

“Psychosociale noden bij kankerpatiënten: een nationale studie naar de behoeften en organisatie van psychologische ondersteuning”

Eelen, S.¹, Libert, Y.^{2,3,4}, Mathys, R.¹, Merckaert, I.², Razavi D.², Verzelen A.⁵

Inleiding

Jaarlijks wordt er bij 40.000 Belgen kanker gediagnosticeerd. 25% van de kankers bij mannen is prostaatcancer, 36% bij vrouwen borstkanker (Haelterman e.a., 1998).

De behandeling van kanker is de voorbije jaren sterk geëvolueerd. De levensduur van kankerpatiënten wordt telkens meer verlengd. Bovendien is genezing steeds meer een mogelijkheid (Brenner, 2002).

Het overlevingspercentage bij kankerpatiënten is sterk gestegen over een tijdspanne van 50 jaar, van 35 % tussen 1950 en 1954 naar 65 % tussen 1995 en 2000 (Ries e.a., 2003).

Ondanks de dalende mortaliteit, blijft kanker een erg ingrijpende diagnose. Mensen die geconfronteerd worden met kanker, op professioneel of persoonlijk vlak, beamen dit: kanker heeft een enorme impact op het leven van de patiënt, maar ook op het leven van zijn naasten. Het is voor heel wat patiënten een acute ziekte met chronische gevolgen geworden.

Patiënten worden geconfronteerd met belangrijke fysieke moeilijkheden die een directe invloed hebben op hun leven, alsook op dat van hun omgeving. Zij moeten omgaan met soms agressieve symptomen die verbonden zijn aan de ziekte of de behandelingen, zoals misselijkheid, braken, diarree, pijn, moeheid en gebrek aan energie. Deze fysieke moeilijkheden beïnvloeden de dagelijkse activiteiten van de patiënt drastisch. Ook zijn sociale activiteiten en zijn vrijetijdsactiviteiten ondergaan aanzienlijke veranderingen.

Uit onderzoek blijkt dat heel wat kankerpatiënten geconfronteerd worden met emotionele problemen en psychische ontredning (Chochinov, 2001; Derogatis e.a., 1983).

Onbehandeld hebben deze problemen verstrekende gevolgen. De levenskwaliteit van de patiënt en zijn naasten (Pelletier e.a., 2002; Valdimarsdottir e.a., 2002) daalt significant. Bovendien hebben emotionele problemen een negatieve impact op de therapietrouw van de patiënt (Massie e.a., 1989) en op de duur van zijn hospitalisatie (Prieto e.a., 2002). Er bestaat een duidelijke impact op de effecten van de medische behandeling en op de genezing. Onderzoek toont aan dat dit kan leiden tot een verlaging van de overlevingskansen van de patiënt (Loberiza e.a., 2002). Soms ontstaat een verlangen voortijdig te overlijden (Breitbart e.a., 2000).

In 2004 startte Prof. Dr. Razavi met een aantal medewerkers het eerste exhaustief onderzoek naar de psychosociale noden bij kankerpatiënten in België en naar de bestaande professionele ondersteuning (Razavi e.a., 2005). Op basis van de vaststellingen werden aanbevelingen geformuleerd aan de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid.

In deze forumbijdrage richten we ons op het onderdeel van het onderzoek dat de kenmerken en de organisatie van de psychosociale ondersteuning beschrijft. Ook de levenskwaliteit van de hulpverleners in de zorg voor kankerpatiënten, wordt onder de loep genomen.

Methodologie

Ziekenhuizen, waar kankerpatiënten worden behandeld, werden gerecruteerd voor de studie, alsook patiëntenverenigingen. 42 Waalse en 48 Vlaamse ziekenhuizen met daarnaast 11 Waalse en 5 Vlaamse patiëntenverenigingen namen aan het onderzoek deel.

Alle psychologen uit de deelnemende instellingen (157) werden uitgenodigd deel te nemen aan de studie. 72 psychologen werden uitgesloten voor de studie, aangezien zij minder dan 10u werkten in de hulpverlening aan kankerpatiënten, ze de voorbije maand niet werkten, uitsluitend werkzaam waren in palliatieve zorg, of uitsluitend in pediatrie. 16 psychologen weigerden deel te nemen aan de studie, 7 deelnames waren ongeldig. Uiteindelijk konden de gegevens van 62 psychologen verwerkt worden.

De psychologen werden gevraagd een aantal vragenlijsten in te vullen:

- specifieke vragenlijst naar socio-demografische gegevens
- specifieke vragenlijst naar gegevens in verband met de specifieke opleiding, interventiekaders en -technieken, theoretische therapeutische modellen en kennisgebieden
- specifieke vragenlijst naar gegevens over de werkorganisatie
- Cancer Rehabilitation Evaluation System (Schag e.a., 1990; Schag e.a., 1991; Ganz e.a., 2002), een vragenlijst die 38 types van moeilijkheden, die kankerpatiënten kunnen tegenkomen, onderzoekt. De psychologen moesten aanduiden in welke mate zij, in de loop van de voorbije maand, deze moeilijkheden bij hun patiënten met kanker hadden waargenomen, welke al dan niet deel uitmaakten van hun takenpakket, welke interventies zij toepasten en welke interventies zij idealiter hadden voorzien
- specifieke vragenlijst naar de gebreken die de psychologen vaststellen in de instelling waar zij werken
- vertaling van de vragenlijst Mental Health Professional Stress Scale (Cushway e.a., 1996), een schaal die onderzoekt in welke mate de bronnen van spanning op het werk wel of niet van toepassing zijn.
- Job Stress Survey (Spielberger, 1994), een vragenlijst die de waargenomen intensiteit en de frequentie van het verschijnen van werkomstandigheden die het psychologisch welzijn negatief zouden kunnen beïnvloeden, scoort.
- vertaling van de Maslach Burnout Inventory (Maslach e.a., 1982), een vragenlijst die de drie dimensies van het burn-outsyndroom evalueert.
- specifieke vragenlijst naar de kenmerken van enerzijds de gewenste en van anderzijds de aanwezige ondersteuningsmogelijkheden en opleidingen voor psychologen binnen hun instelling

Markante resultaten

Evaluatie van de organisatie van de psychosociale ondersteuning in oncologie

Uit de studie van Razavi e.a. (2005) bleek dat de bevroegde psychologen een aantal ernstige knelpunten ervaren.

Ten eerste blijkt de huidige psychologische hulpverlening aan kankerpatiënten te rusten op de schouders van een kleine groep hulpverleners. Er werd een groot aantal ziekenhuizen gecontacteerd voor deze studie. Alle psychologen werden gevraagd deel te nemen. Uiteindelijk bleken er maar 62 psychologen te voldoen aan de (althans niet zo uitgebreide) inclusiecriteria!

Deze kleine groep psychologen, wordt verwacht de broodnodige begeleiding te voorzien voor de kankerpatiënten in België. Gezien het belang van de psychologische begeleiding en de

toenemende nood aan begeleiding – wat we aantoonen in de introductie, maar wat ook duidelijk blijkt uit de andere delen van het onderzoek van Razavi e.a. (2005) – kunnen we concluderen dat er een kloof bestaat tussen de psychosociale noden bij de kankerpatiënten en het aanbod aan hulpverlening.

Uit het onderzoek blijkt eveneens dat de psychologen die werkzaam zijn in de zorg voor kankerpatiënten, gemiddeld 10 jaar professionele ervaring hebben, waarvan gemiddeld 7 jaar specifiek in de onco-psychologie.

Deze eerder beperkte ervaring in de setting kan naar alle waarschijnlijkheid verklaard worden door de ‘jeugdigheid’ van het werkveld. Het is slechts de laatste jaren dat psychologen in ziekenhuizen betrokken (en gesubsidieerd) worden in de zorg voor mensen met kanker.

Evaluatie van de interventies in de psycho-oncologie

Frequentie van de vastgestelde moeilijkheden en hulpverlening uitgevoerd door de psychologen bij kankerpatiënten (n=62)

	Tegengekomen moeilijkheden ¹		Verwachte hulpverlening ²		Effectieve hulpverlening ³	
	G	SA	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden						
Mobiliteit	3.0	0.4	41	67.2*	47	75.8
Activiteiten van het dagelijks leven	2.6	0.6	38	61.3	39	62.9
Vrijtjdsactiviteiten	2.9	0.5	60	96.8	60	96.8
Gewichtsverlies	2.7	0.6	36	58.1	37	59.7
Beroep/werk	3.3	0.6	49	79.0	43	69.4
Pijn	2.3	0.5	54	87.1	53	85.5
Kleding	1.3	0.9	26	41.9	18	29.0
Moeilijkheden in de medische interacties						
Verkrijgen van informatie	1.9	0.7	59	95.2	59	95.2
Communicatie met het team	2.4	0.5	59	95.2	61	98.4
Controle over medische procedures	2.1	0.7	41	66.1	40	64.5
Psychosociale moeilijkheden						
Lichaamsbeeld	2.7	0.9	62	100.0	54	87.1
Psychologische noden	2.9	0.5	62	100.0	62	100.0
Cognitief functioneren	2.5	0.7	54	87.1	46	74.2
Communicatie met vrienden	2.3	0.7	62	100.0	59	95.2
Relaties met vrienden en familie	2.2	0.6	60	96.8	59	95.2
Angst voor medische omstandigheden	2.8	0.6	61	98.4	59	95.2
Bezorgdheid om de ziekte	3.1	0.5	60	96.8	60	96.8
Relaties met de kinderen	2.6	0.6	62	100.0	61	98.4
Problemen op het werk	1.9	0.8	52	83.9	45	72.6
Moeilijkheden in de partnerrelatie						
Communicatie met de partner	2.8	0.7	62	100.0	62	100.0
Fysiek contact met de partner	1.8	0.8	58	93.5	44	71
Het goed met de partner kunnen vinden	1.7	0.8	60	96.8	56	90.3
Overbescherming van de partner	1.8	0.8	60	96.8	55	88.7
Gebrek aan aandacht van de partner	1.9	0.8	59	96.7*	57	91.9
Moeilijkheden op seksueel gebied						
Seksuele belangstelling	2.4	0.9	60	96.8	49	79.0
Seksueel functioneren	2.7	0.9	57	93.4*	39	62.9
Andere moeilijkheden						
Pijn tijdens de diagnostische procedures	2.0	0.7	36	58.1	33	53.2
Gewichtstoename	1.2	0.9	19	30.6	15	24.2
Diarree/enuresis	2.0	0.6	16	25.8	17	27.4
Moeilijkheden betreffende chemotherapie	2.8	0.6	58	93.5	56	90.3
Moeilijkheden betreffende radiotherapie	2.2	0.7	51	82.3	48	77.4

Moeilijkheden betreffende de stoma	1.9	1.1	19	30.6	15	24.2
Moeilijkheden betreffende de prothese	1.6	1.1	38	61.3	24	38.7
Therapietrouw	1.2	0.5	46	74.2	35	56.5
Vervoer	2.3	0.8	11	17.7	13	21.0
Economische moeilijkheden	2.4	0.8	12	19.4	16	25.8
Aanwervingsmoeilijkheden	1.7	1.1	26	41.9	17	27.4
Potentiële partners ontmoeten	2.0	1.2	58	93.5	39	62.9

¹ 0= nooit, 1= zelden, 2= soms, 3= vaak, 4= heel vaak

² aantal psychologen die van mening zijn dat zij deze problemen van de kankerpatiënten en hun naasten op zich moeten nemen, als deel van hun functie

³ aantal psychologen die deze problemen, bij kankerpatiënten en hun naasten, effectief op zich hebben genomen tijdens de voorbije maand

De cijfers uit deze tabel tonen aan dat de patiënten met kanker geconfronteerd worden met multiële moeilijkheden. Zij hadden te kampen met fysieke moeilijkheden, met psychosociale moeilijkheden, met moeilijkheden in de partnerrelatie, moeilijkheden op seksueel gebied en andere moeilijkheden verbonden aan de behandelingen en hun gevolgen. Deze vaststelling bevestigt de internationale onderzoeksresultaten, dat kankerpatiënten naast fysieke klachten ook te maken krijgen met multiple andere problematieken.

Patiënten komen meestal bij de psycholoog terecht na doorverwijzing door andere zorgverleners, bij het vaststellen van psychosociale noden. Als we de opsporing van psychosociale noden door artsen doorlichten, komen zorgelijke resultaten aan het licht. Slechts in 1/3 van de gevallen waarin de patiënt lijdt onder een emotionele stoornis, wordt dit probleem geïdentificeerd door de arts. Deze slechte detectievaardigheden worden verder duidelijk, als blijkt dat 1/5 van de patiënten door de arts als ‘bevindt zich in psychische nood’ aangeduid worden, terwijl ze een adequaat copingproces vertonen..

Uit eerder onderzoek was reeds gebleken dat artsen moeilijkheden hebben om de ontredde bij hun patiënten vast te stellen en dat ze de aanwezige ontredde onderschatten (Davenport e.a., 1987; Fallowfield e.a., 2001; Fang e.a., 2001; Sollner e.a., 2001). Bovendien wordt vastgesteld dat patiënten niet spontaan praten over hun psychosociale bekommelingen, maar het initiatief van hun arts meestal afwachten (Detmar e.a., 2000).

Hieruit blijkt nogmaals een knelpunt waardoor, ondanks de sterke nood aan begeleiding bij kankerpatiënten, niet alle patiënten de weg vinden naar begeleiding door een onco-psycholoog.

Evaluatie van de professionele levenskwaliteit van onco-psychologen

Als we de professionele levenskwaliteit van de onco-psychologen bekijken, stellen we vast dat psychologen geconfronteerd worden met diverse tekortkomingen in hun werksetting. De gerapporteerde gebreken zijn van materiële aard (gebrek aan lokalen) of situeren zich op relationeel (gebrek aan communicatie in de teams), organisatorisch (gebrek aan pluridisciplinair werk en aan psychosociale ondersteuning) of psychologisch vlak (gebrek aan ondersteuningsgroepen en aan vergaderingen gewijd aan gevalbesprekingen). Deze diverse gebreken kunnen een bron van stress vormen voor de psychologen.

Meer dan de helft van de psychologen die hulp verlenen aan kankerpatiënten, komen vaak bronnen van stress tegen. De helft geeft eveneens aan geconfronteerd te zijn met stresssituaties van hoge intensiteit. De bronnen van stress zijn veelvoudig en gevarieerd. Een meerderheid van de psychologen kampt met een overdreven werklast.

Deze verschillende bronnen van stress kunnen een invloed hebben op het psychologische welzijn van de psychologen die in de oncologie tewerkgesteld zijn. Eén psycholoog op tien uit deze sector toont een hoog niveau van emotionele uitputting aan en één psycholoog op tien toont een laag niveau van persoonlijke verwezenlijking. Desalniettemin, één psycholoog op drie toont een gemiddeld niveau van emotionele uitputting en persoonlijke verwezenlijking in het werk aan en één psycholoog op vijf een gemiddeld niveau van depersonalisatie. Deze resultaten kunnen aanduiden dat een groot aantal psychologen in de oncologie ontvankelijk zijn voor het burnout-syndroom. Deze gegevens dienen echter voorzichtig geïnterpreteerd te worden, aangezien er binnen het onderzoeksdesign geen vergelijking met een controlegroep werd voorzien.

De studie van Razavi e.a. (2005) signaleert bovendien dat minder dan de helft van de psychologen die in ziekenhuisinstellingen tewerkgesteld is (en geen enkele psycholoog die in een patiëntenvereniging werkt), kan genieten van psychosociale ondersteuning binnen de instelling. Onco-psychologen kampen met verschillende bronnen van stress, maar geven aan geen enkele ondersteuning te krijgen binnen de instelling! Ook hier zijn echter geen gegevens over comparatieve groepen beschikbaar.

Aanbevelingen naar beleid en psychosociale zorg.

Veel kankerpatiënten kampen met psychosociale noden. De meerderheid krijgt echter geen adequate hulpverlening.

Op het vlak van de onco-psychologie zijn er heel wat problemen: psychologische noden worden niet adequaat opgespoord, er zijn te weinig psychologen werkzaam in oncologie, zorgverleners beschikken niet over voldoende capaciteiten, noch over voldoende middelen om noden vast te stellen en om er een antwoord op te bieden, hulpverleners kampen met verscheidene bronnen van stress.

De hulpverlening aan kankerpatiënten zou sterk kunnen verbeteren door een uitbreiding aan middelen in de onco-psychologie.

Zo is er duidelijk nood aan meer personeelsomkadering, aan meer psychologen in oncologie. In concreto: gezien het feit dat een psycholoog (100% Equivalent Voltijdse Betrekking (EVB)) jaarlijks aan 150 patiënten/voornaamste naasten zorgen kan verstrekken (Razavi e.a., 2005), is er in België nood aan idealiter 168 psychologen (100% EVB) voor de begeleiding van de nieuwe patiënten. Zo kunnen meer patiënten bereikt worden en de werkdruk van de huidige onco-psychologen verminderd worden.

Vanuit deze onderzoeksresultaten kunnen we eveneens pleiten voor meer financiën om de psycho-oncologie te versterken. Er moeten middelen vrijgemaakt worden voor de uitbouw van deskundigheidsbevordering van professionelen werkzaam in de zorg voor kankerpatiënten, om zo te komen tot betere detectie en begeleiding van psychosociale problemen en tot betere ondersteuningsmogelijkheden van de professionelen zelf.

LITERATUUR

- Breitbart, W., Rosenfeld, B., et al. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *Journal of the American Medical Association*, 284 (22), 2907-2911.
- Brenner, H. (2002). Long-term survival rates of cancer patients achieved by the end of the 20th century: a period analysis. *Lancet*, 360 (9340), 1131-1135.
- Chochinov, H.M. (2001) Depression in cancer patients. *Lancet Oncology*, 2 (8), 499-505.

- Cushway, D., Tyler, P.A., Nolan, P. (1996). Development of a stress scale for mental health professionals. *British Journal of Clinical Psychology*, 35(2), 279-295.
- Davenport, S., Goldberg, D., et al. (1987). How psychiatric disorders are missed during medical consultations. *Lancet*, 2 (8556), 439-441.
- Derogatis, L.R., Morrow, G.R., et al. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Jama*, 249 (6), 751-757.
- Detmar, S.B., Aaronson, N.K., et al. (2000). How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. *Journal of Clinical Oncology*, 18 (18), 3295-3301.
- Fallowfield, L., Ratcliffe, D., et al. (2001). Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *British Journal of Cancer*, 84 (8), 1011-1015.
- Fang, C.Y., Manne, S.L., et al. (2001). Functional impairment, marital quality, and patient psychological distress as predictors of psychological distress among cancer patients' spouses. *Health Psychology*, 20 (6), 452-457.
- Ganz, P.A., Desmond, K.A., Leedham, B., et al (2002). Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *Journal of the National Cancer Institute*, 94, 39-49.
- Haelterman, M., Leynen, F., et al. (1998). Registre national du cancer. [Brussel]: s.n.
- Libert, Y., Merckaert, I., et al. (2006). Les besoins psychosociaux et le soutien apporté aux patients atteints d'un cancer. *Oncologie*, 8, 465-476.
- Loberiza, F.R. Jr, Rizzo, J.D., et al. (2002). Association of depressive syndrome and early deaths among patients after stemcell transplantation for malignant diseases. *Journal of Clinical Oncology*, 20 (8), 2118-2126.
- Maslach, C., Jackson, S. (1986). *Maslach Burnout Inventory: Manual*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press Inc.
- Massie, M.J., Holland, J.C. (1989). Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. In C.J. Holland & J.H. Rowland (red.), *Handbook of Psychooncology* (pp. 273-281). New York: Oxford University Press.
- Pelletier, G., Verhoef, M.J., et al. (2002). Quality of life in brain tumor patients: the relative contributions of depression, fatigue, emotional distress, and existential issues. *Journal of Neuro-oncology*, 57 (1), 41-49.
- Prieto, J.M., Blanch, J., et al. (2002). Psychiatric morbidity and impact on hospital length of stay among hematologic cancer patients receiving stemcell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 20 (7), 1907-1917.
- Razavi, D., Merckaert, I., et al. (2005). Studie over de behoeften en organisatie van de psychosociale ondersteuning van patiënten met kanker en hun naasten. Volume I, II & III. [Brussel]: s.n.
- Ries, L., Eisner, M.P., Kosary, C.L., et al. (2003). *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2000*. Bethesda MD: National Cancer Institute.
- Schag, C.A., Ganz, P.A., et al. (1990a). Development of a comprehensive quality of life measurement tool: CARES. *Oncology*, 4 (5), 135-138.
- Schag, C.A., Heinrich, R.L., et al. (1990b). Assessing problems of cancer patients: psychometric properties of cancer inventory of problem situations. *Health Psychology*, 9 (1), 83-102.
- Schag, C.A., Ganz, P.A., et al. (1991). Cancer Rehabilitation Evaluation System – short form (CARES-SF). A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. *Cancer*, 68 (6), 1406-1413.
- Sollner, W., DeVries, A., et al. (2001). How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counseling? *British Journal of Cancer*, 84 (2), 179-185.
- Spielberger, C.D. (1994). *Professional Manual for the Job Stress Survey*. Odessa: Psychological Assessment Resources.
- Valdimarsdottir, U., Helgason, A.R., et al. (2002). The unrecognized cost of cancer patients' unrelieved symptoms: a nationwide follow-up of their surviving partners. *British Journal of Cancer*, 86 (10), 1540-1545.

Personalia

1. Cédric Hèle instituut, Vlaams Instituut voor psychosociale oncologie, Mechelen
2. Université Libre de Bruxelles
3. Katholieke Universiteit Leuven
4. Centre d'Aide Malades chroniques, Brussel
5. ZNA Middelheim, Antwerpen

Contactpersoon: Sofie Eelen
Email: sofie.eelen@cedric-heleinstituut.be