

**Studie over de behoeften en organisatie van de psychosociale
ondersteuning van patiënten met kanker en hun naasten**

- Volume I -

HOOFDPROMOTOR

D. Razavi

HOOFDCOPROMOTORS

I. Merckaert et Y. Libert

WETENSCHAPPELIJKE COLLABORATOREN

S. Bauwens, J.-J. Body, P. Jacquet de Haveskerke, C. De Valck, D. de Valériola, N. Delvaux, A.-M. Etienne, C. Heremans, L. Holtzer, F. Liebens, S. Marchal, R. Mathys, Ch. Reynaert, W. Rombouts, A. Ronson, W. Rommel, A. Ruth, E. Sariban, P. Scalliet, K. Schiepers, W. Schrauwen, H. Termonia

April 2005

Dankbetuigingen

Wij bedanken alle patiënten, hun belangrijkste begeleiders, de artsen, de verpleegkundigen, en de psychologen die akkoord waren om deel te nemen aan deze studie. Wij zouden ook de leden van de volgende instellingen willen bedanken voor hun deelname aan de studie : Het Academische Ziekenhuis van de Vrije Universiteit Brussel (AZ-VUB), het Middelheim Ziekenhuis, het Centre Hospitalier Interrégional Edith Cavell (CHIREC), het Centre Hospitalier Universitaire « Sart-Tilman » (Ulg), de Cliniques Universitaires de Mont-Godinne (UCL), de Cliniques Universitaires Saint Luc (UCL), Het Institut Jules Bordet (ULB), het Jan Palfijn Ziekenhuis, het Universitair Ziekenhuis van Gent, Het Universitair Ziekenhuis van Leuven (K.U.L) en het Virga Jesse Ziekenhuis.

Bijdrage

Hoofdpromotor:

Darius Razavi¹⁻²

Co-coördinatoren:

Isabelle Merckaert¹

Yves Libert¹⁻²⁻⁴

Wetenschappelijke collaborateurs (volgens alfabetische volgorde) :

Sabien Bauwens⁵

Jean-Jacques Body¹

Paul Jacquet de Haveskerke⁶

Chris De Valck⁷

Dominique de Valériola¹

Nicole Delvaux⁸

Anne-Marie Etienne⁹

Chris Heremans¹⁰

Lon Holtzer¹⁰

Fabienne Liebens¹¹

Serge Marchal⁴

Raymond Mathys¹²

Christine Reynaert¹³

Walter Rombouts¹⁴

Alain Ronson¹

Walt Rommel¹⁰

Adelin Ruth⁶

Eric Sariban¹⁵

Pierre Scalliet¹⁶

Katleen Schiepers⁶

Wim Schrauwen¹⁷

Hélène Termonia⁶

Ontwikkeling van het protocol:

Darius Razavi¹⁻², Yves Libert¹⁻²⁻⁴, Isabelle Merckaert²

Opstelling van het rapport:

Yves Libert¹⁻²⁻⁴, Isabelle Merckaert², Darius Razavi¹⁻², Angélique Moucheux⁴, Julie Meunier³, Muriel Innaurato¹, Alain Ronson¹, Jessica Salis², Mina Milani¹⁻⁴⁻¹⁸, Christine Farvacques⁴, Véronique Beddegenoots¹

Herziening van het rapport:

Darius Razavi¹⁻², Anne-Marie Etienne⁹, Alain Ronson¹

Herlezing van het rapport:

Yves Libert¹⁻²⁻⁴, Isabelle Merckaert², Darius Razavi¹⁻², Angélique Moucheux⁴, Julie Meunier³, Jessica Salis², Christine Farvacques⁴, Aurore Liénard², Mina Milani¹⁻⁴⁻¹⁸

Keuze en ontplooiing van de vragenlijsten:

Isabelle Merckaert², Sophie Messin⁴, Mina Milani¹⁻⁴⁻¹⁸, Yves Libert¹⁻²⁻⁴, Darius Razavi¹⁻², Jean-Louis Slachmuylder¹⁻⁴, Angélique Moucheux⁴, Christine Farvacques⁴

Fabricatie van de databank:

Jean-Louis Slachmuylder¹⁻⁴

Coördinatie van het verzamelen van de gegevens :

Isabelle Merckaert², Sophie Messin⁴, Cindy Strosberg¹⁻⁴ et Angélique Moucheux⁴

Evaluators :

Sophie Messin⁴, Mina Milani¹⁻⁴⁻¹⁸, Angélique Moucheux⁴, Wendy Savransky¹, Cindy Strosberg¹⁻⁴, Fabian Faust¹, Ilona Klejdzinski¹, Colombine Mayer¹⁸, Brigitte De Pauw⁹, Titia Dergent¹², Fabienne Hubert⁴, Aurore Liénard², Yves Libert¹⁻²⁻⁴

Plaatselijke hulp voor het verzamelen van de gegevens:

Coralie Archambeau², Julie Beckers², Emilie Bertin², Julie Blondiau², Stephanie Buonomo², Nathalie Dechevres², Aurore Demoulin², Claire Denis², Sarah Di Silvestro², Virginie Duchene², Cindy Dumoulin², Pauline Hennekine², Virginie Hooker², Elodie Solnon², Maud Van Cutsem², Nathalie Vermeulen², Vanessa Willems²

Verificatie en codering van de gegevens:

Christine Farvacques⁴, Catherine Leclerc¹⁸, Jean-Louis Slachmuylder¹⁻⁴, Isabelle Merckaert², Jessica Salis²

Statistische onderzoeken:

Yves Libert¹⁻²⁻⁴, Isabelle Merckaert²

Secretariaat:

Florence Defays⁴, Fabienne Hubert⁴, Nicole Indestegh⁴, Valérie Mérien⁴, Imma Mukawengo⁴

Financieel beheer:

Catherine Primo¹, Serge Marchal⁴, Darius Razavi¹⁻²

Toebehorende instellingen :

¹ Institut Jules Bordet

² Université Libre de Bruxelles

³ Université Catholique de Louvain

⁴ CAM (centre de recherche et de formation)

⁵ Academisch Ziekenhuis – VUB

⁶ Belgische Stichting tegen Kanker/ Fondation belge contre le Cancer

⁷ Limburgs Universitair Centrum

⁸ Hôpital Erasme – ULB

⁹ Université de Liège

¹⁰ Vlaamse Liga tegen Kanker

¹¹ Europa Donna

¹² Algemeen Ziekenhuis Middelheim

¹³ Cliniques de Mont-Godinne – UCL

¹⁴ Vlaams Instituut Psycho-sociale Oncologie

¹⁵ Hôpital des Enfants Reine Fabiola – ULB

¹⁶ Cliniques Saint Luc – UCL

¹⁷ Universitair Ziekenhuis Gent

¹⁸ Centre de traitement du tabagisme

Nota voor de lezer

Dit rapport is samengesteld uit drie verschillende volumes die overeenkomen met drie specifieke doelstellingen. Iedere volume houdt een algemene inleiding en drie hoofdstukken in. Iedere hoofdstuk is een samenhangend geheel en kan dus onafhankelijk gelezen worden in functie van de individuele interesses van iedereen. Een laatste deel dat besteed wordt aan de aanbevelingen voor het ontwikkelen van de psycho-oncologie in België werd in het laatste deel toegevoegd.

Inhoudsopgave

Volume I

Voorwoord	1
Doelstelling 1. Studie over de psychosociale behoeften van patiënten met kanker en A18hun naasten	4
Hoofdstuk 1. Evaluatie van de emotionele toestand en van de psychosociale behoeften van patiënten met kanker	21
Hoofdstuk 2. Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker	55
Hoofdstuk 3. Evaluatie van de capaciteiten van de artsen om de emotionele nood en de psychosociale behoeften van patiënten met kanker te evalueren	101

Volume II

Doelstelling 2. Studie over de psychosociale moeilijkheden van kinderen met kanker en hun naasten	124
Hoofdstuk 1. Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van kinderen met kanker	139
Hoofdstuk 2. Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van kinderen met kanker	173
Hoofdstuk 3. Evaluatie van de capaciteiten van de artsen om de emotionele noden en psychosociale moeilijkheden van kinderen met kanker waar te nemen	216

Volume III

Doelstelling 3 en 4. Organisatie van de begeleiding van psychosociale behoeften van de patiënten met kanker	240
Hoofdstuk 1. Evaluatie van de organisatie van de psychosociale ondersteuning in de oncologie	252
Hoofdstuk 2. Evaluatie van de interventies van psychosociale steun verwezenlijkt door de psychosociale interveniënten in de oncologie	273
Hoofdstuk 3. Evaluatie van de professionele levenskwaliteit van de psychosociale interveniënten in de oncologie	294
Aanbevelingen voor de ontwikkeling van de psycho-oncologie in België	313
Synthese van de voornaamste aanbevelingen voor de ontwikkeling van de psycho-oncologie in België	339

Voorwoord

De psycho-sociale behoeften van een bevolking geconfronteerd met een kankeraandoening evalueren! De oproep voor dit project aangekondigd in december 2002 door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, deed zich onmiddellijk opdringen als een zeer grote aan te nemen uitdaging bij een team sinds 20 jaar werkzaam in het Instituut Juleit Bordet – Centre des Tumeurs – ULB. Het is zonder enige twijfel dat zich eveneens aan dit ambitieus project de meerderheid van de universitaire ziekenhuisinstellingen van het land hebben aangesloten alsook meerdere verenigingen actief in de zorgverstrekkingen aan kankerpatiënten en aan hun naasten.

Het project dat wij voorleggen berust op drie fundamentele bedoelingen : het gaat enerzijds om een precieze, uitvoerige en globale inventaris op te stellen die kwalitatief en kwantitatief de verscheidenheid van de behoeften van allen weergeeft – zieken, naasten en psychologen – die te kampen hebben met de huidige kankertherapieën. Het past anderzijds om betreffende deze verscheidene behoeften, de in dit context geuite wensen nauwkeurig aan te geven. Tenslotte, is de derde bedoeling omtrent het voorgelegd project, het opstellen van aanbevelingen aan de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu om een gesteldheid op te richten die aan de volksgezondheidsdeskundigen zou toelaten voor de geïdentificeerde uitgedrukte wensen en psycho-sociale behoeften optimaal te kunnen instaan.

De ingezamelde en geanalyseerde gegevens vervullen deze drie doelstellingen. Dit zouden woorden van fatsoen kunnen blijken wanneer het om het weergeven van resultaten van een onderzoekswerk gaat. De lezing van het uitgevoerd werk zal – wij zijn ervan overtuigd – alle leden van de politieke en van de sociale wereld, alsook aan de zorgverstrekkers toelaten om kostbare informatie in te winnen om efficiënter ten gunste van de zieken en hun naasten te handelen.

Het is de type van de ingezamelde gegevens en de gebruikte methode die het verkrijgen van dergelijke resultaten mogelijk hebben gemaakt. Men zal eveneens in de studie een inventaris vinden van de moeilijkheden, de bezorgdheden en de behoeften van de zieken, hun naasten alsook van de psychologen die ertoe gebracht zijn om aan dezen zorgen te verstrekken.

De articulatie van de onderlinge gegevens en de inzamelingsmethode van de gegevens laten toe een nauwkeurige evaluatie in twee sequenties uit te voeren. De eerste sequentie overweegt voor elk ervaren moeilijkheid of bezorgdheid, de type van gewenste hulp, de type van daadwerkelijk gekregen hulp en de voldoening ten opzichte van de verkregen hulp. De tweede sequentie overweegt voor elke moeilijkheid of bezorgdheid enerzijds, welke de geschikte antwoorden zijn die de psychologen zich indenken en anderzijds, de hindernissen om deze adequaat aan te wenden.

De gebruikte methodiek biedt eveneens het voordeel om bepaalde antwoorden perspectivisch aan te kunnen nemen door middel van vergelijkingen qua frequentie en intensiteit. Alzo is het bijvoorbeeld mogelijk om de behoeften van de zieken te vergelijken met deze van hun naasten, om de gewenste professionele hulp te vergelijken t.o.v. de hulp die zekere naasten zouden kunnen verschaffen,...enz.

Tenslotte, zal men later gebruik kunnen maken van de evaluatiemiddel die voor dit werk werd ontwikkeld om de evolutie van de behoeften met regelmatige tussenpozen opnieuw te bezien.

Een teamgeest waar de motivatie voor het onderwerp van het werk en de wilskracht om de gegevens in te zamelen verenigd waren, heeft het eindresultaat van dit voornaam werk mogelijk gemaakt.

De personen die een kankeraandoening vertonen of vertoonden en hun naasten hebben zeer compleet aan uiterst intieme vragen geantwoord met de wilsuiting dat de overheidsdiensten deze zwaar uit te drukken moeilijkheden en bezorgdheden, met attentie overwogen. Eenzelfde geest deed zich eveneens gelden bij de psychologen die dagelijks voor deze moeilijkheden instaan, hetgeen een evaluatie heeft toegelaten van hun praktijk en van de formulering van hun behoeften met als doel deze laatste te optimaliseren, niet enkel in verband met de zorgverstrekkingen aan de patiënten en hun naasten maar eveneens met betrekking tot het werkcomfort.

Darius Razavi, Isabelle Merckaert, Yves Libert

Doelstelling 1

Studie over de psychosociale behoeften van patiënten met kanker en hun naasten

Algemene inleiding

Meer dan 40.000 nieuwe gevallen van kanker worden elk jaar in België gediagnosticeerd. Vijftienvier procent van de mannelijke kankers zijn prostaatcankers en 36% van de vrouwelijke kankers zijn borstkankers. De gemiddelde leeftijd voor invasieve tumoren is van 67 jaar bij de man (standaard-afwijking=13) en 64 jaar bij de vrouw (standaard-afwijking= 16) (Haelterman *et al.*, 1998). Desalniettemin blijven kankeraandoeningen en hun behandelingen de oorzaak van een reeks cognitieve, emotionele en gedragsmatige reacties die zowel de patiënten aangaan als hun verwanten en naasten (Northouse, L., 1994; Kazak *et al.*, 1997; Lederberg, 1998; Northouse *et al.*, 2001; Giammona *et al.*, 2002). Deze reacties groeperen zich rondom verschillende fasen in de kankerziekte : de eerste symptomen (Smith *et al.*, 1985; Arndt *et al.*, 2002), de behandelingen (McCorkle, 1998; Pascoe *et al.*, 2000), het herstel, de preterminale fase en terminale fase (Valente *et al.*, 1994; Pereira *et al.*, 1997; McCorkle *et al.*, 1998; Lin *et al.*, 2003), de remissie (Lesko, 1989; Ganz *et al.*, 2002; Joly *et al.*, 2002) en de genezing (Arai *et al.*, 1996; Loge *et al.*, 1997).

Zo leiden de kankerziekte en haar behandelingen tot psychosociale stoornissen die verschillende gebieden van het leven van de patiënt beïnvloeden (Maguire, 1985; Northouse *et al.*, 1987; Omne-Ponten *et al.*, 1992; Omne-Ponten *et al.*, 1993). De patiënten worden geconfronteerd met belangrijke fysieke moeilijkheden die een directe invloed hebben op hun leven alsook op deze van hun omgeving (Schumacher *et al.*, 1993; Kurtz *et al.*, 1995). Zij moeten omgaan met soms agressieve symptomen die verbonden zijn aan de ziekte of zijn behandelingen zoals misselijkheid, braken, diarree, pijn, moeheid en gebrek aan energie die zowel bij hen een belangrijke emotionele nood kunnen veroorzaken (Nerenz *et al.*, 1982; Knobf, 1986; Love *et al.*, 1989; Sabbioni *et al.*, 1992; Irvine *et al.*, 1998; Barnes *et al.*, 2002; Kallich *et al.*, 2002; Tchekmedyan *et al.*, 2003; Carlson *et al.*, 2004) als bij hun naasten (Weitzner *et al.*, 1999; Northouse, L. L. *et al.*, 2000; Iconomou *et al.*, 2001; Iconomou *et al.*, 2001; Petrie *et al.*, 2001; Cameron *et al.*, 2002; Northouse, L. L. *et al.*, 2002; Langer, 2003; Pitceathly *et al.*, 2003). Deze fysieke moeilijkheden wijzigen aanzienlijk de activiteiten van het dagelijks leven van de patiënt (Northouse *et al.*, 1999; Fang *et al.*, 2001) maar ook zijn sociale activiteiten alsook zijn vrijetijdsactiviteiten (Kurtz *et al.*, 1995). Bovendien geven de patiënten en hun partners vaak relationele en seksuele problemen aan tegenover een chronische ziekte (Rice, 2000; Rabinowitz, 2002; Carter *et al.*, 2003; Juraskova *et al.*, 2003; Navon *et al.*, 2003; Jonker-Pool *et al.*, 2004).

Als de kanker, zijn behandelingen of zijn evolutie normale en snel omkeerbare reacties met zich meebrengen, deze kunnen op lang termijn voortduren of zich ontwikkelen in aanpassingsstoornissen (Razavi *et al.*, 1994) en zelf in psychiatrische stoornissen zoals angst (Nordin *et al.*, 2001; Stark *et al.*, 2002; Smith *et al.*, 2003) of belangrijke depressieve stoornissen (Massie *et al.*, 1994). Het is dus essentieel om deze te onderscheiden om een optimale begeleiding te kunnen bieden aan de patiënten. Veel studies hebben aangetoond dat 10 tot 50% van de patiënten met kanker hoge niveaus van nood aantonen (Derogatis *et al.*, 1983; Chochinov, 2001). Deze nood is zelden een voorbijgaand fenomeen. Veel studies hebben eveneens aangetoond dat het niveau van nood op een bepaald ogenblik een voorspellende factor is voor toekomstige nood (Cooley *et al.*, 2003).

Onbehandeld kan de nood bij de patiënt op lange termijn gevolgen hebben op de therapietrouw (Massie *et al.*, 1989), op de duur van de hospitalisatie (Prieto *et al.*, 2002), op de kansen tot overleven (Loberiza *et al.*, 2002; Hjerl *et al.*, 2003), op het verlangen naar een voortijdige dood (Breitbart *et al.*, 2000) en zowel op zijn eigen levenskwaliteit als op deze van zijn naasten (Kurtz *et al.*, 1995; Pelletier *et al.*, 2002; Valdimarsdottir *et al.*, 2002).

Bovendien, door het verlengen van de levensduur van de patiënten met kanker en het verminderen van de duur van de hospitalisaties, moeten de naasten steeds meer tijd en energie besteden aan de dagelijkse begeleiding van de patiënt (Glajchen, 2004). Om om te

gaan met de ziekte wordt de partner beschouwd als de persoon die de meeste zorg verleent, en als de meest aangepaste en bevredigende bron van ondersteuning (Neuling *et al.*, 1988; Pistrang *et al.*, 1995). Zelfs al geeft deze ondersteuning een gevoel van verwezenlijking, deze kan eveneens belangrijke psychologische, sociale, economische en fysieke moeilijkheden met zich meebrengen.

De naasten moeten eveneens omgaan met hun eigen psychosociale moeilijkheden. Zo zijn zij inderdaad geconfronteerd met belangrijke ingrijpende veranderingen in hun activiteiten van het dagelijkse leven daar zij belangrijke ondersteuning bieden aan de patiënt om hem te ondersteunen en begeleiden tegenover zijn mobiliteitsmoeilijkheden en fysieke invaliderende symptomen (Cameron *et al.*, 2002). Daar zij veel tijd besteden aan hun naasten, zijn zij eveneens geconfronteerd met familiale en relationele moeilijkheden.

De begeleiding van een patiënt met kanker kan bij zijn naasten een toestand van emotionele angst opmaken (Blanchard *et al.*, 1997; Cameron *et al.*, 2002). De hedendaagse wetenschappelijke literatuur schat in dat 10 tot 30% van de naasten van patiënten met kanker een emotionele nood van psychiatrisch niveau aantonen. Dit percentage stijgt tot 30 à 50% als de patiënt zich in een gevorderde of terminale bevindt (Pitceathly *et al.*, 2003). Deze toestand is beïnvloedt door verschillende factoren : de kwantiteit hulp dat wordt aangeboden, de fysieke toestand van de patiënt, en het impact van de gegeven hulp in het dagelijkse leven (Nijboer *et al.*, 1999; Weitzner *et al.*, 1999; Cameron *et al.*, 2002; Pitceathly *et al.*, 2003). De hedendaagse toestand van het onderzoek toont aan dat de naasten van de patiënten grote noden aan ondersteuning en informatie ervaren en dat deze behoeften vaak onbevredigd blijven (Soothill *et al.*, 2003).

Wij kennen tot nu toe geen enkele studie die in België op een exhaustive manier een kwalitatieve en kwantitatieve « état des lieux » heeft gedaan van de psychosociale moeilijkheden en sociale ondersteuning waarvan de patiënten en hun naasten, die zorgen voor hun zorgverlening, kunnen genieten. Het doel van onze studie is het focaliseren op deze specifieke domein met als doelstelling te bepalen welke optimale psychosociale ondersteuning te bieden.

Algemene doelzichten

Het project heeft als algemene doelstelling een kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie te doen van de psychosociale behoeften van de patiënten met kanker en hun naasten in termen van psychosociale ondersteuning, psychosociale interventies die worden voorgesteld en de behoeften van de psychosociale interveniënten die deze interventies verzekeren.

- Het eerste operationele doel tracht kwantitatief en kwalitatief de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van patiënten met kanker en hun naasten, als eveneens hun vraag naar psychosociale ondersteuning, te evalueren. Gelijktijdig tracht het een evaluatie te doen van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om deze psychosociale behoeften en emotionele toestand van de patiënten aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen.
-
- Het eerste operationele doel kan in drie doelzichten opgesplitst worden die het onderwerp worden van de drie volgende hoofdstukken:
- Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om deze psychosociale behoeften en emotionele nood van de patiënten aan wie zij zorg verlenen te identificeren.

Het eerste hoofdstuk zal gewijd zijn aan de kwantitatieve alsook kwalitatieve evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van patiënten met kanker en zal zich toespitsen op:

- Evaluatie van de emotionele toestand van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de sociale ondersteuning waarvan de patiënten kunnen genieten;
- Evaluatie van de psychosociale behoeften van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de gewenste en gekregen hulp van de patiënten met kanker door hun naasten (partner en kind(eren)) en professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)ers, sociale assistenten, psychologen, psychiaters).

Het tweede hoofdstuk heeft als doel een kwantitatieve alsook kwalitatief evaluatie te doen van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker (dit wil zeggen de persoon die door de patiënt wordt aangewezen als zijnde de persoon die in de loop van de voorbije maand de meeste tijd heeft besteedt aan zijn zorgverlening) en zal zich toespitsen op:

- Evaluatie van de emotionele toestand van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de moeilijkheden die de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker tegenkomen om om te gaan met de moeilijkheden die zij ervaren bij de patiënt;
- Evaluatie van de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker om om te gaan met de moeilijkheden die zij ervaren bij de patiënt. Deze gewenste en gekregen hulp, zowel van de naasten (echtgenoot/partner en kind(eren) als van professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)er, sociale assistente, psychologen, psychiaters) ;
- Evaluatie van de psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker ;
- Evaluatie van de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker om om te gaan met hun eigen moeilijkheden. Deze gewenste en gekregen hulp, zowel van de naasten (echtgenoot/partner en kind(eren) als van professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)er, sociale assistente, psychologen, psychiaters) .

Het derde hoofdstuk heeft als doel de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om de emotionele nood en psychosociale van de patiëntne aan wie zij zorg verlen, te identificeren en zal zich toespitsen op :

- Evaluatie van de emotionele toestand van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de psychosociale behoeften van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om deze emotionele toestand van de patiënten aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen;
- Evaluatie van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om deze psychosociale behoeften van de patiënten aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen.

Algemene methodologie

Aanwerving van de proefpersonen

Verschillende diensten voor specifieke oncologische zorgen van zeven ziekenhuizen die zowel Nederlandstalig als Franstalige patiënten begeleiden werden aangeworven: de diensten hematologie, het dagziekenhuis en dienst voor borstchirurgie van het Instituut Jules Bordet (ULB), de dienst radiotherapie van de Cliniques Universitaires Saint- Luc (UCL), de diensten hematologie, medische oncologie en dagziekenhuis van de Cliniques Universitaires Mont-Godinne (UCL), de dienst voor borstchirurgie van het Centre Hospitalier Universitaire « Sart-Tilman » (Ulg), het dagziekenhuis van het Algemeen ziekenhuis Middelheim, de dienst hematologie van het Universitair ziekenhuis van Leuven (K.U.L), de dienst radiotherapie van het Virga Jesse Ziekenhuis Hasselt, en de diensten borstchirurgie en medische oncologie van het Academische Ziekenhuis VUB van Brussel (AZ-VUB). Twee ziekenhuisinstellingen die geen specifieke dienst voor oncologie hebben werden eveneens aangeworven (Le Centre Hospitalier Inter-régional Edith Cavel (CHIREC) van Braine-l'Alleud en het Universitaire Ziekenhuis Jan Palfijn in Merksem).

Het geheel van de kankerpatiënten met kanker ouder dan 18 jaar die in deze diensten gehospitaliseerd waren tijdens de periode van het verzamelen van de gegevens, alsook hun belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon uit hun sociale kring die hen in de voorbije maand de meeste hulp heeft verleend) en eveneens de gespecialiseerde artsen die de hulpverlening verzekeren, werden uitgenodigd om deel te nemen aan deze studie.

Na randomisatie werd één patiënt met kanker ouder dan 18 jaar op twee, die tijdens deze periode van het verzamelen van de gegevens op consultatie is gekomen, alsook zijn belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon uit hun sociale kring die hen in de voorbije maand het meeste hulp heeft verleent) en eveneens de gespecialiseerde arts die deze hulpverlening verzekerd uitgenodigd om deel te nemen aan deze studie.

Keuze van de proefpersonen

Inclusiecriteria voor de patiënten:

- tenminste 18 jaar oud zijn;
- weten dat zij leiden aan kanker en zich niet in een eerste fase van diagnose bevinden;
- niet in een palliatieve dienst of palliatieve instelling gehospitaliseerd zijn;
- hun kennis van het Frans of Nederlands is voldoende om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld zijn van cognitieve stoornissen;
- hun deelname aan de studie bevestigen aan de hand van een informed consent.

Inclusiecriteria voor de belangrijkste begeleiders :

- zij werden door de patiënt geïdentificeerd als zijnde de persoon die in de voorbije maand het meeste tijd heeft besteed aan de begeleiding van de patiënt ;
- tenminste 18 jaar oud zijn;
- weten dat de patiënt kanker heeft;

- hun kennis van het Frans of Nederlands is voldoende om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld zijn van cognitieve stoornissen;
- zij moeten hun deelname aan de studie bevestigen aan de hand van een informed consent.

Inclusiecriteria voor de gespecialiseerde artsen:

- de personen moeten de belangrijkste begeleidende dokter van de patiënt zijn in het kader van zijn ambulante consultaties of in het kader van zijn hospitalisatie.
- de personen moeten gespecialiseerde artsen zijn of kandidaten tot specialisatie en moeten verbonden zijn aan de instelling die meewerkt;
- een mondelinge instemming geven voor hun deelname aan de studie.

Type studie

De studie is descriptief, multi-centrisch en nationaal.

Duur van de studie

De verzameling van de gegevens werd verspreid over een periode van 6 maanden gaande van april 2004 tot en met september 2004.

Inzameling van de gegevens

De evaluatie van de proefpersonen gebeurde individueel. De verzameling van de gegevens werd verwezenlijkt door een team universitaire onderzoekers die onafhankelijk zijn van de ziekenhuizen waar de rekrutering heeft plaatsgevonden. Alle patiënten werden aangeworven via de ziekenhuisinstellingen. Zowel in de hospitalisatie- als in de consultatieafdelingen kregen de patiënten een door de diensthoofd gehandtekeningde brief. In het begin van de week werd telefonisch contact opgelegd met de verzorgende teams van de deelnemende ziekenhuisinstellingen om de aanwezigheid van patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria - zowel in hospitalisatie als in de consultatie - vast te stellen.

In het kader van de hospitalisaties heeft de onderzoeker de lijst van de patiënten van de deelnemende arts gekregen en samen hun verkiesbaarheid vastgesteld. De onderzoeker wendt zich daarna tot de kamer van de verkiesbare patiënt om hem te informeren van de doelzichten van de studie en hem uit te nodigen om deel te nemen. Tijdens deze afspraak wordt de informed consent aan de patiënt voorgesteld om zijn eventuele deelname aan de studie te bevestigen. De belangrijkste begeleider werd bepaald aan een specifieke vragenlijst dat door de patiënt werd ingevuld. Met het akkoord van de patiënt, werd daarna contact opgenomen met de naaste. Telefonisch werd informatie overgegeven aan de naasten die niet aanwezig waren tijdens de ontmoeting. Toen zij hun akkoord hadden gegeven om deel te nemen aan de studie, werd via post een informed consent opgestuurd en alle vragenlijsten die dienden ingevuld te worden. De redenen tot weigering van de patiënt werden eveneens bijgehouden.

In het ambulante kader hebben de artsen of één van hun medewerkers aan de onderzoekers de lijst doorgegeven van de verkiesbare patiënten uit hun consultatie. Deze laatste werden dan gerandomiseerd zodat één patiënt op twee uitgenodigd werd om deel te nemen aan de studie. De verkiesbare personen werden telefonisch gecontacteerd of juist

voor de consultatie aangesproken. Tijdens de eerste ontmoeting informeert de onderzoeker over de doelzichten van het project en nodigt hij de patiënt uit om deel te nemen aan de studie. De patiënten die via telefoon hun toestemming hebben gegeven werden verzocht om 15 minuten voor hun consultatie te komen en 1 uur na hun consultatie te blijven om zo de verschillende zelfevaluatie schalen in te vullen. De personen die voldeden aan de inclusiecriteria en die hadden toegestemd om deel te nemen aan de studie hebben de informed consent ingevuld en krijgen een envelop met de verschillende zelfevaluatie schalen. De eventuele redenen tot weigering werden eveneens bijgehouden. De belangrijkste begeleider werd bepaald aan een specifieke vragenlijst dat door de patiënt werd ingevuld. Met het akkoord van de patiënt, werd daarna contact opgenomen met hem. Telefonisch werd informatie overgegeven aan de naasten die niet aanwezig waren tijdens de ontmoeting met de patiënt of gedurende zijn consultatie. Toen zij hun akkoord hebben gegeven om deel te nemen aan de studie, werd via post een informed consent opgestuurd en alle vragenlijsten die dienen ingevuld te worden.

Gedurende de hospitalisatie werden de verschillende zelfevaluatie schalen (gestandaardiseerd en gevalideerd) ingevuld met behulp van een psycholoog. Een telefoonnummer werd eveneens ter beschikking gesteld voor de naasten die verkozen om de vragenlijst thuis in te vullen, om toe te laten alle vragen te kunnen stellen over de inhoud van de vragenlijsten of betreffende de studie zelf. Een voorgezegelde briefomslag liet toe de vragenlijsten ingevuld terug op te sturen. Er werd aan de deelnemende gespecialiseerde artsen gevraagd om verschillende schalen in te vullen betreffende de patiënten die op diezelfde dag begrepen waren in de studie,.

In een ambulante kader werden de verschillende zelfevaluatie schalen (gestandaardiseerd en gevalideerd) met behulp van een psycholoog door de belangrijkste begeleider, voor en na de consultatie ingevuld. Een telefoonnummer werd eveneens ter beschikking gesteld voor de personen die verkozen om de vragenlijst thuis in te vullen. Deze liet toe alle vragen te kunnen stellen over de inhoud van de vragenlijsten of betreffende de studie zelf. Een voorgezegelde briefomslag liet toe de vragenlijsten ingevuld terug op te sturen. Er werd aan de deelnemende artsen gevraagd om de verschillende vragenlijsten op de dag zelf van de consultatie in te vullen.

Met elk persoon die zijn vragenlijst na een maand niet had teruggestuurd werd telefonisch contact genomen. De ontbrekende gegevens van de verschillende zelfevaluatie schalen werden vervolledigd tijdens een laatste telefonisch contact dat werd opgesteld in de loop van de 15 dagen na het terugverstuur van de zelfevaluatie schalen.

Evaluatie instrumenten

- De patiënten hebben de volgende zelf-evaluatieschalen ingevuld:
- Sociodemografische gegevens van de patiënten over zichzelf en hun familie (leeftijd, geslacht, nationaliteit, moedertaal, meest gesproken taal, culturele oorsprong, religie, opleiding, aantal en leeftijd van de verschillende leden van de familie, schooljaren en beroep van de partner/echtgenoot) ingevuld door middel van een specifieke vragenlijst;
- Franstalige en Nederlandstalige vertaling van de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond 1983; Razavi, Delvaux et al. 1990) die toelaat descriptieve gegevens te bekomen aangaande het niveau van angst, depressie en emotionele nood. De scores op de subschalen van angst en depressie laten toe; lage (score gaande van 0 tot 7), gemiddelde (score gaande van 8 tot 10) en hoge (score hoger of gelijk aan 11) niveaus van angst en depressie te identificeren (Zigmond 1983). De algemene schaal laat toe lage(score gaande van 0 tot 12), gemiddelde (score gaande van 13 tot 18) en hoge

(score boven of gelijk aan 19) niveaus van emotionele nood te identificeren (Razavi, Delvaux et al. 1990);

- Specifieke vragenlijst die toelaat een evaluatie te doen van de in de loop van de voorbije maand wel of niet gekregen hulp vanwege de niet-professionele (vrijwilligers, ondersteuningsgroepen, partner/echtgenoot, vader moeder, kind(eren), vriend(in)en of andere) of van professionele (psycholoog, psychiater, huisarts, gespecialiseerde arts, verple(e)g(st)er, sociaal assistent), alsook de tevredenheid tegenover deze hulp bestudeert.
- Specifieke vragenlijst die toelaat de psychosociale ondersteuning die wordt geboden aan de patiënt door zijn naasten op gebied van informatie, emotioneel en praktisch (echtgenoot/partner, vader, schoonvader, schoonmoeder, grootmoeder aan moederskant, grootvader aan moederskant, grootmoeder aan vaderskant, grootvader aan vaderskant, broer(s), zus(sen), kind(eren), vriend(en) of andere), te bestuderen.
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)* (Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1991; Ganz *en al.*, 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden van patiënten met kanker te bestuderen. Deze vragenlijst laat toe de moeilijkheden onder te verdelen in 6 categorieën; fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie, moeilijkheden in de interacties met het verzorgende personeel moeilijkheden en andere moeilijkheden (pijn gedurende de diagnostische procedures, gewichtstoename, diarree, enuresis, moeilijkheden rond de chemotherapie, radiotherapie, stomie, prothese, therapietrouw, verplaatsing, ontmoeten van potentiële partners, economische moeilijkheden en aanwervingsmoeilijkheden). De patiënten werden uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij deze moeilijkheden hebben ervaren in de loop van de voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »). Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de patiënten eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hebben gewenst van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verplegers, sociaal assistenten, psychologen, psychiaters). Voor elke type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de patiënten eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hebben gekregen van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verplegers, sociaal assistenten, psychologen, psychiaters).

De belangrijkste begeleiders hebben de volgende zelf-evaluatieschalen ingevuld:

- Specifieke vragenlijst die toelaat de socio-demographische kenmerken van de belangrijkste begeleiders te bestuderen (leeftijd, burgerlijke stand, moedertaal, meest gesproken taal, religie, aantal en leeftijd van de kinderen, samenwonend /of niet, belangrijkste bron van inkomen, familieband met de patiënt, samenwonend /of niet met de patiënt);
- Specifieke vragenlijst die de eigenschappen van de band met de patiënt evalueert (tijd besteedt aan de patiënt om om te gaan met zijn ziekte, aantal contacten met de patiënt, aantal gesprekken met de patiënt over zijn ziekte, zelfevaluatie van hun eigen perceptie van de moeilijkheden van de patiënten, type en frequentie hulp dat wordt geboden aan de patiënt);
- Franstalige en Nederlandstalige vertaling van de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond 1983; Razavi, Delvaux et al. 1990) die toelaat descriptieve gegevens te

bekomen aangaande het niveau van angst, depressie en emotionele nood. De scores op de subschalen van angst en depressie laten toe; lage (score gaande van 0 tot 7), gemiddelde (score gaande van 8 tot 10) en hoge (score hoger of gelijk aan 11) niveaus van angst en depressie te identificeren (Zigmond 1983). De algemene schaal laat toe lage (score gaande van 0 tot 12), gemiddelde (score gaande van 13 tot 18) en hoge (score boven of gelijk aan 19) niveaus van emotionele nood te identificeren (Razavi, Delvaux et al. 1990);

- Specifieke vragenlijst die in de loop van de voorbije maand de wel of niet gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders vanwege de niet professionele bestudeert (vrijwillige, ondersteuningsgroepen, partner, vader moeder, broers en zussen, kind(eren), vriend(en) en/of andere) of van andere professionele (gespecialiseerde artsen, huisartsen, verple(e)g(st)ers, sociale assistenten, psychologen, psychiaters of andere) als eveneens hun tevredenheid tegenover deze hulp;
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System* (CARES) (Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1991; Ganz *en al.*, 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden van patiënten met kanker te bestuderen. Deze vragenlijst laat toe de moeilijkheden onder te verdelen in 6 categorieën; fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie, moeilijkheden in de interacties met het verzorgend personeel moeilijkheden en andere moeilijkheden (pijn gedurende de diagnostische procedures, gewichtstoename, diarree, enuresis, moeilijkheden rond de chemotherapie, radiotherapie, stomie, prothese, therapietrouw, verplaatsing, ontmoeten van potentiële partners, economische moeilijkheden en aanwervingsmoeilijkheden). De belangrijkste begeleiders werden uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij deze moeilijkheden bij de patiënt hebben waargenomen in de loop van de voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »).De belangrijkste begeleiders werden eveneens uitgenodigd aan te duiden of ze moeilijkheden hebben gehad om om te gaan met de moeilijkheden die zij tenminste “een beetje” hebben waargenomen bij de patiënt, in de loop van de voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »). Voor elke type moeilijkheid waarvoor zij tenminste “een beetje” moeilijkheden hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hebben gewenst van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van de professionele (psycholo(o)g(en), psychiater(s), huisarts(en), gespecialiseerde arts(en), verpleger(s), sociaal assistent(en)). Voor elke type moeilijkheid waarvoor zij tenminste “een beetje” moeilijkheden hebben ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hebben gekregen van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van de professionele (psycholo(o)g(en), psychiater(s), huisarts(en), gespecialiseerde arts(en), verpleger(s), sociaal assistent(en)).
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System* (CARES) (Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1991; Ganz *en al.*, 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden van patiënten met kanker te bestuderen. Deze vragenlijst werd aangepast door het weglaten van categorieën die niet geschikt waren voor de naasten van patiënten met kanker. De vragenlijst laat toe de moeilijkheden te onderverdelen in 6 categorieën: fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie, moeilijkheden in de interacties met het verzorgend personeel moeilijkheden en andere moeilijkheden (zorgen op het werk, aanwervingsmoeilijkheden, moeilijkheden in het ontmoeten van potentiële partners en economische moeilijkheden). De belangrijkste begeleiders werden uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij zelf deze moeilijkheden hadden ervaren in de loop van de

voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »). Voor elk type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hadden ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gewenst van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verpleger(s), sociaal assistent(es), psychologen, psychiaters) . Voor elk type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hadden ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gekregen van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verpleger(s), sociaal assistent(es), psychologen, psychiaters).

De deelnemende artsen hebben de volgende zelfevaluatie schalen ingevuld:

- Specifieke vragenlijst die de socio-professionele kenmerken evalueert (leeftijd, geslacht, moedertaal, meest gesproken taal, familiale toestand, gespecialiseerd of kandidaat tot specialisatie, specialiteit, type dienst, aantal jaren praktijk in de oncologie, aantal jaren praktijk in dezelfde dienst, belang van de huidige oncologische praktijk, huidige opleidingen voor de relatie in de oncologie):
- Specifieke vragenlijst die de perceptie van de arts in het waarnemen van de angst, depressie en nood van de patiënt (*Visual Analogic Scale*) evalueert, alsook een indicatie tot het begeleiden van de patiënt betreffende deze moeilijkheden;
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)* (Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1991; Ganz *en al.*, 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden van patiënten met kanker te bestuderen. Deze vragenlijst werd aangepast door het weglaten en opsplitsen van categorieën om de artsen toe te laten een betere evaluatie te doen van enkele dimensies. Na deze aanpassingen werden de moeilijkheden onderverdeeld in 9 categorieën; fysieke moeilijkheden, moeilijkheden verbonden aan de behandelingen, moeilijkheden in de interacties met het verzorgende personeel, psychosociale en professionele moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie, moeilijkheden in de relaties met vrienden en familie, moeilijkheden in het ontmoeten van potentiële partners en seksuele moeilijkheden. Voor elke type moeilijkheden werden de artsen uitgenodigd aan te duiden of zij in staat waren te evalueren of de patiënt die zij ontmoet hebben deze moeilijkheden is tegengekomen in de loop van de voorbije maand. De patiënten werden uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij deze moeilijkheden hebben ervaren in de loop van de voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »).
- Specifieke vragenlijst die de medische kenmerken van de patiënt (actuele oncologische diagnose, afgelopen maand sinds diagnose, huidige en vorige antikanker behandelingen, actuele toestand van de tumor, capaciteit om alledaagse activiteiten uit te voeren (Schaal van Karnowsky) prognose, huidige psychotropen-medicatie) bestudeert;
- Specifieke vragenlijst die toelaat de kenmerken van het gesprek dat werd gehouden met de patiënt (aanwerving van de patiënt, eerste ontmoeting met de patiënt, duur van de zorgverlening, inhoud van het gesprek, type informatie die wordt uitgewisseld, door wie werd de patiënt begeleid, duur van het gesprek) te evalueren.

Statistische onderzoeken

Om het eerste doelstelling te verwezenlijken, werden de onderzoeken van de frequenties of gemiddelden verwezenlijkt om de emotionele toestand patiënten met kanker te beschrijven.

De onderzoeken trachten eveneens na te gaan van welke sociale ondersteuning de patiënten reeds kunnen genieten, hun psychosociale behoeften en welke hulp zij hebben gewenst en gekregen van hun naasten (partner/echtgenoot en kind(eren)) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verplegers, sociaal assistenten, psychologen, psychiaters). Om een evaluatie te doen van de psychologische hulp die door de patiënten gewenst wordt, werd de frequentie van het wens tot krijgen van hulp vanwege een psycholoog om om te gaan met tenminste een moeilijkheid, berekend.

Om het tweede operationele doel te verwezenlijken werden de onderzoeken van de frequenties en gemiddelden verwezenlijkt om de emotionele toestand van de belangrijkste begeleiders, alsook de sociale ondersteuning waarvan zij kunnen genieten, hun moeilijkheden om om te gaan met de moeilijkheden van de patiënt die zij ervaren, hun psychosociale behoeften en hulp die zij hebben gewenst en gekregen van hun naasten (partner/ kind(eren)) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)er(s), sociale assistent(en), psychologen, psychiaters) te bestuderen. Om een evaluatie te doen van de psychologische hulp die door de belangrijkste begeleiders van patiënten gewenst wordt, werd de frequentie van het wens tot krijgen van hulp vanwege een psycholoog om om te gaan met tenminste een moeilijkheid dat werd waargenomen bij de patiënt, of één eigen moeilijkheid, berekend.

Om het derde operationele doel te verwezenlijken, werden de categorieën van de CARES van de patiënt werden gegroepeerd om die evenwijdig te stellen met de vragen die aan de artsen werden gesteld. Een score van gemiddelde intensiteit werd gebruikt. Deze score houdt in de intensiteit van elke item begrepen in een categorie op te tellen en die daarna te delen door het aantal moeilijkheden die de patiënt is tegengekomen in de loop van de voorbije maand. Zo behaald men een score van 0 tot 4 die evenwijdig kan gesteld worden met de score van de arts. De descriptieve analyses (frequenties of gemiddelden) werden verwezenlijkt om het niveau van angst, depressie en emotionele nood van de patiënten te evalueren alsook de door de artsen geëvalueerde behoefte om deze te begeleiden. Deze zelfde onderzoeken werden verwezenlijkt om de door de artsen niet geëvalueerd types moeilijkheden en moeilijkheden die de patiënten tegenkomen en die geëvalueerd worden door de artsen in het daglicht te stellen. Deze correlaties werden nadien verwezenlijkt om een band te kunnen leggen tussen de moeilijkheden die werden gerapporteerd door de patiënten en hun evaluatie door de artsen (coëfficiënt van Pearson).

Bibliografie

Arai Y, Kawakita M, Hida S, *et al.*: Psychosocial aspects in long-term survivors of testicular cancer. *J Urol* 155:574-8, 1996

Arndt V, Sturmer T, Stegmaier C, *et al.*: Patient delay and stage of diagnosis among breast cancer patients in Germany -- a population based study. *Br J Cancer* 86:1034-40, 2002

Barnes EA and Bruera E: Fatigue in patients with advanced cancer: a review. *Int J Gynecol Cancer* 12:424-8, 2002

Blanchard CG, Albrecht TL and Ruckdeschel JC: The crisis of cancer: psychological impact on family caregivers. *Oncology (Huntingt)* 11:189-94; discussion 96, 201-2, 1997

Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, *et al.*: Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *Jama* 284:2907-11, 2000

Brenner H: Long-term survival rates of cancer patients achieved by the end of the 20th century: a period analysis. *Lancet* 360:1131-5, 2002

Cameron JI, Franche RL, Cheung AM, *et al.*: Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer* 94:521-7, 2002

Carlson LE, Angen M, Cullum J, *et al.*: High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *Br J Cancer* 90:2297-304, 2004

Carter J, Auchincloss S, Sonoda Y, *et al.*: Cervical cancer: issues of sexuality and fertility. *Oncology (Huntingt)* 17:1229-34; discussion 34-6, 39, 42, 2003

Chochinov HM: Depression in cancer patients. *Lancet Oncol* 2:499-505, 2001

Cooley ME, Short TH and Moriarty HJ: Symptom prevalence, distress, and change over time in adults receiving treatment for lung cancer. *Psychooncology* 12:694-708, 2003

Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, *et al.*: The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Jama* 249:751-7, 1983

Fang CY, Manne SL and Pape SJ: Functional impairment, marital quality, and patient psychological distress as predictors of psychological distress among cancer patients' spouses. *Health Psychol* 20:452-7, 2001

Ganz PA, Desmond KA, Leedham B, *et al.*: Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *J Natl Cancer Inst* 94:39-49, 2002

Giammona AJ and Malek DM: The psychological effect of childhood cancer on families. *Pediatr Clin North Am* 49:1063-81, x, 2002

Glajchen M: The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncol* 2:145-55, 2004

Haelterman M, Leynen F, Vander Steichel D, *et al.* (1998). *Registre National du Cancer*.

Hjerl K, Andersen EW, Keiding N, *et al.*: Depression as a prognostic factor for breast cancer mortality. *Psychosomatics* 44:24-30, 2003

Iconomou G, Vagenakis AG and Kalofonos HP: The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer* 9:591-6, 2001

Iconomou G, Viha A, Kalofonos HP, *et al.*: Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. *Acta Oncol* 40:766-71, 2001

Irvine DM, Vincent L, Graydon JE, *et al.*: Fatigue in women with breast cancer receiving radiation therapy. *Cancer Nurs* 21:127-35, 1998

Joly F, Heron JF, Kalusinski L, *et al.*: Quality of life in long-term survivors of testicular cancer: a population-based case-control study. *J Clin Oncol* 20:73-80, 2002

Jonker-Pool G, Hoekstra HJ, van Imhoff GW, *et al.*: Male sexuality after cancer treatment--needs for information and support: testicular cancer compared to malignant lymphoma. *Patient Educ Couns* 52:143-50, 2004

Juraskova I, Butow P, Robertson R, *et al.*: Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative insight. *Psychooncology* 12:267-79, 2003

Kallich JD, Tchekmedyan NS, Damiano AM, *et al.*: Psychological outcomes associated with anemia-related fatigue in cancer patients. *Oncology (Huntingt)* 16:117-24, 2002

Kazak AE, Barakat LP, Meeske K, *et al.*: Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *J Consult Clin Psychol* 65:120-9, 1997

Knobf MT: Physical and psychologic distress associated with adjuvant chemotherapy in women with breast cancer. *J Clin Oncol* 4:678-84, 1986

Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, *et al.*: Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression--a longitudinal view. *Soc Sci Med* 40:837-46, 1995

Langer SL: Mood disturbance in the cancer setting: effects of gender and patient/spouse role. *Semin Clin Neuropsychiatry* 8:276-85, 2003

Lederberg MS: The family of the cancer patient. *Psycho-Oncology*. JC Holland. New-York, Oxford University Press, 1998, 981-93

Lesko LM: Psychosocial issues in the diagnosis and management of cancer cachexia and anorexia. *Nutrition* 5:114-6, 1989

Lin HR and Bauer-Wu SM: Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *J Adv Nurs* 44:69-80, 2003

Loberiza FR, Jr., Rizzo JD, Bredeson CN, *et al.*: Association of depressive syndrome and early deaths among patients after stem-cell transplantation for malignant diseases. *J Clin Oncol* 20:2118-26, 2002

Loge JH, Abrahamsen AF, Ekeberg O, *et al.*: Psychological distress after cancer cure: a survey of 459 Hodgkin's disease survivors. *Br J Cancer* 76:791-6, 1997

Love RR, Leventhal H, Easterling DV, *et al.*: Side effects and emotional distress during cancer chemotherapy. *Cancer* 63:604-12, 1989

- Maguire P: The psychological impact of cancer. *Br J Hosp Med* 34:100-3, 1985
- Massie MJ, Gagnon P and Holland JC: Depression and suicide in patients with cancer. *J Pain Symptom Manage* 9:325-40, 1994
- Massie MJ and Holland JC: Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. *Handbook of Psycho-oncology*. RJ Holland JC. New York, Oxford University Press, 1989, 273-81
- McCorkle R: Psychological responses to treatment. *Psycho-Oncology*. JC Holland. New-York, Oxford University Press, 1998, 257-301
- McCorkle R, Robinson L, Nuamah I, *et al.*: The effects of home nursing care for patients during terminal illness on the bereaved's psychological distress. *Nurs Res* 47:2-10, 1998
- Navon L and Morag A: Advanced prostate cancer patients' ways of coping with the hormonal therapy's effect on body, sexuality, and spousal ties. *Qual Health Res* 13:1378-92, 2003
- Nerenz DR, Leventhal H and Love RR: Factors contributing to emotional distress during cancer chemotherapy. *Cancer* 50:1020-7, 1982
- Neuling SJ and Winefield HR: Social support and recovery after surgery for breast cancer: frequency and correlates of supportive behaviours by family, friends and surgeon. *Soc Sci Med* 27:385-92, 1988
- Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, *et al.*: Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer* 86:577-88, 1999
- Nordin K, Berglund G, Glimelius B, *et al.*: Predicting anxiety and depression among cancer patients: a clinical model. *Eur J Cancer* 37:376-84, 2001
- Northouse L, Templin T and Mood D: Couples' adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *J Behav Med* 24:115-36, 2001
- Northouse LL: Breast cancer in younger women: effects on interpersonal and family relations. *J Natl Cancer Inst Monogr* 183-90, 1994
- Northouse LL, Mood D, Kershaw T, *et al.*: Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. *J Clin Oncol* 20:4050-64, 2002
- Northouse LL, Mood D, Templin T, *et al.*: Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med* 50:271-84, 2000
- Northouse LL, Schafer JA, Tipton J, *et al.*: The concerns of patients and spouses after the diagnosis of colon cancer: a qualitative analysis. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 26:8-17, 1999
- Northouse LL and Swain MA: Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nurs Res* 36:221-5, 1987
- Omne-Ponten M, Holmberg L, Bergstrom R, *et al.*: Psychosocial adjustment among husbands of women treated for breast cancer; mastectomy vs. breast-conserving surgery. *Eur J Cancer* 29A:1393-7, 1993

- Omne-Ponten M, Holmberg L, Burns T, *et al.*: Determinants of the psycho-social outcome after operation for breast cancer. Results of a prospective comparative interview study following mastectomy and breast conservation. *Eur J Cancer* 28A:1062-7, 1992
- Pascoe S, Edelman S and Kidman A: Prevalence of psychological distress and use of support services by cancer patients at Sydney hospitals. *Aust N Z J Psychiatry* 34:785-91, 2000
- Pelletier G, Verhoef MJ, Khatri N, *et al.*: Quality of life in brain tumor patients: the relative contributions of depression, fatigue, emotional distress, and existential issues. *J Neurooncol* 57:41-9, 2002
- Pereira J, Hanson J and Bruera E: The frequency and clinical course of cognitive impairment in patients with terminal cancer. *Cancer* 79:835-42, 1997
- Petrie W, Logan J and DeGrasse C: Research review of the supportive care needs of spouses of women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 28:1601-7, 2001
- Pistrang N and Barker C: The partner relationship in psychological response to breast cancer. *Soc Sci Med* 40:789-97, 1995
- Pitceathly C and Maguire P: The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer* 39:1517-24, 2003
- Prieto JM, Blanch J, Atala J, *et al.*: Psychiatric morbidity and impact on hospital length of stay among Hematologic cancer patients receiving stem-cell transplantation. *JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY* 20 (7):1907-17, 2002
- Rabinowitz B: Understanding and intervening in breast cancer's emotional and sexual side effects. *Curr Womens Health Rep* 2:140-7, 2002
- Razavi D, Delvaux N, Farvacques C, *et al.*: Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. *Br J Psychiatry* 156:79-83, 1990
- Razavi D and Stiefel F: Common psychiatric disorders in cancer patients. I. Adjustment disorders and depressive disorders. *Support Care Cancer* 2:223-32, 1994
- Rice A: Sexuality in cancer and palliative care 1: Effects of disease and treatment. *Int J Palliat Nurs* 6:392-7, 2000
- Ries LAG, Eisner MP, Kosary CL, *et al.* (2004). *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2001*. Bethesda, National Cancer Institute.
- Sabbioni ME, Bovbjerg DH, Jacobsen PB, *et al.*: Treatment related psychological distress during adjuvant chemotherapy as a conditioned response. *Ann Oncol* 3:393-8, 1992
- Schag CA, Ganz PA and Heinrich RL: *CAnCER Rehabilitation Evaluation System--short form (CARES-SF)*. A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. *Cancer* 68:1406-13, 1991
- Schag CA, Ganz PA, Kahn B, *et al.*: Assessing the needs and quality of life of patients with HIV infection: development of the HIV Overview of Problems-Evaluation System (HOPES). *Qual Life Res* 1:397-413, 1992
- Schag CA and Heinrich RL: Development of a comprehensive quality of life measurement tool: CARES. *Oncology (Huntingt)* 4:135-8;discussion 47, 1990

Schag CA, Heinrich RL, Aadland RL, *et al.*: Assessing problems of cancer patients: psychometric properties of the cancer inventory of problem situations. *Health Psychol* 9:83-102, 1990

Schumacher KL, Dodd MJ and Paul SM: The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Res Nurs Health* 16:395-404, 1993

Smith EM and Anderson B: The effects of symptoms and delay in seeking diagnosis on stage of disease at diagnosis among women with cancers of the ovary. *Cancer* 56:2727-32, 1985

Smith EM, Gomm SA and Dickens CM: Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliat Med* 17:509-13, 2003

Soothill K, Morris SM, Thomas C, *et al.*: The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *Eur J Oncol Nurs* 7:5-13; discussion 14-6, 2003

Stark D, Kiely M, Smith A, *et al.*: Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life. *J Clin Oncol* 20:3137-48, 2002

Tchekmedyan NS, Kallich J, McDermott A, *et al.*: The relationship between psychologic distress and cancer-related fatigue. *Cancer* 98:198-203, 2003

Valdimarsdottir U, Helgason AR, Furst CJ, *et al.*: The unrecognised cost of cancer patients' unrelieved symptoms: a nationwide follow-up of their surviving partners. *Br J Cancer* 86:1540-5, 2002

Valente SM, Saunders JM and Cohen MZ: Evaluating depression among patients with cancer. *Cancer Pract* 2:65-71, 1994

Weitzner MA, McMillan SC and Jacobsen PB: Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage* 17:418-28, 1999

Zigmond AS and Snaith RP: The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 67:361-70, 1983

Hoofdstuk 1

Evaluatie van de emotionele toestand en van de psychosociale behoeften van patiënten met kanker

Inleiding

Meer dan 40.000 nieuwe gevallen van kanker worden elk jaar in België gediagnosticeerd. Vijftienvier procent van de mannelijke kankers zijn prostaatkankers en 36% van de vrouwelijke kankers zijn borstkankers. De gemiddelde leeftijd voor invasieve tumoren is 67 jaar bij de man (standaard-afwijking=13) en 64 jaar bij de vrouw (standaard-afwijking=16) (Haelterman *et al.*, 1998).

De behandeling van kankeraandoeningen is in de laatste dertig jaar erg vooruitgegaan waardoor de levensduur van de patiënten kan verlengd worden (Brenner, 2002). Bovendien is genezing vandaag steeds meer een mogelijkheid. Ondanks het feit dat de kans tot overleven tussen 1950 en 1954 35% bedroeg, is zij tussen 1995 en 2000 overgegaan naar 65% (Ries, 2003). Desalniettemin blijven kankeraandoeningen en hun behandelingen de oorzaak van een reeks cognitieve, emotionele en gedragsmatige reacties die zowel de patiënten aangaan als hun verwanten en naasten (Northouse, L. L., 1994; Kazak *et al.*, 1997; Lederberg, 1998; Northouse, L. *et al.*, 2001; Giammona *et al.*, 2002). Deze reacties groeperen zich rondom verschillende fasen in de kanker : de eerste symptomen (Smith *et al.*, 1985; Arndt *et al.*, 2002), de behandelingen (McCorkle, 1998; Pascoe *et al.*, 2000), de herhal, de preterminale fase en terminale fase (Valente *et al.*, 1994; Pereira *et al.*, 1997; McCorkle *et al.*, 1998; Lin *et al.*, 2003), de remissie (Lesko, 1989; Ganz *et al.*, 2002; Joly *et al.*, 2002) en de genezing (Arai *et al.*, 1996; Loge *et al.*, 1997).

De kanker en zijn behandelingen leiden tot psychosociale stoornissen die verschillende gebieden in het leven van de patiënt beïnvloeden (Maguire, 1985; Northouse, L. L. *et al.*, 1987; Omne-Ponten *et al.*, 1992; Omne-Ponten *et al.*, 1993). De patiënten worden geconfronteerd met belangrijke fysieke moeilijkheden die een directe invloed hebben op hun leven alsook op deze van hun omgeving (Schumacher *et al.*, 1993; Kurtz *et al.*, 1995). Zij moeten omgaan met soms agressieve symptomen die verbonden zijn aan de ziekte of zijn behandelingen zoals misselijkheid, braken, diarree, pijn, moeheid, gebrek aan energie, die een belangrijke emotionele nood kunnen veroorzaken zowel bij kankerpatiënten (Nerenz *et al.*, 1982; Knobf, 1986; Love *et al.*, 1989; Sabbioni *et al.*, 1992; Irvine *et al.*, 1998; Barnes *et al.*, 2002; Kallich *et al.*, 2002; Tchekmedyan *et al.*, 2003; Carlson *et al.*, 2004) als bij hun naasten (Weitzner *et al.*, 1999; Northouse, L. L. *et al.*, 2000; Iconomou *et al.*, 2001; Iconomou *et al.*, 2001; Petrie *et al.*, 2001; Cameron *et al.*, 2002; Northouse, L. L. *et al.*, 2002; Langer, 2003; Pitceathly *et al.*, 2003). Deze fysieke moeilijkheden wijzigen aanzienlijk de activiteiten van het dagelijks leven van de patiënt (Northouse, L. L. *et al.*, 1999; Fang *et al.*, 2001) maar ook zijn sociale activiteiten alsook zijn vrijetijdsactiviteiten (Kurtz *et al.*, 1995). Bovendien geven de patiënten en hun partners vaak relationele en seksuele problemen aan bij een chronische ziekte (Rice, 2000; Rabinowitz, 2002; Carter *et al.*, 2003; Juraskova *et al.*, 2003; Navon *et al.*, 2003; Jonker-Pool *et al.*, 2004). Betreffende de gekregen hulp om om te gaan met de ziekte blijkt dat het de partner is die de meeste hulp vergaard en die beschouwd wordt als belangrijkste en meest aangepaste bron van ondersteuning (Neuling *et al.*, 1988; Pistrang *et al.*, 1995).

Als de diagnose van kanker, zijn behandelingen of evolutie normale en snel omkeerbare reacties bij de patiënt met kanker met zich meebrengt, deze kunnen op lange termijn voortduren of zich ontwikkelen in aanpassingsstoornissen (Razavi *et al.*, 1994) en zelfs in psychiatrische stoornissen zoals angst (Nordin *et al.*, 2001; Stark *et al.*, 2002; Smith *et al.*, 2003) of belangrijke depressieve stoornissen (Massie *et al.*, 1994). Het is dus essentieel om deze te onderscheiden om een optimale begeleiding te kunnen bieden aan de patiënten. Veel studies hebben aangetoond dat 10 tot 50% van de patiënten met kanker hoge niveaus van nood tonen (Derogatis *et al.*, 1983; Chochinov, 2001). Deze nood is zelden een voorbijgaand fenomeen, daar veel studies eveneens hebben aangetoond dat het niveau van

nood op een bepaald ogenblik een voorspellende factor is van toekomstige nood (Cooley *et al.*, 2003).

Onbehandeld kan de nood bij de patiënt op lange termijn gevolgen hebben op de therapietrouw (Massie *et al.*, 1989), op de duur van de hospitalisatie (Prieto *et al.*, 2002), op de kansen tot overleven (Loberiza *et al.*, 2002; Hjerl *et al.*, 2003), op het verlangen naar een voortijdige dood (Breitbart *et al.*, 2000) en zowel op zijn eigen levenskwaliteit als op deze van zijn naasten (Kurtz *et al.*, 1995; Pelletier *et al.*, 2002; Valdimarsdottir *et al.*, 2002). Het is dus belangrijk dat de emotionele nood zo vroeg mogelijk erkend wordt in de loop van de ziekte en dat de moeilijkheden die de patienten tegenkomen tijdig geïdentificeerd kunnen worden om een tijdige hulpverlening te kunnen bieden. De artsen spelen een belangrijke rol in deze context.

In België werd nog geen enkele studie op nationaal vlak uitgevoerd om een kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie te maken van de psychosociale behoeften van patiënten met kanker, in termen van psychosociale ondersteuningsinterventies en psychosociale interventies die worden voorgesteld.

Doelstellingen

Het project heeft als algemene doelstelling een kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie te bieden van de psychosociale behoeften van de patiënten met kanker en hun naasten in termen van psychosociale ondersteuning, psychosociale interventies die worden voorgesteld en de behoeften van de psychosociale interveniënten die deze interventies verzekeren.

De eerste operationele doelstelling tracht kwantitatief en kwalitatief de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van patiënten met kanker en hun naasten, alsook hun vraag om psychosociale ondersteuning, te evalueren. Gelijktijdig tracht het een evaluatie te maken van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om deze psychosociale behoeften en emotionele toestand van de patiënten met kanker aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen. De eerste operationele doelstelling kan in drie delen opgesplitst worden:

- Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om deze psychosociale behoeften en emotionele toestand van de patiënten aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen.
-

Het eerste hoofdstuk zal gewijd zijn aan het eerste daarvan en zal zich toespitsen op de:

- Evaluatie van de emotionele toestand van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de sociale ondersteuning waarvan de patiënten kunnen genieten;
- Evaluatie van de psychosociale behoeften van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de gewenste en gekregen hulp van de patiënten met kanker vanwege hun naasten (partner en kind(eren), professionele (gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)er(s), sociaal assistent(en), psychologen, psychiaters).

Methodologie

Aanwerving van de proefpersonen

Verschillende diensten voor specifieke oncologische zorgen in zeven ziekenhuizen die zowel Nederlandstalige als Franstalige patiënten begeleiden, werden aangeworven : de diensten hematologie, het dagziekenhuis en de dienst voor borstchirurgie van het Institut Jules Bordet (ULB), de dienst radiotherapie van de Cliniques Universitaires Saint- Luc (UCL), de diensten hematologie, medische oncologie en het dagziekenhuis van de Cliniques Universitaires Mont-Godinne (UCL), de dienst voor borstchirurgie van het Centre Hospitalier Universitaire « Sart-Tilman » (Ulg), het dagziekenhuis van het Algemeen Ziekenhuis Middelheim, de dienst hematologie van het Universitair Ziekenhuis van Leuven (K.U.L), de dienst radiotherapie van het Virga Jesse Ziekenhuis te Hasselt, de diensten borstchirurgie en medische oncologie van het Academisch Ziekenhuis VUB van Brussel (AZ-VUB). Twee ziekenhuisinstellingen die geen specifieke dienst voor oncologie hebben werden eveneens gerekruteerd (Le Centre Hospitalier Interrégional Edith Cavell (CHIREC) van Braine-l'Alleud en het Universitair Ziekenhuis Jan Palfijn in Merksem).

Het geheel van de kankerpatiënten ouder dan 18 jaar die in deze diensten gehospitaliseerd waren tijdens de periode van inzameling van de gegevens, alsook hun belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon uit hun sociale kring die hen in de voorbije maand de meeste hulp had verleend), en eveneens de gespecialiseerde artsen die de zorgverlening verzekerden, werden uitgenodigd om deel te nemen aan deze studie.

Na randomisatie werd één patiënt op twee met kanker ouder dan 18 jaar, die tijdens de periode van inzameling van de gegevens op consultatie was gekomen, alsook zijn/haar belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon uit hun sociale kring die hem/haar in de voorbije maand de meeste hulp had verleend) en eveneens de gespecialiseerde artsen die deze zorgverlening verzekerden, uitgenodigd om deel te nemen aan deze studie.

Keuze van de proefpersonen

Inclusiecriteria voor de patiënten :

- tenminste 18 jaar oud zijn;
- weten dat zij aan kanker lijden en zich niet in een eerste fase van diagnose bevinden;
- niet in een palliatieve dienst of instelling gehospitaliseerd zijn;
- een voldoende kennis van het Frans of het Nederlands hebben om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld zijn van cognitieve stoornissen;
- hun deelname aan de studie bevestigen aan de hand van een informed consent formulier.

Inclusiecriteria voor de gespecialiseerde artsen :

- de personen moeten de belangrijkste begeleidende dokter van de patiënt zijn in het kader van zijn ambulante consultaties of in het kader van zijn hospitalisatie.

- de personen moeten gespecialiseerde artsen zijn of kandidaten tot specialisatie en verbonden zijn aan de instelling die aan de studie meewerkt;
- een mondelinge instemming geven voor hun deelname aan de studie.

Type studie

De studie is descriptief, multicentrisch, nationaal.

Duur van de studie

De inzameling van de gegevens werd verspreid over een periode van 6 maanden gaande van april 2004 tot en met september 2004.

Inzameling van de gegevens

De evaluatie van de proefpersonen gebeurde individueel. De inzameling van de gegevens werd verwezenlijkt door een team universitaire onderzoekers die onafhankelijk waren van de ziekenhuizen waar de rekrutering had plaatsgevonden. Alle patiënten werden aangeworven via deze ziekenhuisinstellingen. Zowel in de hospitalisatie- als in de consultatieafdelingen kregen de patiënten een door het diensthoofd handgetekende brief. In het begin van de week werd telefonisch contact genomen met het verzorgend team van de deelnemende ziekenhuisinstellingen om de aanwezigheid van patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria - zowel in hospitalisatie als in de consultatie - vast te stellen.

In het kader van de hospitalisaties had de onderzoeker de lijst van de patiënten van de deelnemende arts gekregen en samen hun verkiesbaarheid vastgesteld. De onderzoeker wendde zich daarna tot de kamer van de verkiesbare patiënt om hem op de hoogte te brengen van de doelstellingen van de studie en hem uit te nodigen om hieraan deel te nemen. Tijdens deze ontmoeting werd het informed consent formulier aan de patiënt aangeboden om zijn eventuele deelname aan de studie te bevestigen.

In het ambulant kader hebben de artsen of één van hun medewerkers aan de onderzoekers de lijst doorgegeven van de verkiesbare patiënten uit hun consultatie. Deze werden dan gerandomiseerd zodat één patiënt op twee uitgenodigd werd om deel te nemen aan de studie. De verkiesbare personen werden telefonisch gecontacteerd of juist voor de consultatie aangesproken. Tijdens de eerste ontmoeting gaf de onderzoeker informatie over de doelstellingen van het project en nodigde de patiënt uit om hieraan deel te nemen. De patiënten die via telefoon hun toestemming hadden gegeven werden verzocht om 15 minuten voor hun consultatie te komen en 1 uur na hun consultatie te blijven om zo de verschillende zelfevaluatieschalen in te vullen. De personen die voldeden aan de inclusiecriteria en die hadden toegestemd om deel te nemen aan de studie hebben het informed consent formulier ingevuld en kregen een enveloppe met de verschillende zelfevaluatieschalen. De eventuele redenen van weigering werden eveneens bijgehouden.

Gedurende de hospitalisatie werden de verschillende zelfevaluatieschalen (gestandaardiseerd en gevalideerd) ingevuld met behulp van een psycholo(o)g(e). Er werd aan de deelnemende gespecialiseerde artsen gevraagd om verschillende schalen in te vullen betreffende de patiënten die op diezelfde dag deelnamen aan de studie.

In een ambulant kader werden de verschillende zelfevaluatieschalen (gestandaardiseerd en gevalideerd) ingevuld met behulp van een psycholo(o)g(e), voor en na de consultatie. Een telefoonnummer werd eveneens ter beschikking gesteld aan de personen die verkozen om de vragenlijst thuis in te vullen. Deze liet toe alle vragen te kunnen stellen over de inhoud

van de vragenlijsten of betreffende de studie zelf. Een voorgezegelde briefomslag liet toe de vragenlijsten ingevuld terug op te sturen. Er werd aan de deelnemende artsen gevraagd om de verschillende vragenlijsten op de dag zelf van de consultatie in te vullen.

Met elke persoon die zijn/haar vragenlijst na een maand niet had teruggestuurd werd telefonisch contact genomen. De ontbrekende gegevens van de verschillende zelfevaluatie schalen werden vervolledigd tijdens een laatste telefonisch contact in de loop van de 15 dagen na het terugsturen van de zelfevaluatieschalen.

Evaluatie instrumenten

De patiënten hebben de volgende zelfevaluatieschalen ingevuld:

- Sociodemografische gegevens van de patiënten over zichzelf en hun familie (leeftijd, geslacht, nationaliteit, moedertaal, meest gesproken taal, culturele oorsprong, religie, opleiding, aantal en leeftijd van de verschillende leden van de familie, schooljaren en beroep van de partner/echtgenoot), ingevuld door middel van een specifieke vragenlijst;
- Franstalige en Nederlandstalige vertaling van de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond 1983; Razavi, Delvaux et al. 1990) die toelaat descriptieve gegevens te bekomen aangaande het niveau van angst, depressie en emotionele nood. De scores op de subschalen van angst en depressie laten toe lage (score gaande van 0 tot 7), gemiddelde (score gaande van 8 tot 10) en hoge (score hoger of gelijk aan 11) niveaus van angst en depressie te identificeren (Zigmond 1983). De algemene schaal laat toe lage (score gaande van 0 tot 12), gemiddelde (score gaande van 13 tot 18) en hoge (score boven of gelijk aan 19) niveaus van emotionele nood te identificeren (Razavi, Delvaux et al. 1990);
- Specifieke vragenlijst die toelaat een evaluatie te doen van de in de loop van de voorbije maand wel of niet gekregen hulp vanwege de niet-professionele (vrijwilligers, ondersteuningsgroepen, partner/echtgenoot, vader moeder, kind(eren), vriend(in)en of andere) of van professionele (psycholoog, psychiater, huisarts, gespecialiseerde arts, verple(e)g(st)er, sociaal assistent), alsook de tevredenheid tegenover deze hulp bestudeert ;
- Specifieke vragenlijst die toelaat de psychosociale steun die werd geboden aan de patiënt vanwege zijn naasten op gebied van informatie, emotioneel en praktisch gebied (echtgenoot/partner, moeder, vader, schoonvader, schoonmoeder, grootmoeder aan moederskant, grootvader aan moederskant, grootmoeder aan vaderskant, grootvader aan vaderskant, broer(s), zus(sen), kind(eren), vriend(en) of andere), te bestuderen;
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System* (CARES) (Schag en al., 1990; Schag en al., 1990; Schag en al., 1991; Ganz en al., 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden van patiënten met kanker te bestuderen. Deze vragenlijst laat toe de moeilijkheden die de patiënten tegenkomen onder te verdelen in 6 categorieën; fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie, moeilijkheden in de interacties met het verzorgend personeel en andere moeilijkheden (pijn tijdens de diagnostische procedures, gewichtstoename, diarree, enuresis, moeilijkheden rond de chemotherapie, radiotherapie, stoma, prothese, therapietrouw, verplaatsingen, ontmoeten van potentiële partners, economische moeilijkheden en aanwervingsmoeilijkheden). De patiënten werden uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij deze moeilijkheden hadden ervaren in de loop van de voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »). Voor elk type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hadden ervaren in de loop van de voorbije maand, werden

de patiënten eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gewenst van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, psychologen, psychiaters, verple(e)g(st)ers, sociaal assistenten). Voor elk type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hadden ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de patiënten eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gekregen van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)ers, sociaal assistenten, psychologen, psychiaters). De deelnemende artsen hebben de volgende zelfevaluatie schalen ingevuld:

- Specifieke vragenlijst die de medische kenmerken van de patiënt (actuele oncologische diagnose, afgelopen maand sinds diagnose, huidige en vorige anti-kankerbehandelingen, actuele toestand van de tumor, capaciteiten om alledaagse activiteiten uit te voeren (Schaal van Karnofsky), prognose, huidige psychotropen-medicatie), bestudeert;
- Specifieke vragenlijst die toelaat de kenmerken van het gesprek dat werd gevoerd met de patiënt (aanwerving van de patiënt, eerste ontmoeting met de patiënt, duur van de zorgverlening, inhoud van het gesprek, type informatie die werd uitgewisseld, door wie de patiënt werd begeleid, duur van het gesprek), te evalueren.

Statistische onderzoeken

De onderzoeken van de frequenties of gemiddelden werden verwezenlijkt om de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van patiënten met kanker te beschrijven. De onderzoeken trachten eveneens na te gaan van welke sociale ondersteuning de patiënten reeds kunnen genieten en welke zij wensen te krijgen van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)ers, sociaal assistenten, psychologen, psychiaters). Om de gewenste psychologische hulp van deze patiënten te kunnen evalueren werd in de loop van de voorbije maand de frequentie om hulp te krijgen van een psycholoog om om te gaan met tenminste een moeilijkheid die zij zijn tegengekomen, berekend.

Resultaten

Aanwerving van de proefpersonen

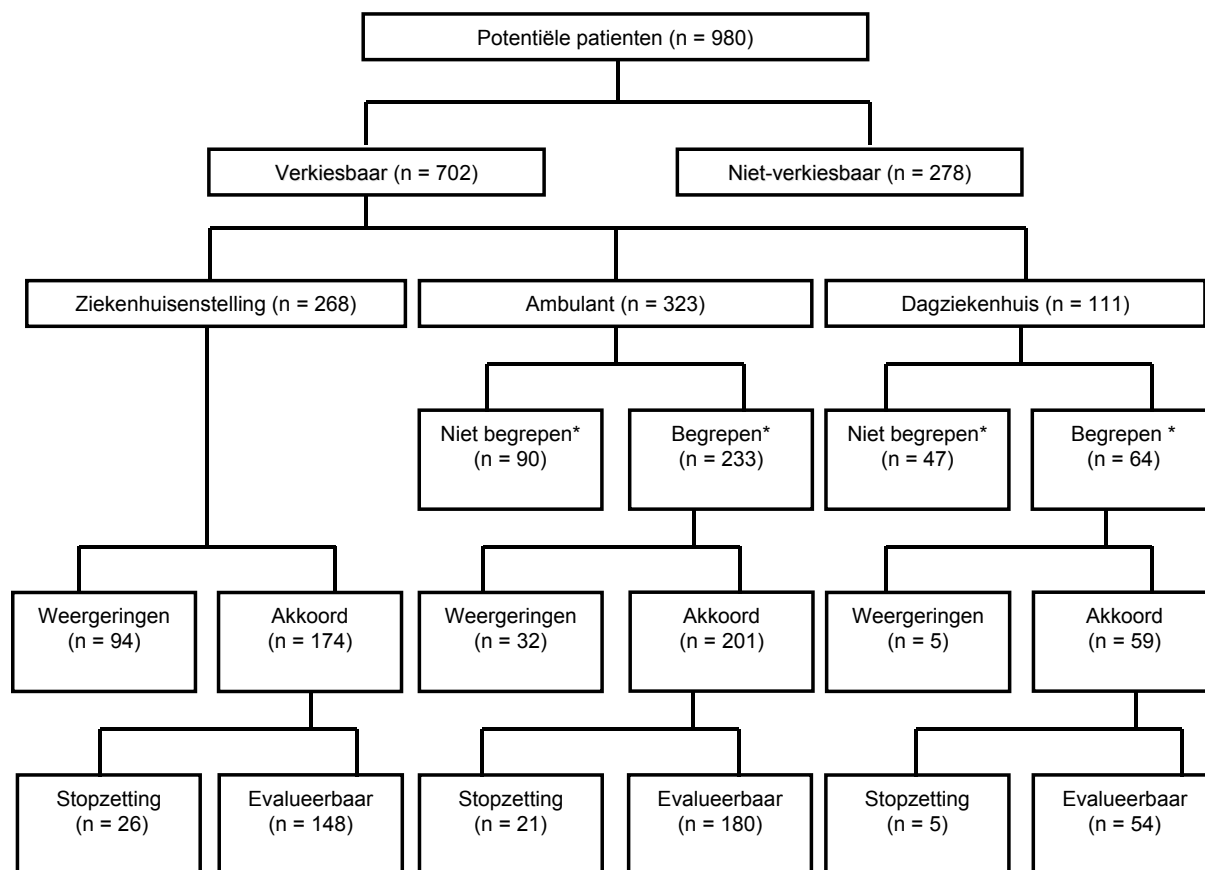
Negenhonderdtachtig patiënten met kanker werden benaderd: 560 Franstalige en 420 Nederlandstalige. Onder hen voldeden 278 niet aan de inclusiecriteria (Figuur 1) voor de volgende redenen (een patiënt kon voor verschillende redenen niet verkiesbaar zijn) :

- 5 personen waren jonger dan 18 jaar;
- 38 personen waren niet op de hoogte van hun diagnose;
- 27 personen waren in een fase van eerste diagnose;
- 9 personen waren in een palliatieve dienst of palliatieve instelling;
- 30 personen hadden geen voldoende kennis van de Franse of Nederlandse taal om deel te nemen aan de studie;
- 142 personen waren niet in staat om de vragenlijsten alleen in te vullen;
- 6 personen vertoonden cognitieve stoornissen.

Zevenhonderd en twee patiënten waren verkiesbaar. Honderdzevenendertig werden uitgesloten door randomisatie en 131 patiënten hebben geweigerd om deel te nemen aan de studie voor de volgende redenen (een patiënt mocht voor verschillende redenen weigeren):

- 27 patiënten vonden dat de afname te lang duurde;
- 8 patiënten ervaarden de vragenlijst als een inbreuk op hun privé-leven;
- 38 patiënten wensten niet deel te nemen aan een studie;
- 2 patiënten waren bang dat de vragenlijst een negatieve impact zou hebben op hun behandeling;
- 43 patiënten vonden zich fysiek niet in staat om de vragenlijsten in te vullen;
- 49 patiënten hebben voor andere redenen geweigerd.

Vierhonderd vierendertig patiënten hebben deelgenomen aan de studie. Onder hen hebben 52 patiënten besloten hun deelname te stoppen. Driehonderd tweeëntachtig werden begrepen in de statistische onderzoeken. Onder hen zijn 219 Franstalig en 163



* één patiënt op twee niet-begrepen bij randomisatie

Figuur 1. Aanwerving van de patiënten met kanker

Sociodemografische en medische kenmerken van volwassene patiënten met kanker

Tabel 1 herneemt de sociodemografische gegevens van patiënten met kanker begrepen in de studie. Zoals aangeduid ligt de gemiddelde leeftijd van de patiënten op 57 jaar (s-a=13,4). Honderdvierendertig (35%) zijn van het mannelijk geslacht en 248 (65%) van het vrouwelijk geslacht. Vierenzeventig percent zijn getrouwd of samenwonend en hebben gemiddeld 2 kinderen (s-a=1,4). Hun kinderen zijn gemiddeld 30 jaar oud. Tweehonderd-negentien patiënten (57%) zijn Franstalig en 163 (43%) zijn Nederlandstalig. De meerderheid onder hen is Belg (93.2%), waarvan 58% het Frans heeft als moedertaal, 41% het Nederlands en 6% een andere taal. Vijfennegentig percent zijn afkomstig uit West-Europa. Een meerderheid is katholiek (69%) en 24% heeft geen enkele godsdienst.

Tabel 1. Sociodemografische kenmerken van volwassen patiënten met kanker

	Franstalige patiënten (n=219)		Nederlandstalige patiënten (n=163)		Totaal (n=382)	
	n	%	n	%	n	%
Leeftijd						
Gemiddelde	58		56		57	
Standaard- afwijking	13,6		13,2		13,4	
Geslacht						
Mannelijk	78	35,6	56	34,4	134	35,1
Vrouwelijk	141	64,4	107	65,6	248	64,9
Burgelijke stand						
Getrouwd of samenwonend	152	70,0 *	128	78,5 *	280	73,7 *
Wettelijk gescheiden, weduwe of feitelijk gescheiden	67	30,0 *	35	21,5	102	36,3
Nationaliteit						
Belg	195	89,0	161	98,8	356	93,2
Andere	24	11,0	2	1,2	26	6,8
Moedertaal						
Frans	181	82,6	14	8,6	195	51,0
Nederlands	17	7,8	148	90,8	165	43,2
Duits	-	-	-	-	-	-
Andere	21	9,6	1	0,6	22	5,8
Meest gesproken taal						
Frans	204	93,2	18	11,0	222	58,1
Nederlands	11	5,0	144	88,3	155	40,6
Duits	-	-	-	-	-	-
Andere	4	1,8	1	0,6	5	1,3
Culturele oorsprong						
West-Europa	201	91,8	159	98,1	360	94,5
Oost-Europa	7	3,2	2	1,2	9	2,4
Maghreb	2	0,9	-	-	2	0,5
Afrika (buiten Maghreb)	6	2,7	-	-	6	1,6
Nabije en Midden Oosten	-	-	-	-	-	-
Azië	1	0,5	-	-	1	0,3
Andere	2	0,9	1	0,6	3	0,8
Religie						
Protestant	4	1,8	1	0,6	5	1,3
Katholiek	144	66,4	119	73,5	263	69,4
Orthodox	3	1,4	-	-	3	0,8
Islamitisch	2	0,9	-	-	2	0,5
Joods	3	1,4	-	-	3	0,8
Boedhistisch	1	0,5	-	-	1	0,3
Geen enkele	51	23,5	41	25,3	92	24,3
Andere	9	4,1	1	0,6	10	2,6
Kinderen						
Aantal kinderen						
Gemiddelde	2		2		2	
Standaard- afwijking	1,4		1,3		1,4	
Leeftijd van de kinderen						
Gemiddelde	30		30		30	
Standaard- afwijking	12,9		11,4		12,3	

* Aangepast percentage in functie van de ontbrekende waarden

Tabel 2 herneemt de socio-economische eigenschappen van de patiënten begrepen in de studie. Zoals aangeduid heeft een meerderheid het secundair onderwijs gevolgd of minder. Veertig percent is bediende of ambtenaar, 16% is arbeider en 15% zelfstandige of hulp. De voornaamste bron van inkomen van de meerderheid van de patiënten bestaat uit een cumulatie van hun eigen inkomen en deze van hun echtgeno(o)t(e), of enkel uit hun eigen inkomen. Het schoolniveau is gelijksoortig met deze van hun partner. Vijftig percent van de echtgenoten is bediende of ambtenaar, 18% is arbeider en 16% is zelfstandige of hulp.

Tabel 2. Socio-economische kenmerken van patiënten met kanker

	Franstalige patiënten (n=219)		Nederlandstalige patiënten (n=163)		Totaal (n=382)	
	n	%	n	%	n	%
Scholing van de patiënt²						
Lager onderwijs of minder	21	9,6 *	13	8,0	34	8,9 *
Lager secundair onderwijs	31	14,2 *	43	26,4	74	19,4 *
Hoger secundair onderwijs	71	32,6 *	52	31,9	123	32,3 *
Universitair of hoger onderwijs gedeeltelijk	16	7,3 *	17	10,4	33	8,7 *
Universitair of hoger onderwijs	67	30,7 *	36	22,1	103	27,0 *
Post-universitair onderwijs	12	5,5 *	2	1,2	14	3,7 *
Beroep van de patiënt²						
Arbeider	25	11,5 *	35	21,5	60	15,7 *
Bediende of ambtenaar	102	46,8 *	75	46,0	177	46,5 *
Zelfstandige of hulp	35	16,1 *	21	12,9	56	14,7 *
Leidinggevende of hoge functionaris	23	10,6 *	6	3,7	29	7,6 *
Vrij beroep of bedrijfsleider	10	4,6 *	-	-	10	2,6 *
Huisman, werkloos, student	16	7,3 *	23	14,1	39	10,2 *
Andere	7	3,2 *	3	1,8	10	2,6 *
Voornaamste bron van inkomen²						
Inkomen van de patiënt	76	34,7	45	27,6	121	31,7
Inkomen van de echtgenoot	18	8,2	32	19,6	50	13,1
Inkomen van de patiënt en echtgenoot	103	47,0	65	39,9	168	44,0
Overlevingspensioen van de overleden echtgenoot	7	3,2	5	3,1	12	3,1
Alimentatie	-	-	3	1,8	3	0,8
Inkomen van de patiënt plus alimentatie	2	0,9	4	2,5	6	1,6
Inkomen van de patiënt plus overlevingspensioen	5	2,3	3	1,8	8	2,1
Inkomen door sociale steun	8	3,7	6	3,7	14	3,7
Scholing van de echtgenoot²						
Lager onderwijs of minder	14	9,2 *	13	10,0 *	27	9,5 *
Lager secundair onderwijs	26	17,0 *	26	20,0 *	52	18,4 *
Hoger secundair onderwijs	54	35,3 *	49	37,7 *	103	36,4 *
Universitair of hoger onderwijs gedeeltelijk	8	5,2 *	15	11,5 *	23	8,1 *
Universitair of hoger onderwijs	45	29,4 *	27	20,8 *	72	25,4 *
Post-universitair onderwijs	6	3,9 *	-	- *	6	2,1 *
Beroep van de echtgenoot						
Arbeider	20	13,1 *	30	23,1 *	50	17,7 *
Bediende of ambtenaar	77	50,3 *	62	47,7 *	139	49,1 *
Zelfstandige of hulp	24	15,7 *	21	16,2 *	45	15,9 *
Leidinggevende of hoge functionaris	11	7,2 *	1	0,8 *	12	4,2 *
Vrij beroep of bedrijfsleider	3	2,0 *	2	1,5 *	5	1,8 *
Huisman, werkloos, student	15	9,8 *	10	7,7 *	25	8,8 *
Andere	3	2,0 *	4	3,1 *	7	2,5 *

* Aangepast percentage in functie van de ontbrekende waarden en/of familiale toestand van de patiënt

² Significant verschil tussen de franstalige en nederlandstalige patiënten (p<0,05)

Tabel 3 herneemt de medische kenmerken van de patiënten begrepen in de studie. Zoals aangeduid hebben 40.7% van de patiënten borstkanker, 23.2% een hematologische kanker, 12% een kanker van het spijsverteringsstelsel, 6.3% een kanker van de urinewegen, 5.5% een longkanker, 3.7% een gynaecologische kanker en 8.6% een ander type kanker. De kankeraandoening werd gemiddeld 39 maanden voordien gediagnosticeerd (s-a=59,5). Vijfenveertig percent van de patiënten volgt een chemotherapie, 19% ondergaat een chirurgische behandeling, 18% krijgt bestralingen, 13% een hormonale therapie en 8% een behandeling via immunotherapie. Tijdens de evaluaties was het voor 35% van de patiënten nog te vroeg om de huidige omvang van de ziekte te kennen, 28% waren in volledige remissie, 14% in partiële remissie, 2% waren in geringe remissie en bij 17% was de ziekte in progressie. Voor 4% onder hen was er geen verandering. Een meerderheid van de patiënten had een prognose van 1 jaar of meer.

Tabel 3. Medische kenmerken van patiënten met kanker

	Franstalige patiënten (n=219)		Nederlandstalige patiënten (n=163)		Totaal (n=382)	
	n	%	n	%	n	%
Actuele oncologische diagnose²						
Hematologische kanker	55	25,2 *	34	20,6	89	23,2 *
Longkanker	10	4,6 *	11	6,7	21	5,5 *
Kanker van het spijsverteringsstelsel	16	7,3 *	30	18,2	46	12,0 *
Kanker van de urinewegen	18	8,3 *	6	3,6	24	6,3 *
Gynaecologische kanker	8	3,7 *	6	3,6	14	3,7 *
Bortskanker	95	43,6 *	61	37,0	156	40,7 *
Andere	16	7,3 *	17	10,3	33	8,6 *
Aantal maanden sinds de diagnose						
Gemiddelde	35		44		39	
Standaarddeviatie	57,6		61,6		59,5	
Aantal dagen hospitalisatie in de loop van de voorbije maand						
Gemiddelde	3		4		4	
Standaarddeviatie	5,8		6,3		6,1	
Huidige anti-kankerbehandelingen						
Chirurgie	44	20,6 *	26	16,1 *	70	18,7 *
Chemotherapie	82	38,5 *	86	53,4 *	168	44,9 *
Radiotherapie ²	42	19,6 *	24	14,9 *	66	17,6 *
Hormonale therapie	25	11,7 *	22	13,7 *	47	12,5 *
Immunotherapie	9	4,2 *	19	11,8 *	28	7,5 *
Vorige anti-kankerbehandelingen						
Chirurgie	108	50,5 *	83	51,6 *	191	50,9 *
Chemotherapie	112	52,3 *	88	54,7 *	200	53,3 *
Radiotherapie ²	62	29,0 *	64	39,8 *	126	33,6 *
Hormonale therapie	35	16,4 *	23	14,3 *	58	15,5 *
Immunotherapie	13	6,1 *	16	9,9 *	29	7,7 *
Patiënt doet mee aan een klinische studie						
Ja	29	14,0 *	18	11,1 *	47	12,7 *
Neen	178	86,0 *	144	88,9 *	322	87,3 *
Huidige toestand van de tumor						
Volledige remissie	59	28,9 *	42	26,3 *	101	27,7 *
Partiële remissie	24	11,8 *	26	16,3 *	50	13,7 *
Geringe remissie	4	2,0 *	4	2,5 *	8	2,2 *
zonder verandering	9	4,4 *	7	4,4 *	16	4,4 *
Progressieve ziekte	38	18,6 *	25	15,6 *	63	17,3 *
Te vroeg om te evalueren	70	34,3 *	56	35,0 *	126	34,6 *
Schaal van Karnowsky						
niet in staat om normale activiteiten uit te voeren	49	22,6 *	39	24,8 *	88	23,5 *
In staat om normale activiteiten uit te voeren	168	77,4 *	118	75,2 *	286	76,5 *
Prognose						
3 maanden	4	2,1 *	2	1,3 *	6	1,7 *
3 à 6 maanden	11	5,8 *	6	3,9 *	17	5,0 *
6 maanden tot 1 jaar	29	15,3 *	24	15,6 *	53	15,5 *
1 jaar tot 5 jaar	42	22,2 *	48	31,2 *	90	26,2 *
Meer dan 5 jaar	57	30,2 *	30	19,5 *	87	25,4 *
Genezing	46	24,3 *	44	28,6 *	90	26,2 *
Huidige behandelingen met psychotropen medicatie						
Anxiolytica ²	45	22,1 *	19	11,7 *	64	17,5 *
Anti-depressiva	19	9,3 *	13	8,0 *	32	8,7 *
Andere	10	4,9 *	4	2,5 *	14	3,8 *

* Aangepast percentage in functie van de ontbrekende waarden

² Significant verschil tussen de nederlandstalige en de franstalige gewesten (p<0,05)

Evaluatie van de emotionele toestand van patiënten met kanker

Tabel 4 herneemt de psychologische nood van patiënten met kanker begrepen in onze studie. Zoals aangeduid, tonen 26% van de patiënten een gemiddeld niveau van nood aan en 25% een hoog niveau van nood. Vierendertig percent van de patiënten tonen een hoog niveau van angst, tegen 25% een gemiddeld niveau. Acht percent toont een hoog niveau van depressie, tegen 15% een gemiddeld niveau.

Tabel 4. Emotionele nood van patiënten met kanker geëvalueerd aan de hand van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (n=382)

	n	%
Angst		
Lage	159	41,7
Gemiddelde	94	24,7
Hoge	128	33,6
Depressie		
Lage	291	76,4
Gemiddelde	58	15,2
Hoge	32	8,4
Emotionele nood		
Lage	189	49,6
Gemiddelde	98	25,7
Hoge	94	24,7

* Percentage aangepast in functie van een ontbrekende waarde

De tabel 5 herneemt de emotionele nood van patiënten met kanker die begrepen zijn in de studie in functie van de type dienst waar zij toebehoren. Zoals aangeduid hebben de type diensten waar zij toebehoren geen invloed op hun emotionele nood.

Tabel 5. Emotionele nood van patiënten met kanker die begrepen zijn in de studie in functie van de type dienst waar zij toebehoren (n=384)

	Lage emotionele nood		Gemiddelde of hoge emotionele nood	
	n	%	n	%
Dienst van medische oncologie	25	41,0	36	59,0
Dienst van radiotherapie	32	46,4	37	53,6
Dienst van hémato-oncologie	31	50,8	30	49,2
Dienst van borstchirurgie	36	56,3	28	43,8
Dagziekenhuis	26	48,1	28	51,9
Ziekenhuisinstellingen die geen specifieke dienst voor oncologie hebben	39	52,0	36	48,0

* Significant verschil tussen diensten niet gewest ($p > 0,05$)

Evaluatie van de sociale ondersteuning waarvan de patiënten met kanker kunnen genieten

Tabel 6 herneemt de kenmerken van de sociale omgeving van de patiënten met kanker. Deze toont aan dat 80% onder hen kinderen heeft, 77% heeft een partner/echtgenoot, 57%

heeft een of meerdere zussen, 54% heeft een of meerdere broers, 41% heeft een moeder, 24% heeft een vader. Wij noteren het belang van de aanwezigheid van vrienden (85%) waarvan het gemiddeld 9 (s-a=12) bedraagt. Een grote meerderheid van de patiënten leeft met een partner/echtgenoot (74%) en 34% met hun kinderen.

Tabel 6. Kenmerken van de sociale omgeving van patiënten met kanker

	Franstalige patiënten (n=219)		Nederlandstalige patiënten (n=163)		Totaal (n= 382)	
	n	%	n	%	n	%
Leden van de familie en omgeving						
Echtgenoot ²	162	74,0	135	82,8 *	297	77,7 *
Vader	50	22,8	41	25,3 *	91	23,9 *
Schoonvader	21	9,6	21	13,0 *	42	11,0 *
Moeder	89	40,6	66	40,7 *	155	40,7 *
Schoonmoeder	36	16,4	46	28,4 *	82	21,5 *
Grootmoeder aan moederskant	8	3,7	8	4,9 *	16	4,2 *
Grootvader aan moederskant	5	2,3 *	5	3,1 *	10	2,7 *
Grootmoeder aan vaderskant	3	1,4	5	3,1 *	8	2,1 *
Grootvader aan vaderskant	3	1,4	1	0,6 *	4	1,0 *
Broer(s)en halfbroer(s)	108	49,3	97	59,5 *	205	53,7 *
Aantal broers en halfbroers						
Gemiddelde		1		1		1
Standaarddeviatie		1,3		1,2		1,3
Zus(sen) en halfzus(sen)	119	54,3	99	61,1 *	218	57,2 *
Aantal zussen en halfzussen						
Gemiddelde		1		1		1
Standaarddeviatie		1,1		1,3		1,2
Kind(eren)	179	81,7	127	77,9 *	306	80,1 *
Aantal kinderen						
Gemiddelde		2		2		2
Standaarddeviatie		1,4		1,3		1,4
Vriend(en)	186	84,9	140	85,9 *	326	85,3 *
Aantal vriend(en)						
Gemiddelde		9		7		9
Standaarddeviatie		13,1		10,3		12,0
Huisgenoten						
Echtgenoot ²	152	70,0 *	128	78,5 *	280	73,7 *
Vader	7	3,2 *	5	3,1 *	12	3,2 *
Schoonvader	-	-	-	-	-	-
Moeder	9	4,2 *	8	4,9 *	17	4,5 *
Schoonmoeder	1	0,5 *	1	0,6 *	2	0,5 *
Grootmoeder aan moederskant	-	-	-	-	-	-
Grootvader aan moederskant	-	-	-	-	-	-
Grootmoeder aan vaderskant	-	-	1	0,6 *	1	0,6 *
Grootvader aan vaderskant	-	-	-	-	-	-
Broer(s)en halfbroer(s)	5	2,3 *	2	1,2 *	7	1,8 *
Aantal broers en halfbroers						
Gemiddelde		1		1		1
Standaarddeviatie		1		0		0,4
Zus(sen) en halfzus(sen)	4	1,9 *	3	1,9 *	7	1,9 *
Aantal zussen en halfzussen						
Gemiddelde		1		1		1
Standaarddeviatie		1		1		0,6
Kind(eren)	80	36,5	50	31,1 *	130	34,2 *
Aantal kinderen						
Gemiddelde		2		2		2
Standaarddeviatie		1		1		0,9
Vriend(en)	4	1,8 *	3	1,9 *	7	1,9 *
Aantal vrienden						
Gemiddelde		14		1		6
Standaarddeviatie		21,08		0		13,9

* Percentage aangepast in functie van de ontbrekende waarden

Tabel 7 herneemt de hulp die de patiënten met kanker hebben gekregen in de loop van de voorbije maand. Zoals aangeduid heeft een grote meerderheid hulp gekregen. De persoon die de meeste hulp biedt is de gespecialiseerde arts (78.4%), gevolgd door de partner/echtgenoot (68.2%), de verpleegsters (54.6%), de vrienden (51.8%) en de kinderen (51.3%) .

Tabel 7. Hulp die de patiënten met kanker in de loop van de voorbije maand hebben gekregen (n=379)¹

	Franstalige patiënten (n=219)		Nederlandstalige patiënten (n=163)		Totaal (n=382)	
	n	%	n	%	n	%
Niet- professionele						
Vrijwillige ²	44	20,4	13	8,0	57	15,1
Ondersteuningsgroep	17	7,8	10	6,1	27	7,1
Echtgenoot	141	65,0	118	72,4	259	68,2
Vader/moeder	53	24,4	35	21,5	88	23,2
Broer/zus	80	36,9	62	38,0	142	37,4
Kind	117	53,9	78	47,9	195	51,3
viend(in) ²	129	59,4	68	41,7	197	51,8
Andere naaste	67	31,0	43	26,5	110	29,1
Professionele						
Psycholoog	35	16,1	18	11,1	53	14,0
Psychiater	7	3,2	-	-	7	1,8
Huisarts	112	51,6	80	49,4	192	50,7
Gespecialiseerde arts	165	76,0	132	81,5	297	78,4
Verple(e)g(st)ers	117	53,9	90	55,6	207	54,6
Sociaal assistent	24	11,1	28	17,3	52	13,8
Andere professionele ²	49	22,7	11	6,8	60	15,9

¹ Aantal patiënten die aangeven in de loop van de voorbije maand hulp te hebben gekregen van deze verschillende personen

² Significant verschil tussen het franstalig gewest en het nederlandstalig gewest (p<0,05)

Tabel 8 herneemt de tevredenheid van de patiënten met betrekking tot de gekregen hulp. Algemeen gezien loopt de tevredenheid van de patiënt tegenover de hulp die hij heeft gekregen van de professionele van « goed » tot « zeer goed ». Wij noteren dat in de categorie professionele, de gespecialiseerde artsen de meeste tevredenheid leveren betreffende de hulp die zij bieden en de psychologen de minste tevredenheid. Op gebied van de niet-professionele is de tevredenheid in het algemeen “zeer goed”. De naasten die de meeste tevredenheid leveren betreffende de gekregen hulp zijn de partners/echtgenoot en de kinderen.

Tabel 8. Tevredenheid van de patiënten met kanker tegenover de hulp die zij in de voorbije maand hebben gekregen (n=379)¹

	Franstalige patiënten (n=219)		Nederlandstalige patiënten (n=163)		Totaal (n=382)	
	G	SA	G	SA	G	SA
Niet- professionele						
Vrijwillige ²	3,9	0,9	3,6	1,2	3,9	0,9
Ondersteuningsgroep	4,0	1,3	3,9	1,2	3,9	1,2
Echtgenoot	4,3	0,9	4,4	0,8	4,3	0,9
Vader/moeder	3,8	1,1	4,0	1,1	3,9	1,1
Broer/zus	3,9	1,0	4,2	0,9	4,0	0,9
Kind	4,2	0,9	4,3	0,9	4,3	0,9
Vrijwillige ²	4,1	0,9	4,0	0,9	4,1	0,9
Andere naaste	4,1	0,9	4,1	0,8	4,1	0,9
Professionele						
Psycholoog	3,6	1,3	3,6	1,3	3,6	1,3
Psychiater	4,1	0,9	-	-	3,9	1,1
Huisarts	4,0	1,1	4,0	1,0	4,0	1,0
Gespecialiseerde arts	4,2	0,9	4,3	0,8	4,3	0,9
Verple(e)g(st)ers	4,2	0,8	4,2	0,8	4,2	0,8
Sociale assistente	3,8	1,0	3,7	1,1	3,7	1,0
Andere professionele ²	3,9	0,9	3,5	1,4	3,9	1,0

¹1= Slechte; 2 = Gemiddelde; 3 = Goede; 4= Heel goede; 5 = Uitmakende

Evaluatie van de psychosociale behoeften van patiënten met kanker

Tabel 9 herneemt het belang van de psychosociale behoeften van patiënten met kanker begrepen in de studie. Zoals aangeduid is in de loop van de voorbije maand een grote meerderheid van de patiënten tenminste één fysieke moeilijkheid tegengekomen (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, aan de activiteiten van het dagelijks leven, aan de vrijetijdsactiviteiten, aan het beroep en aan de pijn), daarnaast ook psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood, de angst voor de medische omstandigheden, en de bezorgdheid over de evolutie van de ziekte), seksuele moeilijkheden (hoofdzakelijk seksuele belangstelling) en andere moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de behandelingen). Zij zijn in mindere mate moeilijkheden tegengekomen in verband met de medische interacties, psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de relaties met vrienden en familie en met de kinderen en eveneens verbonden aan de zorgen op het werk) en moeilijkheden in de partnerrelatie.

Zoals aangeduid in tabel 9 ligt de intensiteit van de moeilijkheden die de patiënten zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand zeer laag. De intensiteit is echter hoog betreffende de impact van de fysieke moeilijkheden op professioneel gebied, op gebied van de seksuele moeilijkheden en op gebied van de moeilijkheden verbonden aan de behandelingen (chemotherapie, stoma en protheses).

Tabel 9. Belang van de psychosociale behoeften van patiënten met kanker (n=381)

	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Intensiteit van de moeilijkheden ²	
	n	%	G	SA
Fysieke moeilijkheden				
Mobiliteit	335	87,9	2,1	1,1
Activiteiten van het dagelijkse leven	245	64,3	1,2	1,2
Vrijtjdsactiviteiten	261	68,5	1,5	1,2
Gewichtsverlies	204	53,5	1,1	1,2
Beroep/werk	262	68,8	1,9	1,6
Pijn	237	62,2	1,3	1,2
Kledij	103	27,0	0,5	1,0
Moeilijkheden in de medische interacties				
Verkrijgen van informatie	68	17,1	0,3	0,7
Communicatie met het medische team	127	33,3	0,5	0,9
Contrôle over de medische procedures	110	28,9	0,6	1,1
Psychosociale moeilijkheden				
Lichaamsbeeld	159	41,7	0,9	1,3
Psychologische nood	319	83,7	1,6	1,0
Cognitief functioneren	237	62,2	1,2	1,2
Communicatie met de partner	162	42,5	0,8	1,1
Relaties met de vrienden	170	44,6	0,8	1,0
Angst tegenover de medische omstandigheden	271	71,1	1,4	1,2
Bezorgdheid	271 *	71,1	1,5	1,2
Relaties met de kinderen	106 *	34,1	0,7	1,1
Zorgen op het werk	20 *	29,4	0,5	1,0
Moeilijkheden in de partnerrelatie				
Communicatie met de partner	120 *	40,1	0,8	1,1
Fysiek contact met de partner	90 *	30,3	0,6	1,1
Het goed kunnen vinden met de partner	74 *	24,8	0,4	0,8
Overbescherming van de partner	73 *	24,4	0,4	0,8
Gebrek aan aandacht van de partner	58 *	19,5	0,4	1,0
Seksuele moeilijkheden				
Seksuele belangstelling	190 *	50,8	1,1	1,3
Seksueel stoornissen	157 *	73,4	1,8	1,4
Andere moeilijkheden				
Pijn gedurende de diagnostische procedures	112 *	29,5	0,6	1,1
Gewichtstoename	91	23,9	0,5	1,0
Diaree/enuresis	145	38,1	0,7	1,0
Chemotherapie	162 *	94,7	2,1	0,9
Radiotherapie/Bestralingen	54 *	84,4	1,8	1,2
Stoma	4 *	28,6	0,6	1,3
Prothese	30 *	39,5	0,9	1,4
Therapietrouw	37	48,7	0,2	0,6
Verplaatsingen	76	19,9	0,5	1,0
Economische moeilijkheden	113 *	29,7	0,7	1,2
Aanwervingsmoeilijkheden	1 *	25,0	0,8	1,5
Ontmoeten van potentiële partners	27 *	32,5	0,9	1,5

¹ Aantal patiënten die tenminste één moeilijkheid zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

² 0=Helemaal niet, 1= Een beetje, 2= Gematigd, 3= Veel, 4= Ontzettend veel

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid met de medische en familiale omstandigheden van de patiënt

Evaluatie van de door de patiënten gewenste en gekregen hulp vanwege de naasten

Tabel 10 herneemt de door de patiënten met kanker gewenste en gekregen hulp vanwege hun partner/echtgenoot en kind(eren).

Tabel 10. Door de patiënten met kanker gewenste en gekregen hulp vanwege hun partner/echtgenoot en kind(eren)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de echtgenoot				Hulp van de kind(eren)			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	335	87,9	157	46,9	169	50,4	112	33,5 *	114	34,1 *
Activiteiten van het dagelijkse leven	245	64,3	123	50,2	137	55,9	80	32,7	82	33,5
Vrijtijdsactiviteiten	261	68,5	87	33,6 *	100	38,6 *	50	19,3 *	63	24,3 *
Gewichtsverlies	204	53,5	41	20,2 *	48	23,8 *	18	8,9 *	20	9,9 *
Beroep/werk	262	68,8	84	32,3 *	87	33,3 *	39	14,9 *	47	18,1 *
Pijn	237	62,2	41	17,4 *	46	19,6 *	24	10,2 *	25	10,6 *
Kledij	103	27,0	18	17,5	19	18,4	10	9,7 *	10	9,8 *
Moelijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	68	17,7	11	16,9 *	10	15,4 *	4	6,3 *	4	6,2 *
Communicatie met het medische team	127	33,3	23	18,1	24	19,0 *	9	7,1	10	7,9 *
Contrôle over de medische procedures	110	28,9	13	11,8	11	10,0	5	4,5	4	3,6
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	159	41,7	43	27,2 *	44	27,7	18	11,4 *	10	6,7 *
Psychologische nood	319	83,7	118	37,0	132	41,4	51	16,0	58	18,2 *
Cognitief functioneren	237	62,2	43	18,1	47	19,8	18	7,6 *	22	9,3 *
Communicatie met de partner	162	42,5	37	22,8	40	24,7	26	16,0	28	17,3
Relaties met de vrienden	170	44,6	32	18,8	31	18,3 *	18	10,6	23	13,5
Angst tegenover de medische omstandigheden	271	71,1	67	24,8 *	76	28,1 *	28	10,4 *	37	13,8 *
Bezorgdheid	271	71,1	82	30,4 *	85	31,5 *	34	12,6 *	38	14,1 *
Relaties met de kinderen	106	34,1	33	31,4 *	30	28,6 *	16	15,1	15	14,3 *
Zorgen op het werk	20	29,4	6	30,0	5	25,0	3	15,0	3	15,0
Moelijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	120	40,1	23	19,2	18	15,0	5	4,2	7	5,8
Fysiek contact met de partner	90	30,3	21	23,3	20	22,2	-	-	1	1,1
Het goed kunnen vinden met de partner	74	24,8	14	18,9	10	13,5	3	4,1	2	2,7
Overbescherming van de partner	73	24,4	14	20,0 *	16	22,9 *	1	1,4 *	2	2,9 *
Gebrek aan aandacht van de partner	58	19,5	13	22,8 *	11	19,0	2	3,5 *	4	7,0 *
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	190	50,8	49	25,8	52	27,4	6	3,2	6	3,2
Seksueel stoornissen	157	73,4	43	27,7 *	43	27,7 *	2	1,3 *	-	-
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	112	29,5	18	16,4 *	20	18,2 *	7	6,4 *	7	6,4 *
Gewichtstoename	91	23,9	7	7,8 *	7	7,7	2	2,2	2	2,2
Diaree/enuresis	145	38,1	10	6,9 *	10	6,9 *	2	1,4 *	2	1,4 *
Chemotherapie	162	94,7	47	29,6 *	48	30,0 *	17	10,6 *	20	12,6 *
Radiotherapie/Bestralingen	54	84,4	11	20,4	10	18,5	6	11,1	6	11,1
Stoma	4	28,6	2	66,7 *	2	66,7 *	-	-	-	-
Prothese	30	39,5	3	10,0	2	6,7	1	3,3	-	-
Therapietrouw	37	48,7	5	13,5	4	10,8	1	2,7	2	5,4
Verplaatsingen	76	19,9	30	40,0 *	30	39,5	12	16,0 *	17	22,4
Economische moeilijkheden	113	29,7	24	21,2	24	21,2	6	5,3	6	5,3
Aanwervingsmoeilijkheden	1	25,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Ontmoeten van potentiële partners	27	32,5	-	-	-	-	2	7,7 *	2	7,7 *

¹ Aantal patiënten die tenminste één moeilijkheid zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid met de medische en familiale omstandigheden van de patiënt en/of in functie van de ontbrekende waarden

Zoals aangeduid hebben de patiënten hoofdzakelijk hulp gewenst van hun partner/echtgenoot om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit en activiteiten van het dagelijks leven), met psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood, bezorgdheid verbonden aan de ziekte, aan de relaties met de kinderen en zorgen op het werk) en om om te gaan met andere moeilijkheden verbonden aan de gevolgen van de behandelingen (hoofdzakelijk verbonden aan de chemotherapie en verplaatsingen). De categorieën waarvoor zij de het vaakste hulp hebben gekregen van hun partner/echtgenoot komen overeen met deze waarvoor zij het vaakst hulp hebben gewenst.

Wat betreft de gekregen en gewenste hulp van patiënten vanwege hun kind(eren), duidt tabel 11 aan dat de patiënten minder vaak hulp hebben gewenst van hun kinderen dan van hun echtgenoot/partner. De patiënten hebben hoofdzakelijk hulp gewenst van hun kinderen om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, activiteiten van het dagelijks leven en vrijetijdsactiviteiten), met psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de emotionele nood, bezorgdheid rond de ziekte, verbonden aan de relaties met vrienden en hun andere kinderen en zorgen op het werk), en om om te gaan met moeilijkheden verbonden aan de gevolgen van de behandelingen (verbonden aan de chemotherapie, aan de radiotherapie en verplaatsingen). De categorieën waarvoor zij het vaakste hulp hebben gekregen van hun kind(eren) komen overeen met deze waarvoor zij het vaakst hulp hebben gewenst.

Evaluatie van de door de patiënten gewenste en gekregen hulp vanwege de professionele

Tabel 11 herneemt de door de patiënten met kanker gewenste en gekregen hulp van de gespecialiseerde arts(en) en huisarts(en).

Zoal aangeduid hebben de patiënten hoofdzakelijk hulp gewenst van huisartsen om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit en pijn), met de moeilijkheden in de medische interacties (hoofdzakelijk verbonden aan de moeilijkheden in het communiceren met het medisch team), met psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood en bezorgdheid verbonden aan de ziekte), en om om te gaan met de gevolgen van de behandelingen (verbonden aan diarree, enuresis, en moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie). De categorieën waarvoor zij het vaakst hulp hebben gekregen van huisartsen zijn dezelfde als deze waarvoor zij het vaakst hulp hebben gewenst.

Wat betreft de door de patiënten met kanker gewenste en gekregen hulp van de gespecialiseerde artsen, duidt tabel 11 eerst en vooral aan dat de patiënten vaker hulp hebben gewenst van de gespecialiseerde artsen dan van de huisartsen. De patiënten hebben hoofdzakelijk hulp gewenst van de gespecialiseerde artsen om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de pijn, aan de mobiliteit, aan het gewichtsverlies en aan de invloed van de ziekte op hun werk), moeilijkheden in de medische interacties (hoofdzakelijk rond het verkrijgen van informatie, communiceren met het team en controle van medische procedures), psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de bezorgdheid over de ziekte en psychologische nood) en om om te gaan met andere moeilijkheden verbonden aan de gevolgen van de behandelingen (hoofdzakelijk verbonden aan de chemotherapie, diarree, enuresis, moeilijkheden verbonden aan pijn gedurende de diagnostische procedures en moeilijkheden betreffende de bestralingen). De categorieën waarvoor zij de meeste hulp hebben gekregen van de gespecialiseerde artsen zijn dezelfde dan deze waarvoor zij de meeste hulp hebben gewenst. De enige moeilijkheden waarvoor de patiënten blijken minder hulp te hebben gekregen van de gespecialiseerde artsen dan gewenst betreffen de moeilijkheden in het verkrijgen van informatie rond hun ziekte.

Tabel 11. Door de patiënten met kanker gewenste en gekregen hulp van de gespecialiseerde arts(en) en huisarts(en)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Huisarts				Gespecialiseerde arts			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
			n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	335	87,9	98	29,3	103	30,7	116	34,7 *	116	34,7 *
Activiteiten van het dagelijkse leven	245	64,3	24	9,8	22	9,0	25	10,2 *	28	11,4
Vrijtijdsactiviteiten	261	68,5	18	6,9 *	20	7,7 *	25	9,7 *	26	10,0 *
Gewichtsverlies	204	53,5	24	11,8 *	22	10,9 *	51	25,1 *	48	23,8 *
Beroep/werk	262	68,8	28	10,7 *	28	10,7 *	52	20,1 *	46	17,6 *
Pijn	237	62,2	77	32,9 *	76	32,2 *	107	45,5 *	105	44,5 *
Kledij	103	27,0	3	2,9	4	3,9	3	2,9	4	3,9
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	68	17,7	14	21,5 *	13	20,0 *	27	41,5 *	19	29,2 *
Communicatie met het medische team	127	33,3	30	23,6	27	21,4 *	44	34,6	45	35,7 *
Contrôle over de medische procedures	110	28,9	20	18,2	22	20,0	37	33,6	32	29,4 *
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	159	41,7	19	11,9	14	8,8	27	17,1 *	20	12,6
Psychologische nood	319	83,7	87	27,3	81	25,5 *	83	26,0	83	26,0
Cognitief functioneren	237	62,2	24	10,1	28	11,8	29	12,3 *	27	11,4
Communicatie met de partner	162	42,5	4	2,5	5	3,1 *	7	4,3	8	5,0 *
Relaties met de vrienden	170	44,6	7	4,1	7	4,1 *	7	4,1	7	4,1 *
Angst tegenover de medische omstandigheden	271	71,1	22	8,2 *	26	9,6 *	48	17,8 *	56	20,7 *
Bezorgdheid	271	71,1	56	20,7 *	53	19,7 *	99	36,7 *	98	36,4 *
Relaties met de kinderen	106	34,1	6	5,8 *	5	4,8 *	7	6,7 *	6	5,8 *
Zorgen op het werk	20	29,4	2	10,0	1	5,0	1	5,0	1	5,0
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	120	40,1	11	9,2	7	5,8	11	9,2	7	5,8
Fysiek contact met de partner	90	30,3	5	5,6	5	5,6	3	3,3	3	3,3
Het goed kunnen vinden met de partner	74	24,8	3	4,1	2	2,7	3	4,1	3	4,1 *
Overbescherming van de partner	73	24,4	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de partner	58	19,5	3	11,5 *	1	1,7	3	5,3 *	3	5,2
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	190	50,8	13	6,8	9	4,7	15	7,9	11	5,8
Seksueel stoomissen	157	73,4	20	12,9 *	16	10,3 *	23	14,8 *	19	12,3 *
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	112	29,5	9	8,9 *	8	7,3 *	32	29,1 *	31	28,2 *
Gewichtstoename	91	23,9	16	17,6	13	14,3	17	18,9 *	11	12,1
Diaree/enuresis	145	38,1	33	22,9 *	28	19,4 *	50	34,5	43	29,9 *
Chemotherapie	162	94,7	29	18,1 *	30	18,9 *	66	41,0 *	68	42,2 *
Radiotherapie/Bestralingen	54	84,4	5	9,3	5	9,3	14	25,9	12	22,2
Stoma	4	28,6	-	-	-	-	-	-	-	-
Prothese	30	39,5	4	13,8 *	4	13,3	7	23,3	7	23,3
Therapietrouw	37	48,7	2	5,4	2	5,4	4	10,8	6	16,2
Verplaatsingen	76	19,9	2	2,6	3	3,9	5	6,6	4	5,3
Economische moeilijkheden	113	29,7	7	6,2	7	6,2	11	9,7	9	8,0 *
Aanwervingsmoeilijkheden	1	25,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Ontmoeten van potentiële partners	27	32,5	1	3,8 *	1	3,8 *	3	12,0 *	3	11,5 *

¹ NAantal patiënten die tenminste één moeilijkheid zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid met de medische en familiale omstandigheden van de patiënt en/of in functie van de ontbrekende waarden

Tabel 12 herneemt de door de patiënten met kanker gewenste en gekregen hulp vanwege de verple(e)g(st)ers en sociale assistenten.

Zoals aangeduid hebben de patiënten hoofdzakelijk hulp gewenst van de verple(e)g(st)ers om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit en pijn), moeilijkheden in de medische interacties en om om te gaan met moeilijkheden verbonden aan de gevolgen van de behandelingen (hoofdzakelijk verbonden aan de chemotherapie en pijn gedurende de diagnostische procedures). De categorieën waarvoor zij het vaakst hulp hebben gekregen van de verple(e)g(st)ers zijn dezelfde als deze waarvoor zij het vaakst hulp hebben gewenst. De enige moeilijkheden waarvoor de patiënten blijken minder hulp te hebben gekregen van hun verple(e)g(st)ers dan gewenst betreffen de moeilijkheden in het verkrijgen van informatie rond hun ziekte.

Betreffende de door de patiënten met kanker gewenste en gekregen hulp vanwege de sociale assistenten, toont tabel 12 aan dat de patiënten zelden hulp wensen van sociale assistenten. Indien deze toch hulp wensen, is dat op het gebied van de economische moeilijkheden. Desondanks, voor deze moeilijkheden, hebben minder patiënten hulp gekregen van de sociale assistenten dan gewenst.

Tabel 12. Door de patiënten met kanker gewenste en gekregen hulp vanwege de verple(e)g(st)ers en sociale assistenten

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de verple(e)g(st)ers				Hulp van de sociaal assistenten			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	335	87,9	57	17,0	69	20,7 *	19	5,7	20	6,0 *
Activiteiten van het dagelijkse leven	245	64,3	19	7,8	22	9,0	13	5,3	10	4,1
Vrijtijdsactiviteiten	261	68,5	10	3,8 *	10	3,8 *	6	2,3 *	5	1,9 *
Gewichtsverlies	204	53,5	15	7,4 *	17	8,4 *	4	2,0 *	3	1,5 *
Beroep/werk	262	68,8	10	3,8 *	10	3,8 *	10	3,8 *	8	3,1 *
Pijn	237	62,2	40	17,1 *	46	19,5 *	5	2,1 *	6	2,6 *
Kledij	103	27,0	2	2,0 *	1	1,0	2	1,9	3	2,9
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	68	17,7	18	27,7 *	12	18,5 *	4	6,2 *	4	6,2 *
Communicatie met het medische team	127	33,3	23	18,1	21	16,7 *	8	6,3	8	6,3
Contrôle over de medische procedures	110	28,9	23	20,9	21	19,3 *	2	1,8	1	0,9 *
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	159	41,7	14	8,9 *	16	10,1	4	2,5 *	2	1,3
Psychologische nood	319	83,7	43	13,5	48	15,0	7	2,2	6	1,9
Cognitief functioneren	237	62,2	11	4,7 *	12	5,1	6	2,5	5	2,1
Communicatie met de partner	162	42,5	3	1,9	3	1,9 *	4	2,5	4	2,5 *
Relaties met de vrienden	170	44,6	6	3,5	6	3,6 *	4	2,4	5	3,0 *
Angst tegenover de medische omstandigheden	271	71,1	34	12,5	39	14,4 *	6	2,2 *	5	1,9 *
Bezorgdheid	271	71,1	20	7,4 *	24	8,9 *	10	3,7 *	7	2,6 *
Relaties met de kinderen	106	34,1	7	6,7 *	7	6,7 *	3	2,9 *	3	2,9 *
Zorgen op het werk	20	29,4	-	-	-	-	1	5,0	1	5,0
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	120	40,1	6	5,0	4	3,3	2	1,7	1	0,8
Fysiek contact met de partner	90	30,3	1	1,1	-	-	2	2,2	3	3,3
Het goed kunnen vinden met de partner	74	24,8	2	2,7	2	2,7	-	-	-	-
Overbescherming van de partner	73	24,4	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de partner	58	19,5	1	1,8 *	2	3,4	1	1,8 *	-	-
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	190	50,8	5	2,6	4	2,1	1	0,5	1	0,5
Seksueel stoornissen	157	73,4	2	1,3 *	1	0,6 *	1	0,6 *	1	0,6 *
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	112	29,5	19	17,3 *	20	18,2 *	4	3,7 *	3	2,7 *
Gewichtstoename	91	23,9	1	1,1	1	1,1	2	2,2 *	-	-
Diaree/enuresis	145	38,1	10	6,9 *	13	9,0 *	-	-	-	-
Chemotherapie	162	94,7	34	21,3 *	42	26,3 *	3	1,9 *	4	2,5 *
Radiotherapie/Bestralingen	54	84,4	7	13,0	7	13,0	-	-	-	-
Stoma	4	28,6	1	33,3 *	1	33,3 *	-	-	-	-
Prothese	30	39,5	3	10,0	2	6,7	-	-	-	-
Therapietrouw	37	48,7	1	2,7	2	5,4	1	2,7	-	-
Verplaatsingen	76	19,9	4	5,3	3	3,9	5	6,6	2	2,6
Economische moeilijkheden	113	29,7	4	3,5	4	3,5	25	22,1	16	14,3 *
Aanwervingsmoeilijkheden	1	25,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Ontmoeten van potentiële partners	27	32,5	1	4,0 *	1	3,8 *	1	4,0 *	1	3,8 *

¹ Aantal patiënten die tenminste één moeilijkheid zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid met de medische en familiale omstandigheden van de patiënt en/of in functie van de ontbrekende waarden

Tabel 13 herneemt de door de patiënten met kanker gewenste en gekregen hulp vanwege de psychologen en psychiaters. Tabel 14 toont aan dat een klein aantal patiënten in de loop van hulp heeft gewenst van een psycholoog om om te gaan met de moeilijkheden die zij in de loop van de voorbije maand is tegengekomen, en nog minder onder hen heeft hulp gewenst van psychiaters.

Zoals aangeduid, hebben de patiënten hoofdzakelijk hulp gewenst van de psychologen om om te gaan met moeilijkheden betreffende de medische interacties (hoofdzakelijk

verbonden aan de communicatie met het medisch team), betreffende psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood en relaties met de kinderen), moeilijkheden in de partnerrelatie (hoofdzakelijk verbonden aan het communiceren met de partner) en om om te gaan met de gevolgen van de behandelingen (hoofdzakelijk verbonden aan de pijn tijdens de diagnostische procedures). Wij onderlijnen dat systematisch minder patiënten hulp hebben gekregen van een psycholoog dan gewenst. Desondanks komen de categorieën waarvoor zij het vaakst hulp hebben gekregen van een psycholoog overeen met deze waarvoor een meerderheid hulp heeft gewenst.

Betreffende de door de patiënten met kanker gewenste en gekregen hulp vanwege de psychiaters toont tabel 13 aan dat zeer weinig patiënten in de loop van de voorbije maand hulp hebben gewenst van psychiaters en dat er zelfs minder deze hulp hebben gekregen.

Tabel 13. Door de patiënten met kanker gewenste en gekregen hulp vanwege de psychologen en psychiaters

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de psychologen				Hulp van de psychiaters			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	335	87,9	25	7,5	26	7,8 *	5	1,5	2	0,6
Activiteiten van het dagelijkse leven	245	64,3	9	3,7 *	6	2,4	1	0,4	-	-
Vrijtijdsactiviteiten	261	68,5	9	3,5 *	7	2,7 *	-	-	-	-
Gewichtsverlies	204	53,5	6	3,0 *	6	3,0 *	-	-	-	-
Beroep/werk	262	68,8	15	5,8 *	10	3,8 *	2	0,8 *	1	0,4 *
Pijn	237	62,2	11	4,7 *	7	3,0 *	1	0,4 *	1	0,4 *
Kledij	103	27,0	5	5,0 *	5	4,9 *	-	-	-	-
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	68	17,7	6	9,2 *	5	7,7 *	-	-	-	-
Communicatie met het medische team	127	33,3	14	11,0	7	5,6 *	2	1,6	1	0,8 *
Contrôle over de medische procedures	110	28,9	3	2,7	4	3,6	-	-	-	-
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	159	41,7	13	8,2 *	4	2,5	2	1,3 *	-	-
Psychologische nood	319	83,7	38	12,0 *	24	7,5	5	1,6	3	0,9 *
Cognitief functioneren	237	62,2	13	5,5 *	10	4,2	4	1,7 *	3	1,3
Communicatie met de partner	162	42,5	8	4,9	7	4,3 *	1	0,6 *	-	-
Relaties met de vrienden	170	44,6	10	5,9	6	3,5	-	-	-	-
Angst tegenover de medische omstandigheden	271	71,1	13	4,9 *	13	4,8 *	2	0,7 *	2	0,7 *
Bezorgdheid	271	71,1	20	7,4 *	14	5,2 *	4	1,5 *	1	0,4 *
Relaties met de kinderen	106	34,1	12	11,4 *	9	8,7 *	1	1,0 *	-	-
Zorgen op het werk	20	29,4	-	-	-	-	1	5,0	1	5,0
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	120	40,1	12	10,1 *	7	5,8	3	2,5	1	0,8
Fysiek contact met de partner	90	30,3	7	7,9 *	5	5,6 *	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de partner	74	24,8	6	8,2 *	6	8,1	-	-	-	-
Overbescherming van de partner	73	24,4	1	1,4 *	1	1,4 *	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de partner	58	19,5	3	5,4 *	3	5,2	1	1,8 *	-	-
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	190	50,8	12	6,3	5	2,6	4	2,1	1	0,5
Seksueel stoornissen	157	73,4	10	6,5 *	5	3,3 *	4	2,6 *	1	0,6 *
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	112	29,5	9	8,2 *	8	7,3 *	2	1,9 *	1	0,9 *
Gewichtstoename	91	23,9	4	4,4	1	1,1	-	-	-	-
Diaree/enuresis	145	38,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Chemotherapie	162	94,7	10	6,3 *	10	6,3 *	1	0,6 *	1	0,6 *
Radiotherapie/Bestralingen	54	84,4	1	1,9 *	1	1,9 *	-	-	-	-
Stoma	4	28,6	-	-	-	-	-	-	-	-
Prothese	30	39,5	3	10,0	2	6,7	-	-	-	-
Therapietrouw	37	48,7	2	5,4	1	2,7	-	-	-	-
Verplaatsingen	76	19,9	3	3,9	3	3,9	-	-	-	-
Economische moeilijkheden	113	29,7	4	3,5	3	2,7	-	-	-	-
Aanwervingsmoeilijkheden	1	25,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Ontmoeten van potentiële partners	27	32,5	5	20,0 *	3	11,5 *	1	4,0 *	-	-

¹ Aantal patiënten die tenminste één moeilijkheid zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid met de medische en familiale omstandigheden van de patiënt en/of in functie van de ontbrekende waarden

Evaluatie van de door de patiënten gewenste hulp vanwege de psychologen

Tweeënzeventig patiënten (19%) hebben in de loop van de voorbije maand gewenst een psycholoog te ontmoeten om om te gaan met hun moeilijkheden.

Tabel 14 herneemt het aantal patiënten die gewenst hebben om in de loop van de voorbije maand hulp te krijgen van een psycholoog, in verband met hun niveau van nood. Zoals aangeduid geven de patiënten in nood significant meer de wens aan een psycholoog te ontmoeten, om om te gaan met de moeilijkheden die zij in de loop van de voorbije maand zijn tegengekomen.

Tabel 14. Aantal patiënten die gewenst hebben om in de loop van de voorbije maand hulp te krijgen van een psycholoog in verband met hun niveau van nood gemeten aan de hand van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (n=384)

	Geen wens om hulp te krijgen van een psycholoog		Wens om hulp te krijgen van een psycholoog	
	n	%	n	%
Lage emotionele nood	162	86,2	26	13,8
Gemiddelde of hoge emotionele nood	146	76,0	46	24,0

*Significante verschil tussen de belangrijkste begeleiders die een lage emotionele nood aantonen en de belangrijkste begeleiders die een gemiddelde of hoge niveau van emotionele nood aantonen (Chi-kwadraat Test; $p < 0,05$)

Tabel 15 herneemt het aantal patiënten die gewenst hebben om in de loop van de voorbije maand hulp te krijgen van een psycholoog, in functie van de type dienst. Zoals aangeduid is het type dienst niet verbonden aan het wens om een psycholoog te ontmoeten om om te gaan met de moeilijkheden die in de loop van de voorbije maand werden tegengekomen.

Tabel 15. Aantal patiënten die gewenst hebben om in de loop van de voorbije maand hulp te krijgen van een psycholoog in functie van de type dienst (n=380)

	Geen wens om hulp te krijgen van een psycholoog		Wens om hulp te krijgen van een psycholoog	
	n	%	n	%
Dienst medische oncologie	51	86,4	8	13,6
Dienst radiotherapie	55	79,7	14	20,3
Dienst hemato-oncologie	53	86,9	8	13,1
Dienst borstchirurgie	46	73,0	17	27,0
Dagziekenhuis	45	83,3	9	16,7
Instelling zonder specifieke dienst oncologie	58	78,4	16	21,6

*Significante verschil tussen de groepen (Chi-kwadraat Test; $p < 0,05$)

Besluit

Om te beginnen is het belangrijk te onderlijnen dat dit de eerste studie in België is die de emotionele toestand van patiënten met kanker evalueert, alsook de ondersteuning waarvan zij kunnen genieten, hun psychosociale behoeften en de hulp die zij gewenst en gekregen hebben van de professionele en van hun naasten in België. Negenhonderttachtig patiënten werden benaderd en 381 hebben deelgenomen aan de studie. Tweehonderd negentien patiënten (57%) werden aangeworven in het Franstalige Gewest en 163 patiënten (43%) in het Nederlandstalig Gewest. Het gemiddelde leeftijd van de patiënten met kanker in onze studie, 57 jaar is en dat 35% onder hen van het mannelijk geslacht is. De meerderheid is van Belgische nationaliteit. 58% van de patiënten hebben het Frans als moedertaal, 41% het Nederlands en 6% een andere moedertaal. Een meerderheid is afkomstig uit West-Europa. Het gemiddeld schoolniveau is voor de meerderheid het secundair onderwijs of lager. Veertig percent van de patiënten zijn bedienden of ambtenaar, 16% zijn arbeiders en 15% zelfstandigen of hulp. Hun belangrijkste bron van inkomsten bestaat het vaakst uit een cumulatie van hun inkomen en dat van hun partner/echtgenoot of hun inkomen alleen. Het gemiddeld schoolniveau van de partners is gelijksoortig met deze van de patiënten. Vijftig percent van de partners zijn bedienden of ambtenaar, 18% arbeiders en 16% zelfstandigen of hulp.

Veertig percent van de patiënten heeft borstkanker, 23% een hematologische kanker en 12% een kanker van het spijsverteringsstelsel. De kankeraandoening werd gemiddeld drie jaar en drie maanden voordien gediagnosticeerd. De helft van de patiënten volgt een chemotherapie, een chirurgische behandeling, krijgt bestralingen, een hormonale therapie of een behandeling via immunotherapie. Tijdens de evaluaties was het voor één derde van de patiënten nog te vroeg om de huidige omvang van de ziekte te evalueren, 28% waren in volledig remissie, en voor 17% onder hen was de ziekte in progressie. Een meerderheid van de patiënten had een prognose van 1 jaar of meer.

In onze steekproef toont één patiënt op vier een gemiddeld niveau van nood aan en een patiënt op vier een gemiddeld niveau van angst. Eén patiënt op drie toont een hoog niveau en één patiënt op vier een gemiddeld niveau van angst. Eén patiënt op tien toont een hoog niveau en één op zes een gemiddeld niveau van depressie. Onze studie toont het belang aan van de psychologische moeilijkheden die patiënten met kanker in België ervaren. Onze studie sluit zich aan bij de resultaten van andere studies die aantonen dat 10 tot 50% van de patiënten met kanker een hoog niveau van nood aantonen (Derogatis *et al.*, 1983; Chochinov, 2001).

Bovendien toont onze studie aan dat de meerderheid van de patiënten een belangrijke sociale kring heeft. Een grote meerderheid heeft inderdaad in zijn omgeving vrienden en familie. Tachtig percent onder hen heeft een partner en kinderen. Vijftig percent heeft broers en zussen. Veertig percent heeft nog een moeder en 25%, een vader. Wij noteren het belang van de aanwezigheid van vrienden daar 85% van de patiënten vrienden heeft, en zij hebben er gemiddeld 10. Een grote meerderheid leeft samen met zijn partner/echtgenoot en één derde met zijn kinderen.

Een grote meerderheid van de patiënten in de loop van de voorbije maand hulp heeft gekregen, hetzij van professionele of van zijn naasten. De hulp die het meest geboden wordt komt van de gespecialiseerde artsen daar tachtig percent van de patiënten hulp heeft gekregen van hen. Hoe dan ook, de tevredenheid t.o.v. de gekregen hulp is goed, en deze van de professionele loopt van goed tot zeer goed. Wij noteren dat de professionele waarvan de tevredenheid het hoogst ligt, de gespecialiseerde artsen zijn, en het laagst de psychologen. Op gebied van de naasten is de tevredenheid van de patiënten zeer goed. De

naasten waarvan de hulp de meeste tevredenheid brengt zijn de partner/echtgenoot en de kinderen.

Onze studie toont aan dat de moeilijkheden van patiënten meervoudig en gevarieerd zijn. In de loop van de voorbije maand is een grote meerderheid van de patiënten (ongeveer twee patiënten op drie) tenminste één fysieke moeilijkheid tegengekomen (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, aan de activiteiten van het dagelijks leven, aan de vrijetijdsactiviteiten, aan het beroep en aan de pijn). Een grote meerderheid is eveneens psychosociale moeilijkheden tegengekomen (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood, angst tegenover de medische omstandigheden, en bezorgdheid over de evolutie van de ziekte), seksuele moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de seksuele belangstelling) en andere moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de behandelingen). Ongeveer één patiënt op drie is moeilijkheden tegengekomen in verband met de medische interacties, de psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de relaties met vrienden, familie en met de kinderen, en eveneens verbonden aan de zorgen op het werk), alsook moeilijkheden in de partnerrelatie. De intensiteit van deze moeilijkheden in de loop van de voorbije maand ligt hoog. Zij ligt het hoogst betreffende de impact op professioneel gebied van de fysieke moeilijkheden, betreffende de seksuele moeilijkheden en moeilijkheden verbonden aan de behandelingen (chemotherapie, stoma en prothese).

Om om te gaan met deze moeilijkheden hebben de patiënten hulp gekregen zowel van hun naasten als van professionele van de gezondheidszorg. De personen die de meeste hulp hebben geboden zijn de partners en de gespecialiseerde artsen. Algemeen gezien noteren wij dat de moeilijkheden waarvoor de patiënten hulp gewenst hebben overeenkomen met de moeilijkheden waarvoor zij hulp hebben gekregen. Onze studie toont in het bijzonder aan dat de patiënten hoofdzakelijk hulp hebben gewenst van hun partners en kinderen om om te gaan met fysieke moeilijkheden verbonden aan de mobiliteit en aan de activiteiten van het dagelijks leven, met psychosociale moeilijkheden verbonden aan de emotionele nood en met bezorgdheid rond de ziekte, verbonden aan de relaties met de vrienden en andere kinderen, zorgen op het werk, alsook om om te gaan met moeilijkheden verbonden aan de gevolgen van de behandelingen zoals de chemotherapie en de verplaatsingen. Wij onderlijnen eveneens dat de gekregen hulp blijkt overeen te komen met de gewenste hulp. De categorieën waarvoor zij de meeste hulp hebben gekregen van hun partners en kind(eren) zijn dezelfde als deze waarvoor zij de meeste hulp hebben gewenst.

Al is de hulp vanwege de gespecialiseerde artsen de meest gewenste hulp is, ze is eveneens de hulp waarvan zij het vaakst kunnen genieten. De professionele van wie de patiënten de minste hulp wensen is deze van de sociale assistenten, de psychologen en de psychiaters. Wij noteren betreffende de hulp die wordt verleend door de professionele, dat deze niet steeds overeenkomt met deze die gewenst is.

Bovendien, is de gewenste hulp vanwege de gespecialiseerde arts(en) gevarieerd en ze heeft niet exclusief betrekking tot de medische gebieden. Inderdaad, de patiënten hebben hulp gewenst van de gespecialiseerde arts(en) om om te gaan met fysieke moeilijkheden, zoals verbonden aan de pijn, aan de mobiliteit, aan het gewichtsverlies en aan de invloed van de ziekte op hun werk, en om om te gaan met andere moeilijkheden verbonden aan de gevolgen van de behandelingen, zoals verbonden aan de chemotherapie en radiotherapie, diarree, enuresis als moeilijkheden verbonden aan pijn gedurende de diagnostische procedures. Zij hebben eveneens hulp gewenst betreffende de moeilijkheden in de medische interacties (hoofdzakelijk rond het verkrijgen van informatie, communiceren met het team en controle van medische procedures) maar ook om om te gaan met psychosociale moeilijkheden, zoals verbonden aan de bezorgdheid over de ziekte en psychologische nood. De categorieën waarvoor zij het vaakst hulp hebben gekregen van de gespecialiseerde arts(en) zijn dezelfde als deze waarvoor zij het vaakst hulp hebben

gewenst. De enige moeilijkheden waarvoor de patiënten blijken minder vaak hulp te hebben gekregen van de gespecialiseerde arts(en) dan gewenst betreffen de moeilijkheden in het verkrijgen van informatie.

Onze studie toont het belang aan van de hulp die wordt gegeven door de huisartsen aan de patiënten met kanker. De huisartsen zijn, inderdaad, de professionele waarvan de patiënten, na de gespecialiseerde artsen de meeste hulp wensen. De patiënten hebben hoofdzakelijk hulp gewenst van hun huisarts om om te gaan met fysieke moeilijkheden (verbonden aan de mobiliteit en pijn), aan de moeilijkheden in de medische interacties (verbonden aan de moeilijkheden in het communiceren met het medisch team), aan de psychosociale moeilijkheden (verbonden aan de psychologische nood en bezorgdheid verbonden aan de ziekte) en om om te gaan met de gevolgen van de behandelingen (aan diarree, enuresis, en moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie). De categorieën waarvoor zij het vaakst hulp hebben gekregen van de huisarts(en) komen overeen met deze waarvoor zij het vaakst hulp hebben gewenst.

De patiënten hebben hulp gewenst van de verple(e)g(st)ers hoofdzakelijk om om te gaan met medische moeilijkheden, ofwel fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit en pijn), moeilijkheden in de medische interacties en om om te gaan met moeilijkheden verbonden aan de gevolgen van de behandelingen. De categorieën waarvoor zij het vaakst hulp hebben gekregen komen overeen met deze waarvoor zij het vaakst hulp hebben gewenst. De enige moeilijkheden waarvoor de patiënten blijken minder hulp te hebben gekregen van hun verple(e)g(st)ers dan gewenst betreffen de moeilijkheden in het verkrijgen van informatie. De patiënten wensen zelden hulp van sociale assistenten. Indien ze toch hulp wensen van hen, is dat op het gebied van de economische moeilijkheden. Desondanks, voor deze moeilijkheden schijnen de patiënten minder vaak hulp te hebben gekregen van de sociale assistenten dan gewenst.

Een gering aantal patiënten heeft in de loop van de voorbije maand hulp gewenst van een psycholoog en nog minder hebben hulp gewenst van een psychiater. Twee en zeventig patiënten (19%) hebben gewenst in de loop van de voorbije maand een psycholoog te ontmoeten om om te gaan met tenminste één moeilijkheid. Deze wens om een psycholoog te ontmoeten is groter bij patiënten met emotionele noden, maar onafhankelijk van het type dienst waar te patiënten toebehoren. De patiënten hebben hulp gewenst van de psychologen om om te gaan met moeilijkheden betreffende de medische interacties, hoofdzakelijk verbonden aan de communicatie met het medisch team. Zij hebben eveneens hulp gewenst betreffende psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood en relaties met de kinderen), moeilijkheden in de partnerrelatie (hoofdzakelijk verbonden aan het communiceren met de partner) en om om te gaan met de gevolgen van de behandelingen (hoofdzakelijk verbonden aan de pijn tijdens de diagnostische procedures). Wij onderlijnen dat systematisch minder patiënten hulp hebben gekregen van een psycholoog dan gewenst ondanks het feit dat de categorieën waarvoor zij het vaakst hulp hebben gekregen van een psycholoog overeenkomen met deze waarvoor zij het vaakst hulp hebben gewenst. Betreffende de door de patiënten met kanker gewenste en gekregen hulp vanwege de psychiaters, onderlijnen wij dat zeer weinig patiënten in de loop van de voorbije maand hulp hebben gewenst van een psychiater en dat er nog minder deze hulp hebben gekregen.

Het is hier belangrijk het verschil te noteren tussen het belangrijk aantal patiënten die psychologische stoornissen aantonen en het aantal patiënten die hulp hebben gewenst van een psycholoog of psychiater.

De patiënten blijken zich vaker tot hun huisarts te wenden voor deze moeilijkheden. Inderdaad, één patiënt op vier wendt zich tot zijn huisarts of gespecialiseerde arts om om te gaan met deze moeilijkheden, tegenover slechts één patiënt op tien die zich in dit kader gaat wenden tot een psycholoog. Het is eveneens belangrijk om het gebrek aan overeenstemming te noteren tussen de door de patiënt gewenste en gekregen hulp van de gespecialiseerde arts betreffende het bekomen van informatie. Omwille van deze moeilijkheid blijkt de patiënt beroep te moeten doen op andere professionele zoals hun huisarts, verple(e)g(st)er en psychologen.

Wij noteren dat de seksuele moeilijkheden van de patiënten weinig begeleid worden. Ondanks het feit dat veel moeilijkheden worden aangegeven op dit gebied, wensen en krijgen de patiënten weinig hulp van professionele; de persoon die de meeste hulp biedt op dit gebied is de partner/echtgenoot.

De resultaten van deze studie tonen de omvang aan van de emotionele en psychosociale moeilijkheden van patiënten met kanker. Tegenwoordig komen de meerderheid van de emotionele en psychosociale moeilijkheden terecht bij de gespecialiseerde artsen. Dit wekt vragen op daar wij weten dat de artsen belangrijke moeilijkheden aantonen in het herkennen van de nood van de patiënten alsook hun neiging om deze nood te onderschatten (Davenport *et al.*, 1987; Ford *et al.*, 1994; Newell *et al.*, 1998; Passik *et al.*, 1998; Fallowfield *et al.*, 2001; Sollner *et al.*, 2001) ; bovendien hebben de patiënten geen zin om spontaan over hun psychosociale bekommelingen met hun arts te spreken en laten zij deze laatste meestal het initiatief nemen om hen over deze onderwerpen aan te spreken (Detmar *et al.*, 2000).

Deze studie toont de nood aan voor het organiseren van een optimale begeleiding van de psychosociale moeilijkheden van de patiënten en om alzo de ongewenste gevolgen die voortvloeien uit de afwezigheid van een begeleiding bij de patiënt zelf, zijn naasten en van het zorgbeleid te vermijden.

Bibliografie

- Arai, Y., Kawakita, M., *et al.* Psychosocial aspects in long-term survivors of testicular cancer. J Urol 1996, **155**(2): 574-8.
- Arndt, V., Sturmer, T., *et al.* Patient delay and stage of diagnosis among breast cancer patients in Germany -- a population based study. Br J Cancer 2002, **86**(7): 1034-40.
- Barnes, E. A. and Bruera, E. Fatigue in patients with advanced cancer: a review. Int J Gynecol Cancer 2002, **12**(5): 424-8.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., *et al.* Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. Jama 2000, **284**(22): 2907-11.
- Brenner, H. Long-term survival rates of cancer patients achieved by the end of the 20th century: a period analysis. Lancet 2002, **360**(9340): 1131-5.
- Cameron, J. I., Franche, R. L., *et al.* Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. Cancer 2002, **94**(2): 521-7.
- Carlson, L. E., Angen, M., *et al.* High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. Br J Cancer 2004, **90**(12): 2297-304.
- Carter, J., Auchincloss, S., *et al.* Cervical cancer: issues of sexuality and fertility. Oncology (Huntingt) 2003, **17**(9): 1229-34; discussion 1234-6, 1239, 1242.
- Chochinov, H. M. Depression in cancer patients. Lancet Oncol 2001, **2**(8): 499-505.
- Cooley, M. E., Short, T. H., *et al.* Symptom prevalence, distress, and change over time in adults receiving treatment for lung cancer. Psychooncology 2003, **12**(7): 694-708.
- Davenport, S., Goldberg, D., *et al.* How psychiatric disorders are missed during medical consultations. Lancet 1987, **2**(8556): 439-41.
- Derogatis, L. R., Morrow, G. R., *et al.* The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. Jama 1983, **249**(6): 751-7.
- Detmar, S. B., Aaronson, N. K., *et al.* How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. J Clin Oncol 2000, **18**(18): 3295-301.
- Fallowfield, L., Ratcliffe, D., *et al.* Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. Br J Cancer 2001, **84** (8): 1011-1015.
- Fang, C. Y., Manne, S. L., *et al.* Functional impairment, marital quality, and patient psychological distress as predictors of psychological distress among cancer patients' spouses. Health Psychol 2001, **20**(6): 452-7.
- Ford, S., Fallowfield, L., *et al.* Can oncologists detect distress in their out-patients and how satisfied are they with their performance during bad news consultations? Br J Cancer 1994, **70**(4): 767-70.
- Ganz, P. A., Desmond, K. A., *et al.* Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. J Natl Cancer Inst 2002, **94**(1): 39-49.

- Giammona, A. J. and Malek, D. M. The psychological effect of childhood cancer on families. Pediatr Clin North Am 2002, **49**(5): 1063-81, x.
- Haelterman, M., Leynen, F., *et al.* (1998). Registre National du Cancer.
- Hjerl, K., Andersen, E. W., *et al.* Depression as a prognostic factor for breast cancer mortality. Psychosomatics 2003, **44**(1): 24-30.
- Iconomou, G., Vagenakis, A. G., *et al.* The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. Support Care Cancer 2001, **9**(8): 591-6.
- Iconomou, G., Viha, A., *et al.* Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. Acta Oncol 2001, **40**(6): 766-71.
- Irvine, D. M., Vincent, L., *et al.* Fatigue in women with breast cancer receiving radiation therapy. Cancer Nurs 1998, **21**(2): 127-35.
- Joly, F., Heron, J. F., *et al.* Quality of life in long-term survivors of testicular cancer: a population-based case-control study. J Clin Oncol 2002, **20**(1): 73-80.
- Jonker-Pool, G., Hoekstra, H. J., *et al.* Male sexuality after cancer treatment--needs for information and support: testicular cancer compared to malignant lymphoma. Patient Educ Couns 2004, **52**(2): 143-50.
- Juraskova, I., Butow, P., *et al.* Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative insight. Psychooncology 2003, **12**(3): 267-79.
- Kallich, J. D., Tchekmedyan, N. S., *et al.* Psychological outcomes associated with anemia-related fatigue in cancer patients. Oncology (Huntingt) 2002, **16**(9 Suppl 10): 117-24.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., *et al.* Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. J Consult Clin Psychol 1997, **65**(1): 120-9.
- Knobf, M. T. Physical and psychologic distress associated with adjuvant chemotherapy in women with breast cancer. J Clin Oncol 1986, **4**(5): 678-84.
- Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., *et al.* Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression--a longitudinal view. Soc Sci Med 1995, **40**(6): 837-46.
- Langer, S. L. Mood disturbance in the cancer setting: effects of gender and patient/spouse role. Semin Clin Neuropsychiatry 2003, **8**(4): 276-85.
- Lederberg, M. S. (1998). The family of the cancer patient. Psycho-Oncology. J. C. Holland. New-York, Oxford University Press: 981-993.
- Lesko, L. M. Psychosocial issues in the diagnosis and management of cancer cachexia and anorexia. Nutrition 1989, **5**(2): 114-6.
- Lin, H. R. and Bauer-Wu, S. M. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. J Adv Nurs 2003, **44**(1): 69-80.

- Loberiza, F. R., Jr., Rizzo, J. D., *et al.* Association of depressive syndrome and early deaths among patients after stem-cell transplantation for malignant diseases. J Clin Oncol 2002, **20**(8): 2118-26.
- Loge, J. H., Abrahamsen, A. F., *et al.* Psychological distress after cancer cure: a survey of 459 Hodgkin's disease survivors. Br J Cancer 1997, **76**(6): 791-6.
- Love, R. R., Leventhal, H., *et al.* Side effects and emotional distress during cancer chemotherapy. Cancer 1989, **63**(3): 604-12.
- Maguire, P. The psychological impact of cancer. Br J Hosp Med 1985, **34**(2): 100-3.
- Massie, M. J., Gagnon, P., *et al.* Depression and suicide in patients with cancer. J Pain Symptom Manage 1994, **9**(5): 325-40.
- Massie, M. J. and Holland, J. C. (1989). Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. Handbook of Psycho-oncology. R. J. Holland JC. New York, Oxford University Press: 273-281.
- McCorkle, R. (1998). Psychological responses to treatment. Psycho-Oncology. J. C. Holland. New-York, Oxford University Press: 257-301.
- McCorkle, R., Robinson, L., *et al.* The effects of home nursing care for patients during terminal illness on the bereaved's psychological distress. Nurs Res 1998, **47**(1): 2-10.
- Navon, L. and Morag, A. Advanced prostate cancer patients' ways of coping with the hormonal therapy's effect on body, sexuality, and spousal ties. Qual Health Res 2003, **13**(10): 1378-92.
- Nerenz, D. R., Leventhal, H., *et al.* Factors contributing to emotional distress during cancer chemotherapy. Cancer 1982, **50**(5): 1020-7.
- Neuling, S. J. and Winefield, H. R. Social support and recovery after surgery for breast cancer: frequency and correlates of supportive behaviours by family, friends and surgeon. Soc Sci Med 1988, **27**(4): 385-92.
- Newell, S., Sanson-Fisher, R. W., *et al.* How well do medical oncologists' perceptions reflect their patients' reported physical and psychosocial problems? Data from a survey of five oncologists. Cancer 1998, **83**(8): 1640-51.
- Nordin, K., Berglund, G., *et al.* Predicting anxiety and depression among cancer patients: a clinical model. Eur J Cancer 2001, **37**(3): 376-84.
- Northouse, L., Templin, T., *et al.* Couples' adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. J Behav Med 2001, **24**(2): 115-36.
- Northouse, L. L. Breast cancer in younger women: effects on interpersonal and family relations. J Natl Cancer Inst Monogr 1994, **16**: 183-90.
- Northouse, L. L., Mood, D., *et al.* Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. J Clin Oncol 2002, **20**(19): 4050-64.
- Northouse, L. L., Mood, D., *et al.* Couples' patterns of adjustment to colon cancer. Soc Sci Med 2000, **50**(2): 271-84.

- Northouse, L. L., Schafer, J. A., *et al.* The concerns of patients and spouses after the diagnosis of colon cancer: a qualitative analysis. J Wound Ostomy Continence Nurs 1999, **26**(1): 8-17.
- Northouse, L. L. and Swain, M. A. Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. Nurs Res 1987, **36**(4): 221-5.
- Omne-Ponten, M., Holmberg, L., *et al.* Psychosocial adjustment among husbands of women treated for breast cancer; mastectomy vs. breast-conserving surgery. Eur J Cancer 1993, **29A**(10): 1393-7.
- Omne-Ponten, M., Holmberg, L., *et al.* Determinants of the psycho-social outcome after operation for breast cancer. Results of a prospective comparative interview study following mastectomy and breast conservation. Eur J Cancer 1992, **28A**(6-7): 1062-7.
- Pascoe, S., Edelman, S., *et al.* Prevalence of psychological distress and use of support services by cancer patients at Sydney hospitals. Aust N Z J Psychiatry 2000, **34**(5): 785-91.
- Passik, S. D., Dugan, W., *et al.* Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer. J Clin Oncol 1998, **16**(4): 1594-600.
- Pelletier, G., Verhoef, M. J., *et al.* Quality of life in brain tumor patients: the relative contributions of depression, fatigue, emotional distress, and existential issues. J Neurooncol 2002, **57**(1): 41-9.
- Pereira, J., Hanson, J., *et al.* The frequency and clinical course of cognitive impairment in patients with terminal cancer. Cancer 1997, **79**(4): 835-42.
- Petrie, W., Logan, J., *et al.* Research review of the supportive care needs of spouses of women with breast cancer. Oncol Nurs Forum 2001, **28**(10): 1601-7.
- Pistrang, N. and Barker, C. The partner relationship in psychological response to breast cancer. Soc Sci Med 1995, **40**(6): 789-97.
- Pitceathly, C. and Maguire, P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. Eur J Cancer 2003, **39**(11): 1517-24.
- Prieto, J. M., Blanch, J., *et al.* Psychiatric morbidity and impact on hospital length of stay among Hematologic cancer patients receiving stem-cell transplantation. JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY 2002, **20** (7)(1907-1917).
- Rabinowitz, B. Understanding and intervening in breast cancer's emotional and sexual side effects. Curr Womens Health Rep 2002, **2**(2): 140-7.
- Razavi, D., Delvaux, N., *et al.* Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. Br J Psychiatry 1990, **156**(79-83).
- Razavi, D. and Stiefel, F. Common psychiatric disorders in cancer patients. I. Adjustment disorders and depressive disorders. Support Care Cancer 1994, **2**(4): 223-32.
- Rice, A. Sexuality in cancer and palliative care 1: Effects of disease and treatment. Int J Palliat Nurs 2000, **6**(8): 392-7.

- Ries, L., Eisner, MP, Kosary, CL, et al.(eds) (2003). SEER Cancer Statistics Review, 1975–2000. Bethesda, MD, National Cancer Institute.
- Sabbioni, M. E., Bovbjerg, D. H., *et al.* Treatment related psychological distress during adjuvant chemotherapy as a conditioned response. Ann Oncol 1992, **3**(5): 393-8.
- Schag, C. A., Ganz, P. A., *et al.* CAncer Rehabilitation Evaluation System--short form (CARES-SF). A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. Cancer 1991, **68**(6): 1406-13.
- Schag, C. A., Ganz, P. A., *et al.* Assessing the needs and quality of life of patients with HIV infection: development of the HIV Overview of Problems-Evaluation System (HOPES). Qual Life Res 1992, **1**(6): 397-413.
- Schag, C. A. and Heinrich, R. L. Development of a comprehensive quality of life measurement tool: CARES. Oncology (Huntingt) 1990, **4**(5): 135-8;discussion 147.
- Schag, C. A., Heinrich, R. L., *et al.* Assessing problems of cancer patients: psychometric properties of the cancer inventory of problem situations. Health Psychol 1990, **9**(1): 83-102.
- Schumacher, K. L., Dodd, M. J., *et al.* The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. Res Nurs Health 1993, **16**(6): 395-404.
- Smith, E. M. and Anderson, B. The effects of symptoms and delay in seeking diagnosis on stage of disease at diagnosis among women with cancers of the ovary. Cancer 1985, **56**(11): 2727-32.
- Smith, E. M., Gomm, S. A., *et al.* Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. Palliat Med 2003, **17**(6): 509-13.
- Sollner, W., DeVries, A., *et al.* How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? Br J Cancer 2001, **84**(2): 179-85.
- Stark, D., Kiely, M., *et al.* Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life. J Clin Oncol 2002, **20**(14): 3137-48.
- Tchekmedyan, N. S., Kallich, J., *et al.* The relationship between psychologic distress and cancer-related fatigue. Cancer 2003, **98**(1): 198-203.
- Valdimarsdottir, U., Helgason, A. R., *et al.* The unrecognised cost of cancer patients' unrelieved symptoms:a nationwide follow-up of their surviving partners. Br J Cancer 2002, **86**(10): 1540-5.
- Valente, S. M., Saunders, J. M., *et al.* Evaluating depression among patients with cancer. Cancer Pract 1994, **2**(1): 65-71.
- Weitzner, M. A., McMillan, S. C., *et al.* Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. J Pain Symptom Manage 1999, **17**(6): 418-28.
- Zigmond, A. S. and Snaith, R. P. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand 1983, **67**(361-70).

Hoofdstuk 2

Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker

Algemene inleiding

Meer dan 40.000 nieuwe gevallen van kanker worden elk jaar in België gediagnosticeerd. Vijftienvijftig percent van de mannelijke kankers zijn prostaatkankers en 36% van de vrouwelijke kankers zijn borstkankers. De gemiddelde leeftijd voor invasieve tumors is 67 jaar bij de man (standaard-afwijking=13) en 64 jaar bij de vrouw (standaard-afwijking= 16) (Haelterman *et al.*, 1998).

De behandeling van kankeraandoeningen is in de laatste dertig jaar erg vooruitgegaan waardoor de levensduur van de patiënten kan verlengd worden (Brenner, 2002). Bovendien is genezing vandaag steeds meer een mogelijkheid. Ondanks het feit dat de kans tot overleven tussen 1950 en 1954; 35% bedroeg, is zij tussen 1995 en 2000 overgegaan naar 65% (Ries, 2003). Desalniettemin blijven kankeraandoeningen en hun behandelingen de oorzaak van een reeks cognitieve, emotionele en gedragsmatige reacties die zowel de patiënten aangaan als hun verwanten en naasten (Northouse, L. L., 1994; Kazak *et al.*, 1997; Lederberg, 1998; Northouse, L. *et al.*, 2001; Giammona *et al.*, 2002). Deze reacties groeperen zich rond verschillende fasen in de kanker : de eerste symptomen (Smith *et al.*, 1985; Arndt *et al.*, 2002), de behandelingen (McCorkle, 1998; Pascoe *et al.*, 2000), de herval, de preterminale fase en de terminale fase (Valente *et al.*, 1994; Pereira *et al.*, 1997; McCorkle *et al.*, 1998; Lin *et al.*, 2003), de remissie (Lesko, 1989; Ganz *et al.*, 2002; Joly *et al.*, 2002) en de genezing (Arai *et al.*, 1996; Loge *et al.*, 1997).

Bovendien moeten de naasten door het verlengen van de levensduur van de patiënten met kanker en het verminderen van de duur van de hospitalisaties de naasten steeds meer tijd en energie besteden aan de dagelijkse begeleiding van de patiënt (Glajchen, 2004). De partner wordt beschouwd als de persoon die de meeste zorg verleent, en als de meest aangepaste en bevredigende bron van ondersteuning (Neuling *et al.*, 1988; Pistrang *et al.*, 1995). Al geeft deze ondersteuning een gevoel van verwezenlijking, kan deze eveneens belangrijke psychologische, sociale, economische en fysieke moeilijkheden met zich meebrengen.

De naasten moeten eveneens omgaan met hun eigen psychosociale moeilijkheden. Zo zijn zij inderdaad geconfronteerd met belangrijke ingrijpende veranderingen in hun activiteiten van het dagelijks leven daar zij belangrijke ondersteuning bieden aan de patiënt om hem te ondersteunen en te begeleiden tegenover zijn mobiliteitsmoeilijkheden en fysieke invaliderende symptomen (Cameron *et al.*, 2002). Daar zij veel tijd besteden aan hun naasten, zijn zij eveneens geconfronteerd met familiale en relationele moeilijkheden.

De begeleiding van een patiënt met kanker kan bij zijn naasten een toestand van emotionele angst opwekken (Blanchard *et al.*, 1997; Cameron *et al.*, 2002). De hedendaagse wetenschappelijke literatuur schat in dat 10 tot 30% van de naasten van patiënten met kanker een emotionele nood van psychiatrisch niveau aantonen. Dit percentage loopt op tot 30 à 50% als de patiënt zich in een gevorderde of terminale fase bevindt (Pitceathly *et al.*, 2003). Deze toestand is beïnvloed door verschillende factoren zoals ondermeer de hoeveelheid van de aangeboden hulp, de fysieke toestand van de patiënt of de impact van de gegeven hulp op het dagelijks leven (Nijboer *et al.*, 1999; Weitzner *et al.*, 1999; Cameron *et al.*, 2002; Pitceathly *et al.*, 2003). De actuele stand van het onderzoek toont aan dat de naasten van de patiënten grote noden aan ondersteuning en informatie ervaren en dat deze behoeften vaak onbevredigd blijven (Soothill *et al.*, 2003).

In België werd nog geen enkele studie op nationaal vlak uitgevoerd om een kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie te maken van de psychosociale behoeften van de naasten van patiënten met kanker, in termen van psychosociale ondersteuningsinterventies en psychosociale interventies die worden voorgesteld. Bovendien heeft nog geen enkele studie

de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om het waarnemen van de emotionele toestand en behoeften van de patiënten aan wie zij zorg verlenen, omschreven.

Doelstellingen

Het project heeft als algemene doelstelling een kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie te bieden van de psychosociale behoeften van de patiënten met kanker en hun naasten in termen van psychosociale ondersteuning, psychosociale interventies die worden voorgesteld en de behoeften van de psychosociale interveniënten die deze interventies verzekeren.

Binnen dit project, tracht de eerste operationele doelstelling een kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie te doen van de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van patiënten met kanker en hun naasten, alsook hun vraag om psychosociale ondersteuning, te evalueren. Gelijktijdig tracht het een evaluatie te maken van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om deze psychosociale behoeften en emotionele toestand van de patiënten met kanker aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen. De eerste operationele doelstelling kan in drie algemene doelzichten opgesplitst worden:

- Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om deze psychosociale behoeften en emotionele toestand van de patiënten aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen.

Het tweede hoofdstuk zal gewijd zijn aan het tweede daarvan en zal zich toespitsen op de:

- Evaluatie van de emotionele toestand van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de moeilijkheden die de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker tegenkomen om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij de patiënt;
- Evaluatie van de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij de patiënt. Deze gewenste en gekregen hulp, zowel vanwege naasten (echtgenoot/partner en kind(eren)) als van professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)ers, sociaal assistenten, psycholo(o)g(en), psychiaters);
- Evaluatie van de psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker om om te gaan met hun eigen moeilijkheden. Deze gewenste en gekregen hulp, zowel vanwege naasten (echtgenoot/partner en kind(eren)) als van professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)er(s), sociaal assistent(en), psycholo(o)g(e), psychiater(s)) ;

Methodologie

Aanwerving van de proefpersonen

Verschillende diensten voor specifieke oncologische zorgen van zeven ziekenhuizen die zowel Nederlandstalige als Franstalige patiënten begeleiden, werden aangeworven: de diensten hematologie, het dagziekenhuis en de dienst voor borstchirurgie van het Institut Jules Bordet (ULB), de dienst radiotherapie van de Cliniques Universitaires Saint- Luc (UCL), de diensten hematologie, medische oncologie en het dagziekenhuis van de Cliniques Universitaires Mont-Godinne (UCL), de dienst voor borstchirurgie van het Centre Hospitalier Universitaire « Sart-Tilman » (Ulg), het dagziekenhuis van het Algemeen Ziekenhuis Middelheim, de dienst hematologie van het Universitair Ziekenhuis van Leuven (K.U.L), de dienst radiotherapie van het Virga Jesse Ziekenhuis te Hasselt, de diensten borstchirurgie en medische oncologie van het Academisch Ziekenhuis VUB van Brussel (AZ-VUB). Twee ziekenhuisinstellingen die geen specifieke dienst voor oncologie hebben werden eveneens aangeworven (Le Centre Hospitalier Interrégional Edith Cavel (CHIREC) van Braine-l'Alleud en het Universitair Ziekenhuis Jan Palfijn in Merksem).

Het geheel van kankerpatiënten ouder dan 18 jaar die in deze diensten gehospitaliseerd waren tijdens de periode van inzameling van de gegevens, alsook hun belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon uit hun sociale kring die hen in de voorbije maand de meeste hulp had verleend), en eveneens de gespecialiseerde artsen die de zorgverlening verzekerden, werden uitgenodigd om deel te nemen aan deze studie.

Na randomisatie werd één patiënt op twee met kanker ouder dan 18 jaar, die tijdens de periode van inzameling van de gegevens op consultatie was gekomen, alsook zijn belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon uit zijn sociale omgeving die hem in de voorbije maand de meeste hulp had verleend) en eveneens de gespecialiseerde artsen die de zorgverlening verzekerden, uitgenodigd om deel te nemen aan deze studie.

Keuze van de proefpersonen

Inclusiecriteria voor de patiënten:

- tenminste 18 jaar oud zijn;
- weten dat zij aan kanker lijden en zich niet in een eerste fase van diagnose bevinden;
- niet in een palliatieve dienst of palliatieve instelling gehospitaliseerd zijn;
- voldoende kennis van het Frans of het Nederlands hebben om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld zijn van cognitieve stoornissen;
- hun deelname aan de studie bevestigen aan de hand van een informed consent formulier.

Inclusiecriteria voor de belangrijkste begeleiders :

- door de patiënt geïdentificeerd als zijnde de persoon die in de voorbije maand de meeste tijd heeft besteed aan zijn begeleiding ;
- tenminste 18 jaar oud zijn;

- weten dat de patiënt aan kanker lijdt;
- een voldoende kennis van het Frans of het Nederlands hebben om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld zijn van cognitieve stoornissen;
- hun deelname aan de studie bevestigen aan de hand van een informed consent formulier;

Inclusiecriteria voor de gespecialiseerde artsen:

- de personen moeten de belangrijkste begeleidende dokter van de patiënt zijn in het kader van zijn ambulante consultaties of in het kader van zijn hospitalisatie;
- de personen moeten gespecialiseerde artsen zijn of kandidaten tot specialisatie en moeten verbonden zijn aan de instelling die aan de studie meewerkt;
- een mondelinge instemming geven voor hun deelname aan de studie.

Type studie

De studie is descriptief, multi-centrisch, nationaal.

Duur van de studie

De inzameling van de gegevens werd verspreid over een periode van 6 maanden gaande van april 2004 tot en met september 2004.

Inzameling van de gegevens

De evaluatie van de proefpersonen gebeurde individueel. De inzameling van de gegevens werd verwezenlijkt door een team universitaire onderzoekers die onafhankelijk waren van de ziekenhuizen waar de rekrutering had plaatsgevonden. Alle patiënten werden aangeworven via deze ziekenhuisinstellingen. Zowel in de hospitalisatie- als in de consultatieafdelingen kregen de patiënten een door het diensthoofd handgetekende brief. In het begin van de week werd telefonisch contact genomen met het verzorgend team van de deelnemende ziekenhuisinstellingen om de aanwezigheid van patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria - zowel in hospitalisatie als in de consultatie - vast te stellen.

In het kader van de hospitalisaties had de onderzoeker de lijst van de patiënten van de deelnemende arts gekregen en samen hun verkiesbaarheid vastgesteld. De onderzoeker wendde zich daarna tot de kamer van de verkiesbare patiënt om hem op de hoogte te brengen van de doelstellingen van de studie en hem uit te nodigen om hieraan deel te nemen. Tijdens deze ontmoeting werd het informed consent formulier aan de patiënt aangeboden om zijn eventuele deelname aan de studie te bevestigen. De belangrijkste begeleider werd bepaald aan de hand van een specifieke vragenlijst die door de patiënt werd ingevuld. Met het akkoord van de patiënt, werd daarna contact opgenomen met de naaste. Telefonisch werd informatie geleverd aan de naasten die niet aanwezig waren tijdens de ontmoeting. Nadat zij hun akkoord hadden gegeven om deel te nemen aan de studie, werd via de post een informed consent formulier opgestuurd alsook alle vragenlijsten die dienden ingevuld te worden. De redenen over eventuele weigeringen van de patiënt werden eveneens bijgehouden.

In het ambulant kader hadden de artsen of één van hun medewerkers aan de onderzoekers de lijst doorgegeven van de verkiesbare patiënten in hun consultatie. Deze laatsten werden dan gerandomiseerd zodat één patiënt op twee uitgenodigd werd om deel te nemen aan de studie. De verkiesbare personen werden telefonisch gecontacteerd of juist voor de consultatie aangesproken. Tijdens de eerste ontmoeting leverde de onderzoeker informatie over de doelzichten van het project en nodigde hij de patiënt uit om hieraan deel te nemen. De patiënten die via telefoon hun toestemming hadden gegeven werden verzocht om 15 minuten voor hun consultatie te komen en 1 uur na hun consultatie te blijven om de verschillende zelfevaluatieschalen in te vullen. De personen die voldeden aan de inclusiecriteria en die hadden toegestemd om deel te nemen aan de studie hadden het informed consent formulier getekend en kregen een enveloppe met de verschillende zelfevaluatieschalen. De eventuele redenen van weigering werden eveneens bijgehouden. De belangrijkste begeleider werd bepaald aan de hand van een specifieke vragenlijst die door de patiënt werd ingevuld. Met het akkoord van de patiënt, werd daarna contact opgenomen met hem. Telefonisch werd informatie geleverd aan de naasten die niet aanwezig waren tijdens de ontmoeting met de patiënt of gedurende zijn consultatie. Nadat zij hun akkoord hadden gegeven om deel te nemen aan de studie, werd via de post een informed consent formulier opgestuurd alsook de vragenlijsten die dienden ingevuld te worden.

Gedurende de hospitalisatie werden de verschillende zelfevaluatieschalen (gestandaardiseerd en gevalideerd) ingevuld met behulp van een psycholo(o)g(e). Een telefoonnummer werd eveneens ter beschikking gesteld voor de naasten die verkozen om de vragenlijst thuis in te vullen, om toe te laten alle vragen te kunnen stellen over de inhoud van de vragenlijsten of betreffende de studie zelf. Een voorgezegelde briefomslag liet toe de vragenlijsten ingevuld terug op te sturen. Er werd aan de deelnemende gespecialiseerde artsen gevraagd om verschillende schalen in te vullen betreffende de patiënten die op diezelfde dag begrepen waren in de studie.

In een ambulant kader werden de verschillende zelfevaluatieschalen (gestandaardiseerd en gevalideerd) met behulp van een psycholoog, door de belangrijkste begeleider- voor en na de consultatie- ingevuld. Een telefoonnummer werd eveneens ter beschikking gesteld voor de personen die verkozen om de vragenlijst thuis in te vullen. Deze liet toe alle vragen te kunnen stellen over de inhoud van de vragenlijsten of betreffende de studie zelf. Een voorgezegelde briefomslag liet toe de vragenlijsten ingevuld terug op te sturen. Er werd aan de deelnemende artsen gevraagd om de verschillende vragenlijsten op de dag zelf van de consultatie in te vullen.

Met elk persoon die zijn vragenlijst na één maand niet had teruggestuurd werd telefonisch contact genomen. De ontbrekende gegevens van de verschillende zelfevaluatieschalen werden vervolledigd tijdens een laatste telefonisch contact in de loop van de vijftien dagen na het terugsturen van de zelfevaluatieschalen.

Evaluatie instrumenten

De patiënten hebben de volgende zelf-evaluatieschalen ingevuld:

- Sociodemografische gegevens van de patiënten over zichzelf en hun familie (leeftijd, geslacht, nationaliteit, moedertaal, meest gesproken taal, culturele oorsprong, godsdienst, opleiding, aantal en leeftijd van de verschillende leden van de familie, schooljaren en beroep van de partner/echtgenoot) ingevuld door middel van een specifieke vragenlijst;

De belangrijkste begeleiders hebben de volgende zelfevaluatieschalen ingevuld:

- Specifieke vragenlijst die toelaat de sociodemographische kenmerken van de belangrijkste begeleiders te bestuderen (leeftijd, burgerlijke stand, moedertaal, meest gesproken taal, godsdienst, aantal en leeftijd van de patiënten, samenwonend /of niet, belangrijkste bron van inkomen, (familie)band met de patiënt, samenwonend /of niet met de patiënt);
- Specifieke vragenlijst die de eigenschappen van de band met de patiënt evalueert (tijd besteed aan de patiënt om om te gaan met zijn ziekte, aantal contacten met de patiënt, aantal gesprekken met de patiënt over de ziekte, zelfevaluatie van hun eigen perceptie van de moeilijkheden van de patiënt, type en frequentie van hulp die aan de patient werd geboden);
- Franstalige en Nederlandstalige vertaling van de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond 1983; Razavi, Delvaux et al. 1990) die toelaat descriptieve gegevens te bekomen aangaande het niveau van angst, depressie en emotionele nood. De scores op de subschalen van angst en depressie laten toe lage (score gaande van 0 tot 7), gemiddelde (score gaande van 8 tot 10) en hoge (score hoger of gelijk aan 11) niveaus van angst en depressie te identificeren (Zigmond 1983). De algemene schaal laat toe lage (score gaande van 0 tot 12), gemiddelde (score gaande van 13 tot 18) en hoge (score boven of gelijk aan 19) niveaus van emotionele nood te identificeren (Razavi, Delvaux et al. 1990);
- Specifieke vragenlijst die in de loop van de voorbije maand de wel of niet gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders vanwege de niet professionele bestudeert (vrijwillige, ondersteuningsgroep, partner, vader moeder, broers en zussen, kind(eren), vriend(en) en/of andere) of van andere professionele (gespecialiseerde arts, huisarts, verple(e)g(st)ers, sociale assistente(n), psychologe(n), psychiaters of andere), alsook hun tevredenheid t.o.v. deze hulp;
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System* (CARES) (Schag en al., 1990; Schag en al., 1990; Schag en al., 1991; Ganz en al., 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden van patiënten met kanker te bestuderen. Deze vragenlijst laat toe de moeilijkheden onder te verdelen in 6 categorieën; fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie, moeilijkheden in de interacties met het verzorgend personeel moeilijkheden en andere moeilijkheden (pijn gedurende de diagnostische procedures, gewichtstoename, diarree, enuresis, moeilijkheden rond de chemotherapie, radiotherapie, stoma, prothese, therapietrouw, verplaatsingen, ontmoeten van potentiële partners, economische moeilijkheden en aanwervingsmoeilijkheden). De belangrijkste begeleiders werden eveneens uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij deze moeilijkheden hebben waargenomen in de loop van de voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »). Voor elk type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hadden ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gewenst van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verpleger(s), sociaal assistent(es), psychologen, psychiaters). Voor elk type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hadden ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gekregen van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verpleger(s), sociaal assistent(es), psychologen, psychiaters).

- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)* (Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1991; Ganz *en al.*, 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden van patiënten met kanker te bestuderen. Deze vragenlijst werd aangepast door het weglaten van categorieën die niet geschikt waren voor de naasten van patiënten met kanker. De vragenlijst laat toe de moeilijkheden onder te verdelen in 6 categorieën: fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie, moeilijkheden in de interacties met het verzorgend personeel moeilijkheden en andere moeilijkheden (zorgen op het werk, aanwervingsmoeilijkheden, moeilijkheden in het ontmoeten van potentiële partners en economische moeilijkheden). De belangrijkste begeleiders werden uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij zelf deze moeilijkheden zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »). Voor elk type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gewenst van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verpleger(s), sociaal assistent(es), psychologen, psychiaters) . Voor elk type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hadden ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de belangrijkste begeleiders eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gekregen van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verplegers, sociale assistent, psychologen, psychiaters) .

De deelnemende artsen hebben de volgende zelfevaluatieschalen ingevuld:

- Specifieke vragenlijst die de socio-professionele kenmerken evalueert (leeftijd, geslacht, moedertaal, meest gesproken taal, familiale toestand, gespecialiseerd of kandidaat tot specialisatie, specialiteit, type dienst, aantal jaren praktijk in de oncologie, aantal jaren praktijk in dezelfde dienst, belang van de huidige oncologische praktijk, huidige opleidingen voor de relatie met de patiënten in de oncologie) ;
- Specifieke vragenlijst die de medische kenmerken van de patiënt (actuele oncologische diagnose, aantal maanden sinds diagnose, huidige en vorige antikanker behandelingen, huidige toestand van de tumor, capaciteit om alledaagse activiteiten uit te oefenen (Schaal van Karnofsky) prognose, huidige psychotropen-medicatie) bestudeert;
- Specifieke vragenlijst die toelaat de kenmerken van het gesprek dat werd gehouden met de patiënt (aanwerving van de patiënt, eerste ontmoeting met de patient, duur van de zorgverlening, inhoud van het gesprek, type informatie die werd geleverd, door wie de patiënt werd begeleid, duur van het gesprek) te evalueren.

Statistische onderzoeken

De onderzoeken van de frequenties en gemiddelden werden verwezenlijkt om de emotionele toestand van de belangrijkste begeleiders, alsook de sociale ondersteuning waarvan zij konden genieten, hun psychosociale behoeften, hun moeilijkheden om om te gaan met de moeilijkheden van de patiënt, de psychosociale behoeften en hulp die zij hadden gewenst en gekregen van hun naasten (partner/ kind(eren)) en van professionele (huisarts(en), gespecialiseerde arts(en), verple(e)g(st)er(s), sociaal assistent(en), psycholo(o)g(en), psychiaters) te bestuderen. Om een evaluatie te doen van de hulp die de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker wensen, werd de frequentie hulp om geholpen te worden door een psycholoog in de loop van de voorbije maand, om om te gaan met tenminste een moeilijkheid waargenomen bij de patiënt of tenminste een eigen moeilijkheid, berekend.

Resultaten

Aanwerving van de proefpersonen

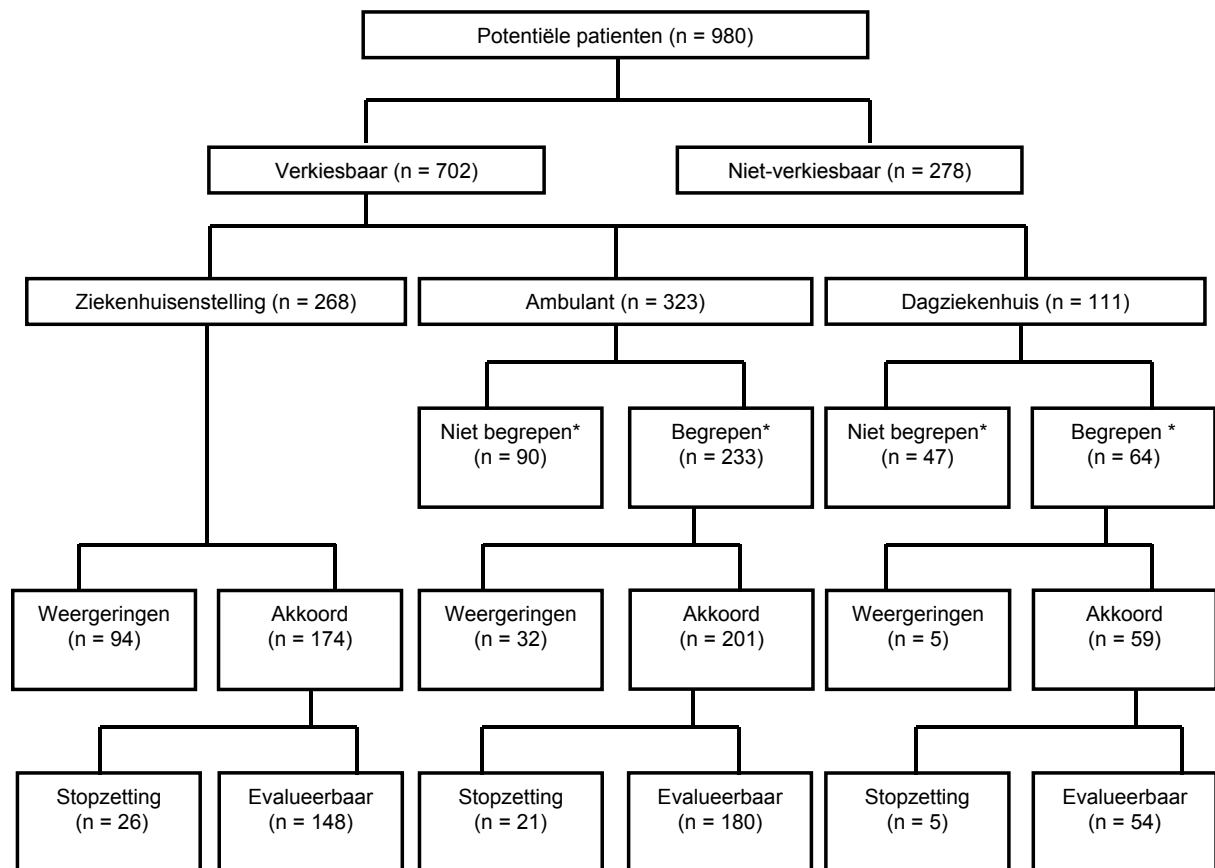
Negenhonderdtachtig patiënten met kanker werden benaderd: 560 Franstalige en 420 Nederlandstalige. Onder hen voldeden 278 niet aan de inclusiecriteria (Figuur 1) voor de volgende redenen (een patiënt kon voor verschillende redenen niet verkiesbaar zijn) :

- 5 personen waren jonger dan 18 jaar;
- 38 personen waren niet op de hoogte van hun diagnose;
- 27 personen waren in een fase van eerste diagnose;
- 9 personen waren in een palliatieve dienst of palliatieve instelling;
- 30 personen hadden geen voldoende kennis van de Franse of Nederlandse taal om deel te nemen aan de studie;
- 142 personen waren niet in staat om de vragenlijsten alleen in te vullen;
- 6 personen vertoonden cognitieve stoornissen.

Zevenhonderd en twee patiënten waren verkiesbaar. Honderdzevenendertig werden uitgesloten door randomisatie en 131 patiënten hebben geweigerd om deel te nemen aan de studie voor de volgende redenen (een patiënt mocht voor verschillende redenen weigeren):

- 27 patiënten vonden dat de afname te lang duurde;
- 8 patiënten ervaarden de vragenlijst als een inbreuk op hun privé-leven;
- 38 patiënten wensten niet deel te nemen aan een studie;
- 2 patiënten waren bang dat de vragenlijst een negatieve impact zou hebben op hun behandeling;
- 43 patiënten vonden zich fysiek niet in staat om de vragenlijsten in te vullen;
- 49 patiënten hebben voor andere redenen geweigerd.

Vierhonderd vierendertig patiënten hebben deelgenomen aan de studie. Onder hen hebben 52 patiënten besloten hun deelname te stoppen. Driehonderd tweeëntachtig werden begrepen in de statistische onderzoeken. Onder hen zijn 219 Franstalig en 163 Nederlandstalig.



* één patiënt op twee niet-begrepen bij randomisatie

Figuur 1. Aanwerving van de patiënten met kanker

Op de 434 patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria hebben 29 in de loop van de voorbije maand geen hulp gekregen van hun naasten. Vierhonderd en vijf belangrijkste begeleiders werden benaderd; 231 Franstalige en 174 Nederlandstalige (Figuur 2). Onder deze belangrijkste begeleiders voldeden 33 niet aan de inclusiecriteria voor de volgende redenen (een belangrijkste begeleider mocht voor verschillende redenen weigeren) :

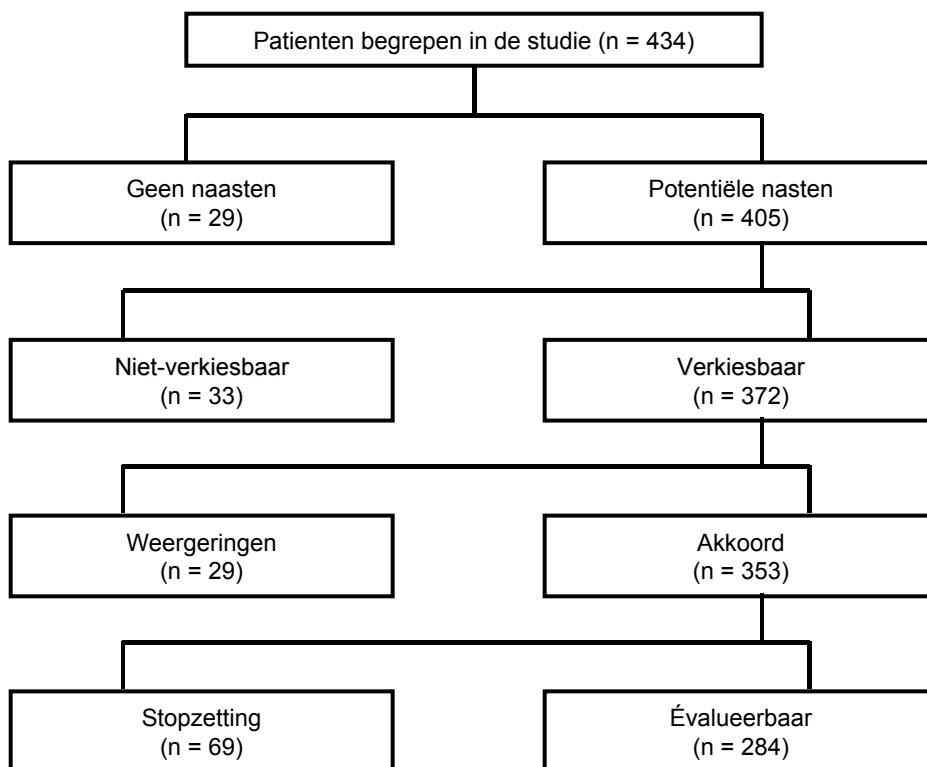
- 2 begeleiders hadden geen voldoende kennis van het Frans of het Nederlands om deel te nemen aan de studie;
- 1 begeleider was niet op de hoogte van de diagnose van de patiënt;
- 3 begeleiders hebben cognitieve stoornissen aangetoond;
- 4 begeleiders waren niet in staat om de vragenlijsten alleen in te vullen;
- 26 patiënten waren niet akkoord dat wij contact opnamen met hun naasten;
- 5 begeleiders konden niet gecontacteerd worden;

Driehonderd tweeënzeventig begeleiders voldeden aan de inclusiecriteria. Negenentwintig hebben geweigerd om deel te nemen voor de volgende redenen (de belangrijkste begeleider kon voor verschillende redenen weigeren om deel te nemen):

- 12 naasten vonden dat de afname te lang zou duren;
- 4 naasten ervaarden dit als een inbreuk op hun privé-leven;

- 12 naasten wisten niet deel te nemen aan een studie;
- 3 naasten vreesden dat de vragenlijst een invloed zou hebben op de behandeling van de patiënt;
- 4 naasten voelden zich fysiek niet in staat om een vragenlijst in te vullen;
- 9 naasten hebben voor een andere reden geweigerd.

Driehonderd drieënvijftig naasten waren begrepen in de studie. Onder hen hebben 69 besloten om hun deelname te stoppen. Tweehonderd vierentachtig naasten zijn onderworpen aan de statistische onderzoeken. Onder hen waren er 159 Franstalig en 125 Nederlandstalig.



Figuur 2. Aanwerving van de naasten van patiënten met kanker.

Sociodemografische kenmerken van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker

De tabellen 1 en 3 hernemen de sociodemografische kenmerken van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker begrepen in de studie. Zoals aangeduid zijn 57% onder hen de partner of echtgenoot van de patiënt is, 18% is een kind van de patiënt, 8.5% zijn vrienden, 5% zijn zussen en 4% zijn andere naasten. Voor een duidelijke minderheid zijn de moeders (4%) de belangrijkste begeleider, voor 3% de vaders, de schoonmoeders of broers.

De gemiddelde leeftijd bedraagt 52 jaar (s-a=13,6). Een beetje meer dan 72% van de belangrijkste begeleiders is getrouwd of samenwonend. De meerderheid is Belg (92.6%); 53% heeft als moedertaal het Frans, 44% heeft als moedertaal het Nederlands en 4% heeft

een andere moedertaal. Bovendien is het Frans voor 57% van de belangrijkste begeleiders de meest gesproken taal en voor 42% onder hen, het Nederlands. Zesennegentig percent van de belangrijkste begeleiders is afkomstig uit West-Europa. Een meerderheid is katholiek (69%) en 27% heeft geen enkele godsdienst.

Tabel 1. Sociodemografische kenmerken van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker (n=284) (I)

	Fransstalige personen (n=159)		Nederlandstalige personen (n=125)		Totaal (n=284)	
	n	%	n	%	n	%
Band met de patiënt						
Echteenoot	82	51,6	80	64,0	162	57,0
Vader	3	1,9	1	0,8	4	1,4
Schoonvader	-	-	1	0,8	1	0,4
Moeders	5	3,1	6	4,8	11	3,9
Schoonmoeder	2	1,3	-	-	2	0,7
Broer	2	1,3	-	-	2	0,7
Zus	7	4,4	7	5,6	14	4,9
Kind	33	20,8	19	15,2	52	18,3
Vriend	17	10,7	7	5,6	24	8,5
Andere	8	5,0	4	3,2	12	4,2
Samenwonend met de patiënt						
Ja	95	60,1 *	84	67,2	179	63,3 *
Neen	63	39,9 *	41	32,8	104	36,7 *
Leeftijd						
Gemiddelde		52		51		52
Standaardafwijking		13,6		13,6		13,6
Actuele burgerlijke stand						
Gehuwd of samenwonend	112	70,4	94	75,2	206	72,5
Uit elkaar, weduw(enaar), gescheiden	47	29,6	31	24,8	78	27,5
Nationaliteit²						
Belg	142	89,3	121	96,8	263	92,6
Andere	17	10,7	4	3,2	21	7,4
Moedertaal						
Frans	137	86,2	13	10,4	150	52,8
Nederlands	14	8,8	110	88,0	124	43,7
Duits	1	0,6	-	-	1	0,4
Andere	7	4,4	2	1,6	9	3,2
Meest gesproken taal						
Frans	147	92,5	14	11,2	161	56,7
Nederlands	8	5,0	111	88,8	119	41,9
Duits	-	-	-	-	-	-
Andere	4	2,5	-	-	4	1,4
Culturele oorsprong						
West-europa	151	95,6 *	121	96,8	272	96,1 *
Oost-Europa	3	1,9 *	-	-	3	1,1 *
Maghreb	-	- *	1	0,8	1	0,4 *
Afrika (buiten Maghreb)	2	1,3 *	-	-	2	0,7 *
Nabije en Midden Oosten	-	- *	-	-	-	- *
Asië	2	1,3 *	-	-	2	0,7 *
Andere	-	- *	3	2,4	3	1,1 *
Religie						
Protestant	5	3,1	-	-	5	1,8 *
Katholiek	107	67,3	88	71,0 *	195	68,9 *
Orthodox	1	0,6	-	-	1	0,4 *
Islamitische	-	-	1	0,8 *	1	0,4 *
joods	1	0,6	1	0,8 *	2	0,7 *
Bouddhistisch	-	-	-	-	-	-
Geen	43	27,0	34	27,4 *	77	27,2 *
Andere	2	1,3	-	-	2	0,7 *

² Significant verschil tussen het frantsalig en nederlandstalig gewest (p<0,05)

Tabel 2 toont aan dat 37% van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker hun diploma van het hoger secundair onderwijs hebben behaald, 29% een diploma van

universitair of hoger onderwijs en 18% het diploma van lager secundair onderwijs. Veertig percent van de belangrijkste begeleiders werkt voltijds, 28% is op pensioen of prepensioen. Vijftig percent is bediende en 15% , arbeider.

Tabel 2. Sociodemografische kenmerken van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker (n=284) (II)

	Franstalige personen (n=159)		Nederlandstalige personen (n=125)		Totaal (n=284)	
	n	%	n	%	n	%
Scholing						
Lager onderwijs of minder	7	4,4	8	6,5 *	15	5,3 *
Lager secundair onderwijs	23	14,5	27	21,8 *	50	17,7 *
Hoger secundair onderwijs	59	37,1	46	37,1 *	105	37,1 *
Universitair of hoger onderwijs gedeeltelijk	7	4,4	13	10,5 *	20	7,1 *
Universitair of hoger onderwijs	55	34,6	28	22,6 *	83	29,3 *
Post-universitair onderwijs	8	5,0	2	1,6 *	10	3,5 *
Huidige activiteit						
Voltijds werk	65	40,9	50	40,0	115	40,5
Part-time werk	16	10,1	13	10,4	29	10,2
Arbeidsongeschiktheid		0,0	2	1,6	2	0,7
Invaliditeit	1	0,6	4	3,2	5	1,8
Werkloos (zonder werkloosuitkering)	3	1,9	1	0,8	4	1,4
Werkloos (met werkloosuitkering)	4	2,5	4	3,2	8	2,8
Student	3	1,9	2	1,6	5	1,8
Huisvrouw/man	21	13,2	14	11,2	35	12,3
Pré-pensioen/pensioen	45	28,3	34	27,2	79	27,8
Andere	1	0,6	1	0,8	2	0,7
Beroep						
Arbeider	15	9,4	27	22,0 *	42	14,9 *
Bediende of ambtenaar	87	54,7	67	54,5 *	154	54,6 *
Zelfstandige of hulp	16	10,1	7	5,7 *	23	8,2 *
Leidinggevende of hoge functionaris	18	11,3	5	4,1 *	23	8,2 *
Vrij beroep of bedrijfsleider	11	6,9	2	1,6 *	13	4,6 *
Huisman, zonder beroep, student	8	5,0	10	8,1 *	18	6,4 *
Andere	4	2,5	5	4,1 *	9	3,2 *

Tabel 3 toont aan dat 81% van de belangrijkste begeleiders kinderen hebben. Het gemiddeld aantal kinderen bedraagt 2 (s-a = 1,3). De huisgenoten van de belangrijkste begeleiders zijn voor een meerderheid de partner of echtgenoot (84%). Bovendien beschikt 40% van de echtgenoten/ partners van de belangrijkste begeleiders over een diploma van het hoger secundair onderwijs, 20% van het lager secundair onderwijs en 24% een diploma van universitair of hoger onderwijs. Tweeënvijftig percent van de echtgenoten/ partners zijn bediende of functionaris en 15%, arbeiders. Het familiaal inkomen is voor 50% van de belangrijkste begeleiders een cumulatie van hun inkomen en deze van hun partner of echtgenoot. In 32% van de gevallen bestaat het familiaal inkomen enkel uit deze van de belangrijkste begeleider en in 13% van de gevallen, enkel uit deze van zijn echtgenoot/partner.

Tabel 3. Sociodemografische kenmerken van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker (n=284) (III)

	Franstalige personen (n=159)		Nederlandstalige personen (n=125)		Totaal (n=284)	
	n	%	n	%	n	%
Kinderen						
Kinderen						
Ja	129	81,1	102	81,6	231	81,3
Nee	30	18,9	23	18,4	53	18,7
Aantal kinderen						
Gemiddelde		2		2		2
Standaard-afwijking		1,3		1,2		1,3
Leeftijd van de kinderen						
Gemiddelde		25		26		25
Standaard-afwijking		13,2		11,8		12,6
Samenwonende personen						
Echtgenoot/partner	133	84,7 *	103	83,1 *	236	84,0 *
Vader	4	2,9 *	3,0	2,5 *	7	2,7 *
Schoonvader	-	-	-	-	-	-
Moeder	10	7,1 *	5,0	4,1 *	15	5,7 *
Schoonmoeder	1	0,7 *	1,0	0,8 *	2	0,8 *
Een/meerdere broer(s)	2	1,4 *	3,0	2,5 *	5	1,9 *
Een/meerdere zus(sen)	4	2,8 *	2,0	1,7 *	6	2,3 *
Een/kind(eren)	23	15,4 *	37,0	30,8 *	60	22,3 *
Vriend(en)	-	-	-	-	-	-
Andere	3	2,1 *	2,0	1,7 *	5	1,9 *
Scholing van de partner						
Lager onderwijs of minder	10	7,5 *	6	5,8 *	16	6,7 *
Lager secundair onderwijs	20	14,9 *	27	26,0 *	47	19,7 *
Hoger secundair onderwijs	54	40,3 *	41	39,4 *	95	39,9 *
Universitair of hoger onderwijs gedeeltelijk	12	9,0 *	8	7,7 *	20	8,4 *
Universitair of hoger onderwijs gedeeltelijk	36	26,9 *	22	21,2 *	58	24,4 *
Post-universitair onderwijs	2	1,5 *	-	-	2	0,8 *
Beroep van de partner						
Arbeider	13	9,7 *	23	22,1 *	36	15,1 *
Bediende of ambtenaar	71	53,0 *	52	50,0 *	123	51,7 *
Zelfstandige of hulp	18	13,4 *	9	8,7 *	27	11,3 *
Leidinggevende of hoge functionaris	13	9,7 *	5	4,8 *	18	7,6 *
Vrij beroep of bedrijfsleider	11	8,2 *	1	1,0 *	12	5,0 *
Huisman, werkloos, student	6	4,5 *	14	13,5 *	20	8,4 *
Andere	2	1,5 *	-	-	2	0,8 *
Familiaal inkomen (voornaamste bron)						
Inkomen van de belangrijkste begeleider	39	24,5	52	41,9 *	91	32,2 *
Het inkomen van de echtgenoot/partner	23	14,5	15	12,1 *	38	13,4 *
Inkomen van de begeleider plus inkomen van de echtgenoot	93	58,5	47	37,9 *	140	49,5 *
Overlevingspensioen van de overleden echtgenoot	2	1,3	4	3,2 *	6	2,1 *
Alimentatie	1	0,6	1	0,8 *	2	0,7 *
Inkomen van de begeleider plus alimentatie	-	-	2	1,6 *	2	0,7 *
Inkomen van de begeleider plus overlevingspensioen	1	0,6	-	-	1	0,4 *
Inkomen door sociale steun	-	-	3	2,4 *	3	1,1 *

* Percentage aangepast in functie van de familiale omstandigheden van de patiënt en/of eventuele ontbrekende waarden

Tabel 4 herneemt de sociodemografische kenmerken van de patiënten waarvan de belangrijkste begeleider begrepen is in de studie. Voor 2 van de 125 Nederlandstalige belangrijkste begeleiders kon geen enkel sociodemografisch kenmerk teruggevonden worden bij de patiënt. De gegevens van tabel 4 betreffen dus 282 patiënten. Zoals aangeduid ligt de gemiddelde leeftijd van de patiënten waarvan de naaste deelneemt aan de studie op 56 jaar (s-a=13,1). Vijfennegentig (34%) zijn van het mannelijk geslacht en 187 (66%) van het vrouwelijk geslacht. Zes en zestig percent is getrouwd of samenwonend en

heeft gemiddeld 2 kinderen (s-a=1,3). De kinderen zijn gemiddeld 29 jaar oud (s-a=11,8). Honderdnegenenvijftig patiënten (56.4%) zijn Franstalig en 123 (43.6%) Nederlandstalig. De meerderheid is Belg (94.0%) waarvan 50.7% het Frans heeft als moedertaal, 45.5% het Nederlands en 3.9% een andere moedertaal. Zesennegentig percent zijn afkomstig uit West-Europa. Een meerderheid is katholiek (71.8%) en 23,6% heeft geen enkele godsdienst.

Tabel 4. Sociodemografische kenmerken van de patiënten met kanker waarvan de belangrijkste begeleider begrepen is in de studie (n=282)

	Franstalige patiënten (n=219)		Nederlandstalige patiënten(n=163)		Totaal (n=382)	
	n	%	n	%	n	%
Leeftijd						
Gemiddelde	58		54		56	
Standaard- afwijking	13,2		12,8		13,1	
Geslacht						
Mannelijk	54	34,0	41	33,3	95	33,7
Vrouwelijk	105	66,0	82	66,7	187	66,3
Burgelijke stand						
Getrouwd of samenwonend	99	62,3	88	71,5	187	66,3
Wettelijk gescheiden, weduwe of feitelijk gescheiden	60	37,7	35	28,5	95	33,7
Nationaliteit						
Belg	144	90,6	121	98,4	265	94,0
Andere	15	9,4	2	1,6	17	6,0
Moedertaal						
Frans	132	83,0	11	8,9	143,0	50,7
Nederlands	17	10,7	111	90,2	128,0	45,4
Duits	-	-	-	-	-	-
Andere	10	6,3	1	0,8	11,0	3,9
Meest gesproken taal						
Frans	145	91,2	14	11,4	159	56,4
Nederlands	11	6,9	108	87,8	119	42,2
Duits	-	-	-	-	-	-
Andere	3	1,9	1	0,8	4	1,4
Culturele oorsprong						
West-Europa	151	95,0	119	97,5 *	270	96,1 *
Oost-Europa	3	1,9	2	1,6 *	5	1,8 *
Maghreb	-	-	-	-	-	-
Afrika (buiten Maghreb)	3	1,9	-	-	3	1,1 *
Nabije en Midden Oosten	-	-	-	-	-	-
Azië	1	0,6	-	-	1	0,4 *
Andere	1	0,6	1	0,8 *	2	0,7 *
Religie						
Protestant	3	1,9 *	1	0,8 *	4	1,4 *
Katholiek	110	69,6 *	91	74,6 *	201	71,8 *
Orthodox	3	1,9 *	-	- *	3	1,1 *
Islamitisch	-	- *	-	- *	-	- *
Joods	2	1,3 *	-	- *	2	0,7 *
Boedhistisch	-	- *	-	- *	-	- *
Geen enkele	37	23,4 *	29	23,8 *	66	23,6 *
Andere	3	1,9 *	1	0,8 *	4	1,4 *
Kinderen						
Aantal kinderen						
Gemiddelde	2		2		2	
Standaard- afwijking	1,4		1,3		1,3	
Leeftijd van de kinderen						
Gemiddelde	30		29		29	
Standaard- afwijking	12,2		11,4		11,8	

* Aangepast percentage in functie van de ontbrekende waarden

Tabel 5 herneemt de medische kenmerken van patiënten waarvan de belangrijkste begeleider deelneemt aan de studie. Zoals aangeduid heeft 39% van de patiënten borstkanker, 25% heeft een hematologische kanker, 12% een kanker van het spijsverteringsstelsel, 6% een kanker van de urinewegen, 6% longkanker, 5% een gynaecologische kanker en 9% een andere type kanker. De kanker van de patiënten werd gemiddeld 37 dagen voorheen gediagnosticeerd ($s-a=55.2$). Iets meer dan 46% van de patiënten volgt vandaag een chemotherapie, 16.2% een chirurgische behandeling, 18.8% een behandeling via bestralingen, 13.7% een behandeling via hormonale therapie en 7.6% een behandeling via immunotherapie. Tijdens de evaluaties was het nog te vroeg om bij 36% van de patiënten de huidige toestand van de ziekte te evalueren, 27% was in volledige remissie, 12% van de patiënten was in partiële remissie, 3% was in geringe remissie en bij 18% onder hen was de ziekte progressief. Bij 5 % was er geen verandering. Een meerderheid van de patiënten heeft een overlevingsprognose van tenminste één jaar.

Tabel 5. Medische kenmerken van patiënten waarvan de belangrijkste begeleider deelneemt aan de studie

	Franstalige patiënten (n=159)		Nederlandstalige patiënten (n=123)		Totaal (n=282)	
	n	%	n	%	n	%
Actuele oncologische diagnose²						
Hematologische kanker	43	27,0	27	21,6	70	24,6
Longkanker	9	5,7	8	6,4	17	6,0
Kanker van het spijsverteringsstelsel	13	8,2	20	16,0	33	11,6
Kanker van de urinewegen	12	7,5	4	3,2	16	5,6
Gynaecologische kanker	7	4,4	6	4,8	13	4,6
Bortskanker	62	39,0	49	39,2	111	39,1
Andere	13	8,2	11	8,8	24	8,5
Aantal maanden sinds de diagnose						
Gemiddelde	34		40		37	
Standaarddeviatie	54,0		56,9		55,2	
Aantal dagen hospitalisatie in de loop van de voorbije maand						
Gemiddelde	3		5		4	
Standaarddeviatie	6,3		6,7		6,5	
Huidige anti-kankerbehandelingen						
Chirurgie	21	13,5 *	24	19,7 *	45	16,2 *
Chemotherapie	62	40,0 *	66	54,1 *	128	46,2 *
Radiotherapie ²	32	20,6 *	20	16,4 *	52	18,8 *
Hormonale therapie	19	12,3 *	19	15,6 *	38	13,7 *
Immunotherapie	7	4,5 *	14	11,5 *	21	7,6 *
Vorige anti-kankerbehandelingen						
Chirurgie	84	54,2 *	62	50,8 *	146	52,7 *
Chemotherapie	86	55,8 *	65	53,3 *	151	54,7 *
Radiotherapie ²	48	31,0 *	50	41,0 *	98	35,4 *
Hormonale therapie	23	14,8 *	21	17,2 *	44	15,9 *
Immunotherapie	10	6,5 *	9	7,4 *	19	6,9 *
Patiënt doet mee aan een klinische studie						
Ja	25	16,6 *	15	12,2 *	40	14,6 *
Neen	126	83,4 *	108	87,8 *	234	85,4 *
Huidige toestand van de tumor						
Volledige remissie	46	31,1 *	26	21,3 *	72	26,7 *
Partiële remissie	13	8,8 *	20	16,4 *	33	12,2 *
Geringe remissie	4	2,7 *	3	2,5 *	7	2,6 *
zonder verandering	7	4,7 *	6	4,9 *	13	4,8 *
Progressieve ziekte	30	20,3 *	18	14,8 *	48	17,8 *
Te vroeg om te evalueren	48	32,4 *	49	40,2 *	97	35,9 *
Schaal van Karnowsky						
niet in staat om normale activiteiten uit te voeren	42	26,6 *	29	24,4 *	71	25,6 *
In staat om normale activiteiten uit te voeren	116	73,4 *	90	75,6 *	206	74,4 *
Prognose						
3 maanden	4	2,8 *	1	0,9 *	5	1,9 *
3 à 6 maanden	8	5,6 *	5	4,3 *	13	5,0 *
6 maanden tot 1 jaar	24	16,7 *	14	12,0 *	38	14,6 *
1 jaar tot 5 jaar	29	20,1 *	39	33,3 *	68	26,1 *
Meer dan 5 jaar	40	27,8 *	25	21,4 *	65	24,9 *
Genezing	39	27,1 *	33	28,2 *	72	27,6 *
Huidige behandelingen met psychotropen medicatie						
Anxiolytica ²	35	23,8 *	16	13,0 *	51	18,9 *
Anti-depressiva	16	10,9 *	10	8,1 *	26	9,6 *
Andere	8	5,4 *	3	2,4 *	11	4,1 *

* Aangepast percentage in functie van de ontbrekende waarden

² Significant verschil tussen de nederlandstalige en de franstalige gewesten (p<0,05)

Tabel 6 herneemt de perceptie van de belangrijkste begeleiders van de kwaliteit van hun relaties met de patiënten met kanker. Zij schatten dat hun relatie met de patiënt gemiddeld 31 jaar duurt ($s-a=14.6$). Een grote meerderheid geeft aan dagelijkse contacten te hebben met de patiënt (70%) of tenminste een paar keer per week (19%). Tijdens deze contacten geeft 21% van de begeleiders aan soms met de patiënt te spreken over de moeilijkheden die verbonden zijn aan de ziekte, 35% spreekt vaak over deze problemen, 17% meestal en 19% altijd. Onder deze begeleiders, schat 28% een gemiddelde perceptie te hebben van de moeilijkheden van de patiënt, 41% een goede perceptie en 29% een zeer goede perceptie. Velen onder hen zeggen emotionele hulp te bieden (97%), praktische hulp (88%) en in mindere mate informatieve hulp (70%). Onder hen beschouwen 84% vaak tot altijd hulp te bieden. Slechts 4% onder hen beschouwt zelden of nooit zulke hulp te bieden.

Tabel 6. Perceptie van de belangrijkste begeleiders van de kwaliteit van hun relatie met de patiënt met kanker (n=284)

	n	%
Duur van de band met de patiënt (in jaren)		
Gemiddelde	31	
Standaardafwijking	14,6	
Duur van de hulp geboden aan de patiënt om om te gaan met de ziekte (in maanden)		
Gemiddelde	30	
Standaardafwijking	49,8	
Frequentie van de contacten met de patiënt		
Elke dag	196	69,8 *
Meerdere keren per week	52	18,5 *
Een keer per week	15	5,3 *
Meerder keren per maand	11	3,9 *
Minstens een keer per maand	7	2,5 *
Frequentie van de gesprekken rond kanker		
Nooit	6	2,1 *
Zelden	19	6,7 *
Soms	58	20,6 *
Vaak	98	34,8 *
Gewoonlijk	48	17,0 *
Altijd	53	18,8 *
Auto-evaluatie van de perceptie van de moeilijkheden van de patiënt		
Slechte	6	2,1 *
Gemiddelde	79	28,1 *
Goede	115	40,9 *
Zeer goede	65	23,1 *
Uitstekende	16	5,7 *
Auto-evaluatie van de type hulp geboden aan de patiënt om om te gaan met de ziekte		
Informationeel	199	70,1
Emotioneel	275	96,8
Praktisch	250	88,0
Auto-evaluatie van de frequentie hulp geboden aan de patiënt		
Nooit	3	1,1 *
Zelden	8	2,8 *
Soms	35	12,4 *
Vaak	94	33,3 *
Gewoonlijk	55	19,5 *
Altijd	87	30,9 *

* Aangepast in functie van de ontbrekende waarden

Evaluatie van de emotionele toestand van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker

Tabel 7 herneemt de emotionele nood van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker. Zoals aangeduid toont 25% van de belangrijkste begeleiders een gemiddeld niveau van nood aan en 28.9% een hoog niveau. Bovendien toont 38.4% van de patiënten hoge niveaus van angst aan en 26.1% een gemiddeld niveau. Tenslotte toont 12.3% van de belangrijkste begeleiders hoge niveaus van depressie aan en 11.3% een gemiddeld niveau van depressie.

Tabel 7. Emotionele nood van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker geëvalueerd aan de hand van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (n=284)

	n	%
Angst		
Lage	101	35,6
Gemiddelde	74	26,1
Hoge	109	38,4
Depressie		
Lage	217	76,4
Gemiddelde	35	12,3
Hoge	32	11,3
Psychologische nood		
Lage	131	46,1
Gemiddelde	71	25,0
Hoge	82	28,9

Tabel 8 herneemt de emotionele nood van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker die begrepen zijn in de studie in functie de de type dienst waar zij toebehoren. Zoals aangeduid beïnvloedt de type dienst het niveau van emotionele nood niet.

Tabel 8. Emotionele nood van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker in functie van de type dienst waar zij toebehoren (n=284)

	Lage emotionele nood		Gemiddelde tot hoge emotionele nood	
	n	%	n	%
Dienst medische oncologie	14	33,3	28	66,7
Dienst radiotherapie	34	59,6	23	40,4
Dienst hemato-oncologie	19	43,2	25	56,8
Dienst borstchirurgie	18	45,0	22	55,0
Dagziekenhuis	21	47,7	23	52,3
Instellingen zonder specifieke dienst oncologie	25	43,9	32	56,1

^ Geen significante verschil tussen de verschillende diensten (Chi-kwadraat test; $p > 0,05$)

Evaluatie van de sociale ondersteuning waarvan de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker kunnen genieten.

Zoals aangeduid in tabel 9, hebben in de loop van de voorbije maand 43.6% van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker hulp gekregen van hun partner, 43.1% van hun vriend(en), 33.2% van hun kind(eren), 18.1% van hun vader en/of moeder, 27% van hun broer(s) en 18.6% van een andere naaste. Bovendien heeft 5.7% hulp gekregen van een vrijwillige en 3.2% van een ondersteuningsgroep.

Betreffende de "professionele hulp" dat in de loop van de voorbije maand werd geboden, hebben 37.5% van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker hulp gekregen van hun huisarts, 31% van een gespecialiseerde arts, 19.6% van een verple(e)g(st)er, 6% van een psycholoog, 10.3% van een sociaal assistent. Slechts 1.1% heeft hulp gekregen van een psychiater en 7.1% van een andere deskundige.

Tabel 9. Hulp gekregen van belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker in de loop van de voorbije maand¹

	Franstalige personen (n=159)		Nederlandstalige personen (n=125)		Totaal (n=284)	
	n	%	n	%	n	%
Niet -professionele						
Vrijwillige ²	9	5,7	7	5,7 *	16	5,7 *
Ondersteuningsgroep	3	1,9	6	4,9 *	9	3,2 *
Partner	65	41,1	57	46,7 *	122	43,6 *
Vader/moeder	26	16,5	25	20,3	51	18,1
Broer/zus	37	23,4	39	31,7	76	27,0
Kind(eren)	50	31,6	43	35,2 *	93	33,2 *
Vriend(in) ²	71	44,9	50	40,7	121	43,1
Andere naaste	31	19,6	21	17,2 *	52	18,6 *
Professionele						
Psycholoog	9	5,7	8	6,5	17	6,0
Psychiater	1	0,6 *	2	1,6	3	1,1 *
Huisarts	55	34,8	50	41,0 *	105	37,5 *
Gespecialiseerde arts	38	24,1	49	39,8	87	31,0
Verple(e)g(st)er	24	15,2	31	25,2	55	19,6
Sociaal assistenten	14	8,9	15	12,2	29	10,3
Andere professionele ²	12	7,6	8	6,5	20	7,1

¹ Aantal begeleiders die aangeven in de loop van de voorbije maand hulp te hebben gekregen van verschillende personen

² Significante verschil tussen de Franstalige en Nederlandstalige gewesten ($p < 0,05$)

* Aangepast in functie van de ontbrekende waarden

Algemeen gezien ligt de tevredenheid van de belangrijkste begeleiders tegenover de hulp die zij krijgen van de niet- professionele rondom en nabij “zeer goed”. Voor de professionele hulp schommelt de tevredenheid van “goed” tot en met “zeer goed” (Tabel 10).

Tabel 10. Tevredenheid van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker tegenover de hulp die zij in de loop van de voorbije maand hebben gekregen¹

	Franstalige personen (n=159)		Nederlandstalige personen (n=125)		Totaal (n=284)	
	G	SA	G	SA	G	SA
Niet -professionele						
Vrijwillige ²	3,8	0,7	3,7	1,1	3,8	0,9
Ondersteuningsgroep	3,0	2,0	4,2	0,8	3,8	1,4
Partner	4,0	1,0	3,9	1,0	3,9	1,0
Vader/moeder	3,5	1,1	3,8	1,0	3,6	1,0
Broer/zus	3,6	1,1	3,8	0,9	3,7	1,0
Kind(eren)	3,9	0,8	4,1	0,8	4,0	0,8
Vriend(in) ²	3,7	0,8	3,9	0,9	3,7	0,8
Andere naaste	3,7	0,9	3,8	0,8	3,7	0,9
Professionele						
Psycholoog	3,4	1,7	3,4	1,3	3,4	1,5
Psychiater	5,0	-	2,3	1,5	3,0	1,8
Huisarts	3,8	1,0	3,5	1,1	3,6	1,0
Gespecialiseerde arts	3,8	1,2	3,9	1,1	3,9	1,1
Verple(e)g(st)er	3,9	0,9	3,9	0,9	3,9	0,9
Sociaal assistenten	3,4	1,5	3,6	1,1	3,5	1,3
Andere professionele ²	3,6	1,1	4,1	0,9	3,8	1,0

¹1= Slechte; 2 = Gemiddelde; 3 = Goede; 4= Zeer goede; 5 = Uitstekende

Evaluatie van de moeilijkheden van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker om om te gaan met de problemen die zij ervaren bij de patiënt

Tabel 11 herneemt het belang van moeilijkheden die de patiënten met kanker zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand. Algemeen gezien merken wij op dat de belangrijkste begeleiders een groot aantal moeilijkheden van de patiënt waarnemen met uitzondering van de moeilijkheden in de partnerrelatie (vooral deze verbonden aan het fysiek contact met de partner en overbescherming van deze laatste), en andere moeilijkheden (hoofdzakelijk deze verbonden aan de stoma, aanwervingsmoeilijkheden, en het ontmoeten van potentiële partners) die minder vaak worden aangegeven door de belangrijkste begeleiders. De gemiddelde intensiteit van de moeilijkheden die de belangrijkste begeleiders ervaren loopt voor een meerderheid van “een beetje” tot “gemiddeld”. De gemiddelde intensiteit van de ervaren moeilijkheden op gebied van kledij, het verkrijgen van medische informatie, relaties met de vrienden, fysiek contact en overbescherming van de partner, relaties met de vrienden, en andere moeilijkheden verbonden aan de gewichtstoename, aan de chemotherapie en therapietrouw loopt van “helemaal niet” tot en met “een beetje”.

Twintig tot 60% van de belangrijkste begeleiders geven tenminste één persoonlijke moeilijkheid aan om om te gaan met de moeilijkheden die zij ervaren bij de patiënt. De perceptie van de fysieke moeilijkheden van de patiënt (hoofdzakelijk deze verbonden aan de mobiliteit, vrijetijdsactiviteiten en werk), zijn moeilijkheden in het verkrijgen van medische informatie en moeilijkheden in het communiceren met het medisch team, zijn nood, zijn bezorgdheid verbonden aan de ziekte, zijn pijn gedurende de diagnostische procedures alsook zijn moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie en zijn financiële moeilijkheden blijken hoofdzakelijk moeilijker verdraagzaam te zijn voor veel belangrijkste begeleiders. De intensiteit van deze persoonlijke moeilijkheden van de belangrijkste begeleider loopt van “helemaal niet” tot en met « gemiddeld ».

Tabel 11. Belang van de moeilijkheden van de patiënt waargenomen door zijn belangrijkste begeleider (n=284)

Tegengekomen moeilijkheden	Moeilijkheden waargenomen bij de patiënt				Ervaren moeilijkheden tegenover de patiënt			
	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Intensiteit van de moeilijkheden ²		Frequentie van de moeilijkheden ³		Intensiteit van de moeilijkheden ⁴	
	n	%	G	SA	n	%	G	SA
Fysieke moeilijkheden								
Mobiliteit	250	88,0	2,2	1,2	135	54,0	1,0	1,2
Activiteiten van het dagelijkse leven	197	69,4	1,5	1,2	80	40,8 *	0,8	1,1
Vrijtijdsactiviteiten	193	68,0	1,5	1,3	104	53,9	1,0	1,1
Gewichtsverlies	153	54,1 *	1,1	1,2	70	45,8	0,9	1,2
Beroep/werk	204	71,8	2,1	1,6	85	41,7	0,8	1,1
Pijn	202	71,4 *	1,5	1,2	104	52,0 *	1,1	1,3
Kledij	71	25,0	0,5	1,0	25	35,2	0,5	0,9
Moeilijkheden in de medische interacties								
Verkrijgen van informatie	66	23,3 *	0,5	0,9	38	58,5 *	1,3	1,4
Communicatie met het medische team	127	44,7	0,8	1,1	64	50,4	1,0	1,2
Contrôle over de medische procedures	81	28,5	0,6	1,1	31	38,3	0,8	1,2
Psychosociale moeilijkheden								
Lichaamsbeeld	159	56,0	1,1	1,3	60	37,7	0,8	1,2
Psychologische nood	246	86,6	1,8	1,1	146	60,1 *	1,2	1,3
Cognitief functioneren	167	58,8	1,2	1,2	60	36,1 *	0,7	1,1
Communicatie met de partner	151	53,2	1,0	1,2	56	37,3 *	0,7	1,0
Relaties met de vrienden	157	55,3	1,0	1,0	55	35,3 *	0,6	1,0
Angst tegenover de medische omstandigheden	224	78,9	1,6	1,2	82	36,8 *	0,7	1,1
Bezorgdheid	221	77,8	1,7	1,3	108	48,9	1,1	1,4
Relaties met de kinderen	102	43,6 *	0,9	1,3	35	35,0 *	0,8	1,2
Zorgen op het werk		*	0,8	1,2	6	28,6	0,5	1,0
Moeilijkheden in de partnerrelatie								
Communicatie met de partner	32	29,9 *	0,8	1,3	15	51,7 *	1,0	1,3
Fysiek contact met de partner	8	7,0 *	0,1	0,6	2	25,0	0,5	1,1
Het goed kunnen vinden met de partner	29	25,0 *	0,5	1,1	10	35,7 *	0,7	1,2
Overbescherming van de partner	13	11,2 *	0,2	0,7	4	30,8	0,8	1,3
Gebrek aan aandacht van de partner	27	23,3 *	0,6	1,1	8	30,8 *	0,7	1,2
Seksuele moeilijkheden								
Seksuele belangstelling	133	47,0 *	1,1	1,4	52	39,1	0,8	1,2
Seksueel disfunctioneren	86	78,2 *	2,0	1,5	37	43,5 *	0,9	1,2
Andere moeilijkheden								
Pijn gedurende de diagnostische procedures	136	47,9	1,1	1,3	73	54,1 *	1,2	1,3
Gewichtstoename	45	15,8	0,3	0,8	15	34,1 *	0,7	1,1
Diaree/enuresis	84	29,6	0,6	1,1	27	32,1	0,6	1,1
Chemotherapie	122	95,3 *	2,4	1,0	52	43,0 *	0,9	1,2
Radiotherapie/Bestralingen	49	81,7 *	1,9	1,2	12	25,0 *	0,5	1,1
Stoma	5	45,5 *	1,0	1,4	2	40,0	1,0	1,7
Prothese	27	55,1 *	1,2	1,4	10	37,0	0,8	1,3
Therapietrouw	22	7,7	0,1	0,4	7	31,8	0,5	0,9
Verplaatsingen	78	27,5	0,6	1,2	34	44,2 *	1,0	1,3
Economische moeilijkheden	80	28,3 *	0,7	1,2	45	57,0 *	1,4	1,5
Aanwervingsmoeilijkheden	1	25,0 *	1,0	2,0	-	-	0,0	,
Ontmoeten van potentiële partners	10	20,0 *	0,6	1,3	2	20,0	0,7	1,5

¹ Aantal belangrijkste begeleiders die in de loop van de voorbije maand deze moeilijkheden tenminste een beetje hebben ervaren bij de patiënt

² 0=Helemaal niet, 1= Een beetje, 2= Gemiddeld, 3= Veel, 4= Ontzettend veel

³ Aantal belangrijkste begeleiders die aangeven tenminste een paar moeilijkheden te zijn tegengekomen om om te gaan met de moeilijkheden die zij ervaren bij de patiënt

⁴ Intensiteit van moeilijkheden van de belangrijkste begeleiders om om te gaan met de moeilijkheden die zij ervaren bij de patiënt

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid met de medische en familiale omstandigheden van de patiënt en/of ontbrekende waarden

Evaluatie van de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij de patiënt

Tabel 12 herneemt de hulp die werd geboden aan de belangrijkste begeleiders omtrent de moeilijkheden die zij waarnemen bij de patiënt met kanker. Zoals aangeduid hebben de belangrijkste begeleiders hulp gewenst van hun partner/echtgenoot om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij de patiënt en dit hoofdzakelijk om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, activiteiten van het dagelijkse leven), met psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood, communicatie met de vrienden en bezorgdheid) en met de seksuele

moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de seksuele belangstelling). De categorieën waarvoor zij de meeste hulp hebben gekregen van hun partner/echtgenoot met deze waarvoor zij het vaakst hulp hebben gewenst. Wij noteren echter dat zij een beetje minder vaak hulp hebben gekregen dan gewenst voor de moeilijkheden verbonden aan hun seksuele belangstelling en een beetje meer dan gewenst voor deze aangaande de fysieke moeilijkheden verbonden aan de pijn.

Betreffende de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders vanwege hun kind(eren) voor de moeilijkheden die zij waarnemen bij de patiënt met kanker, toont tabel 12 aan dat de belangrijkste begeleiders evenveel hulp schijnen te krijgen van hun kinderen als van hun partner/ echtgenoot. Zij wensen hulp van hun kind(eren) hoofdzakelijk om om te gaan met de fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, activiteiten van het dagelijkse leven, vrijetijdsactiviteiten en op het werk), met de psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood en bezorgdheid) en moeilijkheden verbonden aan de verplaatsingen. De categorieën waarvoor zij het vaakst hulp hebben gekregen van hun kind(eren) komen overeen met deze waarvoor zij het vaakst hulp hebben gewenst.

Tabel 12. Familiale hulp aan de belangrijkste begeleiders in verband met de moeilijkheden die zij ervaren bij de patiënt met kanker (n=284)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de partner				Hulp van de kind(eren)			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	135	54,0	38	28,1	37	27,4	36	26,7	37	27,4
Activiteiten van het dagelijkse leven	80	40,8	12	15,0	12	15,0	22	27,5	21	26,6 *
Vrijtijdsactiviteiten	104	53,9	17	16,7 *	14	13,5	18	17,3	18	17,3
Gewichtsverlies	70	45,8	8	11,4	10	14,3	8	11,4	7	10,0
Beroep/werk	85	41,7	9	10,8 *	10	11,9 *	12	14,3 *	13	15,5 *
Pijn	104	52,0	9	8,7	12	11,5	8	7,7	7	6,8 *
Kledij	25	35,2	4	16,0	4	16,0	3	12,0	3	12,0
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	38	58,5	3	8,1 *	5	13,5 *	4	10,8 *	5	13,5 *
Communicatie met het medische team	64	50,4	9	14,1	9	14,1	6	9,4	8	12,5
Contrôle over de medische procedures	31	38,3	2	6,9 *	2	6,9 *	2	6,9 *	2	6,9 *
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	60	37,7	4	6,8 *	4	6,7	3	5,1 *	2	3,4 *
Psychologische nood	146	60,1	29	19,9	29	20,0 *	16	11,0 *	16	11,0
Cognitief functioneren	60	36,1	8	13,3	8	13,6 *	6	10,0	6	10,2 *
Communicatie met de partner	56	37,3	10	17,9	9	16,1	8	14,3	6	10,7
Relaties met de vrienden	55	35,3	5	9,1	4	7,5 *	7	13,0 *	8	14,8 *
Angst tegenover de medische omstandigheden	82	36,8	9	11,0	7	8,5	5	6,1	5	6,1
Bezorgdheid	108	48,9	18	16,8 *	18	16,8 *	13	12,1 *	13	12,1 *
Relaties met de kinderen	35	35,0	6	17,1	6	17,1	4	11,4	3	8,6
Zorgen op het werk	6	28,6	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	15	51,7	6	40,0	5	33,3	-	-	-	-
Fysiek contact met de partner	2	25,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de partner	10	35,7	2	20,0	2	20,0	-	-	-	-
Overbescherming van de partner	4	30,8	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de partner	8	30,8	2	25,0	2	25,0	-	-	-	-
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	52	39,1	10	19,2	7	13,5	1	1,9	1	1,9
Seksueel stoornissen	37	43,5	4	10,8	4	10,8	-	-	-	-
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	73	54,1	5	6,9 *	5	6,9 *	1	1,4 *	1	1,4 *
Gewichtstoename	15	34,1	1	7,1 *	-	-	-	-	-	-
Diaree/enuresis	27	32,1	2	7,4	3	11,1	-	-	-	-
Chemotherapie	52	43,0	7	13,7 *	9	17,6 *	1	2,0 *	3	5,9 *
Radiotherapie/Bestraalingen	12	25,0	1	8,3	-	-	-	-	-	-
Stoma	2	40,0	1	50,0	1	50,0	-	-	-	-
Prothese	10	37,0	3	30,0	3	30,0	-	-	-	-
Therapietrouw	7	31,8	-	-	-	-	2	28,6	2	28,6
Verplaatsingen	34	44,2	5	14,7	5	14,7	10	29,4	10	29,4
Economische moeilijkheden	45	57,0	8	17,8	8	17,8	1	2,2	1	2,2
Aanwervingsmoeilijkheden	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Ontmoeten van potentiële partners	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

¹ Aantal belangrijkste begeleiders die in de loop van de voorbije maand tenminste een paar moeilijkheden zijn tegengekomen tegenover de perceptie van de moeilijkheden van de patiënt

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid met de medische en familiale omstandigheden van de patiënt en/of ontbrekende waarden

Tabel 13 herneemt de hulp die wordt geboden aan de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker vanwege de huisartsen en gespecialiseerde artsen om om te gaan met de moeilijkheden die zij ervaren bij de patiënt. Zoals aangeduid, hebben de belangrijkste begeleiders hulp gewenst van de huisartsen voor de moeilijkheden die zij ervaren bij de patiënten met kanker en deze hoofdzakelijk om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit en pijn van de patiënt), met moeilijkheden in de medische interacties en psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood en bezorgdheid verbonden aan de ziekte). De categorieën waarvoor zij het vaakst hulp hebben gekregen van hun huisarts) komen overeen met deze waarvoor zij het vaakst hulp hebben gewenst.

Betreffende de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders vanwege gespecialiseerde artsen voor de moeilijkheden die zij waarnemen bij de patiënt met kanker, toont tabel 13 aan dat de belangrijkste begeleiders hoofdzakelijk deze hulp hebben gewenst

om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, gewichtsverlies en pijn), met moeilijkheden in de medische interacties, met psychosociale moeilijkheden (verbonden aan de bezorgdheid rond de ziekte) en met andere moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de pijn gedurende de diagnostische procedures en chemotherapie). Wij noteren betreffende deze moeilijkheden dat zij minder hulp hebben gekregen dan gewenst.

Tabel 13. Hulp van de artsen aan de belangrijkste begeleiders om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij de patiënt met kanker (n=284)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Huisarts				Gespecialiseerde arts			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	135	54,0	28	20,7	25	18,5	26	19,3	19	14,1
Activiteiten van het dagelijkse leven	80	40,8	8	10,0	9	11,4 *	5	6,3	3	3,8 *
Vrijtijdsactiviteiten	104	53,9	10	9,6	7	6,7	5	4,8	2	1,9
Gewichtsverlies	70	45,8	13	18,6	11	15,7	18	25,7	11	15,7
Beroep/werk	85	41,7	6	7,1 *	5	6,0 *	12	14,3 *	9	10,7 *
Pijn	104	52,0	23	22,1	20	19,2	28	26,9	20	19,2
Kledij	25	35,2	3	12,0	2	8,0	3	12,0	2	8,0
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	38	58,5	12	32,4 *	11	29,7 *	17	45,9 *	10	27,0 *
Communicatie met het medische team	64	50,4	12	18,8	12	18,8	19	29,7	16	25,0
Contrôle over de medische procedures	31	38,3	8	27,6 *	7	24,1 *	10	34,5 *	4	13,8 *
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	60	37,7	5	8,6 *	6	10,3 *	6	10,0	4	6,8 *
Psychologische nood	146	60,1	22	15,1	20	13,7	19	13,0	9	6,2
Cognitief functioneren	60	36,1	7	11,7	7	11,7	7	11,7	5	8,3
Communicatie met de partner	56	37,3	5	8,9	4	7,3 *	3	5,4	1	1,8
Relaties met de vrienden	55	35,3	7	12,7	6	10,9	3	5,5	3	5,6 *
Angst tegenover de medische omstandigheden	82	36,8	10	12,2	11	13,4	10	12,2	10	12,2
Bezorgdheid	108	48,9	25	23,4 *	19	17,9 *	35	32,7 *	20	18,7 *
Relaties met de kinderen	35	35,0	5	14,3	3	8,6	3	8,6	1	2,9
Zorgen op het werk	6	28,6	-	-	-	-	1	16,7	1	16,7
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	15	51,7	1	6,7	-	-	2	13,3	1	6,7
Fysiek contact met de partner	2	25,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de partner	10	35,7	1	10,0	-	-	1	10,0	1	11,1 *
Overbescherming van de partner	4	30,8	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de partner	8	30,8	1	12,5	-	-	-	-	-	-
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	52	39,1	3	5,8	3	5,8	4	7,7	3	5,8
Seksueel stoornissen	37	43,5	3	8,1	2	5,4	6	16,2	5	13,5
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	73	54,1	9	12,7 *	9	12,5 *	16	22,2 *	9	12,5 *
Gewichtstoename	15	34,1	3	21,4 *	2	14,3 *	3	21,4 *	1	7,1 *
Diaree/enuresis	27	32,1	4	14,8	4	14,8	4	14,8	2	7,4
Chemotherapie	52	43,0	6	11,8 *	6	11,8 *	10	19,6 *	6	11,8 *
Radiotherapie/Bestralingen	12	25,0	2	16,7	2	16,7	2	16,7	1	8,3
Stoma	2	40,0	1	50,0	-	-	1	50,0	-	-
Prothese	10	37,0	2	20,0	2	20,0	2	20,0	2	20,0
Therapietrouw	7	31,8	1	14,3	1	14,3	1	14,3	1	14,3
Verplaatsingen	34	44,2	-	-	-	-	-	-	-	-
Economische moeilijkheden	45	57,0	1	2,2	1	2,2	-	-	-	-
Aanwervingsmoeilijkheden	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Ontmoeten van potentiële partners	2	20,0	-	-	-	-	-	-	-	-

¹ Aantal belangrijkste begeleiders die in de loop van de voorbije maand tenminste een paar moeilijkheden zijn tegengekomen in het waarnemen van de moeilijkheden bij de patiënt

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid met de medische en familiale omstandigheden van de patiënt en/of ontbrekende waarden

Tabel 14 herneemt de hulp die werd geboden aan de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker vanwege de verple(e)g(st)ers en sociaal assistenten om om te gaan met de moeilijkheden die zij ervaren bij de patiënt. Zoals aangeduid hebben de belangrijkste begeleiders weinig hulp gewenst van de verple(e)g(st)ers om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij de patiënt met kanker. De categorieën waarvoor zij hulp hebben gewenst zijn hoofdzakelijk de fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit en pijn), de moeilijkheden in de medische interacties (verbonden aan de

communicatie met het medisch team) en de psychosociale moeilijkheden (verbonden aan de bezorgdheid rond de ziekte). De categorieën waarvoor zij het vaakst hulp hebben gekregen van de verple(e)g(st)er komen overeen met deze waarvoor zij het vaakst hulp hebben gewenst.

Betreffende de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders vanwege de sociaal assistenten om om te gaan met de moeilijkheden die zij ervaren bij de patiënt met kanker, toont tabel 14 aan dat de belangrijkste begeleiders weinig hulp hebben gewenst en weinig hulp hebben gekregen van de sociaal assistenten. Zij hebben echter hulp gewenst en gekregen van de sociaal assistenten om om te gaan met de fysieke moeilijkheden van de patiënt, hoofdzakelijk verbonden aan zijn mobiliteit.

Tabel 14. Hulp dat wordt geboden door de verple(e)g(st)ers en sociaal assistenten aan de belangrijkste begeleiders om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij de patiënt met kanker (n=284)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de verple(e)g(st)ers				Hulp van de sociaal assistenten			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	135	54,0	14	10,4 *	13	9,6	13	9,6	10	7,4
Activiteiten van het dagelijkse leven	80	40,8	4	5,0	4	5,0	6	7,5	3	3,8
Vrijtijdsactiviteiten	104	53,9	5	4,8	2	1,9	4	3,8	3	2,9
Gewichtsverlies	70	45,8	8	11,4	5	7,1	2	2,9	2	2,9
Beroep/werk	85	41,7	2	3,1 *	3	3,6 *	4	4,8 *	3	3,6 *
Pijn	104	52,0	12	11,5	9	8,7	2	1,9	1	1,0
Kledij	25	35,2	1	4,0	1	4,0	-	-	-	-
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	38	58,5	6	16,2 *	5	13,5 *	2	5,4 *	2	5,4 *
Communicatie met het medische team	64	50,4	10	15,9 *	11	17,2	2	3,1	3	4,7
Contrôle over de medische procedures	31	38,3	5	17,2 *	4	13,8 *	1	3,4 *	1	3,4 *
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	60	37,7	1	1,7	3	5,0	3	5,1 *	1	1,7
Psychologische nood	146	60,1	8	5,5	6	4,1 *	4	2,7	3	2,1
Cognitief functioneren	60	36,1	1	1,7 *	2	3,3	1	1,7	1	1,7
Communicatie met de partner	56	37,3	3	5,4	2	3,6	4	7,1	1	1,8
Relaties met de vrienden	55	35,3	1	1,8	1	1,9 *	1	1,8	1	1,9 *
Angst tegenover de medische omstandigheden	82	36,8	6	7,3	5	6,1	1	1,3 *	2	2,4
Bezorgdheid	108	48,9	11	10,3 *	9	8,4 *	6	5,6 *	4	3,7 *
Relaties met de kinderen	35	35,0	-	-	-	-	2	5,7	1	2,9
Zorgen op het werk	6	28,6	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	15	51,7	1	6,7	1	6,7	1	6,7	-	-
Fysiek contact met de partner	2	25,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de partner	10	35,7	1	10,0	1	10,0	2	20,0	1	10,0
Overbescherming van de partner	4	30,8	-	-	-	-	1	25,0	1	25,0
Gebrek aan aandacht van de partner	8	30,8	-	-	-	-	1	12,5	1	12,5
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	52	39,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Seksueel stoornissen	37	43,5	-	-	-	-	-	-	-	-
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	73	54,1	4	5,6 *	2	2,8 *	2	2,8 *	1	1,4 *
Gewichtstoename	15	34,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Diaree/enuresis	27	32,1	1	3,7	1	3,7	-	-	-	-
Chemotherapie	52	43,0	7	13,7 *	6	11,8 *	4	7,8 *	2	3,9 *
Radiotherapie/Bestralingen	12	25,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Stoma	2	40,0	1	50,0	-	-	-	-	-	-
Prothese	10	37,0	1	10,0	1	10,0	1	10,0	1	10,0
Therapietrouw	7	31,8	-	-	-	-	1	14,3	1	14,3
Verplaatsingen	34	44,2	-	-	-	-	3	8,8	3	8,8
Economische moeilijkheden	45	57,0	-	-	-	-	7	15,6	4	8,9
Aanwervingsmoeilijkheden	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Ontmoeten van potentiële partners	2	20,0	-	-	-	-	-	-	-	-

¹ Aantal belangrijkste begeleiders die in de loop van de voorbije maand tenminste een beetje moeilijkheden zijn tegengekomen in het waarnemen van de moeilijkheden bij de patiënt

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid met de medische en familiale omstandigheden van de patiënt en/of ontbrekende waarden

Tabel 15 herneemt de hulp die werd geboden aan de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker door psychologen en psychiaters om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij de patiënt. Zoals aangeduid hebben de begeleiders weinig hulp gewenst van de psychologen om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij de patiënt met kanker. Zij hebben echter een niet te verwaarlozen hoeveelheid hulp gewenst om om te gaan met de fysieke moeilijkheden van de patiënt (verbonden aan de mobiliteit), en met zijn psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood en bezorgdheid rond de ziekte). Algemeen gezien blijkt dat voor het geheel van de categorieën de belangrijkste begeleiders duidelijk minder vaak hulp hebben gekregen dan gewenst van de psychologen.

Betreffende de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders vanwege de psychiaters om om te gaan met de moeilijkheden die zij ervaren bij de patiënt met kanker, toont tabel 15 aan dat de belangrijkste begeleiders zelden hulp hebben gewenst en weinig hulp hebben gekregen van de psychiaters.

Tabel 15. Algemene hulp dat wordt geboden door de psychologen en psychiaters aan de belangrijkste begeleiders om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij de patiënt met kanker (n=284)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de psychologen				Hulp van de psychiaters			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
			n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	135	54,0	15	11,1	11	8,1	6	4,4	2	1,5
Activiteiten van het dagelijkse leven	80	40,8	-	-	-	-	1	1,3	-	-
Vrijtijdsactiviteiten	104	53,9	8	7,8 *	3	2,9	3	2,9	-	-
Gewichtsverlies	70	45,8	2	2,9	-	-	-	-	-	-
Beroep/werk	85	41,7	3	3,6 *	2	2,4 *	1	1,2 *	-	-
Pijn	104	52,0	4	3,8	2	1,9	4	3,9 *	1	1,0 *
Kledij	25	35,2	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	38	58,5	6	16,2 *	3	8,1 *	1	2,7 *	1	2,7 *
Communicatie met het medische team	64	50,4	8	12,5	4	6,3	2	3,1	1	1,6
Contrôle over de medische procedures	31	38,3	1	3,4 *	1	3,4 *	-	-	-	-
Psychosociale moeilijkheden										
Lichaamsbeeld	60	37,7	4	6,8 *	1	1,7	2	3,4 *	-	-
Psychologische nood	146	60,1	18	12,4 *	4	2,8 *	4	2,7	-	-
Cognitief functioneren	60	36,1	6	10,0	5	8,3	1	1,7 *	-	-
Communicatie met de partner	56	37,3	5	8,9	3	5,4	1	1,8	-	-
Relaties met de vrienden	55	35,3	4	7,3	2	3,6	-	-	-	-
Angst tegenover de medische omstandigheden	82	36,8	6	7,3	3	3,7	3	3,7	1	1,2
Bezorgdheid	108	48,9	11	10,4 *	6	5,6 *	3	2,8 *	2	1,9 *
Relaties met de kinderen	35	35,0	6	17,1	1	2,9	1	2,9	-	-
Zorgen op het werk	6	28,6	1	16,7	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	15	51,7	5	35,7 *	1	6,7	2	13,3	-	-
Fysiek contact met de partner	2	25,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de partner	10	35,7	3	30,0	1	10,0	-	-	-	-
Overbescherming van de partner	4	30,8	1	25,0	1	25,0	-	-	-	-
Gebrek aan aandacht van de partner	8	30,8	1	12,5	-	-	-	-	-	-
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	52	39,1	5	9,6	-	-	2	3,8	-	-
Seksueel stoornissen	37	43,5	5	13,5	1	2,7	1	2,7	1	2,7
Andere moeilijkheden										
Pijn gedurende de diagnostische procedures	73	54,1	2	2,8 *	-	-	1	1,4 *	-	-
Gewichtstoename	15	34,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Diaree/enuresis	27	32,1	2	7,4	1	3,7	-	-	-	-
Chemotherapie	52	43,0	3	5,9 *	1	2,0 *	-	-	-	-
Radiotherapie/Bestralingen	12	25,0	1	8,3	-	-	-	-	-	-
Stoma	2	40,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Prothese	10	37,0	1	10,0	-	-	-	-	-	-
Therapietrouw	7	31,8	-	-	-	-	-	-	-	-
Verplaatsingen	34	44,2	2	5,9	1	2,9	-	-	-	-
Economische moeilijkheden	45	57,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Aanwervingsmoeilijkheden	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Ontmoeten van potentiële partners	2	20,0	1	50,0	-	-	1	50,0	-	-

¹ Aantal belangrijkste begeleiders die in de loop van de voorbije maand tenminste een paar moeilijkheden zijn tegengekomen in het waarnemen van de moeilijkheden bij de patiënt

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid met de medische en familiale omstandigheden van de patiënt en/of ontbrekende waarden

Evaluatie van de psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker

Tabel 16 herneemt het belang van de psychosociale moeilijkheden van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker. Deze tabel toont aan dat de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker hoofdzakelijk fysieke moeilijkheden ervaren (hoofdzakelijk verbonden aan hun mobiliteit en vrijetijdsactiviteiten), naast psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan hun psychologische nood, cognitieve moeilijkheden en bezorgdheid betreffende de ziekte van hun naaste), seksuele moeilijkheden, communicatiemoeilijkheden met hun partner en andere moeilijkheden zoals deze verbonden aan het ontmoeten van potentiële partners.

De gemiddelde intensiteit van de moeilijkheden die de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker hebben ervaren ligt voor een meerderheid tussen « helemaal niet » en « een beetje ». De gemiddelde intensiteit van de moeilijkheden die zij hebben ervaren op gebied van psychologische nood, bezorgdheid tegenover de ziekte, moeilijkheden verbonden aan de seksuele moeilijkheden ligt tussen “een beetje” en “gematigd”.

Tabel 16. Belang van de moeilijkheden die de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand (n=284)

	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Intensiteit van de moeilijkheden ²	
	n	%	G	SA
Fysieke moeilijkheden				
Mobiliteit	129	46,2 *	0,9	1,1
Activiteiten van het dagelijkse leven	58	20,8 *	0,3	0,7
Vrijtijdsactiviteiten	152	54,1 *	1,0	1,2
Beroep/werk	100	35,6 *	0,7	1,1
Moeilijkheden in de medische interacties				
Verkrijgen van informatie	54	19,2 *	0,4	0,9
Communicatie met de team	82	29,2 *	0,5	1,0
Contrôle over de medische procedures	72	25,6 *	0,5	1,1
Psychosociale moeilijkheden				
Psychologische nood	231	82,2 *	1,5	1,0
Cognitief functioneren	134	47,7 *	0,8	1,0
Communicatie met vrienden en familie	106	37,9 *	0,7	1,1
Relaties met de vrienden en familie	98	35,0 *	0,6	0,9
Bezorgdheid	221	78,9 *	1,8	1,3
Relaties met de kinderen	47	20,8 *	0,4	0,8
Seksuele moeilijkheden				
Seksuele belangstelling	110	40,1 *	0,8	1,1
Seksuele disfuncties	112	59,3 *	1,1	1,2
Moeilijkheden in de partnerrelatie				
Communicatie met de partner	116	46,2 *	0,8	1,1
Fysiek contact met de partner	58	23,4 *	0,4	0,9
Het goed kunnen vinden met de partner	63	25,2 *	0,4	0,8
Overbescherming van de partner	21	8,4 *	0,2	0,6
Gebrek aan aandacht van partner	51	20,5 *	0,4	0,9
Andere moeilijkheden				
Zorgen op het werk	43	29,9 *	0,6	1,0
Aanwervingsmoeilijkheden	3	23,1 *	0,5	1,2
Ontmoeten van potentiële partners	11	42,3 *	0,8	1,2
Economische moeilijkheden	58	20,8 *	0,4	0,9

¹ Aantal belangrijkste begeleiders die tenminste één moeilijkheid zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

² 0=Helemaal niet, 1= Een beetje, 2= Gematigd, 3= Veel, 4= Ontzettend veel

* Aangepast in functie van de toepasselijkheid aan de familiale omstandigheden en/of ontbrekende waarden

Evaluatie van de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker om om te gaan met hun eigen moeilijkheden

Tabel 17 herneemt de hulp die wordt aangeboden aan de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker van hun partner/echtgenoot en kin(eren) om om te gaan met hun eigen moeilijkheden. Zoals aangeduid heeft een gering aantal belangrijkste begeleiders hulp gewenst van zijn naasten om om te gaan met de moeilijkheden die zij ervaren. Een niet te verwaarlozen verhouding belangrijkste begeleiders heeft echter hulp gewenst van zijn partner/echtgenoot om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit, vrijetijdsactiviteiten en werk), met psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood, cognitief functioneren, communicatie met vrienden en familie, relaties met vrienden en familie, en bezorgdheid), met seksuele moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan seksuele stoornissen) en moeilijkheden in de partnerrelatie (hoofdzakelijk verbonden aan communicatie en verstandhouding). De categorieën waarvoor zij de meeste hulp hebben gekregen van hun echtgenoot/partner zijn vaak dezelfde als deze waarvoor zij hulp hebben gewenst.

Wij noteren echter dat zij vaker hulp hebben gekregen dan gewenst om om te gaan met moeilijkheden verbonden aan seksuele stoornissen, relaties met vrienden en familie en deze verbonden aan de communicatie en verstandhouding met de partner. Tenslotte geven minder onder hen aan hulp te hebben gekregen dan gewenst betreffende fysieke moeilijkheden verbonden aan activiteiten van het dagelijks leven.

Betreffende de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders vanwege hun kind(eren), toont tabel 17 aan dat zij minder hulp hebben gewenst van hun kind(eren) dan van hun partner/echtgenoot. Vele onder hen blijken hulp te hebben gewenst van hun kinderen om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit en vrijetijdsactiviteiten) en met psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood en bezorgdheid). De categorieën waarvoor zij de meeste hulp hebben gekregen van hun kind(eren) zijn dezelfde als deze waarvoor zij hulp hebben gewenst. Wij noteren echter dat zij vaker hulp hebben gekregen dan gewenst om om te gaan met fysieke moeilijkheden verbonden aan de activiteiten van het dagelijks leven.

Tabel 17. Hulp van de echtgenoot /partners en kinderen aan de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker (n=284)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de echtgenoot				Hulp van de kind(eren)			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	129	46,2	22	17,5 *	21	16,7 *	18	14,3 *	18	14,3 *
Activiteiten van het dagelijkse leven	58	20,8	7	12,1	11	19,0	5	8,6	9	15,5
Vrijetijdsactiviteiten	152	54,1	18	12,2 *	17	11,4 *	14	9,4 *	16	10,8 *
Beroep/werk	100	35,6	10	10,1 *	11	11,2 *	6	6,1 *	7	7,1 *
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	54	19,2	4	7,4	4	7,5 *	1	1,9	1	1,9 *
Communicatie met de team	82	29,2	6	7,4 *	5	6,1	2	2,5 *	2	2,4
Controle over de medische procedures	72	25,6	4	5,7 *	5	7,1 *	-	-	-	-
Psychosociale moeilijkheden										
Psychologische nood	231	82,2	50	21,9 *	47	20,6 *	17	7,5 *	19	8,4 *
Cognitief functioneren	134	47,7	12	9,0 *	12	9,0 *	5	3,8 *	6	4,5 *
Communicatie met vrienden en familie	106	37,9	14	13,3 *	11	10,5 *	7	6,7 *	5	4,8 *
Relaties met de vrienden en familie	98	35,0	11	11,5 *	8	8,3 *	4	4,2 *	3	3,1 *
Bezorgdheid	221	78,9	26	12,0 *	27	12,4 *	10	4,6 *	10	4,6 *
Relaties met de kinderen	47	20,8	7	15,6 *	7	15,6 *	3	6,7 *	2	4,4 *
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	110	40,1	7	6,4 *	3	2,8 *	-	-	-	-
Seksuele stoornissen	112	59,3	18	16,2 *	14	12,6 *	1	0,9 *	1	0,9 *
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	116	46,2	13	11,5 *	9	7,9 *	2	1,8 *	3	2,6 *
Fysiek contact met de partner	58	23,4	8	14,0 *	5	8,8 *	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de partner	63	25,2	10	16,1 *	6	9,7 *	2	3,2 *	2	3,2 *
Overbescherming van de partner	21	8,4	1	4,8	1	4,8	2	9,5	2	9,5
Gebrekkend aan aandacht van partner	51	20,5	8	16,0 *	3	6,0 *	2	4,0 *	2	4,0 *
Andere moeilijkheden										
Zorgen op het werk	43	29,9	1	2,6 *	-	-	-	-	-	-
Aanwervingsmoeilijkheden	3	23,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Ontmoeten van potentiële partners	11	42,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Economische moeilijkheden	58	20,8	6	10,3	6	10,3	1	1,7	1	1,7

¹Aantal belangrijkste begeleiders die tenminste een moeilijkheid zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

* Aangepast in functie van de ontbrekende waarden

Tabel 18 herneemt de hulp die werd geboden aan de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker vanwege de huisarts(en) en gespecialiseerde arts(en) om om te gaan met hun eigen moeilijkheden. Zoals aangeduid heeft een gering aantal belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker hulp gewenst om om te gaan met de moeilijkheden die zij hebben ervaren.

Een niet te verwaarlozen aandeel belangrijke begeleiders heeft hulp gewenst van de huisarts(en) om om te gaan met fysieke moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de mobiliteit), en met psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood en bezorgdheid over de ziekte van hun naaste). De categorieën waarvoor zij het vaakst hulp hebben gekregen van de huisartsen komen overeen met deze waarvoor zij het vaakst hulp hebben gewenst.

Betreffende de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders vanwege de gespecialiseerde artsen, toont tabel 18 aan dat zij van hen minder hulp hebben gewenst dan van de huisartsen, uitgezonderd voor de moeilijkheden verbonden aan de medische interacties (hoofdzakelijk verbonden aan het verkrijgen van informatie, communicatie met het team en controle van medische procedures) en met psychosociale moeilijkheden (bezorgdheid rond de ziekte). Wij noteren in het algemeen dat voor de categorieën waarvoor zij hulp hebben gewenst van hun gespecialiseerde artsen, de belangrijkste begeleiders duidelijk vaker hulp hebben gewenst dan gekregen.

Tabel 18. Algemene hulp dat wordt geboden door de artsen aan de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker (n=284)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Huisarts				Gespecialiseerde arts			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	129	46,2	28	22,2 *	24	19,0 *	9	7,1 *	6	4,8 *
Activiteiten van het dagelijkse leven	58	20,8	1	1,8 *	2	3,4	1	1,7	1	1,7
Vrijtjdsactiviteiten	152	54,1	6	4,1 *	4	2,7 *	2	1,3 *	1	0,7 *
Beroep/werk	100	35,6	8	8,1 *	9	9,1 *	1	1,0 *	3	3,0 *
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	54	19,2	4	7,5 *	4	7,5 *	16	29,6	3	5,7 *
Communicatie met de team	82	29,2	18	22,0	15	18,3	20	32,8 *	9	11,0
Contrôle over de medische procedures	72	25,6	11	15,7 *	8	11,4 *	21	30,0 *	6	8,6 *
Psychosociale moeilijkheden										
Psychologische nood	231	82,2	42	18,4 *	43	18,9 *	12	5,3 *	11	4,8 *
Cognitief functioneren	134	47,7	13	9,8 *	10	7,5	4	3,0 *	1	0,7
Communicatie met vrienden en familie	106	37,9	2	1,9 *	2	1,9 *	-	-	-	-
Relaties met de vrienden en familie	98	35,0	4	4,2 *	2	2,1 *	3	3,1 *	1	1,0 *
Bezorgdheid	221	78,9	24	11,1 *	22	10,1 *	48	22,2 *	29	13,4 *
Relaties met de kinderen	47	20,8	1	2,2 *	1	2,2 *	2	4,4 *	2	4,4 *
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	110	40,1	-	-	-	-	2	1,8 *	1	0,9 *
Seksuele moeilijkheden	112	59,3	2	1,8 *	2	1,8 *	4	3,6 *	2	1,8 *
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
communicatie met de partner	116	46,2	5	4,4 *	7	6,1 *	3	2,6 *	3	2,7 *
Fysiek contact met de partner	58	23,4	2	3,5 *	1	1,8 *	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de partner	63	25,2	1	1,6 *	1	1,6 *	1	1,6 *	-	-
Overbescherming van de partner	21	8,4	1	4,8	1	4,8	1	4,8	1	4,8
Gebreken aan aandacht van partner	51	20,5	-	-	-	-	-	-	-	-
Andere moeilijkheden										
Zorgen op het werk	43	29,9	1	2,5 *	2	5,0 *	-	-	-	-
Aanwervingsmoeilijkheden	3	23,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Ontmoeten van potentiële partners	11	42,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Economische moeilijkheden	58	20,8	-	-	-	-	-	-	-	-

¹Aantal belangrijkste begeleiders die tenminste een moeilijkheid zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

* Aangepast in functie van de ontbrekende waarden

Tabel 19 herneemt de hulp die werd geboden aan de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker vanwege de verple(e)g(st)ers en sociaal assistenten om om te gaan met hun eigen moeilijkheden. Zoals aangeduid, wensen de belangrijkste begeleiders zeer weinig hulp van de verple(e)g(st)ers om om te gaan met de moeilijkheden die zij zijn tegengekomen. Een niet te verwaarlozen aandeel belangrijkste begeleiders heeft echter hulp gewenst om om te gaan met de moeilijkheden verbonden aan de medische interacties en in het bijzonder verbonden aan de controle van de medische procedures. Wij noteren dat zij duidelijk minder hulp hebben gekregen dan gewenst om om te gaan met de moeilijkheden verbonden aan de medische procedures.

Betreffende de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders vanwege de sociale assistenten, toont tabel 19 aan dat heel weinig onder hen hulp heeft gewenst en gekregen van deze laatste.

Tabel 19. Algemene hulp van de verple(e)g(st)ers en sociaal assistenten aan de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker (n=284)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de verpl(e)g(st)ers				Hulp van de sociaal assistenten			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	129	46,2	-	-	-	-	2	1,6 *	1	0,8 *
Activiteiten van het dagelijkse leven	58	20,8	-	-	-	-	4	6,9	1	1,7
Vrijtijdsactiviteiten	152	54,1	-	-	-	-	1	0,7 *	1	0,7 *
Beroep/werk	100	35,6	-	-	-	-	4	4,0 *	3	3,0 *
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	54	19,2	7	13,0	4	7,5 *	2	3,7	1	1,9 *
Communicatie met de team	82	29,2	9	11,3 *	5	6,1	-	-	-	-
Controle over de medische procedures	72	25,6	12	17,1 *	3	4,3 *	3	4,3 *	-	-
Psychosociale moeilijkheden										
Psychologische nood	231	82,2	3	1,3 *	4	1,8 *	4	1,8 *	3	1,3 *
Cognitief functioneren	134	47,7	-	-	-	-	-	-	-	-
Communicatie met vrienden en familie	106	37,9	-	-	-	-	1	1,0 *	1	1,0 *
Relaties met de vrienden en familie	98	35,0	1	1,1 *	1	1,0 *	2	2,1 *	2	2,1 *
Bezorgdheid	221	78,9	13	6,0 *	9	4,1 *	5	2,3 *	2	0,9 *
Relaties met de kinderen	47	20,8	-	-	-	-	2	4,4 *	2	4,4 *
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	110	40,1	-	-	-	-	1	0,9 *	1	0,9 *
Seksuele stoornissen	112	59,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	116	46,2	1	0,9 *	2	1,8 *	3	2,7 *	1	0,9 *
Fysiek contact met de partner	58	23,4	-	-	-	-	-	-	-	-
Het goed kunnen vinden met de partner	63	25,2	-	-	-	-	1	1,6 *	1	1,6 *
Overbescherming van de partner	21	8,4	-	-	-	-	2	9,5	2	9,5
Gebrekkende aandacht van partner	51	20,5	1	2,0 *	-	-	1	2,0 *	1	2,0 *
Andere moeilijkheden										
Zorgen op het werk	43	29,9	-	-	-	-	2	5,0 *	2	5,0 *
Aanwervingsmoeilijkheden	3	23,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Ontmoeten van potentiële partners	11	42,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Economische moeilijkheden	58	20,8	-	-	-	-	6	10,3	4	6,9

¹Aantal belangrijkste begeleiders die tenminste een moeilijkheid zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

* Aangepast in functie van de ontbrekende waarden

Tabel 20 herneemt de hulp die werd geboden aan de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker vanwege de psycholo(o)g(en) en psychiater(s) om om te gaan met hun eigen moeilijkheden. Zoals aangeduid, wensen de belangrijkste begeleiders weinig hulp om om te gaan met hun eigen moeilijkheden. Een niet te verwaarlozen verhouding belangrijkste begeleiders heeft echter hulp gewenst van de psycholo(o)g(e, hoofdzakelijk om om te gaan met psychosociale moeilijkheden (hoofdzakelijk verbonden aan de psychologische nood en bezorgdheid rond de ziekte van hun naaste) en met moeilijkheden in de partnerrelatie (hoofdzakelijk verbonden aan de communicatie met hun partner). Heel weinig onder hen heeft effectief psycholo(o)g(en) ontmoeten om om te gaan met de moeilijkheden die zij hebben ervaren. Wij noteren dat op het gebied van de psychologische nood, velen onder hen hulp hebben gewenst van de psychol(o)g(en), en heel weinigen onder hen die effectief hebben gekregen.

Betreffende de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders vanwege de psychiater(s) om om te gaan met hun eigen moeilijkheden, toont tabel 20 aan dat deze niet in het bijzonder hulp hebben gewenst van een psychiater en dat zij er niet bepaald krijgen.

Tabel 20. Algemene hulp dat wordt geboden door de psychologen en psychiaters aan de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker (n=284)

Tegengekomen moeilijkheden	Frequentie van de moeilijkheden ¹		Hulp van de psychologen				Hulp van de psychiaters			
			Gewenste		Gekregen		Gewenste		Gekregen	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Fysieke moeilijkheden										
Mobiliteit	129	46,2	4	3,2 *	-	-	-	-	-	-
Activiteiten van het dagelijkse leven	58	20,8	-	-	-	-	-	-	-	-
Vrijtjdsactiviteiten	152	54,1	3	2,0 *	-	-	1	0,7 *	-	-
Beroep/werk	100	35,6	6	6,1 *	1	1,0 *	2	2,0 *	-	-
Moeilijkheden in de medische interacties										
Verkrijgen van informatie	54	19,2	1	1,9	-	-	-	-	-	-
Communicatie met de team	82	29,2	4	4,9	1	1,2	-	-	-	-
Contrôle over de medische procedures	72	25,6	2	2,9 *	-	-	-	-	-	-
Psychosociale moeilijkheden										
Psychologische nood	231	82,2	28	12,3 *	6	2,6 *	6	2,6 *	2	0,9 *
Cognitief functioneren	134	47,7	3	2,2	-	-	1	0,8 *	-	-
Communicatie met vrienden en familie	106	37,9	4	3,7 *	-	-	-	-	-	-
Relaties met de vrienden en familie	98	35,0	4	4,2 *	-	-	2	2,1 *	1	1,0 *
Bezorgdheid	221	78,9	11	5,1 *	5	2,3 *	3	1,4 *	2	0,9 *
Relaties met de kinderen	47	20,8	3	6,7 *	1	2,2 *	1	2,2 *	-	-
Seksuele moeilijkheden										
Seksuele belangstelling	110	40,1	4	3,8 *	1	0,9 *	1	0,9 *	-	-
Seksuele stoornissen	112	59,3	3	2,7 *	1	0,9 *	1	0,9 *	1	0,9 *
Moeilijkheden in de partnerrelatie										
Communicatie met de partner	116	46,2	11	9,6 *	2	1,8 *	2	1,8 *	-	-
Fysiek contact met de partner	58	23,4	5	8,8 *	1	1,8 *	2	3,5 *	-	-
Het goed kunnen vinden met de partner	63	25,2	6	9,7 *	2	3,2 *	-	-	-	-
Overbescherming van de partner	21	8,4	-	-	-	-	-	-	-	-
Gebrekk aan aandacht van partner	51	20,5	6	12,0 *	1	2,1 *	1	2,0 *	-	-
Andere moeilijkheden										
Zorgen op het werk	43	29,9	2	5,0 *	-	-	-	-	-	-
Aanwervingsmoeilijkheden	3	23,1	-	-	-	-	-	-	-	-
Ontmoeten van potentiële partners	11	42,3	1	9,1	-	-	1	9,1	-	-
Economische moeilijkheden	58	20,8	3	5,2	2	3,4	1	1,7	1	1,7

¹Aantal belangrijkste begeleiders die tenminste een moeilijkheid zijn tegengekomen in de loop van de voorbije maand

* Aangepast in functie van de ontbrekende waarden

Evaluatie van de gewenste hulp van de belangrijkste begeleiders vanwege de psychologen

Negenendertig belangrijkste begeleiders (18.1%) hebben in de loop van de voorbije maand gewenst een psycholoog te ontmoeten om om te gaan met tenminste één moeilijkheid die zij bij de patiënt hebben ervaren. Veertig belangrijkste begeleiders (14.6%) hebben in de loop van de voorbije maand gewenst een psycholoog te ontmoeten om om te gaan met hun eigen moeilijkheden. In totaal hebben 50 belangrijkste begeleiders (18.2%) gewenst een psycholoog te ontmoeten in de loop van de voorbije maand om om te gaan met een eigen moeilijkheid of een moeilijkheid die zij bij de patiënt hebben ervaren.

Tabel 21 herneemt het aantal belangrijkste begeleiders die in de loop van de voorbije maand hulp hebben gewenst van een psycholoog in functie van hun niveau van nood. Zoals aangeduid geven de belangrijkste begeleiders in nood significant meer aan een psycholoog te willen ontmoeten in de loop van de voorbije maand.

Tabel 21. Gewenste hulp van een psycholoog door de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker in functie van hun niveau van nood gemeten aan de hand van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (n=275)

	Geen wens om hulp te krijgen van een psycholoog		Wens om hulp te krijgen van een psycholoog	
	n	%	n	%
Lage emotionele nood	108	87,8	15	12,2
Gemiddelde of hoge emotionele nood	117	77,0	35	23,0

*Significante verschil tussen de belangrijkste begeleiders die een lage emotionele nood aantonen en de belangrijkste begeleiders die een gemiddelde of hoge niveau van emotionele nood aantonen (Chi-kwadraat Test; $p < 0,05$)

Tabel 22 herneemt het aantal belangrijkste begeleiders die in de loop van de voorbije maand hulp hebben gewenst van een psycholoog in functie van de dienst waar zij toebehoren. Zoals aangeduid is de toebehoring aan een bepaalde type dienst verbonden aan de wens om in de loop van de voorbije maand een psycholoog te ontmoeten.

Tabel 22. Hulp gewenst van een psycholoog door de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker, in de loop van de voorbije maand, in functie van de type dienst (n=275)

	Geen wens om hulp te krijgen van een psycholoog		Wens om hulp te krijgen van een psycholoog	
	n	%	n	%
Dienst medische oncologie	30	73,2	11	26,8
Dienst radiotherapie	53	94,6	3	5,4
Dienst hemato-oncologie	34	77,3	10	22,7
Dienst borstchirurgie	28	82,4	6	17,6
Dagziekenhuis	36	83,7	7	16,3
Instelling zonder specifieke dienst oncologie	44	77,2	13	22,8

*Significante verschil tussen de groepen (Chi-kwadraat Test; $p < 0,05$)

Besluit

Wij onderlijnen eerst en vooral dat het de eerste studie is die de emotionele toestand van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker bestudeert in termen van sociale ondersteuning waarvan zij kunnen genieten, psychosociale behoeften en de hulp die zij gewenst en gekregen hebben van de professionele en van hun naasten in België. Onze steekproef bestond hoofdzakelijk uit partners/echtgenoten en kinderen van de patiënten. Deze begeleiders net zoals de patiënten waren gemiddeld 50 jaar oud. Bijna drie kwart onder hen leeft in een koppelrelatie. Een grote meerderheid van de patiënten en hun belangrijkste begeleiders waren van Belgische nationaliteit en afkomstig uit West-Europa. Ongeveer de helft onder hen heeft het Frans als moedertaal en de andere helft het Nederlands. Twee derde onder hen beschikt over een diploma van het hoger secundairs, van het universitair of Hoger onderwijs. Veertig percent onder hen werkt voltijds en bijna 30% onder hen is op pensioen of prepensioen.

Deze begeleiders hebben gemiddeld 30 jaar contact met de patiënt. Een grote meerderheid onder hen geeft aan dagelijkse contacten te hebben met de patiënt of tenminste één keer per week. Tijdens deze contacten, spreekt één begeleider op vijf de patiënt soms, in het algemeen of altijd over de moeilijkheden verbonden aan zijn ziekte, één begeleider op drie spreekt hier vaak over. Onder hen, schat 30% een gemiddelde of heel goede perceptie te hebben van de moeilijkheden van de patiënt, 40% schat een goede perceptie te hebben. Veel onder hen denken emotionele, praktische en in mindere mate informatieve hulp te bieden aan de patiënt. Meer dan 80% onder hen schat vaak tot altijd hulp te bieden aan de patiënt.

Een derde van de belangrijkste begeleiders waren van het mannelijk geslacht en twee derde waren getrouwd of samenwonend. Bijna 40% van deze patiënten hadden borstkanker, ongeveer een kwart een hematologische kanker, een beetje meer dan 10% een kanker van het spijsverteringsstelsel. De kankeraandoening werd ongeveer drie maanden voorheen gediagnosticeerd. Onze steekproef toont echter een grote variabiliteit op dit niveau met een standaard-afwijking van meer dan vier jaar. Tijdens de evaluaties volgden bijna de helft van de patiënten een chemotherapie, ongeveer 15% een chirurgische behandeling of een hormonale behandeling, een beetje minder dan 20% kreeg bestralingen, en minder dan 10% een immunotherapie. Tijdens de evaluaties was het voor één derde van de patiënten nog te vroeg om de toestand van de tumor te evalueren, een beetje meer dan één vierde was in volledige remissie. De kankeraandoening was voor de rest van de patiënten in progressie, in partiele remissie, zie zonder verandering. Een meerderheid van de patiënten had een overlevingsprognose van tenminste één jaar.

Tijdens de evaluaties van de studie, hebben één vierde van de belangrijkste begeleiders een gemiddeld niveau van nood aangetoond, en meer dan één derde een hoog niveau van nood; deze nood is hoofdzakelijk verbonden aan angst. De huidige wetenschappelijke literatuur schat in dat 10 tot 30% van de naasten van patiënten met kanker een emotionele nood van psychiatrisch niveau aantonen. Dit gehalte gaat over tot 30 à 50% als de patiënt in een gevorderde of terminale fase is (Pitceathly *et al.*, 2003). In vergelijking met de huidige gegevens van de literatuur, toont onze studie een bijzonder hoog niveau van emotionele nood aan. Dit mag men toekennen aan het feit dat de begeleiders van onze studie door de patiënten worden beschreven als « de persoon die hen de meeste hulp biedt om om te gaan met de kanker en zijn gevolgen » ; een rol die hen waarschijnlijk confronteert met heel wat stressfactoren.

In de loop van de voorbije maand hebben de begeleiders hoofdzakelijk hulp gekregen van hun huisarts, van gespecialiseerde artsen en/of verple(e)g(st)ers. Minder dan 10% onder hen heeft hulp gekregen van psychologen, van psychiaters of van andere professionele. Betreffende de “niet professionele”, hebben vier belangrijkste begeleiders op tien hulp

gekregen van hun echtgenoot/partner of vriend(en), één belangrijkste begeleider op drie van zijn kind(eren) en een beetje meer dan één op vier, van zijn broers en/of zussen. Algemeen gezien ligt de tevredenheid van de belangrijkste begeleiders tegenover de hulp die zij krijgen van de professionele, tussen « goed » tot en met « zeer goed ». Voor de niet-professionele ligt de tevredenheid rondom en nabij “zeer goed”.

Een meerderheid van de belangrijkste begeleiders ervaren een groot aantal moeilijkheden bij de patiënt, behalve de moeilijkheden in de partnerrelatie, de moeilijkheden verbonden aan de stoma, de hindernissen voor het verkrijgen van een baan en in het ontmoeten van potentiële partners. De gemiddelde intensiteit van de moeilijkheden waargenomen bij de patiënt door de belangrijkste begeleiders loopt van « een beetje » tot « gematigd ». Twintig tot 60% van de belangrijkste begeleiders gaven aan tenminste “een beetje” moeilijkheden te hebben in het ervaren van de moeilijkheden van de patiënt.

De perceptie die betrekking heeft tot de moeilijkheden verbonden aan de mobiliteit, aan zijn vrijetijdsactiviteiten en zijn werk, moeilijkheden in het verkrijgen van informatie en het communiceren met het medisch team, zijn nood, zijn bezorgdheid tegenover de ziekte, pijn gedurende de diagnostische procedures als eveneens de moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie en economische moeilijkheden, blijken bijzonder moeilijk te zijn voor een groot aantal begeleiders.

Om om te gaan met de moeilijkheden die zij bij de patiënt hebben ervaren, hebben veel belangrijkste begeleiders hulp gewenst van hun partner, kind(eren), artsen (gespecialiseerde artsen of huisartsen) en in mindere mate van de verple(e)g(st)ers en psychologen. Zij blijken nog minder hulp te wensen van sociaal assistenten of psychiaters. Uit de studie blijkt dat de begeleiders bijzonder gevoelig zijn voor de fysieke moeilijkheden van de patiënten en in het bijzonder deze verbonden aan hun mobiliteit daar zij omtrent deze moeilijkheden vaak hulp hebben gewenst van alle interveniënten (professionele of niet-professionele) om om te gaan met deze moeilijkheden. Bovendien hebben veel onder hen hulp gewenst van hun naasten (partner, kind(eren)) om om te gaan met de moeilijkheden van het dagelijks leven, alsook met de moeilijkheden verbonden aan de vrijetijdsactiviteiten en veel onder hen hebben eveneens hulp gewenst van de artsen (huisartsen of gespecialiseerde artsen) om om te gaan met de pijn die zij waarnemen bij de patiënten. Om om te gaan met de moeilijkheden van de patiënten in hun interacties met het medisch personeel hebben veel begeleiders hulp gewenst van de artsen. Zij hebben in mindere mate hulp gewenst van de verple(e)g(st)ers om om te gaan met de moeilijkheden van de patiënt om te communiceren met het medisch team. Betreffende de psychosociale moeilijkheden waargenomen bij de patiënten, hebben de belangrijkste begeleiders hoofdzakelijk hulp gewenst in verband met de psychologische nood en bezorgdheid van deze laatsten. Deze hulp werd verwacht van de psycholog(en) maar in dezelfde mate van de naasten (partners en kind(eren)) als van de artsen (gespecialiseerde arts of huisarts). Er werd eveneens voor deze psychosociale moeilijkheden duidelijk minder hulp gewenst vanwege psychiaters. Tenslotte hebben de belangrijkste begeleiders eveneens vaak hulp gewenst van de gespecialiseerde artsen om om te gaan met de perceptie van de pijn van de patiënt gedurende de diagnostische procedures alsook betreffende de moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie.

Algemeen gezien zijn de categorieën waarvoor de belangrijkste begeleiders hulp hebben gekregen van hun naasten en diverse professionele om om te gaan met de moeilijkheden die zij waarnemen bij de patiënt, dezelfde als deze waarvoor zij hulp hebben gewenst. Desalniettemin blijken zij voor het geheel van de categorieën duidelijk minder vaak hulp te hebben gekregen dan gewenst vanwege de psychologen en een beetje minder vaak dan gewenst vanwege de gespecialiseerde artsen. Bovendien, hebben zij iets minder vaak hulp gekregen van hun echtgenoot/partner dan gewenst op het gebied van de moeilijkheden verbonden aan de seksuele belangstelling en een beetje meer op het gebied van de pijn.

Bovendien tonen onze onderzoeken aan dat de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker ook hun deel van moeilijkheden hebben. Inderdaad, vele onder hen zijn moeilijkheden verbonden mobiliteit, aan hun vrijetijdsactiviteiten, in het uiten van hun psychologische nood, cognitieve moeilijkheden, bezorgdheid, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de communicatie met de partner en moeilijkheden in het ontmoeten van potentiële partners, tegengekomen. De gemiddelde intensiteit van moeilijkheden die deze begeleiders zijn tegengekomen loopt hoofdzakelijk van « helemaal niet » tot « een beetje ». Deze intensiteit is iets belangrijker op gebied van psychologische nood, bezorgdheid en seksueel dysfunctioneren.

Algemeen gezien, hebben de begeleiders minder hulp gewenst van hun naasten en van de professionele om om te gaan met hun eigen moeilijkheden dan met de moeilijkheden die zij ervaren bij de patiënt. De gewenste hulp had hoofdzakelijk betrekking op hun partner/echtgenoot en in mindere mate tot hun kinderen van wie vaker hulp werd gewenst en voor een geringer aantal moeilijkheden. Zij hebben meestal vaker hulp gewenst van (een) huisarts(en) als van (een) gespecialiseerde arts(en). Dit weerspiegelt volgens ons het centraal belang van de huisartsen in de begeleiding van families van patiënten met een chronische ziekte zoals kanker. Tenslotte hebben zij in mindere mate nog hulp gewenst van een verple(e)g(st)er(s) of psycholo(o)g(en), bijna niemand heeft hulp gewenst van een sociaal assistent of psychiater.

Wij noteren een niet te verwaarlozen aantal begeleiders die hulp hebben gewenst van hun partner om om te gaan met fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie en seksuele moeilijkheden, en van hun kind(eren) om om te gaan met moeilijkheden verbonden aan de mobiliteit, de vrijetijdsactiviteiten, de psychologische nood en de bezorgdheid. Tegenover de fysieke moeilijkheden hebben veel begeleiders hulp gewenst van hun kind(eren) en van hun huisarts. Tegenover de moeilijkheden in de interacties met het medisch personeel verwachtten zij het vaakst hulp van de gespecialiseerde artsen en verple(e)g(st)ers. Het is van hun partner dat de belangrijkste begeleiders het vaakst hulp verwachtten om om te gaan met de diverse psychosociale moeilijkheden. Zij hebben eveneens veel hulp gewenst van de artsen (huisartsen of gespecialiseerde artsen) en in mindere mate van (een) psycholo(o)g(en) om om te gaan met hun emotionele nood en hun bezorgdheid. Tenslotte hebben enkele begeleiders eveneens hulp gewenst van (een) psycholo(o)g(en) om om te gaan met hun moeilijkheden verbonden aan de communicatie met hun partner.

Tegenover hun eigen moeilijkheden hebben de begeleiders vaker hulp gewenst van de naasten of professionele dan gekregen. De enige interveniënten waarvoor het verschil tussen gekregen en gewenste hulp verlaagd is, zijn de huisarts(en), de sociaal assistent(en) en de psychiater(s). Wij onderlijnen echter dat voor deze twee laatste categorieën interveniënten de begeleiders blijkbaar geen hulp hebben gewenst noch gekregen. De twee andere uitzonderingen betreffen ten eerste de hulp die werd verleend door de partners om om te gaan met de seksuele moeilijkheden, de relaties met vrienden en familie, deze verbonden aan de communicatie en verstandhouding met de partner, en ten tweede de hulp verleend door de kind(eren) om om te gaan met de activiteiten van het dagelijks leven. Voor deze moeilijkheden vanwege deze personen hebben de begeleiders vaker hulp gekregen dan effectief gewenst. Wij onderlijnen echter dat algemeen gezien, de belangrijkste begeleiders vaker hulp hebben gewenst dan gekregen van (een) gespecialiseerde arts(en), verple(e)g(st)er(s) en psycholo(o)ge(n).

Ongeveer één belangrijkste begeleider op vijf heeft in de loop van de voorbije maand gewenst een psycholoog te ontmoeten om hem te helpen omgaan met tenminste één moeilijkheid die hij had ervaren bij de patiënt en bijna één begeleider op zes om om te gaan met tenminste één moeilijkheid die hijzelf was tegengekomen. In totaal hebben bijna één begeleider op vijf in de loop van de voorbije maand gewenst een psycholoog te ontmoeten,

hetzij om hem te helpen omgaan met tenminste één moeilijkheid die zij bij de patiënt hadden waargenomen, hetzij om om te gaan met tenminste één van hun eigen moeilijkheden.

Bibliografie

- Arai, Y., Kawakita, M., *et al.* Psychosocial aspects in long-term survivors of testicular cancer. J Urol 1996, **155**(2): 574-8.
- Arndt, V., Sturmer, T., *et al.* Patient delay and stage of diagnosis among breast cancer patients in Germany -- a population based study. Br J Cancer 2002, **86**(7): 1034-40.
- Blanchard, C. G., Albrecht, T. L., *et al.* The crisis of cancer: psychological impact on family caregivers. Oncology (Huntingt) 1997, **11**(2): 189-94; discussion 196, 201-2.
- Brenner, H. Long-term survival rates of cancer patients achieved by the end of the 20th century: a period analysis. Lancet 2002, **360**(9340): 1131-5.
- Cameron, J. I., Franche, R. L., *et al.* Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. Cancer 2002, **94**(2): 521-7.
- Ganz, P. A., Desmond, K. A., *et al.* Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. J Natl Cancer Inst 2002, **94**(1): 39-49.
- Giammona, A. J. and Malek, D. M. The psychological effect of childhood cancer on families. Pediatr Clin North Am 2002, **49**(5): 1063-81, x.
- Glajchen, M. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. J Support Oncol 2004, **2**(2): 145-55.
- Haelterman, M., Leynen, F., *et al.* (1998). Registre National du Cancer.
- Joly, F., Heron, J. F., *et al.* Quality of life in long-term survivors of testicular cancer: a population-based case-control study. J Clin Oncol 2002, **20**(1): 73-80.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., *et al.* Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. J Consult Clin Psychol 1997, **65**(1): 120-9.
- Lederberg, M. S. (1998). The family of the cancer patient. J. C. Holland. New-York, Oxford University Press: 981-993.
- Lesko, L. M. Psychosocial issues in the diagnosis and management of cancer cachexia and anorexia. Nutrition 1989, **5**(2): 114-6.
- Lin, H. R. and Bauer-Wu, S. M. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. J Adv Nurs 2003, **44**(1): 69-80.
- Loge, J. H., Abrahamsen, A. F., *et al.* Psychological distress after cancer cure: a survey of 459 Hodgkin's disease survivors. Br J Cancer 1997, **76**(6): 791-6.
- McCorkle, R. (1998). Psychological responses to treatment. J. C. Holland. New-York, Oxford University Press: 257-301.
- McCorkle, R., Robinson, L., *et al.* The effects of home nursing care for patients during terminal illness on the bereaved's psychological distress. Nurs Res 1998, **47**(1): 2-10.

- Neuling, S. J. and Winefield, H. R. Social support and recovery after surgery for breast cancer: frequency and correlates of supportive behaviours by family, friends and surgeon. Soc Sci Med 1988, **27**(4): 385-92.
- Nijboer, C., Triemstra, M., *et al.* Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. Cancer 1999, **86**(4): 577-88.
- Northouse, L., Templin, T., *et al.* Couples' adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. J Behav Med 2001, **24**(2): 115-36.
- Northouse, L. L. Breast cancer in younger women: effects on interpersonal and family relations. J Natl Cancer Inst Monogr 1994, **16**(1): 183-90.
- Pascoe, S., Edelman, S., *et al.* Prevalence of psychological distress and use of support services by cancer patients at Sydney hospitals. Aust N Z J Psychiatry 2000, **34**(5): 785-91.
- Pereira, J., Hanson, J., *et al.* The frequency and clinical course of cognitive impairment in patients with terminal cancer. Cancer 1997, **79**(4): 835-42.
- Pistrang, N. and Barker, C. The partner relationship in psychological response to breast cancer. Soc Sci Med 1995, **40**(6): 789-97.
- Pitceathly, C. and Maguire, P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. Eur J Cancer 2003, **39**(11): 1517-24.
- Razavi, D., Delvaux, N., *et al.* Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. Br J Psychiatry 1990, **156**(79-83): 79-83.
- Ries, L., Eisner, MP, Kosary, CL, *et al.*(eds) (2003). SEER Cancer Statistics Review, 1975–2000. Bethesda, MD, National Cancer Institute.
- Schag, C. A., Ganz, P. A., *et al.* CAncer Rehabilitation Evaluation System--short form (CARES-SF). A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. Cancer 1991, **68**(6): 1406-13.
- Schag, C. A., Ganz, P. A., *et al.* Assessing the needs and quality of life of patients with HIV infection: development of the HIV Overview of Problems-Evaluation System (HOPES). Qual Life Res 1992, **1**(6): 397-413.
- Schag, C. A. and Heinrich, R. L. Development of a comprehensive quality of life measurement tool: CARES. Oncology (Huntingt) 1990, **4**(5): 135-8;discussion 147.
- Schag, C. A., Heinrich, R. L., *et al.* Assessing problems of cancer patients: psychometric properties of the cancer inventory of problem situations. Health Psychol 1990, **9**(1): 83-102.
- Smith, E. M. and Anderson, B. The effects of symptoms and delay in seeking diagnosis on stage of disease at diagnosis among women with cancers of the ovary. Cancer 1985, **56**(11): 2727-32.
- Soothill, K., Morris, S. M., *et al.* The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. Eur J Oncol Nurs 2003, **7**(1): 5-13; discussion 14-6.
- Valente, S. M., Saunders, J. M., *et al.* Evaluating depression among patients with cancer. Cancer Pract 1994, **2**(1): 65-71.

Weitzner, M. A., McMillan, S. C., *et al.* Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. J Pain Symptom Manage 1999, **17**(6): 418-28.

Zigmond, A. S. and Snaith, R. P. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand 1983, **67**(361-70).

Hoofdstuk 3

**Evaluatie van de capaciteiten van de artsen om de emotionele nood
en de psychosociale behoeften van patiënten met kanker te
evalueren**

Inleiding

Meer dan 40.000 nieuwe gevallen van kanker worden elk jaar in België gediagnosticeerd. Vijftienvier procent van de mannelijke kankers zijn prostaatkankers en 36% van de vrouwelijke kankers zijn borstkankers. De gemiddelde leeftijd voor invasieve tumoren is 67 jaar bij de man (standaard-afwijking=13) en 64 jaar bij de vrouw (standaard-afwijking= 16) (Haelterman *et al.*, 1998).

De behandeling van kankeraandoeningen is in de laatste dertig jaar erg vooruitgegaan waardoor de levensduur van de patiënten kan verlengd worden (Brenner, 2002). Bovendien is genezing vandaag steeds meer een mogelijkheid. Ondanks het feit dat de kans tot overleven tussen 1950 en 1954 35% bedroeg, is zij tussen 1995 en 2000 overgegaan naar 65% (Ries, 2003). Desalniettemin blijven kankeraandoeningen en hun behandelingen de oorzaak van een reeks cognitieve, emotionele en gedragsmatige reacties die zowel de patiënten aangaan als hun verwanten en naasten (Northouse, L. L., 1994; Kazak *et al.*, 1997; Lederberg, 1998; Northouse, L. *et al.*, 2001; Giammona *et al.*, 2002).

Deze reacties groeperen zich rondom verschillende fasen in de kankerziekte : de eerste symptomen (Smith *et al.*, 1985; Arndt *et al.*, 2002), de behandelingen (McCorkle, 1998; Pascoe *et al.*, 2000), de herval, de preterminale fase en terminale fase (Valente *et al.*, 1994; Pereira *et al.*, 1997; McCorkle *et al.*, 1998; Lin *et al.*, 2003), de remissie (Lesko, 1989; Ganz *et al.*, 2002; Joly *et al.*, 2002) en de genezing (Arai *et al.*, 1996; Loge *et al.*, 1997).

Als de diagnose van kanker, zijn behandelingen of zijn evolutie normale en snel omkeerbare reacties met zich meebrengt bij veel patiënten, op lange termijn kunnen deze voortduren of zich ontwikkelen in aanpassingsstoornissen (Razavi *et al.*, 1994) en zelf in psychiatrische stoornissen zoals angst (Nordin *et al.*, 2001; Stark *et al.*, 2002; Smith *et al.*, 2003) of belangrijke depressieve stoornissen (Massie *et al.*, 1994) . Het is dus essentieel om deze te onderscheiden om een optimale begeleiding te kunnen bieden aan de patiënten. Veel studies hebben aangetoond dat 10 tot 50% van de patiënten met kanker hoge niveaus van nood aantonen (Derogatis *et al.*, 1983; Chochinov, 2001). Deze nood is vaak een niet voorbijgaand fenomeen. Veel studies hebben eveneens aangetoond dat het niveau van nood op een bepaald ogenblik een voorspellende factor is van toekomstige nood (Cooley *et al.*, 2003).

Onbehandeld kan de nood bij de patiënt op lange termijn gevolgen hebben op de therapietrouw (Massie *et al.*, 1989), op de duur van de hospitalisatie (Prieto *et al.*, 2002), op de kansen tot overleven (Loberiza *et al.*, 2002; Hjerl *et al.*, 2003), op het verlangen naar een voortijdige dood (Breitbart *et al.*, 2000) en zowel op zijn eigen levenskwaliteit als op deze van zijn naasten (Kurtz *et al.*, 1995; Pelletier *et al.*, 2002; Valdimarsdottir *et al.*, 2002). Het is dus belangrijk dat de emotionele nood zo vroeg mogelijk erkend wordt in de loop van de ziekte en dat de moeilijkheden die de patiënten tegenkomen tijdig geïdentificeerd kunnen worden om een tijdige hulpverlening te kunnen bieden. De artsen spelen een belangrijke rol in deze context.

Spijtig genoeg hebben meerdere studies aangetoond dat de artsen moeilijkheden hebben om de nood van hun patiënten te herkennen en dat zij de neiging hebben deze te onderschatten (Davenport *et al.*, 1987; Ford *et al.*, 1994; Newell *et al.*, 1998; Passik *et al.*, 1998; Fallowfield *et al.*, 2001; Sollner *et al.*, 2001). Het onderschatten van deze nood blijkt vaker voor te komen bij oudere patiënten (Davenport *et al.*, 1987), bij patiënten die een lager socio-economisch niveau hebben (Sollner *et al.*, 2001), bij patiënten met een "hoofd en nek kanker" of een longkanker (Sollner *et al.*, 2001) en bij patiënten die een betere fysieke toestand hebben (Passik *et al.*, 1998).

Deze moeilijkheden in het evalueren van de nood van de patiënten kan verklaard worden door het feit dat de artsen de symptomen van nood niet goed kennen en dat zij zich baseren op oppervlakkige aanwijzingen om deze te evalueren. De patiënten hebben vaak geen zin om hun arts spontaan aan te spreken over hun psychosociale moeilijkheden en zij laten deze laatste het initiatief nemen om met hen deze onderwerpen te bespreken (Detmar *et al.*, 2000). Het blijkt echter dat het moeilijker is om de nood van oudere patiënten met kanker te evalueren daar zij minder vaak hun symptomen van nood uitdrukken en vaak geen zin hebben om vrijuit met hun arts te spreken over hun emotionele toestand (Watts *et al.*, 2002).

De emotionele nood bij patiënten met kanker is verbonden aan de moeilijkheden die zij ervaren. De kanker en zijn behandelingen leiden tot psychosociale stoornissen die verschillende gebieden van het leven van de patiënt beïnvloeden (Maguire, 1985; Northouse, L. L. *et al.*, 1987; Omne-Ponten *et al.*, 1992; Omne-Ponten *et al.*, 1993). De patiënten worden geconfronteerd met belangrijke fysieke moeilijkheden die een directe invloed hebben op hun leven alsook op dat van hun omgeving. (Schumacher *et al.*, 1993; Kurtz *et al.*, 1995). Zij moeten omgaan met soms agressieve symptomen die verbonden zijn aan de ziekte of zijn behandelingen zoals misselijkheid, braken, diarree, pijn, moeheid, gebrek aan energie en die bij hen een belangrijke emotionele nood kunnen veroorzaken (Nerenz *et al.*, 1982; Knobf, 1986; Love *et al.*, 1989; Sabbioni *et al.*, 1992; Irvine *et al.*, 1998; Barnes *et al.*, 2002; Kallich *et al.*, 2002; Tchekmedyan *et al.*, 2003; Carlson *et al.*, 2004) alsook bij hun naasten (Weitzner *et al.*, 1999; Northouse, L. L. *et al.*, 2000; Iconomou *et al.*, 2001; Iconomou *et al.*, 2001; Petrie *et al.*, 2001; Cameron *et al.*, 2002; Northouse, L. L. *et al.*, 2002; Langer, 2003; Pitceathly *et al.*, 2003). Deze fysieke moeilijkheden wijzigen aanzienlijk de activiteiten van het dagelijks leven van de patiënt (Northouse, L. L. *et al.*, 1999; Fang *et al.*, 2001) maar ook zijn sociale activiteiten alsook zijn vrijetijdsactiviteiten (Kurtz *et al.*, 1995). Bovendien geven de patiënten en hun partners vaak relationele en seksuele problemen aan bij een chronische ziekte (Rice, 2000; Rabinowitz, 2002; Carter *et al.*, 2003; Juraskova *et al.*, 2003; Navon *et al.*, 2003; Jonker-Pool *et al.*, 2004). Zoals betreffende de emotionele nood, is het belangrijk dat moeilijkheden die de patiënten ervaren tijdig geëvalueerd worden in het verloop van de ziekte om deze het vroegst mogelijk te kunnen begeleiden. Als interveniënten van de eerste lijn hebben de artsen eveneens een grote rol in deze context.

In België werd nog geen enkele studie op nationaal vlak gehouden om de capaciteiten van de artsen om de emotionele toestand en de behoeften van de patiënt met kanker aan wie zij zorg verlenen waarnemen, te bestuderen.

Doelstellingen

Het project heeft als algemene doelstelling een kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie te bieden van de psychosociale behoeften van de patiënten met kanker en hun naasten in termen van psychosociale ondersteuning, psychosociale interventies die worden voorgesteld en de behoeften van de psychosociale interveniënten die deze interventies verzekeren.

Het eerste operationele doel tracht kwantitatief en kwalitatief de emotionele toestand en de psychosociale behoeften van patiënten met kanker en hun naasten, alsook hun vraag om psychosociale ondersteuning, te evalueren. Gelijktijdig tracht het een evaluatie te maken van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om deze psychosociale behoeften en emotionele toestand van de patiënten met kanker aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen. De eerste operationele doelstelling kan in drie delen opgesplitst worden:

- Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de emotionele toestand en psychosociale behoeften van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om deze psychosociale behoeften en emotionele toestand van de patiënten aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen.

Dit derde hoofdstuk zal gewijd zijn aan het derde daarvan en zal zich toespitsen op de:

- Evaluatie van de emotionele toestand van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de psychosociale behoeften van patiënten met kanker;
- Evaluatie van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om de emotionele toestand van de patiënten aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen;
- Evaluatie van de capaciteiten van de gespecialiseerde artsen om de psychosociale behoeften van de patiënten aan wie zij zorg verlenen, waar te nemen.

Methodologie

Aanwerving van de proefpersonen

Verschillende diensten voor specifieke oncologische zorgen van zeven ziekenhuizen die zowel Nederlandstalige als Franstalige patiënten begeleiden, werden aangeworven : de diensten hematologie, het dagziekenhuis en de dienst voor borstchirurgie van het Institut Jules Bordet (ULB), de dienst radiotherapie van de Cliniques Universitaires Saint- Luc (UCL), de diensten hematologie, medische oncologie en het dagziekenhuis van de Cliniques Universitaires Mont-Godinne (UCL), de dienst voor borstchirurgie van het Centre Hospitalier Universitaire « Sart-Tilman » (Ulg), het dagziekenhuis van het Algemeen Ziekenhuis Middelheim, de dienst hematologie van het Universitair Ziekenhuis van Leuven (K.U.L), de dienst radiotherapie van het Virga Jesse Ziekenhuis Hasselt, de diensten borstchirurgie en medische oncologie van het Academisch Ziekenhuis VUB van Brussel (AZ-VUB). Twee ziekenhuisinstellingen die geen specifieke dienst voor oncologie hebben werden eveneens gerekruteerd (Le Centre Hospitalier Interrégional Edith Cavel (CHIREC) van Braine-l'Alleud en het Universitair Ziekenhuis Jan Palfijn in Merksem).

Het geheel van patiënten met kanker ouder dan 18 jaar die in deze diensten gehospitaliseerd waren tijdens de periode van inzameling van de gegevens, alsook hun belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon uit hun sociale kring die hen in de voorbije maand de meeste hulp had verleend) en eveneens de gespecialiseerde artsen die deze zorgverlening verzekeren, werden uitgenodigd om deel te nemen aan deze studie.

Na randomisatie werd één patiënt op twee met kanker ouder dan 18 jaar, die tijdens de periode van inzameling van de gegevens op consultatie was gekomen, alsook zijn belangrijkste begeleider (dit wil zeggen de persoon uit hun sociale kring die hem in de voorbije maand de meeste hulp had verleend) en eveneens de gespecialiseerde artsen die deze hulpverlening verzekerden, uitgenodigd om deel te nemen aan deze studie.

Keuze van de proefpersonen

Inclusiecriteria voor de patiënten :

- tenminste 18 jaar oud zijn;
- weten dat zij aan kanker lijden en zich niet in een eerste fase van diagnose bevinden;
- niet in een palliatieve dienst of instelling gehospitaliseerd zijn;
- een voldoende kennis van het Frans of Nederlands hebben om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld zijn van cognitieve stoornissen;
- hun deelname aan de studie bevestigen aan de hand van een informed consent formulier.

Inclusiecriteria voor de belangrijkste begeleiders :

- zij werden door de patiënt geïdentificeerd als zijnde de persoon die in de voorbije maand de meeste tijd had besteed aan de begeleiding van de patiënt;
- tenminste 18 jaar oud zijn;

- weten dat de patiënt aan kanker lijdt;
- een voldoende kennis van het Frans of Nederlands hebben om deel te nemen aan de studie;
- vrijgesteld zijn van cognitieve stoornissen;
- hun deelname aan de studie bevestigen aan de hand van een informed consent formulier.

Inclusiecriteria voor de gespecialiseerde artsen :

- de personen moeten de belangrijkste begeleidende dokter van de patiënt zijn in het kader van zijn ambulante consultaties of in het kader van zijn hospitalisatie.
- de personen moeten gespecialiseerde artsen zijn of kandidaten tot specialisatie en verbonden zijn aan de instelling die aan de studie meewerkt;
- een mondelinge instemming geven voor hun deelname aan de studie.

Type studie

De studie is descriptief, multi-centrisch , nationaal.

Duur van de studie

De inzameling van de gegevens werd verspreid over een periode van 6 maanden gaande van april 2004 tot en met september 2004.

Inzameling van de gegevens

De evaluatie van de proefpersonen gebeurde individueel. De inzameling van de gegevens werd verwezenlijkt door een team universitaire onderzoekers die onafhankelijk waren van de ziekenhuizen waar de rekrutering had plaatsgevonden. Alle patiënten werden aangeworven via deze ziekenhuisinstellingen. Zowel in de hospitalisatie- als in de consultatieafdelingen kregen de patiënten een door het diensthoofd handgetekende brief. In het begin van de week werd telefonisch contact genomen met het verzorgend team van de deelnemende ziekenhuisinstellingen om de aanwezigheid van patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria - zowel in hospitalisatie als in de consultatie - vast te stellen.

In het kader van de hospitalisaties had de onderzoeker de lijst van de patiënten van de deelnemende arts gekregen en samen hun verkiesbaarheid vastgesteld. De onderzoeker wendde zich daarna tot de kamer van de verkiesbare patiënt om hem op de hoogte te brengen van de doelzichten van de studie en hem uit te nodigen om hieraan deel te nemen. Tijdens deze ontmoeting werd de informed consent formulier aan de patiënt aangeboden om zijn eventuele deelname aan de studie te bevestigen.

In het ambulant kader hebben de artsen of één van hun medewerkers aan de onderzoekers de lijst doorgegeven van de verkiesbare patiënten uit hun consultatie. Deze laatste werden dan gerandomiseerd zodat één patiënt op twee uitgenodigd werd om deel te nemen aan de studie. De verkiesbare personen werden telefonisch gecontacteerd of juist voor de consultatie aangesproken. Tijdens de eerste ontmoeting gaf de onderzoeker informatie over de doelstellingen van het project en nodigde de patiënt uit om hieraan deel te nemen. De patiënten die via telefoon hun toestemming hadden gegeven werden verzocht om 15

minuten voor hun consultatie te komen en 1 uur na hun consultatie te blijven om zo de verschillende zelfevaluatieschalen in te vullen. De personen die voldeden aan de inclusiecriteria en die hadden toegestemd om deel te nemen aan de studie hebben het informed consent formulier ingevuld en kregen een enveloppe met de verschillende zelfevaluatieschalen. De eventuele redenen van weigering werden eveneens bijgehouden.

Gedurende de hospitalisatie werden de verschillende zelfevaluatieschalen (gestandaardiseerd en gevalideerd) ingevuld met behulp van een psycholo(o)g(e). Er werd aan de deelnemende gespecialiseerde artsen gevraagd om verschillende schalen in te vullen betreffende de patiënten die op diezelfde dag deelnamen aan de studie.

In een ambulante kader werden de verschillende zelfevaluatieschalen (gestandaardiseerd en gevalideerd) met behulp van een psycholoog, voor en na de consultatie, ingevuld. Een telefoonnummer werd eveneens ter beschikking gesteld aan de personen die verkozen om de vragenlijst thuis in te vullen. Deze liet toe alle vragen te kunnen stellen over de inhoud van de vragenlijsten of betreffende de studie zelf. Een voorgezegelde briefomslag liet toe de vragenlijsten ingevuld terug op te sturen. Er werd aan de deelnemende artsen gevraagd om de verschillende vragenlijsten op de dag zelf van de consultatie in te vullen.

Met elke persoon die zijn vragenlijst na een maand niet had teruggestuurd werd telefonisch contact genomen. De ontbrekende gegevens van de verschillende zelfevaluatieschalen werden vervolledigd tijdens een laatste telefonisch contact in de loop van de 15 dagen na het terugsturen van de zelfevaluatieschalen.

Evaluatie instrumenten

De patiënten hebben de volgende zelfevaluatieschalen ingevuld:

- Sociodemografische gegevens van de patiënten over zichzelf en hun familie (leeftijd, geslacht, nationaliteit, moedertaal, meest gesproken taal, culturele oorsprong, religie, opleiding, aantal en leeftijd van de verschillende leden van de familie, schooljaren en beroep van de partner/echtgenoot), ingevuld door middel van een specifieke vragenlijst;
- Franstalige en Nederlandstalige vertaling van de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond 1983; Razavi, Delvaux et al. 1990) die toelaat descriptieve gegevens te bekomen aangaande het niveau van angst, depressie en emotionele nood. De scores op de subschalen van angst en depressie laten toe lage (score gaande van 0 tot 7), gemiddelde (score gaande van 8 tot 10) en hoge (score hoger of gelijk aan 11) niveaus van angst en depressie te identificeren (Zigmond 1983). De algemene schaal laat toe lage (score gaande van 0 tot 12), gemiddelde (score gaande van 13 tot 18) en hoge (score boven of gelijk aan 19) niveaus van emotionele nood te identificeren (Razavi, Delvaux et al. 1990);
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System* (CARES) (Schag en al., 1990; Schag en al., 1990; Schag en al., 1991; Ganz en al., 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden van patiënten met kanker te bestuderen. Deze vragenlijst laat toe de moeilijkheden onder te verdelen in 6 categorieën; fysieke moeilijkheden, psychosociale moeilijkheden, seksuele moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie, moeilijkheden in de interacties met het verzorgend personeel, en andere moeilijkheden (pijn gedurende de diagnostische procedures, gewichtstoename, diarree, enuresis, moeilijkheden verbonden aan de chemotherapie, aan de bestralingen, aan de stoma, prothesen, therapietrouw, verplaatsingen, ontmoeten van potentiële partners, economische moeilijkheden en aanwervingsmoeilijkheden. De patiënten werden uitgenodigd aan te duiden in welke mate zij deze moeilijkheden hadden ervaren in de loop van de voorbije

maand (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »). Voor elk type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hadden ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de patiënten eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gewenst van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, psychologen, psychiaters, verple(e)g(st)ers, sociaal assistenten). Voor elk type moeilijkheid die zij tenminste “een beetje” hadden ervaren in de loop van de voorbije maand, werden de patiënten eveneens verzocht aan te duiden of zij hulp hadden gekregen van hun naasten (partner/echtgenoot en kinderen) en van de professionele (huisartsen, gespecialiseerde artsen, verple(e)g(st)ers, sociaal assistenten, psychologen, psychiaters).

De deelnemende artsen hebben de volgende zelfevaluatieschalen ingevuld:

- Specifieke vragenlijst die de socio-professionele kenmerken evalueert (leeftijd, geslacht, moedertaal, meest gesproken taal, familiale toestand, gespecialiseerd of kandidaat tot specialisatie, specialiteit, type dienst, aantal jaren praktijk in de oncologie, aantal jaren praktijk in dezelfde dienst, belang van de huidige oncologische praktijk, huidige opleidingen voor de relatie in de oncologie);
- Specifieke vragenlijst die de perceptie van de arts in het waarnemen van angst, depressie en nood bij de patiënt (*Visual Analogic Scale*) evalueert, alsook een indicatie tot het begeleiden van de patiënt betreffende deze moeilijkheden;
- Aanpassing van de vragenlijst *Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)* (Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1990; Schag *en al.*, 1991; Ganz *en al.*, 1992). Oorspronkelijk laat deze vragenlijst toe om aan de hand van 138 items, 38 types moeilijkheden van patiënten met kanker te bestuderen. Deze vragenlijst werd aangepast door het weglaten en opsplitsen van categorieën om de artsen toe te laten een betere evaluatie te maken van bepaalde dimensies. Na deze aanpassingen werden de moeilijkheden onderverdeeld in 9 categorieën; fysieke moeilijkheden, moeilijkheden verbonden aan de behandelingen, moeilijkheden in de interacties met het verzorgend personeel, psychosociale en professionele moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie, moeilijkheden in de relaties met vrienden en familie, moeilijkheden in het ontmoeten van potentiële partners en seksuele moeilijkheden. Voor elke type moeilijkheden werden de artsen uitgenodigd aan te tonen of zij in staat waren om te evalueren of de patiënt deze moeilijkheden was tegengekomen in de loop van de voorbije maand. Indien wel, werden zij uitgenodigd hun perceptie aan te geven van het belang van de moeilijkheden die de patiënt in de loop van de voorbije maand is tegengekomen (van « 0= helemaal niet » tot « 4=ontzettend veel »).
- Specifieke vragenlijst die de medische kenmerken van de patiënt (actuele oncologische diagnose, aantal maanden sinds diagnose, huidige en vorige antikanker behandelingen, actuele toestand van de tumor, capaciteit om alledaagse activiteiten uit te voeren (Schaal van Karnofsky) prognose, huidige psychotropen-medicatie) bestudeert;
- Specifieke vragenlijst die toelaat de kenmerken van het gesprek dat werd gevoerd met de patiënt (aanwerving van de patiënt, eerste ontmoeting met de patiënt, duur van de zorgverlening, inhoud van het gesprek, type informatie die werd uitgewisseld, door wie de patiënt werd begeleid, duur van het gesprek) te evalueren.

Statistische onderzoeken

De categorieën van de CARES van de patiënt werden gegroepeerd om die evenwijdig te houden met de vragen die aan de artsen werden gesteld. Een score van gemiddelde intensiteit werd gebruikt. Deze score houdt in de intensiteit van elk item in een categorie op

te tellen en die daarna te delen door het aantal moeilijkheden die de patiënt had ervaren in de loop van de voorbije maand. Zo behaalt men een score van 0 tot 4 die vergeleken kan worden met de score van de arts.

De descriptieve analyses werden verwezenlijkt om het niveau van angst, depressie en emotionele nood van de patiënten te evalueren, alsook de door de artsen geëvalueerde behoefte om deze te begeleiden. Dezelfde onderzoeken werden verwezenlijkt om de door de artsen niet geëvalueerde types moeilijkheden en moeilijkheden die de patiënten hadden en die geëvalueerd werden door de artsen, in het daglicht te brengen. Nadien werden de correlaties bepaald om een band te kunnen maken tussen de moeilijkheden die werden aangegeven door de patiënten en hun evaluatie door de artsen (coëfficiënt van Pearson).

Resultaten

Aanwerving van de proefpersonen

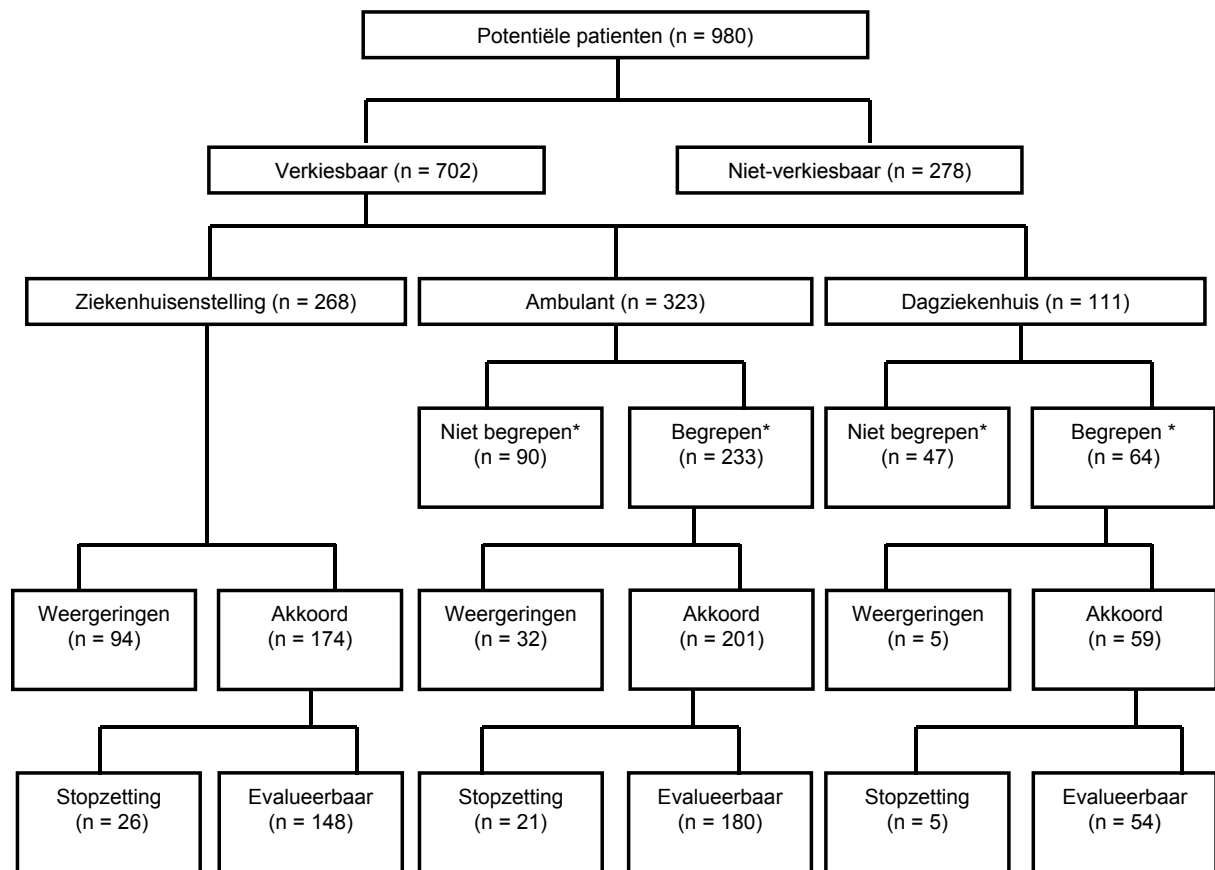
Negenhonderdtachtig patiënten met kanker werden benaderd: 560 Franstalige en 420 Nederlandstalige. Onder hen voldeden 278 niet aan de inclusiecriteria (Figuur 1) voor de volgende redenen (een patiënt kon voor verschillende redenen niet verkiesbaar zijn):

- 5 personen waren jonger dan 18 jaar;
- 38 personen waren niet op de hoogte van hun diagnose;
- 27 personen waren in een fase van eerste diagnose;
- 9 personen waren in een palliatieve dienst of palliatieve instelling;
- 30 personen hadden geen voldoende kennis van de Franse of Nederlandse taal om deel te nemen aan de studie;
- 142 personen waren niet in staat om de vragenlijsten alleen in te vullen;
- 6 personen vertoonden cognitieve stoornissen.

Zevenhonderd en twee patiënten waren verkiesbaar. Honderdzevenendertig werden uitgesloten door randomisatie en 131 patiënten hebben voor de volgende redenen geweigerd om deel te nemen aan de studie (een patiënt mocht voor verschillende redenen weigeren) :

- 27 patiënten vonden dat de afname te lang duurde;
- 8 patiënten ervoeren de vragenlijst als een inbreuk op hun privé-leven;
- 38 patiënten wensten niet deel te nemen aan een studie;
- 2 patiënten waren bang dat de vragenlijst een negatieve impact zou hebben op hun behandeling;
- 43 patiënten vonden zich fysiek niet in staat om de vragenlijsten in te vullen;
- 49 patiënten hebben voor andere redenen geweigerd.

Vierhonderdvierendertig patiënten hebben deelgenomen aan de studie. Onder hen hebben 52 patiënten besloten hun deelname te stoppen. Driehonderd tweeëntachtig patiënten zijn begrepen in de onderzoeken. Voor 36 onder hen waren de artsen niet in staat om een evaluatie te maken van hun psychosociale behoeften en emotionele toestand. Eén patiënt heeft de “Hospital Anxiety and Depression Scale” niet ingevuld. Driehonderdvijfenveertig patiënten zijn begrepen in de statistische onderzoeken.



* één patiënt op twee niet-begrepen bij randomisatie

Figuur 1. Aanwerving van de patiënten met kanker

Sociodemografische en medische gegevens van patiënten met kanker

Tabel 1 herneemt de sociodemografische kenmerken van de patiënten. De hebben een gemiddelde leeftijd van 56.9 jaar (s-a=13,1). Honderd vierentwintig (35.9%) zijn van het mannelijk geslacht. Vierenzestig percent leeft in koppelrelatie.

Tabel 1. Sociodemografische kenmerken van volwassen patiënten met een kanker (n=345)

	Totaal	
	n	%
Leeftijd		
Gemiddelde	56,9	
Standaard- afwijking	13,1	
Geslacht		
Mannelijk	124	35,9
Vrouwelijk	221	64,1
Burgelijke stand		
Getrouwd of samenwonend	219	63,5
Wettelijk gescheiden, weduwe of feitelijk gescheiden	126	36,4
Nationaliteit		
Belg	325	94,2
Andere	20	5,8
Moedertaal		
Frans	172	49,9
Nederlands	156	45,2
Andere	17	4,9
Meest gesproken taal		
Frans	196	56,8
Nederlands	146	42,3
Andere	3	0,9
Culturele oorsprong*		
West-Europa	327	95,1
Oost-Europa	7	2,0
Maghreb	2	0,6
Afrika (buiten Maghreb)	4	1,2
Nabije- en midden-Oosten	0	0,0
Azië	1	0,3
Andere	3	0,9
Religie*		
Protestant	4	1,2
Katholiek	240	70,2
Orthodox	1	0,3
Islamitisch	2	0,6
Joods	1	0,3
Boedhistisch	1	0,3
Geen enkele	83	24,3
Andere	10	2,9
Aantal kinderen		
Gemiddelde	1,8	
Standaard- afwijking	1,4	

* Aangepast percentage in functie van de ontbrekende waarden

Tabel 2 herneemt de medische kenmerken van de patiënten. Veertig percent van de patiënten heeft borstkanker, 23,5% een hematologische kanker, 13% een kanker van het spijsverteringsstelsel, 6,1% een kanker van de urinewegen, 4,9% longkanker, 3,2% een gynaecologische kanker en 9% een andere kanker. De kankeraandoening werd gemiddeld 37 maanden voorheen gediagnosticeerd (s-a=59). Vierenveertig percent volgt tegenwoordig een behandeling via chemotherapie, 19% een chirurgische behandeling, 19% krijgt bestralingen, 13% volgt een hormonale therapie, en 8% een immunotherapie. Tijdens de evaluaties was het voor 36% van de patiënten nog te vroeg om de huidige toestand van de ziekte te evalueren, 28% was in volledige remissie, 14% was in partiële remissie, 2% in geringe remissie en bij 16% was de ziekte in progressie. Bij 4% was er geen verandering. Een meerderheid van de patiënten heeft een overlevingsprognose van een jaar of meer.

Tabel 2. Medische kenmerken van patiënten met een kanker (n=345)

	Totaal	
	n	%
Actuele oncologische diagnose		
Hematologische kanker	81	23,5
Longkankers	17	4,9
Kankers van het spijsverteringsstelsel	45	13,0
Kankers van de urinewegen	21	6,1
Gynaecologische kankers	11	3,2
Borstkankers	139	40,3
Andere	31	9,0
Aantal maanden sinds de diagnose*		
Gemiddelde		36,7
Standaarddeviatie		58,6
Aantal dagen hospitalisatie in de loop van de laatste maand*		
Gemiddelde		3,7
Standaarddeviatie		6,1
Actuele anti-kankerbehandelingen*		
Chirurgie	66	19,2
Chemotherapie	151	43,9
Radiotherapie	65	18,9
Hormonotherapie	41	11,9
Immunotherapie	26	7,6
Vroegere anti-kankerbehandelingen*		
Chirurgie	172	50,1
Chemotherapie	175 *	51,2
Radiotherapie	109	31,8
Hormonotherapie	49	14,3
Immunotherapie	28	8,2
Patiënten die deelnemen aan een klinische studie*		
Ja	43	12,6
Huidige omvang van de tumor*		
Volledige remissie	95	27,9
Partiële remissie	49	14,4
Geringe remissie	7	2,1
Zonder verandering	13	3,8
Progressieve ziekte	53	15,6
Te vroeg om te evalueren	123	36,3
Schaal van Karnofsky*		
Niet in staat om normale activiteiten uit te voeren	73	21,6
In staat om normale activiteiten uit te voeren	266	78,4
Prognose*		
3 maanden	6	1,9
3 tot 6 maanden	13	4,1
6 maanden tot 1 jaar	43	13,5
1 jaar tot 5 jaar	84	26,4
Meer dan 5 jaar	84	26,4
Genezing	88	27,7
Huidige behandelingen met psychotropen medicatie*		
Anxiolytica ²	59	17,3
Anti-depressiva	29	8,5
Andere	14	4,1

* Aangepast percentage in functie van de ontbrekende waarden

Socio-demografische kenmerken van de artsen en eigenschappen van het gesprek

De patiënten werden door 59 verschillende artsen geëvalueerd. De artsen zijn gemiddeld 38,6 jaar oud (s-a=10,1) en 37 (63%) zijn van het mannelijk geslacht. Zij werken sinds 10 jaar met patiënten met kanker (s-a=9,5). Zij besteden gemiddeld 39 uur per week (s-a=17) aan de begeleiding van patiënten met kanker. Zij kennen de patiënten die begrepen zijn in de studie gemiddeld 29 maanden (s-a=59,7). Eénenzeventig patiënten werden voor de eerste keer ontmoet. In 38% van de gevallen ging het gesprek met de arts over informatie die betrekking had op de diagnose, in 82% over de behandeling, 42% over de prognose en 75% over de follow-up. De artsen hebben aan 13% van de patiënten slecht nieuws gegeven.

Evaluatie door de artsen van de emotionele moeilijkheden van de patiënten

Tabel 3 herneemt de emotionele moeilijkheden van patiënten met kanker, geëvalueerd aan de hand van de HADS en de schatting door de artsen van een nodige begeleiding van deze moeilijkheden. Zoals aangeduid tonen 50.3% van de patiënten gemiddelde tot hoge niveaus van nood aan; deze nood is deze hoofdzakelijk gekenmerkt door angst.

Bij de 80 patiënten die een hoog niveau van nood aan toonden werden er 29 (36,3%) geïdentificeerd als behoeftig voor een specifieke begeleiding. Achtenveertig patiënten van de 116 (41,4%) die een hoog niveau van angst aan toonden werden door de artsen geïdentificeerd als behoeftig voor een specifieke begeleiding. Tien van de 25 patiënten met een hoog niveau van depressie (40%) werden door de artsen geïdentificeerd als behoeftig voor een specifieke begeleiding.

Tabel 3. Emotionele moeilijkheden van patiënten met kanker geëvalueerd aan de hand van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) en inschatting van de nood aan begeleiding van deze specifieke moeilijkheden (n=345)

	Emotionele moeilijkheden		Nood aan begeleiding	
	n	%	n	%
Angst				
Lage	145	42,4	32	22,1
Gemiddelde	81	23,7	23	28,4
Hoge	116	33,9	48	41,4
Depressie				
Lage	264	77,0	42	15,9
Gemiddelde	54	15,7	17	31,5
Hoge	25	7,3	10	40,0
Nood				
Lage	169	49,3	34	20,1
Gemiddelde	94	27,4	18	19,1
Hoge	80	23,3	29	36,3

Tabel 4 herneemt de correlaties tussen de emotionele moeilijkheden aangegeven door de patiënten aan de hand van de HADS en de evaluatie van deze moeilijkheden door de artsen aan de hand van de visuele analoge schalen (VAS). Zoals aangeduid, bestaan er lage correlaties tussen de emotionele moeilijkheden aangegeven door de patiënten aan de hand van de HADS en de evaluatie van deze moeilijkheden door de artsen aan de hand van de visuele analoge schalen VAS.

Tabel 4. Correlatie van Pearson tussen de emotionele moeilijkheden die worden aangegeven door patiënten met kanker (HADS) en evaluatie van deze moeilijkheden door de arts (VAS) (n=342)

	Analoge visuele schalen (VAS)		
	Angst	Depressie	Nood
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)			
Angst			
<i>r</i>	0,241***	0,209***	0,182***
Depressie			
<i>r</i>	0,121*	0,236***	0,152**
Nood			
<i>r</i>	0,219***	0,259***	0,198***

* $P < 0.5$; ** $P < 0.05$; *** $P < 0.005$

Tabel 5 herneemt de evaluatie door de artsen van de psychosociale moeilijkheden van de patiënten. Het laat eerst en vooral toe de door de artsen niet-geëvalueerde moeilijkheden van het gesprek in het daglicht te brengen. Het betreft de moeilijkheden waarvoor de artsen niet weten in welke mate hun patiënten deze hebben ervaren in de loop van de voorbije maand. Zoals aangeduid in deze tabel denken een grote meerderheid van de artsen te weten in welke mate hun patiënten in de voorbije maand fysieke moeilijkheden, moeilijkheden verbonden aan de behandelingen, moeilijkheden in de medische interacties, en psychologische moeilijkheden, zijn tegengekomen. In tegenstelling geeft 29% van de artsen aan niet te weten of te patiënten die zij net hebben ontmoet professionele moeilijkheden hebben of niet. De artsen geven eveneens aan minder kennis te hebben van de relationele moeilijkheden van de patiënten; hetzij in de partnerrelatie (van 41 tot 62% niet-geëvalueerde moeilijkheden), hetzij in de relaties met vrienden en familie (van 40 tot 50% niet-geëvalueerde moeilijkheden) of moeilijkheden in de partnerrelaties (48% niet geëvalueerde moeilijkheden). Zij geven eveneens aan minder kennis te hebben van de seksuele moeilijkheden van de patiënten (76% niet-geëvalueerde moeilijkheden).

Tabel 5 herneemt de correlaties tussen de moeilijkheden geëvalueerd door de artsen en de moeilijkheden aangegeven door de patiënten. De evaluatie van het belang van de moeilijkheden van de patiënt door de artsen is gecorreleerd met de moeilijkheden aangegeven door de patiënt betreffende alle fysieke moeilijkheden, de moeilijkheden verbonden aan de therapietrouw, het geheel van psychologische moeilijkheden, professionele moeilijkheden, moeilijkheden in de partnerrelatie en moeilijkheden in de relaties met vrienden en familie.

Wij noteren geen significante correlatie tussen de moeilijkheden aangegeven door de patiënten en hun evaluatie door de artsen. Deze afwezigheid van correlatie betreft de moeilijkheden verbonden aan de neveneffecten van de behandelingen, het geheel van de moeilijkheden in de medische interacties, moeilijkheden verbonden aan de relaties met vrienden en familie, moeilijkheden in het ontmoeten van potentiële partners en seksuele moeilijkheden.

Tabel 5. Evaluatie door de artsen van de psychosociale moeilijkheden van patiënten met kanker

	Artsen						Patiënten			<i>r</i>	<i>P</i>
	Niet geëvalueerde moeilijkheden		Geëvalueerde moeilijkheden ¹			Vastgestelde moeilijkheden ¹					
	N	%	N	G	s-a	N	G	s-a			
Fysieke moeilijkheden											
Mobiliteit	3	0,9	340	0,99	1,09	340	1,60	1,22	0,433	0,000	
Activiteiten van het dagelijks leven	9	2,6	334	1,05	1,13	334	0,77	0,93	0,406	0,000	
Vrijtijdsactiviteiten	14	4,0	331	1,09	1,13	331	1,06	1,08	0,355	0,000	
Gewichtsproblemen	12	3,5	332	0,95	1,13	332	0,55	0,63	0,353	0,000	
Pijn	5	1,3	339	0,79	1,01	339	0,73	0,88	0,385	0,000	
Gebrek aan energie	8	2,3	337	1,33	1,16	337	2,11	1,42	0,390	0,000	
Slaapstoornissen	62	17,8	285	0,97	1,06	285	1,44	1,42	0,191	0,001	
Moelijkheden verbonden aan de behandelingen											
Neveneffecten van de behandelingen	13	3,8	218	1,27	1,07	218	1,11	1,03	0,130	0,055	
Therapietrouw	11	2,9	332	0,10	0,41	332	0,09	0,47	0,145	0,008	
Moelijkheden in de medische interacties											
Begrijpen van informatie	15	4,3	329	0,42	0,70	329	0,24	0,58	0,097	0,079	
Verkrijgen van informatie	11	3,2	332	0,44	0,74	332	0,23	0,62	0,057	0,304	
Communicatie van de emotionele moeilijkheden	32	9,2	312	0,39	0,88	312	0,44	0,74	0,083	0,145	
Communicatie van de symptomen	25	6,5	318	0,37	0,69	318	0,37	0,69	0,052	0,354	
Psychologische moeilijkheden											
Lichaambeeld	57	14,8	289	0,94	1,11	289	0,57	0,83	0,130	0,027	
Psychologische nood	17	4,9	326	1,29	1,11	326	1,05	0,95	0,230	0,000	
Angst tegenover de medische omstandigheden	20	5,8	324	1,36	1,13	324	0,95	1,02	0,123	0,027	
Bezorgdheden omtrent de ziekte	16	4,6	327	1,89	1,24	327	1,36	1,13	0,157	0,004	
Cognitieve moeilijkheden	29	8,4	315	0,65	0,88	315	0,94	1,09	0,178	0,002	
Professionele moeilijkheden											
Zorgen op het werk	103	29,7	91	1,22	1,34	91	1,68	1,59	0,455	0,000	
Moelijkheden in de partnerrelatie											
Communicatie met de echtgenoot	142	41,2	138	0,80	1,15	138	0,76	1,11	0,285	0,001	
Fysiek contact met de echtgenoot	213	61,6	77	0,91	1,36	77	0,66	1,11	0,252	0,027	
Het goed kunnen vinden met de echtgenoot	177	51,2	109	0,64	1,10	109	0,33	0,75	0,273	0,004	
Overbescherming of gebrek aan aandacht van de echtgenoot	172	49,9	106	0,77	1,21	106	0,53	0,83	0,225	0,020	
Moelijkheden in de relaties met vrienden en familie											
Communicatie met vrienden en familie	138	40,0	204	0,71	0,94	204	0,30	0,62	0,277	0,000	
Relaties met vrienden en familie	141	40,9	201	0,72	0,94	201	0,37	0,63	0,128	0,071	
Moelijkheden met de kinderen	171	49,3	101	0,82	1,06	101	0,37	0,69	0,269	0,006	
Moelijkheden in de partnerrelatie											
Liefdesontmoetingen	165	47,6	5	1,00	1,73	5	1,00	1,20	-0,313	0,608	
Seksuele moeilijkheden											
Seksuele belangstelling	263	76,0	39	1,44	1,60	39	0,94	1,08	0,153	0,352	
Seksuele stoornissen	263	76,0	29	1,48	1,60	29	1,59	1,43	0,050	0,798	

Afkortingen: N=aantal personen; G=Gemiddelde; s-a=Standaardafwijking; *r* =coëfficiënt van Pearson; *P* = significantiegraad

¹ 0=Helemaal niet, 1= Een beetje, 2= Gematigd, 3= Veel, 4= Ontzettend veel

Besluit

Eerst en vooral onderlijnen wij het feit dat dit de eerste studie is die de capaciteiten van artsen om de noden van patiënten te evalueren, bestudeert. Het is eveneens de eerste studie die de capaciteiten van artsen om de psychosociale behoeften van patiënten te evalueren, bestudeert. Onze resultaten duiden eerst en vooral aan dat één patiënt met kanker op twee een gemiddeld tot hoog niveau van stress aantoont en dat één patiënt op vier een hoog niveau van nood aantoont. Deze nood is hoofdzakelijk gekenmerkt door angst. Zevenenvijftig percent van de patiënten tonen eveneens gemiddelde of hoge niveaus van angst aan en 23% een gemiddelde tot hoog niveau van depressie.

De resultaten van deze studie tonen aan dat de artsen moeilijkheden hebben om de emotionele moeilijkheden van patiënten met kanker waar te nemen. Onder de 174 patiënten die een gemiddelde of hoog niveau van nood tonen, werden 47 (27%) door hun arts geïdentificeerd als behoeftig aan een specifieke hulpverlening. Onder de 197 patiënten die een gemiddeld of hoog niveau van angst tonen werden 71 patiënten (36%) door hun arts geïdentificeerd als behoeftig aan een specifieke hulpverlening. Onder de 79 patiënten die een gemiddeld of hoog niveau van depressie tonen werden 27 patiënten (34%) door hun arts geïdentificeerd als behoeftig aan een specifieke hulpverlening. Eén patiënt op drie toont een emotionele stoornis van gemiddelde of hoge intensiteit aan en wordt dus door zijn arts geïdentificeerd als behoeftig aan een hulpverlening. Wij onderlijnen eveneens dat onze studie de slechte opsporingen van de artsen in het licht brengt; één patiënt op vijf, en zelfs één patiënt op zes wordt door de artsen geïdentificeerd als behoeftig aan een specifieke hulpverlening al tonen zij geen stoornis aan.

Uit de studie blijkt eveneens de moeilijkheid voor de artsen om te identificeren aan welke type stoornis de patiënt lijdt (angst, depressie, nood). Inderdaad, de resultaten tonen significante correlaties aan tussen elke evaluatie van de artsen (die betrekking heeft tot angst, depressie en nood) en de moeilijkheden aangegeven door de patiënten. Deze onderzoeken tonen de zwakte van de correlaties en dus van het verband tussen emotionele stoornissen van de patiënt en de evaluatie door de artsen.

De resultaten tonen eveneens aan dat een grote meerderheid van de artsen schatten te weten in welke mate de patiënten die zij ontmoeten in de loop van de voorbije maand fysieke moeilijkheden (met uitzondering de slaapproblemen), moeilijkheden verbonden aan de behandelingen, moeilijkheden in de medische interacties en psychologische moeilijkheden, zijn tegengekomen. Anderszijds, geven de artsen aan niet altijd te weten of de patiënt professionele of relationele moeilijkheden is tegengekomen in de loop van de voorbije maand. Negenentwintig percent van de artsen geven aan niet te weten of de patiënten die zij hebben ontmoet professionele moeilijkheden zijn tegengekomen. De artsen geven eveneens aan in mindere mate kennis te hebben van de relationele moeilijkheden van de patiënten; hetzij in de partnerrelatie (van 41 tot 62% niet-geëvalueerde moeilijkheden), hetzij in de relaties met vrienden en familie (van 40 tot 50% niet-geëvalueerde moeilijkheden) hetzij moeilijkheden in de partnerrelatie (48% niet-geëvalueerde moeilijkheden). Zij geven eveneens aan minder kennis te hebben van de seksuele moeilijkheden van de patiënten (76% niet-geëvalueerde moeilijkheden).

Als de artsen de moeilijkheden van de patiënten trachten te evalueren, blijkt het dat zij moeilijkheden hebben in het evalueren van het belang van de moeilijkheden verbonden aan de neveneffecten van de behandelingen, de moeilijkheden die de patiënten tegenkomen in de medische interacties, de moeilijkheden in hun relaties met vrienden en familie, moeilijkheden verbonden aan het ontmoeten van potentiële partners en seksuele moeilijkheden.

Anderzijds, blijken de artsen een relatief goede voorstelling te hebben van de moeilijkheden die de patiënten tegenkomen. De evaluatie van het belang van de moeilijkheden van de patiënten door de artsen is inderdaad gecorreleerd met de moeilijkheden aangegeven door de patiënten betreffende: alle fysieke moeilijkheden, de therapietrouw, het geheel van psychologische moeilijkheden, de professionele moeilijkheden, de moeilijkheden in de partnerrelatie en de moeilijkheden in de relaties met vrienden en familie.

Deze resultaten kunnen langdurige gevolgen hebben op de patiënten daar wij weten dat onbehandeld, de nood bij de patiënt gevolgen op lange termijn hebben op de therapietrouw (Massie *et al.*, 1989), op de duur van de hospitalisatie (Prieto *et al.*, 2002), op de kansen tot overleven (Loberiza *et al.*, 2002; Hjerl *et al.*, 2003), op het verlangen naar een voortijdige dood (Breitbart *et al.*, 2000) en zowel op zijn eigen levenskwaliteit als op deze van zijn naasten (Kurtz *et al.*, 1995; Pelletier *et al.*, 2002; Valdimarsdottir *et al.*, 2002).

Bibliografie

- Arai, Y., Kawakita, M., *et al.* Psychosocial aspects in long-term survivors of testicular cancer. J Urol 1996, **155**(2): 574-8.
- Arndt, V., Sturmer, T., *et al.* Patient delay and stage of diagnosis among breast cancer patients in Germany -- a population based study. Br J Cancer 2002, **86**(7): 1034-40.
- Barnes, E. A. and Bruera, E. Fatigue in patients with advanced cancer: a review. Int J Gynecol Cancer 2002, **12**(5): 424-8.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., *et al.* Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. Jama 2000, **284**(22): 2907-11.
- Brenner, H. Long-term survival rates of cancer patients achieved by the end of the 20th century: a period analysis. Lancet 2002, **360**(9340): 1131-5.
- Cameron, J. I., Franche, R. L., *et al.* Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. Cancer 2002, **94**(2): 521-7.
- Carlson, L. E., Angen, M., *et al.* High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. Br J Cancer 2004, **90**(12): 2297-304.
- Carter, J., Auchincloss, S., *et al.* Cervical cancer: issues of sexuality and fertility. Oncology (Huntingt) 2003, **17**(9): 1229-34; discussion 1234-6, 1239, 1242.
- Chochinov, H. M. Depression in cancer patients. Lancet Oncol 2001, **2**(8): 499-505.
- Cooley, M. E., Short, T. H., *et al.* Symptom prevalence, distress, and change over time in adults receiving treatment for lung cancer. Psychooncology 2003, **12**(7): 694-708.
- Davenport, S., Goldberg, D., *et al.* How psychiatric disorders are missed during medical consultations. Lancet 1987, **2**(8556): 439-41.
- Derogatis, L. R., Morrow, G. R., *et al.* The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. Jama 1983, **249**(6): 751-7.
- Detmar, S. B., Aaronson, N. K., *et al.* How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. J Clin Oncol 2000, **18**(18): 3295-301.
- Fallowfield, L., Ratcliffe, D., *et al.* Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. Br J Cancer 2001, **84** (8): 1011-1015.
- Fang, C. Y., Manne, S. L., *et al.* Functional impairment, marital quality, and patient psychological distress as predictors of psychological distress among cancer patients' spouses. Health Psychol 2001, **20**(6): 452-7.
- Ford, S., Fallowfield, L., *et al.* Can oncologists detect distress in their out-patients and how satisfied are they with their performance during bad news consultations? Br J Cancer 1994, **70**(4): 767-70.
- Ganz, P. A., Desmond, K. A., *et al.* Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. J Natl Cancer Inst 2002, **94**(1): 39-49.

- Ganz, P. A., Schag, C. A., *et al.* The CARES: a generic measure of health-related quality of life for patients with cancer. Qual Life Res 1992, **1**(1): 19-29.
- Giammona, A. J. and Malek, D. M. The psychological effect of childhood cancer on families. Pediatr Clin North Am 2002, **49**(5): 1063-81, x.
- Haelterman, M., Leynen, F., *et al.* (1998). Registre National du Cancer.
- Hjerl, K., Andersen, E. W., *et al.* Depression as a prognostic factor for breast cancer mortality. Psychosomatics 2003, **44**(1): 24-30.
- Iconomou, G., Vagenakis, A. G., *et al.* The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. Support Care Cancer 2001, **9**(8): 591-6.
- Iconomou, G., Viha, A., *et al.* Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. Acta Oncol 2001, **40**(6): 766-71.
- Irvine, D. M., Vincent, L., *et al.* Fatigue in women with breast cancer receiving radiation therapy. Cancer Nurs 1998, **21**(2): 127-35.
- Joly, F., Heron, J. F., *et al.* Quality of life in long-term survivors of testicular cancer: a population-based case-control study. J Clin Oncol 2002, **20**(1): 73-80.
- Jonker-Pool, G., Hoekstra, H. J., *et al.* Male sexuality after cancer treatment--needs for information and support: testicular cancer compared to malignant lymphoma. Patient Educ Couns 2004, **52**(2): 143-50.
- Juraskova, I., Butow, P., *et al.* Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative insight. Psychooncology 2003, **12**(3): 267-79.
- Kallich, J. D., Tchekmedyan, N. S., *et al.* Psychological outcomes associated with anemia-related fatigue in cancer patients. Oncology (Huntingt) 2002, **16**(9 Suppl 10): 117-24.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., *et al.* Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. J Consult Clin Psychol 1997, **65**(1): 120-9.
- Knobf, M. T. Physical and psychologic distress associated with adjuvant chemotherapy in women with breast cancer. J Clin Oncol 1986, **4**(5): 678-84.
- Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., *et al.* Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression--a longitudinal view. Soc Sci Med 1995, **40**(6): 837-46.
- Langer, S. L. Mood disturbance in the cancer setting: effects of gender and patient/spouse role. Semin Clin Neuropsychiatry 2003, **8**(4): 276-85.
- Lederberg, M. S. (1998). The family of the cancer patient. Psycho-Oncology. J. C. Holland. New-York, Oxford University Press: 981-993.
- Lesko, L. M. Psychosocial issues in the diagnosis and management of cancer cachexia and anorexia. Nutrition 1989, **5**(2): 114-6.
- Lin, H. R. and Bauer-Wu, S. M. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. J Adv Nurs 2003, **44**(1): 69-80.

- Loberiza, F. R., Jr., Rizzo, J. D., *et al.* Association of depressive syndrome and early deaths among patients after stem-cell transplantation for malignant diseases. J Clin Oncol 2002, **20**(8): 2118-26.
- Loge, J. H., Abrahamsen, A. F., *et al.* Psychological distress after cancer cure: a survey of 459 Hodgkin's disease survivors. Br J Cancer 1997, **76**(6): 791-6.
- Love, R. R., Leventhal, H., *et al.* Side effects and emotional distress during cancer chemotherapy. Cancer 1989, **63**(3): 604-12.
- Maguire, P. The psychological impact of cancer. Br J Hosp Med 1985, **34**(2): 100-3.
- Massie, M. J., Gagnon, P., *et al.* Depression and suicide in patients with cancer. J Pain Symptom Manage 1994, **9**(5): 325-40.
- Massie, M. J. and Holland, J. C. (1989). Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. Handbook of Psycho-oncology. R. J. Holland JC. New York, Oxford University Press: 273-281.
- McCorkle, R. (1998). Psychological responses to treatment. Psycho-Oncology. J. C. Holland. New-York, Oxford University Press: 257-301.
- McCorkle, R., Robinson, L., *et al.* The effects of home nursing care for patients during terminal illness on the bereaved's psychological distress. Nurs Res 1998, **47**(1): 2-10.
- Navon, L. and Morag, A. Advanced prostate cancer patients' ways of coping with the hormonal therapy's effect on body, sexuality, and spousal ties. Qual Health Res 2003, **13**(10): 1378-92.
- Nerenz, D. R., Leventhal, H., *et al.* Factors contributing to emotional distress during cancer chemotherapy. Cancer 1982, **50**(5): 1020-7.
- Newell, S., Sanson-Fisher, R. W., *et al.* How well do medical oncologists' perceptions reflect their patients' reported physical and psychosocial problems? Data from a survey of five oncologists. Cancer 1998, **83**(8): 1640-51.
- Nordin, K., Berglund, G., *et al.* Predicting anxiety and depression among cancer patients: a clinical model. Eur J Cancer 2001, **37**(3): 376-84.
- Northouse, L., Templin, T., *et al.* Couples' adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. J Behav Med 2001, **24**(2): 115-36.
- Northouse, L. L. Breast cancer in younger women: effects on interpersonal and family relations. J Natl Cancer Inst Monogr 1994, **16**: 183-90.
- Northouse, L. L., Mood, D., *et al.* Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. J Clin Oncol 2002, **20**(19): 4050-64.
- Northouse, L. L., Mood, D., *et al.* Couples' patterns of adjustment to colon cancer. Soc Sci Med 2000, **50**(2): 271-84.
- Northouse, L. L., Schafer, J. A., *et al.* The concerns of patients and spouses after the diagnosis of colon cancer: a qualitative analysis. J Wound Ostomy Continence Nurs 1999, **26**(1): 8-17.

- Northouse, L. L. and Swain, M. A. Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. Nurs Res 1987, **36**(4): 221-5.
- Omne-Ponten, M., Holmberg, L., *et al.* Psychosocial adjustment among husbands of women treated for breast cancer; mastectomy vs. breast-conserving surgery. Eur J Cancer 1993, **29A**(10): 1393-7.
- Omne-Ponten, M., Holmberg, L., *et al.* Determinants of the psycho-social outcome after operation for breast cancer. Results of a prospective comparative interview study following mastectomy and breast conservation. Eur J Cancer 1992, **28A**(6-7): 1062-7.
- Pascoe, S., Edelman, S., *et al.* Prevalence of psychological distress and use of support services by cancer patients at Sydney hospitals. Aust N Z J Psychiatry 2000, **34**(5): 785-91.
- Passik, S. D., Dugan, W., *et al.* Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer. J Clin Oncol 1998, **16**(4): 1594-600.
- Pelletier, G., Verhoef, M. J., *et al.* Quality of life in brain tumor patients: the relative contributions of depression, fatigue, emotional distress, and existential issues. J Neurooncol 2002, **57**(1): 41-9.
- Pereira, J., Hanson, J., *et al.* The frequency and clinical course of cognitive impairment in patients with terminal cancer. Cancer 1997, **79**(4): 835-42.
- Petrie, W., Logan, J., *et al.* Research review of the supportive care needs of spouses of women with breast cancer. Oncol Nurs Forum 2001, **28**(10): 1601-7.
- Pitceathly, C. and Maguire, P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. Eur J Cancer 2003, **39**(11): 1517-24.
- Prieto, J. M., Blanch, J., *et al.* Psychiatric morbidity and impact on hospital length of stay among Hematologic cancer patients receiving stem-cell transplantation. JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY 2002, **20** (7)(1907-1917).
- Rabinowitz, B. Understanding and intervening in breast cancer's emotional and sexual side effects. Curr Womens Health Rep 2002, **2**(2): 140-7.
- Razavi, D., Delvaux, N., *et al.* Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. Br J Psychiatry 1990, **156**(79-83).
- Razavi, D. and Stiefel, F. Common psychiatric disorders in cancer patients. I. Adjustment disorders and depressive disorders. Support Care Cancer 1994, **2**(4): 223-32.
- Rice, A. Sexuality in cancer and palliative care 1: Effects of disease and treatment. Int J Palliat Nurs 2000, **6**(8): 392-7.
- Ries, L., Eisner, MP, Kosary, CL, *et al.*(eds) (2003). SEER Cancer Statistics Review, 1975–2000. Bethesda, MD, National Cancer Institute.
- Sabbioni, M. E., Bovbjerg, D. H., *et al.* Treatment related psychological distress during adjuvant chemotherapy as a conditioned response. Ann Oncol 1992, **3**(5): 393-8.

- Schag, C. A., Ganz, P. A., *et al.* CAncer Rehabilitation Evaluation System--short form (CARES-SF). A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. Cancer 1991, **68**(6): 1406-13.
- Schag, C. A., Ganz, P. A., *et al.* Assessing the needs and quality of life of patients with HIV infection: development of the HIV Overview of Problems-Evaluation System (HOPES). Qual Life Res 1992, **1**(6): 397-413.
- Schag, C. A. and Heinrich, R. L. Development of a comprehensive quality of life measurement tool: CARES. Oncology (Huntingt) 1990, **4**(5): 135-8;discussion 147.
- Schag, C. A., Heinrich, R. L., *et al.* Assessing problems of cancer patients: psychometric properties of the cancer inventory of problem situations. Health Psychol 1990, **9**(1): 83-102.
- Schumacher, K. L., Dodd, M. J., *et al.* The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. Res Nurs Health 1993, **16**(6): 395-404.
- Smith, E. M. and Anderson, B. The effects of symptoms and delay in seeking diagnosis on stage of disease at diagnosis among women with cancers of the ovary. Cancer 1985, **56**(11): 2727-32.
- Smith, E. M., Gomm, S. A., *et al.* Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. Palliat Med 2003, **17**(6): 509-13.
- Sollner, W., DeVries, A., *et al.* How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? Br J Cancer 2001, **84**(2): 179-85.
- Stark, D., Kiely, M., *et al.* Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life. J Clin Oncol 2002, **20**(14): 3137-48.
- Tchekmedyan, N. S., Kallich, J., *et al.* The relationship between psychologic distress and cancer-related fatigue. Cancer 2003, **98**(1): 198-203.
- Valdimarsdottir, U., Helgason, A. R., *et al.* The unrecognised cost of cancer patients' unrelieved symptoms:a nationwide follow-up of their surviving partners. Br J Cancer 2002, **86**(10): 1540-5.
- Valente, S. M., Saunders, J. M., *et al.* Evaluating depression among patients with cancer. Cancer Pract 1994, **2**(1): 65-71.
- Watts, S. C., Bhutani, G. E., *et al.* Mental health in older adult recipients of primary care services: is depression the key issue? Identification, treatment and the general practitioner. Int J Geriatr Psychiatry 2002, **17**(5): 427-37.
- Weitzner, M. A., McMillan, S. C., *et al.* Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. J Pain Symptom Manage 1999, **17**(6): 418-28.
- Zigmond, A. S. and Snaith, R. P. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand 1983, **67**(361-70).