, goal reengagement and subjective well-being. *Personality and social psychology bulletin*, 29, p 1494-1508.