



Vrije Universiteit Brussel

Behoeftenbevraging bij oncologische patiënten in het
kader van het opstarten van een oncologisch
revalidatieproject

An Gielen
Lic. Klinische psychologie

VOORWOORD

Een eerste woord van dank gaat uit naar de directie van het Belgisch Zee-Instituut voor Orthopedie te Oostende (BZIO) omdat zij het voor mij mogelijk heeft gemaakt om de opleiding Psycho-oncologie te volgen. Daarenboven dank ik lic. A. Antierens, nursing directeur BZIO, Dr. G. Casteur, hoofdgeneesheer BZIO en lic. D. Thijs voor hun medewerking aan het opstellen van de vragenlijst voor dit onderzoek. Bovendien wil ik graag diegenen bedanken die het mogelijk hebben gemaakt om de patiënten te bereiken, namelijk Dr. F. Cherlet, Dr. L. Cherlet, lic. K. De Fauw, lic. B. Goethals en Dr. V. Lampaert. Ook een woord van dank aan mijn echtgenoot die, ondanks zijn zeer beperkte vrije tijd, geprobeerd heeft om bij te dragen aan de zorg voor onze pasgeboren zoon zodat ik de mogelijkheid kreeg dit eindwerk te schrijven. En uiteindelijk aan al diegenen die de tijd en moeite hebben genomen om de vragenlijst in te vullen: Bedankt!

ABSTRACT

De moderne behandelingen hebben van vele kankers een chronische ziekte gemaakt. Een groot aantal (ex-) kankerpatiënten vertoont zowel op hun werk als tijdens hun dagelijkse activiteiten en vrije tijd belangrijke functiestoornissen waardoor hun levenskwaliteit afneemt. Recent onderzoek toont aan dat een revalidatieprogramma met daarin een belangrijk aandeel aan fysieke activiteit een positief effect heeft op het fysisch en psychisch welzijn van kankerpatiënten.

Door middel van een vragenlijstonderzoek werden de revalidatiebehoeften van oncologische patiënten onderzocht. Ruim tweederde van de ondervraagde patiënten gaf aan geïnteresseerd te zijn om zelf een oncologisch revalidatieprogramma te volgen. We kwamen tot de vaststelling dat het merendeel van de patiënten een oefenfrequentie van één à twee maal per week als haalbaar beschouwt.

Een dergelijke revalidatie omvat idealiter vier gebieden: een fysiek revalidatieprogramma, wellness-activiteiten, psychosociale hulpverlening en lotgenotencontact. In het onderzoek werd duidelijk hoe de patiënten deze aspecten concreet ingevuld willen zien.

INHOUDSTAFEL

VOORWOORD

ABSTRACT

INHOUDSTAFEL

1. INLEIDING

1.1. Vermoeidheid bij kankerpatiënten

1.2. Kanker en revalidatie

1.2.1. Psychosociale aspecten

1.2.2. Kanker en fysieke activiteit

1.2.3. Oncologische revalidatie in Vlaanderen

2. METHODE ONDERZOEK

2.1. Behoeftenbevraging bij oncologische patiënten in het kader van het opstarten van een oncologisch revalidatieproject

2.2. Opzet onderzoek

2.2.1. Onderzoeksmethode: vragenlijst

2.2.2. Procedure en patiënten

2.3. Hypothesen

3. RESULTATEN

4. DISCUSSIE

5. BIBLIOGRAFIE

6. BIJLAGEN

1. INLEIDING

Kanker is één van de belangrijkste doodsoorzaken in de Westerse wereld. Volgens het Vlaams Kankerregistratienetwerk werden in de periode 2000-2001 in Vlaanderen 62.616 nieuwe kankergevallen (exclusief non-melanoma huidkanker) vastgesteld. In die periode stierven er ook 30.086 mensen aan de ziekte. Bij mannen (één op drie) komt kanker nog steeds frequenter voor dan bij vrouwen (één op vier). De ziekte treft voornamelijk oudere personen: ongeveer tweederde van alle vrouwen en driekwart van alle mannen is 60 jaar of ouder op het ogenblik van de diagnose. De meest voorkomende tumor bij mannen is prostaatkanker (28%), bij vrouwen gaat het in één derde van de gevallen om borstkanker [11].

De moderne behandelingen hebben van vele kankers een chronische ziekte gemaakt. Voor de oorlog kende slechts 20% van de patiënten een vijfjaarsoverleving, momenteel gaat het om 51%. Dit betekent echter dat deze mensen, veel meer dan vroeger, geconfronteerd worden met onderzoeken, behandelingen, verwikkelingen en begeleidingen [7].

Er blijven bijgevolg ook steeds meer patiënten in leven die kanker hebben gehad. Een groot aantal van die patiënten zal zowel op hun werk als tijdens hun dagelijkse activiteiten en vrije tijd belangrijke functiestoornissen blijven vertonen waardoor hun levenskwaliteit afneemt.

1.1. Vermoeidheid bij kankerpatiënten

Vermoeidheid bij kankerpatiënten is een erg onderschat, structureel probleem dat ernstige gevolgen kan hebben en waarbij de algemene kwaliteit van leven in het gedrang blijkt te komen. Een echt uitputtingsgevoel heeft een invloed op het moreel, het humeur en op de mogelijkheid tot uitvoeren van de dagelijkse activiteiten. Dit betekent dus een sterke daling van de levenskwaliteit [9].

Uit onderzoek blijkt zelfs dat vermoeidheid bij kanker één van de meest gemelde symptomen is en dat het 78% van de kankerpatiënten treft. Meer dan de helft (53%) zegt het bijna elke dag of zelfs elke dag te ervaren. Bijna tweederde van de patiënten (61%) verklaart dat zijn dagelijks leven meer beïnvloed wordt door vermoeidheid bij kanker dan door de pijn die de kanker en de behandeling ervan veroorzaken. Onderzoek toont ook aan dat artsen en patiënten een verschillende mening hebben over de symptomen van kanker. Artsen leggen meer nadruk op het behandelen van pijn: 94% zegt dat pijn belangrijker is dan vermoeidheid bij kanker. 41% van de patiënten daarentegen vond het behandelen van vermoeidheid bij kanker belangrijker dan het behandelen van pijn. Hoewel studies hebben aangetoond dat vermoeidheid bijna alle mensen met kanker treft, vermeldt slechts 31% van hen dit bij elk bezoek aan de arts. Slechts 5% van de artsen denkt dat patiënten het zo vaak zeggen [15].

Er zijn verscheidene oorzaken van kankergerelateerde vermoeidheid, namelijk premorbide factoren, fysische en psychologische symptomen veroorzaakt door de kanker en de gevolgen van de kankerbehandeling zelf. De vermoeidheid manifesteert zich vaak gedurende de kankerbehandeling en blijft voortduren wanneer de behandeling beëindigd werd. De intensiteit van de vermoeidheid verergert vaak wanneer de behandelingen zich opstapelen.

In tegenstelling tot het idee dat vermoeide patiënten hun activiteiten moeten beperken en hun energie moeten proberen te sparen, is de theorie dat het verminderen van activiteit ten gevolge van een kankerdiagnose en -behandeling nefast is voor de

conditie en het algemeen herstel. Onderzoek heeft namelijk aangetoond dat inactiviteit de graad van kankergerelateerde vermoeidheid doet toenemen [13].

1.2. Kanker en revalidatie

In toenemende mate wordt op nationaal en internationaal terrein aandacht besteed aan revalidatie voor kankerpatiënten. In de literatuurstudie door van der Peet (2005) wordt een overzicht van internationale en Nederlandse studies gegeven. De uitkomsten van de verschillende studies komen in grote lijnen overeen. Revalidatieprogramma's dragen significant bij aan de kwaliteit van leven van kankerpatiënten, die de primaire behandeling tegen kanker hebben afgerond. Daarnaast lijkt het erop dat een gecombineerde interventie bestaande uit training en groepsgesprekken meer bijdraagt aan de kwaliteit van leven dan een interventie die alleen bestaat uit fysieke training [10].

1.2.1. Psychosociale aspecten

Er bestaat algemene consensus dat psychosociale problemen relatief frequent voorkomen bij patiënten die de diagnose van kanker krijgen. Ook tijdens de kankerbehandeling (chirurgie, chemotherapie, radiotherapie) treden vaak nevenwerkingen op die de levenskwaliteit doen afnemen. Enkele van die frequent voorkomende psychologische en emotionele gevolgen zijn depressie, angst, stress, verminderd zelfvertrouwen, gevoel van controleverlies en een verminderd psychologisch en emotioneel welzijn [4].

Het gaat echter vaak om verdoken problemen: de patiënten rapporteren ze meestal niet tenzij hun arts er specifiek naar vraagt. Om die reden wordt gesuggereerd dat het aangewezen is deze noden systematisch na te gaan [2, 3].

Er zijn heel wat interventies die patiënten kunnen helpen bij het omgaan met kanker en dus hun levenskwaliteit kunnen verbeteren. Deze interventies bestaan vaak uit cognitief-gedragsmatige therapieën (o.a. relaxatietraining, meditatie), psycho-educatie, individuele counseling of psychotherapie, sociale steun (bv. door niet-professionelen zoals familie of andere patiënten) en andere alternatieve behandelingen (bv. muziektherapie). Onderzoek heeft echter aangetoond dat deze therapieën een significant, maar eerder klein effect hebben op levenskwaliteit. Deze courante "levenskwaliteit-interventies" zijn allemaal grotendeels psychologisch van aard en hebben weinig invloed op de fysische en functionele problemen van kankerpatiënten (o.a. een verminderde cardiovasculaire en longfunctie, spierzwakte, vermoeidheid). Er is bijgevolg nood aan een bijkomende therapie om deze tekorten aan te vullen. Onderzoek heeft aangetoond dat fysieke beweging bij kankerpatiënten een positief effect heeft op levenskwaliteit, zowel op het fysisch, functioneel, psychologisch als het emotioneel welbevinden van de betrokkenen [4].

1.2.2. Kanker en fysieke activiteit

De diagnose en behandeling van kanker resulteren in verscheidene negatieve fysische en psychologische nevenwerkingen. Er zijn verscheidene psychologische interventies (bv. relaxatietraining, biofeedback, imagery, zelfhulpgroepen, zelfhypnose) beschikbaar om kankerpatiënten te helpen bij hun herstel van de behandeling en bij het omgaan met de ziekte. Deze psychologische interventies kunnen echter geen soelaas bieden voor de fysiologische problemen waar kankerpatiënten mee worden

geconfronteerd, zoals bv. vermoeidheid, misselijkheid, verminderde spiersterkte en flexibiliteit, gewichtsveranderingen (toe- of afname) en een verminderd cardiovasculair functioneren.

Beweging is een interventionele therapie die tegemoet komt aan zowel de psychologische als de fysiologische noden van de kankerpatiënt. Alhoewel het geweten is dat beweging het psychologisch welzijn verbetert, en bijgevolg ook de levenskwaliteit, maakte het tot voor kort slechts in beperkte mate deel uit van behandelingsprogramma's voor kankerpatiënten (bv. schoudermobilisatie na borstsectie). De laatste jaren is echter de interesse voor lichaamsbeweging als revalidatiestrategie voor patiënten die kanker hebben doorgemaakt sterk gegroeid [6]. Momenteel breidt deze aandacht ook uit naar lichaamsbeweging als preventieve strategie voor diegenen die in behandeling zijn voor kanker. Er zijn aanwijzingen dat lichaamsbeweging veilig en haalbaar is voor kankerpatiënten tijdens hun behandeling. Bovendien halen ze er duidelijk voordeel uit: verscheidene studies hebben aangetoond dat zelfs door middel van lichte beweging, zoals wandelen, Tai Chi of fietsen, een algemene afname van de vermoeidheid optreedt gedurende het verloop van de kankerbehandeling [1, 8, 12].

1.2.3. Oncologische revalidatie in Vlaanderen

In 2006 voerde de VLK (Vlaamse Liga tegen Kanker) een verkennend onderzoek uit om de psychosociale problematiek van jongvolwassen kankerpatiënten in kaart te brengen. Hieruit blijkt onder andere dat de jongvolwassenen vooral na de behandeling een tekort aan psychosociale zorg ervaren. Ze missen bovendien soms het lotgenotencontact. Ook fysieke problemen ten gevolge van kanker en de behandeling zorgen voor beperkingen bij het sporten, bij sociale contacten en de terugkeer naar het werk. Uit het onderzoek blijkt bovendien dat revalidatieprogramma's gericht op de fysieke, psychische en sociale aspecten van de reïntegratie na een zware behandeling nog maar op weinig plaatsen beschikbaar zijn [14].

Een goed gekend voorbeeld van oncologische revalidatie is het licentieprogramma Herstel en Balans dat, vooral in Nederland, maar ook reeds in bepaalde Vlaamse ziekenhuizen wordt aangeboden (Virga Jesse Ziekenhuis Hasselt, AZ Damiaan Oostende, ...). Herstel en Balans is een drie maanden durend programma voor gezondheidsbevordering en revalidatie voor kankerpatiënten. Er zijn twee à drie bijeenkomsten per week. Het programma bestaat uit een combinatie van fitness, groepssport, hydrotherapie, voorlichtingsbijeenkomsten en groepsgesprekken.

Naast Herstel en Balans zijn er tevens een aantal instellingen begonnen met een eigen programma. Zo is bijvoorbeeld de APRA kliniek te Antwerpen enige tijd geleden gestart met een goed onderbouwd oncologisch revalidatieprogramma. In het UZ Gent werd er gestart met EU'REKA (Reïntegratie van kankerpatiënten), een programma voor vrouwen met borstkanker.

2. METHODE ONDERZOEK

2.1. Behoeftenbevraging bij oncologische patiënten in het kader van het opstarten van een oncologisch revalidatieproject

Na overleg met de directie van het BZIO werd er besloten een verkennende behoeftenbevraging te doen bij oncologische patiënten. De doelstelling is om na te gaan hoe groot de interesse voor revalidatie is bij kankerpatiënten. Daarnaast wilden we nagaan wat de patiënten zelf belangrijk vinden in een oncologisch revalidatieprogramma. Op die manier kan er bij het uitbouwen van een dergelijk programma in de Koninklijke Villa te Oostende efficiënt worden ingespeeld op de behoeften van onze doelgroep.

2.2. Opzet onderzoek

2.2.1. Onderzoeksmethode: vragenlijst

Op basis van de bestaande initiatieven en in overleg met de artsen en de directie van het BZIO werd een vragenlijst opgesteld (zie bijlage). De vragenlijst peilt naar de interesse van de patiënt om een revalidatieprogramma te volgen en naar wat een dergelijk programma voor de betrokkene idealiter zou omvatten. Daarnaast worden kort enkele demografische gegevens bevraagd zoals geslacht, leeftijd en woonplaats. Er worden bovendien aan de patiënt enkele medische gegevens gevraagd inzake zijn oncologische problematiek en de behandeling daarvan.

2.2.2. Procedure en patiënten

Procedure

Omdat in het BZIO momenteel quasi geen kankerpatiënten in behandeling zijn werd voor het verzamelen van de data beroep gedaan op de psychologe van het Oncologisch Centrum van het Sint-Augustinusziekenhuis te Antwerpen en op drie huisartsen en een kinesist uit de regio Brugge-Damme-Maldegem (West- en Oost-Vlaanderen).

In het Oncologisch Centrum werden de ambulante patiënten die in de eerste helft van november 2007 bij de psychologe op consultatie kwamen, aangesproken. Niemand heeft geweigerd om de vragenlijst in te vullen. Aan een aantal patiënten werd het niet gevraagd uit tijdsgebrek. Daarnaast werd de vragenlijst ook ingevuld door bezoekers van AKIO vzw (Antwerps Kanker Informatie- en Ontmoetingscentrum). Op deze manier werden er 27 vragenlijsten verkregen.

In de regio Brugge-Damme-Maldegem werden 3 huisartsen en één kinesist aangesproken. Zij gingen akkoord om de vragenlijst mee te geven aan (ex-) kankerpatiënten die bij hen op consultatie kwamen in de eerste helft van november 2007. Er werd een voorgefrankeerde envelop bijgevoegd zodat er geen tijd verloren ging voor het invullen van de vragenlijst tijdens de consultatie. Er werden 35 vragenlijsten verspreid via deze kanalen, waarvan er 25 ingevuld werden terug gestuurd.

Patiënten

In totaal werden 62 patiënten aangesproken om deel te nemen aan het onderzoek, waarvan er 52 (84%) de vragenlijst effectief hebben ingevuld. Niemand weigerde

om deel te nemen aan het onderzoek. Diegenen die uiteindelijk de vragenlijst niet ingevuld hebben, waren patiënten aan wie de vragenlijst werd meegegeven om dan nadien, via een voorgefrankeerde envelop, terug te sturen.

Tabellen 1 en 2 (zie bijlage) geven de voornaamste demografische gegevens van de deelnemers weer. Wanneer we naar de leeftijd kijken zien we dat 30 respondenten tussen de 51 en 70 jaar zijn (59%). Elf patiënten zijn tussen de 30 en 50 jaar (21,5%) en 10 personen zijn ouder dan 70 jaar (19,5%). Niemand was jonger dan 30 jaar. Van één persoon is de leeftijd onbekend.

Het merendeel van de patiënten zijn vrouwen (77%).

Onderstaande tabellen geven een zicht op het medisch profiel van de bevroegde kankerpatiënten.

eerste oncologisch probleem

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|----------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | borst | 21 | 40,4 | 41,2 | 41,2 |
| | gyneco | 7 | 13,5 | 13,7 | 54,9 |
| | spijsvertering | 8 | 15,4 | 15,7 | 70,6 |
| | long | 1 | 1,9 | 2,0 | 72,5 |
| | prostaat | 2 | 3,8 | 3,9 | 76,5 |
| | hemato | 3 | 5,8 | 5,9 | 82,4 |
| | andere | 8 | 15,4 | 15,7 | 98,0 |
| | borst+gyneco | 1 | 1,9 | 2,0 | 100,0 |
| | Total | 51 | 98,1 | 100,0 | |
| Missing | System | 1 | 1,9 | | |
| Total | | 52 | 100,0 | | |

latere uitzaaiingen

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|----------------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | borst | 3 | 5,8 | 27,3 | 27,3 |
| | gyneco | 3 | 5,8 | 27,3 | 54,5 |
| | spijsvertering | 3 | 5,8 | 27,3 | 81,8 |
| | long | 1 | 1,9 | 9,1 | 90,9 |
| | borst+gyneco | 1 | 1,9 | 9,1 | 100,0 |
| | Total | 11 | 21,2 | 100,0 | |
| Missing | System | 41 | 78,8 | | |
| Total | | 52 | 100,0 | | |

De meeste patiënten zijn momenteel niet meer in behandeling (72,5%). Een groot deel van hen had in het verleden een chirurgische ingreep (64,7%), chemotherapie (58,8%), radiotherapie (54,9%) en/of hormonale therapie (13,7%) (zie bijlage: tabel 3).

2.3. Hypothesen

Er werd gekozen voor een kwantitatieve analyse van de gegevens (via SPSS) omdat we ons vooral willen focussen op wat we uit deze algemene resultaten kunnen leren voor het opstarten en uitbouwen van een oncologisch revalidatiecentrum.

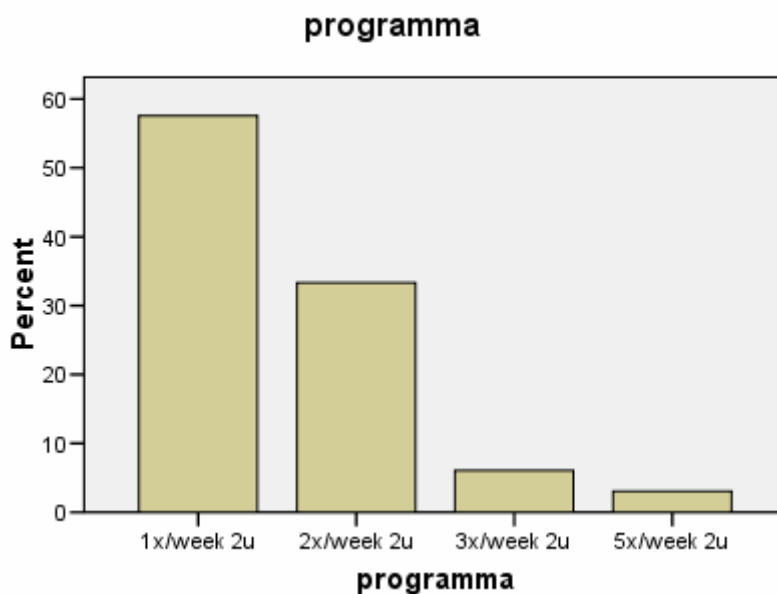
Er zijn een 3-tal hypothesen die we met deze studie beogen te toetsen.

1. We gaan er van uit dat de nood aan oncologische revalidatie reëel is. Door middel van deze studie willen we een zicht krijgen op het aantal kankerpatiënten dat geïnteresseerd is om zelf een dergelijk programma te volgen. Daarnaast stellen we ons de vraag welke patiënten zich het meest aangesproken voelen om een dergelijk revalidatieproject te volgen?
2. Door middel van deze studie willen we bovendien onderzoeken welke frequentie van oefentherapie haalbaar is voor de betrokkenen. Er wordt uitgegaan van de stelling dat 3x/week ideaal zou zijn. We zijn eveneens benieuwd naar welke afstand ze bereid zijn om af te leggen om de therapie te volgen.
3. Er wordt verwacht dat de noden van de patiënten 4 terreinen zullen omvatten: fysieke revalidatie, wellness-activiteiten, psychosociale ondersteuning en lotgenotencontact. Hoe deze noden concreet dienen ingevuld te worden hopen we door middel van deze studie te achterhalen.

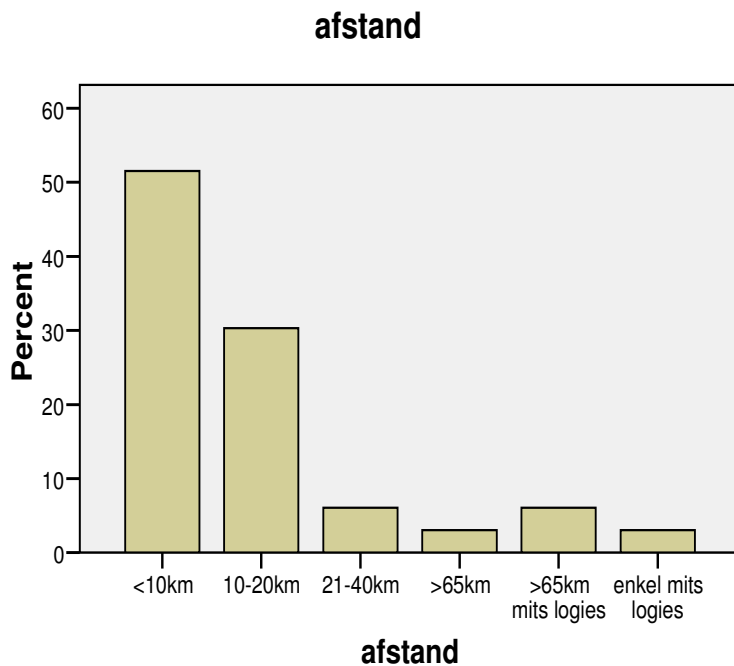
3. RESULTATEN

Uit deze studie blijkt dat 67% van de ondervraagden geïnteresseerd is om een oncologisch revalidatieprogramma te volgen (zie bijlage: tabel 4). Vrouwen lijken meer geïnteresseerd om een dergelijk programma te volgen dan mannen (zie bijlage: tabel 5). Ook de leeftijdsgroepen jonger dan 70 jaar tonen meer interesse (zie bijlage: tabel 6) dan de oudere patiënten.

Bij onze hypothesen gingen we ervan uit dat een oefentherapie die 3x/week plaats vindt ideaal is om de conditie terug op te bouwen of te onderhouden. De resultaten op dit onderzoek tonen echter aan dat het merendeel van de ondervraagde patiënten dit niet haalbaar lijkt te vinden. Zoals uit onderstaande grafiek blijkt verkiest het merendeel van de oncologische patiënten, namelijk 58%, om één maal per week gedurende 2 uur een revalidatieprogramma te volgen (waarvan één uur fysieke training). Eenzelfde programma dat twee maal per week gevolgd moet worden is interessant voor 33% van onze populatie. Slechts 6% ziet het vooropgestelde programma van drie maal per week haalbaar. Niemand verkiest om vier maal per week te revalideren en 3% (één patiënt) is geïnteresseerd in een dagelijks programma (5x/week).



De afstand die de patiënten bereid zijn te overbruggen om een oncologisch revalidatieprogramma te volgen, is interessant naar de bekendmaking van het programma toe. Uit de resultaten blijkt dat de betrokkenen liefst in hun eigen streek revalideren: 51,5% wil zich niet meer dan 10km verplaatsen. Een bijkomende 30% is bereid maximum 20km te overbruggen. De mogelijkheid om ter plaatse te logeren spreekt weinig patiënten aan (n=3).



De vier onderzochte terreinen werden niet allemaal even belangrijk geacht door de ondervraagde kankerpatiënten. Van diegenen die geïnteresseerd zijn om een oncologisch revalidatieprogramma te volgen, wil 76,5% een fysiek reconditioneringsprogramma volgen. Ongeveer 65% is geïnteresseerd in wellness-activiteiten en 50% wil een beroep kunnen doen op psychosociale hulpverlening. Lotgenotencontact is belangrijk voor 44% van de geïnteresseerde kankerpatiënten.

De concrete invulling van deze domeinen blijkt sterk te verschillen van patiënt tot patiënt. In de hiernavolgende cijfers zien we het percentage van al de geïnteresseerden in oncologische revalidatie voor een welbepaalde activiteit.

Binnen het pakket van de fysieke reconditionering stellen we de volgende verwachtingen vast:

- Cardio-respiratoire training: 50%
- Voedingsadvies: 41,2%
- Zwembad (o.a. aquagym): 38,2%
- Lymfedrainage: 29,4%
- Krachttraining: 20,6%
- Schoudermobilisatie: 8,8%

De wellness-activiteiten die de meeste patiënten graag zouden terugvinden in een oncologisch revalidatiecentrum zijn de volgende:

- Massage: 52,9%
- Relaxatietraining: 44,1%
- Schoonheidszorgen (o.a. gelaatsverzorging, maquillages, pruiken, ...) : 25,7%
- Tai-chi: 23,5%
- Yoga: 20,6%
- Biosauna: 14,7%
- Whirlpool: 14,7%
- Infraroodsauna: 11,4%
- Belevingsdouche: 0%

Wat betreft psychosociale hulpverlening toont het onderzoek de volgende resultaten:

- Psycholoog: 38,2%
- Infosessies over kanker, de behandeling en nevenwerkingen, voeding, ... : 35,3%
- Informatie rond sociale zekerheid; sociale en fiscale voorzieningen: 26,5%
- Psychologencheques: 17,6%
- Hulp bij organisatie thuiszorg: 17,6%
- Hulp bij administratie: 11,8%

Ook lotgenotencontact is voor veel oncologische patiënten erg belangrijk:

- Inloophuis: 38,2%
- Massagelessen: 29,4%
- Gezonde kookcursussen: 26,5%
- Cursus "Omgaan met kanker": 23,5%
- Creatieve activiteiten: 23,5%
- Geheugentraining: 20,6%
- Culturele groepsactiviteiten: 20,6%
- Zelfhulpgroep: 17,6%
- Documentatiecentrum: 17,6%

4. DISCUSSIE

In overeenstemming met de bestaande literatuur [1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 10, 12, 14] blijkt ook uit deze kleinschalige studie dat er een nood bestaat aan initiatieven om oncologische patiënten te revalideren en bijgevolg hun levenskwaliteit te verbeteren.

Een belangrijk deel van de geïnteresseerden in deze studie waren vrouwen jonger dan 70 jaar die borstkanker hebben (gehad). Vaak ondergingen ze een chirurgische ingreep, chemo- en/of radiotherapie.

Eén van de door ons vooropgestelde hypothesen was dat een oefenfrequentie van drie maal per week ideaal zou zijn om conditie op te bouwen en/of te onderhouden. Elke oefensessie zou dan kunnen worden gecombineerd met andere activiteiten zoals wellness, psychosociale hulpverlening en/of lotgenotencontact. Uit dit onderzoek blijkt echter dat veel kankerpatiënten verkiezen om één à twee maal per week naar een revalidatiecentrum te gaan. Een meer intensieve behandeling achten velen niet haalbaar. De vermoeidheidsproblematiek bij kankerpatiënten kan hierbij een verklarende factor bieden. De patiënten zullen bijgevolg grondig geïnformeerd en gestimuleerd moeten worden alvorens ze bereid zullen zijn een meer intensieve behandeling aan te vatten. Hierin is een belangrijke rol weggelegd voor de behandelaars. De vermoeidheid zal waarschijnlijk eveneens een bepalende rol spelen bij het feit dat de meeste patiënten verkiezen om dicht bij huis te revalideren.

De revalidatiebehoeften van de geïnteresseerden zijn erg gevarieerd doch de vier vooropgestelde domeinen worden allen belangrijk gevonden: fysiek revalidatieprogramma (76,5%), wellness-activiteiten (65%), psychosociale hulpverlening (50%) en lotgenotencontact (44%). Bij de uitbouw van het oncologisch revalidatieprogramma in de Koninklijke Villa te Oostende zal men er dus rekening mee dienen te houden dat deze vier peilers in voldoende mate aanwezig zijn. Wat betreft de concrete invulling van het fysiek revalidatieprogramma zien we dat de meeste patiënten veel belang hechten aan cardio-respiratoire training, voedingsadvies en de beschikbaarheid van een zwembad. Op het vlak van wellness gaat de meeste interesse uit naar massage, relaxatietraining en schoonheidszorgen. Aangaande psychosociale ondersteuning verwachten velen dat er een psycholoog beschikbaar is waarop ze beroep kunnen doen indien nodig. Daarnaast is er veel interesse voor infosessies over kanker, de behandeling en nevenwerkingen, Ook informatie omtrent sociale zekerheid en fiscale en sociale voorzieningen blijkt nodig. De behoefte aan contact met lotgenoten wordt zeer divers ingevuld. Een inloophuis waar patiënten en hun familie lotgenoten kunnen ontmoeten in een ongedwongen, informele sfeer blijkt voor velen wel een behoefte die zeker ingevuld dient te worden. Daarnaast blijken massagelessen en gezonde kookcursussen populair.

Omwille van de methodologische beperkingen kan deze verkennende studie slechts een eerste aanwijzing geven van de revalidatiebehoeften van de oncologische populatie in haar geheel.

Wat spreiding over de verschillende diagnoses en leeftijdsopbouw betreft is de steekproef waarschijnlijk onvoldoende representatief. De lagere socio-economische milieus en alloctonen zijn mogelijk ondervetegenwoordigd, maar precieze gegevens ontbreken. De revalidatiebehoeften van deze groep komen dus waarschijnlijk onvoldoende aan bod in deze analyse.

Voor velen bleek “revalidatie” ook een nog onbekend begrip. Bij een herneming van een soortgelijk onderzoek zou de term en het belang ervan best nog explicieter worden uitgelegd in een begeleidende brief.

De steekproef is te klein en de variatie in behoeften te groot, om de incidentie van behoeften in kaart te brengen die eigen zijn aan bepaalde diagnoses of behandelingen.

Zoals uit eerder onderzoek [5] blijkt kunnen de problemen en klachten van oncologische patiënten namelijk verschillen naargelang de leeftijd, de diagnose en het ziekteproces. Het aantal revalidatiebehoeften van oncologische patiënten is bijgevolg complex en quasi ongelimiteerd. Revalidatiebehoeften fluctueren bovendien in de tijd en kunnen zowel tijdens als na de behandeling de kop opsteken.

Men zal dus niet moeten voorzien in één standaard revalidatieprogramma voor een beperkt aantal patiënten, maar in een flexibele waaier van verschillende, elkaar aanvullende interventies voor nagenoeg de totale oncologische patiëntenpopulatie. Daaruit wordt best voor elke patiënt een individueel programma samengesteld, dat zo goed mogelijk aansluit bij de specifieke behoeften en indicatiestelling, de motivatie en de voorkeur van de patiënt zelf [5].

5. BIBLIOGRAFIE

1. Adamsen, L.; Quist, M.; Midtgaard, J.; Andersen, C.; Moller, T.; Knutsen, L.; Tveterås, A. & Rorth, M. (2006). The effect of a multidimensional exercise intervention on physical capacity, well-being and quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy. *Support Care Cancer* 14, 116-127.
2. Berglund, G.; Bolund C.; Gustavsson, U.-L. & Sjöden P.-O. (1993). Starting again: a comparison study of a group rehabilitation program for cancer patients. *Acta Oncologica* 1, 15-21.
3. Berglund, G.; Bolund C.; Gustavsson, U.-L. & Sjöden P.-O. (1994). One-year follow-up of the "Starting again" group rehabilitation programme for cancer patients. *European Journal of Cancer* 12, 1744-1751.
4. Courneya K. S. & Friedenreich C. M. (1999). Physical exercise and quality of life following cancer diagnosis: a literature review. *Annals of behavioral medicine* 2, 171-178.
5. Deckers, K.; Van Vooren P. & Goethals, B.. Oncologische prevalidatie: samenvatting. Project uitgevoerd in opdracht en met de financiële steun van De Stichting tegen Kanker.
6. Friedenreich, C. & Courneya, K. (1996). Exercise as rehabilitation for cancer patients. *Clinical Journal of Sport Medicine* 6, 237-244.
7. Mathys, R.: Inleiding tot de psychosociale oncology. Cursustekst tweejarige interuniversitaire permanente vorming Psycho-oncologie 2006-2007.
8. Schmitz, K. H.; Holtzman, J.; Courneya, K. S.; Mâsse, L. C.; Duval, S. & Kane R. (2005). Controlled physical activity trials in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention* 7, 1588-1595.
9. V. V. R. O. Vereniging voor Verpleegkundigen Radiotherapie en Oncologie N.V. i.s.m. Janssen-Cilag N.V. Vermoeidheid bij kankerpatiënten: een onderschat fenomeen.
10. van der Peet, E. (2005): Een systematische literatuursearch naar revalidatie-programma's voor (ex-)kankerpatiënten. Geraadpleegd op 26 november 2007 op <http://www.herstellenbalans.nl/publicaties/index.php>.
11. Van Eycken, E. & De Wever, N. (2006). Cancer Incidence and Survival in Flanders, 2000-2001. Flemish Cancer Registry Network, VLK, Brussels. Geraadpleegd op 26 november 2007 op <http://www.tegenkanker.net/uploadedfiles/Kankerregistratie/Kankerincidentie/2000-2001.pdf>.
12. Visovsky C. & Dvorak C. (2005). Exercise and cancer recovery. Geraadpleegd op 5 december 2007 op <http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/Hirsh/Oncology/ExerciseandCancerRecovery.aspx>.

13. Visovsky C. & Schneider S. (2003). Cancer-related fatigue. Geraadpleegd op 5 december 2007 op <http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/Hirsh/Oncology/CancerRelatedFatigue.aspx>.
14. VLK: kritische kijk op kankerbeleid. Onderzoeksrapport 2006. Geraadpleegd op 3 november 2007 op <http://www.vlk.be/publicaties/pdf/onderzoeksrapport2006.pdf>.
15. Vogelzang, N.J.; Breitbart, W.; Cella, D. et al. (1997). Patient, caregiver and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: results of a tripart assessment survey. The Fatigue Coalition. *Semin Hematol.*; 34 (3 suppl 2): 4-12. Geraadpleegd op 15 december 2007 op <http://www.vermoeidheid.be>.

6. BIJLAGEN

Tabel 1: Demografische gegevens: geslacht

Tabel 2: Demografische gegevens: leeftijd

Tabel 3: Medische gegevens: behandeling verleden en heden

Tabel 4: Aantal geïnteresseerden in oncologische revalidatie

Tabel 5: Interesse voor revalidatie in functie van geslacht

Tabel 6: Interesse voor revalidatie in functie van leeftijd

Tabel 7: Aantal geïnteresseerden in fysieke reconditionering

Tabel 8: Aantal geïnteresseerden in wellness-activiteiten

Tabel 9: Aantal geïnteresseerden in psychosociale hulpverlening

Tabel 10: Aantal geïnteresseerden in lotgenotencontact

Tabel 11: Aantal geïnteresseerden in andere activiteiten

Begeleidende brief vragenlijst onderzoek

Vragenlijst onderzoek

Tabel 1: Demografische gegevens: geslacht

| | | geslacht | | | |
|-------|-------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
| Valid | man | 12 | 23,1 | 23,1 | 23,1 |
| | vrouw | 40 | 76,9 | 76,9 | 100,0 |
| | Total | 52 | 100,0 | 100,0 | |

Tabel 2: Demografische gegevens: leeftijd

| | | leeftijd | | | |
|---------|-----------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
| Valid | 30-50jaar | 11 | 21,2 | 21,6 | 21,6 |
| | 51-70jaar | 30 | 57,7 | 58,8 | 80,4 |
| | >70jaar | 10 | 19,2 | 19,6 | 100,0 |
| | Total | 51 | 98,1 | 100,0 | |
| Missing | System | 1 | 1,9 | | |
| Total | | 52 | 100,0 | | |

Tabel 3: Medische gegevens: behandeling verleden en heden

| Behandeling | In het verleden | Momenteel |
|--------------------|------------------------|------------------|
| chirurgie | 64,7% (n=33) | 3,9% (n=2) |
| chemotherapie | 58,8% (n=30) | 9,8% (n=5) |
| radiotherapie | 54,9% (n= 28) | 3,9% (n=2) |
| hormonale therapie | 13,7% (n=7) | 13,7% (n=7) |
| Andere | 0% (n=0) | 0% (n=0) |
| Geen | 5,9% (n=3) | 72,5% (n=37) |

Tabel 4: Aantal geïnteresseerden in oncologische revalidatie

| | | interesse voor revalidatie | | | |
|-------|-------|----------------------------|---------|---------------|--------------------|
| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
| Valid | ja | 35 | 67,3 | 67,3 | 67,3 |
| | neen | 17 | 32,7 | 32,7 | 100,0 |
| | Total | 52 | 100,0 | 100,0 | |

Tabel 5: Interesse voor revalidatie in functie van geslacht

geslacht * interesse voor revalidatie Crosstabulation

Count

| | | interesse voor revalidatie | | Total |
|----------|-------|----------------------------|------|-------|
| | | ja | neen | |
| geslacht | man | 6 | 6 | 12 |
| | vrouw | 29 | 11 | 40 |
| Total | | 35 | 17 | 52 |

Tabel 6: Interesse voor revalidatie in functie van leeftijd

leeftijd * interesse voor revalidatie Crosstabulation

Count

| | | interesse voor revalidatie | | Total |
|----------|-----------|----------------------------|------|-------|
| | | ja | neen | |
| leeftijd | 30-50jaar | 9 | 2 | 11 |
| | 51-70jaar | 20 | 10 | 30 |
| | >70jaar | 5 | 5 | 10 |
| Total | | 34 | 17 | 51 |

Tabel 7: Aantal geïnteresseerden in fysieke reconditionering

fysiek reconditioneringsprogramma

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | ja | 26 | 50,0 | 76,5 | 76,5 |
| | neen | 8 | 15,4 | 23,5 | 100,0 |
| | Total | 34 | 65,4 | 100,0 | |
| Missing | System | 18 | 34,6 | | |
| Total | | 52 | 100,0 | | |

Tabel 8: Aantal geïnteresseerden in wellness-activiteiten

wellness-activiteiten

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | ja | 22 | 42,3 | 64,7 | 64,7 |
| | neen | 12 | 23,1 | 35,3 | 100,0 |
| | Total | 34 | 65,4 | 100,0 | |
| Missing | System | 18 | 34,6 | | |
| Total | | 52 | 100,0 | | |

Tabel 9: Aantal geïnteresseerden in psychosociale hulpverlening

psychosociale hulpverlening

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | ja | 17 | 32,7 | 50,0 | 50,0 |
| | neen | 17 | 32,7 | 50,0 | 100,0 |
| | Total | 34 | 65,4 | 100,0 | |
| Missing | System | 18 | 34,6 | | |
| Total | | 52 | 100,0 | | |

Tabel 10: Aantal geïnteresseerden in lotgenotencontact

lotgenotencontact

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | ja | 15 | 28,8 | 44,1 | 44,1 |
| | neen | 19 | 36,5 | 55,9 | 100,0 |
| | Total | 34 | 65,4 | 100,0 | |
| Missing | System | 18 | 34,6 | | |
| Total | | 52 | 100,0 | | |

Tabel 11: Aantal geïnteresseerden in andere activiteiten

andere activiteiten

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|---------|--------|-----------|---------|---------------|--------------------|
| Valid | neen | 34 | 65,4 | 100,0 | 100,0 |
| Missing | System | 18 | 34,6 | | |
| Total | | 52 | 100,0 | | |

BZIO BELGISCH ZEE-INSTITUUT VOOR ORTHOPEDIE V.Z.W.
CENTRUM VOOR LOCOMOTORISCHE EN NEUROLOGISCHE REVALIDATIE
ZEEDIJK 286-288 - 8400 OOSTENDE - TEL. 059 70 51 81 - FAX 059 80 31 54

Oostende, 31 oktober 2007

Geachte Heer, Mevrouw,

Uit onderzoek is gebleken dat de ziekte kanker en de bijhorende behandelingen voor veel mensen aanzienlijke gevolgen hebben op lichamelijk, psychisch en sociaal vlak. Langdurige vermoeidheid, conditievermindering, angst, lichamelijke veranderingen, relationele en sociale problemen kunnen hun reïntegratie in het gewone leven moeilijk maken.

Om die reden plannen wij in de toekomst de uitbouw van een oncologisch revalidatieprogramma in de Koninklijke Villa te Oostende. We willen dit echter doen op maat van de "geïnteresseerden". Om te weten of u geïnteresseerd zou zijn in een dergelijk programma en wat dat programma dan zeker zou moeten omvatten om aan uw behoeften te voldoen, hebben wij een vragenlijst opgesteld.

Het invullen van de vragenlijst gebeurt volledig anoniem en kan ons heel wat informatie bieden om in te spelen op uw noden en die van uw lotgenoten. Het invullen duurt slechts enkele minuten en we zouden het dan ook erg waarderen als u er even de tijd voor kan vrijmaken.

Alvast bedankt voor uw medewerking!

Met vriendelijke groet,

An Gielen
Klinisch psychologe BZIO
059/559226
an.gielen@bzio.be

Vragenlijst oncologische revalidatie

1. Zou u zelf geïnteresseerd zijn om een revalidatieprogramma te volgen? Kruis aan:
 - Ja
 - Neen (u mag meteen verder gaan naar vraag 9)

2. Welk programma spreekt u het meeste aan? Kruis aan:
 - 1x/week gedurende 2 uur (waarvan 1 uur fysieke training)
 - 2x/week gedurende 2 uur (waarvan 1 uur/sessie fysieke training)
 - 3x/week gedurende 2 uur (waarvan 1 uur/sessie fysieke training)
 - 4x/week gedurende 2 uur (waarvan 1 uur/sessie fysieke training)
 - 5x/week gedurende 2 uur (waarvan 1 uur/sessie fysieke training)

3. Welke afstand zou u bereid zijn te overbruggen om een dergelijk programma te volgen? Kruis aan:
 - < 10 km
 - 10 t.e.m. 20 km
 - 21 t.e.m. 40 km
 - 41 t.e.m. 65 km
 - > 65 km
 - > 65, enkel mits mogelijkheid tot logement
 - onafhankelijk van de afstand, enkel mits logement

4. In welke activiteiten bent u geïnteresseerd? Kruis aan (meerdere antwoorden zijn mogelijk):
 - Fysiek reconditioneringsprogramma
Zo ja, gelieve ook vraag 5 in te vullen.
 - Wellness-activiteiten
Zo ja, gelieve ook vraag 6 in te vullen.
 - Psychosociale hulpverlening
Zo ja, gelieve ook vraag 7 in te vullen.
 - Lotgenotencontact
Zo ja, gelieve ook vraag 8 in te vullen.
 - Andere
Welke: ...

5. Als u geïnteresseerd bent in fysieke reconditionering: wat zou een dergelijk programma voor u zeker moeten omvatten? Kruis aan (**maximum 4** antwoorden):
 - Cardio-respiratoire training
 - Krachttraining
 - Lymfedrainage
 - Schoudermobilisatie
 - Zwembad bv: aquagym
 - Voedingsadvies
 - Andere: ...

6. Als u geïnteresseerd bent in wellness-activiteiten: wat zou een dergelijk programma voor u zeker moeten omvatten? Kruis aan (**maximum 4** antwoorden):
- Relaxatietraining
 - Yoga
 - Tai-chi
 - Infraroodsauna
 - Biosauna
 - Whirlpool
 - Schoonheidszorgen (o.a. gelaatsverzorging, maquillages, pruiken, ...)
 - Massage
 - Belevingsdouche
 - Andere: ...
7. Als u geïnteresseerd bent in psychosociale hulpverlening: wat zou een dergelijk programma voor u zeker moeten omvatten? Kruis aan (**maximum 4** antwoorden):
- Hulp bij de organisatie van thuiszorg
 - Hulp bij administratie
 - Informatie rond sociale zekerheid; sociale en fiscale voorzieningen
 - Mogelijkheid tot consultatie bij psycholoog ter plaatse
 - Verwijzing voor psychologische begeleiding thuis door middel van psychologencheques (5 euro ten laste van patiënt)
 - Informatiesessies over kanker, de behandeling en neveneffecten, voeding, ...
 - Andere: ...
8. Als u geïnteresseerd bent in lotgenotencontact: wat zou een dergelijk programma voor u zeker moeten omvatten? Kruis aan (meerdere antwoorden zijn mogelijk):
- Inloophuis waar u en uw familie lotgenoten kunnen ontmoeten in een ongedwongen, informele sfeer
 - Documentatiecentrum met boeken en folders
 - Gezonde kookcursussen
 - Cursussen "omgaan met kanker"
 - Creatieve activiteiten: o.a. aquarelschilderen, bloemschikken, boetsen, wenskaarten maken, ...
 - Culturele groepsactiviteiten
 - Geheugentraining
 - Massagelessen
 - Zelfhulpgroep
9. Wat is uw geslacht? Kruis aan:
- Man
 - Vrouw
10. Binnen welke leeftijdscategorie bevindt u zich? Kruis aan:
- < 30 jaar
 - 30 t.e.m. 50 jaar

- 51 t.e.m. 70 jaar
- > 70 jaar

11. Aan welk soort kanker lijdt/leed u? Zet een kruisje in de overeenstemmende kolom (meerdere antwoorden zijn mogelijk):

| | Eerst vastgesteld oncologisch probleem | Eventuele latere uitzaaiingen |
|---|---|--------------------------------------|
| Borst | | |
| Gyneco (baarmoeder, eierstokken, ...) | | |
| Spijverteringstelsel (maag, darm, ...) | | |
| Hersenen | | |
| Long | | |
| Prostaat | | |
| Hemato (bloed: leukemie, Hodgkin-lymfoom, ...) | | |
| Andere: ... | | |

12. Welk soort behandeling volgt/volgde u? Zet een kruisje in de overeenstemmende kolom (meerdere antwoorden zijn mogelijk).

| | In het verleden | Momenteel |
|-----------------------------------|------------------------|------------------|
| Chirurgie/heelkunde | | |
| Chemotherapie | | |
| Bestraling (radiotherapie) | | |
| Hormonale therapie | | |
| Andere: ... | | |
| Geen | | |

13. Wat is uw postcode? Vul in: _ _ _ _ _

Bedankt voor uw medewerking!