

Eindverslag project Kom op tegen Kanker

Titel project:

Conclusie project

Gelieve hier de belangrijkste conclusies van het project beknopt weer te geven (+/- 30 regels). Besteed hierbij bijzondere aandacht aan de toegevoegde waarde die dit project heeft gecreëerd voor de (ex-)kankerpatiënt en zijn omgeving en/of voor de zorgsector. Gelieve eveneens de nodige aandacht te besteden aan correctheid, volledigheid en toegankelijkheid voor het brede publiek.

1. Activiteitenverslag

Geef per werkpakket een overzicht (synthese) van de activiteiten die uitgevoerd werden in dit project. Vertrek hiervoor van het werkplan in de goedgekeurde aanvraag of – indien van toepassing – van het herziene werkplan in het tussentijds verslag.

Dit project bestudeerde de mate waarin (ex-)testiskankerpatiënten omgaan met de ingrijpende veranderingen in de ervaring van hun lichaam, hun identiteit, seksualiteit en hoe hun levensloop en (partner-)relatie(s) hierdoor worden beïnvloed.

OVERZICHT VAN DE PROJECTFASEN EN WERKPAKKETTEN

Werkpakket 1: Voorbereiding interviewstudie (oktober 2015 – april 2016)

- Onderzoeker verwerkt literatuur rond subjectieve beleving bij (andere vormen van) kanker(-behandeling)
- Onderzoeker legt (het) methodologisch werkplan van de IPA studie vast
- Onderzoeker contacteert oncologieafdeling(en) om participanten te rekruteren
- Onderzoeker rekruteert participanten en bereidt interviews voor

Dit onderzoek analyseert de ervaringen van mannen met testiskanker. Via interviews worden hun ervaringen in kaart gebracht. Om de betrouwbaarheid van de resultaten te vergroten, werd een onderzoeksprotocol opgesteld. Dit protocol hield in dat de voorlopige onderzoeksresultaten regelmatig werd voorgesteld aan deskundigen.

Het kwalitatief onderzoek maakte gebruik van de methode *Interpretative Phenomenological Analysis*, of kortweg IPA. Bij de IPA-methode gaat de onderzoeker de betekenisverlening die mensen aan een significante levensgebeurtenis geven gaan interpreteren, beschrijven en rapporteren. Het is onmogelijk om te voelen wat een ander voelt, vandaar dat er via een analyse van interviews met (ex-)testiskankerpatiënten hun persoonlijk ervaringen werden beschreven.

De onderzoeker van dit project had nauw contact met de afdeling oncologie van het UZ Gent en volgde stafvergaderingen en consultaties op bij op de polikliniek medische oncologie. Zo werden mogelijke participanten voor dit onderzoek gecontacteerd. In totaal werden 17 mannen geïnterviewd voor dit onderzoek.

Op basis van wetenschappelijke literatuur en de verworven kennis uit de praktijk werd de interviewgide opgesteld. Negen participanten werden bij dit onderzoek twee maal geïnterviewd. Tijdens de interviews konden de participanten dieper ingaan op thema's die niet waren voorzien in de interviewgide, maar die voor hen belangrijk waren. Daardoor kon de onderzoeker nieuwe inzichten verwerven in de persoonlijke ervaring van testiskanker.

Werkpakket 2: Interviews, transcriptie, data-analyse (april 2016- januari 2017)

- *Onderzoeker interviewt participanten*
- *Jobstudent tikt interviews uit*
- *Onderzoeker analyseert data in overleg met de promotoren*
- *Tussentijdse evaluatie en bespreking van onderzoeksresultaten*
- *Onderzoeker bouwt synthetisch model met resultaten op*

De meeste participanten namen deel aan twee interviewrondes. Tussen april 2016 en januari 2017 had de eerste interviewronde plaats. Elk interview werd woord per woord uitgeschreven en vervolgens door de onderzoeker geanalyseerd. Met de nodige voorzichtigheid zocht de onderzoeker overkoepelende thema's. Tijdens het onderzoek werden de voorlopige onderzoeksresultaten voorgelegd en besproken om de correctheid te vergroten.

Op basis van de bevindingen van de eerste interviewronde werd een synthetisch model opgebouwd die de ervaringen van (ex-)testiskankerpatiënten samenvat. Er werden vier grote thema's ontdekt: (1) onzekerheid bij de patiënt, (2) steun van anderen, (3) een strijders-discours die patiënten ervaren tijdens hun behandeling en (4) een rijkere visie op het leven krijgen.

De voorlopige onderzoeksresultaten werden reeds bij presentaties voorgesteld, onder meer op de *Conference of the European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare* (ESPMH) in Zagreb, Kroatië in augustus 2016 en 2017.

Werkpakket 3 (Januari-Juni 2017)

- *Vervolmaking analyses van groep 1 en opbouw synthetisch model met resultaten*
- *Aanvang follow-up interviews van groep 2*
- *Transcriptie van deze interviews door een jobstudent*
- *Analyse van interviews groep 2 in overleg met promotoren*

In deze fase werkte de onderzoeker verder aan het model die de ervaringen van de participanten samenvat. De data-analyse en opbouw van het synthetisch model duurden langer dan geanticipeerd. De onderzoeksgroepen werden ook gewijzigd. De leeftijdsgroep tussen 50 en 60 jaar oud werd geschrapt. Om de timing van het project niet in gedrang te laten komen, werd er beslist om bij een aantal participanten de tweede interviewronde stop te zetten. Uiteindelijk werden 17 mannen tussen 28 en 45 jaar oud geïnterviewd, waarvan negen mannen deelnamen aan de tweede interviewronde.

Werkpakket 4 (juli- oktober 2017)

- *Vervolmaking analyses van groep 2 en opbouw synthetisch model met resultaten*
- *Uitwerken van 2 academische publicaties*
- *Rondetafeloverleg met teams en patiënten*
- *Uitwerken van zorgnota voor zorgverleners en zorgstrategieën*
- *Studiedag*

Negen participanten werden een tijd na hun behandeling een tweede maal geïnterviewd. Deze interviews werden ook geanalyseerd en ondergebracht in een synthetisch model.

De onderzoeksresultaten werden voorgesteld op een 'rondetafelgesprek' met professionele zorgverleners van de afdeling oncologie van het UZ Gent. Uit dit rondetafelgesprek bleek dat er een interesse is vanuit de zorgverlening om aandacht te hebben voor psychosociale problemen en existentiële bekommernissen waar (ex-) testiskankerpatiënten mee kunnen worstelen.

De onderzoeker schreef een overzichtsartikel van de beschikbare kwalitatieve onderzoeken naar de subjectieve ervaringen van mannen met testiskanker. Daarnaast werd een artikel geschreven over twee casestudy's van mannen met testiskanker. Het artikel beschrijft hoe zij op een verschillende manier omgaan met de ziekte.

Op basis van dit onderzoek werd een zorgnota samengesteld. De zorgnota beschrijft de psychosociale en existentiële thema's waar testiskankerpatiënten mee kunnen worstelen. Verder geeft de nota aanbevelingen aan zorgverleners om actief na te gaan hoe een patiënt zijn leven weer opneemt. Als er problemen zijn, wordt de zorgverlening aangeraden om te zien of de patiënt met deze bekommernissen in zijn omgeving terecht kan en waar er verdere ondersteuning nodig is.

Op 9 oktober 2017 werd aan het UZ Gent een publieke studiedag georganiseerd waarbij de onderzoeksresultaten werden voorgesteld. Er waren ook lezingen van prof. dr. Sylvie Rottey en de atleet Thomas Van Der Plaetsen over zijn ervaringen als testiskankerpatiënt.

1.1. Knelpunten

Gelieve eventuele problemen en knelpunten die zich tijdens de realisatie van het project hebben voorgedaan en die bij aanvang van het project niet voorzien waren, toe te lichten. Hoe zouden deze problemen en knelpunten in de toekomst kunnen voorkomen worden?

Dit onderzoek ging initieel met twee subgroepen werken: een eerste groep (ex-)patiënten van 20 tot 30 jaar oud en een tweede groep (ex-)patiënten van 50 tot 60 jaar oud. De tweede groep samenstellen bleek niet haalbaar te zijn omdat testiskanker voornamelijk bij mannen tussen 15 en 45 jaar wordt vastgesteld en omdat de ervaringen van een ex-patiënt die vele jaren geleden werd behandeld minder relevant is voor de huidige behandelingscontext. Bijgevolg richtte dit onderzoek zich op de ervaringen van mannen tussen 18 en 45 jaar bij wie onlangs testiskanker werd vastgesteld of die tot vijf jaar geleden werden behandeld. Via deze groep konden we de onmiddellijke noden, zorgen en problemen identificeren tijdens en na de behandeling, bijvoorbeeld hoe de patiënt het gewone leven weer opneemt. .

1.2. Behaalde resultaten en meerwaarde voor de (ex-)kankerpatiënt en/of de zorgsector

Geef bondig de belangrijkste conclusie van het (onderzoeks-)project en geef aan hoe dit project een verschil maakt voor de (ex-)kankerpatiënt en zijn omgeving en/of een toegevoegde waarde creëert voor de zorgsector.

Op basis van een analyse van interviews bij (ex-)testiskankerpatiënten werden vier hoofdthema's ontdekt: onzekerheid bij de patiënt, steun van anderen, een strijdersdiscours

en het leven na de behandeling. Verder zijn er ook enkele subthema's. We overlopen elk thema hieronder.

1 Onzekerheid, Onwetendheid, Vraagtekens

Personen bij wie testiskanker werd vastgesteld worden plots geconfronteerd met een ziek lichaam. Dat zorgt voor veel onzekerheid over hun leven en het verhindert het opnemen van de gewoonlijke rollen in het dagelijks leven. De evidentie van een lang en gezond leven wordt abrupt weggenomen en de patiënt ervaart de impact van existentiële vragen waar geen sluitend antwoord op gegeven kan worden. Ondanks de hoge overlevingskansen bij deze vorm van kanker, komt de vraag "ga ik sterven?" naar boven. Andere vragen waar testiskankerpatiënten tijdens en na de behandeling mee kunnen worstelen zijn "Wat zal de impact zijn op mijn verdere leven?"; "Wat is de invloed op mijn identiteit?" en "Waarom krijg ik testiskanker?" Omdat er geen definitieve antwoorden gegeven kunnen worden, blijft een gevoel van onzekerheid aanwezig. Deze onzekerheid is een zwaar aspect van de ziekte.

Lichamelijke dysfunctie

Sommigen spraken over viriliteit en verstaan hieronder dat ze 'er kunnen staan' en een krachtig lichaam hebben. Deze viriliteit blijkt een centrale pijler van mannelijkheid te zijn en wordt door de ziekte weggenomen. Testiskanker en de behandelingen hebben een grote impact op het lichamen functioneren. Het veerkrachtige, gediensstige lichaam dat men altijd had, werkt plots niet meer mee.

Impact op rollen/hoe ziet de ander mij?

Lichamelijke kracht blijkt een belangrijke pijler te zijn voor mannelijkheid. Maar de ziekte maakt deze viriliteit onmogelijk. Bijvoorbeeld, het sporten lukt niet meer. Tijdens de acute fase van de ziekte kunnen patiënten hun gewone rollen, zoals de kostwinner van het gezin, niet meer opnemen. Dit zorgt voor schuldgevoelens tegenover anderen en de vraag hoe anderen de patiënt zien.

Steun

(Ex-)patiënten erkenden het belang van de steun van anderen. Zij waardeerden het wanneer naasten samen met hen een activiteit deden of gezelschap hielden. Er blijkt echter een fijne grens te zitten tussen wat als steunend en wat als overspoelend wordt ervaren. Bijvoorbeeld de vraag "Hoe is het nog?" kan steunend zijn, maar bij momenten ook belastend. De persoon achter de ziekte blijft belangrijk en mag niet herleid worden tot louter de ziekte.

Strijders discours

(Ex-)testiskankerpatiënten kunnen een 'strijders-discours' hanteren bij het omgaan met hun onzekerheid en de bedreiging van hun viriliteit. Het strijders-discours betekent dat zij positief staan ten aanzien van het overwinnen van de ziekte en dat zij een actieve rol opnemen om zich te informeren bij professionele zorgverleners en om herval te vermijden. Een strijdersdiscours hanteert twee basispremissen: "Ik ga dit genezen" en "Deze ziekte en de lichamen effecten zijn van tijdelijke aard." Deze positieve visie ontstaat onder meer door een betere kennis van de ziekte (bijvoorbeeld de hoge overlevingskansen) en door positieve identificaties met vrienden of bekende mensen die testiskanker overleefden.

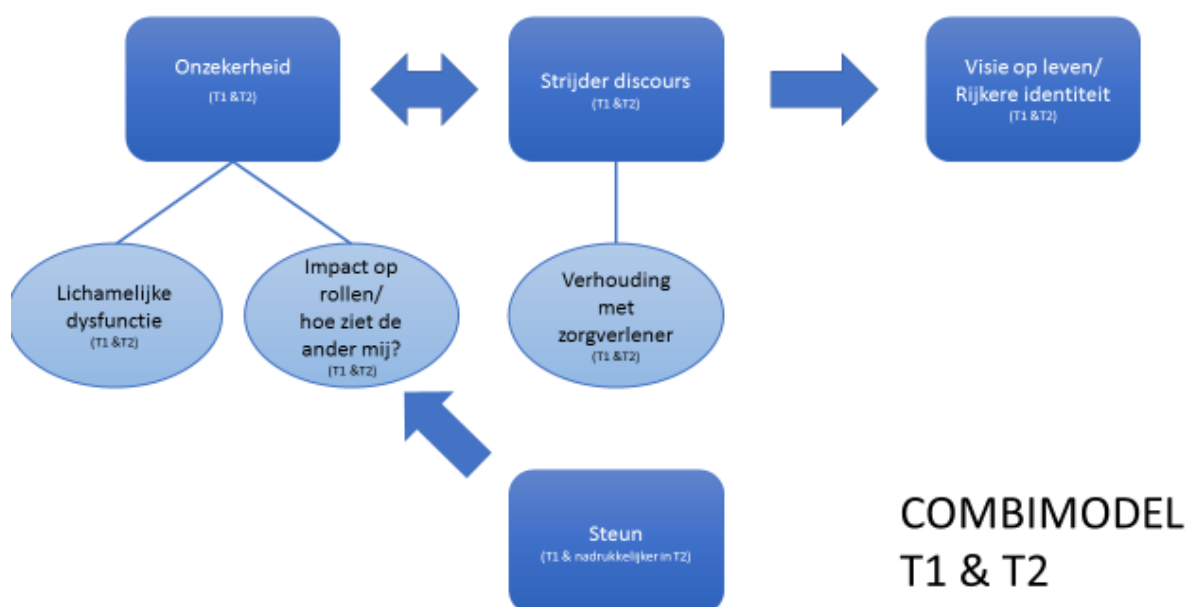
Verhouding met zorgverlener

Bij de verhouding met de zorgverlener nemen de patiënten in een strijdersdiscours ook een actieve positie in. Men stelt vragen en stippelt het eigen behandelingstraject mee uit. Patiënten voelden zich hier soms genoodzaakt toe, bijvoorbeeld op het moment dat men een keuze moest maken of wanneer de patiënt het gevoel had dat een belangrijk onderwerp niet besproken werd.

Rijkere visie op het leven

Men gaat anders in het leven staan na het doormaken van de ziekte. Ex-patiënten willen authentieker leven, hun prioriteiten herzien en meer relativeren. Dit komt onder meer door de confrontatie van een veelal jonge leeftijdsgroep met de eindigheid van het leven. Er werd verteld dat er vroeger meer werd uitgesteld en er minder in het moment werd geleefd. Na de ziekte ligt hun focus meer op genieten.

Dit model is de synthese van de onderzoeksresultaten.



De beschreven doelstellingen van dit onderzoek waren viervoudig. (1) Om te beginnen draagt dit onderzoek bij aan de literatuur rond de ervaringen van mannen met testiskanker en (2) is dit onderzoek een stap om het tekort aan psychosociaal onderzoek binnen dit domein te verkleinen. (3) Daarnaast kunnen we kennis verwerven over de impact van de ondergane medische interventies en (4) nagaan hoe de levenservaringen door de ziekte en de behandeling wijzigen. De meerwaarde voor de patiënt en de zorg bestaat uit het streven naar een structurele voorziening binnen de zorgverlening voor psychosociale problemen en existentiële bekommernissen bij de patiënt.

Dit onderzoek wil via een zorgnota sensibiliseren. Het doel van de zorgnota is de persoonlijk psychosociale en existentiële problemen van de patiënt bespreekbaar maken zodat zorgverleners kunnen nagaan hoe de patiënt zijn persoonlijk leven weer

opneemt. Mannen met testiskanker kunnen hierdoor weten dat de zorg rekening houdt met hun particuliere beleving van de ziekte en dat psychosociale en existentiële bekommernissen er bespreekbaar zijn. Twijfels en vragen over seksualiteit, vruchtbaarheid, kindwens, werk en toekomstvisie kunnen geuit worden tijdens tegen de arts, verpleegkundige, psycholoog of andere zorgverlener. Door de zorgnota kunnen zorgverleners ook weten welke dieperliggende vragen en twijfels testiskankerpatiënten hebben en er actief naar vragen. De zorg kan persoonsgericht worden door ruimte te bieden voor deze bekommernissen, ook lang na de behandeling. Staat het leven van de ex-patiënt nog in functie van de ziekte, is het weer zoals vroeger of bevindt de ex-patiënt zich ergens tussenin?

Kortom, de zorg kan aandacht bieden aan dieperliggende psychosociale en existentiële thema's en de professionele zorgverlener kan psychologische ondersteuning bieden aan mannen die zich in onzekere fase bevinden, die zich in een strijdersdiscours bevinden en/of aan een rijkere visie op het leven bouwen.

2. Valorisatie van het project en de projectresultaten

Toon aan hoe er gedurende het project aandacht was voor valorisatie, met name, het creëren van maatschappelijke impact. Dit kan op het niveau van zorgverlening, onderwijs, het beleid, enz. Geef ook aan welke activiteiten u al verricht heeft en gaat uitvoeren om een goede verspreiding en implementatie van de resultaten te bevorderen? Bv. door middel van: het ontwikkelen van opleidingen, het implementeren van zorginnovatie, het betrekken van stakeholders, het organiseren van beleidsoverleg, het creëren van randvoorwaarden voor duurzame zorg, wetenschapscommunicatie, enz.

Tijdens dit onderzoeksproject wensen we impact te hebben via de zorgnota, rondetafelgesprekken met professionele zorgverleners en de publieke studiedag.

Zoals hierboven beschreven werd er een zorgnota voorzien om zorgverleners te sensibiliseren zodat zij actief kunnen vragen hoe het met de patiënt gaat en hoe hij zijn leven weer opneemt.

Op 11 oktober 2017 had een rondetafelgesprek plaats met uitgenodigde professionele zorgverleners. Hier werden een aantal resultaten van de interviews aan artsen voorgelegd als een aanzet tot een gesprek. Uit dit gesprek bleek dat er een bereidheid is om structureel voorzien te zijn op de bekommernissen van patiënten met testiskanker en dat de vertrouwensband tussen arts en patiënt cruciaal is om informatie over te brengen bij de patiënt tijdens de behandeling

Tot slot had de openbare studiedag plaats op 9 oktober 2017. Naast de voorstelling van de onderzoeksresultaten hield prof. dr. Sylvie Rottey een lezing over de medische kant van teelbalkanker, getuigde de topatleet Thomas Van Der Plaetsen over zijn confrontatie met de ziekte en werd er een debat georganiseerd.