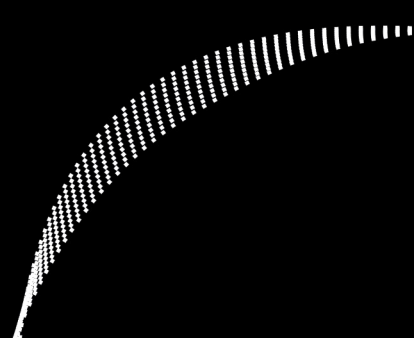
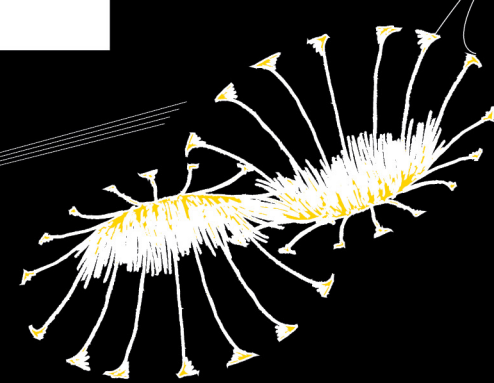




PSYCHOSOCIALE INTERVENTIES

De behoeften en wensen van
oncologische patiënten



Marcella Vrolijk
s0210102
datum: 01-06-2012

Begeleidende docenten:
Dr. C.H.C. Drossaert
Dr. M. Fledderus
Dr. M.M. Veehof

Begeleidend specialist Ziekenhuisgroep Twente:
Drs. H.J. Heijmans oncologisch chirurg, sectie Gastrointestinale en Oncologische Chirurgie,
ZGT Chirurgen

Masterthese Psychologie (specialisatie: Veiligheid en Gezondheid)
Faculteit Gedragswetenschappen
Universiteit Twente

Voorwoord

Na ongeveer een jaar onderzoek te hebben gedaan naar de behoeften en wensen van oncologische patiënten, is mijn scriptie afgerond en daarmee ook mijn studie Psychologie. In dit onderzoek kon ik mijn werk als fysiotherapeut goed combineren met mijn studie Psychologie. Deze studie heeft mij enorm doen groeien ook op persoonlijk gebied. Graag zou ik van de gelegenheid gebruik willen maken om een aantal personen te bedanken voor alle steun en hulp die ik zo hard nodig had in deze tijd.

Allereerst wil ik dr. Drossaert bedanken voor alle motivatie, inzet en feedback tijdens de begeleidingsafspraken. Uw kennis, ervaring en enthousiasme hebben mij erg gemotiveerd. Ik heb onze afspraken altijd als erg prettig ervaren. Dankzij uw hulp heb ik deze scriptie tot een goed einde kunnen brengen.

Dr. Veehof wil ik graag bedanken voor haar input tijdens de beginfase van mijn onderzoek. Door deze input en enthousiasme is mijn onderzoek en scriptie concreet geworden. De functie als tweede begeleider van dr. Veehof is in een later stadium overgenomen door dr. Fledderus. Dank u wel voor uw begeleiding en uw kritische blik tijdens het afronden van mijn scriptie.

Drs. Heijmans wil ik graag bedanken voor de begeleiding vanuit het ZGT (Ziekenhuisgroep Twente). Ik heb van uw ervaring met en uw kennis over oncologische patiënten gebruik mogen maken en dankzij u hebben vier andere chirurgen ook toestemming gegeven voor het benaderen van oncologische patiënten.

Op persoonlijk gebied wil ik graag mijn familie en vrienden bedanken voor alle steun en momenten van ontspanning. Sorry dat ik weinig tijd voor jullie had tijdens deze periode, maar gelukkig wordt dat vanaf nu weer meer.

Daarnaast wil ik graag mijn vriend, Diederick, bedanken. Jij bent degene die, gedurende de gehele studie, achter mij stond, mij steunde en mij motiveerde.

Bathmen, 1 juni 2012
Marcella Vrolijk

Abstract

Background: A growing number of people in the Netherlands have cancer. Patients who are diagnosed with cancer, who are undergoing treatment for cancer, or who are living with cancer can experience different problems, including psychosocial problems. Common psychosocial problems cancer patients experience include distress, anxiety, depression, and experiential avoidance. A number of Dutch organizations, such as NVPO, VIKC, and KWF Kankerbestrijding, try to improve psychosocial screening and care. In addition, these organisations have been mapping existing psychosocial interventions. Research has concentrated on identifying psychosocial problems among cancer patients. However, little is known about the amount of experiential avoidance and the psychosocial needs and wishes of these patients regarding psychosocial interventions.

Method: This longitudinal study aims to improve our understanding of the needs and wishes regarding psychosocial interventions. Cancer patients who received surgery in the Hospital Group Twente (ZGT) were asked to partake in this study. Patients received four questionnaires: the distress thermometer, the HADS, the AAQ-II, and a questionnaire designed for this research to investigate the needs and wishes with regard to psychosocial support. Each respondent filled out these questionnaires twice: three months after surgery and six months after surgery. Overall, 56 patients participated.

Results: Most respondents were female breast cancer patients (70%). And most respondents scored low on the thermometer, the HADS, and the AAQ-II both times. For more than 50% of the respondents, fatigue and reduced fitness were the biggest problems on the distress thermometer. All correlations between questionnaires were significant, except for the distress thermometer and the AAQ-II. The respondents did not have much interest in psychosocial support (4–11%). Both times, the respondents were mostly interested in activities aimed at handling the body in a positive way (25–29%); a book providing information and exercises (24–29%); improving fitness (50–56%); and reducing fatigue (48–52%). The scores from the distress thermometer, the HADS, and the AAQ-II did not predict the score on the questionnaire about psychosocial support.

Conclusion: This study concludes that cancer patients from Twente report a small amount of psychosocial problems, three months and six months after surgery. Overall, the amount of the various psychosocial problems correlates with each other, except for the amount of experiential avoidance and the amount of distress. The patients had little need for a psychosocial intervention three months and six months after surgery. But when they did want an intervention, they were interested mostly in a book providing information, exercises, and activities aimed at handling the body in a positive way. The book and the activities have to be aimed at improving fitness and reducing fatigue. Cancer patients do have the same needs and wishes regarding psychosocial interventions at both times (three and six months after surgery).

Samenvatting

Achtergrond: Het aantal mensen met de diagnose kanker groeit in Nederland. Mensen die de diagnose kanker hebben gekregen, een behandeling ondergaan of leven met kanker kunnen verschillende problemen ervaren, waaronder psychosociale problemen. Psychosociale problemen die veel voorkomen bij mensen met kanker zijn distress, angst, depressie en experiëntiële vermijding. Een aantal Nederlandse organisaties, waaronder NVPO, VIKC en KWF Kankerbestrijding, trachten de psychosociale screening en zorgverlening te verbeteren en de psychosociale interventies in kaart brengen. Tot op heden heeft onderzoek zich met name geconcentreerd op het identificeren van de psychosociale problematiek bij oncologische patiënten. Er is echter nog weinig bekend over de mate van experiëntiële vermijding, en behoeften en wensen van deze patiënten ten aanzien van de psychosociale interventies.

Methode: Dit longitudinale onderzoek heeft als doel inzicht te krijgen in de behoeften en wensen ten aanzien van psychosociale interventies. Oncologische patiënten die een operatie hebben ondergaan in het ZGT, werden gevraagd om deel te nemen. De patiënten ontvingen vier vragenlijsten: de lastmeter, de HADS, de AAQ-II en een voor dit onderzoek ontworpen vragenlijst over behoeften en wensen ten aanzien van psychosociale ondersteuning. Iedere deelnemer heeft de vragenlijsten twee keer ingevuld: drie maanden na de operatie en zes maanden na de operatie. Uiteindelijk hebben 56 patiënten deelgenomen.

Resultaten: De deelnemers van dit onderzoek bestaan voor een groot deel uit vrouwen met borstkanker (70%). De deelnemers scoorden op beide meetmomenten laag op de thermometer, de HADS en de AAQ-II. Op de lastmeter gaf meer dan 50% van de deelnemers aan problemen te ervaren op gebied van vermoeidheid en verminderde conditie. Alle correlaties tussen de vragenlijsten waren significant, behalve tussen de thermometer en de AAQ-II. De deelnemers hadden weinig behoefte aan psychosociale ondersteuning (4%-11%). Op beide momenten waren de deelnemers het meest geïnteresseerd in activiteiten gericht op het positief omgaan met je lichaam (25-29%), een boek met informatie en oefeningen (24 tot 29 procent), conditie verbetering (50-56%) en vermindering van vermoeidheid (48-52%). De scores op de thermometer, de HADS en de AAQ-II waren niet voorspellend voor de score op de vragenlijst over psychosociale ondersteuning.

Conclusie: Uit dit onderzoek blijkt dat de oncologische patiënten in Twente op beide momenten weinig psychosociale problemen ervaren. Over het algemeen hangt de mate van de verschillende vormen van psychosociale problematiek met elkaar samen, behalve de mate van experiëntiële vermijding en distress. De patiënten hebben weinig behoefte aan een psychosociale interventie drie en zes maanden na de operatie. Indien een interventie gewenst is, hebben de oncologische patiënten de meeste interesse in zelfhulp in de vorm van een boek met informatie en oefeningen, en activiteiten gericht op het positief omgaan met het lichaam. Het boek en de oefeningen dienen gericht te zijn op het verbeteren van de conditie en het verminderen van vermoeidheid. Deze patiëntencategorie heeft op beide momenten dezelfde behoeften en wensen ten aanzien van de psychosociale interventies.

Inhoudsopgave

<u>1. Inleiding</u>	7
1.1 Algemeen	7
1.2 Distress	7
1.3 Psychosociale zorgverlening	10
1.4 Psychosociale interventies	10
1.5 Onderzoeksvragen	12
<u>2. Methode</u>	13
2.1 Deelnemers en procedure	13
2.2 Meetinstrumenten	13
2.3 Data-analyse	15
<u>3. Resultaten</u>	16
3.1 Beschrijving van de deelnemers	16
3.2 Psychosociale problematiek ervaren bij kanker	17
3.3 Behoeftte aan psychosociale ondersteuning	20
<u>4. Conclusie en discussie</u>	24
<i>Referenties</i>	28
<i>Bijlagen</i>	31
<i>Bijlage I</i>	31
<i>Bijlage II</i>	48

1. Inleiding

1.1 Algemeen

In Nederland krijgen steeds meer mensen de diagnose kanker. Volgens het Nationaal Programma Kankerbestrijding (2004) waren er in het jaar 2000 360.000 mensen met kanker in Nederland en stijgt dit aantal in 2015 naar schatting tot 690.000. De groei van het aantal mensen met kanker in Nederland wordt veroorzaakt door twee factoren. Ten eerste groeit het aantal mensen met kanker door de dubbele vergrijzing. Ten tweede zal het aantal Nederlanders die kanker hebben of hebben gehad stijgen door de verbeterde kans op overleving en genezing (Nationaal Programma Kankerbestrijding, 2004). Wanneer men spreekt over overleving, wordt de tijd bedoeld tussen het krijgen van de diagnose en het overlijden. De groei van het aantal mensen met kanker als gevolg van overleving kan worden weergegeven met het relatieve overlevingspercentage (Kiemeney et al., 2011). Het relatieve overlevingspercentage is het percentage mensen met kanker dat na een bepaalde tijd nog in leven is. Voor mannen is de vijfjaarsoverlevingskans gestegen van 41 procent in 1989-1993 tot 54 procent in 2003-2007. Voor vrouwen is dit gestegen van 57 procent in 1989-1993 tot 63 procent in 2003-2007. Het verschil in stijging tussen mannen en vrouwen is toe te schrijven aan de verschillende vormen van kanker waar beide geslachten mee te maken krijgen en de diagnostiek en prognose van de verschillende vormen van kanker (Kiemeney et al., 2011).

1.2 Distress

Patiënten die de diagnose kanker hebben gekregen, een behandeling tegen kanker ondergaan of leven met kanker, kunnen problemen ervaren op lichamelijk, emotioneel, cognitief, sociaal, praktisch en spiritueel gebied (Carlson & Bultz, 2003). De meeste oncologische patiënten verwerken de ervaring met kanker op een goede manier, maar een deel van hen heeft problemen met de verwerking op verschillende gebieden en kan psychologische klachten ontwikkelen, zoals depressie, angst, stress, verminderd zelfvertrouwen, gevoel van controleverlies en verminderd psychologisch welzijn (Carlson & Bultz, 2003; Cain et al., 1983; Cohen, Cullen & Martin, 1982; Fawzy & Fwazy, 1982; Glanz, 1992; Mahon, Cella & Donovan, 1990).

Wanneer we het hebben over psychosociale gevolgen van kanker wordt vaak gesproken over 'distress'. Distress wordt ook wel 'last' genoemd en omschrijft het geheel aan problemen die oncologische patiënten kunnen ervaren op de verschillende gebieden (Carlson & Bultz, 2003). De National Comprehensive Cancer Network (NCCN) definieert distress als:

"A multi-determined unpleasant emotional experience of a psychological (cognitive, behavioral, emotional), social, and/or spiritual nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms and its treatment. Distress extends along a continuum, ranging from common normal feelings of vulnerability, sadness and fears to problems that can become disabling, such as depression, anxiety, panic, social isolation, and spiritual crisis (National Comprehensive Cancer Network, 2002)."

Zoals de definitie omschrijft zijn angst en depressie een onderdeel van distress. Volgens recente en minder recente onderzoeken hebben patiënten met de diagnose kanker of

patiënten die een behandeling volgen voor een oncologische aandoening een verhoogd risico op het ontwikkelen van angst en depressie (Derogatis et al., 1983; Maguire, 1985; McDaniel, Musselman, Porter, Reed & Nemeroff, 1995; Snaith, 2003). Burgess, Cornelius, Love, Graham, Richards en Ramirez (2005) hebben onderzoek gedaan naar angst en depressie bij 222 vrouwen met borstkanker in een vroeg stadium. Uit dit onderzoek blijkt dat bijna 50 procent van de vrouwen met borstkanker in een vroeg stadium, last hebben van depressie, angst of allebei in het eerste jaar na de diagnose. De depressie en/of angst neemt in de periode daarna geleidelijk af. Twee tot vier jaar na de diagnose neemt dit af tot 25 procent en in het vijfde jaar na de diagnose tot 15 procent (Burgess et al., 2005). Daarnaast zijn er verschillende soorten onderzoek geweest waarbij de angst en depressie werd onderzocht bij oncologische patiënten met de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). De onderzoeken die plaats hebben gevonden bij borstkankerpatiënten in een gevorderd stadium geven aan dat 15 tot 25 procent van de deze patiëntencategorie een mogelijke of vermoedelijke stoornis heeft op het gebied van angst en 13 en 20 procent op het gebied van depressie (Hopwood, Howell & Maguire, 1991; Pinder et al., 1993). Bij onderzoeken waar patiënten met verschillende vormen van kanker aan deel hebben genomen, heeft 15 tot 18 procent een mogelijke of vermoedelijke stoornis op het gebied van angst en 9 tot 10 procent op het gebied van depressie (Aass, Fossa, Dahl & Moe, 1997; Carroll, Kathol, Noyes, Wald & Clamon, 1993).

Aan distress kan experiëntiële vermijding ten grondslag liggen. Experiëntiële vermijding kan gedefinieerd worden als een vermijdingsstrategie die niet effectief is voor het omgaan met negatief geëvalueerde innerlijke ervaringen, aldus Hayes, Strohsahl en Wilson (1999). Wanneer er sprake is van experiëntiële vermijding kan de patiënt niet goed met factoren omgaan die stress veroorzaken, wat tot gevolg kan hebben dat de patiënt meer psychosociale klachten ervaart (Feros, Lane, Ciarrochi & Blackledge, 2011). Bij experiëntiële vermijding zijn de pogingen om de frequentie, de duur of de vorm te veranderen van negatief geëvalueerde persoonlijke gebeurtenissen, zoals gedachten, gevoelens, herinneringen en de context, een belangrijk onderdeel (Hayes et al., 1999; Hayes, Wilson, Gifford, Follette & Strohsahl, 1996). In het onderzoek van Feldner, Zvolensky, Eifert en Spira (2003) wordt experiëntiële vermijding in verband gebracht met distress. Een hoge score op psychologische acceptatie (het tegenovergestelde begrip van experiëntiële vermijding) wordt gerelateerd aan minder distress en minder psychologische klachten (Feldner et al., 2003). Wanneer men een negatieve persoonlijke gebeurtenis meemaakt, zoals het krijgen van de diagnose kanker en het ondergaan van het daarop volgende traject, is de psychologische acceptatie dus van belang bij de mate van de ervaren distress. (Hayes et al., 1996; Feldner et al., 2003). Er is al onderzoek gedaan naar experiëntiële vermijding in het algemeen, maar er is nog weinig onderzoek gedaan naar experiëntiële vermijding bij oncologische patiënten. Alleen Feros et al. (2011) heeft experiëntiële vermijding bij deze patiëntencategorie in kaart gebracht om de effecten van een interventie te meten.

Er bestaan een aantal psychosociale interventies, die gericht zijn op experiëntiële vermijding, bijvoorbeeld Acceptance and Commitment Therapy (ACT). ACT is gericht op acceptatie en het verminderen van de vormen van vermijding (Hayes et al., 1999; Jacobs, Kleen, de Groot & A-Tjak, 2008). Binnen de ACT wordt de psychologische acceptatie ook wel psychologische flexibiliteit genoemd (Hayes, Strosahl & Wilson, 1999). Onderzoek van Feros et al. (2011) laat zien dat een interventie gericht op ACT zorgt voor meer psychologische flexibiliteit bij

oncologische patiënten. Voordat de oncologische patiënten aan de interventie begonnen hadden zij een score van 38.38 op de Acceptance and Action Questionnaire en na de interventie was dit gestegen naar 45.24. De stijging van psychologische flexibiliteit blijkt gepaard te gaan met een vermindering van distress, angst en depressie (Feros et al., 2011).

Bij oncologische patiënten mag er niet van uitgegaan worden dat het een homogene groep is, wat de ervaren distress betreft. Over het algemeen geldt dat de aard van de prognose samenhangt met de mate van distress die de patiënt ervaart. Wanneer een patiënt een slechtere prognose krijgt, een behandeling krijgt die minder effectief is of de behandeling uit meerdere intensieve therapieën bestaat, kan de patiënt een hogere mate van distress ervaren (Zabora, Brintzenhofesoc, Curbow, Hooker & Piantadosi, 2001; Tuinman, Gazendam-Donofrio & Hoekstra-Weebers, 2008; Smets, Sprangers, Hagedoorn & Hoekstra-Weebers, 2009). De mate van distress kan tijdens het gehele verloop van het ziekteproces veranderen. Onderzoek wijst uit dat een hogere mate van distress met name voorkomt tijdens overgangsfases van het ziekteproces, bijvoorbeeld het moment waarop de patiënt de diagnose krijgt en bij het overgaan van de behandeling naar de controle (Richardson, Medina, Brown & Sitzia, 2007; Vachon, 2006; National Institute for Clinical Excellence, 2004; National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative, 2003; Smets et al., 2009). De verhoogde mate van distress is op deze momenten echter een normale reactie als gevolg van een stressvolle gebeurtenis (Zabora et al., 2001). Ook zijn er momenten waarop de mate van distress lager wordt. Een voorbeeld van zo'n moment is wanneer de patiënt te horen krijgt dat de behandeling aanslaat (Fleer, et al., 2006; Kootstra, et al., 2008).

Naast de aard van de prognose zijn er voor de patiënt nog een aantal andere risicofactoren die kunnen zorgen voor een hogere mate van ervaren distress. Vrouwen, personen boven de 70 jaar, personen met een lage sociaaleconomische status, personen met een lager inkomen, mensen met een lager niveau van scholing, personen met praktische, familiale, emotionele en fysieke problemen en gehospitaliseerde patiënten hebben meer kans op een hoge mate van distress (Aass et al., 1997; Carlson et al., 2004; Stommel, Kurtz, Kurtz, Given en Given, 2004; Jacobsen et al., 2005).

Om de oncologische patiëntencategorie en de daarbij behorende psychosociale problematiek goed in kaart te brengen is het van belang te weten in welke mate de patiënten distress, angst, depressie en experiëntiële vermijding ervaren. Daarnaast is het van belang om in kaart te brengen in welke fase van het ziekteproces zij deze problematiek ervaren. Bij deze patiëntencategorie heeft er al onderzoek plaatsgevonden naar de mate van distress, angst en depressie tijdens het ziekteproces, maar er is weinig bekend over experiëntiële vermijding bij oncologische patiënten. Omdat experiëntiële vermijding in verband wordt gebracht met de mate van distress (Feldner et al., 2003) kan experiëntiële vermijding wellicht een sleutel bieden om distress te verminderen. Het is dus van belang om onderzoek bij deze patiëntencategorie met name op experiëntiële vermijding te richten en de samenhang met distress, angst en depressie in kaart te brengen, omdat hier tot op heden weinig onderzoek naar gedaan is en dit wellicht van belang is bij het ontwikkelen van interventies.

1.3 Psychosociale zorgverlening

De huidige psychosociale zorg bij oncologische patiënten blijkt vaak te bestaan uit het geven van voorlichting, informatie en eventuele ondersteuning bij revalidatie door de arts of door de verpleegkundige (Vereniging van Integrale Kankercentra, 2009). Voor een groot deel van de patiënten is deze zorg voldoende, maar voor ongeveer 25 tot 30 procent van de oncologische patiënten is er een andere vaak meer gespecialiseerde psychosociale zorg nodig (Vereniging van Integrale Kankercentra, 2009). Wanneer uit screening blijkt dat een patiënt gespecialiseerde zorg nodig heeft dient de patiënt verwezen te worden naar de juiste hulpverlener (Vereniging van Integrale Kankercentra, 2009).

Volgens Carlson & Bultz (2003) zijn er twee redenen waarom slechts tien procent, van de 33 tot 45 procent van de oncologische patiënten die distress ervaren, gebruik maakt van psychosociale hulpverlening. De eerste reden is dat de psychosociale zorgverlening niet voldoende gefinancierd wordt. Wanneer de zorgverlening onvoldoende financiële ondersteuning krijgt, kan dit leiden tot onvoldoende hulpverleners en hierdoor wordt er te weinig service geboden aan deze patiëntencategorie (Carlson & Bultz, 2003). De tweede reden is dat de zorgverlening niet bij iedere patiënt die distress ervaart wordt aangeboden (Carlson & Bultz, 2003). Om deze zorg wel aan alle patiënten met distress aan te bieden, dient de screening van distress goed te verlopen. Uit de review van Mitchell, Vahabzadeh en Magruder (2011) blijkt dat de screening van distress bij oncologische patiënten nog niet optimaal wordt toegepast. Bij deze screening komen eveneens twee problemen naar voren. Het eerste probleem is dat uit verschillende studies naar psychosociale distress blijkt, dat de screening naar deze vorm van distress op dit moment nog niet vaak wordt uitgevoerd. En het tweede probleem is dat de zorg niet frequent geëvalueerd wordt (Carlson, Groff, Maciejewski & Bultz, 2010). Om de oncologische patiënten die distress ervaren van psychosociale hulpverlening te voorzien is dus een goede screening van distress nodig.

Op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) in samenwerking met de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Stichting Koningin Wilhelmina Fonds voor de Nederlandse Kankerbestrijding (KWF Kankerbestrijding) is een richtlijn ontwikkeld om de screening van de zorg op psychosociaal gebied te verbeteren, genaamd: 'Detecteren behoefte psychosociale zorg'. Deze richtlijn helpt de zorgverleners niet alleen met het signaleren van distress of de behoefte aan psychosociale zorg, maar ook wanneer nodig de oncologische patiënten te verwijzen naar de juiste hulpverlener (Vereniging van Integrale Kankercentra, 2009; Vereniging van Integrale Kankercentra, 2010).

De screening naar de signalering van distress en de behoefte aan zorg is getracht te verbeteren door het ontwikkelen van de richtlijn, maar er heeft nog weinig onderzoek plaatsgevonden waarbij de mate van distress en de behoefte aan een psychosociale interventie gekoppeld wordt aan de wensen van de oncologische patiënten tijdens verschillende fases in het ziekteproces.

1.4 Psychosociale interventies

De drie organisaties die de richtlijn hebben ontwikkeld (de NVPO, de VIKC en de KWF Kankerbestrijding), zijn eveneens betrokken bij onderzoek naar de psychosociale zorg voor oncologische patiënten en het in kaart brengen van de psychosociale interventies voor deze patiëntencategorie. De psychosociale interventies waar deze organisaties naar verwijzen

verschillen op bepaalde gebieden van elkaar, bijvoorbeeld door de betrokken personen of de vormgeving van een interventie. In tabel 1 is getracht een overzicht te geven van de verschillende interventies waar, door de drie organisaties, naar wordt verwezen en de categorie waarop deze interventies te onderscheiden zijn. In deze tabel is te zien dat de interventies ingedeeld kunnen worden in vier categorieën: contact met een professionele hulpverlener, contact met lotgenoten (zonder professionele hulpverlener), zelfhulp en ondersteunende activiteiten. Per categorie zijn er een aantal subcategorieën en op basis van deze subcategorieën wordt een voorbeeld gegeven van een interventie die hieronder valt.

Tabel 1: overzicht van categorieën, subcategorieën en interventies waar de NVPO, de VIKC en de KWF Kankerbestrijding naar verwijzen

Categorie	Subcategorie	Interventie
1. Psychosociale begeleiding door een professional	Individuele begeleiding	Individuele consulten bij professional(s) bijv. op geregelde tijden in psycho-oncologische centra of op vrijblijvende tijden in inloophuizen
	Samen met een naaste persoon uit eigen omgeving	Consulten of interventies met naaste personen bij professional(s) bijv. in psycho-oncologische centra
	Begeleiding in groepsverband met lotgenoten	Groepsconsulten met lotgenoten bij professional(s) bijv. 'Herstel & Balans' of psycho-oncologische centra
	Begeleiding via internet	Contact met professional(s) door bijv. gebruik te maken van een forum, chatbox of e-mail
2. Contact met lotgenoten, zonder professionele hulpverlener	Eén op één contact met een ervaringsdeskundige	Buddyzorg
	In een groep praten met lotgenoten op vaststaande tijden	Bijv. in een inloophuis
	Contact met lotgenoten via internet	Forum of chat
3. Zelfhulp	Boek met informatie en oefeningen	
	Zelfhulp via het internet	Websites, online bibliotheek
	Zelfhulp via het internet met beperkte coaching van een hulpverlener	Websites met forum of chat
4. Overige activiteiten	Meditatie en/of yoga	Bijv. in een inloophuis of d.m.v. een workshops
	Activiteiten gericht op het positief omgaan met je lichaam	Bijv. in de vorm van verwenarrangementen, vakanties, workshops en themadagen
	Creatieve expressie	Bijv. d.m.v. schilderen of dans ('Kanker in Beeld', in een inloophuis, workshop en themadagen)

Naast de betrokken personen of de vormgeving kunnen de interventies ook onderscheiden worden door de inhoud. De verschillende vormen van inhoud, waar door de NVPO, de VIKC en de KWF Kankerbestrijding naar verwijzen wordt, zijn:

- hulp bij praktische problemen, bijvoorbeeld informatie in te winnen door gebruik te maken van de folders van de KWF Kankerbestrijding of de KWF Kanker Infolijn,
- verbeteren van conditie, bijvoorbeeld door de fysieke training als onderdeel van Herstel en Balans,
- vermindering van vermoeidheid, bijvoorbeeld door het volgen van het programma Herstel en Balans,
- hulp bij gezins- en/of sociale problemen, bijvoorbeeld hulp zoeken bij Stichting Achter de Regenboog (organisatie die kinderen van oncologische patiënt helpt met verwerking) of Stichting Instellingen PsychoSociale Oncologie (IPSO),
- leren ontspannen, bijvoorbeeld door te mediteren, te sporten of een gesprek met lotgenoten of hulpverlener,

- leren omgaan met negatieve gevoelens, bijvoorbeeld door informatie die wordt verstrekt en de ervaringen die opgedaan worden bij het programma Herstel en Balans,
- leren accepteren van de ziekte en de daarmee gepaard gaande problemen, bijvoorbeeld ACT,
- zingeving en/of spiritualiteit, bijvoorbeeld door hulp van een geestelijk verzorger, en
- verkrijgen van informatie over leefstijl, bijvoorbeeld door het raadplegen van de internetsite van KWF Kankerbestrijding.

Hoewel het aanbod van de psychosociale interventies breed is, is er nog maar weinig onderzoek gedaan naar de behoeften en wensen van de oncologische patiënten ten aanzien van deze interventies. Eén van de weinige onderzoeken is uitgevoerd door Tamburini et al. (2000). Dit onderzoek was echter gericht op de behoeften van deze patiënten ten aanzien van de zorg in het ziekenhuis en niet op de voorkeuren van oncologische patiënten ten aanzien van psychosociale interventies. Omdat er nog weinig bekend over is over deze voorkeuren dient hier onderzoek naar gedaan te worden. Hierdoor kan in kaart gebracht worden welk type psychosociale interventie gewenst is, aan welke randvoorwaarden de interventie dient te voldoen en of deze behoeften en wensen in de loop van de tijd veranderen. Door hier inzicht in te verkrijgen kan de gewenste interventie op het juiste moment aangeboden worden. Daarnaast is het van belang om deze behoeften en wensen in kaart te brengen in combinatie met de scores op distress, angst, depressie en experiëntiële vermijding. Door de ervaren problematiek samen met de gewenste zorg in kaart te brengen, kan de mate van samenhang bepaald worden en kan beoordeeld worden of de gewenste interventies aansluiten bij de ervaren problematiek.

1.5 Onderzoeksvragen

Vanuit de voorgaande informatie zijn de volgende onderzoeksvragen opgesteld: 'Welke behoeften en wensen hebben oncologische patiënten in Twente ten aanzien van psychosociale interventies?' en 'In welke fase hebben oncologische patiënten deze behoeften en wensen?'

Naast deze onderzoeksvragen is een aantal subvragen opgesteld die beantwoord worden door gebruik te maken van een longitudinaal onderzoek. Deze subvragen luiden als volgt:

- Welke *psychosociale distress, angst, depressie en experiëntiële vermijding* ervaren oncologische patiënten drie en zes maanden na de operatie?
- In hoeverre hangt de score van *experiëntiële vermijding* samen met *psychosociale distress, angst en depressie*?
- In welke mate hebben oncologische patiënten behoefte aan een psychosociale interventie drie en zes maanden na de operatie?
- Aan welk type psychosociale interventie hebben oncologische patiënten behoefte en aan welke randvoorwaarden moet deze psychosociale interventie volgens hen voldoen?
- In hoeverre zijn de scores op *psychosociale distress, angst, depressie* en ervaren *experiëntiële vermijding* voorspellend voor de omvang en aard van de behoefte aan psychosociale interventies?

2. Methode

2.1 Deelnemers en procedure

Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvragen werd een longitudinaal onderzoek uitgevoerd. De werving van de deelnemers voor dit onderzoek vond plaats in het ZGT, locatie Hengelo en Almelo. Alle gastrointestinale oncologisch chirurgen van het ZGT ontvingen informatie over het onderzoek en werden persoonlijk om toestemming gevraagd voor het benaderen van de patiënten. Vijf van de negen chirurgen gaven deze toestemming en alleen de patiënten van deze vijf chirurgen werden benaderd voor het onderzoek. Uit naam van deze chirurgen werd een informatiebrief, een toestemmingsbrief en de vragenlijsten naar 128 patiënten gestuurd (zie bijlage I). De inclusiecriteria voor deze 128 patiënten waren: 1) leeftijd vanaf 18 jaar, 2) geopereerd door één van de oncologisch chirurgen van het ZGT, die toestemming had gegeven om de patiënten te benaderen voor het onderzoek, 3) drie maanden geleden een operatie ondergaan ter behandeling van borst-, darm-, long- of huidkanker. Wanneer de patiënt deel wenste te nemen aan het onderzoek, kon de patiënt het toestemmingsformulier en de vragenlijst invullen. Na het invullen van het formulier en de vragenlijst konden deze kosteloos geretourneerd worden, door gebruik te maken van de bijgeleverde enveloppe. Zes maanden na de operatie ontvingen de patiënten eveneens een vragenlijst thuis en kon deze wederom kosteloos geretourneerd worden. Van de 128 vragenlijsten werden er 71 (55%) geretourneerd tijdens het eerste meetmoment. Negen van de vragenlijsten waren niet volledig ingevuld, waardoor voor het eerste meetmoment 62 respondenten overbleven. Tijdens het tweede meetmoment, zes maanden na de operatie, gaven 56 deelnemers respons. De resultaten van dit onderzoek zijn gebaseerd op de gegevens van de 56 deelnemers, die de vragenlijst twee keer volledig ingevuld hadden.

Het onderzoeksvoorstel werd ter goedkeuring beoordeeld door de Medisch Ethische Toets Commissie (METC) en de Raad van Bestuur van het ZGT, omdat beide partijen op de hoogte dienden te zijn van al het onderzoek dat binnen het ZGT werd uitgevoerd.

2.2 Meetinstrumenten

Distress

De lichamelijke en psychosociale distress en de behoefte aan contact met een deskundige werd gemeten met behulp van de lastmeter. De lastmeter is een geschikt en valide instrument wanneer men psychosociale problematiek wil meten bij volwassen patiënten met kanker gedurende het gehele ziekteproces (Tuinman et al., 2008). Doordat de lastmeter twee keer werd afgenomen, kon geïnventariseerd worden of de deelnemers meer last ervaarden of meer behoefte hadden aan contact met een deskundige op een van beide meetmomenten. De lastmeter bestaat uit drie onderdelen.

Het eerste onderdeel is de distress thermometer (Tuinman et al., 2008). Deze thermometer bevat een schaal van 0 tot 10, waarop deelnemers de mate van de ervaren distress kunnen aangeven. Hierbij geldt dat 0 'helemaal geen last' en 10 'extreem veel last' weergeeft (Tuinman et al., 2008). Aan de deelnemers van dit onderzoek werd gevraagd met welk getal zij de gehele distress hadden ervaren in de afgelopen week. In de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' (Vereniging van Integrale Kankercentra, 2010) wordt een score van 5 of lager gezien als een lage distress.

Het tweede onderdeel is de probleemlijst. De probleemlijst bestaat uit vijf categorieën: praktische problemen (bevat zeven stellingen), gezins- of sociale problemen (bevat drie stellingen), emotionele problemen (bevat tien stellingen), religieuze of spirituele problemen (bevat twee stellingen) en lichamelijke problemen (bevat 25 stellingen). Men kan voor iedere stelling aangeven of er wel of geen problemen mee ervaren worden. De score werd bepaald door het aantal keer dat de deelnemer 'ja' heeft beantwoord in combinatie met de range. De probleemlijst is een betrouwbaar meetinstrument en de vijf categorieën van de probleemlijst correleren sterk met de thermometer (Tuinman et al., 2008).

Het derde onderdeel van de lastmeter is de vraag of de patiënt met een deskundige wenst te praten over de problemen. Deze vraag kan met ja, nee of misschien beantwoord worden (Tuinman et al., 2008). De Cronbach's alfa van de lastmeter binnen dit onderzoek was .81 en had daarmee een goede interne consistentie.

Angst en depressie

De angst en depressie werd gemeten met de Nederlandse versie van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Spinhoven, Ormel, Sloekers, Kempen, Speckens & van Hemert, 1997). Deze vragenlijst is speciaal ontworpen voor volwassenen (van 16 tot en met 65 jaar) in de medische setting. Dit betekent niet dat deze enkel valide is binnen de medische setting, maar dat deze ook valide is in andere settings (Spinhoven et al., 1997; Snaith, 2003). Deze vragenlijst werd in het verleden al meerdere malen gebruikt voor studies met oncologische patiënten als doelgroep (Bjelland, Dahl, Haug & Neckelmann, 2002; Zigmond & Snaith, 1983). De Hospital Anxiety and Depression Scale bestaat uit 14 items. Hiervan zijn zeven items voor het meten van angst en zeven items voor het meten van depressie. De items worden gescoord op een vierpuntsschaal, waarbij de antwoord mogelijkheden variëren per vraag met een score van nul tot drie (Michopoulos et al., 2008). Voor beide subschalen werden de scores op de items opgeteld en de eindscore per schaal varieerde van nul tot 21. De afkapwaarden voor de subschalen zijn: nul tot en met zeven 'geen stoornis', acht tot en met tien 'mogelijke stoornis', 11-21 'vermoedelijke stoornis' (Michopoulos et al., 2008). De Nederlandse versie van de HADS blijkt een goede homogeniteit en (test-hertest) betrouwbaarheid te hebben op de totaal score, maar ook op de score voor de subschalen (Spinhoven et al., 1997). De vragenlijst had een acceptabele interne consistentie met een Cronbach's alfa van .73.

Experiëntiële vermijding

Experiëntiële vermijding werd gemeten met de Acceptance and Action Questionnaire (AAQ). Van de AAQ bestaan verschillende versies. Binnen dit onderzoek werd gekozen om te werken met de Nederlandstalige versie van de AAQ-II. Deze versie bevat van tien items. Een voorbeeld item van deze schaal is: 'Het is OK als ik me iets onaangenaams herinner' (Jacobs et al., 2008). De tien items worden gescoord op een zevenpuntsschaal van één tot zeven met de antwoordmogelijkheden: nooit waar, bijna nooit waar, zelden waar, soms waar, dikwijls waar, bijna altijd waar en altijd waar (Hayes et al., 2004). De totaalscore werd berekend door de scores op de items op te tellen. Dit meetinstrument kent geen afkapwaarden, maar een hoge score geeft meer acceptatie weer en een lage score meer vermijding (Jacobs et al., 2008). De AAQ-II blijkt valide en betrouwbaar, aldus Bond et al. (2011). Deze vragenlijst had, net als de HADS, een acceptabele interne consistentie met een Cronbach's alfa van .71

Psychosociale behoeften en wensen

Om in kaart te brengen aan welk type psychosociale interventie oncologische patiënten behoefte hadden en aan welke randvoorwaarden deze psychosociale interventie volgens hen moest voldoen, werd een vragenlijst ontworpen. Deze vragenlijst werd door de onderzoeker ontworpen, omdat er geen geschikte vragenlijst ter beschikking was. Het ontwerp van de vragenlijst kwam tot stand door de kenmerken van de verschillende interventies, aangeboden door de drie organisaties die onderzoek hebben gedaan naar de psychosociale zorg bij oncologische patiënten, in kaart te brengen (zie tabel 1). De verschillende kenmerken van de interventies worden weergegeven in vier categorieën: contact met een professionele hulpverlener, contact met lotgenoten (zonder professionele hulpverlener), zelfhulp en overige activiteiten. Deze vier categorieën worden weergegeven in de vragenlijst. De vragenlijst bestaat uit 21 vragen die gescoord worden op een vijfpuntsschaal van één tot vijf en vier openvragen. De antwoorden op de vijfpuntsschaal variëren van 'zeker niet' (één punt) tot 'zeker wel' (vijf punten). De Cronbach's alfa is .96 en de vragenlijst had daarmee een goede interne consistentie. De vragenlijst wordt 'Vragenlijst: wensen ten aanzien van psychosociale ondersteuning' genoemd en is terug te vinden in bijlage I.

2.3 Data-analyse

De data van het onderzoek werd geanalyseerd met behulp van het statistische verwerkingsprogramma SPSS 20.0 (Statistical Package for the Social Sciences). Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen konden verschillende analyses gebruikt worden. Om te bepalen welke analyse gebruikt moest worden, werd er eerst gekeken of de variabelen normaal verdeeld waren. De meeste variabelen van dit onderzoek bleken niet normaal verdeeld te zijn. Daarom werd voor de Wilcoxon signed rank toets gekozen wanneer de scores op twee meetmomenten met elkaar werden vergeleken, en voor de Spearman's rang correlatie wanneer de samenhang tussen scores bepaald moest worden. De Wilcoxon signed rank toets werd bijvoorbeeld gekozen om de score op de thermometer, de HADS en de AAQ-II, drie en zes maanden na de operatie met elkaar te vergelijken. Voor deze toets werd gekozen, omdat het hierbij ging om niet normaal verdeelde, continue variabelen die met elkaar vergeleken dienden te worden op twee meetmomenten. Ook de totaalscores van de verschillende categorieën van de probleemlijst werden op beide meetmomenten met elkaar vergeleken door gebruik te maken van de Wilcoxon signed rank toets. De samenhang tussen de thermometer en de subschalen van de lastmeter, en de samenhang tussen de score op de AAQ-II, de thermometer en de HADS werd geanalyseerd door gebruik te maken van de tweezijdige Spearman's rang correlatie. Deze toets is gekozen, omdat hiermee de samenhang gemeten kan worden tussen niet normaal verdeelde variabelen.

De scores waar de behoefte aan een psychosociale interventie op beide meetmomenten mee werden gemeten waren ordinaal. Hier werd eveneens gebruikt gemaakt van de Wilcoxon signed rank toets, omdat deze toets ook ordinale scores met elkaar kan vergelijken. Het type psychosociale interventie waar oncologische patiënten behoefte aan hebben en de inhoud waar de psychosociale interventie volgens deze patiënten aan moest voldoen, werd gemeten met de 'Vragenlijst: wensen ten aanzien van psychosociale ondersteuning'. Omdat ook bij deze analyse de scores op de vragenlijsten op beide meetmomenten werden vergeleken en het hier ging om ordinale variabelen werd eveneens de Wilcoxon signed rank

toets gebruikt. De samenhang tussen de score op deze vragenlijst en de andere vragenlijsten werd geanalyseerd met behulp van de Spearman's rang correlatie. Hierbij was van belang in hoeverre de scores op psychosociale distress, angst, depressie en ervaren experiëntiële vermijding voorspellend zijn voor de omvang en aard van de behoefte aan psychosociale interventies.

3. Resultaten

3.1 Beschrijving van de deelnemers

In tabel 2 worden de demografische variabelen van de deelnemers weergegeven. De groep deelnemers bestond voornamelijk uit vrouwen die borstkanker hadden en een bestraling of chemokuur hadden ondergaan. Deze overrepresentatie is te verklaren doordat de vijf chirurgen van het ZGT, die toestemming hadden gegeven voor het benaderen van de patiënten, met name vrouwen met borstkanker opereerden. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 58.2 jaar, het merendeel woonde samen met partner, had uitwonende kinderen, had lager beroepsonderwijs, MAVO, (M)ULO, 3-jarig HBS of VMBO afgerond en had betaald werk voor meer dan 20 uur per week.

Tabel 2:

Demografische variabelen van de deelnemers (n=56)

Demografische variabelen	N	Percentage
Gemiddelde leeftijd in jaren (SD):	58.2 (13.0)	
Geslacht:		
- Vrouw	46	82%
- Man	10	18%
Diagnose:		
- Borstkanker	39	70%
- Darmkanker	10	18%
- Melanoom	3	5%
- Longkanker	2	4%
- Overige vormen van kanker	2	4%
Behandelingen naast operatie:		
- Bestraling	15	27%
- Chemokuur	14	25%
- Geen behandeling	12	21%
- Combinatie van behandelingen	10	18%
- Anders	5	9%
Burgerlijke staat:		
- Samenwonend, gehuwd of geregistreerd partnerschap	43	77%
- Alleenstaand, weduwe/weduwenaar of gescheiden	13	23%
Kinderen:		
- Ja, uitwonend	30	54%
- Ja, thuiswonend	19	34%
- Nee	7	13%
Hoogst genoten opleiding:		
- Lager beroepsonderwijs, MAVO, (M)ULO, 3-jarig HBS, VMBO	20	36%
- Middelbaar beroepsonderwijs, 5-jarige HBS, HAVO, MMS, Atheneum, Gymnasium	13	23%
- Hoger beroepsonderwijs, Universiteit	13	23%
- Basisonderwijs	7	13%
- Anders	2	4%
- Geen opleiding	1	2%
Arbeidssituatie:		
- Betaald werk >20 uur per week	15	27%
- Gepensioneerd	14	25%
- Huishouden	12	21%
- Anders	9	16%
- Betaald werk <20 uur per week	4	7%
- Arbeidsongeschikt	2	4%

3.2 Psychosociale problematiek ervaren bij kanker

In tabel 3 worden de scores op de thermometer, de HADS-A, de HADS-D en de AAQ-II weergegeven. Drie en zes maanden na de operatie was de gemiddelde score van de respondenten op de thermometer beneden de afkapwaarde en viel iets minder dan eenderde van de deelnemers in de categorie 'hoge distress'. Op beide meetmomenten viel de gemiddelde score van de HADS, zowel op de schaal angst als op de schaal depressie, in de categorie 'geen stoornis'. Ongeveer 16 procent van de deelnemers viel, op beide meetmomenten, in de categorie 'mogelijke stoornis' of 'vermoedelijke stoornis' op de schaal angst. Drie maanden na de operatie viel 13 procent en zes maanden na de operatie viel 18 procent van de deelnemers in de categorie 'mogelijke stoornis' of 'vermoedelijke stoornis' op de schaal depressie. De deelnemers hadden drie en zes maanden na de operatie een score van ongeveer 56 op de AAQ-II, wat betekent dat zij niet veel experiëntiële vermijding ervaarden en een grote psychologische flexibiliteit hadden. De scores op deze vragenlijsten lieten tijdens het tweede meetmoment, zes maanden na de operatie, geen significante veranderingen zien ten opzichte van de scores tijdens het eerste meetmoment, drie maanden na de operatie.

Tabel 3:

Gemiddelde score (Gem) en de standaard deviatie (SD) van de thermometer, de HADS-A, de HADS-D en de AAQ-II 3 en 6 maanden na operatie (n=56)

	3 maanden na operatie				6 maanden na operatie				P
	Gem	SD (min-max)	N	%	Gem	SD (min-max)	N	%	
Thermometer (0-10)	3.7	2.7 (0-10)			3.3	2.7 (0-9)			.19
0-5			40	71			40	71	
6-10			16	29			16	29	
HADS-A (0-21)	4.5	3.6 (0-14)			4.3	3.4 (0-13)			.88
0-7			47	84			47	84	
8-10			4	7			5	9	
11-21			5	9			4	7	
HADS-D (0-21)	3.7	3.7 (0-16)			3.5	3.4 (0-13)			.77
0-7			49	87			46	82	
8-10			2	4			8	14	
11-21			5	9			2	4	
AAQ-II (10-70)	56.9	10.4 (20-69)			56.4	9.3 (26-70)			.13

p: verschillen tussen de steekproef 3 maanden na operatie en de steekproef 6 maanden na operatie worden getoetst met een Wilcoxon signed rank toets

* p<0.05

** p<0.01

Uit tabel 4 valt af te lezen dat de deelnemers met name lichamelijke problemen ervaarden. In de categorie lichamelijke problemen werden 'moeheid' en 'conditie' door een meerderheid van de deelnemers op beide meetmomenten als grootste problemen ervaren. In de categorie emotionele problemen werd drie maanden na de operatie het 'greep hebben op emoties' als grootste probleem ervaren. Zes maanden na de operatie verschoof dit naar 'concentratie'. In de categorie praktische problemen gaf ongeveer eenderde van de deelnemers aan problemen te ervaren met het 'huishouden' en het 'werk, school of de studie'. Drie maanden na de operatie gaf 'het vertrouwen in God of het geloof' de meeste problemen in de categorie religieuze/spirituele problemen. Zes maanden na de operatie gaf de 'de zin van het leven of levensbeschouwing' de meeste problemen in deze categorie. In de categorie gezins-/sociale problemen lagen de ervaren problemen dichtbij elkaar. Zes maanden na de operatie was er voor geen enkele categorie een toe of afname van het totaal aantal problemen ten opzichte drie maanden na de operatie, behalve voor de categorie gezins-/sociale problemen. Deze categorie liet een afname van ervaren problemen zien, zes maanden na de operatie.

Tabel 4:

Overzicht van ervaren problemen op de lastmeter en vergelijking van de score 3 en 6 maanden na de operatie (n=56)

Problemen op de lastmeter	3 maanden na operatie		6 maanden na operatie		P
	N	Percentage	N	Percentage	
Lichamelijke problemen:					
- moeheid	37	66%	33	59%	
- conditie	31	55%	34	61%	
- spierkracht	22	40%	24	43%	
- droge, jeukerige huid	20	36%	15	27%	
- veranderingen in gewicht	19	34%	13	23%	
- slaap	19	34%	22	39%	
- pijn	17	30%	14	25%	
- opgezwollen gevoel	14	25%	11	20%	
- smaakvermogen	12	21%	9	16%	
- uiterlijk	12	21%	12	21%	
- dagelijkse bezigheden	11	20%	11	20%	
- misselijkheid	11	20%	6	11%	
- eten	9	16%	5	9%	
- tintelingen in handen/voeten	8	14%	13	23%	
- diarree	7	13%	4	7%	
- verstopping/obstipatie	6	11%	10	18%	
- mondslijmvlies	6	11%	6	11%	
- praten	6	11%	5	9%	
- droge, verstopte neus	6	11%	12	21%	
- duizeligheid	6	11%	8	14%	
- wassen/aankleden	6	11%	6	11%	
- seksualiteit	6	11%	10	18%	
- veranderde urine-uitscheiding	6	11%	4	7%	
- koorts	3	5%	1	2%	
- benauwdheid	3	5%	10	18%	
Gemiddeld aantal lichamelijke problemen (0-25)	5.4		5.3		
Verschil totaal aantal lichamelijke problemen					.60
Emotionele problemen:					
- greep hebben op emoties	24	43%	17	30%	
- spanning	20	36%	16	29%	
- concentratie	20	36%	23	41%	
- herinneren van dingen	16	27%	17	30%	
- angsten	15	27%	11	20%	
- neerslachtigheid/somberheid	15	27%	13	23%	
- zelfvertrouwen	13	23%	11	20%	
- controleverlies	10	18%	11	20%	
- schuldgevoel	5	9%	4	7%	
- eenzaamheid	5	9%	4	7%	
Gemiddeld aantal emotionele problemen (0-10)	2.6		2.3		
Verschil totaal aantal emotionele problemen					.14
Praktische problemen:					
- huishouden	18	32%	16	29%	
- werk/school/studie	18	32%	14	25%	
- vervoer	8	14%	6	11%	
- zorg voor kinderen	4	7%	6	11%	
- wonen/huisvesting	4	7%	6	11%	
- financiën	4	7%	6	11%	
- verzekering	1	2%	2	4%	
Gemiddeld aantal praktische problemen (0-7)	1.0		0.9		
Verschil totaal aantal praktische problemen					.45
Religieuze/spirituele problemen:					
- vertrouwen in God/geloof	7	13%	4	7%	
- zin van het leven/levensbeschouwing	5	9%	5	9%	
Gemiddeld aantal religieuze/spirituele problemen (0-2)	0.2		0.1		
Verschil totaal aantal religieuze/spirituele problemen					.22
Gezins-/sociale problemen:					
- omgang met kinderen	6	11%	4	7%	
- omgang met familie/vrienden	6	11%	3	5%	
- omgang met partner	4	7%	3	5%	
Gemiddeld aantal gezins-/sociale problemen (0-3)	0.3		0.1		
Verschil totaal aantal gezins-/sociale problemen					.03*

p: verschillen tussen de steekproef 3 maanden na operatie en de steekproef 6 maanden na operatie worden getoetst met een Wilcoxon signed rank toets met een significantie niveau van .05

* p< .05

Daarnaast werd de samenhang van de score op de thermometer en de scores op de verschillende subschalen van de lastmeter op beide meetmomenten geanalyseerd (zie tabel 5). Tijdens het eerste meetmoment correleerden alle schalen met de thermometer (significantieniveau van .01), behalve de schaal religieuze/spirituele problemen. Tijdens het tweede meetmoment was dit eveneens het geval, alleen was de correlatie tussen de gezins-/sociale problemen, de overige subschalen en de thermometer minder sterk.

Tabel 5:

De correlatie tussen de score op de thermometer en de subschalen van de lastmeter 3 en 6 maanden na de operatie (n=56)

		3 maanden na de operatie					6 maanden na de operatie						
		Thermometer	Lichamelijke problemen	Emotionele problemen	Praktische problemen	Religieuze/spirituele problemen	Gezins-/sociale problemen	Thermometer	Lichamelijke problemen	Emotionele problemen	Praktische problemen	Religieuze/spirituele problemen	Gezins-/sociale problemen
3 maanden na de operatie	Thermometer		.77**	.70**	.53**	-.02	.52**	.74**	.69**	.66**	.48**	.07	.34*
	Lichamelijke problemen			.58**	.63**	-.01	.44**	.58**	.81**	.58**	.47**	.16	.42**
	Emotionele problemen				.53**	-.10	.46**	.56**	.47**	.68**	.44**	.14	.40**
	Praktische problemen					-.05	.57**	.39**	.58**	.56**	.63**	.08	.48**
	Religieuze/spirituele problemen						.08	.12	-.05	-.09	-.04	.18	.19
	Gezins-/sociale problemen							.41**	.36**	.38**	.35**	.20	.63**
6 maanden na de operatie	Thermometer								.63**	.64**	.49**	.13	.29*
	Lichamelijke problemen									.63**	.54**	.04	.30*
	Emotionele problemen										.51**	.17	.30*
	Praktische problemen											.01	.33*
	Religieuze/spirituele problemen												.10
	Gezins-/sociale problemen												

p: de correlatie getoetst met de Spearman's rang correlatie (tweezijdig)

* p< .05

** p< .01

De mate van samenhang tussen de scores op de lastmeter, de HADS-A, de HADS-D en de AAQ-II op beide meetmomenten is weergegeven in tabel 6. Zoals in deze tabel te zien is, waren bijna alle correlaties significant. In dit onderzoek was met name de correlatie tussen de AAQ-II en de andere vragenlijsten van belang. De correlatie tussen de AAQ-II, en de HADS-A en de HADS-D was op beide meetmomenten significant. De correlatie tussen de AAQ-II en de HADS-A leek iets sterker dan de correlatie tussen de AAQ-II en de HADS-D. Opmerkelijk was dat de correlatie tussen de AAQ-II en de thermometer minder sterk was dan de correlaties tussen de AAQ-II en de schalen van de HADS. De score op de thermometer zes maanden na de operatie lieten een samenhang zien met de score op de AAQ-II drie en zes maanden na de operatie. De score op de thermometer drie maanden na de operatie liet geen samenhang zien met de AAQ-II. De correlaties leken sterker te zijn binnen één meetmoment dan tussen de twee meetmomenten. Ook was er een sterke correlatie tussen de AAQ-II tijdens het eerste en tweede meetmoment. De score op de AAQ-

II liet over het algemeen een negatieve samenhang zien met de andere vragenlijsten, omdat bij de AAQ-II een lagere score meer psychosociale problematiek weergaf, terwijl bij de overige vragenlijsten een hogere score meer psychosociale problematiek weergaf.

Tabel 6:

De correlatie tussen de scores van de thermometer, de HADS-A, de HADS-D en de AAQ-II 3 en 6 maanden na de operatie (n=56)

		3 maanden na operatie			6 maanden na operatie			
		Thermometer	HADS angst	HADS depressie	AAQ-II	Thermometer	HADS angst	HADS depressie
3 maanden na operatie	Thermometer		.53***	.46***	-.20	.74***	.52***	.45**
	HADS angst			.68***	-.53***	.60***	.62***	.60***
	HADS depressie				-.42**	.43**	.47***	.62***
	AAQ-II					-.31*	-.27*	-.39**
6 maanden na operatie	Thermometer						.66***	.61***
	HADS angst							.67***
	HADS depressie							
								-.47***

p: de correlatie getoetst met de Spearman's rang correlatie (tweezijdig)

* p< .05

** p< .01

*** p< .001

3.3 Behoeftte aan psychosociale ondersteuning

De behoefte van oncologische patiënten aan contact met een deskundige, volgens de lastmeter, wordt weergegeven in tabel 7. Drie maanden na de operatie had vier procent van de patiënten 'wel', 27 procent van de patiënten 'misschien' en 70 procent 'geen' behoefte aan contact met een deskundige. Zowel het aantal mensen dat wel als geen behoefte had aan contact met een deskundige leek (met 11 en 75 procent) zes maanden na de operatie iets hoger te liggen. Het aantal mensen dat 'misschien' behoefte had aan een interventies leek te dalen (14 procent). De antwoorden die drie en zes maanden na de operatie werden gegeven verschilden echter niet significant van elkaar. Bij het interpreteren van deze gegevens is het van belang te weten dat drie deelnemers op de vraag of zij behoefte hadden aan contact met een deskundige nee hadden geantwoord en hier aan toe hadden gevoegd dat zij hadden gekozen voor dit antwoord, omdat zij al contact met een deskundige hadden.

Tabel 7:

Behoeftte aan contact met deskundige en vergelijking van de score 3 en 6 maanden na de operatie (n=56)

		3 maanden na de operatie		6 maanden na de operatie		P
		N	Percentage	N	Percentage	
Behoeftte aan contact met deskundige:						.83
-	Ja	2	4%	6	11%	
-	Misschien	15	27%	8	14%	
-	Nee	39	70%	42	75%	

p: verschillen tussen de steekproef 3 maanden na operatie en de steekproef 6 maanden na operatie worden getoetst met een Wilcoxon signed rank toets met een significantie niveau van .05

Op de 'Vragenlijst: wensen ten aanzien van psychosociale ondersteuning' gaven de oncologische patiënten op beide meetmomenten aan het meest geïnteresseerd te zijn in 'activiteiten gericht op het positief omgaan met je lichaam' (uit de categorie overige activiteiten) en 'een boek met informatie en oefeningen' (uit de categorie zelfhulp). Er

waren geen veranderingen ten aanzien van de psychosociale ondersteuning zes maanden na de operatie ten opzichte van drie maanden na de operatie, behalve voor 'contact met lotgenoten via internet'. Zes maanden na de operatie hadden de oncologische patiënten hier significant minder behoefte aan dan drie maanden na de operatie. Deze resultaten zijn weergegeven in tabel 8. Een uitgebreid overzicht van de resultaten is weergegeven in bijlage II (tabel 12).

Tabel 8:

Overzicht van de positieve antwoorden op de 'Vragenlijst: wensen ten aanzien van psychosociale ondersteuning' met betrekking tot de vormgeving van de interventie en vergelijking van de antwoorden 3 en 6 maanden na de operatie (n=56)

Verandering van de mentale toestand en vergelijking van de antwoorden na 3 maanden na de operatie (n = 22)												
3 maanden na de operatie						6 maanden na de operatie						
		% (waarschijnlijk) niet ¹	% neutraal	% (waarschijnlijk) wel ²	Gem ³	SD	% (waarschijnlijk) niet ¹	% neutraal	% (waarschijnlijk) wel ²	Gem ³	SD	P
Overige activiteiten:												
-	activiteiten gericht op het positief omgaan met je lichaam	54	18	29	2.5	1.5	59	16	25	2.5	1.4	.81
-	creatieve expressie	73	9	18	1.9	1.4	73	13	14	1.9	1.2	.87
-	meditatie en/of yoga	68	18	14	2.0	1.3	75	9	17	1.9	1.2	.79
Zelfhulp:												
-	een boek met informatie en oefeningen	52	20	29	2.5	1.4	57	20	24	2.4	1.4	.24
-	zelfhulp via het internet	63	20	18	2.1	1.4	73	14	13	1.9	1.1	.09
-	zelfhulp via het internet met beperkte coaching van een hulpverlener	74	20	7	1.8	1.2	75	18	8	1.8	1.1	.85
Contact professionele hulpverlener:												
-	individuele begeleiding door een hulpverlener	69	14	16	2.0	1.2	70	11	20	2.1	1.4	.64
-	begeleiding door een hulpverlener samen met een naaste persoon uit eigen omgeving	72	14	14	2.0	1.3	78	9	13	1.8	1.2	.31
-	begeleiding door een hulpverlener met lotgenoten in groepsverband	79	14	8	1.7	1.1	81	4	17	1.9	1.2	.46
-	begeleiding door een hulpverlener via internet	88	5	8	1.5	1.0	84	11	6	1.6	1.0	.60
Contact met lotgenoten:												
-	één op één contact met een ervaringsdeskundige	65	20	16	2.0	1.2	71	18	11	1.9	1.2	.33
-	in een groep praten met lotgenoten op vaststaande tijden	84	7	9	1.6	1.1	82	13	6	1.7	1.0	.69
-	contact met lotgenoten via internet	77	14	9	1.6	1.1	93	5	2	1.4	0.7	.03*

* de verschillen tussen de steekproef 3 maanden na operatie en 6 maanden na operatie werden getoetst met de Wilcoxon signed rank toets met een significantie niveau van 0.05

¹ de antwoorden 'zeker niet' en 'waarschijnlijk niet' van de vragenlijst wensen ten aanzien van psychosociale ondersteuning bij elkaar opgeteld

² de antwoorden 'zeker wel' en 'waarschijnlijk wel' van de vragenlijst wensen ten aanzien van psychosociale ondersteuning bij elkaar opgeteld

³ gemiddelde berekend op basis van oorspronkelijke scores

Op beide meetmomenten hadden de deelnemers het meeste behoefte aan een interventie waarbij de inhoud gericht was op conditie verbetering en vermoeidheidsklachten (zie tabel 9). Een uitgebreider overzicht van de antwoorden op de vragenlijst over psychosociale ondersteuning met betrekking tot de inhoud van de interventie is weergegeven in bijlage II (tabel 13).

Tabel 9:

Overzicht van de positieve antwoorden op de vragenlijst over psychosociale ondersteuning met betrekking tot de inhoud van de interventie en vergelijking van de antwoorden 3 en 6 maanden na de operatie (n=56)

en vergelijking van de antwoorden 3 en 6 maanden na de operatie (n=56)												
3 maanden na de operatie												
6 maanden na de operatie												
		% (waarschijnlijk) niet ¹	% neutraal	% (waarschijnlijk) wel ²	Gem	SD	% (waarschijnlijk) niet ¹	% neutraal	% (waarschijnlijk) wel ²	Gem	SD	P
Inhoud												
-	conditie verbetering	36	9	56	3.25	1.60	41	9	50	3.18	1.67	.61
-	vermoeidheidsklachten	34	14	52	3.13	1.49	39	13	48	3.18	1.67	.69
-	leren accepteren van de ziekte en de daarmee gepaard gaande problemen	54	23	24	2.46	1.36	48	16	35	2.68	1.49	.96
-	verkrijgen van informatie over leefstijl	55	21	24	2.38	1.41	57	18	25	2.29	1.44	.57
-	praktische problemen	63	16	21	2.16	1.37	68	14	18	2.07	1.40	.88
-	leren ontspannen	55	23	21	2.34	1.33	56	25	20	2.32	1.43	.38
-	omgaan met negatieve gevoelens	61	21	18	2.27	1.27	55	16	29	2.45	1.48	.32
-	gezins- en/of sociale problemen	68	18	14	1.95	1.31	76	14	9	1.84	1.19	.11
-	zingeving en/of spiritualiteit	84	9	7	1.58	1.01	75	16	9	1.77	1.08	.68

¹ de antwoorden 'zeker niet' en 'waarschijnlijk niet' van de vragenlijst wensen ten aanzien van psychosociale ondersteuning bij elkaar opgeteld

² de antwoorden 'zeker wel' en 'waarschijnlijk wel' van de vragenlijst wensen ten aanzien van psychosociale ondersteuning bij elkaar opgeteld

* het significantie niveau is 0.05 en werd getoetst met de Wilcoxon signed rank toets

In tabel 9 worden de correlaties weergegeven tussen items van de 'Vragenlijst: wensen ten aanzien van psychosociale ondersteuning' met betrekking tot de vormgeving van de interventie en de andere vragenlijsten. En in tabel 10 worden de correlaties weergegeven tussen de items van de 'Vragenlijst: wensen ten aanzien van psychosociale ondersteuning' met betrekking tot de inhoud van de interventie en de overige vragenlijsten. In beide tabellen is te zien dat de thermometer, de HADS-A, de HADS-D en de AAQ-II geen van allen een significante correlatie lieten zien met alle items van de vragenlijst. Tijdens het tweede meetmoment was er sprake van meer samenhang dan tijdens het eerste meetmoment. Drie maanden na de operatie was er één item betrekking tot de inhoud van de interventie dat correleerde de thermometer, de HADS-A, de HADS-D en de AAQ-II (tabel 10). Dit was het item 'het leren accepteren van de ziekte en de daarmee gepaard gaande problemen'. Zes maanden na de operatie lieten de items 'individuele begeleiding door een hulpverlener', 'begeleiding in groepsverband met lotgenoten door een hulpverlener' en 'één op één contact met ervaringsdeskundige' ten aanzien van de vormgeving van de psychosociale interventie een samenhang zien met de thermometer, de HADS-A, de HADS-D en de AAQ-II. Ten aanzien van de inhoud van de interventie lieten de items 'gezins- en of sociale problemen', 'leren ontspannen' en 'het omgaan met negatieve gevoelens' een correlatie met de thermometer, de HADS-A, de HADS-D en de AAQ-II op dit meetmoment.

Tabel 10:

De correlatie tussen de scores per vraag over de behoeften ten aanzien van de vormgeving van een interventie en de thermometer, HADS-A, HADS-D en de AAQ-II 3 en 6 maanden na operatie

		Individuele begeleiding door hulpverlener	Begeleiding door hulpverlener met naaste persoon uit eigen omgeving	Begeleiding in groepsverband met lotgenoten door hulpverlener	Begeleiding via internet door hulpverlener	1 op 1 contact met ervaringsdeskundige	In groep praten met lotgenoten op vaststaande tijden	Contact met lotgenoten via internet	Boek met informatie en oefeningen	Zelfhulp via internet	Zelfhulp via internet met beperkte coaching van hulpverlener	Meditatie en/of yoga	Activiteiten gericht op het positief omgaan met het lichaam	Creative expressie
3 maanden na de operatie	Thermometer	.45**	.22	.20	.25	.34*	.19	.23	.18	.18	.13	.11	.16	.23
	HADS-A	.32*	.34*	.34*	.17	.29*	.21	.01	.24	.11	.15	.07	.17	.22
	HADS-D	.20	.08	.24	.05	.20	.16	-.07	.05	.00	.13	.03	.13	.13
	AAQ-II	-.26	-.24	-.26	-.19	-.21	-.14	-.01	-.06	-.16	-.29*	.02	-.10	-.22
6 maanden na de operatie	Thermometer	.50***	.37*	.36**	.33*	.28*	.25	.16	.42**	.31*	.29*	.16	.34*	.30*
	HADS-A	.54***	.29*	.35**	.31*	.28*	.24	.23	.45***	.39**	.36**	.33*	.32*	.38**
	HADS-D	.46***	.21	.41**	.26	.28*	.35**	.23	.33*	.27*	.32*	.17	.45**	.25
	AAQ-II	-.39*	-.32*	-.42**	-.24	-.27*	-.27*	-.11	-.23	-.24	-.24	-.10	-.17	-.30

P: de correlatie getoetst met de Spearman's rang correlatie (tweezijdig)

* p< .05

** p< .01

*** p< .001

Tabel 11:

De correlatie tussen de scores per vraag over de behoeften ten aanzien van de inhoud van een interventie en de thermometer, HADS-A, HADS-D en de AAQ-II 3 en 6 maanden na operatie

		Praktische problemen	Conditie verbetering	Vermoeidheidsklachten	Gezins- en/of sociale problemen	Leren ontspannen	Omgaan met negatieve gevoelens	Leren accepteren van ziekte en gepaard gaande problemen	Zingeving en/of spiritualiteit	Verkrijgen van informatie over leefstijl
3 maanden na de operatie	Thermometer	.23*	.30*	.39**	.30**	.26	.44**	.31*	.32*	.20
	HADS-A	.18	.13	.19	.19	.20	.28*	.31*	.02	.21
	HADS-D	.01	.12	.17	.14	.11	.24	.30*	.05	.01
	AAQ-II	-.13	-.15	-.13	-.15	-.10	-.34*	-.31*	.02	-.11
6 maanden na de operatie	Thermometer	.37**	.29*	.45**	.51***	.45***	.56***	.49***	.20	.32*
	HADS-A	.33*	.24	.37**	.48***	.49***	.45**	.34*	.30*	.26
	HADS-D	.24	.25	.35**	.33*	.37**	.41**	.42**	.27	.29*
	AAQ-II	-.27*	.04	-.12	-.32*	-.29*	-.25	-.23	-.23	-.19

P: de correlatie getoetst met de Spearman's rang correlatie (tweezijdig)

* p< .05

** p< .01

*** p< .001

4. Conclusie en discussie

Met behulp van de resultaten kunnen de onderzoeksvragen ‘Welke behoeften en wensen hebben oncologische patiënten in Twente ten aanzien van psychosociale interventies?’ en ‘In welke fase hebben oncologische patiënten deze behoeften en wensen?’ worden beantwoord.

Uit dit onderzoek blijkt dat ongeveer eenderde van de oncologische patiënten distress ervaart. De mate van distress, gemeten met de lastmeter, is drie en zes maanden na de operatie gelijk. Deze mate van distress komt overeen met eerder uitgevoerd onderzoek van Carlson en Bultz (2003). Hieruit blijkt namelijk dat 33 tot 45 procent van de oncologische patiënten distress ervaart (Carlson & Bultz, 2003). De oncologische patiënten geven aan met name problemen te ervaren op lichamelijk gebied. Dit uit zich onder andere doordat een meerderheid van de patiënten aangeeft moe te zijn en een verminderde conditie te hebben. Deze problemen kunnen zijn ontstaan als gevolg van de behandelingen die de patiënten ondergaan. Opvallend is dat de klachten zes maanden na de operatie niet zijn toegenomen. In de periode van drie tot zes maanden na de operatie volgt een aantal patiënten namelijk behandelingen tegen kanker in aanvulling op de operatie, bijvoorbeeld in de vorm van chemotherapie of bestraling. Deze behandelingen kunnen negatieve gevolgen hebben voor het lichaam, wat een vermeerdering van de lichamelijke problemen kan betekenen. Verder valt op dat zes maanden na de operatie de gezins-/sociale problemen zijn afgenomen. Deze afname hangt wellicht samen met de minder sterke correlatie van deze schaal, en de thermometer en de overige schalen van de lastmeter zes maanden na de operatie. Daarnaast kan de afname ook veroorzaakt worden doordat de omgeving van de oncologische patiënten en de patiënten zelf met de diagnose en de gevolgen van de diagnose om hebben leren gaan. Om deze hypothesen over de oorzaak van de lichamelijke problemen en de afname van de gezins-/sociale problemen te ondersteunen dient verder onderzoek plaats te vinden.

Naast de mate van distress zijn ook de mate van angst en depressie in kaart gebracht. Hieruit blijkt dat ongeveer 16 procent van de oncologische patiënten angst en depressie ervaart, drie en zes maanden na de operatie. Deze mate van angst en depressie komt, evenals de mate van distress, overeen met eerder uitgevoerd onderzoek bij borstkankerpatiënten, want in eerder onderzoek werd aangegeven dat 15 tot 25 procent van de oncologische patiënten angst ervaart en dat 13 tot 20 procent van de patiënten last heeft van depressieve klachten (Hopwood et al., 1991; Pinder et al., 1993). Er is gekozen om de deelnemers van dit onderzoek te vergelijken met borstkankerpatiënten, omdat de respondenten voor 70 procent bestaan uit borstkankerpatiënten.

De oncologische patiënten in dit onderzoek lijken drie en zes maanden na de operatie weinig experiëntiële vermijding te ervaren. Feros et al. (2011) heeft onderzoek gedaan naar de effecten van ACT op experiëntiële vermijding en hiervoor onder andere de experiëntiële vermijding gemeten bij oncologische patiënten die nog geen interventie hadden ondergaan. Vergeleken met deze deelnemers uit het onderzoek van Feros et al. (2011) ervaren de oncologische patiënten weinig experiëntiële vermijding. Over de mate van experiëntiële vermijding bij oncologische patiënten is echter nog niet veel bekend. Wellicht ervaren deze patiënten minder experiëntiële vermijding, omdat zij zich hier niet bewust van willen zijn of

omdat deze gedachten naar de achtergrond verdwijnen doordat andere gedachten op de voorgrond worden geplaatst. Het is belangrijk dat onderzoek gedaan wordt naar de experiëntiële vermijding bij oncologische patiënten om meer inzicht te krijgen in de psychologische flexibiliteit van deze patiëntencategorie. Wanneer hier inzicht in wordt verkregen kunnen de oncologische patiënten beter geholpen worden met de ervaren psychosociale problematiek, bijvoorbeeld door indien nodig interventies te richten op het verminderen van experiëntiële vermijding. De resultaten uit toekomstig onderzoek zijn van belang bij het interpreteren van de behoeften en wensen ten aanzien van de psychosociale interventies, want wanneer de patiënten dezelfde psychosociale problematiek ervaren hebben zij wellicht ook dezelfde behoeften en wensen ten aanzien van de psychosociale interventies.

Er is een (redelijk) sterke samenhang tussen de mate van experiëntiële vermijding, en de mate van angst en depressie drie en zes maanden na de operatie. De samenhang tussen experiëntiële vermijding en psychosociale distress is minder sterk. Drie maanden na de operatie is er zelfs geen sprake van een samenhang tussen experiëntiële vermijding en psychosociale distress. Dit laatste is opvallend, omdat in onderzoek van Feldner et al. (2003) een hoge mate van experiëntiële vermijding in verband wordt gebracht met een hoge mate van distress en andere psychologische klachten, zoals angst en depressie. Een mogelijke verklaring kan zijn dat de inhoud van de lastmeter, waarmee de psychosociale distress is gemeten, vooral gericht is op fysieke problematiek en dat de AAQ-II, waarmee de experiëntiële vermijding is gemeten, gericht is op psychologische problematiek. Er dient echter uitgebreider onderzoek plaats te vinden naar de samenhang tussen experiëntiële vermijding en psychosociale distress om deze verklaring te ondersteunen. Daarnaast is het opvallend dat er een samenhang is tussen experiëntiële vermijding drie maanden en zes maanden na de operatie. De mate van experiëntiële vermijding drie maanden na de operatie is dus voorspellend zijn voor de mate van experiëntiële vermijding zes maanden na de operatie. De samenhang tussen de verschillende vormen van psychosociale problematiek is evenals de ervaren psychosociale problematiek van belang voor het ontwikkelen en evalueren van psychosociale interventies die voldoen aan de behoeften en wensen van de oncologische patiënten. Indien er inzicht wordt verkregen in de problematiek en de behoeften en wensen kunnen de interventies hier op gebaseerd worden. En wanneer de interventies hierop aansluiten zullen deze wellicht effectiever zijn.

De oncologische patiënten uit dit onderzoek blijken in beperkte mate behoefte te hebben aan een psychosociale interventie. Drie maanden na de operatie heeft vier procent van de oncologische patiënten behoefte aan een interventie en zes maanden na de operatie 11 procent. Dit komt overeen met eerder uitgevoerd onderzoek van Tuinman et al. (2008), waaruit blijkt dat het merendeel van de oncologische patiënten die een verhoogde mate van distress ervaart geen behoefte heeft aan psychosociale hulpverlening. Dit zou veroorzaakt kunnen worden doordat de oncologische patiënten al goede hulp hebben van een deskundige of vanuit de omgeving. Wanneer de behoefte aan een psychosociale interventie drie en zes maanden na de operatie met elkaar vergeleken worden lijkt het alsof de oncologische patiënten zes maanden na de operatie beter weten of zij wel of geen hulp willen. Het aantal mensen dat misschien hulp wil daalt namelijk en het aantal mensen dat wel of geen hulp wil stijgt. Ondanks dat deze toe- en afname niet significant is, lijkt het dus beter om de interventie zes maanden na de operatie aan te bieden.

Indien er een interventie gewenst is, hebben de oncologische patiënten op beide momenten de meeste interesse in een interventie in de vorm van activiteiten gericht op het positief omgaan met je lichaam en zelfhulp in de vorm van een boek met informatie en oefeningen. Ongeveer een kwart tot eenderde van de oncologische patiënten is hier geïnteresseerd in. Wat betreft de inhoud van de interventie is, op beide momenten, ongeveer de helft van de oncologische patiënten geïnteresseerd in een interventie waarvan de inhoud gericht is op conditie verbeteren en het verminderen van vermoeidheid. Dit sluit aan bij de ervaren problemen op de lastmeter. Hier gaven de oncologische patiënten aan de meeste problemen te ervaren op het gebied van conditie en vermoeidheid. Tevens sluit het aan bij de beperkte mate van ervaren psychosociale problematiek, omdat de gewenste inhoud niet gericht is op psychosociale problemen, maar op lichamelijke problemen. Deze uitkomsten kunnen niet vergeleken worden met andere literatuur, omdat er tot op heden nog geen onderzoek heeft plaatsgevonden naar deze behoeften en wensen. Uit de interesses met betrekking tot de vormgeving en de inhoud kan afgeleid worden dat oncologische patiënten waarschijnlijk graag zelfstandig willen werken aan het positief omgaan met het lichaam, de conditie verbetering en het verminderen van vermoeidheid, bijvoorbeeld door een boek te gebruiken met informatie en oefeningen. De mate van distress, angst, depressie en experiëntiële vermijding zijn niet voorspellend voor de interesses ten aanzien van de vormgeving en inhoud van de psychosociale interventie. Omdat de vragenlijst 'Psychosociale ondersteuning' voor dit onderzoek is ontworpen kunnen deze resultaten niet vergeleken worden met eerdere literatuur.

Bij het interpreteren van deze conclusies dient rekening gehouden te worden met enkele beperkingen. De behoefte aan een psychosociale interventie kan bijvoorbeeld hoger liggen dan in dit onderzoek naar voren komt. Dit werd namelijk getoetst met de vraag van de lastmeter, of men met een deskundige zou willen praten over de problemen. Vaak werd er op deze vraag 'nee' geantwoord en een enkele keer werd er als commentaar bij deze vraag toegevoegd dat de deelnemers hier 'nee' hadden geantwoord, omdat zij al hulp van een deskundige kregen. Om de behoefte aan een psychosociale interventie in toekomstig onderzoek in kaart te brengen dient deze vraag anders geformuleerd te worden. Daarnaast kunnen er betere conclusies getrokken kunnen worden ten aanzien van de behoeften en wensen ten aanzien van de psychosociale interventies, wanneer de 'Vragenlijst: wensen ten aanzien van psychosociale ondersteuning' verbeterd wordt en getoetst wordt op betrouwbaarheid en validiteit. Dit kan ook de voorspellende aard van de scores op de psychosociale distress, angst, depressie en ervaren experiëntiële vermijding, en de behoefte aan psychosociale interventies beïnvloeden. Indien de vragenlijst verbeterd wordt is hier een aanbeveling voor. De huidige vragenlijst bevat namelijk een aantal open vragen die veranderd dienen te worden, omdat deze vragen vaak niet of onvolledig ingevuld werden. Dit kan komen doordat de open vragen onduidelijk waren of omdat het te veel moeite kost om deze vragen te beantwoorden. Omdat deze vragen niet goed werden ingevuld zijn de antwoorden in de analyse buiten beschouwing gelaten.

Om nog beter antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvragen en de gevormde hypothesen te beantwoorden is verder onderzoek nodig. Enkele adviezen voor toekomstig onderzoek zijn: deelnemers werven uit heel Nederland en zorg dragen voor een groep deelnemers met verschillende vormen van kanker, zodat de conclusies gegeneraliseerd kunnen worden. Omdat er weinig verschil is in ervaren psychosociale problematiek en

behoeften en wensen tussen de twee meetmomenten, is het waardevol om extra meetmomenten toe te voegen aan het onderzoek (bijvoorbeeld na een jaar). Hierdoor kan beter inzicht verkregen worden in de ervaren psychosociale problematiek, in de samenhang tussen deze variabelen en in de behoefte en wensen ten aanzien van een psychosociale interventie.

De conclusie van dit onderzoek is dat de oncologische patiënten in Twente, drie en zes maanden na de operatie, weinig psychosociale problematiek ervaren. De mate van experiëntiële vermijding hangt samen met de mate van angst en depressie, maar niet met de mate van distress. De oncologische patiënten hebben weinig behoefte aan psychosociale interventies en lijken de beperkte mate van psychosociale problematiek die zij ervaren het liefst zelfstandig te willen verminderen, bijvoorbeeld door van een boek met informatie en oefeningen te gebruiken en activiteiten te doen die gericht zijn op het positief omgaan met het lichaam. Deze informatie, oefeningen en activiteiten dienen volgens de oncologische patiënten gericht te zijn op het verbeteren van de conditie en het verminderen van vermoeidheid. Deze patiëntencategorie heeft op beide momenten dezelfde behoeften en wensen ten aanzien van de psychosociale interventies. Toch lijkt het dat de interventie het beste zes maanden na de operatie aangeboden kan worden, omdat de deelnemers dan beter weten of zij wel of geen interventie wensen.

Door middel van dit onderzoek is er al meer inzicht verkregen in de behoeften en wensen van oncologische patiënten ten aanzien van de psychosociale interventies. Meer onderzoek is echter nodig, bijvoorbeeld om de vraag 'Wat zijn de behoeften en wensen van de oncologische patiënten ten aanzien van de interventies op de langere termijn?' te beantwoorden.

Referenties

- Aass, N., Fossa, S.D., Dahl, A.A. & Moe, T.J. (1997). Prevalence of anxiety and depression in cancer patients seen at the Norwegian Radium Hospital. *European Journal of Cancer* 33 (10) 1597-1604.
- Bjelland, I., Dahl, A.A., Haug, T.T. & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research* 52, 69-77.
- Bond, F.W., Hayes, S.C., Bear, R.A., Carpenter, K.C., Guenole, N., Orcutt, H.K. ... Zettle, R.D. (2011). Preliminary psychometric properties of the acceptance and action Questionnaire-II: a revised measure of psychological flexibility and acceptance. *Behavior Therapy* 42, 676-688.
- Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards & M., Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *British Medical Journal* 330 (7493) 702-705.
- Cain, E.N., Kohorn, E.I., Quinlan, D.M., Schwartz, P.E., Latimer & K., Rogers, L. (1983). Psychosocial reactions to the diagnosis of gynecologic cancer. *Obstetrics and Gynecology* 62, 635-641.
- Carlson, L.E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L. ... Bultz, B.D. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer* 90 (12) 2297-2304.
- Carlson, L.E. & Bultz, B.D. (2003). Cancer distress screening: needs, models, and methods. *Journal of Psychosomatic Research* 55, 403 – 409.
- Carlson, L.E., Groff, S.L., Maciejewski, O. & Bultz, B.D. (2010). Screening for distress in lung and breast cancer outpatients: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology* 28 (33) 4884-4891.
- Carroll, B.T., Kathol, R.G., Noyes, R., Wald, T.G. & Clamon, G.H. (1993). Screening for depression and anxiety in cancer patients using the Hospital Anxiety and Depression Scale. *General Hospital Psychiatry* 15 (2) 69-74.
- Cohen, J., Cullen, J. & Martin, L. (1982). *Psychosocial Aspects of Cancer*. New York: Raven Press.
- Derogatis, L.R., Morrow, G.R., Fetting, J., Penman, D., Piasetsky, S., Schmale, A.M., Henrichs, M. & Carnicke, C.L. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *The Journal of the American Medical Association* 249 (6) 751-757.
- Fawzy, F.I. & Fawzy N.W. (1982). *Psychosocial Aspects of Cancer: Diagnosis and Management of Cancer*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing Co.
- Feldner, M.T., Zvolensky, M.J., Eifert, G.H. & Spira, A.P. (2003). Emotional avoidance: An experimental test of individual differences and response suppression using biological challenge. *Behavior Research and Therapy* 41 (4) 403-411.
- Feros, D.L., Lane, L, Ciarrochi, J. & Blackledge, J.T. (2011). Acceptance and commitment therapy (ACT) for improving the lives of cancer patients: a preliminary study. Geraadpleegd via: <http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1002/pon.2083/asset/pon2083.pdf?v=1&t=h1n7hzww&s=8f0fdf949a0d141b61a9dd7746949757ce45b128>.
- Fleer, J., Hoekstra, H.J., Sleijfer, D.T. H., Tuinman, M.A., Klip. E.C. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2006). Quality of life of testicular cancer survivors and the relationship with sociodemographics, cancer-related variables, and life events. *Supportive Care in Cancer* 14, 251-259.

- Glanz, K. (1992). Psychosocial impact of breast cancer: A critical review. *Annals of Behavioral Medicine* 14, 204-212.
- Hayes, S.C., Bissett, R.T., Korn, Z., Zettle, R.D., Rosenfarb, I.S., Cooper, L.D., & Grundt, A.M. (1999). The impact of acceptance versus control rationales on pain tolerance. *The Psychological Record*, 49, 33-47.
- Hayes, S. C., Strosahl, K., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*. New York: Guilford.
- Hayes, S.C., Strosahl, K., Wilson, K.G., Bissett, R.T., Pistorello, J., Toarmino, D., et al. (2004). Measuring experiential avoidance: A preliminary test of a working model. *The Psychological Record* 54, 553–578.
- Hayes, S. C., Wilson, K. G., Gifford, E. V., Follette, V. M., & Strosahl, K. (1996). Experiential avoidance and behavioral disorders: A functional dimensional approach to diagnosis and treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 64, 1152–1168.
- Hopwood, P., Howell, A. & Maguire, P. (1991). Screening for psychiatric morbidity in patients with advanced breast cancer: validation of two self-report questionnaires. *British Journal of Cancer* 64, 353-356.
- Jacobs, N., Kleen, M., de Groot, F. & A-Tjak, J. (2008). Het meten van experiëntiële vermijding: De Nederlandstalige versie van de Acceptance and Action Questionnaire-II (AAQ-II). *Gedragstherapie* 41, 349-361.
- Jacobsen, P.B., Donovan, K.A., Trask, P.C., Fleishman, S.B., Zabora, J., Baker, F. & Holland, J.C. (2005). Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients: a multicenter evaluation of the distress thermometer. *Cancer* 103 (7) 1494-1502.
- Kiemeney, L.A.L.M., Meulepas, J.M., Rodenhuis, S., Poll-Franse, L.V. van de, Karim-Kos, H., Aben, K.K.H. ... Tax, S.E.M. (2011). Kanker in Nederland tot 2020: Trends en prognoses. Geraadpleegd via [http://www.kwfkankerbestrijding.nl/over-ons/wat-doen-wij/Pages/trends-in-kankerbestrijding-onderzoeken-\(signaleringscommissie\)-kanker-in-nederland.aspx](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/over-ons/wat-doen-wij/Pages/trends-in-kankerbestrijding-onderzoeken-(signaleringscommissie)-kanker-in-nederland.aspx).
- Kootstra, J.J., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Rietman, H., de Vries, J., Baas, P., Geertzen, J.H.B. & Hoekstra, H.J. (2008). Quality of life after sentinel lymph node biopsy or axillary lymph node dissection in stage I/II breast cancer patients: a prospective longitudinal study. *Annals of Surgical Oncology* 15, 2533-2541.
- McDaniel, J., Musselman, D., Porter, M., Reed, D. & Nemeroff, C., 1995. Depression in patients with cancer: Diagnosis, biology and treatment. *Archives of General Psychiatry* 52, 89-99.
- Maguire, P. (1985). Psychological morbidity associated with cancer and cancer treatment. *Clinical Oncology* 4, 559-575.
- Mahon, S.M., Cella, D.F. & Donovan, M.I. (1990). Psychosocial adjustment to recurrent cancer. *Oncology Nursing Forum* 17, 47-52.
- Michopoulos, I., Douzenis, A., Kalkavoura, C., Christodoulou, C., Michalopoulou, P., Kalemi, G., Fineti, F., Patapis, P., Protopapas, K. & Lykouras, L. (2008). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): validation in a Greek general hospital sample. *Annals of General Psychiatry* 7, 4.
- Mitchell, A.J., Vahabzadeh, A. & Magruder, K. (2011). Screening for distress and depression in cancer settings: 10 lessons from 40 years of primary-care research. *Psycho-oncology*. Geraadpleegd via: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1943/pdf>.

- Nationaal Programma Kankerbestrijding (2004). Nationaal Programma Kankerbestrijding: rapport 2005-2010, deel 1 visie en samenvatting. Geraadpleegd via <http://www.ikc.nl/bibliotheek/index.php?id=1460>.
- National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative (2003). Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. Campertown, New South Wales: National breast cancer centre.
- National Comprehensive Cancer Network (2002). Practice guidelines in oncology—v. 1.2002: distress management.
- National Institute for Clinical Excellence GoCS (2004). Improving supportive and palliative care for adults with cancer. London, NICE.
- Pinder, K.L., Ramirez, A.J., Blach, M.E., Richards, M.A., Gregory, W.M. & Rubens R.D. (1993). Psychiatric disorders in patients with advanced breast cancer: prevalence and associated factors. *European Journal of Cancer* 29a (4) 524-527.
- Richardson, A., Medina, J., Brown, V. & Sitzia, J. (2007). Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools. *Supportive care in cancer* 15, 1125-1144.
- Smets, E., Sprangers, M., Hagedoorn, M. & Hoekstra-Weebers, J. (2009). Gevolgen van de ziekte. In H. De Heas, R. Gualth rie van Weezel & R. Sanderman (red.), *Psychologische pati ntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional* (p. 117-133). Assen: van Gorcum.
- Snaith, R.P. (2003). Commentary: The Hospital Anxiety And Depression Scale. *Health and Quality of Life Outcomes* 1, 29.
- Spinhoven, P.H., Ormel, J., Sloekers, P.P.A.S., Kempen, G.I.J.M., Speckens, A.E.M. & van Hemert, A.M. (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine* 27, 363–370.
- Stommel, M., Kurtz, M.E., Kurtz, J.C., Given C.W. & Given, B.A. (2004). A longitudinal analysis of the course of depressive symptomatology in geriatric patients with cancer of the breast, colon, lung or prostate. *Health Psychology* 23 (6) 564-573.
- Tamburini, M., Gangeri, L., Brunelli, C., Beltrami, E., Boeri, P., Borreani, C., ... Trimignol, P. (2000). Assessment of hospitalised cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Annals of Oncology* 11, 31-37.
- Tuinman, M.A., Gazendam-Donofrio, S.M. & Hoekstra-Weebers, J.E. (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the distress thermometer. *Cancer* 113 (4) 870-878.
- Vachon, M. (2006). Psychosocial distress and coping after cancer treatment. *Cancer Nursing* 29 (2) 26-31.
- Vereniging van Integrale Kankercentra (2009). Lastmeter aanbevolen instrument psychosociale problematiek te signaleren. Geraadpleegd op 23 februari 2011 via <http://www.ikcnet.nl/nieuws/0index.php?id=4787>.
- Vereniging van Integrale Kankercentra (2010). Detecteren behoefte psychosociale zorg: Landelijke richtlijn, versie 1.0. Geraadpleegd op 23 februari 2011 via http://www.oncoline.nl/richtlijn/doc/index.php?type=save&richtlijn_id=677.
- Zabora, J., Brintzenhofesoc, K., Curbow, B., Hooker, C. & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology* 10 (1) 19-28.
- Zigmond, A.S. & Snaith R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67, 361-370.

Bijlage I

Geachte heer/mevrouw,

Middels deze brief wordt u gevraagd deel te nemen aan een onderzoek, genaamd: 'Psychosociale interventies: behoeften en wensen van oncologische patiënten'. Dit onderzoek wordt uitgevoerd namens de Universiteit Twente en Ziekenhuisgroep Twente (ZGT).

Voordat u besluit of u deel wilt nemen, is het belangrijk om het een en ander te weten over het onderzoek.

1. Achtergrond en doel van het onderzoek

In Nederland krijgen steeds meer mensen kanker. Mensen met kanker kunnen problemen ervaren op verschillende gebieden, bijvoorbeeld op lichamelijk, emotioneel of sociaal gebied. Vroeger werd er met name veel aandacht besteed aan lichamelijke problemen, maar tegenwoordig wordt er ook steeds meer aandacht besteed aan de psychische en sociale problemen die mensen met kanker ervaren. Op dit moment is er nog weinig bekend over de behoeften en wensen die mensen met kanker hebben ten aanzien van psychosociale interventies. Met psychosociale interventies worden hulpprogramma's bedoeld die gericht zijn op de psychische en sociale problemen. Het eerste doel van dit onderzoek is het krijgen van inzicht in de lichamelijke en psychosociale problemen die mensen met kanker ervaren in het dagelijks leven en hoe dit verandert in de loop van de tijd. Het tweede doel is inzicht krijgen in de wensen en de behoeften van mensen met kanker ten aanzien van psychosociale ondersteuning.

2. Uitvoering van het onderzoek

Alle mensen die in het ZGT een aan kanker gerelateerde operatie hebben ondergaan, worden ongeveer 3 maanden na de operatie benaderd voor dit onderzoek. Wij vragen u om 2 keer een vragenlijst in te vullen. De eerste is bij deze brief gevoegd en de tweede ontvangt u over 3 maanden. De vragen gaan over de lichamelijke en psychosociale klachten die u de afgelopen periode heeft ervaren, de gedachten en gevoelens die u de afgelopen week heeft ervaren en de wensen en behoeften die u heeft ten aanzien van de psychosociale ondersteuning. Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 10 tot 15 minuten.

Deelname aan dit onderzoek vereist geen veranderingen in uw leven en heeft geen gevolgen voor uw behandeling. Deelname is geheel vrijwillig en u besluit zelf of u wel of niet deel wilt nemen aan dit onderzoek.

Bent u bereid mee te werken aan het onderzoek, dan wordt u verzocht het bijgaande toestemmingsformulier door te lezen en uw gegevens in te vullen op dit formulier. Daarna kunt u de vragenlijst invullen. Wanneer u alles heeft ingevuld, kunt u het totale pakket in de retourenveloppe doen en deze kosteloos retourneren.

Wanneer u niet wenst deel te nemen hoeft u verder niets te doen. Dit heeft geen gevolgen voor uw behandeling. Mocht u in eerste instantie mee willen werken aan het onderzoek en zich tijdens het onderzoek toch bedenken, kunt u ten alle tijden stoppen met het onderzoek.

3. Wat gebeurt er met uw gegevens?

Het onderzoek is strikt persoonlijk. De vragenlijsten en de toestemmingsformulieren worden na ontvangst apart van elkaar bewaard. Niemand behalve de onderzoeker en de behandelend specialist krijgt inzage in de ingevulde vragenlijsten. In het eindverslag worden geen persoonlijke gegevens weergegeven.

4. Verdere informatie

Wanneer u verdere informatie over het onderzoek wenst, kunt u contact opnemen met de onderzoeker, Marcella Vrolijk (fysiotherapeut ZGT locatie Hengelo en student psychologie aan de Universiteit Twente). Zij is telefonisch te bereiken op 06-41801881, tussen 08:00 en 17:00 op maandag en woensdag. Tevens is zij te bereiken via het e-mailadres m.vrolijk@zgt.nl. Wij hopen dat u wilt deelnemen aan dit onderzoek.

Met vriendelijke groet,
H.J. Heijmans
Oncologisch Chirurg ZGT

Toestemmingsformulier deelnemers 'Psychosociale interventies: behoeften en wensen van oncologische patiënten'

Geachte heer/mevrouw,

U wordt verzocht onderstaande tekst door te lezen. Wanneer u medewerking wilt verlenen aan het onderzoek, dient u onderaan de tekst uw naam, adres, handtekening en de datum in te vullen.

- Ik heb de informatiebrief over dit onderzoek gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord.

- Ik weet dat meedoen geheel vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan besluiten om niet mee te doen of kan stoppen met deelname aan het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

- Ik weet dat wel of niet deelnemen aan dit onderzoek geen enkele gevolgen heeft voor mijn behandeling.

- Ik geef toestemming om de gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief worden weergegeven.

- Ik ben bereid deel te nemen aan dit onderzoek en 2 keer een vragenlijst in te vullen.

Naam:

.....

Adres:

.....

Postcode en woonplaats:

.....

Telefoonnummer:

.....

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

.....

Psychosociale interventies: behoeften en wensen van oncologische patiënten

Geachte heer/mevrouw,

Allereerst hartelijk dank voor uw medewerking aan dit onderzoek.

Met behulp van de volgende vragen wordt nagegaan hoe u zich op dit moment voelt. Over 3 maanden wordt u opnieuw gevraagd deze lijst in te vullen. Door middel van de scores op de vragenlijsten wordt getracht een beeld te krijgen van de lichamelijke, emotionele en psychosociale problemen die mensen met kanker ervaren en de wensen en de behoeften aan psychosociale ondersteuning die zij hebben.

Lees elke vraag aandachtig door en controleer of u iedere vraag heeft beantwoord. Zet een kruisje in het vakje voor het antwoord dat het beste bij u past. Denk niet te lang na over uw antwoord en sla alstublieft geen vragen over. Een aantal van deze vragen en stellingen kunnen eerder aan u voorgelegd zijn. Er wordt aan u gevraagd deze alstublieft nogmaals te beantwoorden. Hierbij hoeft het antwoord niet overeen te komen met het antwoord wat u destijds heeft gegeven.

De ingevulde vragenlijst en het ingevulde toestemmingsformulier kunt u in de bijgeleverde retourenveloppe stoppen en zonder postzegel retourneren via de post.

Met vriendelijke groet,

Marcella Vrolijk

(Fysiotherapeut Ziekenhuisgroep Twente locatie Hengelo en student psychologie aan de Universiteit Twente)

0641801881

m.vrolijk@zgt.nl

Persoonlijke gegevens

De volgende vragen gaan over uw persoonlijke gegevens. Zet een kruisje in het vakje voor het antwoord dat het beste bij u past of vul het juiste antwoord in op de stippellijn. Probeer de open vragen kort en bondig te beantwoorden.

1. Wat is uw leeftijd in jaren?

..... jaar

2. Wat is uw geslacht?

☐ Man

☐ Vrouw

3. Voor welke vorm van kanker bent u behandeld?

☐ Borstkanker

☐ Darmkanker

☐ Huidkanker

☐ Anders, namelijk.....

4. Welke behandelingen, naast de operatie, ondergaat u hiervoor op dit moment of heeft u hiervoor ondergaan? (meer dan één antwoord mogelijk)

☐ Geen

☐ Chemokuur

☐ Bestraling

☐ Anders, namelijk.....

5. Wanneer bent u geopereerd?

...../...../ 20.....(dag/maand/jaar)

6. Wat is uw burgerlijke staat?

☐ Alleenstaand, weduwe / weduwnaar of gescheiden

☐ Samenwonend, gehuwd of geregistreerd partnerschap

7. Heeft u kinderen?

☐ Nee

☐ Ja, thuiswonende kinderen

☐ Ja, uitwonende kinderen

8. Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?

☐ Geen opleiding

☐ Alleen basisonderwijs

☐ Lager beroepsonderwijs, MAVO, (M)ULO, 3-jarige HBS of VMBO

☐ Middelbaar beroepsonderwijs, 5-jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum of gymnasium

☐ Hoger beroepsonderwijs (HBO) of Universiteit

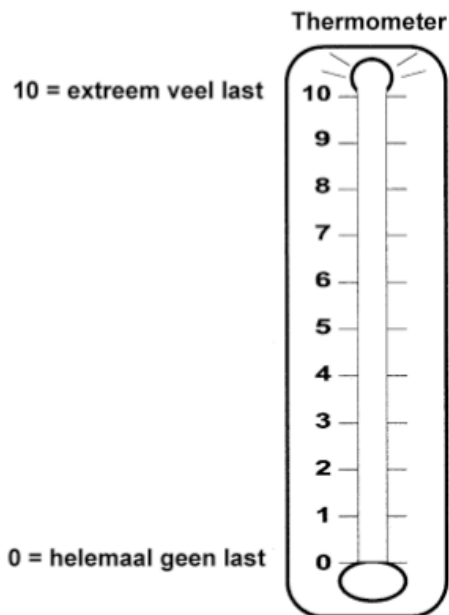
☐ Anders, namelijk

9. Wat is de beste omschrijving van uw huidige situatie?

- ☐ Ik verricht betaald werk voor 20 uur of méér per week
- ☐ Ik verricht betaald werk voor minder dan 20 uur per week
- ☐ Ik ben huisvrouw/ huisman
- ☐ Ik zit nog op school of volg een studie
- ☐ Ik ben werkzoekend
- ☐ Ik ben arbeidsongeschikt (WAO)
- ☐ Ik ben gepensioneerd (AOW of VUT)
- ☐ Anders, namelijk

De lastmeter bevat vragen over de problemen die u mogelijk ervaart op praktisch, sociaal, emotioneel, religieus/spiritueel en lichamelijk gebied. Er wordt u gevraagd antwoord te geven op de vraag of u de afgelopen week (inclusief vandaag) wel of geen problemen heeft ervaren op dit gebied.

Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) heeft gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.



Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u hier de afgelopen week (inclusief vandaag) moeite mee heeft gehad of problemen bij heeft ervaren. U wordt verzocht elke vraag te beantwoorden.

Ja	Nee	
☐	☐	Praktische problemen
☐	☐	zorg voor kinderen
☐	☐	wonen/huisvesting
☐	☐	huishouden
☐	☐	vervoer
☐	☐	werk/school/studie
☐	☐	financiën
☐	☐	verzekering

Ja	Nee	
		Gezins-/sociale problemen
☐	☐	omgang met partner
☐	☐	omgang met kinderen
☐	☐	omgang met familie/vrienden
		Emotionele problemen
☐	☐	greep hebben op emoties
☐	☐	herinneren van dingen
☐	☐	zelfvertrouwen
☐	☐	angsten
☐	☐	neerslachtigheid/somberheid
☐	☐	spanning
☐	☐	eenzaamheid
☐	☐	concentratie
☐	☐	schuldgevoel
☐	☐	controleverlies
		Religieuze/spirituele problemen
☐	☐	zin van het leven/levensbeschouwing
☐	☐	vertrouwen in God/geloof
		Lichamelijke problemen
☐	☐	uiterlijk
☐	☐	veranderde urine-uitscheiding
☐	☐	verstopping/obstipatie
☐	☐	diarree
☐	☐	eten
☐	☐	opgezwollen gevoel
☐	☐	koorts
☐	☐	mondslijmvlies

Ja **Nee**

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|------------------------------|
| ☐ | ☐ | misselijkheid |
| ☐ | ☐ | droge, verstopte neus |
| ☐ | ☐ | pijn |
| ☐ | ☐ | seksualiteit |
| ☐ | ☐ | droge, jeukerige huid |
| ☐ | ☐ | slaap |
| ☐ | ☐ | benauwdheid |
| ☐ | ☐ | duizeligheid |
| ☐ | ☐ | praten |
| ☐ | ☐ | smaakvermogen |
| ☐ | ☐ | veranderingen in gewicht |
| ☐ | ☐ | tintelingen in handen/voeten |
| ☐ | ☐ | wassen/aankleden |
| ☐ | ☐ | dagelijkse bezigheden |
| ☐ | ☐ | moeheid |
| ☐ | ☐ | conditie |
| ☐ | ☐ | spierkracht |

Andere problemen:

.....

.....

.....

.....

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

- ☐ ja ☐ misschien ☐ nee

Vragenlijst ervaren gevoelens

De volgende 14 uitspraken gaan over de gevoelens die u heeft ervaren in de afgelopen week (inclusief vandaag). Zet een kruisje in het hokje dat het beste weergeeft hoe u zich de afgelopen week heeft gevoeld.

1. Ik voelde me gespannen:
☐ Meestal
☐ Vaak
☐ Af en toe, soms
☐ Helemaal niet
2. Ik genoot nog steeds van de dingen waar ik gewoonlijk van kon genieten:
☐ Zeker zo veel
☐ Wat minder
☐ Duidelijk minder
☐ Nauwelijks nog
3. Ik kreeg een angstig gevoel alsof er iets vreselijks ging gebeuren:
☐ Zeer zeker
☐ Zeker
☐ Een beetje
☐ Helemaal niet
4. Ik kon lachen en de dingen van de vrolijke kant zien:
☐ Net zoveel als gewoonlijk
☐ Nu wat minder
☐ Nu duidelijk minder
☐ Helemaal niet meer
5. Ik maakte me zorgen:
☐ Heel vaak
☐ Vaak
☐ Niet zo vaak
☐ Heel soms
6. Ik voelde me opgewekt:
☐ Nooit
☐ Heel af en toe
☐ Soms
☐ Meestal
7. Ik kon me ontspannen:
☐ Altijd
☐ Meestal
☐ Af en toe
☐ Nooit

8. Ik had het gevoel dat bij mij alles moeizamer ging:
- ☐ Bijna altijd
 - ☐ Heel vaak
 - ☐ Soms
 - ☐ Nooit
9. Ik had een angstig, gespannen gevoel in mijn buik:
- ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Vrij vaak
 - ☐ Heel vaak
10. Het interesseerde me niet meer hoe ik eruit zag:
- ☐ Inderdaad, het interesseert me helemaal niet meer
 - ☐ Ik besteed minder aandacht aan mijzelf dan ik zou moeten
 - ☐ Ik besteed iets minder aandacht aan mijzelf
 - ☐ Ik besteed minstens net zoveel aandacht aan mijzelf als gewoonlijk
11. Ik voelde me onrustig:
- ☐ Inderdaad, zeer vaak
 - ☐ Tamelijk veel
 - ☐ Soms
 - ☐ Nooit
12. Ik keek met plezier uit naar dingen:
- ☐ Net zoveel als gewoonlijk
 - ☐ Iets minder dan gewoonlijk
 - ☐ Veel minder dan gewoonlijk
 - ☐ Nauwelijks
13. Ik raakte plotseling in paniek:
- ☐ Inderdaad, zeer vaak
 - ☐ Tamelijk vaak
 - ☐ Soms
 - ☐ Nooit
14. Ik kon genieten van een goed boek of een radio- of televisieprogramma:
- ☐ Vaak
 - ☐ Regelmatig
 - ☐ Af en toe
 - ☐ Zelden

Vragenlijst invloed gedachten en gevoelens

Hieronder staan verschillende uitspraken. Deze uitspraken gaan over de invloed van gedachten en gevoelens en de manier waarop u hiermee omgaat. Geef voor iedere uitspraak aan hoe vaak deze voor u waar is door het juiste hokje aan te kruisen.

	Nooit waar	Bijna nooit waar	Zelden waar	Soms waar	Dikwijls waar	Bijna altijd waar	Altijd waar
1. Het is OK als ik me iets onaangenaams herinner	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Mijn pijnlijke ervaringen en herinneringen maken het me moeilijk om een waardevol leven te leiden	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ik ben bang voor mijn gevoelens	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Ik maak me zorgen dat ik niet in staat ben mijn zorgen en gevoelens onder controle te houden	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Mijn pijnlijke herinneringen verhinderen mij een bevredigend leven te leiden	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Ik heb controle over mijn leven	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Emoties veroorzaken problemen in mijn leven	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Het lijkt erop dat de meeste mensen meer controle over hun leven hebben dan ik	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Zorgen staan mijn succes in de weg	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Mijn gedachten en gevoelens staan de manier waarop ik wil leven niet in de weg	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Vragenlijst: wensen ten aanzien van psychosociale ondersteuning

In Nederland zijn een aantal organisaties die psychosociale ondersteuning aanbieden voor mensen met kanker. De verschillende vormen psychosociale ondersteuning die worden aangeboden variëren erg van elkaar. Geef voor elk kenmerk van een interventie aan in welke mate u hier op dit moment geïnteresseerd in zou zijn.

Een aantal vormen van psychosociale ondersteuning bestaan onder andere uit het contact met een professionele hulpverlener (bijvoorbeeld een psycholoog of een maatschappelijk werker). Hierover gaan de onderstaande vragen 1 tot en met 4. Wanneer het gaat om psychosociale ondersteuning door een professional, in welke mate bent u geïnteresseerd in....:

	Zeker niet	Waarschijnlijk niet	Neutraal	Waarschijnlijk wel	Zeker wel
1. ...individuele begeleiding door een hulpverlener?	☐	☐	☐	☐	☐
2. ...samen met een naaste persoon uit eigen omgeving (bijvoorbeeld eigen partner) begeleiding door een hulpverlener?	☐	☐	☐	☐	☐
3. ...begeleiding in groepsverband met lotgenoten door een hulpverlener?	☐	☐	☐	☐	☐
4. ...begeleiding via internet door een hulpverlener (bijvoorbeeld door e-mailcontact, chat of via de webcam)?	☐	☐	☐	☐	☐

Een aantal vormen van psychosociale ondersteuning bestaan uit het contact met lotgenoten, zonder professionele hulpverlener. Hierover gaan vraag 5 tot en met 7. Wanneer het gaat om psychosociale ondersteuning, in welke mate bent u geïnteresseerd in...:

- | | | Zeker niet | Waarschijnlijk niet | Neutraal | Waarschijnlijk wel | Zeker wel |
|----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 5. | ...één op één contact met een ervaringsdeskundige (bijvoorbeeld door gekoppeld te worden aan een lotgenoot of een persoon met ervaring die hulp biedt of waarmee u af en toe contact heeft)? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 6. | ...in een groep praten met lotgenoten op vaststaande tijden? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 7. | ...contact met lotgenoten via internet (bijvoorbeeld door op vrijblijvende tijden gebruik te maken van een forum)? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

Zelfhulp is een vorm van psychosociale ondersteuning zonder begeleiding van een professional, waarbij men zelf probeert het eigen leven op te pakken aan de hand van oefeningen. Hierover gaan vraag 8 tot en met 10. Wanneer het gaat om zelfhulp, in welke mate bent u geïnteresseerd in...:

- | | | Zeker niet | Waarschijnlijk niet | Neutraal | Waarschijnlijk wel | Zeker wel |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 8. | ...een boek met informatie en oefeningen? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 9. | ...zelfhulp via het internet (bijvoorbeeld een website met informatie en oefeningen)? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 10. | ...zelfhulp via het internet met beperkte coaching van een hulpverlener? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
-

Naast contact met een professional, contact met lotgenoten en zelfhulp, bestaan er nog andere activiteiten, die ondersteunend kunnen zijn voor mensen met kanker. Hierover gaan vraag 11 tot en met 13. Wanneer het gaat om dergelijke activiteiten, in welke mate bent u geïnteresseerd in...:

	Zeker niet	Waarschijnlijk niet	Neutraal	Waarschijnlijk wel	Zeker wel
11. ...meditatie en/of yoga?	☐	☐	☐	☐	☐
12. ...activiteiten gericht op het positief omgaan met je lichaam (bijvoorbeeld in de vorm van verwenarrangementen)?	☐	☐	☐	☐	☐
13. ...creatieve expressie (bijvoorbeeld expressie door middel van dans of schilderen)?	☐	☐	☐	☐	☐

Kunt u van de bovenstaande genoemde opties 1 tot en met 13 een 'Top 3' maken van de vorm van psychosociale ondersteuning waarin u het meest geïnteresseerd bent? U kunt hier de nummers invullen van de opties waarin u het meest geïnteresseerd bent.

1.....
 2.....
 3.....

Zijn er andere vormen van ondersteuning waarin u geïnteresseerd bent die hier niet aan bod zijn gekomen?

.....

De inhoud van de verschillende vormen van psychosociale ondersteuning kan gericht zijn op verschillende doelen. Hierover gaan vraag 14 tot en met 22. Wanneer het gaat om de inhoud van een vorm van psychosociale ondersteuning, in welke mate bent u geïnteresseerd in het werken aan....:

	Zeker niet	Waarschijnlijk niet	Neutraal	Waarschijnlijk wel	Zeker wel
14. ...praktische problemen (bijvoorbeeld problemen met werk, huishouden of zorg voor kinderen)?	☐	☐	☐	☐	☐
15. ...conditie verbetering?	☐	☐	☐	☐	☐
16. ...vermoeidheidsklachten?	☐	☐	☐	☐	☐
17. ...gezins- en/of sociale problemen?	☐	☐	☐	☐	☐
18. ...leren ontspannen?	☐	☐	☐	☐	☐
19. ...omgaan met negatieve gevoelens (bijvoorbeeld angst, verdriet en boosheid)?	☐	☐	☐	☐	☐
20. ...leren accepteren van de ziekte en de daarmee gepaard gaande problemen?	☐	☐	☐	☐	☐
21. ...zingeving en/of spiritualiteit?	☐	☐	☐	☐	☐
22. ...verkrijgen van informatie over leefstijl?	☐	☐	☐	☐	☐

Kunt u van de bovenstaande genoemde opties 14 tot en met 22 een 'Top 3' maken van de inhoud van psychosociale ondersteuning waarin u het meest geïnteresseerd bent? U kunt hier de nummers invullen van de opties waarin u het meest geïnteresseerd bent.

1.....
 2.....
 3.....

Heeft u nog andere voorkeuren ten aanzien van de inhoud van de psychosociale ondersteuning die hier niet aan bod zijn gekomen?

.....

.....

.....

.....

Wat is de datum waarop u deze vragenlijst heeft ingevuld?

...../...../ 20.....(dag/maand/jaar)

Vindt u het goed als de onderzoeker telefonisch contact met u opneemt om eventuele verdere vragen te stellen? Door middel van het telefonisch contact kan er verder in worden gegaan op de antwoorden die zijn gegeven op de vragenlijst over de psychosociale ondersteuning.

- ☐ Ja, de onderzoeker mag mij bellen op nummer
- ☐ Nee, ik word liever niet gebeld

Wilt u alstublieft controleren of u alle vragen beantwoord heeft?
Bedankt voor uw medewerking

Bijlage II

Tabel 12

Weergave van de score op de vragenlijst over psychosociale ondersteuning met betrekking tot de vormgeving van de interventie (n=56)

		3 maanden na de operatie						6 maanden na de operatie								
		% zeker niet	% waarschijnlijk niet	% neutraal	% waarschijnlijk wel	% zeker wel	Gem	SD	% zeker niet	% waarschijnlijk niet	% neutraal	% waarschijnlijk wel	% zeker wel	Gem	SD	P
Contact professionele hulpverlener:																
-	individuele begeleiding door een hulpverlener	51	18	14	14	2	1.96	1.19	54	16	11	9	11	2.07	1.41	.638
-	begeleiding door een hulpverlener samen met een naaste persoon uit eigen omgeving	52	20	14	7	7	1.98	1.27	57	21	9	9	4	1.80	1.15	.311
-	begeleiding door een hulpverlener met lotgenoten in groepsverband	59	20	14	4	4	1.73	1.07	54	27	4	13	4	1.86	1.18	.456
-	begeleiding door een hulpverlener via internet	75	13	5	4	4	1.48	1.01	68	16	11	2	4	1.57	1.01	.604
Contact met lotgenoten:																
-	één op één contact met een ervaringsdeskundige	52	13	20	14	2	2.02	1.21	55	16	18	7	4	1.88	1.16	.332
-	in een groep praten met lotgenoten op vaststaande tijden	66	18	7	5	4	1.63	1.07	59	23	13	4	2	1.66	0.96	.692
-	contact met lotgenoten via internet	70	7	14	7	2	1.64	1.09	68	25	5	2	0	1.41	0.68	.029*
Zelfhulp:																
-	een boek met informatie en oefeningen	39	13	20	20	9	2.46	1.41	41	16	20	11	13	2.38	1.43	.236
-	zelfhulp via het internet	54	9	20	11	7	2.09	1.35	55	18	14	11	2	1.86	1.14	.087
-	zelfhulp via het internet met beperkte coaching van een hulpverlener	61	13	20	2	5	1.79	1.16	59	16	18	4	4	1.77	1.10	.846
Overige activiteiten:																
-	activiteiten gericht op het positief omgaan met je lichaam	41	13	18	16	13	2.46	1.48	34	25	16	11	14	2.46	1.43	.813
-	creatieve expressie	66	7	9	11	7	1.86	1.35	55	18	13	9	5	1.91	1.24	.865
-	meditatie en/of yoga	57	11	18	9	5	1.95	1.27	54	21	9	13	4	1.91	1.21	.788

* het significantie niveau is 0.05 en werd getoetst met de Wilcoxon signed rank toets

Tabel 13

Weergave van de score op de vragenlijst over psychosociale ondersteuning met betrekking tot de inhoud van de interventie (n=56)

		3 maanden na de operatie						6 maanden na de operatie						P		
		% zeker niet	% waarschijnlijk niet	% neutraal	% waarschijnlijk wel	% zeker wel	Gem	SD	% zeker niet	% waarschijnlijk niet	% neutraal	% waarschijnlijk wel	% zeker wel		Gem	SD
Inhoud																
-	conditie verbetering	25	11	9	25	31	3.25	1.60	27	14	9	14	36	3.18	1.67	.609
-	vermoeidheidsklachten	25	9	14	32	20	3.13	1.49	30	9	13	16	32	3.18	1.67	.685
-	leren accepteren van de ziekte en de daarmee gepaard gaande problemen	34	20	23	13	11	2.46	1.36	34	14	16	21	14	2.68	1.49	.956
-	verkrijgen van informatie over leefstijl	41	14	21	13	11	2.38	1.41	48	9	18	16	9	2.29	1.44	.570
-	praktische problemen	50	13	16	14	7	2.16	1.37	54	14	14	7	11	2.07	1.40	.875
-	leren ontspannen	39	16	23	14	7	2.34	1.33	45	11	25	7	13	2.32	1.43	.384
-	omgaan met negatieve gevoelens	38	23	21	11	7	2.27	1.27	41	14	16	16	13	2.45	1.48	.319
-	gezins- en/of sociale problemen	59	9	18	7	7	1.95	1.31	55	21	14	2	7	1.84	1.19	.114
-	zingeving en/of spiritualiteit	68	16	9	5	2	1.58	1.01	59	16	16	7	2	1.77	1.08	.679

* het significantie niveau is 0.05 en werd getoetst met de Wilcoxon signed rank toets