



LUCAS  
Centrum voor Zorgonderzoek &  
Consultancy  
Kapucijnenvoer 39 bus 5310  
3000 Leuven  
Tel. + 32 16 33 69 10  
Fax. +32 16 33 69 22  
[www.kuleuven.be/lucas](http://www.kuleuven.be/lucas)

**ONDERZOEK NAAR DE BELEVING VAN PSYCHOSOCIALE NODEN EN  
ONDERSTEUNING VAN MANNEN MET PROSTAATKANKER EN HUN  
PARTNER**

**CONCLUSIES, AANBEVELINGEN VOOR ZORGVERSTREKKERS EN  
NABESCHOUWINGEN**

**RAPPORT 4**

Dr. Inge Neyens

Diola Bijlhout

Bram Vermeulen

Prof. dr. Chantal Van Audenhove

Leuven  
augustus 2013



## **Colofon**

### **Opdrachtgever**

Vlaamse Liga tegen Kanker

### **Onderzoeksleiding**

Prof. dr. Chantal Van Audenhove

### **Financiering**

Vlaamse Liga tegen Kanker

### **Wetenschappelijk medewerkers**

Diola Bijlhout

Wetenschappelijk medewerker

Bram Vermeulen

Wetenschappelijk medewerker

Dr. Inge Neyens

Senior wetenschappelijk medewerker

### **Administratieve ondersteuning**

Lut Van Hoof

Manuela Schröder

Kevin Agten

**Leuven, augustus 2013**

# Inhoud

<b>1</b>	<b>Samenvatting van de beleidsaanbevelingen</b>	<b>5</b>
<b>2</b>	<b>Samenvatting van de onderzoeksresultaten</b>	<b>7</b>
2.1	De emotionele noden	9
2.1.1	De kwalitatieve studie	9
2.1.2	De kwantitatieve studie	10
2.2	De informatie noden	11
2.2.1	De kwalitatieve studie	11
2.2.2	De kwantitatieve studie	12
2.3	De sociale noden	13
2.3.1	De kwalitatieve studie	13
2.3.2	De kwantitatieve studie	14
2.4	De existentiële noden	15
2.4.1	De kwalitatieve studie	15
2.4.2	De kwantitatieve studie	15
2.5	De lichamelijke noden	17
2.5.1	De kwalitatieve studie	17
2.5.2	De kwantitatieve studie	18
2.6	De noden op het vlak van zorgverstrekking	19
2.6.1	De kwalitatieve studie	19
2.6.2	De kwantitatieve studie	20
2.7	De functionele noden	23
2.7.1	De kwalitatieve studie	23
2.7.2	De kwantitatieve studie	24
2.8	De psychosociale ondersteuning	25
<b>3</b>	<b>Aanbevelingen en nabeschoouwingen</b>	<b>27</b>
3.1	Aanbevelingen	27
3.2	Nabeschoouwingen	33
<b>4</b>	<b>Besluit</b>	<b>34</b>

## **1 Samenvatting van de beleidsaanbevelingen**

Prostaatkanker is één van de meest voorkomende kankersoorten bij mannen in België. LUCAS, het centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy van de KU Leuven, kreeg in 2010 de studie opdracht van de Vlaamse Liga tegen Kanker om (1) de psychosociale noden van mannen met prostaatkanker en hun partner en (2) de vormen van ondersteuning die bij deze noden aangeboden worden, te onderzoeken.

Het project startte vanuit een verkenning van de internationale literatuur. Op basis daarvan werden zeven noden geïdentificeerd, nl. de emotionele noden, de informatienoden, de lichamelijke noden, de sociale noden, de existentiële noden, de noden op het vlak van zorgverstrekking en de functionele noden. Een eerste rapport biedt een overzicht van de internationale literatuur over deze zeven psychosociale noden en over de ondersteuning van prostaatkankerpatiënten en hun partner (Rapport 1).

Een tweede, kwalitatieve studie brengt de aard van elk van deze noden en van de bijbehorende ondersteuning in kaart voor de Vlaamse context (Rapport 2). Om deze noden te identificeren werden 236 prostaatkankerpatiënten en 119 partners uit vijf ziekenhuizen op een gestructureerde wijze geïnterviewd. Bijkomend werd tijdens één focusgroep dieper ingegaan op de beleving van partners van prostaatkankerpatiënten. Ook werden 22 psychosociale zorgverstrekkers schriftelijk bevraagd over hun perceptie van de psychosociale noden en (de effecten van) hun interventies. Dit kwalitatieve luik toont aan dat de 7 thema's van psychosociale noden uit de internationale onderzoeksliteratuur, ook worden aangetroffen bij Vlaamse prostaatkankerpatiënten en hun partner.

Een derde, kwantitatieve studie beschrijft systematisch in welke mate de verschillende noden ervaren worden door prostaatkankerpatiënten en hun partner. Daarvoor vulden 193 prostaatkankerpatiënten en 134 partners een schriftelijke vragenlijst in. Daarnaast hebben ook 99 artsen ingeschat hoe lastig de patiënten en hun partners het hebben (Rapport 3).

Op basis van dit werk komen de onderzoekers tot volgende 7 prioritaire aanbevelingen voor het beleid (Rapport 4).

1. **Om de psychosociale noden van prostaatkankerpatiënten en hun partners tijdig te detecteren, zijn voldoende tijd en aandacht voor deze noden tijdens gesprekken met zorgverstrekkers onmisbaar.**
2. **Het is belangrijk om de partner te ondersteunen en op te vangen. Naast informele steun, kan deze ondersteuning de vorm aannemen van professionele hulp (vb. begeleiding, gesprekken met zorgverstrekker, therapie) of informatie/training die aanleert hoe men zorg voor de eigen gezondheid kan dragen (vb. omgang met stress).**
3. **Het verschaffen van informatie op maat van de patiënten en hun partners, is cruciaal voor hun welbevinden.**
4. **De uitbreiding van de basis psychosociale ondersteuning voor patiënten en partners met emotionele en sociale begeleiding (vb. door gesprekken over het emotionele en/of het relationele welbevinden) zorgt voor een betere opvang bij emotionele en sociale noden. Psychosociale zorgverstrekkers zoals prostaatverpleegkundigen en oncologisch verpleegkundigen kunnen hierin een rol spelen door deze begeleiding standaard te voorzien (1) na de diagnose, (2) vóór de behandeling en (3) na de behandeling.**
5. **Een duidelijke, genuanceerde en tijdige communicatie over (potentiële) neveneffecten (vb. erectiestoornissen) is cruciaal voor het welbevinden van de patiënt.**
6. **Het benoemen van de positieve elementen in de relatie tussen de patiënt en de partner kan gehanteerd worden als een basis voor empowerment en het aanmoedigen van de aanwezige veerkracht bij deze patiënten en partners.**
7. **De psychosociale rol van andere zorgverstrekkers zoals verpleegkundigen die werkzaam zijn op de dienst, thuisverpleegkundigen en kinesisten dient verder uitgebouwd te worden.**

## **2 Samenvatting van de onderzoeksresultaten**

Naar aanleiding van een studie opdracht vanuit de Vlaamse Liga tegen Kanker werd in de periode 2011-2012 door LUCAS een empirisch onderzoek uitgevoerd naar de psychosociale noden en ondersteuning van mannen met prostaatkanker en hun partner. Het onderzoek maakt telkens een onderscheid tussen vier ziektefasen, nl. tijdens de diagnose, de behandeling, de follow-up en het herval, waarin de psychosociale noden zich voordoen. Dit onderscheid komt soms wat kunstmatig over in de beschrijving van de conclusies maar leidt tot een genuanceerder inzicht in de psychosociale noden gedurende het verloop van de ziekte.

Hieronder volgt een samenvatting van de bevindingen uit de kwalitatieve en kwantitatieve studie.





## 2.1 De emotionele noden

### 2.1.1 De kwalitatieve studie

De resultaten uit de interviews (en focusgroep) geven aan dat patiënten en partners angst, bezorgdheid en onzekerheid ervaren doorheen de vier ziektefasen. De oorzakelijke factoren voor deze angst en onzekerheid verschillen per ziektefase. Bij de diagnose maken sommigen een emotionele schok door bij het vernemen van het slechte nieuws en ervaren ze angst en onzekerheid met betrekking tot de toekomst. Ook in behandelfase is men bang voor de toekomst. Tijdens de follow-up fase vormen de bloedtestresultaten en PSA waarden de voornaamste bron van zorgen en gedurende de herval fase is men vooral bezorgd over de levensduur. Naast deze angst en onzekerheid, ervaren sommige geïnterviewden ook verdriet en boosheid doorheen de vier ziektefasen.

Hoe patiënten en partners omgaan met deze emoties is cruciaal voor hun welbevinden. De interviews tonen dat ze voornamelijk een constructieve copingstijl hanteren (vb. het zich niet op voorhand zorg maken, zo goed als het kan verder gaan met het leven, de situatie nuchter accepteren). Toch is er ook een kleiner aantal patiënten dat een passieve of een ontwijkende copingstijl hanteert. Wat betreft de partners vinden we terug dat zij de nodige emotionele ondersteuning aan hun man bieden maar tegelijk voldoende ruimte laten voor hun eigen emoties (en dus niet zozeer geneigd zijn hun eigen emoties weg te cijferen).

*Patiënten* vinden bij de diagnose het meest **steun** bij hun partner en familieleden in het omgaan met hun emoties. Tijdens de overige fasen (behandeling, follow-up en herval) voelen zij zich eveneens vooral ondersteund door de partner maar ook gerustgesteld door de uitleg en begeleiding vanwege de (huis)arts. Daarnaast geven *partners* aan dat zij het meest emotioneel gesteund worden door familieleden en vrienden, maar ook door de arts.

## 2.1.2 De kwantitatieve studie

In de kwantitatieve studie, rapporteert 16,5% van de prostaatankerpatiënten 'distress' (i.e. een multifactoriële, onplezierige emotionele ervaring van psychologische, sociale en/of spirituele aard). De Distress Thermometer meet de ernst van de last in de afgelopen week op een 11-punt Likert schaal, waarbij 0 staat voor 'helemaal niet lastig' en 10 voor 'extreem lastig'. Onderstaande tabel geeft weer hoe patiënten zichzelf beoordelen in die afgelopen week. Dezelfde stelling is ook voorgelegd aan de partners, die zowel zichzelf als de patiënt beoordelen. De arts beoordeelt met diezelfde vraag ook de patiënt en de partner, indien die aanwezig was op de consultatie.

*Tabel 1 Perspectief van patiënt, partner en arts op de vraag: 'Hoe lastig is de afgelopen week voor u geweest?' (in %)*

	Zelfbeoordeling patiënt	Zelfbeoordeling partner	Partner beoordeelt patiënt	Arts beoordeelt patiënt	Arts beoordeelt partner indien aanwezig op consultatie
0 helemaal niet lastig	30,2	20,9	16,2	59,6	63,5
1	10,4	10,9	5,4	13,1	9,6
2	10,9	12,4	8,5	11,1	15,4
3	10,9	7,8	7,7	9,1	5,8
4	5,7	5,4	1,5	1,0	1,9
5	10,9	16,3	8,5	1,0	1,9
6	6,3	5,4	8,5	1,0	0,0
7	6,3	4,7	9,2	0,0	0,0
8	4,7	10,1	13,9	1,0	0,0
9	1,0	3,1	10,8	1,0	1,9
10 extreem lastig	2,6	3,1	10,0	2,0	0,0
Gemiddelde score op 10	3,0 op 10	3,7 op 10	5,2 op 10	1,2 op 10	0,9 op 10
N	192	129	130	99	52

Uit de bovenstaande tabel leiden we af dat partners de afgelopen week lastiger (5,2 op 10) inschatten voor de patiënt dan dat de patiënt (3,0 op 10) zelf aangeeft. Bovendien rapporteren partners (3,7 op 10) frequenter het lastig te hebben dan patiënten (3,0 op 10). De zelfbeoordeling van patiënten en partners over de mate waarin men het lastig heeft, komt verder niet overeen met de proxybeoordeling van de arts. Tijdens de consultatie onderschatten de artsen hoe lastig patiënten en partners de afgelopen week ervaren.

## 2.2 De informatie noden

### 2.2.1 De kwalitatieve studie

De kwalitatieve resultaten wijzen op het belang van (gedetailleerde) informatie op maat voor zowel de prostaatkankerpatiënt als de partner. De nood aan informatie is dan ook verschillend per ziektefase. Bij de diagnose hebben de patiënten en de partners behoefte aan de waarheid en aan informatie over wat hen te wachten staat. Tijdens de behandeling heeft men nood aan informatie over de potentiële effecten van de prostaatkanker (vb. neveneffecten en levensduur). Gedurende de follow-up wenst men geïnformeerd te worden over de testresultaten, de neveneffecten en de evolutie van de kanker. Tot slot wenst men bij herval meer informatie over de onderzoeken, de behandeling, de neveneffecten en de levensduur.

De arts biedt de meeste **steun** bij de informatienoden doorheen alle ziektefasen. Patiënten hebben een behoefte aan specialistische informatie en raadplegen daarvoor voornamelijk 5 bronnen. Op de eerste plaats informatie van de arts die de behandeling uitvoert, gevolgd door literatuur, andere professionelen, familieleden en vrienden (met prostaatkanker) en het internet. Lotgenotengroepen worden het minst behulpzaam gevonden.

### 2.2.2 De kwantitatieve studie

De kwantitatieve studie maakt een onderscheid tussen onvervulde en overgerealiseerde informatie noden. *Onvervulde noden* zijn noden waarvan patiënten/partners het belangrijk vinden om informatie en steun voor te krijgen, maar dit wordt nooit of zelden door de zorgverstrekkers gerealiseerd. Iets dat nooit wordt gerealiseerd door de zorgverstrekkers wijst niet op een onvervulde nood als de patiënt/partner er geen belang aan hecht. *Overgerealiseerde noden* zijn noden waarvan patiënten/partners het niet belangrijk vinden om informatie en steun rond te krijgen, maar de zorgverstrekkers besteden er wel meestal of altijd aandacht aan.

*Onvervulde noden* komen vaker voor bij partners dan bij de patiënten. Volgens 16% van de partners is het zelden of nooit mogelijk om te vertrouwen en te steunen op de zorgverstrekker, terwijl dit wel (zeer) belangrijk is voor de partner. Deze onvervulde nood wordt door de helft, i.e. 8% van de patiënten ervaren. Vooral op emotioneel vlak voelen partners zich onvoldoende geïnformeerd en ondersteund door de bestaande hulpverlening. Zo ervaart 21% van de partners een onvervulde nood met betrekking tot de eigen emotionele zorgen en angsten; bij de patiënten is dat 11%. Meer dan 1 op 4 partners ervaart onvoldoende ondersteuning in het leren omgaan met de emotionele zorgen en angsten van de patiënt. In totaal heeft 31% van de partners een onvervulde nood bij het omgaan met stress tegenover 13% bij de patiënten. Bijna 1 partner op 3 vindt het dus belangrijk dat de zorgverstrekkers informatie of steun bieden bij het omgaan met stress, terwijl dit momenteel niet gerealiseerd wordt.

*Overgerealiseerde noden* zijn beperkt, wat wil zeggen dat zorgverstrekkers momenteel niet onnodig informatie, steun en aandacht besteden aan aspecten die patiënten of partners niet belangrijk vinden.

## 2.3 De sociale noden

Vele koppels spreken van een gewone tot goede relatie met de partner. Daarnaast hebben de meeste patiënten en partners over alle fasen heen ook goede sociale relaties met anderen (vb. familie, vrienden, vriendinnen, kennissen, burenen).

### 2.3.1 De kwalitatieve studie

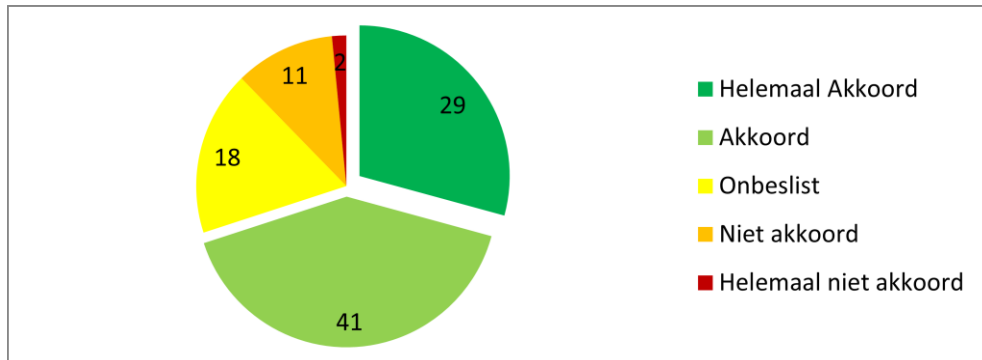
De interviews wijzen uit dat de relaties die patiënten onderhouden bepalend zijn voor hun identiteit en het zich volwaardig voelen. Het omgaan met het negatievere zelfbeeld is vaak een worsteling die patiënten innerlijk voeren. Een veranderd zelfbeeld is echter niet per definitie van invloed op de bestaande sociale relaties met de partner, familieleden, vrienden, collega's, etc. Zo stabiliseert en/of herstelt de relatie tussen de patiënt en de partner zich meestal gaandeweg het proces. Wel zijn er enkele patiënten waarbij de relaties met vrienden en familieleden veranderen. Het merendeel van de patiënten is hierbij in staat zich over de veranderde sociale relaties heen te zetten.

Verder willen mannen met prostaatkanker niet anders behandeld worden door hun sociale relaties. Het is o.a. daardoor voor sommige mannen moeilijk om de situatie in de sociale levenssfeer te bespreken (vb. op het werk). In sommige gevallen wil de patiënt ook niet dat zijn partner de situatie met anderen bespreekt. Ook selecteert het koppel soms met wie van de familie zij de situatie bespreken of wie ze op de hoogte brengen. Tot slot zorgt de complexiteit van de situatie ervoor dat alleenstaande mannen worstelen met hun man-zijn en daarbij ook het aangaan van nieuwe relaties.

*Patiënten* vinden tijdens de verschillende ziektefasen de meeste **steun** op sociaal vlak bij de partner. Patiënten die de behandelopties besproken hebben met de naaste kring, maar ook met de arts, ervaren maanden na de behandeling minder negatieve gevoelens. Het bespreken creëert mogelijkheden om met de kankerdiagnose om te gaan en minder negatieve gedachten te ontwikkelen. *Partners* vinden deze steun terug bij de naaste kring en in de relatie met hun man. Zij wenden zich bovendien gemakkelijker voor steun tot mensen in de sociale omgeving die hetzelfde hebben meegemaakt. In zulke gevallen neemt de tevredenheid met de relatie toe.

### 2.3.2 De kwantitatieve studie

Meer dan 7 op 10 patiënten ervaart heel veel steun van zijn partner in het omgaan met de ziekte. Volgens 7 op 10 partners is de relatie hechter geworden sinds de ziekte van hun man, maar bij 1 op 10 partners is dat zeker niet het geval.



*Figuur 1 Mate waarin partners aangeven dat hun relatie hechter is geworden sinds de ziekte (in %, N= 130)*

Ongeveer de helft van de koppels heeft een uitgesproken goede relatie, met veel warmte en affectie en weinig conflict en kritiek. Het andere uiterste, waarbij zowel de patiënt als de partner een slechte onderlinge relatie ervaren, doet zich voor bij 3% van de koppels. Analoog aan de emotionele en informatienoden, zijn de sociale noden zeker niet kleiner bij de partners. Zo voelt de helft van de partners zich in meer of mindere mate eenzaam tegenover 3 op 10 bij de patiënten.

## 2.4 De existentiële noden

De levensvragen die patiënten en partners bezighouden zijn inherent aan de kankerervaring.

### 2.4.1 De kwalitatieve studie

In de interviews traden de waarom-ik vraag en vragen omtrent de zin van het leven in verschillende fasen op de voorgrond. Ondanks het feit dat patiënten en partners zich deze existentiële vragen stellen, ervaren ze dit minder als een prangende nood waarvoor ondersteuning geboden dient te worden. Religiositeit en spiritualiteit komen minder aan bod als existentiële noden. Enkele patiënten en vooral partners blijven eerder vasthouden aan hun overtuigingen of religie doorheen de ziektefasen. Bovendien blijkt dat een gedeelde religieuze overtuiging, het vermogen van het koppel verbetert om met de ziekte om te gaan.

Opvallend is dat zowel patiënten als de partners doorheen de ziektefasen geen vormen van steun vermelden bij hun existentiële noden. De afwezigheid van ondersteuningsvormen hangt wellicht samen met de relatief kleine groep patiënten en partners die noden ervaren op het gebied van de levensvragen of zingeving.

### 2.4.2 De kwantitatieve studie

Slechts 3% van de patiënten heeft de laatste tijd veel last van zingevingsvragen. Toch is het opvallend dat 2 op 3 patiënten het belangrijk of zeer belangrijk vindt dat de zorgverstreker aandacht heeft voor vragen over geloof of levensbeschouwing. Bij de partners vindt maar 1 op 4 dat belangrijk. Aandacht voor zingeving neemt met andere woorden wel een vrij belangrijke plaats in, maar wordt niet meteen als een 'prangende nood' beschouwd.





## 2.5 De lichamelijke noden

Enkele voorbeelden van vaak vermelde lichamelijke klachten van prostaatkankerpatiënten zijn erectiestoornissen, vermoeidheid en urineproblemen. Daarnaast treden soms neveneffecten op zoals problemen met de stoelgang en hormonale problemen (vb. vapeurs).

### 2.5.1 De kwalitatieve studie

Patiënten en partners weten constructief om te gaan met lichamelijke klachten (vb. hun leven er niet door laten bepalen; gezondheid als prioritair stellen t.o.v. het seksueel functioneren, ...). Toch is het opvallend dat wanneer op het einde van het interview aan de patiënt werd gevraagd welke het belangrijkste probleem is, deze de erectiestoornissen en/of de urine-incontinentie aanduidt. De lichamelijke ongemakken brengen eveneens consequenties met zich mee voor de partners (vb. vermoeidheid, problemen in het seksueel functioneren, ...). Maar, ook al hebben sommige partners moeite met de erectiestoornissen (van de partner), toch wordt de gezondheid van de partner steeds als prioritair beschouwd. Verder blijkt het veranderd seksueel functioneren de algemene perceptie van de tevredenheid over het huwelijk niet negatief te beïnvloeden.

Opvallend bij de **ondersteuning** van lichamelijke klachten is de rol van de kinesist, die zowel patiënten lichamelijk (vb. bekkenbodemspieroefeningen) ondersteunt, alsook psychosociale steun biedt aan patiënten en partners. Nochtans maakt de kinesist in geen van de 5 ziekenhuizen officieel deel uit van de psychosociale zorgverstrekkers. Daarnaast voelen patiënten zich gesteund door de arts en de thuisverpleegkundige; partners voelen zich gesteund door de arts.

## 2.5.2 De kwantitatieve studie

De kwantitatieve studie wijst uit dat patiënten vooral problemen ervaren rond het seksueel functioneren. Slechts een derde van de patiënten geeft aan dat ze daarrond de afgelopen maand geen enkel probleem ervoeren. Ook voor 1 op 10 partners vormen die seksuele problemen een groot probleem. Volgens de patiënten heeft 12% van de zorgverstrekkers meestal of altijd aandacht voor zijn vragen over seksualiteit. Een derde van hen vindt het belangrijk om daar informatie of steun over te krijgen van de zorgverstrekkers. Bij de partners vindt 2 op 3 dat belangrijk.

De gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit van patiënten is het laagst op het domein van het seksueel functioneren, met een gemiddelde score van 30 op 100. De gemiddelde score voor het domein urinaire incontinentie bedraagt 58 op 100, wat ook beduidend lager is dan de scores voor urinaire irritatie (86/100), stoelgang (90/100) en de hormonale dimensie (82/100).

Tabel 2 Gemiddelde domeinscores Expanded Prostate Index Composite per ziektefase

	Diagnose	Behandeling	Follow-up	Herval	Totaal
Sexual	45,7 <sup>a</sup>	25,3 <sup>b</sup>	29,2 <sup>b</sup>	14,2 <sup>b</sup>	30,3
Urinary Incontinence	62,6 <sup>a</sup>	60,0	56,5	51,6 <sup>b</sup>	58,0
Hormonal	86,6 <sup>a</sup>	81,8 <sup>a</sup>	83,2 <sup>a</sup>	64,1 <sup>b</sup>	82,4
Urinary Irritative	76,5 <sup>a</sup>	90,5 <sup>b</sup>	86,7 <sup>b</sup>	88,8	85,9
Bowel	93,7	85,0	90,0	87,9	89,5

Noot: verschillende letters a/b op dezelfde rij duiden op een significant verschillende domeinscore tussen ziektefasen

## 2.6 De noden op het vlak van zorgverstrekking

### 2.6.1 De kwalitatieve studie

Wat betreft de noden op het vlak van zorgverstrekking, bestaat er weinig tot geen ontevredenheid bij patiënten over de informele zorg door hun partner. Ook partners zijn doorgaans tevreden over hun eigen zorg. Een groep van partners ervaart de mantelzorg echter als een zware belasting en wenst extra ondersteuning te krijgen.

Wat betreft de professionele zorg, leidt gebrekkige informatie (zowel over de ziekte als over praktische zaken) tijdens de verschillende fasen tot meer ontevredenheid. Bovendien stellen we vast dat patiënten en partners tijdens de behandel- en follow-up fase vooral het belang benadrukken van de begeleiding door en de toegankelijkheid tot specialistische zorgverleners.

Wanneer we de interviews per ziektefase analyseren, stellen we vast dat bij de diagnose de meeste *patiënten* hun ontevredenheid uiten over het diagnostisch traject vanuit de professionele zorg. Zo moeten resultaten (te) lang worden afgewacht en moet men zich naar verschillende ziekenhuizen verplaatsen. Bovendien wensen patiënten een arts die meelevend is en voldoende begrip heeft voor hun zorgen. Bij de behandeling geven de patiënten het vaakst aan ontevreden te zijn met de reguliere zorgverlening. Patiënten hebben tijdens deze fase behoefte aan toegang tot professionele zorgverleners, zoals specialistische verpleegkundigen en sociaal werkers. Tijdens de follow-up wensen patiënten meer hulp met praktische zaken rondom bijvoorbeeld de urine-incontinentie. Bij het herval geven de patiënten het vaakst aan ontevreden te zijn met de reguliere zorgverlening.

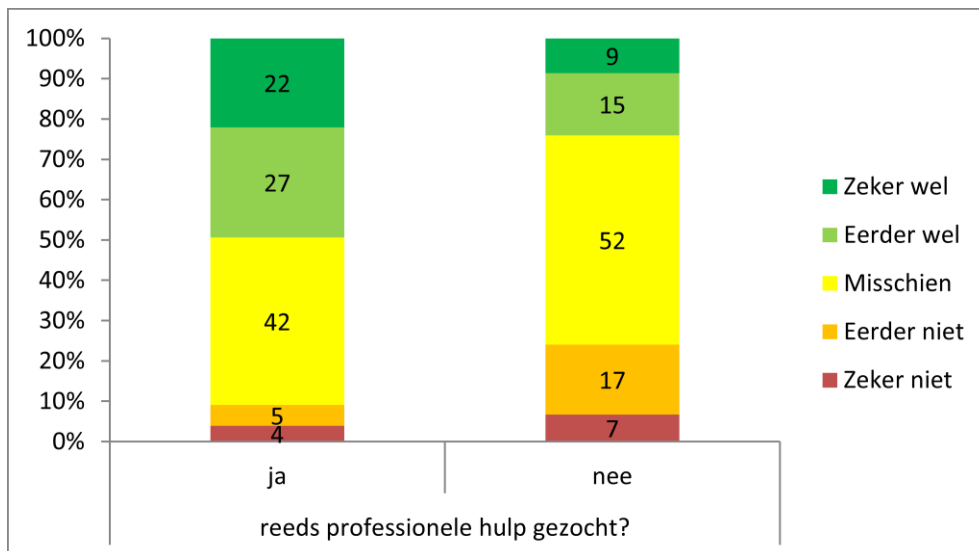
Bovendien vermelden *partners* bij de diagnose het vaakst een behoefte aan ondersteuning en aan eerlijke en praktische informatie. Bij de behandeling zijn de partners het meest ontevreden met de opvolging vanuit het ziekenhuis. Tijdens de follow-up vermelden ze vooral ontevreden te zijn met de nazorg en geven ze aan behoefte te hebben aan een geïntegreerde, teamgerichte aanpak. Tot slot kunnen we door een gebrek aan gegevens geen besluiten trekken omtrent de voornaamste noden van de partner op het vlak van zorg en ondersteuning in de hervalfase.

We merken op dat patienten doorheen alle vier de ziektefasen het meest **steun** ervaren van de arts omwille van de informatie die deze verschaft. Ook partners geven aan dat zij bij de diagnose het meest steun ervaren van de arts. Bovendien hechten ze belang aan goede communicatie en wensen ze informatie over zowel de ziekte, de behandeling als over de praktische zaken.

2.6.2 De kwantitatieve studie

Van de *patiënten* die geen hulp zoeken bij een professionele zorgverstrekker, heeft 19% te maken met distress. Bij patiënten die wel professionele hulp krijgen is dat 14%. Het is dus niet omdat patiënten geen hulp zoeken, dat ze geen noden of bezorgdheden hebben. Van de patiënten die noch professionele, noch informele hulp zoeken, ervaart 18% distress.

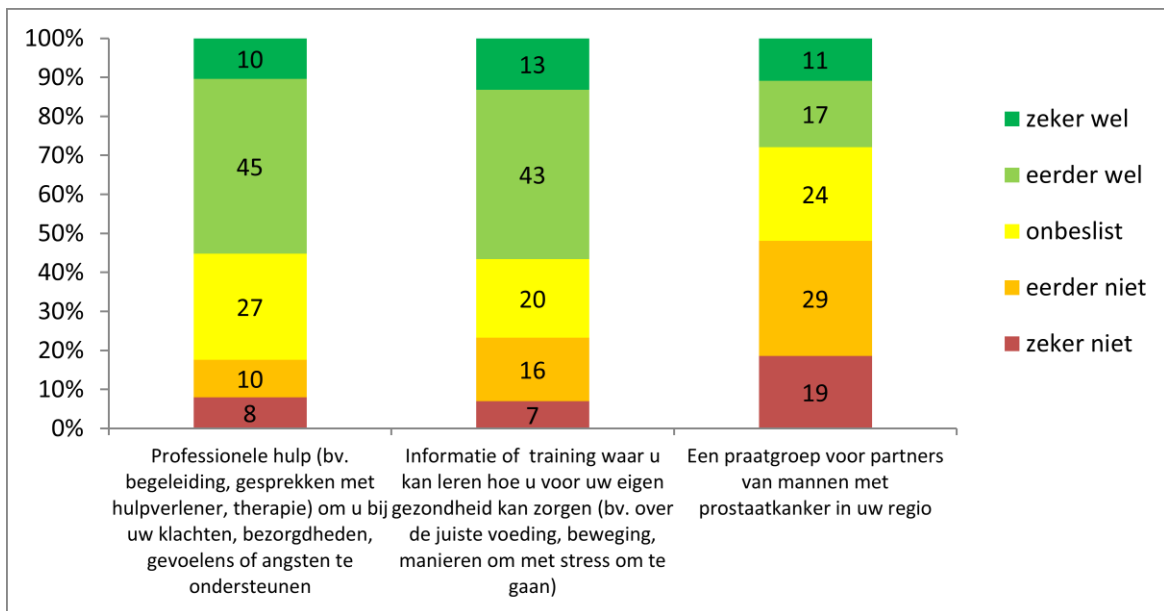
Het beschikbaar maken van professionele hulp ter ondersteuning bij de klachten, bezorgdheden, gevoelens of angsten, is echter niet voor alle patiënten voldoende. Van de patiënten die tot nog toe geen professionele ondersteuning hebben gezocht, is maar 1 op 4 van plan om in de toekomst beschikbare professionele zorgverstrekkers op te zoeken. Bij patiënten die reeds professionele hulp hebben gezocht is dat 1 op 2.



*Figuur 2 Mate waarin patiënten hulp zouden zoeken bij professionele zorgverstrekkers indien deze beschikbaar zou zijn (in %)*

*Partners* zoeken eerder informele hulp (33%) dan professionele hulp (13%) om over hun noden en bezorgdheden te praten. Bijna 6 op 10 partners zoekt geen enkele hulp, hoewel daarvan bij meer dan de helft een vermoeden van depressieve gevoelens aanwezig is. 4 partners op 5 gaan meestal of altijd mee met hun partner op consultatie in het ziekenhuis. Een derde van de partners vindt dat de zorgverstrekker in het ziekenhuis niet voldoende aandacht heeft voor hun eigen bezorgdheden en noden. Minder dan 1 op 5 partners is uitgesproken tevreden over de aandacht die ze zelf krijgen in het ziekenhuis.

Maar liefst 55% van de partners zou beroep doen op professionele hulp in de vorm van begeleiding, gesprek of therapie indien deze beschikbaar was. Ook zou 56% deelnemen aan informatie- en trainingsessies over de eigen zorg indien deze beschikbaar waren. De stap naar een praatgroep om ervaringen uit te wisselen is iets groter. Toch zou nog 28% van de partners hier beroep op doen indien die mogelijkheid wordt aangeboden.



*Figuur 3* Mate waarin partners gebruik zouden maken van ondersteuningsvormen, indien deze beschikbaar zouden zijn (in %)



## 2.7 De functionele noden

### 2.7.1 De kwalitatieve studie

In de kwalitatieve studie verwijzen *prostaatankerpatiënten* naar de impact van functionele noden - zoals belemmeringen in het ondernemen en het uitvoeren van bepaalde taken of activiteiten- op hun welzijn. Vooral tijdens de hervalfase zijn deze beperkingen het meest prominent. De patiënten vermelden in de fase van de diagnose vooral de financiële onzekerheid en onzekerheid over het toekomstig functioneren (en de reorganisatie van taken en activiteiten die daarmee gepaard gaan). Tijdens de overige fasen rapporteren ze het vaakst de belemmeringen in het eigen functioneren, in hun activiteiten en bij het uitvoeren van taken (vaak tengevolge van de neveneffecten). Werkende patiënten zijn over het algemeen van mening dat er op de werkvloer wordt tegemoet gekomen aan hun beperkingen (door vb. verlofuren, minder werken en ziekteverlof, begrip). Desondanks maakt een deel van patiënten niet op de werkplek kenbaar dat zij onder behandeling zijn. Zij willen immers niet dat de houding van collega's tegenover hen verandert. Alleenstaande patiënten ondervinden vaker moeilijkheden op huishoudelijk en/of financieel vlak.

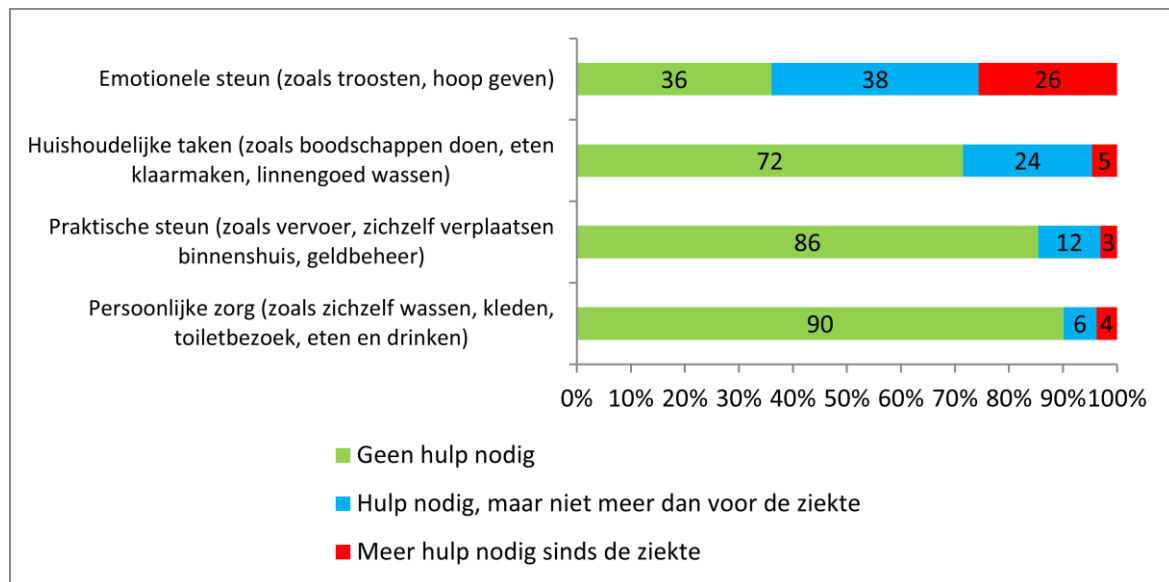
*Partners* voelen zich -net zoals de patiënten- belemmerd in het ondernemen en het uitvoeren van bepaalde activiteiten (t.g.v. de neveneffecten van hun man). Ook worden zij uitgedaagd om verschillende taken op elkaar af te stemmen (vb. huishouden, job). Een groot deel van de patiënten stemt de taken af met de partner. Bovendien ondernemen patiënten en partners samen activiteiten en hobby's. Dit blijkt positief te zijn voor het gevoel van samenhang en het samen in het leven staan als koppel.

Opmerkelijk is dat vooral de naaste kring sterk **ondersteuning** biedt bij deze functionele noden van patiënten en partners.

2.7.2 De kwantitatieve studie

De kwantitatieve studie toont aan dat de helft van de *patiënten* belemmeringen ervaart bij het uitoefenen van werk, hobby's of andere dagelijkse bezigheden. Voor ongeveer 5% van de patiënten zijn deze belemmeringen zeer uitgesproken. Voor 2 op 3 patiënten is het familieleven helemaal niet ingeperkt door de lichamelijke toestand of de medische behandeling.

Functionele noden zijn niet het grootste probleem van *partners*. Zowel voor persoonlijke zorg, praktische steun als huishoudelijke taken is de nood aan hulp niet sterk toegenomen. Ongeveer 5% van de partners geeft aan dat er meer hulp nodig is bij deze instrumentele, functionele noden. De nood aan emotionele steun, zoals troosten of hoop geven, is bij 1 op 4 partners wel toegenomen sinds het vaststellen van de ziekte bij hun man.



Figuur 4 Mate waarin de partners meer, minder of even veel hulp nodig hebben sinds de ziekte (in %)



## 2.8 De psychosociale ondersteuning

Naast de percepties van de patiënten en partners over hun psychosociale noden, werden in de kwalitatieve studie eveneens (1) de organisatie van de psychosociale zorg en ondersteuning in de vijf ziekenhuizen en (2) de psychosociale noden volgens de zorgverstrekkers, bestudeerd.

De organisatie van de psychosociale zorg en ondersteuning berust op twee soorten zorgpakketten:

- (1) het zorgpakket met basis psychosociale ondersteuning (dit is ondersteuning die standaard op drie cruciale momenten wordt geboden: na het slechte nieuws, vóór de behandeling en na de behandeling; i.e. een samenwerking tussen een arts, prostaat-/oncoverpleegkundige, sociaal verpleegkundige, kinesist)
- (2) het zorgpakket met ondersteuning bij specifieke problemen (vb. door een psycholoog, sociaal-assistent, sociaal-verpleegkundige, onco-/prostaatverpleegkundige).

Alhoewel de psychosociale zorgverstrekkers aanwezig zijn in de vijf deelnemende ziekenhuizen, bieden zij niet altijd op de cruciale momenten basis psychosociale ondersteuning aan patiënten/partners. De kwalitatieve studie wijst uit dat de basis psychosociale ondersteuning afhankelijk blijft van het ziekenhuis waar patiënten en hun partner terecht komen en de behandeling die patiënten ondergaan. Zo werd - tijdens het verloop van de studie- in twee (van de vijf) ziekenhuizen slechts beperkte basis psychosociale ondersteuning aangeboden. In één ziekenhuis werd er op het moment van de studie nog uitgezocht hoe de nieuwe rol van de prostaatverpleegkundige zou worden ingevuld. Op dat moment was er nog geen prostaatverpleegkundige (zij waren hiervoor in opleiding) die deel uitmaakte van het multidisciplinaire team. Daardoor ontbrak het aan de basis psychosociale ondersteuning. Wel werd de psycholoog ingeschakeld bij het ontstaan/signaleren van psychosociale noden (vb. bij depressieve klachten na een slechtnieuwsgesprek met de arts). In het andere ziekenhuis waren een sociaal verpleegkundige en psycholoog aanwezig, maar de sociaal verpleegkundige zag alleen patiënten (en hun partner) die starten met de behandeling van chemotherapie (meestal hervalfase) en de psycholoog werd slechts door de arts/sociaal verpleegkundige ingeschakeld bij het ontstaan/signaleren van psychosociale noden. Hierdoor werd de basis psychosociale ondersteuning op de cruciale momenten (na slecht nieuws, voor en na de behandeling) nog niet (ten volle) aangeboden.

Daarnaast blijkt dat patiënten en partners ook psychosociale steun ervaren door de zorg/opvang van verschillende andere zorgverstrekkers waar zij tijdens de behandeling mee te maken krijgen, zoals verpleegkundigen die werkzaam zijn op de dienst en de zorg van de thuisverpleegsters. De studie toont aan dat het over verschillende situaties nog onvoldoende gegarandeerd is dat (i) vragen naar ondersteuning tijdig worden opgemerkt en (ii) de psychosociale zorg op maat is uitgaande van de noden van de patiënt en de partner.

Daarenboven geven de zorgverstrekkers zelf aan dat er een tijdige detectie van noden dient plaats te vinden en dat een juiste afstemming van de psychosociale ondersteuning cruciaal is bij het vervullen van de noden. Zij zijn van mening dat de belangrijkste psychosociale nood deze aan informatie betreft.

### 3 Aanbevelingen en nabeshouwingen

#### 3.1 Aanbevelingen

Op basis van de voorafgaande stappen formuleren we nu zeven prioritaire aanbevelingen voor het beleid en voor de praktijk. Deze aanbevelingen zijn voornamelijk gericht op de detectie en ondersteuning van psychosociale noden waarbij men een meerwaarde kan verwachten van een goede communicatie tussen de zorgverstreker en de patiënt of partner. In de volgende alinea's worden de argumentaties weergegeven die leiden tot deze besluiten.

**1. Om de psychosociale noden van prostaatkankerpatiënten en hun partners tijdig te detecteren, zijn voldoende tijd en aandacht voor deze noden tijdens gesprekken met zorgverstrekkers onmisbaar.**

Voldoende tijd en aandacht besteden aan de ervaringen van patiënten en partners biedt een opening om eventuele noden te bespreken. De zorgverstrekkers benadrukken zelf het belang van een tijdige detectie van deze noden. Uit de interviews en kwantitatieve bevraging blijkt echter dat de verschillende soorten psychosociale noden, en vooral de emotionele noden, niet altijd tijdig gedetecteerd worden.

Patiënten en partners vermelden tijdens de interviews vooral gevoelens van angst en onzekerheid. De inhoud van hun emoties verschilt echter per ziektefase. Tijdens de diagnostische en behandelingsfase hebben de angst en onzekerheid betrekking op de toekomst; tijdens de follow-up fase verwijzen deze vooral naar de bloedtestresultaten en PSA waarden en tijdens de herval fase hebben de gevoelens betrekking op de levensduur.

De kwantitatieve bevraging toont aan dat artsen deze emoties van patiënten en partners niet altijd opmerken. Nochtans wijzen de interviews uit dat steun en informatie van artsen en huisartsen, patiënten en partners juist sterk kan geruststellen. Het zijn vooral de partners die een onervulde nood hebben aan informatie of steun in het leren omgaan met de emotionele zorgen en angsten van hun man en het omgaan met hun eigen stress. Bovendien rapporteren ze een hoge nood aan aandacht voor hun emotionele zorgen en angsten vanwege de zorgverstreker.

Om deze emotionele noden van patiënten en partners tijdig te detecteren, kan de zorgverstreker gebruik maken van een gebruiksvriendelijk instrument, de Distress Barometer. Hiermee kan deze niet enkel tijdens de cruciale momenten (na de diagnose, vóór en na de behandeling) de ervaren distress meten, maar ook tijdens de follow-up (na 2 tot 2,5 jaar). In de follow-up fase genieten patiënten en partners

immers minder ondersteuning maar kan er toch sprake zijn van onwelbevinden. Bovendien kan deze barometer ook onderzoeken welke factoren de distress veroorzaken. Vaak is de distress gerelateerd aan zorgen omtrent de zeven psychosociale noden. De zorgverstreker bezorgt de Distress Barometer vóór de consultatie aan de patiënt en de partner om deze in te vullen. Tijdens de consultatie bespreekt de zorgverstreker de resultaten met de patiënt en de partner om zo goed mogelijk de psychosociale noden te ondersteunen.

**2. Het is belangrijk om de partner te ondersteunen en op te vangen. Naast informele steun, kan deze ondersteuning de vorm aannemen van professionele hulp (vb. begeleiding, gesprekken met zorgverstreker, therapie) of informatie/training die aanleert hoe men zorg voor de eigen gezondheid kan dragen (vb. omgang met stress).**

Het kwalitatieve onderzoek toont aan dat goede informele zorg vanwege de partner een cruciale rol speelt in de psychosociale ondersteuning voor de mannen met prostaatkanker. Het gevaar bestaat dat de psychosociale noden van partners zelf onvoldoende opgevangen worden. De kwantitatieve studie geeft aan dat partners frequenter aangeven een lastige week achter de rug te hebben dan de patiënten zelf. De nood aan emotionele steun, zoals troosten of hoop geven, is dan ook bij 1 op 4 partners toegenomen sinds het vaststellen van de ziekte bij hun man. Bovendien rapporteren partners duidelijk meer onvervulde informatie noden met betrekking tot emotionele aspecten dan de patiënten. Ook rapporteert 1 op 2 wel eens gevoelens van eenzaamheid te hebben (terwijl dit 1 op 3 is bij de patiënten).

De kwalitatieve studie wijst verder uit dat een groep van partners de mantelzorg ervaart als een zware belasting. Deze groep wenst extra ondersteuning of hulp te krijgen. De kwantitatieve bevraging toont hierbij aan dat partners eerder informele hulp (33%) dan professionele hulp (13%) zoeken om over hun noden en bezorgdheden te praten. Bijna 6 op 10 partners zoekt geen enkele hulp, hoewel daarvan bij meer dan de helft een vermoeden van depressieve gevoelens aanwezig is.

Wat betreft de professionele hulp, geeft vier partners op 5 aan meestal of altijd met hun man mee te gaan op consultatie in het ziekenhuis. Een derde van deze partners vindt dat de zorgverstreker in het ziekenhuis niet voldoende aandacht heeft voor hun eigen bezorgdheden en noden. Minder dan 1 op 5 partners is uitgesproken tevreden over de aandacht die ze zelf krijgen in het ziekenhuis.

Maar liefst 55% van de partners zou echter beroep doen op professionele hulp in de vorm van begeleiding, gesprek of therapie indien deze beschikbaar was. Ook zou 56% deelnemen aan informatie- en trainingsessies over de eigen zorg indien deze beschikbaar waren. De stap naar een praatgroep om ervaringen uit te wisselen is iets groter. Toch zou nog 28% van de partners hier beroep op doen indien die mogelijkheid wordt aangeboden. Met andere woorden zou het beschikbaar stellen van professionele hulp een groot deel van de partners kunnen ondersteunen.

### **3. Het verschaffen van informatie op maat van de patiënten en hun partners, is cruciaal voor hun welbevinden.**

De kwalitatieve resultaten tonen aan dat er in elke fase een behoefte is aan (gedetailleerde) informatie op maat voor zowel de prostaatankerpatiënt als de partner. Bij de diagnose hebben de patiënten en de partners behoefte aan de waarheid en aan informatie over wat hen te wachten staat. Tijdens de behandeling heeft men nood aan informatie over de potentiële effecten van de prostaatanker (vb. neveneffecten en levensduur). Tijdens de follow-up wenst men geïnformeerd te worden over de testresultaten, de neveneffecten en de evolutie van de kanker. Tot slot wenst men bij herval meer informatie over de onderzoeken, de behandeling, de neveneffecten en de levensduur.

Patiënten hebben een behoefte aan specialistische informatie en raadplegen daarvoor voornamelijk vijf bronnen. Op de eerste plaats informatie van de arts die de behandeling uitvoert, gevolgd door literatuur, andere professionelen, familieleden en vrienden (met prostaatanker) en het internet. Lotgenotengroepen worden het minst behulpzaam gevonden.

Om patiënten en partners te ondersteunen, kunnen medische en psychosociale zorgverstrekkers op een directe wijze peilen naar de behoefte aan bijkomende informatie. Omdat de gewenste informatie individueel verschillend is en het wellicht niet altijd duidelijk is hoe de juiste informatie op maat kan worden aangeboden, kunnen zorgverstrekkers vanuit een vraaggerichte benadering te werk gaan waarbij zij regelmatig op een directe en open wijze polsen welke de meest pertinente vragen zijn van de patiënt en de partner tijdens de specifieke ziektefase. Verder kunnen de zorgverstrekkers nog meer inspelen op het aanbieden van informatie op maat door vb. (hun eigen) websites bij patiënten en partners aan te bevelen en informatiebrochures, folders of DVD's beschikbaar te stellen die afgestemd zijn op de leefwereld van de patiënt en zijn partner.

Wanneer patiënten voor een medische keuze komen te staan -zoals de keuze over een voor hen geschikte behandeling van ziekte na diagnose- is een beslissingshulp het aangewezen instrument om enerzijds informatie over te brengen en anderzijds het beslissingsproces te ondersteunen. LUCAS (KU Leuven) ontwikkelde reeds een beslissingshulp voor de behandeling van gelokaliseerde prostaatanker en werkt aansluitend aan de ontwikkeling van een beslissingshulp voor vroegtijdige opsporing van deze aandoening.

### **4. De uitbreiding van de basis psychosociale ondersteuning voor patiënten en partners met emotionele en sociale begeleiding (vb. door gesprekken over het emotionele en/of het relationele welbevinden) zorgt voor een betere opvang bij emotionele en sociale noden.**

**Psychosociale zorgverstrekkers zoals prostaatverpleegkundigen en oncologisch verpleegkundigen kunnen hierin een rol spelen door deze begeleiding standaard te voorzien (1) na de diagnose, (2) vóór de behandeling en (3) na de behandeling.**

De kwalitatieve studie toont aan dat de psychosociale zorg op maat nog onvoldoende gerealiseerd is. De organisatie van de psychosociale zorg en ondersteuning berust op twee soorten zorgpakketten: het zorgpakket met basis psychosociale ondersteuning (standaard op drie cruciale momenten: na het slechte nieuws, voor de behandeling en na de behandeling; i.e. een samenwerking tussen een arts, prostaat-/oncoverpleegkundige, sociaal verpleegkundige, kinesist) en het zorgpakket met ondersteuning bij specifieke problemen (vb. door een psycholoog, sociaal-assistent, sociaal-verpleegkundige, onco-/prostaatverpleegkundige). Alhoewel de psychosociale ondersteuners aanwezig zijn in de vijf deelnemende ziekenhuizen, bieden zij niet altijd op de cruciale momenten (na de diagnose, vóór de behandeling en na de behandeling) basis psychosociale ondersteuning aan patiënten/partner. De resultaten uit de kwalitatieve studie wijzen uit dat de psychosociale ondersteuning afhankelijk blijft van (het moment en) het ziekenhuis waar patiënten en hun partner terecht komen en de behandeling die patiënten ondergaan. Zo wordt -tijdens het verloop van de studie- in twee (van de vijf) ziekenhuizen slechts beperkte basis psychosociale ondersteuning aangeboden.

De kwantitatieve bevraging toont daarenboven aan dat van de patiënten die geen professionele of niet-professionele steun hebben gezocht, 18% distress rapporteert. Patiënten zoeken dus niet altijd (professionele) hulp, ook niet wanneer zij daar nood aan hebben. Nochtans biedt volgens de zorgverstrekkers hun steun juist de mogelijkheid voor de patiënten en partners om te ventileren en hun angsten te reduceren. Het uitbreiden van de basis psychosociale ondersteuning die wordt aangeboden aan alle prostaatkankerpatiënten kan een antwoord bieden op deze distress waarvoor men niet altijd geneigd is hulp te zoeken. Ook voor partners zou een basis ondersteuning kunnen worden voorzien om de nodige emotionele hulp te bieden zonder dat daar expliciet achter gevraagd dient te worden. Van de partners met een vermoeden van depressieve gevoelens, zoekt 6 op 10 geen professionele of niet-professionele hulp.

Uit de studies blijkt verder dat relaties hier en daar afnemen in frequentie en dat het zelfbeeld van de prostaatkankerpatiënt soms verandert. Omdat mannen met prostaatkanker bv. wel een veranderend zelfbeeld of veranderde relaties kunnen hebben, maar over het algemeen hiervoor niet geneigd zijn de stap te zetten naar de psychosociale zorg en ondersteuning, kan het belangrijk zijn om ook sociale begeleiding, vb. counseling voor koppels, aan te bieden bij het zorgpakket van de basis psychosociale ondersteuning. Zo kunnen psychosociale zorgverstrekkers tijdens de begeleidingsmomenten expliciet ruimte bieden voor de ervaringen van patiënten en partners. Hierdoor kan de patiënt en de partner zelf gemakkelijker anticiperen op en omgaan met (potentiële) moeilijkheden op sociaal vlak (vb. veranderd zelfbeeld en veranderde sociale relaties).

**5. Een duidelijke, genuanceerde en tijdige communicatie over (potentiële) neveneffecten (vb. erectiestoornissen) is cruciaal voor het welbevinden van de patiënt.**

Opvallend is dat wanneer op het einde van het interview aan de patiënt werd gevraagd welke het belangrijkste probleem is, patiënten de erectiestoornissen en/of de urine-incontinentie als belangrijkste probleem aanduiden. De kwantitatieve bevraging geeft aan dat slechts een derde van de patiënten daarrond de afgelopen maand geen enkel probleem ervaren heeft. Lichamelijke klachten hebben dan ook een grote impact op noden op diverse vlakken. Zo hebben erectiestoornissen niet enkel een effect op het seksueel functioneren (en dus mogelijks op de relatie met de partner), maar ook op het emotionele vlak en op het zelfbeeld (mannelijkheidsgevoel).

Deze diverse lichamelijke ongemakken brengen ook consequenties met zich mee voor de partners (vb. vermoeidheid, problemen in het seksueel functioneren, ...). Voor 1 op 10 partners vormen de seksuele problemen een groot probleem. Maar, ook al hebben sommige partners soms moeite met de erectiestoornissen van de partner, toch wordt de gezondheid van de partner als prioritair beschouwd. Verder blijkt het veranderd seksueel functioneren de algemene perceptie van de tevredenheid over het huwelijk niet negatief te beïnvloeden.

Het is belangrijk om het mogelijk lichamelijk disfunctioneren en de psychologische impact daarvan op het dagelijks leven, het relationeel leven en het zelfbeeld te bespreken. Hierbij dienen zorgverleners de patiënten en hun partners de nodige informatie te verstrekken. Volgens de kwantitatieve bevraging vindt één derde van de patiënten het dan ook belangrijk om daar informatie of steun over te krijgen van de zorgverstreker. Bij de partners vindt 2 op 3 dat belangrijk. Tijdens de interviews geven patiënten verder aan soms vóór de behandeling onvoldoende voorbereid te zijn op de lichamelijke neveneffecten van de behandeling. Daarnaast blijft het uiteraard belangrijk om patiënten niet onnodig ongerust te maken. Een duidelijke, genuanceerde en tijdige communicatie hierover met de zorgverstreker is dus van uitermate belang voor het welbevinden van de patiënt en zijn partner.

**6. Het benoemen van de positieve elementen in de relatie tussen de patiënt en de partner kan gehanteerd worden als een basis voor empowerment en het aanmoedigen van de aanwezige veerkracht bij deze patiënten en partners.**

De kwantitatieve studie wijst erop dat maar liefst 70% van de partners vindt dat de relatie hechter is geworden sinds de aanvang van de ziekte. Ook geeft bijna 90% van de prostaatkankerpatiënten redelijk wat tot heel veel steun te ervaren van de partner bij het omgaan met de ziekte. Meer dan 90% van de patiënten en partners bestempelen de relatie als gewoon of goed. Deze positieve aspecten van de relatie

kunnen partners en patiënten sterk ondersteunen in hun omgang met de ziekte. Psychosociale zorgverstrekkers kunnen dan ook dit positieve aspect benoemen en hanteren om patiënten en partners te ondersteunen in hun omgang met de ziekte.

Merk op dat een kleinere groep van partners en patiënten wel aangeeft dat hun relatie lijdt onder de ziekte. Deze partners gaan er niet of helemaal niet mee akkoord dat hun relatie hechter geworden is. 5,5% van de patiënten en 7,1% van de partners vinden hun relatie slecht op het moment van de bevraging en 11% van de patiënten ervaart slechts een beetje of helemaal geen steun van de partner bij het omgaan met de ziekte. Deze groep mag dan wel kleiner zijn, maar ze mag zeker niet uit het oog verloren worden. Mogelijks kan relatie therapie een opstap vormen om de relatie om te buigen tot een positieve, veerkrachtige omgangsvorm waarbij zowel de patiënt als de partner steun vinden.

**7. De psychosociale rol van andere zorgverstrekkers zoals verpleegkundigen die werkzaam zijn op de dienst, thuisverpleegkundigen en kinesisten dient verder uitgebouwd te worden.**

Patiënten en partners kunnen psychosociale steun ervaren door de zorg/opvang van andere zorgverstrekkers, zoals verpleegkundigen die werkzaam zijn op de dienst en thuisverpleegkundigen. Deze zorgverleners hebben niet als expliciete taak om (basis of gespecialiseerde) psychosociale ondersteuning te bieden, maar de zorg die zij leveren bevat toch enkele aspecten die patiënten en partners kunnen steunen. Tijdens de contactmomenten met patiënten en partners wordt de psychosociale rol van de verpleegkundige verder uitgebouwd. Zo biedt de thuisverpleegkundige de meeste psychosociale steun bij de lichamelijke noden tijdens het herval. Daarom is het van belang om extra aandacht te besteden aan de rol van deze actoren om de psychosociale ondersteuning te verbeteren.

Verder blijkt de kinesist een niet te onderschatten rol te spelen in de psychosociale ondersteuning bij de urine-incontinentie van de prostaatkankerpatiënt en -het effect daarvan op- de partner. Het is daarbij belangrijk om de therapie van de kinesist op te nemen in de basisondersteuning van patiënten en partners vlak vóór en na de behandeling. Tijdens de diagnose ervaren de patiënten het vaakst steun van de kinesist bij lichamelijke klachten, o.a. door de geruststelling dat er een therapie volgt of wordt ingezet bij mogelijke urine-incontinentie. Bovendien geven partners aan dat de meeste steun psychosociale steun voor lichamelijke klachten tijdens de follow-up fase afkomstig is van de kinesist, mede omdat deze een visie voorop stelt waarbij de patiënt -samen met de ondersteuning van de partner- zelf werkt aan zijn herstel. Nochtans wordt de kinesist in geen van de 5 ziekenhuizen officieel beschouwd als psychosociale zorgverstrekker. Vandaar bevelen we aan om ook deze functie expliciet mee op te nemen in de basis psychosociale ondersteuning.



## 3.2 Nabeshouwingen

### 1. De overgang naar transmurale zorg

Er werd noch in de kwalitatieve, noch in de kwantitatieve studie een expliciet onderscheid gemaakt tussen de psychosociale noden die patiënten en partners in verschillende contexten, i.e. thuis of in het ziekenhuis, ervaren. Het is dus mogelijk dat deze twee contexten een verschillende impact hebben op de ervaren psychosociale noden van patiënten en partners. Daarbij is het belangrijk om de overgang van de ziekenhuiscontext naar de thuissituatie (en omgekeerd) goed te begeleiden. Een eerste indicatie uit de interviews voor mogelijke hiaten in de transmurale zorg geeft aan dat alleenstaande prostaatankerpatiënten bijkomende professionele ondersteuning kunnen gebruiken (vb. van een sociaal assistent) op praktisch (huishouden, financiën, ...) en op psychologisch vlak (vb. bij relationele moeilijkheden) aangezien deze groep patiënten geen beroep kan doen op een partner. Vaak weten alleenstaande patiënten echter niet bij wie of waar ze steun kunnen vinden. Verder onderzoek kan uitwijzen hoe deze transmurale zorg best ingevuld kan worden.

### 2. Naar integrale maar haalbare zorg

De kwalitatieve studie benadrukt het belang van een vast aanspreekpunt, zoals de prostaatverpleegkundige, waar prostaatankerpatiënten en hun partner snel en gemakkelijk met hun vragen en bekommernissen terecht kunnen. Daarnaast is het van cruciaal belang dat iedere zorgverstreker die in contact komt met prostaatankerpatiënten en hun partner (1) voldoende tijd en aandacht besteedt aan de psychosociale noden van patiënten en partners of (2) in staat is om deze noden minstens te (h)erkennen en correct door te verwijzen. Psychosociale ondersteuning behoort met andere woorden tot het takenpakket van elke zorgverstreker die in contact komt met prostaatankerpatiënten en hun partner. Bovendien is het belangrijk dat er naast het integraal opnemen van de psychosociale ondersteuning door elke zorgverstreker ook een goede afstemming bestaat tussen de psychosociale zorgverstrekkers zodat de prostaatankerpatiënten en hun partner van een geïntegreerde zorg kunnen genieten. Daartoe zijn vb. een intensieve samenwerking in een oncologisch team (met urologen, oncologen, radiotherapeuten, oncologisch verpleegkundigen, psychologen) -waarin men werkt in elkaars fysieke nabijheid- of een minimaal, maar nauw samenwerkingsverband tussen de medische dienst en psychosociale zorgverstrekkers, zeer belangrijk. Een integrale zorg betekent dus zowel het aanbieden van psychosociale zorg vanuit de functie van elke zorgverstreker als een betere afstemming van de psychosociale zorgverlening aan patiënten en hun partner.

Om ervoor te zorgen dat iedere zorgverstreker in staat is om voldoende tijd aan de psychosociale noden van prostaatankerpatiënten en hun partner te besteden en deze noden te kunnen opvangen, dient er

een realistische caseload te zijn. We stellen echter vast dat de zorgverlening van psychosociale zorgverstrekkers wordt uitgedaagd door de beperkte beschikbare werktijd en mankracht. Enkele psychosociale zorgverstrekkers wensen meer ondersteuning te bieden aan prostaatkankerpatiënten en hun partner. Zij zijn echter niet enkel verantwoordelijk voor de ondersteuning van prostaatkankerpatiënten, maar ook voor de ondersteuning van andere groepen kankerpatiënten in het ziekenhuis/op de afdeling. Toekomstig onderzoek zou kunnen nagaan welke caseload haalbaar is om een goede psychosociale zorg te kunnen bieden. Uit de kwalitatieve studie blijkt namelijk dat een betere omkadering van de basis psychosociale ondersteuning wenselijk is voor zowel de prostaatkankerpatiënt als de partner en dit op de cruciale momenten in de zorgverlening (i.e. na het slechte nieuws, vóór en na de behandeling). Dit vergroot het psychosociaal welbevinden van patiënten en partners.

#### **4 Besluit**

Deze aanbevelingen en nabeshouwingen zijn gebaseerd op drie studies van LUCAS in opdracht van de Vlaamse Liga tegen Kanker. In deze studies werden zowel de aard als de mate van (1) psychosociale noden van prostaatkankerpatiënten en hun partner en (2) de bijhorende psychosociale ondersteuning in kaart gebracht. De facilitatie van psychosociale ondersteuning voor prostaatkankerpatiënten en hun partner op de cruciale momenten binnen de zorgverlening, vangt de noden op en kan bijdragen tot de bevordering van het psychosociaal welbevinden van prostaatkankerpatiënten en hun partner in Vlaanderen.