



**Vraaggestuurd werken in de oncologische
intramurale zorg. Een haalbare kaart?**
Een kijk op de begeleiding vanuit de sociale dienst

Banaba
Sociale Gezondheidszorg

Academiejaar 2015-2016

Campus Lier, Antwerpsestraat 99, BE-2500 Lier

Jade Van Speybroeck

LID VAN
**ASSOCIATIE
KU LEUVEN**

THOMAS
MORE

Voorwoord

Als Banaba-student in de sociale gezondheidszorg hecht ik veel waarde aan het respecteren van de cliënt in al zijn aspecten. Doorheen deze opleiding verwierf ik inzicht in de verschillende levensdomeinen die een cliënt maken tot wie hij of zij is. De focus van mijn handelen ligt hierdoor niet langer op één aspect van de persoon, maar heeft zich verruimd naar het exploreren en implementeren van alle elementen, zowel op fysisch, psychisch als sociaal vlak.

Het concept van vraaggestuurde zorg klonk me, vóór het schrijven van dit eindwerk, enerzijds bekend in de oren en anderzijds drong het niet goed tot me door wat het precies inhield. Binnen de opleiding werd er een algemeen beeld over dit concept geschetst maar toch miste ik iets. Het leek me dan ook boeiend een concreter en duidelijker zicht te verwerven op vraaggestuurdheid. Daarenboven voelde ik dat dit concept betekenis kon hebben binnen een oncologische afdeling.

Kankerpatiënten hebben tal van noden die niet altijd even eenvoudig te bevredigen zijn. Met een vraaggestuurde aanpak zou er meer zorg op maat geleverd worden, wat tot een hogere cliëntentevredenheid zou leiden. De vraag is echter of deze aanpak ook daadwerkelijk te implementeren is op een oncologische ziekenhuisafdeling. Hierop tracht ik in deze bachelorproef een antwoord te formuleren.

Bij het schrijven van dit eindwerk had ik hulp van mijn begeleider op school en een expert uit het werkveld die me op het rechte pad hielden en bijstuurden waar nodig, waarvoor ik hen wil bedanken. Verder gaat mijn dankbaarheid uit naar mijn ouders die me steunden wanneer ik het moeilijk had.

Ondergetekende draagt de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor deze bachelorproef en staat toe dat zijn/haar werk in de mediatheek van de hogeschool wordt opgeslagen, geraadpleegd en gefotokopieerd.

Evergem, mei 2016

Samenvatting

In deze bachelorproef wordt nagegaan of vraaggestuurd werken een plaats heeft binnen de sociale dienst van een oncologische ziekenhuisafdeling. Het uitgangspunt voor dit onderwerp was de ervaring met (borst)kankerpatiënten waarbij duidelijk werd dat er heel wat uiteenlopende behoeften op de voorgrond treden die een geïndividualiseerde benadering vergen. De vraag is echter in hoeverre dit praktisch mogelijk is. Vooraleer hier antwoord op kan gegeven worden is een verheldering van het vraaggestuurde concept en de psychosociale noden van borstkankerpatiënten noodzakelijk.

Dit eindwerk is een samensmelting van een literatuuronderzoek en eigen praktijkervaring. Het resultaat is een eigen perspectief op de implementatie van vraaggestuurd werken in de ziekenhuiswerking.

Al snel werd duidelijk dat de nood aan een duidelijke begripsdefiniëring van vraaggestuurde zorg hoog is. Dit concept sluit immers sterk aan bij de waarden die in onze samenleving belangrijk zijn: zelfzorg, inspraak, zorg op maat, evenwaardigheid, waardoor het steeds meer aanhang wint en in opleidingen op de voorgrond treedt. Door de samenvloeiing met andere methodieken, zoals oplossingsgericht werken en empowerment, is een duidelijke afgrenzing echter niet evident.

De vele psychosociale problemen die borstkankerpatiënten ervaren, maken een vraaggestuurde aanpak dus wenselijk. De combinatie van zowel lichamelijke symptomen, zoals vermoeidheid, pijn en haarverlies, als psychische en sociale gevolgen zorgt er immers voor dat geen enkele situatie dezelfde is en een aanbodgestuurde werking niet zal werken. De fase van ziekte, de omringing, financiële middelen... bepalen allen mee welke zorgen een cliënte bezighouden. Daarenboven is het absoluut noodzakelijk de omgeving te betrekken in het hulpverleningsproces. Zij zijn naast mantelzorger en medehulpverlener ook naaste en medecliënt en moeten als dusdanig betrokken worden.

Vraaggestuurd werken in deze setting integreren is niet zo eenvoudig. Er zijn heel wat voordelen aan deze aanpak verbonden, maar er is evenzeer sprake van nadelen. Een eerste voordeel is de aandacht voor de persoon als geheel. Cliënten voelen zich meer gewaardeerd wanneer ze als volwaardige partners worden aanschouwd. Ten tweede is er een constructieve verandering op langere termijn mogelijk doordat de cliënten zelf verantwoordelijkheid dragen en gestimuleerd worden tot zelfzorg. Als derde voordeel is er meer sprake van evenwaardigheid en eerlijke, open communicatie tussen hulpverlener en -vrager. De nadelen zijn eerst en vooral van praktische aard: financieel en organisatorisch gezien is vraaggestuurd werken niet altijd mogelijk. Een tweede nadeel is dat totaalzorg complex is en heel wat tijdsinvestering en energie vergt waardoor minder cliënten kunnen gezien worden. Ook komt het initiatief bij vraaggestuurdheid vanuit de zorgvrager dus is de vraag wat er gebeurt met verlegen, allochtone of onvrijwillige cliënten.

Een totale ommekeer naar vraaggestuurd werken is dus niet mogelijk omwille van een aantal obstakels. Toch zijn er mogelijkheden om een geleidelijke en gedeeltelijke evolutie te kunnen realiseren. De belangrijkste tegenindicaties van vraaggestuurde zorg zijn tijds- en geldgebrek. Het inzetten van vrijwilligers kan een oplossing bieden om sociaal werkers meer verdiepend en op maat te laten werken. Ook het centraliseren van de oncologische intramurale zorg draagt bij tot een hogere efficiëntie en dus kostenverlaging binnen de zorg. Om het probleem van de onmondige hulpvragers in te dijken, is een duidelijke wegwijzer naar de sociale dienst nodig: laagdrempeligheid en toegankelijkheid zijn basispijlers om hulpvragers de stap tot hulpverlening te laten zetten.

Toch ligt een belangrijke taak vooral bij de sociaal werker zelf: het verlenen van goede zorg en begeleiding aan kankerpatiënten begint immers bij het aannemen van een empathische en open houding.

Inhoudstafel

<i>Voorwoord</i>	4
<i>Samenvatting</i>	5
<i>Inhoudstafel</i>	6
<i>Inleiding</i>	7
1 <i>Probleemstelling</i>	8
1.1 Begripsdefiniëring en cijfers	8
1.2 Vraagstellingen	9
Conceptueel model	10
2 <i>Methodologie/zoekstrategie</i>	11
3 <i>Resultaten</i>	12
3.1 De concepten van vraag en aanbod	12
3.1.1 Vraaggericht vs. vraaggestuurd werken	12
3.1.2 Raakvlakken met andere methodieken en concepten	18
3.2 Psychosociale noden van borstkankerpatiënten en hun omgeving	21
3.2.1 Lichamelijke problemen met psychosociale gevolgen	22
3.2.2 Vermoeidheid	24
3.2.3 Emotionele gevolgen	25
3.2.4 Druk op de relatie tussen patiënten en hun partners	28
3.2.5 Kinderen en kleinkinderen	30
3.2.6 Moeilijkheden voor mantelzorgers	31
3.2.7 Specifieke aandacht voor palliatieve borstkankerpatiënten en hun omgeving	32
3.2.8 Financiële last	34
3.3 Vraaggestuurd werken in een oncologische setting	36
3.3.1 De werking op de sociale dienst van het UZ Gent	36
3.3.2 Voor- en nadelen van vraaggestuurdheid in een oncologische setting	39
3.3.3 Een goede basishouding: het fundament tot kwalitatieve zorg	43
3.3.4 Aanbevelingen om vraaggestuurd werken te realiseren	44
3.4 Casussen ter illustratie	47
3.4.1 Casus 1	47
3.4.2 Casus 2	47
3.4.3 Uitwerking	47
<i>Discussie</i>	50
<i>Besluit</i>	51
<i>Literatuurlijst</i>	53

Inleiding

Kanker is een schrijnend en veelvoorkomend probleem waar de medische wetenschap tot op heden sterk mee worstelt. Hoewel er de laatste decennia tal van therapieën en behandelingen ontwikkeld zijn, blijft dit een ziekte die een hoge morbiditeit en mortaliteit met zich meebrengt. Omwille van het chronische en invaliderende karakter van de ziekte is psychosociale ondersteuning sterk aangewezen. Kanker heeft immers heel wat negatieve gevolgen op de persoon en diens omgeving, naast de fysieke belasting die deze aandoening veroorzaakt.

In deze bachelorproef wordt getracht om de psychosociale noden van vrouwelijke kankerpatiënten die met een borstcarcinoom gediagnosticeerd zijn in kaart te brengen. Een eerste reden om voor deze patiëntengroep te kiezen is te verklaren vanuit de hoge incidentie van borstkanker: in 2013 kregen 10.695 vrouwen een borstkankerdiagnose in België. Daarmee staat ons land op de weinig benijdbare eerste plaats op vlak van wereldwijde incidentie van dit soort tumor (Ferlay et al., 2014). Een tweede reden om de bespreking te beperken tot één patiëntengroep, is omwille van praktische overwegingen. Heel wat psychosociale problemen binnen de oncologie zijn gelijkaardig, maar toch zijn er kleine verschillen naargelang het soort carcinoom. Aangezien het onbegonnen werk is om al deze verschillen per carcinoom te overlopen, was de meest voorkomende tumor de logische keuze om te bespreken.

Vooraf in de leeftijdsgroep van 45 jaar tot 65 jaar kan een sterke toename van de incidentie worden vastgesteld (Belgian Cancer Registry, 2015). Vanuit deze constataties zal de focus op deze leeftijdsgroep gelegen zijn. De afbakening in leeftijd is belangrijk omdat jonge vrouwen andere zorgen hebben dan vrouwen van middelbare leeftijd (bv. in de zorg om de kinderen). Er is bewust voor gekozen om te focussen op de intramurale zorg omdat een uitbreiding naar trans- en extramurale zorg tot een te brede bespreking zou leiden. Bijgevolg zal er dus niet ingegaan worden op de psychosociale nazorg van vrouwen die borstkanker overleefd hebben.

Het uitgangspunt van de huidige sociale gezondheidszorg is het versterken van individuen door hun keuzevrijheid en verantwoordelijkheid aan te spreken en te stimuleren. Het concept van vraaggestuurd werken sluit naadloos aan bij deze visie. De vraag is echter of vraaggestuurd werken en bijgevolg initiatiefsturing vanuit de cliënt wel steeds aangewezen is, onder andere in een oncologische ziekenhuissetting. In deze bachelorproef zullen de mogelijke interventies die bij de psychosociale behoeften van borstkankerpatiënten aansluiten onder de loep genomen worden in het kader van deze vraaggestuurde methodiek.

Het doel van deze bachelorproef is om na te gaan wanneer en of vraaggestuurd werken een plaats heeft binnen het intramuraal sociaal werk met borstkankerpatiënten. Dit eindwerk kan voor sociaal werkers die in deze context werken waardevol zijn om in te schatten wanneer vraag en aanbod de beste weg is en hoe deze aanpak er dan uit hoort te zien. Aangezien vraaggestuurdheid een abstract begrip is, zal het eerste deel van de bachelorproef gewijd worden aan het concretiseren van dit begrip. In het tweede deel van dit eindwerk wordt, zoals eerder beschreven, een inventaris gemaakt van de veelvoorkomende psychosociale behoeften bij borstkankerpatiënten. Van hieruit wordt de link gelegd naar de aanpak die de sociaal werker kan hanteren bij het omgaan met deze noden en/of hulpvragen.

De link met de praktijk wordt verzekerd doordat de theoretische kaders rond dit onderwerp vergeleken worden met de eigen stage-ervaring. Het toetsen van praktijk en theorie geeft een beeld over de mate waarin het werkveld al dan niet aangesloten is op de evidence based richtlijnen vanuit de literatuur. Op basis van deze constataties kunnen een aantal aanbevelingen worden opgesteld.

1 Probleemstelling

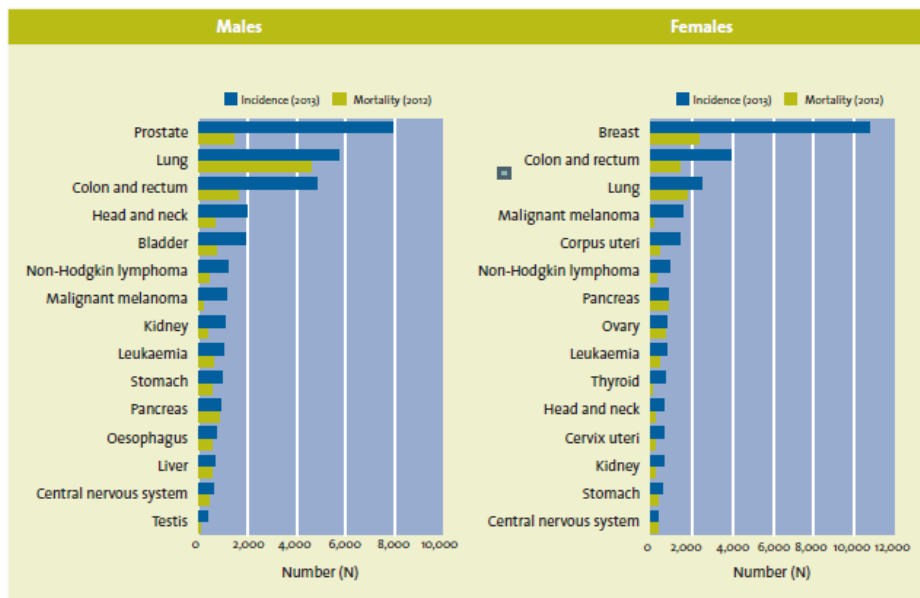
1.1 Begripsdefiniëring en cijfers

De problematiek kanker is tegenwoordig niet langer uit onze maatschappij weg te denken. Iedereen krijgt rechtstreeks of onrechtstreeks wel met deze ingrijpende ziekte te maken. Kanker heeft niet enkel grote lichamelijke gevolgen, maar beïnvloedt verschillende levensdomeinen en heeft een invloed op zowel de patiënt als zijn of haar omgeving.

Cijfers van de Stichting Kankerregistratie (2015) hebben uitgewezen dat een derde van de Belgische mannen en een vierde van de Belgische vrouwen vóór hun 75e gediagnosticeerd worden met kanker. Hoewel de mortaliteit sinds 2004 gestaag afneemt dankzij de ontwikkeling van kankeronderzoek, -preventie en -behandelingen, stierven in 2012 nog 26 923 mensen aan een invasieve tumor in ons land. De mortaliteit bij mannen is een pak hoger dan bij vrouwen: in 2012 stierven bijna 30.000 mensen aan kanker in België, 56% daarvan zijn mannen. Anderzijds kan vastgesteld worden dat de mortaliteitscijfers bij de mannelijke kankerpatiënten sneller dalen dan bij vrouwen (Belgian Cancer Registry, 2015).

Borst-, prostaat-, long- en colorectaal carcinenomen zijn de vaakst voorkomende tumoren. Meer dan de helft van de incidentiecijfers (54%) bestaat uit de som van deze vier kankers. Borst- en prostaatkanker zijn de meest voorkomende diagnoses bij respectievelijk vrouwen en mannen, maar de mortaliteit hiervan ligt relatief laag (Belgian Cancer Registry, 2015).

Om bovengenoemde cijfers visueel te verduidelijken wordt gebruik gemaakt van onderstaande figuur die in het rapport van de Belgian Cancer Registry 2015 werd opgenomen:



Figuur 1: Incidentie- en mortaliteitscijfers van 2012 van de 15 meest voorkomende maligniteiten in België bij mannen en vrouwen (Belgian Cancer Registry, 2015).

Hoewel deze bachelorproef zich focust op vrouwelijke borstkankerpatiënten zijn deze cijfers interessant om de algemene problematiek van kanker in beeld te brengen. Er zijn een aantal specifieke psychosociale moeilijkheden die zich voordoen bij vrouwen met een borstcarcinoom, maar een groot deel van factoren die samenhangen met kanker en die

de levenskwaliteit negatief beïnvloeden zijn voor alle soorten kankerpatiënten gelijklopend waardoor een bredere schets van de kankerproblematiek relevant is.

Dat de ernst van deze ziekte heel wat moeilijkheden met zich meebrengt voor elke kankerpatiënt staat dus vast. Hoe de patiënt met deze obstakels omgaat verschilt echter sterk van persoon tot persoon en hangt af van de context waarin men zich bevindt, waardoor hulpverlening op maat aangewezen is. De kwaliteit van leven zal immers niet alleen afhankelijk zijn van de ziekte, maar tevens van de draagkracht die de patiënt heeft om ermee om te gaan. Binnen de ziekenhuisomgeving is de sociaal werker één van de hulpverleners die de patiënt kunnen begeleiden bij de omgang met deze psychosociale uitdagingen.

De Belgische zorgverlening, met inbegrip van het intramuraal maatschappelijk werk, is tot op heden vooral aanbodgestuurd, maar de vraag is of dit de meest efficiënte en aangewezen weg is. In Nederland heeft het concept rond vraaggestuurd werken al langer een meer prominente rol in de zorgverlening. Dit land kan dan ook gezien worden als de voorloper en zelfs pionier op vlak van deze methodiek. Bij vraaggestuurd werken wordt de hulpverlening sterk aangepast aan de cliënt en neemt deze zelf verantwoordelijkheid. Het is echter onduidelijk of deze vraaggestuurde manier van werken bij elke patiënt toegepast kan worden en of dit überhaupt past in een oncologische setting. In deze bachelorproef wordt geprobeerd een antwoord te vinden op deze vraag.

Dit onderwerp sluit aan bij de competenties waarover een sociaal werker moet beschikken in het begeleiden van borstkankerpatiënten. Het is boeiend vraaggestuurd werken van naderbij onder de loep te nemen omdat het een concept is dat al langer bestaat (eind jaren '70 van vorige eeuw werd het voor het eerst geïntroduceerd), maar tegelijkertijd erg vaag en onontgonnen terrein lijkt in België. Sociale gezondheidszorg is bij uitstek een sector waarin vraaggestuurd werken een plaats kan krijgen. De tendens waarbij er wordt afgestapt van aanbod- en gewerkt wordt naar vraaggestuurd werken is onder andere duidelijk merkbaar in de opleiding. Deze bachelorproef heeft dus een belangrijke educatieve waarde voor zorgverleners binnen de sociale sector die oog hebben voor de toekomstige visie op zorg.

1.2 Vraagstellingen

Vanuit deze Banaba-opleiding zal deze bachelorproef zich uitsluitend richten op de functie van de sociaal werker, maar het is toch belangrijk om ook de bijdrage van andere hulpverleners even te benadrukken. De oncologische setting is bij uitstek een context waar interdisciplinaire samenwerking een must is om de patiënt zo optimaal mogelijk te begeleiden. Vanuit de ziekenhuisafdeling Medische Oncologie van het UZ Gent wordt deze interdisciplinaire aanpak zoveel mogelijk nagestreefd. Er is een wekelijks overleg met alle betrokken disciplines om de casussen te bespreken en af te toetsen waar elke discipline mee bezig is. Tevens houden de verschillende hulpverleners elkaar dagelijks op de hoogte van nieuwe afspraken en vorderingen. Toch is het opvallend dat er niet altijd duidelijkheid is over de rol van de sociaal werker. In het draaiboek van de borstkliniek dat door medewerkers van het ziekenhuis is opgesteld, staat dit eveneens beschreven. Het is soms een zoektocht waar de rol van de sociale dienst eindigt en die van de andere hulpverleners begint. Door de psychosociale noden en daarbij horende acties vanuit de sociale dienst op een rij te zetten, kan hierover een duidelijker beeld ontstaan.

Vooraleer er kan ingegaan worden op de plaats van vraaggestuurd werken binnen de sociale gezondheidszorg in een oncologische setting, moet er een duidelijke begripsomschrijving zijn van dit, eerder abstracte, concept. Dit is nodig om te vermijden dat er onduidelijkheid ontstaat doorheen de rest van het eindwerk. De veelvoorkomende psychosociale behoeften van kankerpatiënten worden nadien beschreven en hoewel deze uiteraard afhankelijk zijn van het stadium van ziekte en andere factoren, is er bewust voor gekozen om de literatuurstudie niet te beperken tot één bepaald stadium.

Bij het beschrijven van de aanpak van de sociaal werker om met de hulpvrager aan de slag te gaan, worden theorie en praktijk zoveel mogelijk aan elkaar gekoppeld. Concreet wordt de link met de praktijk gerealiseerd door de wetenschappelijke gegevens en informatie te verwerken en te vergelijken met de manier van werken op stage (UZ Gent, afdelingen Medische Oncologie en Gynaecologie). Het uitgangspunt hierbij is de hulpverleningsrelatie tussen hulpvrager en -verlener.

Concreet zal er een antwoord gezocht worden op volgende vraagstellingen:

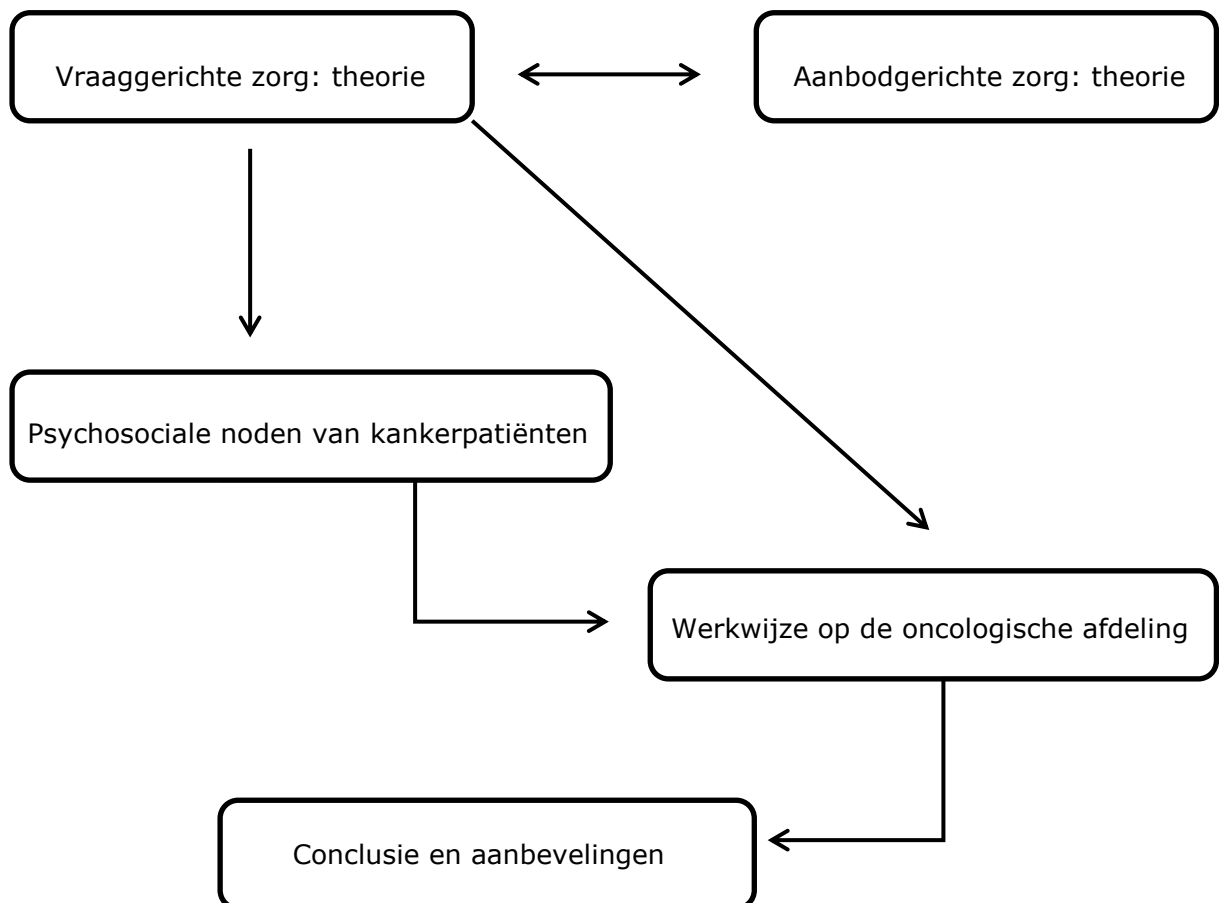
Onderzoeksvraag 1: Wat is vraaggestuurd werken en waarin verschilt vraaggestuurd werken van aanbodgestuurde zorg? De kenmerken van beide visies op een rij.

Onderzoeksvraag 2: Welke psychosociale noden komen voor bij kankerpatiënten? Een toetsing van de theorie aan de eigen stage-ervaring.

Onderzoeksvraag 3: Is vraaggerichte zorg mogelijk bij oncologische patiënten? Praktijk vs. theorie.

Conceptueel model

De vraagstelling is logisch opgebouwd. Er wordt vertrokken vanuit een inleidende en begripsverhelderende invalshoek om nadien dieper in te gaan op een meer specifiek perspectief. Het conceptueel model dat hieronder weergegeven is, geeft een visuele verduidelijking van de opbouw en structuur van deze bachelorproef onder de vorm van kernwoorden



Figuur 2: *Conceptueel model*

2 Methodologie/zoekstrategie

Voor de eerste twee hoofdstukken zijn zeer uiteenlopende zoektermen gebruikt. Het eerste onderdeel handelt over de algemene begrippen die te maken hebben met vragen aanbodgestuurdheid, terwijl de focus in het tweede onderdeel ligt op de psychosociale noden van borstkankerpatiënten. Aangezien het derde hoofdstuk een praktisch gedeelte omvat waarin de eerste twee hoofdstukken aan elkaar gelinkt worden, is er daar meer vanuit eigen ervaring en inzicht vanuit de eerdere hoofdstukken gewerkt en dus niet echt vanuit verder literatuuronderzoek.

In het eerste onderdeel werd eerst voornamelijk in het Nederlands gezocht naar: vraaggericht-, vraaggestuurd-, aanbodgestuurd werken, klantgerichtheid, social casework. In het Engels werden volgende zoektermen gebruikt: demand-driven, question-driven. Door het beperkt aantal beschikbare relevante bronnen kon de zoekopdracht niet erg verfijnd worden.

Alvorens de wetenschappelijke literatuur te raadplegen, werd er naar algemene thema's gezocht via Google. Van hieruit en vanuit de stage-ervaringen konden een aantal grote onderwerpen mogelijks geïnccludeerd worden in de bachelorproef. Door verschillende hieraan gelinkte evidence-based bronnen te raadplegen op basis van zoektermen en inclusiecriteria, konden deze thema's definitief weerhouden of geselecteerd worden op basis van relevantie.

De zoektermen die in het tweede onderdeel met elkaar gecombineerd zijn, waren: breast neoplasms, quality of life, caregiver, psychosocial needs, hair loss, fatigue, sexuality, palliative care, body image. Op sommige databanken konden deze zoektermen als MESH-term ingevoerd worden. Waar mogelijk werd de zoekopdracht verfijnd door inclusiecriteria bij te voegen. Deze waren: artikels niet ouder dan 5 jaar, onderwerp: mensen, geslacht: vrouw, leeftijdscategorie: middelbare leeftijd (van 45j - 64j).

Volgende databanken werden gebruikt: Pubmed, Google Scholar, Science Direct, Elsevier, Wiley Online Library, Limo. Daarnaast waren ook tijdschriften en boeken uit de bibliotheek een bron voor deze bachelorproef. Door middel van de sneeuwbalmethode werden vaak artikels gevonden die een relevante link met elkaar hadden. Cursussen en voorgestelde bronnen uit de lessen werden eveneens geraadpleegd om het theoretisch luik te staven.

3 Resultaten

3.1 De concepten van vraag en aanbod

Vraaggestuurde zorg is eigenlijk geen nieuw concept, maar het is wel pas recentelijk dat het in de Belgische zorgvisie meer aandacht krijgt en aanhang wint in de zorg. In tegenstelling tot Nederland waar men al jaren streeft naar een zorgverlening die uitgaat van de vraag van de individuele cliënt, is dit concept in België nog steeds vrij onbekend. Nochtans is het een begrip dat zowel voorkomt in de verpleegkunde, het sociaal werk als in tal van andere zorgberoepen. In theorie kunnen vraag- en aanbodgestuurd werken als twee uitersten van elkaar worden gezien, maar in praktijk is het onderscheid tussen beiden minder duidelijk. Er lijkt geen eenduidige afbakening te zijn die aangeeft waar aanbodgestuurd werken eindigt en vraaggestuurd werken begint.

In België is de overgang van aanbod- naar vraaggestuurd werken in veel zorginstellingen nog niet gemaakt, wat misschien te wijten kan zijn aan het feit dat het concept nog weinig bekendheid kent en het eigen is aan de Belg om vast te houden aan gekende en vertrouwde systemen. Veel instanties, waaronder het UZ Gent, hebben de overschakeling maar gedeeltelijk doorgevoerd en volgen een eerder vraaggericht beleid. In dit hoofdstuk wordt eerst en vooral een verduidelijking gegeven rond de definiëring van deze verschillende begrippen. Verder wordt er ingegaan op het verschil tussen vraaggerichte en -gestuurde zorg en de kenmerken van elk concept.

Hoewel dit deel een verkennend karakter heeft en gericht is op het uitklaren van een aantal fundamenteel belangrijke begrippen voor deze bachelorproef, zijn er reeds in dit algemene hoofdstuk een aantal opvallende vaststellingen waarop een kritische reflectie is gegeven. De inhoud van dit hoofdstuk is uiteraard gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en dus grotendeels een beschrijvende verwerking van diverse soorten bronnen, maar een aantal bevindingen wekten vragen op wat een kritische blik noodzakelijk maakte.

3.1.1 Vraaggericht vs. vraaggestuurd werken

3.1.1.1 Een gebrek aan eenduidigheid

Hoewel vraagsturing in de zorg wordt gepromoot, kan vastgesteld worden dat er onenigheid bestaat over de inhoud van de term zelf. Het verschil tussen gerichtheid en gestuurdheid wordt immers niet door iedereen erkend. In de literatuur wordt er door sommige auteurs afwisselend over vraaggerichtheid en -vraaggestuurdheid gesproken. Hierbij wordt dus geen onderscheid gemaakt tussen beide termen en worden deze als synoniem voor elkaar gebruikt. Andere auteurs, zoals Segbrechts (2007), zien vraaggestuurd en vraaggericht werken als verschillende maar onlosmakelijk met elkaar verbonden concepten. Vraaggestuurde zorg is volgens deze auteur een voorwaarde om vraaggericht werken te kunnen realiseren: bij vraaggestuurdheid gaat het immers om het aanpassen van de dienstverlening op meso- of macroniveau. Concreet houdt het in dat er vanuit de instelling of overheid een beleid wordt nagestreefd dat zo optimaal mogelijk tegemoet komt aan de noden van de cliënt. Vraaggericht werken situeert zich op microniveau en moet beschouwd worden als een werkwijze om de cliënt te benaderen. Vanuit deze visie kan besloten worden dat er vraaggericht werken door de zorgverlener pas kan gebeuren wanneer vanuit de instelling de mogelijkheden hiertoe worden verschaft.

Eén van de artikels bevestigt de vaststelling uit het eigen literatuuronderzoek, namelijk het gebrek aan een duidelijk onderscheid tussen beide termen (Rijckmans, Garretsen, van de Goor & Bongers, 2007). Aangezien een heldere begripsomschrijving de basis vormt van elk zorgconcept, is het essentieel dat die dubbelzinnigheid wordt uitgeklaard. Rijckmans et al. (2007) stellen dat er vijf elementen een rol spelen bij het bepalen of het gaat om vraaggericht- of vraaggestuurdheid. Het eerste element, verantwoordelijkheid,

heeft te maken met de mate waarin de cliënt als een autonoom individu wordt beschouwd. Controle, de tweede factor, hangt hier sterk mee samen aangezien dit betrekking heeft op wie de eindbeslissing mag nemen over welke hulp al dan niet geboden wordt en welke richting de hulpverlening uitgaat. De derde factor handelt over de visie op noodzaak aan hulp. Objectieve zorgdeterminatie vertrekt vanuit de professionele- of overheidsinstanties en houdt concreet de visie in die de zorgverlener heeft op welke zorg nodig is. Bij de subjectieve nood gaat het om het eigen aanvoelen van de cliënt over de benodigde hulp. Een vierde factor die een rol speelt is de mate waarin de visie van de instelling in protocollen en formele regels gegoten is. Een laatste element heeft te maken met de keuzevrijheid van de cliënt (Rijckmans et al., 2007).

Over het algemeen kan vastgesteld worden dat voor al deze items vraaggestuurdheid verder gaat dan vraaggerichtheid. Vooral op vlak van controle en verantwoordelijkheid is er een groot verschil, waarbij de cliënt duidelijk meer zeggenschap en inspraak heeft en bijgevolg meer als zijnde autonoom wordt beschouwd. Bij de drie andere elementen is het verschil eerder gering, maar kan toch geconstateerd worden dat vraaggestuurdheid meer rekening houdt met de visie van de cliënt op de zorgnood en meer keuzevrijheid respecteert. Op organisatorisch vlak zou er wel sterker afgelijnd zijn waarbinnen gewerkt wordt. Er kan geconcludeerd worden dat vraaggericht werk eerder tracht aan te sluiten bij de wens van de cliënt in de mate van het mogelijke. Anders dan bij vraaggestuurde zorg, waarbij de sociaal werker zich uitsluitend laat leiden door de vraag (Rijckmans et al., 2007).

Deze visie sluit aan bij de opvatting van Schuurmans uit 1998 die stelt dat er bij vraaggerichtheid aandacht is voor wat de cliënt wil maar dit niet het uitgangspunt is. Er wordt hulpverlening geboden die zich richt naar de vraag en de wens van de cliënt, maar in tegenstelling tot bij vraaggestuurde zorg wacht men hier niet op de vraag alvorens zorg aangeboden wordt (Audenaert, 2008).

De bron van Rijckmans et al. (2007) was de meest recente en meest uitgebreide wetenschappelijke bron om het verschil tussen vraaggestuurd en -gericht werken te verduidelijken. Bijgevolg zal deze typologie de basis vormen van deze bachelorproef. Concreet houdt dit in dat er bij de bespreking over vraaggestuurdheid bedoeld wordt dat de vraag de grondslag is van waaruit vertrokken wordt bij hulpverlening, in tegenstelling tot vraaggerichtheid dat zich beperkt tot het rekening houden met de cliënt.

3.1.1.2 Definities uit de literatuur

Een definitie van vraaggericht werken die vaak in de literatuur naar voren komt, is die van de Nederlandse Raad voor Gezondheid en Zorg (RVZ) uit 1998. In deze definiëring wordt vraaggerichte zorg als volgt omschreven: "*Vraaggerichte zorg is een gezamenlijke inspanning van patiënt en hulpverlener die erin resulteert dat de patiënt de hulp ontvangt die tegemoetkomt aan zijn wensen en verwachtingen en die tevens voldoet aan professionele standaarden*" (zoals weergegeven in Audenaert, 2008, p. 14) De meest recente definitie die kon gevonden worden is ook al veertien jaar oud en werd geciteerd door Verbeek (2002):

Het feit dat de hulpverlening nadrukkelijk inspanningen levert om het bestaande aanbod aan te passen aan de specifieke behoeften van de cliënt. De cliënt maakt eigen keuzes en krijgt ook de mogelijkheid om deze keuzes te maken. Doch de zorgverlener behoudt de macht daar hij in het bezit is van goede informatie en zijn advies verstrekt op basis van het aan te bieden aanbod.

Er werd één definitie gevonden van vraaggestuurdheid. Volgens Schuurman kan vraaggestuurdheid als volgt omschreven worden: "*zorg- en hulpverlening waarvan de inrichting plaatsvindt op een wijze die aansluit bij de vraag waarop die zorg- en hulpverlening geacht wordt antwoord te geven*" (Schuurman, 1998, p. 32, zoals weergegeven in Audenaert, 2008).

Opvallend is dat al deze definities een Nederlandse oorsprong hebben. Deze vaststelling kan verklaard worden door het feit dat vraaggestuurde zorg al sterker en vooral langer ingeburgerd is in de Nederlandse zorgsector dan in het Belgisch zorgsysteem. Er werden geen Nederlandstalige, noch anderstalige recente definities gevonden die de begrippen verklaren.

De definities hebben met elkaar gemeenschappelijk dat de focus ligt op het tegemoetkomen aan de noden van de cliënt en op de inspanning die moet geleverd worden vanuit de professionele zorg. Er wordt telkens vertrokken vanuit de verwachtingen van de cliënt ten aanzien van de hulpverlening. Dit aspect is fundamenteel binnen het concept van vraaggericht/-gestuurd werken. Het is merkwaardig dat ondanks de onenigheid over de definiëring, de omschrijvingen van vraaggericht en -gestuurd werk erg sterk bij elkaar aansluiten. Anderzijds kan dit misschien ook als oorzaak van de onduidelijkheid gezien worden. Er is immers heel weinig verschil in de definities van vraaggerichtheid ten opzichte van vraaggestuurdheid wat het moeilijker maakt om de concepten van elkaar te onderscheiden.

Het grote verschil bij de definitie van Verbeek (2002) in vergelijking met de andere twee omschrijvingen, is de nadruk op macht. Deze woordkeuze is verraderlijk omdat het doet vermoeden dat het om een ongelijke relatie gaat tussen cliënt en hulpverlener. Enerzijds is dit effectief zo omdat er steeds een assymetrie is tussen de twee actoren op vlak van kennis van de sociale kaart, de professionele achtergrond en het feit dat de hulpvrager met een probleem zit en de hulpverlener niet. Anderzijds is "macht" toch sterk uitgedrukt. Zeker wanneer het gaat om vraaggericht werken is macht een term met een negatieve connotatie die de cliënt in een onderdanige positie duwt.

Het sterke aspect binnen de definitie van De Raad van Volksgezondheid en Zorg (1998) is het accent op de *gezamenlijke* inspanning. Vraaggericht werken betekent niet dat alle verantwoordelijkheid op de cliënt terechtkomt, noch dat de hulpverlener de hulp alleen op zich neemt. Het is een samenwerking tussen de cliënt en de sociaal werker die inzet van beide partijen vereist.

Het gebrek aan voldoende, en vooral eenduidige, definities is een belangrijk hiaat, juist omwille van het feit dat een definiëring kan gezien worden als het fundament waarop een methodiek of zorgconcept is gestoeld. Onduidelijkheid hieromtrent maakt het moeilijk voor instellingen om een concrete methodiek uit te bouwen. Het is daarom aangewezen dat er vanuit het sociaal werk of vanuit een interdisciplinair overleg een eenduidige definitie van en afbakening tussen vraaggerichte en -gestuurde zorg komt.

Het opstellen van een nieuwe definiëring is ook nodig omwille van de ouderdom van de huidige definities. De definities worden dan wel aangehaald in een recent artikel van Meddeler-Polman et al. (2014) en een thesis van Audenaert uit 2008, toch kan er getwijfeld worden aan de accuraatheid ervan. Uit de eigen zoektocht in het kader van deze bachelorproef werden immers ook geen recentere definiëringen gevonden waardoor teruggrijpen naar oudere bronnen een noodzaak is. Het is contradictorisch hoe het concept zo weinig bekend is en als vernieuwend wordt beschouwd maar de theorie errond zo oud en vooral niet geüpdate is. Een nieuwe definitie zou niet enkel voor opheldering kunnen zorgen, maar tevens voor een modernisering die tegemoet komt aan het huidige zorgsysteem. De oude definities zijn eerder vaag geformuleerd en het woordgebruik is gedateerd waardoor een nieuwe definitie nuttig kan zijn.

Het gebrek aan een Belgische definiëring is opvallend: er bestaat geen enkele Belgische wetenschappelijk onderbouwde definitie, wat opmerkelijk is. Afgaand op de gevonden definitie van vraaggericht werken en de eigen stage-ervaring, kan verondersteld worden dat deze methodiek immers ook in België gehanteerd wordt. Vraaggestuurde zorg is verregaander en daardoor niet overal ingeburgerd. In veel ziekenhuizen of andere zorginstellingen is het tot op heden nog steeds zo dat de professionele zorgverlener degene is die grotendeels het pad van hulpverlening uitstippelt, weliswaar samen met de cliënt.

Gebaseerd op bovenstaande constataties zou een nieuwe definitie dus aan verschillende voorwaarden moeten voldoen. Ten eerste zou de omschrijving moeten voortkomen vanuit een interdisciplinair overleg opdat ze op alle disciplines zou aansluiten. Ten tweede moet de omschrijving aangepast zijn aan de huidige visie op vraaggericht en vraaggestuurd werken, op die manier is de definiëring afgestemd op de moderne opvatting over goede zorg. Ten derde moet de definitie zodanig geformuleerd zijn dat ze veralgemeend kan worden. Concreet wordt hiermee bedoeld dat de omschrijving internationaal bruikbaar moet zijn. Een Belgische versie is aangeraden maar hoeft niet. Idealistisch zou zijn dat de termen worden gedefinieerd vanuit een internationaal overleg opdat het voor elk land kan toegepast worden.

3.1.1.3 De verschuiving naar vraaggestuurde zorg

In tegenstelling tot bij het "vraag"-concept wordt er geen onderscheid gemaakt tussen aanbodgericht of -gestuurd werken. Om dubbelzinnigheid en onduidelijkheid te vermijden wordt er in deze bachelorproef enkel over aanbodgestuurde zorg gesproken. Ook hier valt het gebrek aan een degelijke definiëring echter op. De omschrijving die door Moeke & Verkooijen (2010, p.32) beschreven staat is de meest recente en lijkt het beste beeld te geven over wat aanbodgestuurd werken precies inhoudt:

Aanbodgestuurde zorg is zorg die bestaat uit een aanbod dat door de patiënt of cliënt als standaardtotaalpakket moet worden afgenomen en door professionals geformuleerd is. In de aanbodgestuurde zorg is de zorggebruiker niet zozeer subject maar object van zorg met weinig mogelijkheden tot beïnvloeding en weinig verantwoordelijkheid in het proces van hulpvraag tot zorgrealisatie.

Deze beschrijving sluit aan bij de zorg zoals die vroeger werd geboden. De cliënt heeft nauwelijks tot geen inspraak in het hulpverleningsproces en moet de rol van zorgontvanger op zich nemen. Vanuit deze opvatting is het de zorgverlener die bepaalt wat goed is voor de cliënt. Door de manier waarop de samenleving vroeger was opgebouwd, was deze benadering vanzelfsprekend. Ten tijde van de verzorgingsstaat werd niet verwacht van burgers om zelf het initiatief te nemen, er werd immers voor hen gezorgd door de overheid (Hermans & Desair, 2009; Vlaeminck et al., 2010).

Deze paternalistische manier van werken is vandaag de dag niet meer werkbaar omdat dit niet langer aansluit bij de waarden die in onze huidige maatschappij belangrijk worden geacht: vrijheid, zelfbeschikkingsrecht, respect zijn maar enkele waarden die in onze westerse maatschappij hoog in het vaandel worden gedragen. Cliënten eisen meer inspraak en nemen het niet langer dat zorgverleners de verantwoordelijkheid en eindbeslissing naar zich toe trekken. Het ontstaan van de meerkeuzemaatschappij heeft hier ook een rol in gespeeld: er is een gevoel ontstaan van oneindige keuzevrijheid waardoor het bijna ondenkbaar is dat een ander in onze plaats zou beslissen over wat goed is voor ons (Hermans & Desair, 2009).

Professionele hulpverleners kunnen ook niet langer als alwetende actor functioneren omdat cliënten veel meer toegang hebben tot informatie en zelf dus ook van heel wat zaken op de hoogte zijn (Vlaeminck et al., 2010). De combinatie van deze informatietoegankelijkheid enerzijds, en het steeds mondiger worden van cliënten anderzijds, maakt het onmogelijk om nog voorbij te gaan aan de eis van de cliënt om gehoord te worden.

Een andere factor die bijdraagt tot de verschuiving naar vraaggestuurdheid is de verwachtingen ten aanzien van de hulpverlener. In tegenstelling tot vroeger kijkt men minder op naar professionele zorgverleners. De hiërarchische structuur lijkt minder sterk aanwezig en heeft plaats gemaakt voor wederzijds respect. De deskundigheid en professionele ervaring van de sociaal werker kunnen niet ontkend worden, maar tegelijkertijd moet ook de ervaringsdeskundigheid van de cliënt in acht genomen worden. De neerbuigende houding uit het verleden waarbij de oplossingen en voorstellingen die door de cliënt werden geboden, werden verworpen door de sociaal werker is in het

huidige sociale klimaat niet langer denkbaar. Niet enkel de cliënt heeft duidelijk nood aan een meer vraaggestuurde of op zijn minst vraaggerichte manier van werken, ook vanuit de zorgverlening wordt dit meer en meer nagestreefd. Een belangrijk doel van sociaal werk is om cliënten sterk genoeg te maken om zelfstandig te functioneren en hen te emanciperen (Vlaeminck et al., 2010). Een aanbodgestuurde werkwijze staat haaks op deze doelstelling wat het bijna onmogelijk maakt deze twee zaken met elkaar te verenigen. Cliënten kunnen immers geen eigen verantwoordelijkheid opbouwen wanneer alle doelen, plannen en acties door de hulpverlener worden uitgestippeld en gecoördineerd.

Sociaal werkers hebben ook een andere kijk op cliënten dan vroeger. In het verleden werden cliënten als hulpbehoevend en zwak gezien, terwijl er nu steeds meer nadruk gelegd wordt op de krachten en sterke punten bij hulpvragers. Het begrip "empowerment" is voor weinig sociaal werkers nog een onbekende term. Over het belang van dit concept binnen vraaggestuurd werken wordt verderop in deze bachelorproef ingegaan.

Binnen de omschrijving van Moeke & Verkooijen (2010) komt een ander verschilpunt met vraaggestuurd werken ook duidelijk naar voren, namelijk de manier waarop de zorg wordt opgebouwd. Bij aanbodgestuurd werken is er sprake van een "standaardtotaalpakket". Concreet wordt hiermee bedoeld dat er voor elke cliënt dezelfde hulp voorzien is. Het is de structuur en het takenpakket van de organisatie die bepalend zijn voor wat dit precies inhoudt. Bij vraaggerichte en -gestuurde zorg zal de individuele cliënt met zijn of haar persoonlijke problematiek het uitgangspunt vormen van zorg.

Vraaggestuurde hulpverlening gaat hierin wel nog een stap verder dan vraaggerichte zorg. Bij deze eerste vorm wordt elke casus afzonderlijk bekeken: de uniciteit van de cliënt is het centrale gegeven. Bij vraaggerichtheid vormt het individu ook het uitgangspunt maar in minder verregaande mate: voor cliënten met gelijkaardige problematieken of in vergelijkbare situaties wordt eenzelfde soort hulp voorzien, mede bepaald door de organisatorische structuur van de instelling, maar er is geen afzonderlijke begeleiding (Moeke & Verkooijen, 2010). Vraaggerichte hulpverlening bevindt zich ergens in het midden op de balans tussen individuele en gestandaardiseerde hulp.

Een concept dat bij deze vaststelling niet kan ontbreken is de integratie van zorgprogramma's en klinische paden. Deze twee begrippen kunnen eigenlijk als de praktische uitwerking van een vraaggerichte aanpak beschouwd worden. In heel wat instellingen wordt immers een bepaalde weg of specifiek protocol uitgeschreven om een groep patiënten die aan dezelfde criteria voldoen te begeleiden en ondersteunen. De voordelen van een klinisch pad zijn dat het een zekere structuur biedt in hoe cliënten benaderd worden, er aandacht geschonken wordt aan het betrekken van alle disciplines in de zorg er minder kans is dat cliënten over het hoofd gezien worden... Aangezien vraaggestuurd werken deze structuur achterwege laat en zich volledig richt op de individuele hulpvraag, zijn zorgpaden minder vlot te integreren in deze visie op hulpverlening.

3.1.1.4 Kenmerken van vraag- en aanbodgestuurd werken

Het doel bij vraaggestuurdheid en -gerichtheid is hetzelfde: de cliënt zo optimaal mogelijk begeleiden en ondersteunen. Bij vraaggerichtheid zal dit echter minder verregaand zijn. Cliënten die met gelijkaardige problemen komen, zullen hetzelfde worden benaderd. Het aanbod zal dus niet voor iedereen gelijk zijn, maar wel voor alle cliënten die met eenzelfde hulpvraag worstelen. De dienstverlening zal dus geïndividualiseerd zijn tot op zekere hoogte. Bij vraaggestuurdheid valt het groeperen van individuele cliënten volledig weg (Moeke & Verkooijen, 2010). Elke situatie is anders, zelfs wanneer veel aspecten bij diverse cliënten gelijklopend zijn.

Het meest uitgesproken verschil tussen een vraag- en aanbodgestuurde werking heeft betrekking op wie het initiatief neemt om een hulpverleningsrelatie aan te gaan. Bij aanbodgestuurd werken zal de hulpverlener de eerste stap zetten om de cliënt te benaderen. Bij dit concept gaat men ervan uit dat de "onmondige" cliënt zelf niet in staat is om hulp te zoeken of de hulpvraag te uiten. Bij vraaggestuurd werken gaat men uit van de verantwoordelijkheid van de cliënt (Hermans & Desair, 2009). Deze houding, die ook bij taakgerichte hulpverlening aangenomen wordt, vertrekt vanuit het idee dat de cliënt zelf wel zal aangeven wanneer hulp nodig is en het niet nuttig is om systematisch bij iedereen langs te gaan om te peilen of er problemen zijn. De vraaggerichte werkwijze valt op dit vlak tussen deze twee benaderingen in. Er kan enerzijds vanuit de vraag van de cliënt vertrokken worden, maar evengoed kan het initiatief geboden worden door de hulpverlener.

Dit verschil in initiatief heeft een belangrijk gevolg voor de inhoud van de hulpverlening. Wanneer de cliënt zelf naar professionele hulpverlening stapt, zal deze dit doen vanuit een persoonlijk aanvoelen over het probleem, ongeacht of deze cliënt verbaal sterk is om deze hulpvraag te uiten ten aanzien van de sociaal werker. Het is bij vraaggestuurd werken perfect mogelijk dat een cliënt zelf moeilijk de vinger kan leggen op de problemen die hij of zij ervaart of de zorgen die hem of haar bezighouden, maar toch de stap naar hulpverlening zet. Het is dan aan de sociaal werker om samen met de cliënt te weten te komen welke noden en behoeften er concreet zijn. Bij aanbodgestuurd werken gaat de hulpverlening uit van de eigen perceptie op wat nodig is of goed zou zijn voor de cliënt. Deze benadering vloeit voort uit de wijze waarop de organisatie hulp organiseert, namelijk als "standaardtotaalpakket".

Wat vraaggerichtheid en -gestuurdheid met elkaar gemeenschappelijk hebben is het belang van het opbouwen van de samenwerkingsrelatie tijdens het verloop van hulpverlening. Het uiteindelijke doel bestaat eruit de cliënt te helpen maar de manier waarop dit doel bereikt wordt is minstens even belangrijk. Bij aanbodgestuurde zorg is dit aspect zo goed als niet aanwezig. Bij dit oude concept ligt de nadruk op probleemoplossing en liefst zo snel en efficiënt mogelijk. De wijze waarop het tot een afwikkeling van het probleem komt is ondergeschikt aan het eindproduct: de uiteindelijke verbetering van de cliënt zijn situatie (Moeke & Verkooijen, 2010).

De samenwerkingsrelatie wordt gekenmerkt door een streven naar symmetrie. Anders dan bij de aanbodgestuurde methodiek is er sprake van gelijkheid tussen alle betrokkenen. Elke actor heeft evenveel zeggenschap en er wordt aandacht besteed aan ieders perspectief (Rijckmans et al., 2007). Dit is erg tegengesteld aan de sterk ongelijke relatie die bij aanbodgestuurde hulp steeds opnieuw opduikt. De hulpverlener is duidelijk degene die de touwtjes in handen heeft en waarbij het aandeel van de cliënt geminimaliseerd wordt. Er is hierbij dus duidelijk sprake van een machtsverschil. De gelijkheid trekt zich echter niet op elk vlak door. Zoals eerder al aangegeven, zijn er bepaalde verschillen tussen de hulpverlener en hulpvrager die niet kunnen worden opgeheven, zoals de kenniskloof over sociale voorzieningen. Vanuit diens opleiding zal de sociaal werker beschikken over een uitgebreide kennis op psychosociaal vlak die de cliënt nooit zal evenaren. De cliënt beschikt echter ook over de reeds benoemde ervaringsdeskundigheid die evenzeer erg waardevol is. Hoewel de relatie dus nooit helemaal symmetrisch zal zijn, ontstaat er een vorm van gelijkheid doordat iedereen een bepaalde expertise heeft die nuttig is bij de hulpverlening.

Aangezien het om een samenwerking tussen cliënt en hulpverlener gaat, kunnen doelstellingen en acties nooit opgedrongen worden. Bij vraaggestuurd werken heeft men begrepen dat de workability van de cliënt des te groter zijn wanneer deze zelf mag beslissen waaraan gewerkt moet worden (Vlaeminck et al., 2010). Het gevolg hiervan is dat er in sommige gevallen doelen zullen zijn die de hulpverlener in eerste instantie voor ogen had, maar moet laten vallen omdat deze door de cliënt niet worden nagestreefd of voor hem of haar geen prioriteit vormen (Klufft, 2012).

Een belangrijke voorwaarde om het vraaggestuurde in de praktijk om te kunnen zetten, is de houding van de sociaal werker. Ten eerste zal deze cliënten als sterke personen moeten kunnen beschouwen, niet als hulpeloze slachtoffers. Deze visie kadert in het werken met de krachten en toekomstperspectieven in plaats van met de problemen. Ten tweede zal de sociaal werker moeten aanvaarden dat de cliënt andere perspectieven heeft op zijn of haar situatie en andere copingstrategieën hanteert. Het kan als hulpverlener erg frustrerend zijn om te moeten aanvaarden dat cliënten niet willen werken aan hetzelfde doel als hij- of zijzelf (Kluft, 2012). Om te weten te komen waaraan de cliënt precies wil werken zal er een constructieve luisterhouding moeten aangenomen worden. De sociaal werker zal in de eerste plaats moeten afstappen van het adviseren en informeren en de focus verleggen op actief luisteren. Hoewel meestal goedbedoeld, zal een leidinggevende manier van werken niet constructief zijn. Wanneer vertrokken wordt vanuit een houding van nieuwsgierigheid en oprechte aandacht zal er sneller een beeld gevormd worden over de werkelijke zorgen die de cliënt bezighouden.

In dialoog gaan met de cliënt over de hulpvraag, het doel, de wensen en behoeften zal in eerste instantie de prioriteit moeten zijn van de sociaal werker. Het initiatief komt van de cliënt maar vanaf de start van de hulpverlening werkt men wel samen naar een doel. Vraaggestuurd werken houdt dus niet in dat de cliënt alles alleen moet oplossen, maar wel dat er vanuit zijn of haar perspectief wordt vertrokken om samen een probleemafwikkeling te bekomen.

3.1.2 Raakvlakken met andere methodieken en concepten

Bij het doorzoeken van de literatuur, bleek al snel dat een duidelijke afgrenzing tussen vraaggestuurd werken en andere methodieken een utopisch gegeven is. De kenmerken van de vraaggestuurde methodiek zijn nu eenmaal van die aard dat een overlap met andere concepten en methodieken onvermijdelijk is. Het is niet mogelijk al deze begrippen te ontleden, maar het leek wel belangrijk dit probleem even aan te raken en van iets dichterbij te bekijken.

Eerst en vooral heeft vraaggestuurd werken een belangrijke factor gemeenschappelijk met taakgerichte hulpverlening. Bij beide methodieken wordt er uitgegaan van één fundamentele factor: de hulpvraag zoals deze door de cliënt wordt benoemd. Het is de cliënt die bepaalt waar er een probleem is en welk doel er bereikt moet worden (Jagt & Jagt, 2015). De hulpverlening beperkt zich tot de benoemde problemen en vertrekt niet vanuit veronderstellingen van de zorgverlener (Vlaeminck et al., 2010). Enerzijds is vraaggestuurd werken dus verregaander dan vraaggericht werken, anderzijds is het een beperktere vorm van hulpverlening omdat er geen rekening gehouden wordt met de mogelijke hulpvraag achter de hulpvraag die soms moeilijker te achterhalen is.

Als tweede is er de link met de oplossingsgerichte benadering en het concept van empowerment. Bij vraaggestuurd werken tracht de sociaal werker namelijk te werken met de krachten en hulpbronnen van de cliënt en wordt de focus gelegd op het bereiken van verbetering, stabilisering of emanciperen. Op dit vlak staat vraaggestuurd werken dan weer in sterk contrast met taakgerichte hulpverlening dat zich toespitst op het probleem. Over de bijzondere rol die empowerment speelt binnen vraaggestuurde zorg wordt verderop dieper ingegaan.

Omwille van het belang dat bij vraaggestuurd werken gehecht wordt aan de hulpverleningsrelatie, hangt dit concept ook samen met de drie hulpverleningsprocessen die door Ad Snellen beschreven worden, namelijk cliënt- en interactieontwikkeling en de probleemafwikkeling. Het al dan niet slagen van de hulpverlening hangt van meer elementen af dan enkel van het resultaat. Ook hier weer een verschilpunt met taakgerichte hulp.

Omwille van de veelheid aan concepten, methodieken enz. en de vaak algemene, overkoepelende omschrijving van deze begrippen, is het moeilijk een eenduidig onderscheid te maken en binnen de lijnen van vraaggestuurdheid te blijven kleuren.

3.1.2.1 Visuele voorstelling ter verduidelijking (op basis van de verzamelde literatuur en verworven inzichten)

	Aanbodgestuurde zorg	Vraaggerichte zorg	Vraaggestuurde zorg
Soort dienstverlening	Standaard totaalpakket	Aanbod gelijk voor cliënten met een gelijkaardig probleem	Geïndividualiseerde aanpak: elke casus is anders
Visie op de cliënt	De cliënt is onmondig en niet in staat om zelf beslissingen te nemen	De cliënt is ervaringsdeskundige, verdient inspraak. Streven naar empowerment	De cliënt is ervaringsdeskundige & kan zelf beslissen Streven naar empowerment
Initiatiefname afkomstig van...	Hulpverlener	Zowel hulpverlener als hulpvrager kunnen eerste stap zetten	Hulpvrager
Uitgangspunt van de hulpverlening	Perspectief van de hulpverlener op het probleem	Perspectief van de hulpverlener op het probleem, aangevuld met dat van de cliënt	Perspectief van de hulpvrager op het probleem
Doelstelling	Resultaatgericht: probleemafwikkeling	Resultaat- en procesgericht: hulpverleningsrelatie is even belangrijk als probleemafwikkeling	Resultaat- en procesgericht: hulpverleningsrelatie is even belangrijk als probleemafwikkeling
Houding van de hulpverlener	paternalistische houding, betuttelend	Open houding met ruimte voor inspraak voor de cliënt	Open houding met sterke stimulering van de cliënt
Relatie	Asymmetrisch: hulpverlener heeft de eindverantwoordelijkheid	Asymmetrisch: hulpverlener heeft de eindverantwoordelijkheid	Symmetrisch: gedeelde eindverantwoordelijkheid

3.1.2.2 Empowerment als fundament van vraaggericht en –gestuurd werken

Daar waar er bij aanbodgestuurd werken enkel gefocust wordt op de oplossing van het probleem, is bij vraaggestuurd en –gericht werken het proces hiernaartoe minstens even belangrijk. Bij deze eerste methodiek wordt de cliënt, zoals eerder beschreven, als onmondig en zwak aanschouwt waardoor de hulpverlener de rol van probleemoplosser en eindverantwoordelijke volledig op zich neemt. Er wordt bijgevolg geen erkenning gegeven aan de bijdrage die de cliënt kan geven. Bij vraaggerichte en -gestuurde zorg is de aandacht voor de inbreng van de cliënt juist het uitgangspunt van zorg. Om dit in praktijk te kunnen realiseren moet er vanuit gegaan worden dat elke cliënt over krachtbronnen beschikt om de situatie om te keren. Bij vraaggestuurd werken moet de hulpverlener dus eigenlijk meer als begeleidende of ondersteunende factor gezien worden.

Ondanks het feit dat het bereiken van de oplossing bij aanbodgestuurde zorg centraal staat, blijft het een probleemgerichte vorm van hulpverlening. Alle acties centraliseren zich immers rond de klacht en er wordt veel aandacht besteed aan de ontstaansgeschiedenis ervan. Bij vraaggestuurd werken wordt er voornamelijk toekomstgericht en dus oplossingsgericht gewerkt. Er is een duidelijk geloof dat er een constructieve en langdurige verbetering kan teweeg gebracht worden in de cliënt zijn of haar situatie. Bij aanbodgestuurd werken is het resultaat op korte termijn belangrijker. Bij de moderne vraagconcepten wordt er duidelijk afgestapt van deze uitgebreide klachtenanalyse en wordt er in plaats daarvan gewerkt met de individuele krachten en externe hulpbronnen van de cliënt. Geloven in en beroep doen op deze sterke punten van cliënten en hun omgeving kan enkel wanneer de hulpverlener er een positieve houding en visie op nahoudt (Joosen & van der Vaart, 2014).

Een essentiële voorwaarde tot het slagen van de hulpverlening bij vraaggericht of –gestuurd werken is het streven naar empowerment. Volgens Joosen & van der Vaart (2014) kan empowerment als volgt omschreven worden: *"Empowerment betekent dat men alle bronnen voor verandering probeert aan te spreken en dat zijn in bijna alle gevallen ook de hulpbronnen in de context van de cliënt"*. Bij empowerment gaat het om twee zaken: enerzijds is het doel om de zelfredzaamheid van de cliënt te vergroten. Anderzijds wil men juist de verbondenheid van de cliënt met zijn omgeving en de maatschappij versterken (Joosen & van der Vaart, 2014). Bij empowerment zal het doel dus zowel zijn om de eigenwaarde te verstevigen als om de vaardigheden op sociaal, relationeel, instrumenteel vlak bij te schaven of tot ontwikkeling te brengen.

Het is fundamenteel om empowerment te integreren in de hulpverlening om deze methodiek te doen slagen. Het is immers onmogelijk om de cliënt te stimuleren initiatief en verantwoordelijkheid te dragen wanneer er niet wordt ingespeeld op diens mogelijkheden. Deze werkwijze, die aansluit bij het strengths-perspectief, vereist een gelijkwaardige verhouding tussen hulpverlener en hulpvrager. Het ontbreken van machtsverschil is immers een centraal gegeven binnen het empowermentconcept (Tsui, 2010).

Het grote verschil met het strengths-perspectief is dat er bij empowerment van uitgegaan wordt dat de mogelijkheden aanwezig zouden kunnen zijn maar nog naar de oppervlakte moeten komen en dit onder invloed van de hulpverlening. Bij het strengths-perspectief gaat men deze krachten al van bij het begin meer erkennen (Tsui, 2010). Om de hulp- en krachtbronnen in te schatten, kan het werken met een draagkracht-draaglastbalans een belangrijk instrument zijn. Door middel van dit hulpmiddel kan onderzocht worden welke klachten aanwezig zijn en aan de hand van welke sterktes deze zouden kunnen worden teniet gedaan. Bij het gebruik van dit instrument is het dus wel van belang om na de oplijsting van de problemen de focus te verschuiven naar het bereiken van de oplossing. Vast blijven zitten in de ontleding van problemen past immers niet bij het concept van empowerment, noch bij dat van vraaggestuurd werken.

3.2 Psychosociale noden van borstkankerpatiënten en hun omgeving

Een kankerdiagnose is een zwaar verdict en veroorzaakt op heel wat vlakken een verstoring van het dagelijkse leven. In deze bachelorproef wordt enkel ingegaan op de psychosociale behoeften en begeleiding van volwassenen, dit omdat de beleving van ziekte bij kinderen volledig anders verloopt. Er is bewust geen afbakening gemaakt tussen vrouwen met borstkanker die zich in een curatieve of palliatieve setting bevinden, dit omdat beide groepen veel voorkomen op de stage-afdeling en aandacht voor beide groepen minstens even belangrijk lijkt te zijn.

In dit onderdeel worden enkel de behoeften besproken, niet de ondersteuning vanuit de sociale dienst die erbij hoort. Op deze manier blijft er een overzichtelijk onderscheid behouden tussen de drie grote onderdelen van deze bachelorproef. In het volgende hoofdstuk volgt de toespitsing op hulpverlening, de aanpak ervan en de rol die hierbij al dan niet weggelegd is voor vraaggestuurd werken.

Een hulpverleningsrelatie moet zich in principe concentreren op drie niveaus: de persoon, de omgeving en de maatschappij. Enkel door rekening te houden met alle factoren kan er gewerkt worden aan en gestreefd worden naar probleem- en dus ook zorgverlichting. Vlaeminck et al. (2010) geven aan dat er verschillende actoren in het spel zijn vanaf het moment dat een hulpvrager met een probleem, in dit geval een kankerdiagnose, bij een organisatie aanklopt. Eerst en vooral is er de cliënt zelf die extra zwaar belast wordt door de fysieke eisen die gesteld worden door de ziekte en/of bijhorende behandeling. Daarnaast is er de omgeving die zowel bestaat uit de dichte vriendenkring, familie als belangrijke derden die een rol spelen in het leven van de cliënt. Het micro- en mesoniveau vormen de focus van dit eindwerk. Institutionele en maatschappelijke tendensen hebben eveneens een erg belangrijke invloed op de cliënt, maar deze zitten verwerkt in de twee voorgaande niveaus waardoor deze minder uitgesproken aan bod zullen komen.

Hoewel deze drie kerndomeinen de basis vormen van de zoektocht naar psychosociale noden bij borstkanker, is er geen starre opdeling gebeurd volgens deze actoren omwille van praktische redenen. Uit literatuuronderzoek, de link met stage-ervaringen en vanuit eigen inzichten kwamen een aantal duidelijke behoeften naar voren. Van daaruit is vertrokken om dit hoofdstuk op te delen. De scheiding tussen noden en zorgen van patiënten en die van de omgeving zijn wel duidelijk onderscheiden omdat deze niet helemaal gelijkaardig zijn. Ook op de behoeften van palliatief zieke patiënten en hun omgeving is in een afzonderlijk stuk dieper ingegaan om de verschilpunten met patiënten in een curatieve setting aan te kaarten.

Het zal de lezer niet ontgaan dat in dit hoofdstuk niet gesproken wordt over de cliënt, maar wel over de patiënt. Dit is een bewuste keuze omdat het in dit onderdeel niet zozeer gaat over de omgang of hulpverlening van de sociaal werker met deze problematiek, maar wel over de noden an sich. Het leek in deze context dan ook gepaster en correcter om de term patiënt te hanteren.

Eerst en vooral wordt er ingegaan op de fysieke ongemakken en de psychosociale belemmeringen die deze met zich meebrengen voor de patiënt. Nadien wordt ingezoomd op de emotionele oorzaken van leed. Als derde en vierde worden achtereenvolgens de invloed van ziekte op de relatie met de partner, de kinderen en kleinkinderen en de moeilijkheden die mantelzorgers ervaren bij de zorg om een kankerpatiënte beschreven. De specifieke noden van palliatieve borstkankerpatiënten worden zoals eerder vermeld apart besproken. Als laatste wordt gekeken naar de financiële last van kanker. Ondanks de scherpe indeling is het belangrijk te weten dat deze noden elkaar beïnvloeden en in realiteit nooit zo duidelijk los staan van elkaar.

3.2.1 Lichamelijke problemen met psychosociale gevolgen

Hoewel de medische problematiek en de invloeden van kanker en behandeling op het lichaam niet behoren tot het expertisegebied van de sociaal werker, is het toch van belang om een aantal somatische klachten van naderbij te bekijken. Lichamelijke letsels kunnen immers een grote impact hebben op het psychisch en sociaal functioneren van cliënten. Binnen dit onderdeel zal de focus liggen op de gevoelens rond haaruitval ten gevolge van chemo- of radiotherapie en de emoties rond letsels aan het borstweefsel. Er wordt enkel op deze twee gebieden ingegaan omdat deze veel voorkomen bij borstkankerpatiënten en relevant zijn voor de begeleiding vanuit de sociale dienst. De gevolgen die de ziekte heeft op de seksualiteit tussen de patiënte en haar partner komen ook aan bod.

Het lichaam van vrouwen die borstkankerbehandeling ondergaan verandert sterk, onder andere door letsels als gevolg van chirurgie of plotse gewichtstoename of -vermindering bij bepaalde therapieën. Het lichaams- en zelfbeeld van vrouwen zal bijgevolg mee wijzigen: patiënten geven aan zich anders te voelen dan anderen, alsof ze niet meer dezelfde vrouw zijn als voor de diagnose. Bij sommige patiënten krimpt het sociaal leven ineen doordat zij niet meer durven buitenkomen, juist omwille van de zichtbaarheid van ziekte.

Voor veel vrouwen is het dan ook erg belangrijk dat ze hun vrouwelijkheid zoveel mogelijk behouden door make-up aan te brengen en aandacht te besteden aan hun kledij. Het is een andere manier om hun aantrekkelijkheid voor zichzelf te bewaren en met een positievere ingesteldheid naar zichzelf te kijken (Klaeson, Sandell & Berterö, 2011). Het aanwezig zijn of juist ontbreken van bevestiging vanuit de sociale omgeving speelt een rol in hoe vrouwen zichzelf zien gedurende het hele proces. Wanneer de partner ondersteunend reageert op de lichamelijke veranderingen, zal het zelfbeeld van patiënten vaak mee ondersteund worden.

3.2.1.1 Invloed van haaruitval

Veel patiënten moeten na een chirurgische ingreep adjuvante chemotherapie en/of radiotherapie volgen. Eén van de belangrijkste bijwerkingen hiervan is haaruitval of alopecia (tijdelijk of blijvend). Het is niet verrassend dat haarverlies voor vrouwen een erg pijnlijke vaststelling is. In het UZ Gent wordt veel onderzoek verricht naar het reduceren van dit neveneffect door middel van cooling-caps die op het hoofd moeten worden geplaatst gedurende de behandeling, maar dit onderzoek is nog steeds in de experimentele fase. Resultaten van scalp-cooling variëren dus nog steeds erg van patiënt tot patiënt en wordt tot nu toe op slechts zeer kleine schaal toegepast waardoor het grootste aandeel van patiënten die chemo- of radiotherapie ondergaan nog steeds met deze problematiek geconfronteerd wordt.

Onderzoek toont aan dat haaruitval als één van de meest negatieve bijwerkingen wordt ervaren. In uitzonderlijke gevallen zou men zelfs chemotherapie weigeren om deze klacht te voorkomen. De mate waarin haaruitval voorkomt is niet bepalend voor de mate waarin negatieve gevoelens optreden. Anders gezegd is het irrelevant of vrouwen volledig kaal zijn of slechts gedeeltelijke haaruitval ervaren. De leeftijd speelt dan weer wel een rol in de beleving van behandelinggerelateerde alopecia: vrouwen ouder dan zestig vinden het doorgaans moeilijker om met haaruitval om te gaan dan jongere vrouwen rond de veertig (Lemieux, Maunsell & Provencher, 2008). Niet enkel het verlies van hoofdhaar is erg confronterend, ook het uitvallen van de wenkbrauwen is een pijnlijke ervaring, zeker omdat dit erg moeilijk te verstoppen is (Klaeson et al., 2011).

Een belangrijke reden waarom haaruitval als belemmerend wordt ervaren is dat het kanker als het ware zichtbaar maakt. Zowel voor de vrouw zelf als voor haar omgeving is het een constante herinnering aan de ziekte. Ook bestaat er vaak schrik dat het een negatieve invloed zou hebben op het aangaan van interacties met anderen, zowel in de privésfeer als op het werk. Een beperkt aantal onderzoeken heeft aangetoond dat haarverlies zwaarder doorweegt bij vrouwen die in een vroeg stadium van kanker zitten

dan bij gemetastaseerde vrouwen (Lemieux et al., 2008). Vanuit stage-ervaring kan deze vaststelling bevestigd worden. Bij patiënten met uitzaaiingen is de situatie des te ernstiger waardoor het niet abnormaal is dat andere zaken, zoals de mogelijkheid tot curatieve behandelingen, meer zorgen baren dan behandelingsgerelateerde alopecia.

Een kanttekening bij de gevonden literatuur is dat deze reeds dateert uit 2008. Andere recentere bronnen over haarverlies bij borstkankerpatiënten werden wel gevonden maar dit waren allemaal onderzoeken afkomstig uit Korea waardoor deze minder geschikt leken. Toch zijn de resultaten gelijkaardig aan de bevindingen uit het andere artikel waardoor de relevantie ervan gegrond lijkt. Ook uit de Aziatische bron blijkt immers dat patiënten het moeilijker hebben aan sociale activiteiten deel te nemen en zich slecht voelen bij de zichtbaarheid van de ziekte ten gevolge van het haarverlies (Choi et al., 2014).

3.2.1.2 Veranderingen ter hoogte van de borst

Een veelvoorkomende operatie bij borstkankerpatiënten is de mammectomie of borstamputatie. Een groot deel van de vrouwen zijn na deze chirurgische ingreep tumorvrij. Er is echter ook een aandeel patiënten dat een mammectomie ondergaat maar bij wie de kanker aan de andere borst terugkomt. Een mammectomie sluit dus jammer genoeg niet uit dat er opnieuw een confrontatie met borstkanker is. Over borstreconstructie wordt niet gesproken aangezien dit buiten het toepassingsgebied van deze bachelorproef valt.

Zowel uit de wetenschappelijke literatuur als vanuit stage-ervaring blijkt dat er heel uiteenlopende reacties zijn op een borstamputatie. Er zijn enerzijds vrouwen die heel openlijk vertellen over hoe ze zich minder vrouwelijk of onaantrekkelijk voelen. Anderzijds zijn er ook patiënten die heel gesloten zijn over dit onderwerp en aangeven er niet over te willen spreken. Bij deze laatste groep worden de gevoelens hieromtrent vaak onderdrukt, maar dit wil allesbehalve zeggen dat er innerlijk geen negatieve gedachten of zorgen zijn.

Veel vrouwen ervaren een borstamputatie als een traumatische verminking van het lichaam (Fallbjörk, Salander & Rasmussen, 2012). Zowel bij gemetastaseerde patiënten als bij patiënten waar geen uitzaaiingen vastgesteld zijn, is de aanblik van de borst vaak een moeilijke confrontatie. Onderzoek toont aan dat het nieuwe uiterlijk vaak schaamtegevoelens en zelfs afkeer met zich meebrengt. Door het leven gaan met slechts één of zonder borsten staat voor heel wat vrouwen gelijk aan het afgeven van hun vrouwelijkheid (Mosher et al., 2013).

In de Westerse moderne samenleving wordt veel belang gehecht aan het standaard schoonheidsideaal wat het, zeker voor vrouwen jonger dan vijftig, extra zwaar maakt om met hun lichaam na chirurgie om te gaan. Ditzelfde onderzoek toonde aan dat de leeftijd een grote rol speelt in de mate waarin psychisch leed voorkomt: oudere vrouwen ondervinden doorgaans minder draaglast ten gevolge van de borstwegname dan jongere vrouwen (Gómez-Campelo, Bragado-Álvarez & Hernández-Lloreda, 2014). Uit stage-ervaring lijkt echter vooral de persoonlijkheid en mate van sociale ondersteuning zeer sterk bepalend voor de omgang met deze ingrijpende operatie. Vrouwen van heel diverse leeftijden kunnen problemen hebben met het aanvaarden van hun veranderde bovenlichaam. Vrouwen die over het algemeen al een laag zelfbeeld hebben zullen omwille van hun verminderde draagkracht een grotere kans hebben op het hebben van negatieve gevoelens en gedachten rond de borstamputatie.

3.2.1.3 Invloed op seksualiteit

Problemen in de seksualiteit kunnen door verscheidene factoren veroorzaakt worden. Enerzijds kan de ziekte zelf zwaar doorwegen op de patiënt, anderzijds zijn er heel wat bijwerkingen van chemo- of radiotherapie die ervoor zorgen dat vrouwen zich misselijk en vermoeid voelen. Op deze medische/ fysiologische oorzaken wordt niet verder

ingegaan omdat dit geen deel uitmaakt van het expertiseveld van de sociaal werker en minder relevant is voor deze bachelorproef.

Seksualiteit bij borstkankerpatiënten is een gevoelig maar belangrijk thema. Gedurende de stageperiode zijn er geen vrouwen geweest die bij de sociaal werker over deze problematiek hebben geklaagd, maar dit sluit niet uit dat het probleem veelvuldig voorkomt. Volgens Enzlin (2009, p.3) geven artsen aan dat zij dit onderwerp mijden omdat zij vanuit de opleiding te weinig handvaten gekregen hebben om hierrond een gesprek te voeren. Het is niet onwaarschijnlijk dat dit ook een argument is bij andere hulpverleners, waaronder sociaal werkers. Eigen ervaring binnen de opleidingen verpleegkunde en sociale gezondheidszorg toont aan dat dit thema niet of nauwelijks aan bod komt, toch lijkt dit geen excuus om een gesprek rond seksualiteit te ontwijken. Binnen de opleidingen gezondheidszorg wordt er immers wel veel aandacht besteed aan communicatieve vaardigheden en gesprekstechnieken.

Ook voor patiënten zelf is het echter niet eenvoudig om hun zorgen of vragen ter sprake te brengen. Het is een grote stap om zulke gevoelige materie ter sprake te brengen bij een hulpverlener. Seksualiteit blijft immers iets wat in de westerse maatschappij sterk binnen de muren van een relatie gehouden wordt (Amant et al., 2009; Klaeson et al., 2011). Door deze wederzijdse terughoudendheid wordt het moeilijk openlijk te communiceren over seksualiteit. Net zoals bij andere delicate thema's, zoals haaruitval en het verlies van een borst, zal het afhankelijk zijn van het karakter van de patiënte of zij bereid is hierover te spreken met een professionele hulpverlener of niet.

Hoewel vrouwen boven de vijftig jaar minder kwetsbaar zijn om seksuele problemen te ontwikkelen, moet er ook aan deze leeftijdsgroep aandacht besteed worden. Wanneer er zich op dit aspect van de relatie problemen voordoen, weegt dit vaak door op andere elementen tussen partners. Wanneer een koppel erin slaagt een verminderde seksuele beleving te compenseren met andere vormen van intimiteit, kan dit patiënten en hun partners juist dichter bijeen brengen (Klaeson et al., 2011).

Een belangrijke reden waarom kankerpatiënten seksuele problemen ervaren kan gevonden worden in de aard van de ziekte. De begrippen die met kanker gelinkt kunnen worden, zijn als het ware tegengesteld aan de woorden die met seksualiteit in verband gebracht kunnen worden: kanker heeft te maken met ziekte, pijn, angst, een donkere periode, terwijl seksualiteit verband houdt met genot en verlangen. Het is dus niet abnormaal dat beiden moeilijk met elkaar te verenigen zijn (Amant et al., 2009).

Zoals eerder al aangegeven zijn veranderingen ter hoogte van de borsten een belangrijke negatieve factor voor vrouwen. De borst is bij uitstek het lichaamsdeel dat vrouwen écht vrouw maakt. Naast letsels aan de borst, heeft ook haarverlies een negatieve invloed op de seksuele beleving. Voor veel vrouwen is het hebben van haar immers één van de essentiële voorwaarden die ervoor zorgen dat ze zich aantrekkelijk en vrouwelijk voelen. Een verlies hiervan kan ertoe leiden dat er een verlaagd zelfbeeld ontstaat wat problemen in de seksuele relaties kan veroorzaken (Choi et al., 2014; Lemieux et al., 2008).

3.2.2 Vermoeidheid

Kankergerelateerde vermoeidheid is een groot probleem bij alle kankerpatiënten. Het komt niet alleen enorm vaak voor (70 à 80% van de patiënten ervaart deze klacht!), het is ook één van de meest belemmerende complicaties in het ziekte- en behandelproces (Liu et al., 2012). Deze uitputting kan grote proporties aannemen en zelfs permanent aanwezig blijven (Roscoe et al., 2007). Hoewel dit symptoom van ziekte of deze bijwerking van behandeling misschien eerder aanleunt bij het psychologische of zelfs medische aspect van oncologie, was het toch belangrijk het te integreren in deze bachelorproef. Vermoeidheid en uitputting oefenen immers een erg grote invloed uit op het psychosociaal functioneren van deze vrouwen. Diverse bronnen geven aan dat dit

symptoom zeer zwaar doorweegt op de kwaliteit van leven (Huang, Chen, Liang & Miaskowski, 2014).

Kankergerelateerde vermoeidheid kan veroorzaakt worden door slapeloosheid wat dan weer het gevolg kan zijn van diverse factoren, gaande van het soort kanker tot ongecontroleerde pijn of piekeren over de situatie waarin men zich bevindt (Roscoe et al., 2007). Het gaat verder dan de dagelijkse vermoeidheid die iedereen wel eens ervaart na een drukke of stresserende periode. Het is een chronische vorm van uitputting die patiënten ervaren en die zich op diverse vlakken kan manifesteren. Eerst en vooral is er moeheid op somatisch vlak waarbij patiënten de geringste inspanning als zeer lastig ervaren (Van de Velde, van der Graaf, van Krieken, Marijnen & Vermorcken, 2011). Op stage is deze vorm van vermoeidheid duidelijk te merken bij patiënten. Zo geven sommige vrouwen die voordien altijd het huishouden op zich namen en veel belang hechtten aan netheid aan dat zij hier geen energie meer voor hebben ondanks het feit dat dit hen stoort of ze dit zouden willen. Soms gaat de eigen hygiëne erop achteruit omdat ook de zelfzorg een te zware belasting vormt op het lichaam.

Een tweede vorm is de cognitieve vermoeidheid, die vooral teruggezien wordt bij kankerpatiënten die al in een verder stadium zitten. Concreet gaat het om concentratie- en geheugenproblemen. Een derde vorm, die meestal minder nadrukkelijk aanwezig is, is de emotionele vermoeidheid. Voornamelijk familie en vrienden van patiënten worden geconfronteerd met een verandering in de mentale toestand met concreet: wisselende gemoedstoestanden, irritaties, emotionele instabiliteit e.d. (Van de Velde et al., 2011). Bij al deze vormen speelt het ziekteproces een bepalende rol: medische verwickelingen en nieuwe teleurstellingen kunnen tot een toename van deze klachten leiden.

Aangezien vermoeidheid een subjectieve beleving is die bijgevolg niet objectief te meten valt, gebeurt het vaak dat dit probleem niet voldoende erkend wordt. Zeker bij vrouwen van middelbare leeftijd is vermoeidheid geen zeldzaam gegeven, ook wanneer ze gezond zijn. Verscheidene factoren zoals menopauze, het familieleven en het werk kunnen vermoeidheid veroorzaken, waardoor het onderscheid met kankergerelateerde moeheid niet altijd even duidelijk is (Liu et al., 2012). Ook wordt dit soms te vaak beschouwd als een noodzakelijk kwaad horend bij een kankerbehandeling, waarmee men moet leren leven (Roscoe et al., 2007). Omwille van het feit dat deze specifieke vorm van vermoeidheid echter grote gevolgen heeft op de levenskwaliteit en het dagelijks functioneren van borstkankerpatiënten is het juist zeer belangrijk aandachtig te zijn en dit probleem niet te minimaliseren. Uit diverse bronnen blijkt namelijk dat er een samenhang is tussen deze vorm van chronische uitputting en depressies, wat nefast is voor het behandelingsproces en het algemeen welzijn van de patiënte.

Ondanks het feit dat heel wat bronnen kort vermelden dat er een invloed is van vermoeidheid op levenskwaliteit en functioneren, zijn er nauwelijks recente bronnen gevonden die uitgebreid beschrijven wat de invloed op het psychosociaal welzijn precies is. Dit zou nochtans een waardevolle bijdrage kunnen leveren om een diepgaander inzicht te verwerven in de manier om met dit probleem om te gaan.

3.2.3 Emotionele gevolgen

Er worden heel wat negatieve gevoelens uitgelokt wanneer men geconfronteerd wordt met kanker: angst, woede en verdriet zijn maar enkele negatieve emoties die kankerpatiënten ervaren. Onderzoek heeft aangetoond dat meer dan 40% van de borstkankerpatiënten tekenen van hopeloosheid, angst, verdriet, moedeloosheid en pijn vertonen (Callari et al., 2013). Deze emoties kunnen een enorm grote invloed hebben op het algemeen welzijn en zelfs in die mate aanwezig zijn dat deze destructief doorwegen op de levenskwaliteit van borstkankerpatiënten. (Browall, Kenne Sarenmalm, Persson, Wengström & Gaston-Johansson, 2016) In onderstaande paragraaf worden een aantal vaak voorkomende reacties en emoties kort uitgelegd.

Negatieve gevoelens kunnen te wijten zijn aan heel wat oorzaken. Het is niet verrassend dat de fysieke symptomen een grote negatieve invloed uitoefenen op de mentale toestand van kankerpatiënten. Ook symptomen op psychisch vlak, zoals vermoeidheid en depressie, worden als zeer stresserend ervaren zoals reeds in het vorige onderdeel werd beschreven. Bijkomstige zorgen over familie- en gezinsleven wegen minder zwaar door maar kunnen toch ook voor emotionele belasting zorgen, zeker in combinatie met andere zorgen. Omwille van het feit dat zowel somatisch, psychisch als sociaal leed tot stress en negatieve emoties kan leiden, is een holistische aanpak noodzakelijk (Browall et al., 2016).

Ontkenning is een reactie, vaak volgend op shock, die voornamelijk geassocieerd wordt met patiënten die nog niet lang op de hoogte zijn van hun ziekte. Volgens Goerling (2014) is dit een normaal deel van het verwerkingsproces dat ook als dusdanig moet benaderd worden. Het is nefast om deze fase te willen overslaan en over te gaan op geven van informatie wanneer de patiënt hier nog niet klaar voor is (Goerling, 2014). Uit stage-ervaring blijkt deze stelling zeker gegrond. Patiënten die net een borstkankerdiagnose hebben vernomen, kunnen niet onmiddellijk benaderd worden door een hulpverlener van de sociale dienst, zij moeten dit nieuws eerst laten doordringen.

Wanneer vrouwen geconfronteerd worden met het nieuws dat er een kwaadaardig gezwel ontdekt is, valt hun wereld op dat moment in duigen. Er is een plots overweldigend gevoel van onzekerheid en angst over wat er zal moeten gebeuren om de ziekte te bestrijden, de gevolgen op het persoonlijke en professionele leven, de kans op genezing enz. (Kaptein, Dekker, Smets & Vingerhoets, 2012). Door de emotionele klap die hierbij komt kijken, wordt een groot deel van het slecht-nieuwsgesprek vaak niet goed verwerkt. Ook is er een veelvoud aan informatie dat op korte tijd aan de patiënte wordt meegedeeld, maar niet goed of onvoldoende wordt opgenomen. Psychosociale elementen en voorzieningen lijken op dat moment vaak minder aan de orde omdat alle aandacht gaat naar het medische aspect, namelijk de behandeling en aanpak van ziekte.

Depressie is een tweede niet te onderschatten probleem bij kankerpatiënten dat zware gevolgen kan hebben voor het verdere ziekteverloop gezien de invloed die een depressie kan hebben op het al dan niet aanslaan van een behandeling. Een meta-analyse van verschillende onderzoeken naar de prevalentie van depressie toont aan dat het probleem bij 8% tot 24% van de niet-palliatieve kankerpatiënten voorkomt (Krebber et al., 2014). De prevalentiecijfers specifiek voor borstkankerpatiënten zijn gelijkaardig met een prevalentie van een majeure depressieve periode in 10% tot 25% van de gevallen (Callari et al., 2013). Gezien de ruime marge tussen de minimale en maximale grens is wel enige voorzichtigheid geboden bij de interpretatie van deze cijfers.

Depressieve gevoelens kunnen destructieve coping in de hand werken wat de kwaliteit van leven op haar beurt negatief beïnvloedt. (Krebber et al., 2014). Uit een literatuurstudie van Goerling (2014) blijkt zelfs dat 30% van alle kankerpatiënten mentale problemen, zoals depressie, hevige angst en aanpassingsmoeilijkheden, ontwikkelt als gevolg van de ziekte. Hoewel de behandeling van een depressie uiteraard niet tot het takenpakket van de sociaal werker behoort, is het een belangrijk aandachtspunt in de hulpverlening. Depressies zorgen er immers voor dat cliënten langer in het ziekenhuis verblijven, minder goed omgaan met hun ziekte en hun behandeling minder goed verdragen (Krebber et al., 2014).

Angst voor de toekomst en meer bepaald progressie van ziekte is een heel frequent probleem. Hoewel er de laatste jaren een enorme evolutie geweest is in het onderzoek en de behandeling van deze ziekte, wordt kanker nog steeds door velen als doodsvonniss aanzien, soms terecht. Angst en onzekerheid met betrekking tot de toekomst zijn geheel normaal omwille van het rationele karakter dat erachter schuilt. Het is dan ook niet verbazingwekkend dat zo goed als alle patiënten er mee kampen, in meer of mindere mate. Angst is geen afgebakend probleem: studies wijzen uit dat angst altijd aanwezig blijft, maar soms wel in vlagen toeneemt of vermindert. Angst kan betrekking hebben op heel wat aspecten van ziekte, gaande van schrik voor pijn en fysieke ongemakken tot

angst voor wat de gevolgen zullen zijn voor familie en andere belangrijke derden (Goerling, 2014). Sociaal werkers moeten aandacht besteden aan de angsten van de cliënten omdat achter het uiten van angsten een hulpvraag kan schuilgaan. Voorstanders van taakgericht casework willen zo min mogelijk uitgaan van veronderstelde of onuitgesproken hulpvragen, maar dan riskeert men voorbij te gaan aan zorgen die wel degelijk belangrijk zijn voor de cliënt en diens omgeving (Vlaeminck et al., 2010).

Om het leven met borstkanker draaglijk te houden, hanteren vrouwen diverse copingmechanismen. Het basisconcept om copingstrategieën in te delen is dat van Lazarus en Folkman uit 1984. Kankerpatiënten maken zowel gebruik van emotiegerichte als probleemgerichte coping, waarbij de eerste strategie eruit bestaat de waarneming van een gebeurtenis te wijzigen en niet in te werken op het gebeuren zelf. Bij de tweede strategie gaat men juist omgekeerd tewerk: de betrachtting hierbij is om de stressor te minimaliseren of uit te schakelen. Het uiteindelijke doel is wel hetzelfde, namelijk het verminderen van stress en negatieve gevoelens als gevolg van een situatie (Papastavrou et al., 2012).

Factoren die het copinggedrag mee bepalen zijn: demografische invloeden, de mate van psychosociale ondersteuning, het al dan niet hebben van een positieve houding en het opleidingsniveau van de vrouw. Wereldwijd literatuuronderzoek heeft aangetoond dat vrouwen een groter gevoel van zelfvertrouwen en voldoening hebben wanneer zij werken. Financieel vrij zijn van zorgen, zorgt ervoor dat patiënten een positievere ingesteldheid hebben. Vrouwen die gestudeerd hebben zouden ook beter in staat zijn om hun copingvaardigheden aan te passen en hanteren minder vaak defensieve mechanismen, zoals ontkenning, dan vrouwen zonder diploma (Al-Azri, Al-Awisi & Al-Moundhri, 2009).

Uit een ander onderzoek blijkt dat ook de leeftijd een rol kan spelen in het copinggedrag van vrouwen met borstkanker. Vrouwen die zich in de post-menopauzale fase bevinden, hanteren voornamelijk de copingvaardigheid 'aanvaarding', wat voornamelijk voor een verbetering van de emotionele toestand zorgt. Ook relaxatie en afleiding komen vaak voor. Deze twee strategieën werken vooral in op de fysieke problemen zoals misselijkheid en uitputting (Browall et al., 2016).

Hoewel er niet zoiets is als slechte en goede copingstrategieën, zijn er grote verschillen in de effectiviteit ervan. Vrouwen die actief zoeken naar oplossingen en een optimistische houding hanteren, blijken zich vlotter aan te passen aan het leven met kanker. Bij vrouwen die een groot gevoel van hulpeloos- en hopeloosheid ervaren, stijgt de kans op psychiatrische morbiditeit opmerkelijk. Psychisch leed en bijgevolg een verminderd welzijn komen ook vaker voor bij patiënten die de schuld van de ziekte bij zichzelf leggen (Al-Azri et al., 2009).

De rol van de sociale omgeving valt niet te onderschatten. De levenskwaliteit van vrouwen die goed ondersteund zijn, is opmerkelijk beter dan die van patiënten die in mindere mate terecht kunnen bij anderen. Zowel de mentale als de fysieke toestand verbeterde doordat vrouwen minder onderhevig waren aan bijwerkingen van behandeling en minder negatieve gevoelens van sociale isolatie en vervreemding ervoeren (Al-Azri et al., 2009).

Dit onderzoek toont aan dat hoop uit religie een veelvoorkomend copingmechanisme is bij kankerpatiënten. Kracht en hoop putten uit godsdienst maakt vrouwen weerbaarder tegen de gevolgen van ziekte. Hoewel religie in België minder op de voorgrond aanwezig is dan vroeger, is het realistisch dat ook bij Belgische patiënten geloof een belangrijke rol speelt in de coping. Geloof heeft immers niet altijd te maken met godsdienst en gebed. Spiritualiteit kan immers ook beschouwd worden als een vorm van geloof. Zelfs patiënten die atheïstisch zijn, hebben een bepaalde spiritualiteit en denken na over de zin van het leven (Al-Azri et al., 2009).

Ondanks de overwegend negatieve impact die kanker heeft op het leven van de betrokkenen, is er mogelijk ook een positieve invloed. Het gevecht met deze ziekte doet patiënten vaak nieuwe inzichten verwerven die ervoor zorgen dat kleine frustraties in het dagelijkse leven meer gerelativeerd worden en men meer geniet van de kleine dingen in het leven. Patiënten geven aan zich sterker en wijzer te voelen dan voor hun ziekte. Dit positief effect is echter niet bij alle patiënten terug te vinden. Vooral persoonskenmerken die ook reeds voor ziekte al aanwezig waren spelen hierbij een rol. Voorbeelden hiervan zijn: een hoge levensvreugden, optimisme en een extraverte persoonlijkheid (Goerling, 2014).

3.2.4 Druk op de relatie tussen patiënten en hun partners

Een borstkankerdiagnose heeft uiteraard eveneens zware gevolgen voor de partners van patiënten. De partner is vaak degene die zowel psychosociale als fysieke ondersteuning moet verlenen aan de vrouw, wat voor heel wat belasting kan zorgen en bijgevolg een negatieve impact heeft op de kwaliteit van leven. Uit een studie van Duggleby et al. (2015) is gebleken dat mannen slechter slapen, een verstoring van hun eetpatroon ondervinden, stress en moeilijkheden op het werk ervaren als gevolg van de zorgen die ze ervaren door ziekte bij hun vrouw. In dit onderdeel wordt enkel de klassieke partnerrelatie man-vrouw beschreven omdat een uitbreiding van holebi-koppels te verregaand zou zijn. Het is echter waarschijnlijk dat dezelfde bevindingen zouden worden vastgesteld bij deze vorm van partnerschap.

Veelvoorkomende stressfactoren die druk uitoefenen op de relatie zijn de volgende: omkering of verschuiving van de familiale rollen en verantwoordelijkheden, onrechtvaardigheidsgevoelens met betrekking tot het gebeuren, een vermindering van seksuele betrekkingen en sociale activiteiten, financiële druk, communicatieverstoring en zorgen/angst voor de dood, eenzaamheid... (Fergus & Gray, 2009). Vanuit de eigen stage-ervaring kunnen deze vaststellingen bevestigd worden. Ondanks het feit dat de rollen binnen het huishouden al minder streng gehanteerd worden dan vroeger, blijft het grotendeels de vrouw die instaat voor de taken in het huis en meer tijd spendeert aan de opvoeding van de kinderen. Voor vrouwen van 45 jaar en ouder is dit laatste minder relevant omdat de kinderen meestal uit huis of op zijn minst al zelfstandig zijn. Het huishoudelijke aspect blijft echter bestaan doorheen de jaren waardoor mannen plots overweldigd kunnen worden door alle taken die ze op zich moeten nemen als hun partner ziek wordt.

Het kan voor partners moeilijk zijn om de combinatie werk en zorg voor de vrouw vlot te realiseren. Zoals reeds eerder aangegeven is de man vaak degene die thuis zowel emotionele als praktische ondersteuning moet bieden (Cheng, Jackman, McQuestion & Fitch, 2014). Eigenlijk kan een dergelijke situatie voor de partner beschouwd worden als de combinatie van twee fulltime jobs. Eens thuis van het werk zijn er immers tal van taken die de echtgenoot/partner op zich moet nemen omdat hun vrouw hiervoor te zwak is. Daarbovenop komen vaak de zorgen rond ziekte die door het hoofd malen. Manu Keirse, één van de belangrijkste Vlaamse rouwexperten, stelt dat het verwerken van verlies (en ook kanker kan aldus ervaren worden) heel zwaar is en echt als arbeid moet beschouwd worden. Er wordt niet zomaar gesproken over ver-WERK-ing (lezing rouwverwerking, persoonlijke mededeling, 22 februari 2016).

Onderzoek heeft aangetoond dat 30% van de partners van borstkankerpatiënten depressieve symptomen ervaren. Vooral de toenemende zorg voor de partner en het zien van lijden bij de vrouw hebben een invloed op het welzijn van de partner. Deze constatacie is belangrijk omdat de mentale toestand van de man invloed uitoefent op zijn gedrag. Mannen die zelf moeite hebben met de verwerking en het zoeken naar een aangepast evenwicht, zullen minder goede hulp kunnen verlenen aan hun vrouw (Bigatti, Wagner, Lydon-Lam, Steiner & Miller, 2011). Persoonlijke ervaringen ondersteunen deze vaststelling: wanneer de echtgenoot zelf niet over de ziekte kan spreken, is het voor de vrouw eveneens moeilijker om ermee om te gaan. Vaak geven patiënten aan dat zij nood

hebben om hun zorgen te delen, maar dit niet durven omdat ze merken dat hun partner dit niet toelaat.

Net zoals borstkankerpatiënten zelf, zullen partners op een bepaalde manier om proberen gaan met de verschillende confrontaties bij ziekte. Deze gedragspatronen bepalen mee het psychisch welzijn van de partners. Zo komen depressieve symptomen veel vaker voor bij ontwijkende copingstijlen: bv. bij mannen die gesprekken rond de ziekte van hun vrouw vermijden of zich afstandelijker gaan gedragen. Wanneer vrouwen in stressvolle situaties, bijvoorbeeld in afwachting van een onderzoeksresultaat, veel nood hebben aan steun en deze van hun partner niet krijgen, bezorgt dit extra druk op de relatie (Bigatti et al., 2014).

De invloed die de partner uitoefent op het copinggedrag van de vrouw valt niet te onderschatten. Onderzoek heeft aangetoond dat de steun die door de partner geboden wordt extreem belangrijk is. De afwezigheid of onvoldoende aanwezigheid van interrelationele steun is zo bepalend dat dit nooit kan gecompenseerd worden door andere vormen van zorg en hulp van vrienden en familie. Er is immers een zeer duidelijke link gevonden tussen de ondersteuning die de man verleent aan de patiënte en de mate waarin patiënten kunnen omgaan met de veranderingen ten gevolge van kanker. Opvallend is dat niet enkel de mate waarin de partner effectief steun biedt een rol speelt, maar ook de perceptie van de vrouw over de steun die ze ervaart binnen haar relatie belangrijk is. Het gevoel ondersteund te worden is dus minstens even belangrijk als de steun die effectief wordt geboden (Fergus & Gray, 2009; Bigatti et al., 2014).

Het is niet verrassend dat vrouwen vinden dat hun mannelijke partners vooral goed zijn in het verlenen van praktische support. Stage-ervaring leert dat veel mannen hun vrouw inderdaad zo goed als mogelijk willen bijstaan in het omgaan met de ziekte, maar dit voornamelijk doen door financiële en instrumentele taken op zich te nemen (bijvoorbeeld: huishoudelijk werk op zich nemen, vervoer van en naar het ziekenhuis voorzien, te zorgen voor het inkomen...). Doorheen de jaren is deze verwachting ook zo gegroeid. De norm vanuit de maatschappij is, ondanks het opkomen van een meer moderne visie, nog steeds dat de man de beschermende rol op zich neemt en instaat voor het inkomen (Cheng et al., 2014). Nochtans is emotionele support cruciaal voor het welzijn van borstkankerpatiënten. Emotionele betrokkenheid van de partner bij het ziekteproces en een open communicatie is een essentiële voorwaarde om als koppel constructief om te kunnen gaan met kanker. Hoewel dit zeker niet voor alle mannen even eenvoudig is, is het dus van belang om met hun vrouw te spreken over de (negatieve) gevoelens en zorgen waar zij mee worstelen (Fergus & Gray, 2009).

Ondanks het feit dat het zeer slecht is om de aanwezigheid van borstkanker te negeren of verzwijgen, gebeurt het vrij vaak dat er binnen de relatie nauwelijks gesproken wordt over de ziekte. Veel mannen doen zich sterker voor dan ze zich in werkelijkheid voelen. Als ze dan toch hun zorgen delen, is dat vaak bij vrienden of familie (Cheng et al., 2014). Partners hebben vaak de neiging hun vrouw te willen sparen door niet te spreken over het verdriet of het te minimaliseren, maar dit is nefast voor het verwerkingsproces van de vrouw. Deze negatieve handelingen zijn zelfs doorslaggevend dan de positieve op het welzijn van de vrouw op langere termijn (Fergus & Gray, 2009).

De noden van partners situeren zich op diverse gebieden. Volgens Bigatti et al. (2011) hebben mannen, net als borstkankerpatiënten zelf, heel wat behoefte aan informatie, zowel op vlak van sociale voorzieningen, op medisch vlak als op seksueel-relatieel vlak. Toch zijn deze innerlijke noden niet altijd evenredig met de vragen die mannen effectief stellen aan hulpverleners, juist doordat feit dat mannen minder snel geneigd zijn om informatie te vragen. Ook op emotioneel gebied hebben mannen behoefte een aantal zaken uit te klaren, maar ook dit blijft vaak eerder verscholen omwille van het feit dat mannen hun emoties en gevoelens over het algemeen moeilijker uiten dan vrouwen (Cheng et al., 2014). Meer aandacht voor de noden van partners is dus een absolute must gezien het feit dat zij even hard getroffen worden door de ziekte als de patiënte zelf.

3.2.5 Kinderen en kleinkinderen

Naast partners worden ook kinderen en kleinkinderen sterk getroffen door de ziekte van hun moeder of oma. Aangezien het in deze bachelorproef gaat om vrouwen van middelbare leeftijd, zijn de kleinkinderen vaak zelf al (jong)volwassen waardoor zij zich heel bewust zijn van de ernst van de ziekte. Artikels over volwassen kinderen van borstkankerpatiënten focussen voornamelijk op dochters, maar het is uiteraard logisch dat zonen even hard getroffen kunnen worden door het nieuws en het ziekteproces van hun moeder.

Over de emotionele beleving of rollen die kleinkinderen opnemen, werden geen bronnen gevonden. Het is echter waarschijnlijk dat ook zij negatieve gevoelens ervaren ten gevolge van de ziekte van hun grootmoeder. De bezorgdheid rond de ziekte-evolutie en angst om de naaste te verliezen zijn ook bij kleinkinderen aanwezig, zo blijkt uit stage-ervaring. Daarenboven is het pijnlijk te moeten aanschouwen hoe hun eigen ouder lijdt onder het verdriet en de zorgen over de ziekte van hun grootouder.

In mindere mate dan de kinderen, vormen ook de kleinkinderen op stage een groep mantelzorgers. Vaak vormen zij een extra ondersteuning voor hun ouders die het grootste deel van de mantelzorg op zich nemen. Voor kleinkinderen en kinderen is het echter niet evident deze hulp op zich te moeten nemen omdat zij zich op een leeftijd bevinden waarbij heel wat verplichtingen hun pad kruisen: een voltijdse job, kinderen in huis, afbetalingen en verbouwingen...

In de huidige samenleving is het bijna vanzelfsprekend om de zorg voor ouders op te nemen wanneer deze ziek of verzwakt zijn. Het wordt als het ware gezien als een wederdienst voor de zorg die ze in het verleden ontvangen hebben als kind. Toch lijkt deze redenering niet rechtvaardig. Wanneer de ouder-kindrelatie vervalt in een hulpverleningsrelatie gaat de essentie ervan verloren. De band tussen (groot)ouders en (klein)kinderen wordt vooral versterkt door aanwezigheid en aandacht, niet door praktische of materiële hulp. Enkel wanneer zorg voor de ouder of grootouder vrijwillig wordt opgenomen en er ruimte is om de rol van kind te blijven vervullen, kan mantelzorg helend en constructief zijn voor beide partijen.

Vaak is de kans om zelf borstkanker te krijgen groter wanneer bij de moeder reeds een kwaadaardige tumor is gevonden. Wanneer er sprake is van erfelijkheid komt bovenop de bezorgdheid rond de ouder dus ook de angst om zelf de ziekte te krijgen of deze door te hebben gegeven aan de eigen kinderen (Vodermaier & Stanton, 2012). De emotionele belasting en bijgevolg de draaglast in het algemeen wordt hierdoor versterkt. Wanneer de band tussen moeder en dochter goed is en er ruimte is tijdens het ziekteproces om het gebeuren emotioneel te verwerken, is er minder kans dat dochters op langere termijn negatieve gevoelens of angst ontwikkelen (Vodermaier & Stanton, 2012).

Voor vrouwen wiens moeder borstkanker heeft, kan het erg confronterend zijn hun moeder zo verzwakt en kwetsbaar te zien als gevolg van de ziekte (Wiggs, 2011). Hoewel in de literatuur nergens te vinden is hoe dit voor zonen (of nog ruimer, kleinkinderen) aanvoelt, kan met grote waarschijnlijkheid gesteld worden dat dit niet anders is. Voor velen is de ziekte-ervaring van de (groot)ouder immers de eerste keer dat deze kwetsbaarheid tot uiting komt van zo dichtbij.

Zowel op emotioneel als op fysiek vlak kan borstkanker bij de ouder erg belastend zijn voor het kind, dat vaak zelf ook al een gezinsleven heeft opgebouwd. Enerzijds moet het nieuws van de ziekte verwerkt worden, anderzijds heerst er vaak de verwachting dat de zorgende rol tijdelijk wordt omgedraaid. Dit zou veel druk op de kinderen (en hun gezin) kunnen leggen. Aan deze mogelijke probleemgebieden mag bij deze groep naasten niet voorbij gegaan worden.

3.2.6 Moeilijkheden voor mantelzorgers

Niet elke kankerpatiënte heeft een echtgenoot of partner om op terug te vallen. Voor deze groep vrouwen kan het des te moeilijker zijn om met de ziekte om te gaan. Anderzijds is een relatie niet voor iedereen even belangrijk en kan het zijn dat een gebrek aan een partner niet beschouwd wordt als een gemis. Andere vertrouwenspersonen die mentale en eventueel praktische ondersteuning bieden, kunnen immers even waardevol zijn als een geliefde om het kankerproces door te spartelen. Het is vooral bij borstkankerpatiënten die er, naast professionele hulp, helemaal alleen voor staan dat aanpassing aan de ziekte extra bemoeilijkt wordt.

3.2.6.1 Het belang van de mantelzorger

Het staat buiten kijf dat mantelzorgers essentieel zijn in het bieden van steun aan vrouwen met kanker. Als gevolg van de vermaatschappelijking van de zorg wordt steeds meer gerekend op hulp van mantelzorgers. Deze tendens kan pas succesvol zijn wanneer deze mantelzorgers voldoende steunpunten vinden in de professionele zorg. Uit een onderzoek van Kom op tegen Kanker dat dateert van 2014 is gebleken dat er nog een aantal hiaten zijn in deze begeleiding (Kom op tegen Kanker, 2015). Omwille van de cruciale rol die mantelzorgers spelen in de aanpassing aan en verwerking van ziekte, worden de veelvoorkomende noden van mantelzorgers aangehaald. Deze behoeften gelden voor mantelzorgers in het algemeen, dus ook voor partners. Echter, ook broers, zussen, dochters, zonen, vrienden... van borstkankerpatiënten kunnen fungeren als mantelzorger waardoor het aangewezen is dit afzonderlijk te bespreken.

In de studie van Kom op tegen Kanker (2015) kwam een zeer interessante visie op de mantelzorger naar voren. Volgens dit onderzoek zijn er vier rollen die de mantelzorger op zich neemt in de zorg voor een kankerpatiënt. Ten eerste is er de rol van medehulpverlener: de mantelzorger staat immers in voor de voortzetting van de zorg thuis en biedt naast emotionele ook praktische en materiële ondersteuning. Een tweede rol die hieruit voortvloeit, is die van ervaringsdeskundige. De grote tijdsinvestering en langdurige relatie, ongeacht of deze negatief of positief is, zorgen ervoor dat de mantelzorger de patiënte soms beter kan inschatten dan de hulpverlener en dus ook erg waardevolle informatie kan geven in het kader van hulpverlening. De twee laatste rollen zijn vooral gebaseerd op de eigen noden van de mantelzorger. Hij/zij is enerzijds medecliënt/e en anderzijds naaste van de patiënte. Dit zorgt ervoor dat ook de behoeften en zorgen van de mantelzorger niet mogen geminimaliseerd worden. De behoeften van de mantelzorgers zijn minstens even belangrijk. De zorg voor een ander is niet mogelijk wanneer er niet eerst voldoende zelfzorg is (Kom op tegen Kanker, 2015). Professionele hulpverleners zijn belangrijke actoren om deze zelfzorg mee te verwezenlijken.

3.2.6.2 De knelpunten

Zoals reeds eerder beschreven staat de zorg voor een kankerpatiënte gelijk aan een fulltime-job. De combinatie van deze zorg met de zorg voor het gezin, het huishouden en vaak nog betaalde arbeid kan een enorme belasting vormen op de mantelzorger (Kom op tegen Kanker, 2015). Op de stage-afdeling komt het niet zelden voor dat mantelzorgers aangeven vermoeid en emotioneel uitgeput te zijn. Hoewel de zorg soms een enorme draaglast met zich meebrengt, hebben heel wat mantelzorgers het moeilijk om zorg uit handen te geven. De reden hiervoor kan heel uiteenlopend zijn: sommige mantelzorgers voelen zich snel schuldig wanneer ze tijd vrijmaken voor andere zaken dan de zorg voor hun naaste. Anderen hebben het dan weer moeilijk om vertrouwen te schenken aan een professionele zorgverlener, zoals een huishoud- of poetshulp, en behouden liever zelf de controle over de zorg.

Ondanks de vele mogelijkheden die er bestaan aan verlofstelsels om de zorg voor een zwaar zieke op te nemen, doet niet iedereen hier beroep op. Uit kamerbezoeken en gesprekken met mantelzorgers blijkt dat schrik voor de reactie van de werkgever en het loonverlies dat onvermijdelijk gepaard gaat met dit verlof vaak een reden zijn om de combinatie werk en mantelzorg te blijven aanhouden.

Een ander veelvoorkomend knelpunt is het gebrek aan informatie. Het is erg opvallend hoe tal van bronnen dit probleem aankaarten. Ook op stage is dit een obstakel dat veelvuldig wordt benoemd. Het gebrek aan informatie situeert zich op verschillende vlakken: het ontbreken van bepaalde richtlijnen rond zorg, onduidelijkheid over de behandelingen, te weinig kennis over mogelijkheden tot hulp en ondersteuning thuis en dergelijke meer. Door de rol van medehulpverlener op zich te nemen, verwerven mantelzorgers in theorie eigenlijk het recht op informatie en betrokkenheid vanuit de professionele zorgsetting. Toch is het in de praktijk vaak zo dat deze informele zorgverleners op de achtergrond blijven staan en hun vragen trachten te beantwoorden door zelf op zoek te gaan (Kom op tegen Kanker, 2015).

Het ontslagmanagement bij gehospitaliseerde patiënten is van cruciaal belang om de continuïteit van zorg te bewaken. Uit getuigenissen in het rapport van Kom op tegen Kanker (2015) blijkt echter dat hier bij veel mantelzorgers ongenoegen is omdat zij te weinig betrokken worden bij deze ontslagplanning en het gevoel hebben niet geïnformeerd te zijn. Op de sociale dienst van het UZ Gent is dit evenwel een opdracht waar veel aandacht aan geschonken wordt. Indien nodig wordt er samen met patiënte en mantelzorger samen overlegd over de noden en bijhorende mogelijkheden thuis.

Een derde knelpunt heeft betrekking op de fysieke weerslag van de zorg voor de borstkankerpatiënte. Naast de zieke zelf, wordt ook de mantelzorger met vermoeidheid en uitputting geconfronteerd, alleen zijn deze symptomen aan een andere oorzaak te wijten bij beide actoren (Kom op tegen Kanker, 2015). Heel wat mantelzorgers nemen geleidelijk aan steeds meer zorg op zich en worden op een gegeven moment overweldigd door de vele functies en taken die ze op zich genomen hebben. Wanneer mantelzorgers aangeven dat ze moe zijn en last hebben van slapeloosheid, is de grens van de draagkracht dus al vaak overgeschreden. Vanuit de omgeving worden de signalen van overbelasting sneller opgemerkt dan bij de persoon zelf waardoor het niet zeldzaam is dat deze te lang wacht om in te grijpen en zorg af te bouwen.

Veel vrouwen die met borstkanker geconfronteerd worden, zijn voornamelijk bezig met zichzelf, wat zeer begrijpelijk is. Toch kan het voor mantelzorgers moeilijk zijn wanneer hun inspanningen niet of onvoldoende erkend worden door de patiënte waar ze voor zorgen. Ook zorgverleners zouden te weinig aandacht besteden aan de opofferingen die informele zorgverleners over hebben om hulp te kunnen bieden aan de zieke. De houding van de mantelzorger speelt echter ook een rol in deze gebrekkige erkenning. Uiterlijk kan alles goed lijken te gaan (zeker wanneer er ook verbaal niets over uitputting wordt geuit), terwijl men het innerlijk/mentaal moeilijk heeft vol te houden (Kom op tegen Kanker, 2015).

3.2.7 Specifieke aandacht voor palliatieve borstkankerpatiënten en hun omgeving

Eén van de belangrijkste verschillen tussen borstkankerpatiënten die in een palliatieve setting zitten met degenen die nog curatief behandeld worden, is de invloed van pijn op het functioneren. Hoewel pijn en andere fysieke ongemakken ook voorkomen bij deze tweede groep, is de ernst en negatieve invloed ervan vaak veel groter bij palliatieve patiënten. De uitzaaiingen naar botten, longen, lever en andere delen van het lichaam kunnen zo vergevorderd zijn dat ze ondraaglijke pijnen veroorzaken. Eigen ervaring op stage leert dat een groot deel van deze patiënten geholpen moeten worden met Morfine en andere zware analgetica om de pijn onder controle te krijgen. Verplaatsingen uit bed zijn vaak onmogelijk en bij veel patiënten is de pijn zelfs moeizaam te verdragen wanneer ze stil liggen in bed. De pijn en de medicatie om deze onder controle te houden hebben een invloed op de psychische toestand en weerbaarheid van de patiënte. Alle aandacht is gericht op het verdragen van fysiek leed waardoor er heel weinig energie overblijft voor andere zaken.

Vermoeidheid is zo mogelijk een nog groter probleem omdat het meer nog dan pijn de levenskwaliteit sterk negatief beïnvloedt. Bij gemetastaseerde patiënten die zich in de laatste twee weken van hun leven bevinden, komt vermoeidheid in 86% van de gevallen voor, wat aantoont dat het om een reusachtig probleem gaat (Claes et al., 2011). De uitputting is op het einde dan ook heel goed zichtbaar. Zelfs een kort bezoek van dierbaren kan als afmattend ervaren worden. In de laatste dagen kan de uitputting dermate erg zijn dat patiënten nog nauwelijks wakker kunnen blijven.

Voor familieleden en andere naasten kan dit laatste aftakelingsproces zeer zwaar vallen. Bij velen heerst er een enorm gevoel van hulpeloosheid ten aanzien van de situatie. Het afnemen van pijn is immers iets wat volledig buiten hun controle ligt en wat ze soms lijdzaam moeten aanschouwen. Wanneer er geen of weinig communicatie met de patiënte meer mogelijk is, wordt dit des te moeilijker omdat de naaste met onuitgesproken zorgen, emoties en gedachten blijft zitten.

Naast fysiek leed wordt er ook op emotioneel vlak dus heel wat pijn ervaren. Eigenlijk start het rouwen al op het moment dat de arts mededeelt dat er geen curatieve behandeling meer mogelijk is. De mededeling van dit slechte nieuws is de eerste keer dat de patiënte en haar omgeving geconfronteerd worden met de onvermijdelijkheid van de dood ten gevolge van kanker. Op dat moment stort de wereld in omdat alle hoop op beterschap officieel ontnomen wordt (ook al is er vaak al enige tijd een vermoeden dat de kans op genezing slinkt). Zowel de patiënte als de dierbaren uit haar omgeving moeten afscheid nemen. De patiënte maakt een verlies door op twee vlakken: enerzijds moet er afscheid genomen worden van het leven en anderzijds van wie achterblijft. Wat het vaak nog moeilijker maakt is de onvoorspelbaarheid van het einde. Familieleden geven achteraf vaak aan dat er een soort opluchting is wanneer de patiënte is komen te overlijden omdat het voortdurende waken en de emotionele last van het zorgen enorm zwaar waren. De omgang met de nakende dood verschilt echter enorm van persoon tot persoon. Bij de ene patiënte overheerst angst en verdriet, terwijl andere patiënten gericht zijn op het op orde brengen van bepaalde praktische zaken na hun dood.

Thuis kunnen zijn in een veilige, vertrouwde omgeving is een erg belangrijke waarde voor veel palliatieve kankerpatiënten. Wanneer de fysieke omstandigheden dit toelaten (d.w.z. dat palliatieve behandelingen afgerond zijn of de zorgen thuis verder gezet kunnen worden) en het ook haalbaar is voor de omgeving zal de realisatie van thuiszorg een streefdoel worden. Een omschakeling van hospitalisatie naar thuiszorg heeft echter een aantal belangrijke gevolgen: de zorgende omgeving van het ziekenhuis valt weg en mantelzorgers worden de belangrijkste hulpbron van de patiënt. Een groot deel van de behoeften is gelijkaardig aan de noden beschreven in het onderdeel hierboven, maar toch zijn er ook een aantal specifieke behoeften waar mantelzorgers van palliatieve patiënten mee geconfronteerd worden.

Onderzoek toont aan dat mantelzorgers van palliatieve patiënten vaak niet voldoende voorbereid zijn op de thuiskomst van de patiënt, nochtans is de nood aan een degelijke voorbereiding hoog. Mantelzorgers willen concrete antwoorden over prognose, progressie etc. (Harding et al., 2012). Vooral het gebrek aan informatie over de mogelijke diensten is een bron van frustratie. Eén van de mantelzorgers die door Harding et al. (2012) werd geïnterviewd, beschreef dit als volgt: "(...) *Obviously there are people out there but if you don't know about them you don't know about them, do you? Simple as that*" (Harding et al., 2012, p. 1977).

Een tweede behoefte die niet altijd wordt ingevuld, is de nood om erkend te worden als ervaringsdeskundige. Uiteraard blijft de cliënt centraal staan, maar het is minstens even belangrijk aandacht te hebben voor de mantelzorger (Harding et al., 2012). Vaak kan deze vanuit vroegere ervaring waardevolle aanvullingen en inzichten bieden aan de sociaal werker bij het zoeken naar de meest geschikte oplossingen. Mentale steun is eveneens onontbeerlijk. De sociaal werker kan deze steun zelf bieden door in te gaan op de zorgen en vragen van de mantelzorger, maar ook door deze in contact te brengen met een ondersteuningsgroep.

Belangrijke zorgen en uitdagingen die mantelzorgers van palliatieve kankerpatiënten benoemen, en waar dus op ingegaan kan worden, zijn: onzekerheid over de toekomst na het overlijden, zorgen om het verloop van ziekte, sociale isolatie als gevolg van de zorg en de eigen gezondheid (Harding et al., 2012).

3.2.8 Financiële last

Hoewel België een uitzonderlijke reputatie heeft op vlak van sociale zekerheid, blijft kanker enorm grote financiële gevolgen hebben voor de patiënt en zijn of haar omgeving. De kosten van behandeling, medicatie, onderzoeken, hospitalisatie, hulpmiddelen enzovoorts kunnen hoog oplopen wat de reeds hoge draaglast op het gezin vaak nog extra zwaar doet wegen. Er werd maar één artikel gevonden waarin de kosten van borstkankerpatiënten in België werden berekend. Een belangrijk aandachtspunt bij deze bron is dat deze al uit 2003 dateert, wat toch voorzichtigheid gebiedt bij het interpreteren van de cijfers. Toch lijkt het relevant deze cijfers mee te geven om een algemeen beeld te schetsen. Volgens dit onderzoek bedraagt de gemiddelde behandelkosten bijna €12 500. Bij gemetastaseerde patiënten loopt dit bedrag zelfs op tot €16 500 (Pacolet, De Coninck, Hedeboom, Cabus & Spruytte, 2011). De datum van de bron doet vermoeden dat deze bedragen onder invloed van de inflatie anno 2016 nog hoger zullen zijn.

Volgens Pacolet et al. (2011) zijn er vier grote kostencategorieën waar kankerpatiënten in het algemeen mee worstelen. Het hoeft niet te verbazen dat de belangrijkste groep kosten de medische uitgaven zijn. De kosten van hospitalisatie wegen het zwaarst door, gevolgd door de prijzen voor geneesmiddelen. De derde factor is de uitbetaling van professionele hulpverlening. De vierde en enige niet-medische kost die in de top vier van financiële lasten valt, is het loonverlies als gevolg van ziekte (Pacolet et al., 2011).

Een groot aantal patiënten die in het UZ Gent behandeld worden, heeft een hospitalisatieverzekering waardoor het merendeel van de medische kosten niet ten laste van de patiënte valt. Toch betekent dit niet dat er geen financiële druk op het gezin kan liggen. Zeker bij patiënten die enkel over een verzekering vanuit de mutualiteit beschikken, kunnen de rekeningen vaak zwaarder uitvallen dan in eerste instantie verwacht werd. Zowel uit bevindingen op stage als vanuit de literatuur is gebleken dat er heel wat extra kosten bijkomen bovenop de louter medische kosten.

Eerst en vooral zijn er heel wat borstkankerpatiënten die beroep doen op poets- of gezinshulp. De kostprijs per uur varieert naargelang het inkomen en is niet buitensporig, maar op lange termijn kan deze huishoudelijke zorg wel een hap uit het budget nemen. Patiënten die hier geen gebruik van maken, vallen vaak terug op de partner of familieleden voor zorg, maar wanneer mantelzorgers hun arbeid deels of volledig moeten onderbreken om de zorg voor de patiënt thuis op zich te nemen, wordt de financiële last op deze manier dan weer verhoogd.

Een tweede niet-medische kost bestaat uit het huren of aankopen van materiaal of hulpmiddelen thuis (Pacolet et al., 2011). Vooral patiënten die in een vergevorderd stadium zitten en een erg beperkte zelfredzaamheid hebben, moeten bepaalde maatregelen nemen zoals de aanschaf van een ziekenhuisbed, een toiletstoel, anti-decubitusmatras, sondevoeding en dergelijke. Borstkankerpatiënten moeten tevens vaak beroep doen op vervoersdiensten wanneer zij hun familie of naasten hier niet mee willen belasten.

Financiële problemen leiden tot een vermindering van de levenskwaliteit. Zowel patiënten als mantelzorgers ervaren erg veel stress wanneer ze moeite hebben om de kosten te kunnen dragen. Neerslachtige gevoelens zoals zich miserabel voelen en het gevoel hebben gierig over te komen bij anderen komen regelmatig voor. Er zijn een aantal risicofactoren voor financiële zorgen, waaronder: het hebben van jonge kinderen, alleenstaande ouder zijn, een beperkt sociaal netwerk hebben, weinig spaargeld hebben... (Timmons, Gooberman-Hill & Sharp, 2013).

Onderzoek heeft aangetoond dat maar liefst 40% van de Belgische kankerpatiënten aangeeft dat het niet elke maand even eenvoudig is om rond te komen. Wanneer deze studie beperkt wordt tot patiënten die een thuis- en mantelzorgpremie ontvangen, loopt dit zelfs op tot 61% (Pacolet et al., 2011). De oorzaak van dit grote verschil kan gevonden worden in de beperkte zelfredzaamheid bij de tweede groep die ervoor zorgt dat er extra kosten bijkomen.

Om tegemoet te komen aan de financiële eisen, wordt veel creativiteit aan de dag gelegd. Eerst en vooral gebruiken mensen hun eigen spaargeld om de rekeningen te kunnen betalen. Ook het aangaan van leningen bij zowel vrienden en kennissen als bij financiële instellingen komt vaak voor. Men gaat zuiniger leven opdat het geld zo goed mogelijk benut kan worden. Concreet wordt er zowel bespaard op eten, vakanties, kleren en uitstapjes. Sociaal werkers trachten contact op te nemen met fondsen of voorzieningen die premies of tegemoetkomingen voorzien. Het is voor patiënten niet evident om hulp te vragen, ongeacht of deze hulp moet komen vanuit hun persoonlijke of de ziekenhuisomgeving (Timmons et al., 2013). Deze laatste vaststelling is belangrijk omdat dit een belemmering kan zijn voor cliënten om zelf het initiatief te nemen naar de sociale dienst te stappen.

Het gebrek aan bepaalde informatie is reeds eerder beschreven voor andere elementen, maar ook op financieel vlak is dit een knelpunt. De bron van financiële strubbelingen ligt namelijk vaak bij een gebrek aan informatie over toegang tot premies en tegemoetkomingen. Onderzoek door Ream et al (2013) in het Verenigd Koninkrijk toonde aan dat maar liefst 47% van de mantelzorgers nood had aan ondersteuning bij het uitpluizen van financiële hulp (Timmons et al., 2013). Het is uiteraard belangrijk deze cijfers te relativiseren: er zijn immers grote institutionele verschillen in het aanbod en de kwaliteit van financiële informatie. Toch is dit een punt waarrond bedachtzaamheid geboden is. De eigen observaties op stage bevestigen immers deze vaststelling. Het is een veelvoorkomende frustratie dat mantelzorgers en patiënten niet op de hoogte zijn van de financiële ondersteuning die mogelijk is. Door de enorme werkdruk is het voor sociaal werkers op de afdeling niet altijd mogelijk elke patiënte van bij het begin op te volgen. Het gevolg hiervan is dat patiënten soms voor de eerste keer met een sociale dienst in aanraking komen terwijl ze al een jaar of langer ziek zijn. Dit brengt met zich mee dat premies, tegemoetkomingen en andere vormen van financiële ondersteuning laattijdig aangeboden worden en men er eerst gedurende langere tijd alleen voor staat.

3.3 Vraaggestuurd werken in een oncologische setting

De focus van deze bachelorproef was tot nu toe de patiëntengroep: vrouwen van middelbare leeftijd met borstkanker, zowel in een curatieve als een palliatieve setting. Er zal in dit gedeelte ook gewerkt worden met voorbeelden uit deze groep om bepaalde elementen te staven. Het is echter niet zo dat onderstaand hoofdstuk enkel betrekking heeft op borstkankerpatiënten maar geldt voor de groep oncologische patiënten in het algemeen. Het is immers zo dat de meeste psychosociale problemen die bij kankerpatiënten voorkomen overkoepelend zijn. Enkel facetten die specifiek gerelateerd zijn aan het soort kanker (zoals mammectomie bij borstkanker) kunnen uiteraard niet veralgemeend worden.

In dit hoofdstuk wordt eerst en vooral een beschrijving gegeven van de huidige manier van werken op de sociale dienst van de afdeling Medische Oncologie binnen het ziekenhuis waar stage gelopen werd. Nadien worden de voor- en nadelen van vraaggestuurd werken binnen dezelfde context overlopen. Een ander onderdeel dat niet mocht ontbreken, is de bespreking van de juiste basishouding bij het verlenen van hulp. Als laatste worden er een aantal aanbevelingen gedaan naar de praktijk toe om vraaggestuurd werken mogelijk te maken.

3.3.1 De werking op de sociale dienst van het UZ Gent

Op de afdeling Medische Oncologie van het Universitair Ziekenhuis in Gent wordt er voornamelijk volgens een vraaggerichte methode gewerkt. De sociale dienst wordt bemand door twee voltijdse sociaal werkers die zowel de gehospitaliseerde als de patiënten die ambulante behandeling volgen, begeleiden. Het doel is om elke oncologische patiënt van bij de start van de therapie zo goed mogelijk op te volgen, maar helaas is dit een utopisch gegeven. De hoge werkdruk zorgt er immers voor dat er meestal geen tijd is om dit voor elke patiënt te doen. Het gevolg is dat patiënten vaak voor de eerste keer met de sociale dienst in aanraking komen als zij al meerdere maanden in behandeling zijn.

Het merendeel van de patiënten die door de sociale dienst worden ondersteund, zijn gehospitaliseerd. Slechts af en toe gebeurt het dat er vragen komen vanuit de daghospitalisatie. Vaak melden patiënten of naasten aan de verpleegkundige dat zij een vraag hebben en worden zij van daaruit doorverwezen. Bij de gehospitaliseerde patiënten is het interdisciplinair overleg een belangrijke bron van waaruit patiënten naar de sociale dienst worden doorverwezen. In dit overleg zijn artsen, diëtisten, kinesitherapeuten, verpleegkundigen, psychologen, sociaal werkers en het palliatief support team aanwezig. Alle patiënten worden overlopen en aandachtspunten, bedenkingen, toekomstige acties... worden gedeeld en verdeeld. Vanuit dit overleg weet de sociaal werker wie prioritair gezien moet worden. Omwille van de ernst en aard van de aandoeningen op deze afdeling, is het niet zeldzaam dat een casus meerdere uren in beslag neemt. Hierdoor worden patiënten bij wie een bezoek van de sociale dienst niet uitdrukkelijk is gevraagd soms niet of pas laattijdig gezien.

Wekelijks is er een overleg tussen de sociaal werkers om de nieuw opgenomen patiënten onder elkaar te verdelen. De sociaal werkers zijn verantwoordelijk voor psychosociale zorg voor alle oncologische patiënten maar hebben wel een systeem ontwikkeld waarbij de ene instaat voor de gynaecologische, urologische kankerpatiënten (prostaat-, borst-, blaas- enz.) en de andere voor kankerpatiënten met melanomen en longcarcinomen.

Er is sprake van vraaggerichte zorg omdat er een aantal belangrijke kenmerken van deze methodiek terug te vinden zijn in de dagelijkse organisatie en werking van de sociale dienst. Deze worden verderop besproken. De visie van de dienst balanceert op dit moment tussen de grenzen van aanbod- en vraaggestuurdheid maar leunt wel duidelijker aan naar laatstgenoemde methodiek.

3.3.1.1 Aangeboden hulp op de afdeling

Eerst en vooral is het aanbod afgestemd op een specifieke patiëntengroep. Er wordt dus geen standaardpakket van hulp aangeboden, maar rekening gehouden met de aard van de hulpvraag en de ziekte. Er is immers een zeer duidelijk verschil tussen de manier waarop palliatief zieke patiënten en curatief zieken worden benaderd en ook aan borstkankerpatiënten zullen andere facetten van psychosociale zorg en ondersteuning aangehaald worden dan aan patiënten met andere soorten carcinomen. Hoewel de sociaal werkers een heel empathische houding aannemen ten aanzien van elke patiënt waarmee zij moeten samenwerken, is er toch geen sprake van een geïndividualiseerde aanpak zoals deze bij vraaggestuurdheid voorkomt, dit omdat dit organisatorisch niet mogelijk is.

Vanuit de ervaringen op stage wordt een onderscheid gemaakt in twee grote groepen vragen die gelijkaardig zullen worden aangepakt. Eerst en vooral speelt de ernst van de ziekte een belangrijke rol. Patiënten met een palliatief statuut hebben andere noden dan curatieve patiënten. Ten tweede wordt er een verdeling gemaakt in het soort vraag: er kan een behoefte bestaan rond zelfredzaamheid, financiële middelen, angst en verdriet rond ziekte, praktische noden...

Bij palliatieve patiënten wordt er steeds gewacht op het gepaste moment om een gesprek rond het levenseinde te voeren. Eerst moet er gewacht worden op bevestiging van de arts dat de diagnose is doorgegeven en nadien wordt nagegaan bij de verpleging, de psychologen of andere zorgverleners in hoeverre deze diagnose ook is doorgedrongen. Wanneer patiënten en hun familie het nieuws nog niet genoeg hebben verwerkt, wordt een gesprek rond het levenseinde uitgesteld. Van zodra duidelijk is dat dit wel het geval is, is een kamerbezoek mogelijk waarbij verschillende aspecten worden overlopen. Enerzijds wordt gekeken naar de mogelijkheden op financieel vlak (thuis- en mantelzorgpremie, palliatieve thuiszorgpremie), anderzijds wordt een plan besproken m.b.t. de verdere evolutie. Wil de patiënt(e) nog naar huis, dan moeten hier vaak eerst een aantal praktische zaken voor geregeld worden (materiële hulp, thuiszorgdiensten, thuisverpleging etc.).

Bij curatief behandelbare patiënten komen er uiteraard andere noden op de voorgrond. Welke hulp er precies geboden wordt, hangt af van het soort vraag. Bij de ene patiënt(e) vormen financiële moeilijkheden de belangrijkste bron van zorgen, terwijl een andere patiënt(e) het vooral emotioneel moeilijk heeft met de lichamelijke veranderingen. Afhankelijk van deze behoeften zal er dieper ingegaan worden op een bepaald thema. Toch is er sprake van een zekere structuur in elk van deze gesprekken. Ongeacht de hulpvraag zal er immers altijd nagegaan worden hoe de thuissituatie verloopt en wat er mogelijk is op vlak van financiële hulp.

3.3.1.2 Ruimte voor inspraak en visie van cliënt en hulpverlener

Inspraak voor de patiënt is een erg belangrijke waarde voor het UZ Gent. Op de afdeling medische oncologie en meer bepaald op de sociale dienst, wordt deze in zo hoog mogelijke mate gerespecteerd. Het einddoel is om tot een resultaat te komen waar zowel de cliënt, zijn of haar omgeving als de hulpverlener akkoord mee gaat. Het bereiken van een compromis lukt de ene keer al beter dan de andere. Dit hangt af van de al dan niet aanwezig weerstand t.a.v. de aangeboden hulpverlening. Vaak staan de sociaal werker en patiënt(e) op één lijn over de hulp die nodig is, maar even dikwijls hebben deze twee actoren een verschillende visie op de nodige ondersteuning.

De wensen van de patiënt worden steeds zo uitgebreid mogelijk verkend. Bij het exploreren van de hulpvraag wordt het perspectief dat de patiënt heeft op de situatie duidelijk doordat er vragen gesteld worden over de huidige problemen, de zaken die wel goed lopen, het toekomstbeeld enz. Deze visie kan verschillen met deze van de hulpverlener omdat deze subjectief gekleurd is. Aangezien de sociaal werker vanuit een professionele bril naar de situatie kijkt, zal deze een neutralere en vaak realistischere kijk hebben op de nodige ondersteuning.

3.3.1.3 Wederzijds initiatief

Het initiatief tot hulpverlening kan vanuit verschillende hoeken komen. Zoals eerder al vermeld zijn de overlegmomenten een belangrijke bron van waaruit casussen worden voorgedragen. In het psychosociaal overleg kunnen de borstverpleegkundige, de professor of de psychologe aangeven dat de patiënte gebaat zou zijn bij een gesprek met een sociaal werker. In het wekelijks multidisciplinair overleg wordt de volledige situatie besproken, zowel op financieel, sociaal, emotioneel als op andere vlakken. Vanuit de casussen die aangebracht worden in deze bijeenkomsten, neemt de sociaal werker vaak zelf het initiatief om contact te leggen met de cliënt.

Het kan echter ook zijn dat de cliënt of een familielid zelf naar het bureel van de sociale dienst stapt met een vraag. Over het algemeen kan vastgesteld worden dat bij cliënten met grote of een veelheid aan problemen de hulpverlening door de sociaal werkers op gang wordt getrokken. Toch gebeurt het ook soms dat patiënten tussen de mazen van het net vallen. Dit kan te wijten zijn aan de sociaal werker enerzijds die deze over het hoofd gezien heeft (of niet op de hoogte is gebracht van de sociaal moeilijke situatie) en de cliënt anderzijds die de stap niet heeft durven, kunnen of willen zetten.

In tegenstelling tot bij vraaggestuurdheid komt het initiatief dus niet enkel vanuit de cliënt, maar is er van beide kanten een mogelijkheid om de hulpverleningsrelatie op te starten.

3.3.1.4 Resultaat vs. Proces

Vraaggericht en vraaggestuurd werken leunen op dit vlak heel erg bij elkaar aan. In beide methodieken is niet enkel het resultaat van belang, maar eveneens de manier waarop dit bereikt wordt. Op de afdeling wordt er veel aandacht besteed aan het opbouwen van een vertrouwensrelatie met cliënten en familie. Toch is het in bepaalde situaties niet mogelijk hier de tijd in te investeren die gewenst is. Dit kan te wijten zijn aan praktische obstakels zoals tijdsdruk bij een naderend ontslag of een palliatieve situatie.

Het opbouwen van vertrouwen gebeurt aan de hand van verschillende gesprekken. De sociaal werkers proberen zoveel mogelijk om eerst kennis te maken met de patiënt(e) alleen. Nadien volgen vaak ook kamerbezoeken met familieleden of andere naasten bij. Op die manier kan er in dit eerste gesprek vrijuit geëxploreerd worden en kan de familiale context openlijk besproken worden. Het betrekken van mantelzorgers en andere belangrijke derden is echter even belangrijk omdat zij zeer dicht bij de zorg staan.

Bij de ene patiënt is er vrij snel een wederzijds samenwerkingsverband, terwijl dit bij een andere patiënt moeilijker lukt. De aan- of afwezigheid van weerstand speelt een belangrijke rol in dit proces van relatieontwikkeling.

3.3.1.5 Eindverantwoordelijkheid

Bij vraaggerichtheid blijft de eindverantwoordelijkheid nog steeds bij de hulpverlener liggen, ondanks het feit dat er tijdens het proces een gedeelde verantwoordelijkheid ontstaat. In het ziekenhuis is dit niet anders: er wordt gedurende de volledige hulpverlening zeer nauw samengewerkt tussen cliënt en hulpverlener maar toch rust de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor het bereiken van stabilisering of verbetering van de situatie nog altijd op de schouders van de sociaal werker.

Hoewel er zeker sprake is van samenwerking, is het toch opvallend dat cliënten zoveel mogelijk ontlast worden waar mogelijk. In tegenstelling tot bij vraaggestuurdheid is het dus niet zo dat zoveel mogelijk gewerkt wordt met en gesteund wordt op de eigen capaciteiten van de cliënt en zijn of haar omgeving.

3.3.2 Voor- en nadelen van vraaggestuurdheid in een oncologische setting

In dit onderdeel wordt nagegaan in hoeverre vraaggestuurde zorg gewenst is binnen het sociaal werk op een oncologische afdeling. Hoewel deze methodiek zeer vernieuwend en vooruitstrevend is, kan deze niet zomaar geïntegreerd worden binnen eender welke setting. Er zijn immers voor- en nadelen verbonden aan deze vorm van werken waardoor een doordachte overweging noodzakelijk is.

3.3.2.1 Totaalzorg: persoonlijk maar complex

Het voornaamste voordeel van vraaggestuurde zorg is dat er wordt vertrokken vanuit de zorgvrager. Er is geen sprake van "de zieke", maar er wordt echt gewerkt met de mens die hierachter schuil gaat. De huidige tendens binnen de zorg maakt deze houding ook noodzakelijk. Het zelfbeschikkingsrecht en de emancipatiedrang hebben er immers voor gezorgd dat cliënten veeleisender zijn geworden en een gepersonaliseerde zorg verwachten. De tijd waarin alle aandacht naar het medische aspect ging en andere facetten van het leven op de achtergrond verdwenen, ligt al enige tijd achter ons. Toch kan de ernst van de medische situatie in de weg staan van andere noden. Het is belangrijk dat de sociaal werker een weg zoekt om deze verschillende behoeften zo optimaal mogelijk met elkaar te verenigen.

Bij palliatieve patiënten is het bijvoorbeeld niet evident zorg thuis te laten doorgaan. De algemene toestand is vaak zodanig verzwakt dat een uitgebreide professionele ondersteuning noodzakelijk is. Het is echter de wens van de meeste palliatieve patiënten om thuis te mogen sterven, dicht bij hun vertrouwde omgeving. Binnen de aanbodgestuurde methodiek zou de wens om thuis te zijn snel onderspit delven tegen het medische aspect. Bij de vraaggestuurde visie daarentegen zal de afweging gemaakt worden tussen de emotionele en sociale behoeften van de cliënt en de beperkingen op medisch vlak. Hoewel het organiseren van palliatieve thuishulp een opdracht is die tijd vergt en grondig moet worden voorbereid, is het in kader van kwalitatieve zorgverlening zeker de moeite waard. Kwaliteitsvolle zorg dient immers te beantwoorden aan de behoeften van de totale patiënt en gaat bijgevolg verder dan het fysieke dimensie.

Er is echter ook een nadeel dat voortvloeit uit het streven naar totaalzorg. Voor de sociaal werker is het immers niet evident om met de complexiteit van allerlei behoeften om te gaan. Aanbodgestuurd werken is een stuk minder belastend omdat het perspectief van de zorgverlener centraal staat en niet dat van de cliënt. Ziet de hulpverlener in een palliatieve eenheid de beste oplossing, dan wordt deze piste volgens het concept van aanbodgestuurdheid gevolgd. De visie van de cliënt is binnen dit concept per slot van rekening ondergeschikt aan die van de hulpverlener. Hoewel vaststaat dat rekening houden met deze complexiteit een grotere werkdruk met zich teweegbrengt, mag dit geen excuus zijn terug te keren naar aanbodgestuurd denken want dit staat gelijk aan een terugkeer naar de onmondige cliënt.

De complexiteit zit niet enkel in de vele behoeften bij de patiënt(e) die in elkaar overvloeien en elkaar versterken, maar eveneens in de wisselwerking tussen de cliënt en de omgeving. Vraaggestuurde zorg richt zich naar beide actoren, met als gevolg dat er ook rekening gehouden moet worden met de wensen van beide kanten. Wanneer een borstkankerpatiënte beslist haar kinderen niet in te lichten over de mammelectomie die zij moet ondergaan, maar haar partner hier niet akkoord mee gaat, moeten deze tegenstrijdige houdingen besproken en uitgeklaard worden.

Het is niet altijd evident om een compromis tussen beide partijen te bereiken maar toch is het van belang dit na te streven aangezien elke actor een evenwaardige positie inneemt in het hulpverleningsproces en erkenning verdient. Bij vraaggestuurde zorg is de naaste minstens evenveel cliënt als de oncologische patiënt(e) zelf dus is het absoluut not done voorbij te gaan aan diens gevoelens en mening m.b.t. de situatie. Het bespreken van de achterliggende redenen kan een opening vormen tot wederzijds begrip.

3.3.2.2 Moeilijker te realiseren in praktijk

Aanbodgestuurde zorg is veel eenvoudiger te integreren in de ziekenhuisorganisatie dan vraaggestuurde zorg. Dit nadeel weegt zeer zwaar door op de beslissing om al dan niet vanuit dit moderne concept te kunnen werken. Een vraaggestuurde werking is zowel op organisatorisch als op financieel vlak soms moeilijker haalbaar omwille van de sterke gerichtheid naar het tegemoetkomen aan de wensen en behoeften van de cliënten.

Eerst en vooral is er het organisatorische aspect. In theorie is het een zeer nobel doel om tegemoet te komen aan de wens van de cliënt maar de vraag is in hoeverre dit mogelijk is in de praktijk. Binnen aanbodgestuurde zorg wordt gewerkt aan de hand van zorgpaden, protocollen en een duidelijk kader van gestandaardiseerde zorg maar dit ontbreekt grotendeels bij vraaggestuurdheid omdat individu per individu wordt bekeken. Het vastleggen van grenzen binnen de hulpverlening is een must, maar in praktijk niet zo gemakkelijk te realiseren.

Het is zeer belangrijk om een goed evenwicht te vinden tussen individuele zorg op maat en het afbakenen van het werkterrein binnen de sociale dienst. Vraaggestuurd hulpverleners betekent immers niet onbezonnen meegaan in de eisen van de cliënt, maar wel openstaan voor ieders perspectief en nagaan in hoeverre doelen met elkaar kunnen worden verenigd. Durven afstappen van vaste handelingswijzen enerzijds, tijdig aangeven wat al dan niet mogelijk is binnen een specifieke cliëntencontext anderzijds.

Elke organisatie biedt zorg aan vanuit een bepaalde visie en kader. De hulpverlening die door de sociale dienst wordt aangeboden moet hierbij aansluiten en kan niet in het luchtledige bestaan. Het is dus onmogelijk dat een sociale dienst van het ziekenhuis ongelimiteerd zou mogen ingaan op de behoeften en noden van patiënten zonder rekening te houden met grenzen die vanuit de organisatie zijn opgelegd.

Ook op financieel vlak is vraaggestuurd werken moeilijker te verwezenlijken. Afstappen van standaardzorg en bijgevolg meer doen dan nodig, kost geld en dat is niet voor elke instelling even eenvoudig te realiseren. Toch kan dit nadeel ook positief benaderd worden: kwalitatief hoogstaande zorgverlening, zoals bij vraaggestuurde zorg het geval is, zorgt voor een hogere klanttevredenheid wat ook op economisch vlak de organisatie ten goede komt. Het is dus van belang om een afweging te maken tussen de kosten die vraaggestuurd werken met zich meebrengt ten opzichte van de financiële voordelen die eruit kunnen gehaald worden.

3.3.2.3 Openheid als troef en kwetsbaarheid tegelijkertijd

Enerzijds kan vraaggestuurd werken "minder veilig" aanvoelen dan aanbodgestuurd werken voor de sociaal werker. Anderzijds is het een kans verder te gaan dan het louter uitoefenen van een job. Bij vraaggestuurde zorg wordt de sociaal werker uitgedaagd de professionele muur die tussen hem- of haarzelf en de cliënt in staat af te breken en zelf vanuit een houding van openheid te vertrekken. Bij aanbodgestuurde zorg is het verschil tussen cliënt en hulpverlener veel groter omdat er sprake is van een hiërarchische verhouding. De hulpverlener is binnen dit concept de alwetende hulpverlener en de cliënt de verdwaalde hulpzoekende waarbij het machtsverschil zeer duidelijk aanwezig is.

Voor sommige hulpverleners kan het moeilijk zijn om de veilige comfortzone te verlaten maar bij vraaggestuurde zorg is openheid een belangrijke factor tot het opbouwen van de hulpverleningsrelatie. Aangezien het proces minstens even belangrijk is als het eindproduct wordt hier dus veel belang aan gehecht. Openheid houdt niet in dat de sociaal werker persoonlijke ervaringen moet delen met de cliënt maar wel dat er geen façade mag worden opgetrokken. Van de cliënt wordt deze openheid immers ook verwacht. Het is de wederzijdse openheid die ervoor zorgt dat er iets kan opgebouwd worden en geïndividualiseerde zorg mogelijk is.

Een open houding vereist dus dat de sociaal werker zich ook voor een stuk bloot geeft aan zijn of haar cliënt. Het positieve effect hiervan is dat dit zowel tot een persoonlijke als een professionele verrijking van de hulpverlener kan bijdragen. Niet enkel de cliënt heeft immers baat bij openheid, ook de sociaal werker zelf. Bij hulpverleningsrelaties waarbij beide partijen zichzelf kunnen zijn, ontstaat er een betere communicatie wat tot meer wederzijds begrip leidt. Zeker bij zware problematieken, zoals bij een oncologische setting het geval is, is de praktische hulpverlening vaak ondergeschikt aan de vertrouwensrelatie onderling.

3.3.2.4 Zelfzorg en verantwoordelijkheid worden gestimuleerd

In tegenstelling tot bij aanbodgestuurde zorg, wordt er bij vraaggestuurde zorg gewerkt met de krachten en hulpbronnen van cliënten. De betuttelende houding die bij dit eerste concept wordt gestimuleerd, wordt niet gevolgd bij vraaggestuurde zorg. De sterkte van deze visie is dat cliënten niet als hulpeloos worden beschouwd maar de kans krijgen om zelf hun situatie in handen te nemen.

De sociaal werker overloopt bij vraaggestuurd werken samen met de cliënt de verschillende problemen of behoeften tijdens de exploratiefase en gaat nadien gezamenlijk op zoek naar acties waar de cliënt zelf een bijdrage in kan leveren. Een borstkankerpatiënte met vragen rond haaruitval en de beschikbaarheid van betaalbare pruiken zal in deze context dus de nodige informatie en wegwijzers krijgen, maar zal eveneens gestimuleerd worden zelf het initiatief te nemen om deze mogelijkheden in de praktijk uit te proberen of te contacteren. De visie binnen vraaggestuurde zorg is immers dat het op langere termijn veel constructiever is om cliënten zelf aan te zetten tot verantwoordelijkheid en zelfstandigheid. Zo ontstaat er geen afhankelijkheidsrelatie waarbij de cliënt de hulpverlener nodig heeft om beslissingen te kunnen nemen.

De vraag die echter kan gesteld worden is of een oncologische patiënt wel in staat is om zelf veel inspanningen te leveren. Zoals eerder in deze bachelorproef aangetoond, is de draagkracht van deze patiënten op heel wat vlakken aangetast waardoor het niet abnormaal is dat deze liever bepaalde zaken uit handen geven dan zelf inspanningen te leveren. Op stage komt ook erg duidelijk naar voren dat cliënten dankbaar zijn dat zij zich kunnen focussen op het medische aspect van de ziekte en een aantal administratieve, sociale, financiële en andere besommeringen wegvallen.

Daarenboven is het kluwen aan voorzieningen en diensten soms zo onduidelijk dat cliënten hun weg er niet in vinden, zelfs al zouden ze dit willen. Naast de cliënt is er echter ook de omgeving die als hulpbron kan worden aangesproken. Zelfs wanneer het lijkt alsof er weinig vat op de situatie is, kan er iets gedaan worden om het huidige probleem te beperken. Het verlenen van emotionele steun aan patiënten bij moeilijke momenten, is een voorbeeld van een actie die vaak in waarde wordt onderschat, maar veelbetekenend kan zijn. Naasten waarmee de cliënt een hechte band heeft, zijn bij uitstek de ideale personen om dit op zich te nemen. Kankerpatiënten zullen immers veel meer voldoening ervaren wanneer zij zich ondersteund en begrepen voelen door hun familie en vrienden dan wanneer deze emotionele hulp geboden wordt door een hulpverlener waar zij slechts af en toe mee in contact komen.

Ook bij het aanspreken van de omgeving is echter voorzichtigheid geboden aangezien eerder al duidelijk werd dat mantelzorgers evenzeer als cliënt beschouwd kunnen worden en lijden onder het ziekteproces van hun kind, ouder, partner... Het is dus absoluut niet done om ervan uit te gaan dat de omgeving wel in staat is alle psychosociale zorgen op zich te nemen. Vraaggestuurde zorg houdt daarom ook in dat er een evenwicht moet gevonden worden tussen het ondersteunen van cliënten en hun omgeving enerzijds en het stimuleren van zelfzorg en verantwoordelijkheid anderzijds. De sociaal werker stuurt bij waar nodig en laat zeker geen hulpvragers aan hun lot over maar zal eveneens de overbezorgde, paternalistische houding achterwege laten omdat dit nefast is in een later stadium waarbij cliënten terug op eigen benen moeten staan.

Bij aanbodgestuurde zorgverlening is er een zeer sterke gerichtheid naar de oorzaak van de huidige moeilijkheden. Er wordt veel belang gehecht aan de exploratie van het probleem en dit vormt ook de kern van de hulpverlening. Bij vraaggestuurdheid daarentegen is de oplossing het uitgangspunt. Deze manier van werken poogt het beste in mensen naar boven te halen en blijft dus niet steken in wat niet lukt. Zo ontstaat er een toekomstperspectief wat cliënten kracht en hoop kan geven.

3.3.2.5 Tijdswinst vs. risico om zorgvragers over het hoofd te zien

Zoals eerder vermeld krijgen de sociaal werkers op de stageafdeling niet altijd de kans elke patiënt onmiddellijk te zien waardoor sommige hulpvragers pas later in contact met de sociale dienst komen of soms de afdeling al hebben verlaten zonder de sociale dienst te hebben gezien. Bij vraaggestuurd werken wordt het initiatief om hulpverlening op te starten bij de zorgvrager gelegd waardoor dit fenomeen nog meer in de hand wordt gewerkt.

Het principe om hulpvragers zelf te laten beslissen om al dan niet cliënt te worden, vloeit voort uit de visie dat hulp niet mag worden opgedrongen maar moet worden verleend wanneer mensen hier zelf om vragen. Dit uitgangspunt heeft echter ook een keerzijde: niet elke patiënt is immers in staat deze stap te zetten. Ten eerste zijn er zorgvragers die de sociale dienst niet kunnen bereiken omdat ze niet op de hoogte zijn van het bestaan of de bereikbaarheid ervan. Een tweede groep hulpvragers die ondersteuning vanuit de sociale dienst zouden kunnen mislopen, zijn diegenen die geen hulp durven vragen. Dit kan bijvoorbeeld te wijten zijn aan onduidelijkheid of dubbelzinnigheid over de concrete functie van de sociale dienst. Wanneer de opdracht niet geheel helder is kunnen hulpvragers afgeschrikt worden om de stap te zetten. Een derde categorie wordt gevormd door mensen die weerstand vertonen. Ondersteuning is soms niet altijd gewenst maar daarom niet minder nodig. Binnen een vraaggerichte hulpverlening kunnen deze mensen opgepikt en overtuigd worden om toch in te gaan op de aangeboden hulp, wat bij een vraaggestuurde werking minder eenvoudig is. Als laatste zijn er ook bepaalde kenmerken eigen aan de persoon die in de weg kunnen staan bij het zoeken naar hulp. Zo is het voor allochtone kankerpatiënten en hun familie niet altijd evident om naar de sociale dienst te stappen. Enerzijds is er vaak een taalbarrière die hierbij meespeelt, anderzijds is er soms een culturele drempel die invloed uitoefent.

Er is echter ook een voordeel verbonden aan het verleggen van het initiatief naar de hulpvrager. De hoge werkdruk op de sociale dienst zorgt immers voor een zware tijdsdruk op het afhandelen van casussen. Wanneer de sociaal werkers niet zelf alle cliënten benaderen maar wachten op initiatief van hen uit, zal er minder onnodig tijdsverlies zijn. Sommige cliënten hebben immers geen behoefte aan ondersteuning op psychosociaal vlak en hebben zelf voldoende informatie vergaard over voorzieningen en diensten. De tijd die hierdoor verloren gaat, kan dan beter besteed worden aan cliënten die hulp kunnen gebruiken.

De vraag is alleen of dit voordeel opweegt tegen de nadelen. Vanuit eigen perspectief lijkt dit niet zo te zijn. De oncologische setting is zodanig zwaar dat een overgrote meerderheid aan patiënten wel gebaat is bij psychosociale ondersteuning vanuit een professionele hulpverlening. Het risico dat deze mensen over het hoofd worden gezien en hierdoor cruciale informatie en begeleiding missen is te groot wanneer sociaal werkers zelf geen aanstalten maken om hulpvragers op te zoeken. Op de stageafdeling, waar op dit vlak duidelijk vraaggericht gewerkt wordt, wordt het merendeel van de casussen aangebracht door verpleegkundigen, vanuit overlegmomenten en op initiatief van de sociaal werkers.

3.3.3 Een goede basishouding: het fundament tot kwalitatieve zorg

Het antwoord op de vraag of vraaggestuurd werken al dan niet moet geïntegreerd worden is gezien de vele voor- en nadelen niet zo eenvoudig te vinden. Wat wel vast staat is dat er een zekere basishouding nodig is om tot een goede hulpverlening te komen. Sommige aspecten binnen deze houding kunnen in verband gebracht worden met het vraaggerichte zorgconcept, maar andere elementen zijn eerder persoonsgebonden. Vanuit eigen perceptie, gevormd door stage-ervaring en inzichten verworven doorheen deze bachelorproef, wordt gesteld dat deze basishouding misschien zelfs belangrijker is dan welke methodiek wordt gehanteerd. Het ontbreken van een professionele, doch betrokken houding kan immers alle positieve elementen van een methodiek teniet doen.

Eerst en vooral moet de houding van de sociaal werker empathie uitstralen. Zeker in een oncologische setting is het bieden van emotionele ondersteuning een cruciaal element binnen de hulpverlening van de sociale dienst. De pijn die kanker met zich meebrengt is vaak vierdelig: er ontstaat vaak leed op zowel fysiek, psychisch, sociaal als spiritueel vlak. Hoewel het onmogelijk is om dit lijden als hulpverlener ten volle te begrijpen omdat dit nu eenmaal voor iedereen persoonlijk is, is het wel essentieel te proberen de ernst zo goed mogelijk in te schatten en mee te leven met het verhaal van de cliënt. Zo is haaruitval één van de fysieke bijwerkingen die een ernstige invloed kunnen hebben op het welbevinden van een (borst)kankerpatiënte. Wanneer een patiënte hierover ventileert tegenover de sociaal werker, moet deze in staat zijn verder te gaan dan het verlenen van advies en informatie. In staat zijn zich in te leven in de zorgen en gedachten van de cliënte kunnen nieuwe, verhelderende inzichten bieden in de achterliggende redenen en de ware behoefte die achter deze zorgen schuilt (bijvoorbeeld de schrik om niet meer aantrekkelijk bevonden te worden door de partner).

Een ander element binnen de basishouding dat sterk verband houdt met voorgaande alinea is de noodzaak om écht te luisteren. Als hulpverlener is het belangrijk verder te durven denken dan de werkelijke vraag. Patiënten die een mammectomie ondergaan hebben en vragen hebben rond de mogelijkheid van aangepaste beha's, kunnen in werkelijkheid een andere nood hebben (zoals de emotionele last die het afgeven van een borst met zich meebrengt). Aandacht voor de vraag achter de vraag die mogelijks achter de uitgesproken vraag schuilt, is een erg belangrijke vaardigheid. Anderzijds is het niet de bedoeling alles wat de cliënt zegt in twijfel te trekken of als symbool te beschouwen voor iets anders. Dit evenwicht kan gevonden worden door een grondige exploratie met oog voor zowel verbale als non-verbale taal.

Hoewel het niet steeds even evident is, is het van vitaal belang ook gevoelige thema's ter sprake te durven brengen. Problemen of zorgen met betrekking tot de seksualiteit lijken op het eerste zicht eerder binnen het werkpakket van de psycholoog te vallen, maar toch kan de sociaal werker een belangrijk aanspreekpunt vormen om een dergelijk onderwerp aan te kaarten. Bij palliatieve kankerpatiënten kunnen eveneens zeer zware thema's aan bod komen zoals de angst om te sterven, de keuze voor een bepaald levenseinde, het afscheid van familie en vrienden etc. Bij een aanbodgestuurde houding zal de praktische hulp doorwegen en wordt minder ingegaan op emoties, maar in deze context is alertheid voor emoties rond ziektebeleving en rouw juist belangrijk: enerzijds omdat praten goed kan zijn voor het verwerkingsproces, anderzijds omdat deze alertheid doorslaggevend kan zijn voor een goede vertrouwensrelatie.

Openheid voor samenwerking met andere hulpverleners is fundamenteel om kwalitatieve zorg te kunnen bieden. Een tijdige doorverwijzing zorgt voor een degelijke zorgcoördinatie en -continuïteit. Onderlinge communicatie tussen de verschillende betrokken hulpverleners is eveneens van belang om dubbel werk of leegtes in de hulpverlening te vermijden. Interdisciplinaire samenwerking is echter niet zo vanzelfsprekend omdat het verder gaat dan multidisciplinaire coöperatie en een grote wederzijdse betrokkenheid vergt. Onder deze kwaliteit valt ook de openheid naar informele hulpverleners, zoals vrijwilligers. Deze kunnen immers slechts optimaal functioneren wanneer zij als volwaardige hulpverleners worden beschouwd.

Soms zijn woorden niet toereikend om te beschrijven wat er in het hoofd van de cliënt omgaat. Ook de fysieke aftakeling kan een rol spelen in de bemoeilijking van gespreksvoering. De ziekte- of behandelingsgebonden uitputting kan zo extreem zijn dat elke inspanning er één te veel is. Aanwezigheid zonder veel woorden kan echter een groot gevoel van steun bij de cliënt teweegbrengen. In de presentietheorie van Baert wordt gesteld dat écht aanwezig zijn inhoudt dat er een zeer nauwe betrokkenheid is met wat met de cliënt gebeurt. Het is zich verplaatsen in de leefwereld van de ander en het eigen referentiekader achterwege laten. Wat presentie dus absoluut niet is, is passieve aanwezigheid (Grypdonck, 2007).

Binnen een goede basishouding is flexibiliteit een belangrijke vereiste. Dit sluit sterk aan bij de vraaggestuurde visie die zoveel mogelijk tracht in te spelen op de wensen van de cliënt. Flexibiliteit is een kernkwaliteit die op vele vlakken bijdraagt tot goede zorgverlening. Eerst en vooral moet er flexibel ingespeeld kunnen worden op de verschillende copingstijlen die cliënten hanteren. Het is vanzelfsprekend dat de ene stijl meer zal aansluiten bij de kijk van de hulpverlener dan de andere, maar het is evenwel essentieel om de eigen voorkeur op de achtergrond te laten. Wanneer de sociaal werker niet meegaat in het copinggedrag van de cliënt en vanuit eigen perspectief handelt, kan er niet gezamenlijk naar doelen gewerkt worden. Flexibiliteit is ook nodig om af te stappen van protocollen en soms iets meer te doen voor de cliënt dan voorgeschreven is.

Een brede kijk hebben is een erg belangrijke eigenschap van een goede sociaal werker. Een cliënt is meer dan één persoon. Tal van andere actoren zijn betrokken partij en mogen daarom niet over hoofd gezien worden. In deze bachelorproef werd al duidelijk dat naast evenzeer cliënt kunnen zijn. De druk die op de schouders van mantelzorgers rust is vaak niet enkel fysiek zwaar, maar ook emotioneel en sociaal kan er een grondige verstoring van het leven optreden. Het is dus fundamenteel belangrijk om ook te peilen naar de ruimere context van de patiënt(e). Een goed zicht op de verschillende domeinen die betrokken zijn bij een casus zorgt voor een ruimere kennis voor toekomstige casussen.

Cliënten en hun omgeving moeten gezien worden als partners waarmee men samen op weg wil gaan. Respect voor de ervaringsdeskundigheid van elke partij is hierbij een doorslaggevend element. Hoewel het kennisveld van de sociaal werker door ervaring en opleiding al grotendeels gevormd is, kan inbreng vanuit een niet-professionele hoek vaak een grote meerwaarde bieden in het tot stand komen van een oplossing.

3.3.4 Aanbevelingen om vraaggestuurd werken te realiseren

Vraaggestuurd werken bezorgt op heel wat vlakken een verbetering op aanbodgestuurde zorg. Toch kan dit zorgconcept niet zonder meer geïntegreerd worden in de organisatie omdat een aantal basiselementen ervan de efficiëntie van de zorg niet ten goede komen. Zo is het binnen de oncologische ziekenhuisafdeling niet aangewezen om het initiatief tot zorgverlening volledig bij de cliënt en zijn of haar omgeving te leggen omdat een gigantisch deel van de zorgnoden onopgemerkt zou blijven. In onderstaande alinea's worden een aantal aanbevelingen opgesomd die voor een vlottere integratie van een aantal aspecten binnen vraaggestuurde zorg zouden kunnen zorgen.

Hoewel het niet de bedoeling is het initiatief geheel aan de hulpvrager over te laten, kan dit wel gestimuleerd worden. Op die manier gaat er minder tijd verloren omdat de medewerkers van de sociale dienst zelf niet iedereen moeten opzoeken. Het vergroten van dit initiatief vereist duidelijkheid. Hulpvragers zullen niet zelf om hulpverlening vragen wanneer zij niet op de hoogte zijn van het bestaan ervan. Het is dan ook een basisvoorwaarde dat hierrond helderheid geschept wordt. Andere hulpverleners en het beleid spelen hier een rol in. Bij opname kan bijvoorbeeld duidelijk verwezen worden naar het bureau waar de sociaal werkers zich bevinden en kan een informatiebrochure met uitleg duidelijkheid scheppen. Toch moet schriftelijke informatie altijd aangevuld worden met mondelinge inlichtingen zodat cliënten niet op zoek moeten gaan naar informatie tussen alle andere contact- en informatieve gegevens.

Het is opvallend hoe weinig gekend is rond de taak van de sociale dienst. Zowel patiënten als medewerkers binnen de organisaties hebben soms een verkeerd beeld over de functie ervan. De instelling zelf kan bijdragen tot het scheppen van helderheid door de werking van de sociale dienst in de kijker te zetten en de samenwerking tussen de sociale dienst en andere disciplines onderling te verstevigen.

Het aanstellen van vrijwilligers kan een zeer grote meerwaarde bieden om vraaggestuurdheid in praktijk te kunnen verwezenlijken. De bijdrage die vrijwilligers kunnen leveren aan de kwaliteit van zorg wordt vaak onderschat. In de huidige manier van werken hebben vrijwilligers geen plek maar indien deze op een correcte manier zouden worden aangeworven en op de juiste plekken zouden worden ingezet, zouden deze erg waardevol kunnen zijn. Het inzetten van vrijwilligers draagt bij tot een hogere kwaliteit van zorg omdat deze eerst en vooral een signaleringsfunctie kunnen hebben. Vrijwilligers zijn voor sommige patiënten een luisterend oor en vangen hierdoor bepaalde informatie op. Patiënten kunnen bijvoorbeeld aangeven moeizaam hun weg te vinden in het kluwen van sociale voorzieningen waarop een vrijwilliger hen kan doorverwijzen naar de sociale dienst.

Ten tweede kunnen vrijwilligers een mooie aanvulling vormen op het werk van de professionele hulpverleners. Daar waar de hulpverlener op een barrière stoot om zorg te verwezenlijken, kan de vrijwilliger te hulp springen. Een voorbeeld van een situatie waar vrijwilligers dat tikkeltje meer kunnen verrichten is de volgende situatie: *Een palliatieve patiënt zou erg graag voor een laatste keer een park bezoeken waar hij vroeger uren heeft gewandeld, maar heeft niemand die hem wil vergezellen. Vanuit de sociale dienst is het onmogelijk om hiervoor tijd vrij te maken en professionele instanties kunnen snel hoog oplopen in prijs.* Wanneer er gewerkt wordt met vrijwilligers kunnen deze ingeschakeld worden samen met deze patiënt alsnog een laatste keer naar het park te gaan tegen de voordelige prijs die enkel dient als vergoeding voor de gereden kilometers. Dergelijke kleine gebaren kunnen een erg grote betekenis hebben voor patiënten die zich in hun laatste levensfase bevinden.

Om te weten waarvoor vrijwilligers het beste worden ingezet, zou er een duidelijke behoeftebepaling moeten gebeuren op de oncologische afdeling. Een vragenlijst bij patiënten met betrekking tot vrijwilligerswerk zou een overzichtelijk beeld kunnen geven over de voorkeur van de patiëntenpopulatie. Wanneer een aantal vrijwilligers taken op zich nemen die afgestemd zijn op de noden van de cliënten (zoals bvb. het verlenen van psychosociale zorg onder de vorm van een informeel gesprek), wordt er enerzijds vraagsturing gecreëerd en anderzijds kan de werkdruk op de sociaal werkers verminderen.

Een samenwerkingsverband tussen het ziekenhuis en organisaties gespecialiseerd in het begeleiden van kankerpatiënten kan een sterke basis vormen om vrijwilligerswerk te doen slagen. Het is immers van belang om een duidelijke afbakening te vinden tussen waar het vrijwilligerswerk stopt en de professionele hulpverlening begint. Tevens bieden deze organisaties bijscholingen en vormingen aan vrijwilligers om de zorg te optimaliseren. Er is een houvast/ structuur waarbinnen de vrijwilligers zich maximaal kunnen ontplooiën. Door met een erkende organisatie te werken, is er ook de garantie dat de juiste personen op de juiste plek worden ingezet. Het werken met specifieke doelgroepen, zoals allochtonen of palliatieve patiënten, vereisen immers een zekere basiskennis. Bij Kom op tegen Kanker wordt bijvoorbeeld geëist dat vrijwilligers die met allochtone patiënten willen werken, de moedertaal van die patiënten beheersen (Kom op tegen Kanker, 2015).

Een derde aanbeveling om vraaggestuurd werken gedeeltelijk te kunnen invoeren op de oncologische afdeling, is een goede afstemming tussen de medewerkers van de sociale dienst en het bestuur over de speelruimte die er is bij de hulpverlening. Een sociaal werker hangt immers voor een groot deel vast aan de krijtlijnen uitgetekend door het beleid.

Een vierde en laatste aanbeveling situeert zich eerder op een hoger politiek niveau. De laatste jaren bevindt de Belgische economie zich op instabiel terrein wat ook gevolgen heeft voor de zorg. Er worden vanuit de regering steeds strengere maatregelen opgelegd en besparingsmaatregelen doorgevoerd, wat de speelruimte binnen de ziekenhuiswerking en meer specifiek de sociale diensten beïnvloedt. Voor ziekenhuizen (en andere zorginstellingen) is het dus niet vanzelfsprekend zomaar maatregelen door te voeren die vraaggestuurdheid mogelijk maken.

Een centralisatie van de oncologische zorg zou een mogelijke verbetering kunnen betekenen op dit vlak. Een eerste voordeel hiervan zou zijn dat de kwaliteit van zorg hierdoor geoptimaliseerd zou worden. Wanneer enkele ziekenhuizen zich zouden specialiseren in oncologische zorg, zou het sterftcijfer omlaag gaan. De mortaliteit van ziekte hangt immers af van de kwaliteit van de behandeling. Onlangs toonde het KCE, het Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg, aan dat de overlevingsgraad van longkanker sterk afhankelijk is van het ziekenhuis waarin men zich laat behandelen (De Standaard, 22 april 2016). Enkele jaren geleden werd hetzelfde vastgesteld voor borstkanker (KCE, 2010). Verrassende cijfers zijn dit niet aangezien het niet hoeft te verbazen dat hoe meer een ziekenhuis tijd en geld investeert in onderzoek naar en specialisatie in een bepaalde ziekte, hoe beter de behandeling ervan wordt. Een tweede voordeel is dat de kosten hierdoor gedrukt worden. Het centraliseren van zorg heeft automatisch als gevolg dat er efficiënter kan gewerkt worden. Efficiëntie en betaalbaarheid/ kostendrukking gaan hand in hand. Het vrijgekomen geld zou kunnen geherinvesteerd worden in verder onderzoek en psychosociale omkadering.

Er zijn echter ook nadelen verbonden aan het toekennen van gespecialiseerde oncologische zorg aan bepaalde ziekenhuizen. Voor de patiënt alleen al wordt de zorg minder laagdrempelig en toegankelijk. De kans dat de behandeling van de tumor in een nabijgelegen ziekenhuis kan gebeuren, wordt immers een pak kleiner.

De theoretische uitwerking lijkt eenvoudig, maar de omzetting in praktijk is een stuk minder evident. Mocht deze rekenoefening zo eenvoudig zijn, was ze waarschijnlijk al lang geleden gemaakt. Het is dus belangrijk dat een dergelijk systeem goed doordacht en voorbereid wordt alvorens het ooit in werking treedt. Als sociaal werker kan op dit niveau weinig toegevoegd worden omdat dit een discussie is die op macroniveau moet gevoerd worden. Toch zou een dergelijke politieke en economische beslissing grote gevolgen hebben voor de werking van de sociale dienst waardoor het belangrijk is dit van nabij op te volgen en ook als kleine hulpverlener de stem te laten horen.

3.4 Casussen ter illustratie

3.4.1 Casus 1

Mevrouw A. is een vrouw van 55 jaar. Ze is getrouwd en heeft twee volwassen kinderen, een zoon (32 jaar) en een dochter (28 jaar). 2 jaar geleden werd borstkanker in haar rechterborst vastgesteld die d.m.v. een operatie en chemotherapie is behandeld. Nu is ze opnieuw opgenomen omdat er een opnieuw een kwaadaardige tumor is gesignaleerd, deze keer in haar linkerborst. De chemokuur die mevrouw A. moet ondergaan, valt haar enorm zwaar: ze heeft tal van bijwerkingen en voelt zich ook psychisch niet goed. Haar zelfbeeld heeft sterk te lijden onder de lichamelijke veranderingen ten gevolge van de behandeling. De sociaal werker van de oncologische afdeling is pas een jaar geleden gestart en kent mevrouw niet. Zij is toen echter wel al met een andere sociaal werker in contact gekomen om enkele financiële zaken te bespreken.

Het nieuws dat de kanker teruggekeerd was, was een grote schok voor alle leden van het gezin, die een hechte band met elkaar hebben. De echtgenoot van de patiënte, die de voornaamste mantelzorger is, ondersteunt haar zoveel hij kan maar is eerder terughoudend om zelf ondersteuning te vragen. De kinderen hebben dan weer erg veel nood aan informatie en zijn enorm bezorgd. De patiënte zelf verwerkt alles eerder op zichzelf. Ze spreekt weinig tot niet over haar ziekte met de verpleegkundigen en zal niet snel om hulp vragen.

3.4.2 Casus 2

Sedert 2 weken is mevrouw B., 68 jaar, opgenomen op de afdeling medische oncologie. Ze zit in een vergevorderd stadium van borstkanker en is niet meer te genezen. De voorbije weken is de patiënte enorm achteruit gegaan en er zijn uitzaaiingen t.h.v. de lever en de botten gevonden die zeer veel pijn veroorzaken.

De echtgenoot van de patiënte is erg emotioneel en heeft zeer veel schrik voor het moment dat hij zijn vrouw zal verliezen. Hij heeft reeds palliatief verlot aangevraagd om zijn vrouw zo optimaal mogelijk bij te staan in deze zware periode. Het contact met hun dochter (43 jaar) is zeer sterk verwaterd waardoor ouders en kind elkaar al een jaar niet meer hoorden.

Mevrouw B. is volledig afhankelijk van de verpleegkundige zorgen in het ziekenhuis en kan nauwelijks zelfstandig functioneren op fysiek vlak. Ze is bedlegerig, krijgt TPN en is door de zware pijnmedicatie vaak in diepe slaaptoestand. Wanneer zij wakker is, kan zij wel nog zeer duidelijk haar wensen uiten. Ze wenst thuis te sterven en wil alles in het werk zetten dit mogelijk te maken en daarbij de nodige hulp inschakelen. Daarnaast heeft zij het ook vaak over het afscheid van het leven en van haar familie, hopen dat dit goed kan worden afgerond.

3.4.3 Uitwerking

Aan de hand van deze casussen wordt de visie van vraaggestuurd werken meer concreet in kaart gebracht.

1. Initiatief bij de hulpvrager

Bij vraaggestuurdheid ligt de bal in het kamp van de hulpvrager om ondersteuning te vragen. Bij de tweede casus lijkt dit geen obstakel te zijn. Mevrouw B. heeft immers al aangegeven beroep te willen doen op hulp en zal hier dus hoogstwaarschijnlijk zelf om durven vragen. In de eerste casus is de kans echter groter dat mevrouw A. over het hoofd zal gezien worden. Zowel zij als haar echtgenoot hebben weinig behoefte om hun gedachten of zorgen rond ziekte te delen met professionelen waardoor de kans groot is dat zij zelf geen stappen ondernemen om naar de sociale dienst te gaan.

2. Individualiteit

De twee casussen zijn volledig verschillend ondanks het feit dat eenzelfde ziekte aan de basis ligt. Vanuit de visie van vraaggestuurdheid is het dan ook ondenkbaar dat beide situaties op dezelfde manier zouden worden benaderd. Ten eerste gaat het om verschillende stadia van ziekte. Een palliatieve setting vergt een volledig andere benadering dan wanneer er sprake is van een curatieve setting omdat er andere noden op de voorgrond komen.

Bij patiënte A. zal de prioriteit liggen bij het verlenen van psychosociale steun om de mentale gevolgen van de lichamelijke veranderingen op te vangen alsook het geven van informatie rond de mogelijkheid van gelaatsverzorging, massage, tegemoetkomingen voor pruiken of sjaaltjes enz. De zoon en dochter hebben veel nood aan uitleg dus moeten zij sterk betrokken worden bij het hulpverleningsproces. Bij mevrouw B. is de belangrijkste taak het mogelijk maken en voorbereiden van palliatieve thuiszorg en het ondersteunen van haar en haar echtgenoot in het levenseindeproces.

De aard van de relaties tussen de betrokkenen onderling, zal in sterke mate bepalen hoe de hulpverlening moet worden opgebouwd. In casus 2 zijn de familiebanden tussen de ouders en hun kind veel minder sterk dan bij casus 1 waardoor het niet vanzelfsprekend is haar te betrekken in de zorg. Toch is het even cruciaal om de kinderen te betrekken in het hulpverleningsproces bij beide casussen want zelfs wanneer de cliënte weinig tot geen contact heeft met haar, heeft deze relatie een erg grote invloed op de hulpverlening. De betrokkenheid zal bij elke patiënte echter anders zijn: bij mevrouw A. vragen de kinderen zelf om inspraak en uitleg, wat het logisch maakt om hen te betrekken in een gesprek. De dochter van mevrouw B. daarentegen heeft al meer dan een jaar geen contact met haar ouders, waardoor interactie niet vanzelfsprekend is. In samenspraak met de patiënte kan getracht worden contact met haar op te nemen. Indien dit niet lukt, is het belangrijk om dit bespreekbaar te maken met de patiënte en haar echtgenoot. De gevoelens en gedachten die de patiënte heeft rond de relatie met haar kind mogen niet uit de weg gegaan worden, ook wanneer de dochter van de patiënte aangeeft geen contact te willen.

3. Stimulering van zelfzorg

Ook hier moet rekening gehouden worden met de unieke situatie van de cliënte en haar omgeving. Bij mevrouw A. is er meer speling om zelfzorg te stimuleren dan bij mevrouw B. De fysieke toestand van deze tweede cliënte is zodanig verzwakt dat zij op heel wat zaken afhankelijkheid vertoont. Toch kan zelfzorg in deze context ook beschouwd worden als het zelfstandig nemen van beslissingen. In de casus komt duidelijk naar voren dat de patiënte weet waar ze naartoe wil.

Het is essentieel dat de hulpverlening niet gestuurd wordt door de hulpverlener maar een samenwerkingsverband is tussen alle actoren. Hoewel de sociaal werker een belangrijke ondersteunende partner is, zijn de cliënten en hun omgeving degenen die het werk moeten verzetten. Mevrouw A. en haar gezin kunnen bijgestaan worden in het verwerken van de ziekte maar zullen in de eerste plaats zelf instaan voor het succesvol zijn hiervan.

4. Totaalzorg

Bij vraaggestuurd werken wordt gestreefd naar totaalzorg. Bij beide casussen is het belangrijk niet alleen aandachtig te zijn voor de draagkracht van de cliënten, maar tevens voor die van de mantelzorgers. Zelfzorg is zeker voor hen een voorwaarde om de mantelzorg te kunnen blijven volhouden. Totaalzorg betekent verder gaan dan het hoogst noodzakelijke. Bij de casus van mevrouw B. zou het trachten te hernieuwen van het contact met de dochter hiervan een voorbeeld kunnen zijn.

5. Procesgericht

Dat het resultaat van de hulpverlening niet altijd primeert boven het proces, werd eerder al duidelijk in deze bachelorproef. Dit betekent echter niet dat niet alles in het werk moet gesteld worden om tot probleemverlichting te komen. Bij mevrouw B. is het naderende levenseinde onomkeerbaar, maar kan dit wel nog zo goed mogelijk worden voorbereid zodat op een passende manier afscheid genomen kan worden. Mevrouw A. en haar omgeving hebben een minder duidelijke hulpvraag en zullen misschien zelfs weerstand vertonen wanneer zij te snel worden aangemoedigd om hun gevoelens rond ziekte te uiten.

Afhankelijk van hoe de zorgvragers tegenover de sociale dienst staan, zal een andere aanpak nodig zijn. In de eerste casus zal er waarschijnlijk meer tijd moeten geïnvesteerd worden in het opbouwen van een vertrouwensband. Casus twee zal prioritair gericht zijn op het praktisch uitwerken van de ontslagvoorbereiding en palliatieve thuiszorg. Toch is ook hier een goede relatie tussen de sociaal werker en de cliënte en haar omgeving fundamenteel belangrijk aangezien er thema's bij betrokken zijn die niet zomaar met eender wie worden gedeeld. Een oncologische ziekte brengt heel wat gevoelige, private zorgen en vragen met zich mee die niet evident zijn openlijk te delen met een vreemde, zeker bij een palliatieve setting.

6. Perspectief van de zorgvrager

In beide gevallen moet rekening gehouden worden met de ervaringsdeskundigheid van de niet-professionele betrokkenen. Zowel mevrouw A. als B. hebben al een lange lijdensweg achter de rug waarbij zij zowel op fysiek, psychisch als sociaal vlak obstakels hebben moeten overwinnen. In geen geval mag voorbij gegaan worden aan deze deskundigheid.

Bij mevrouw A. is enkele jaren geleden een tumor in de rechterborst weggehaald, waarna enige tijd later een nieuwe tumor in de linkerborst werd vastgesteld. Het is erg belangrijk dat de sociaal werker zich hiervan bewust is. Een grondige voorbereiding a.d.h.v. rapportage is dan ook een must. Ook de familie moet gezien worden als een bron van kennis en informatie. Vanuit hun eigen rol als mantelzorger, naaste, hulpvrager hebben zij bepaalde gewoonten, taken opgenomen die aangepast zijn aan de cliënte. Vaak hebben zij, zeker in het begin, een beter en vollediger beeld over de noden van hun echtgenote of moeder dan de professionele hulpverleners.

Discussie

Deze bachelorproef heeft een meerwaarde voor sociaal werkers en studenten in de sociale gezondheidszorg omdat het concept van vraaggestuurde zorg uitvoerig toegelicht is. Dit kan duidelijkheid scheppen en een gids zijn om de methodiek in praktijk uit te voeren. Meer specifiek was deze bachelorproef gericht naar hulpverleners op de sociale dienst van een oncologische afdeling. Naast de focus op vraaggestuurdheid, kan voor deze hulpverleners ook het kernthema 'psychosociale noden van borstkankerpatiënten' relevant zijn. De inventarisatie van de veelvoorkomende noden kan een hoger bewustzijn teweegbrengen om hier rekening mee te houden.

De bedoeling van deze thesis was om te achterhalen of vraaggestuurdheid mogelijk is in het sociaal ziekenhuiswerk voor oncologische patiënten. Na het verwerken van alle informatie en gegevens, blijkt het antwoord op deze vraag niet zo eenduidig te zijn. Bepaalde elementen lijken in de weg te staan van een volledige integratie maar om dit te bevestigen zou een praktijkonderzoek nodig zijn. De theoretische en algemene kijk op dit thema kan gezien worden als een nadeel van deze bachelorproef.

Het doel van deze bachelorproef was om een ruime, algemene schets te geven van de psychosociale problemen die borstkankerpatiënten ervaren. Aangezien het niet de bedoeling was heel diep in te gaan op de verschillende aspecten, zijn deze slechts oppervlakkig besproken. Echter, al deze aspecten kunnen nog veel grondiger worden onderzocht. Dit lijkt zeker de moeite waard aangezien er nog weinig onderzoek is verricht in België naar deze behoeften op psychisch, fysiek en sociaal vlak.

De basishouding die sociaal werkers aannemen in het benaderen van cliënten lijkt de grootste impact te hebben op het succesvol begeleiden en ondersteunen van oncologische patiënten. Dat aanbodgestuurd werken geen plaats meer heeft binnen de zorg, staat vast, maar of de Belgische sociale gezondheidszorg al klaar is om voor vraaggestuurd werken te kiezen is niet zeker. Het is eveneens de vraag of dit laatste concept wel voordelig is voor kwaliteitsvolle zorg. De huidige vraaggerichte werking heeft ook minpunten maar lijkt op dit moment een evenwichtige tussenweg te zijn tussen beide concepten.

Besluit

Alvorens vraaggestuurde zorg in de sociale dienstverlening kan worden ingebed, is het noodzakelijk om dit concept grondiger te verhelderen. De definities die op dit moment voorhanden zijn, zijn achterhaald en spreken elkaar tegen. Een moderne begripsomschrijving kan een degelijke basis vormen om het concept in het werkveld duidelijker naar voren te brengen. Er zijn drie elementen waaraan voldaan moet worden bij het opstellen van de ideale definitie: het moet toepasbaar zijn op verschillende disciplines, aangepast zijn aan de huidige visie op vraaggestuurd werk en bruikbaar zijn over de grenzen heen.

De redenen waarom vraaggestuurdheid steeds meer op de voorgrond treedt in de zorg, zijn uiteenlopend. Eerst en vooral is er de emancipatie van de cliënt die ervoor gezorgd heeft dat deze sterker zijn wensen en behoeften durft te uiten en inspraak durft te eisen in het verloop van de hulpverlening (Herman & Desair, 2009). Als tweede is er de opkomst van de meerkeuzemaatschappij en de hoge toegankelijkheid van informatie die geleid heeft tot beter geïnformeerde en meer kieskeurige cliënten. De kijk op de hulpverlener zelf is eveneens veranderd. Deze wordt niet langer op handen gedragen maar als samenwerkingspartner beschouwd. Omgekeerd geloven sociaal werkers vandaag de dag veel meer in de (verdoken) capaciteiten van hun cliënten (Vlaeminck et al., 2010).

Wanneer de kenmerken van aanbod- en vraaggestuurd werken tegenover elkaar worden gezet, komen een aantal opvallende verschillen naar boven. Het meest prominente verschil is de standaardzorg die voor iedereen gelijk is bij aanbodgestuurd werken ten opzichte van de sterk geïndividualiseerde zorg bij vraaggestuurdheid (Moeke & Verkooijen, 2010). Ook het feit dat het initiatief bij laatstgenoemde volledig bij de cliënt wordt gelegd is opvallend (Herman & Desair, 2009). De verantwoordelijkheid om hulpverlening op te starten is dus eenzijdig, maar van zodra hulp wordt gevraagd ontstaat een symmetrische samenwerkingsrelatie gebaseerd op vertrouwen (Rijckmans et al, 2007; Moeke & Verkooijen, 2010). Empowerment is bij het opbouwen van deze relatie en het uittekenen van een actieplan een erg belangrijke component

Omwille van de sterke gerichtheid op het persoonlijk functioneren van de cliënt en zijn omgeving binnen vraaggestuurde zorg, lijkt dit concept op het eerste zicht erg geschikt om binnen een oncologische afdeling te implementeren. Hoewel de problematiek van kankerpatiënten onderling grotendeels gelijkend is, zijn er heel wat problemen die zich in meer of mindere mate kunnen voordoen en erg individueel bepaald worden. Op lichamelijk vlak kan voor de ene borstkankerpatiënte haarverlies de grootste negatieve impact hebben, terwijl dit voor de andere het verlies van de borst is. Niet enkel het karakter zal hierbij van invloed zijn, ook het stadium van ziekte speelt een rol. Bij palliatief zieke patiënten is de dagelijkse confrontatie met pijn en vermoeidheid vaak zo sterk aanwezig dat alle andere fysieke ongemakken op de achtergrond verdwijnen (Liu et al., 2012). Andere problemen situeren zich op emotioneel en sociaal vlak: angst, verdriet, eenzaamheid, draaglast op de mantelzorger, relationele strubbelingen... komen erg vaak voor waardoor de praktische benadering van aanbodgestuurde zorg niet toereikend is en er ook veel aandacht moet zijn voor psychosociale ondersteuning (wat sterker in vraaggestuurd werken aanwezig is) (Browall, Kenne Sarenmalm, Persson, Wengström & Gaston-Johansson, 2016).

Toch is de integratie van vraaggestuurde zorg geen zwart-witverhaal maar een moeilijke afweging tussen voor- en nadelen. Een aantal nadelen, zoals de initiatiefname die geheel bij de cliënt valt en financiële beperkingen, maken het onmogelijk om vraaggestuurd werken volwaardig en succesvol in te bedden in de organisatie. Het is echter een mooi doel om te streven naar een vraaggestuurde mentaliteit zonder daarom de volledige methodiek te moeten integreren. Een aantal voordelen gelinkt aan dit concept zijn immers zo essentieel om tot kwalitatieve zorg te komen, dat het vreemd zou zijn ze niet na te streven.

Een persoonlijke aanpak binnen de oncologische zorg is een must. Totaalzorg die verder gaat dan het ondersteunen van de zieke, maar reikt tot de begeleiding van de cliënt en zijn volledige context is het doel. Vanuit de basishouding van respect, openheid en een brede kijk op de situatie kan hier al veel vooruitgang geboekt worden. Ook de gedeelde verantwoordelijkheid tussen hulpverlener en -vrager om samen een resultaat te bereiken, zorgen voor een constructievere verandering op langere termijn omdat het resultaat niet van buitenaf opgelegd wordt. De conclusie is dat vooral de mentaliteit en houding van de sociaal werker bepalend is om tot een zekere vorm van vraaggestuurdheid en vooral: tot goede zorg te komen.

Literatuurlijst

- Amant, F., Cox, P., Dirix, L., Enzlin, P., Junius, S., Lamote, J.,..., Verheyden, B. (2009). *Kanker en seksualiteit* (congresboek). Brussel: Stichting tegen Kanker.
- Al-Azri, M., Al-Awisi, H., & Al-Moundhri, M. (2009). Coping With a Diagnosis of Breast Cancer-Literature Review and Implications for Developing Countries. *Breast Journal*, 15 (6), 615-622.
- Audenaert, V. (2008). *Vraaggericht werken in de bijzondere jeugdbijstand: een belevingsonderzoek bij jongeren en begeleiders* (thesis). Faculteit Psychologie & Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Gent.
- Belgian Cancer Registry. (2015). *Cancer Burden in Belgium 2004-2013*. Rapport. Brussel: Belgian Cancer Registry.
- Bigatti, S., Wagner, C., Lydon-Lam, J., Steiner, J., & Miller, K. (2011). Depression in husbands of breast cancer patients: relationships to coping and social support. *Support Cancer Care*, 19 (4), 455-466.
- Browall, M., Kenne Sarenmalm, E., Persson, L., Wengström, Y., & Gaston-Johansson, F. (2016). Patient-reported stressful events and coping strategies in post-menopausal women with breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 25 (2), 324-333.
- Callari, A., Mauri, M., Miniati, M., Mancino, M., Bracci, G., Dell'Osso, L.,..., & Greco, C. (2013). Treatment of depression in patients with breast cancer: a critical review. *Tumori*, 99 (5), 623-633.
- Cheng, T., Jackman, M., McQuestion, M., & Fitch, M. (2014). 'Knowledge is power': perceived needs and preferred services of male partners of women newly diagnosed with breast cancer. *Supportive Care in Cancer*, 22 (12), 3175-3183.
- Choi, E.K., Kim, I., Chang, O., Kang, D., Nam, S., Lee, J.,..., & Cho, J. (2014). Impact of chemotherapy-induced alopecia distress on body image, psychosocial well-being, and depression in breast cancer patients. *Psycho-oncology*, 23 (10), 1103-1110.
- Claes, I., Deschepper, M., Mertens, T., Pype, P., Tanghe, M., & Van den Eynde, J. (2011). Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase (richtlijn). Pallialine.
- De Standaard. (2016, 22 april). Hoe minder ervaring met operatie, des te hoger de sterfte. Geraadpleegd op 16 mei 2016, via http://www.standaard.be/cnt/dmf20160421_02251121
- Decoene, E., Daem, M., Verschueren, C., & Grypdonck, M. (2013). *Het verpleegkundig spreekuur in de borstkliniek: een draaiboek*. Onderzoeksrapport Universitair Ziekenhuis Gent en Universiteit Gent, afdeling verplegingswetenschappen.
- Duggleby, W., Thomas, J., Montford, K., Thomas, R., Nekolaichuk, C., Ghosh, S.,..., & Tonkin, K. (2015). Transitions of Male Partners of Women With Breast Cancer: Hope, Guilt, and Quality of Life. *Oncology Nursing Forum*, 42 (2), 134-141.
- Fallbjörk, U., Salander, P., & Rasmussen, BH. (2012). From "no big deal" to "losing oneself": different meanings of mastectomy. *Cancer Nursing*, 35 (5), 41-48.
- Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg. (2010). *Kwaliteitsindicatoren in oncologie: borstkanker* (jaarrapport). KCE: Brussel.
- Fergus, K. & Gray, R. (2009). Relationship vulnerabilities during breast cancer: patient and partner perspectives. *Psycho-oncology*, 18 (12), 1311-1322.

Ferlay, J., Soerjomataram, I., Ervik, M., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C.,..., & Bray, F. (2014). *Globocan 2012: Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC*. Lyon: International Agency for Research on Cancer.

Goerling, U. (2014). *Psycho-Oncology*. Berlijn: Springer.

Gómez-Campelo, P., Bragado-Álvarez, C., Hernández-Lloreda, MJ. (2014). Psychological distress in women with breast and gynecological cancer treated with radical surgery. *Psycho-oncology*, 23 (4), 459-466.

Grypdonck, M. (2007). Er zijn en er blijven. Presentie in de palliatieve zorg. *Pastorale Nieuwsbrief*, 134, 31-39.

Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., ... & Higginson, I.J. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Support Cancer Care*, 20 (9), 1975-1982.

Hermans, K., & Desair, K. (2009). *Sociaal werk de toekomst in!* Centrum voor Sociologisch Onderzoek, KU Leuven.

Huang, H-P., Chen, M-L., Liang, J., & Miaskowski, C. (2014). Changes in and predictors of severity of fatigue in women with breast cancer: A longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies*, 51 (4), 582-592.

Jagt, N., & Jagt, L. (2015). *Taakgerichte hulpverlening in sociaal werk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Joosen, W. & van der Vaart, W. (2014). *Oplossingsgerichte hulp- en dienstverlening. Cirkels van empowerment*. Antwerpen: Garant.

Kaptein, A.A., Dekker, J., Smets, E., & Vingerhoets, A. (2012). *Psychologie en geneeskunde: behavioural medicine*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Klaeson, K., Sandell, K., Berterö, C.M. (2011). To feel like an outsider: focus group discussions regarding the influence on sexuality caused by breast cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, 20 (6), 728-737.

Kluft, M. (2012). Zeg, bent u misschien de nieuwe professional? De omslag van de visie over welzijn naar het handelen van de nieuwe professional. *Journal of Social Intervention*, 21 (1), 59-71.

Kom op tegen Kanker. (2015). Help mee – word zorgvrijwilliger. Geraadpleegd op 22 april 2016, via <http://www.komoptegenkanker.be/help-mee-word-zorgvrijwilliger>

Kom op tegen Kanker. (2015). *Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten?* Brussel: Mark Michils.

Krebber, A.M.H., Buffart, L.M., Kleijn, G., Riepma, I.C., de Bree, R., Leemans, C.R.,... & Verdonck-de Leeuw, I.M. (2014). Prevalence of depression in cancer patients: a meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psycho-oncology*, 23 (2), 121-130.

Lemieux, J., Maunsell, E., & Provencher, L. (2008). Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review. *Psycho-oncology*, 17 (4), 317-328.

Liu, L., Rissling, M., Natarajan, L. Fiorentino, L., Mills, P., Dimsdale, J.,... & Ancoli-Israel, S. (2012). The Longitudinal Relationship between Fatigue and Sleep in Breast Cancer

Patients Undergoing Chemotherapy. *Sleep*, 35 (2), 237-245.

Meddeler-Polman, B., van Gerresheim, A.M., Krijnsen, E., Kef, S., Hoekman, J., & Sterkenburg, P.S. (2014). Nederlands *Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 3, 239-254.

Moeke, D., & Verkooijen, L. (2010). Logistiek in een zorgomgeving: cliënt centraal. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 19 (1), 22-38.

Mosher, C., Johnson, C., Dickler, M., Norton, L., Massie, M.J. & DuHamel, K. (2013). Living with metastatic breast cancer: a qualitative analysis of physical, psychological & social sequelae. *The Breast Journal*, 19 (3), 285-292.

Pacolet, J., De Coninck, A., Hedeboom, G., Cabus, S., & Spruytte, N. (2011). *De medische en niet-medische kosten van kankerpatiënten*. Leuven: HIVA Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving.

Papastavrou, E., Charalambous, A., & Tsangiri, H. (2012). How do informal caregivers of patients with cancer cope: A descriptive study of the coping strategies employed. *European Journal of Oncology Nursing*, 16 (3), 258-263. doi: 10.1016/j.ejon.2011.06.001

Rijckmans, M., Garretsen, H., van de Goor, I., & Bongers, I. (2007). Demand-oriented and demand-driven health care: the development of a typology. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21 (3), 406-416.

Roscoe, A., Kaufman, M., Matteson-Rusby, S., Palesh, O., Ryan, J., Kohli, S.,... & Morrow, G. (2007). Cancer-Related Fatigue and Sleep Disorders. *The Oncologist*, 12, 35-42.

Segbregts, E. (2007). *Vraaggestuurde zorg: van trend naar praktijk* (thesis). Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Master Zorgmanagement, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Timmons, A., Gooberman-Hill, R., & Sharp, L. (2013). "It's at a Time in Your Life When You Are Most Vulnerable": A Qualitative Exploration of the Financial Impact of a Cancer Diagnosis and Implications for Financial Protection in Health. *PloS One*, 8 (11), 1-11.

Tsui, M. (2010). From resilience to resistance: A reconstruction of the strengths perspective in social work practice. *International Social Work*, 53 (2), 233-245.

Van de Velde, C., van der Graaf, W., van Krieken, J., Marijnen C., & Vermorken, J. (2011). *Oncologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Verbeek, G. (2002). *Zorg in samenspel. Samenwerking tussen cliënten en hun zorgverleners in vraaggerichte of vraaggestuurde zorg*. NIZW:Utrecht.

Vlaeminck, H., Saelens, S., & Malfliet, W. (2010). *Social Casework in de 21e eeuw: een praktisch handboek voor professioneel hulpverleners*. Mechelen: Kluwer.

Vodermaier, A., & Stanton, A. (2012). Familial breast cancer: less emotional distress in adult daughters if they provide emotional support to their affected mother. *Familial Cancer*, 11 (4), 645-652.

Wiggs, C. (2011). Mothers and daughters: intertwining relationships and the lived experience of breast cancer. *Health Care for Women International*, 32 (11), 990-1008.