

OVERLEVEN MET KANKER



Auteur:

Anouk Bron 68838

Ashley Martinez 69061

Linda Oudeman 69378

Course: Projectmanagement

Opleiding/groep: Social Work, SW3D

Studiejaar/semester: 2016-2017, semester 5

Instelling: HZ University of Applied Sciences

Begeleidend docent: J. Mollenbrok

Projectleider: H. de Bruin

Plaats van uitgave: Vlissingen

Datum: 12-01-2017

Versienummer: 1.0

Overleven met kanker

Projectmanagement

Kwalitatief Onderzoeksrapport

Auteur:

Anouk Bron 68838

Ashley Martinez 69061

Linda Oudeman 69378

Course: Projectmanagement

Opleiding/groep: Social Work, SW3D

Studiejaar/semester: 2016-2017, semester 5

Instelling: HZ University of Applied Sciences

Begeleidend docent: J. Mollenbrok

Projectleider: H. de Bruin

Plaats van uitgave: Vlissingen

Datum: 12-01-2017

Versienummer: 1.0

Inhoudsopgave

1. Inleiding	1
1.1 Aanleiding tot het project.....	1
1.2 Opdracht opdrachtgever	1
1.3 Praktijkprobleem	1
1.4 Doelstelling en opbrengst project	1
1.5 Relevantie Social Work.....	2
1.6 Leeswijzer	2
2. Theoretisch kader	3
3. Methode	7
4. Resultaten.....	13
4.1 Procesbeschrijving	13
4.2 Resultaten Sociaal Welzijn.....	16
4.3 Resultaten Psychisch Welzijn	18
4.4 Resultaten Financieel Welzijn	21
5. Discussie	23
6. Conclusies	25
7. Aanbevelingen	26
7.1 Aanbevelingen Sociaal Welzijn.....	26
7.2 Aanbevelingen Psychisch Welzijn.....	26
7.3 Aanbevelingen Financieel Welzijn	27
7.4 Conclusie aanbevelingen	28
Bibliografie.....	29

1. Inleiding

1.1 Aanleiding tot het project

Dit plan van aanpak is een product van de course Projectmanagement. Dit plan van aanpak, maar ook de volgende onderdelen die onder deze course vallen voeren wij uit in groepsverband. De leden hiervan zijn Anouk Bron, Ashley Martinez en Linda Oudeman. Naar aanleiding van deze course wordt er een onderzoek opgezet tussen de studenten van Social Work en de opdrachtgevers van verschillende projecten die vanuit organisaties in het werkveld komen. Het doel hiervan is de desbetreffende organisatie handvaten bieden en als Social Worker verder te ontwikkelen in de onderzoek vaardigheden die van ons worden verwacht.

1.2 Opdracht opdrachtgever

Het project waar door ons onderzoek naar zal worden gedaan heeft de naam 'Overleven met kanker'. Hans de Bruin, contactpersoon van dit project, en Judith Mollenbrok, docente van de course Projectmanagement zullen ons als groep begeleiden tot het onderzoek is afgerond. Zoals de titel al vernoemd zullen we spreken over deze ziekte maar er zal voornamelijk gekeken worden naar wat deze ziekte met zich meedraagt.

Dit onderzoek wordt kwalitatief uitgevoerd. Grotendeels zal er worden gewerkt volgens de 'Soft Systems Methodology'. Dit is een ordelijk systeem waarmee waargenomen problematische situaties worden aangepakt (Peter & John, 2010). Een systeem waarbij constante ontwikkeling en verbetering in actie wordt gezet. Hieronder valt de PQR-methode. In de diepte interviews die gehouden zullen worden zal er gewerkt worden aan de hand van deze methode. Centraal staan de vragen: wat doen we al? Hoe doen we dit? Waarom doen we dit? Hieruit komt voort: Wat wil je? Waarom doe je dat? Hoe gaan we dit doen? Deze laatste drie vragen zullen in dit onderzoek tot antwoorden leiden die van toepassing zullen zijn voor professionals in het werkveld en die hiernaast ook als grote hulp kunnen zijn voor patiënten en hun naasten.

1.3 Praktijkprobleem

Het probleem waar wij als studenten ons op zullen focussen de komende periode is een probleem dat betrekking heeft op de sociale omgeving van de patiënt. De volgende hoofdvraag hebben wij dan ook samen met onze projectleider geformuleerd:

"Hoe kan het sociaal netwerk van de patiënt worden versterkt zodat er passende hulp aangeboden kan worden en deze ook kan worden ontvangen?"

Wat is het praktijkprobleem dat hieruit naar voren komt? Uit vorige onderzoeken van het project Overleven met Kanker is naar voren gekomen dat het sociaal netwerk van de patiënt versterkt moet worden. Maar het probleem is nu dat wij nog over niet voldoende kennis beschikken wat betreft hoe dit sociaal netwerk versterkt kan worden. Welke hulp is hier voor en is deze hulp bekend bij zowel de patiënt als het sociale netwerk? Met deze vraag gaan wij ons de komende periode bezig houden.

1.4 Doelstelling en opbrengst project

Ons uiteindelijke doel binnen dit project is natuurlijk antwoord geven op de hoofdvraag die wij zojuist geformuleerd hebben. Door de weg hier naar toe hopen wij echter al veel kennis en nieuwe informatie op te doen zodat wij voor zowel het project als voor onszelf als studenten een effectieve bijdrage kunnen leveren. Bij het project zal zich dit vormen geven in zorgvuldige verslaglegging, waarheidsgetrouwe literatuuronderzoeken en uiteindelijk een concrete, heldere conclusie. Bij ons als studenten zal dit vorm krijgen door te groeien in onze competenties als Social Workers maar ook in

onze competenties op het gebied van onderzoek doen, dit laatste zal dan ook terug komen in de lijsten omtrent de individuele projectvaardigheden in de verantwoordingsbijlage die we aan het einde van het project onder andere inleveren.

1.5 Relevantie Social Work

Binnen onze opleiding Social Work zijn wij als studenten voornamelijk gefocust op het psychosociale en emotionele niveau van cliënten. Met ziektebeelden zoals kanker krijgen wij niet of nauwelijks te maken, zowel binnen onze praktijk, als in onze theorie. Juist vanwege deze reden is het voor ons interessant om eens naar deze hoek van de zorg en welzijn te kijken. Op deze manier verbreden wij niet alleen onze kennis op het psychische en sociale niveau van een cliënt maar ontdekken wij ook hoe in eerste instantie een lichamelijke ziekte als kanker voor ontzettend veel gevolgen kan zorgen op het psychische en sociale gebied van de patiënt. Maar, in hoeverre zijn de artsen en verpleegkundigen op deze gebieden gefocust, wij als Social Workers kunnen onze eigen kennis hiermee niet alleen verbreden maar ook onze kennis overdragen aan andere professionals.

1.6 Leeswijzer

In het verslag dat u voor u heeft zullen wij diep ingaan op de kern van ons onderzoek. Zo is ons plan van aanpak in dit verslag verwerkt maar is dit verslag direct ook het eindproduct wat wij voor ons onderzoek aanleveren. In hoofdstuk 2 zal dan ook terug te lezen zijn met welk theoretisch kader wij van start zijn gegaan bij aanvang van dit onderzoek. Zo zullen wij benoemen welke theoretische begrippen gelinkt zijn aan ons onderwerp. In hoofdstuk 3 zullen wij gaan beschrijven hoe wij ons onderzoek gaan vorm geven en met welke methode wij aan de slag gaan. Ook is hierbij de planning weergegeven die wij aan houden tijdens dit onderzoek. Vervolgens zullen in hoofdstuk 4 de eerste resultaten naar voren worden gebracht. Vooraf aan deze resultaten geven wij een uitgebreide beschrijving over het gehele proces dat wij tijdens dit onderzoek hebben doorlopen. De resultaten geven vervolgens weer welke informatie er naar voren is gekomen tijdens dit gehele proces. In hoofdstuk 5 delen we vervolgens met de lezer hoe wij tot deze resultaten zijn gekomen. Welke discussies hebben hierover plaats gevonden? In hoeverre vallen de resultaten te linken aan het theoretisch kader? En voor welke conclusie heeft deze discussie uiteindelijk gezorgd? In hoofdstuk 6 komen we hier dan ook op terug door de conclusie in zijn kern te beschrijven. Tot slot zullen wij in hoofdstuk 7 weergeven welke aanbevelingen er vanuit de conclusie(s) naar voren is gekomen en in hoeverre dit in de toekomst zal worden meegenomen in het verdere onderzoek van het project Over-leven met Kanker.

2. Theoretisch kader

Over-leven met kanker is een project wat zich focust op vele diverse aspecten. Vanzelfsprekend wordt de focus gelegd op de desbetreffende patiënt die te kampen heeft, of te kampen heeft gehad met deze ziekte. In onderstaand gedeelte zal er worden ingegaan op de aspecten waar dit project zich nog meer op richt. Door middel van kernbegrippen zal hier meer over worden verteld. Het doel is om vanuit deze kernbegrippen duidelijk te krijgen op welke aspecten het project gericht is en waarom juist deze aspecten zo belangrijk zijn.

De patiënt

Definitie – een zieke, iemand die medische hulp krijgt (Woorden.ORG Nederlands Woordenboek, 2016)

Het kernbegrip patiënt is in dit project een belangrijk aspect. Het project is namelijk onder andere gericht op de patiënt die te kampen krijgt met de diagnose kanker. De patiënt die de behandelingen moet doorstaan en die hoop houdt om te overleven. De patiënt die de behandelingen al heeft doorstaan en de diagnose kanker heeft overleefd. Dit zijn de ervaringsdeskundigen. Dit kernbegrip komt later dan ook aan bod.

De patiënt is een individu op zichzelf. Zoals u in het vorige hoofdstuk heeft kunnen lezen is een doel van het project dan ook “een acceptabel niveau van leven per individu”. Het individu bepaald voor zichzelf wat voor hem of haar acceptabel is, dit kan dan ook per individu wezenlijk verschillen. Omdat het project de patiënt, oftewel, het individu, centraal wilt stellen is er verbinding nodig tussen de maatschappij en de patiënt. De maatschappij die bestaat uit de professionals en de sociale omgeving. Daarnaast is er vertrouwen nodig in de eigen kracht van de patiënt. Vertrouwen hierin vanuit de professional maar ook vanuit de maatschappij.

De professional

Definitie – iemand die beroepsmatig ergens mee bezig is (ENCYCLO.NL Nederlandse Encyclopedie , 2016)

In dit project wordt de professional erg breed genomen. Zo krijgt iemand met de diagnose kanker te maken met verschillende professionals. Van huisartsen naar doctoren en verpleegkundigen binnen de afdeling oncologie tot professionals die psychosociale zorg verlenen aan de patiënt maar ook aan zijn nabije omgeving. Al deze professionals zijn betrokken bij het ziekte, of liever gezegd, genezingsproces van de patiënt. Zijn of haar relatie met de patiënt is dan ook van groot belang voor het herstel van de patiënt.

Binnen dit project zal de professional een grote bijdrage leveren aan het onderzoek. Zo zullen wij diepte interviews gaan afnemen met professionals zoals Geestelijke Verzorgers vanuit het ADRZ, artsen en huisartsen. Daarnaast zullen er validatiesessies plaats vinden waarbij deze diverse professionals ook aanwezig zijn om hun kennis en mening omtrent informatie die uit de interviews naar voren zal komen, met ons te delen. Echter zullen wij ons niet alleen op de professionals gaan richten. Zo zullen wij ook diepte interviews afnemen met vrijwilligers vanuit verschillende vrijwilligersorganisaties die zich inzetten voor patiënten met kanker en hun naasten.

De ervaringsdeskundige

Definitie – iemand die door het mee maken van tegenslag, ziekte of beperking ervaring heeft opgedaan, die niet door studie of onderwijs is verkregen, en die hierdoor zijn deskundigheid hierover kan benutten (ENCYCLO.NL Nederlandse Encyclopedie , 2016)

Zoals bovenstaande definitie aangeeft is een ervaringsdeskundige een persoon, die door eigen beleefde ervaringen, kennis heeft opgedaan die in de toekomst benut kan worden. Deze ervaringsdeskundigen zijn in het project, over-leven met kanker, dan ook van groot belang om mee in contact te zijn. Wil het project goede casestudies kunnen uitvoeren, waarin wij onder andere antwoord proberen te geven op bijvoorbeeld de vraag “wat overkomt je wanneer je de diagnose kanker krijgt”, zal het antwoord hierop van de ervaringsdeskundigen van groot belang zijn. Wie kan er tenslotte beter antwoord geven dan iemand die deze ervaring zelf heeft beleefd? (Totaalproject kanker, 2016) De ervaringsdeskundige zal op een andere manier naar zijn herstelproces kijken als iemand die nog in zijn herstelproces zit. Dit is dan ook het grote verschil tussen patiënt en ervaringsdeskundige.

Eigen kracht

Definitie – het eigen kunnen, dit wat iemand zelf kan (Eigen kracht, eigen regie, zelfredzaamheid, 2016)

Het begrip eigen kracht wordt vaak en in verschillende situaties gebruikt, soms eigenlijk zonder eenduidige definitie. De definitie van dit begrip is dan ook per situatie verschillend.

In dit project wordt de eigen kracht gezien als een individueel aspect dat gevoed wordt door de omgeving. In hoeverre is de kwaliteit van de voorzieningen voor patiënten met kanker ontwikkeld waardoor de patiënt op het juiste moment en op de juiste manier, de goede informatie krijgt wat de patiënt vervolgens helpt in zijn eigen kracht te gaan staan? Dit kan immers alleen wanneer de hulp die patiënten aangeboden krijgen een goede inhoud heeft die aansluit op zowel psychisch, lichamelijk als sociaal gebied. (Aanleiding totaalproject kanker, 2016)

De eigen kracht wordt in dit project dus gezien als voor een groot deel afhankelijk aspect van de omgeving. Het uiteindelijke doel is om de eigen kracht van te persoon te bevorderen, maar in hoeverre lukt dit de sociale omgeving? Want vanzelfsprekend hebben ook zij te kampen met verdriet of nare gevoelens omtrent de diagnose kanker van een familielid, kennis of vriend. Onderstaand gaan we dieper in op dit kernbegrip.

Sociale omgeving

Definitie – de maatschappelijke aspecten in de leefomgeving van een persoon, sociale culturele, economische, religieuze factoren die van invloed zijn op het menselijk gedrag (ENCYCLO.NL Nederlandse Encyclopedie, 2016)

Waar wij als studenten ons in het project over-leven met kanker op zullen gaan richten, is op de patiënt maar ook de sociale omgeving van de patiënt. Het is namelijk van belang om ook stil te staan bij wat dit ziekteproces voor invloed heeft op de sociale omgeving van de patiënt. Wat als de sociale omgeving van de patiënt klein is? Deze bijna geen steun ervaart of juist ontzettend veel steun? Welk verschil maakt dit voor de eigen kracht van de patiënt en in hoeverre beïnvloed dit de patiënt zijn herstelproces? Al deze vragen zijn voor dit project van groot belang. Deze vragen gaan we zo waarheidsgetrouw mogelijk proberen te beantwoorden door in gesprek te gaan met de

professionals en vrijwilligers die hierover nauw contact onderhouden met de patiënten. Wat zien hun gebeuren bij bijvoorbeeld de bijeenkomsten voor lotgenoten? Komen de patiënten hier naar toe omdat hun eigen sociale netwerk vervalt? Of omdat ze de herkenning niet in hun sociale omgeving kunnen vinden? We hopen dat de professionals en vrijwilligers hier ons nieuwe inzichten over kunnen verschaffen.

Ook wil dit project stil staan bij de informatie- en hulpvoorzieningen die er in onze maatschappij te vinden zijn voor de sociale omgeving van patiënten met kanker. Ervaren zij genoeg steun, wanneer zij bijvoorbeeld een partner, moeder, andere familielid of vriend hebben met de diagnose. Ervaren zij dat er een mogelijkheid is om hulp te vragen? De sociale kaart is echter in voorgaande perioden tot stand gebracht vanuit dit project, maar in hoeverre is de sociale omgeving hier ook van op de hoogte. (Aanleiding totaalproject kanker, 2016) Dit zijn diverse vragen waarop wij ons, met dit deel van de doelgroep, op zullen gaan richten.

Systeemdenken

Definitie – een gestructureerde manier van denken, de interdisciplinaire wetenschap waarin de beginselen van deze systematische denkwijze zijn vastgelegd en uitgewerkt (ENCYCLO.NL Nederlandse Encyclopedie , 2016)

Voor alle projectleden van dit project staat het begrip systeemdenken voorop. Simpelweg houdt dit in dat wij de patiënt samen met het netwerk centraal stellen. We gaan per patiënt opzoek naar zijn of haar systeem en proberen alle entiteiten en de hierbij behorende eigenschappen die in dit systeem terug komen samen te brengen die samen leiden tot factoren, die voor een individu op zichzelf, niet mogelijk zijn om tot stand te brengen. (Systeemdenken, 2016)

Alles begint bij het systeem van de patiënt en wanneer wij, in dit project, de professionals, de sociale omgeving en de patiënten willen inzetten om tot goede resultaten te komen is de verbinding tussen deze van uiterst belang. Zo willen wij samen met hen ontdekken wat een patiënt met kanker nodig heeft om de eigen kracht te kunnen bevorderen, maar ook wat de sociale omgeving van de patiënt nodig heeft om het ziekteproces voor zichzelf dragelijk te maken zonder hierbij afstand te nemen van de patiënt zelf.

PQR-methode

Definitie – een methode die valt onder de EMM methode, expertise management methode (Bruin, Kennismanagement, 2013)

Door ons in dit project te mogen richten op de sociale omgeving van de cliënt, aan de hand van systeemdenken, zullen wij ons ook focussen op de PQR-methode. Deze methode is een interviewmethode die wij gaan toepassen in onze interviews met diverse individuen. Hoe dit vorm krijgt zal in het volgende hoofdstuk dieper uiting krijgen. Desondanks is dit een begrip wat voor ons, in dit project, van uiterst belang zal zijn en daarom 1 van de kernen is van dit project. De PQR-methode gaat in op, wat wil je, waarom doe je dat en hoe krijg je dit tot stand. Het is een hulpmiddel binnen het systeemdenken en laat je kijken door de ogen van een ander. Door de PQR-methode binnen interviews toe te passen zal je een beter beeld krijgen van de leefwereld van een ander. Dit zal helpen bij het opdoen van meer kennis en om alle verschillende kennis met elkaar in verband te brengen. Als een vrijwilliger bijvoorbeeld bepaalde informatie naar voren brengt over hoe een patiënt zijn arts binnen het ziekenhuis ervaart, welke invloed heeft dit dan op het ziekteproces en de eigen kracht van de patiënt? Vervolgens kunnen wij dit meenemen in het

interview met de arts zelf en bevragen hoe hij de relaties met patiënten ervaart en welke keuzes hij hier wel en niet in maakt. Uiteindelijk kan al deze verschillende informatie tot 1 conclusie samen rijken. (Interviews, 2016)

Bovenstaand is voor dit project uiterst belangrijk. Wij als projectleden, willen leren begrijpen hoe de personen rondom de patiënt, de ziekte en het verloop hiervan beleven, meemaken en waar zij mogelijk wel of niet tegen aan lopen.

Uitgangspunt

Definitie – datgene wat als basis of vertrekpunt wordt gezien, het biedt houvast (Ensie, uitgangspunt, 2016)

Het kernbegrip uitgangspunt is het laatste, maar zeker niet onbelangrijkste begrip wat beschreven wordt in dit theoretisch kader. Zoals de definitie van dit begrip al zegt biedt het uitgangspunt houvast en is het voor de projectleden dan ook van uiterst belang het uitgangspunt in het oog te blijven houden.

Het uitgangspunt van het onderdeel dat voor ons centraal zal staan in dit project zijn de verhalen van de professionals en vrijwilligers waarmee wij in gesprek zullen gaan. Door middel van diepte interviews zullen wij de psychosociale beleving van het gehele overleven met kanker proces naar voren proberen te halen aan de hand van de EMM methode. We gaan met de professionals en vrijwilligers in gesprek over wat zij naar voren zien komen bij patiënten en hun sociale omgeving, wat opvallende punten hierin zijn maar wat ook minder opvallende punten zijn die juist daarom van belang zijn, wat de vrijwilligers en professionals bieden aan de patiënten en hun sociale omgeving, tegen welke zaken ze aanlopen omdat ze deze eventueel niet kunnen bieden en uiteindelijk zullen we door alle verschillende opgedane kennis een antwoord proberen te geven op de vraag “Hoe kan het sociaal netwerk van de patiënt worden versterkt zodat er passende hulp aangeboden kan worden en deze ook kan worden ontvangen?” (Bruin, Projectengids, 2016)

3. Methode

In dit hoofdstuk zal er worden weergegeven welke regels en afspraken er tot nu toe gemaakt zijn en/of aan het project 'Overleven met kanker' vast zitten. Er zal duidelijk worden waar wij ons als studenten tijdens dit project mee bezig zullen houden, op welke manier wij bijvoorbeeld aan onze onderzoeksresultaten zullen komen en hoe wij deze vervolgens zullen verwerken.

Grenzen bepalen van het project

Tijd

De cursus projectmanagement omvat 5 erts = 140 studiebelastinguren (SBU). Naast de gegeven lesstof van 16,5 uur blijft er voor elke student nog 123.5 uur over om zelfstandig te werken aan de course projectmanagement, met als hoofddoel het project 'overleven met kanker'.

Het project 'overleven met kanker' loopt van september 2016 tot en met januari 2017. Op de gebruikelijke lesdag in week 2, donderdag 12 januari 2017 moet het eindproduct worden ingeleverd bij zowel de opdrachtgever als de begeleidend docent, in ons geval Hans de Bruin en Judith Mollenbrok. Het project zal worden afgesloten in week 3, op donderdag 19 januari 2017 zullen wij als projectgroep een presentatie geven aan onder andere onze opdrachtgever en begeleidend docent op de HZ University of Applied Sciences. De daadwerkelijke tijd en het lokaal zal naderhand bekend worden gemaakt.

Financiën

Financiën zoals reiskostenvergoedingen zouden bekostigd kunnen worden wanneer het noodzakelijk is om met de auto op een afspraak te verschijnen, zoals bij het afnemen van een interview. In de meeste gevallen zullen wij als projectgroep met onze OV-chipkaart kunnen reizen.

Verder zijn er geen kosten gereserveerd voor het project 'overleven met kanker'.

Tussenresultaten

Het volgende omvat de inleverdata van de verschillende onderdelen uit de studentenhandleiding van projectmanagement:

Week 40:	individueel formulier projectvaardigheden
Week 42:	plan van aanpak
Week 47:	plan van aanpak 2 ^e kans
Week 48:	tussentijdse voortgangsrapportage
Week 2:	eindproduct
Week 3:	presentatie
Week 4:	verantwoordingsbijlage

Halverwege november en halverwege december zullen wij als projectgroep, samen met onze projectleiders en stakeholders validatiesessies hebben. De validatiesessies zullen plaatsvinden in een lokaal van de HZ waar, wij als studenten, onze projectleider Hans de Bruin en professionals en vrijwilligers vanuit het werkveld bij aanwezig zullen zijn. Zij zullen ons gezamenlijk helpen om tot goede resultaten te komen voor het project 'overleven met kanker'. Vooraf aan deze validatiesessies zullen wij verschillende professionals en vrijwilligers hebben geïnterviewd, deze interviews werken wij vervolgens uit in het HZ portfolio.,om dit vervolgens met de andere betrokkenen van het project 'overleven met kanker' te kunnen bespreken. Tijdens de validatiesessies zullen de aanwezigen op en aanmerkingen benoemen, hieronder verstaan wij onder andere adviezen die zij ons zullen geven, zoals wat is van belang om mee te nemen tijdens volgende interviews, welke vragen zullen er nog extra gesteld moeten worden om tot goede resultaten te komen, op welke onderwerpen moeten wij dieper ingaan. Door de kennis die deze professionals en vrijwilligers hebben vanuit het werkveld

kunnen zij ons dan vanzelfsprekend ook meer informatie geven over: 'overleven met kanker'. De interviews zullen door ons later met wetenschappelijke bronnen worden onderbouwd, na de validatiesessies kunnen wij als projectgroep nieuwe inzichten en ideeën creëren, van waaruit wij vervolgens de volgende interviews in zullen gaan. Nadat wij alle interviews hebben afgenomen, uitgewerkt en door wetenschappelijke bronnen onderbouwd hebben zal er een laatste validatiesessie plaatsvinden waarbij wij met behulp van Hans de Bruin en de stakeholders samen tot een conclusie en aanbevelingen zullen komen die wij mee zullen nemen in ons eindverslag.

Projectactiviteiten

Vorbereiding

Ter voorbereiding aan de uitvoering van het project hebben wij ons als werkgroep ingelezen in de projectengids. Vervolgens heeft er samen met de projectbegeleider (Hans de Bruin) een kennismakingsgesprek plaats gevonden zodat wij een duidelijker beeld konden scheppen van het project en hier vragen bij konden stellen zodat wij ons bewuster werden van de activiteiten die wij zouden moeten verrichten.

Ook hebben wij een bijeenkomst bijgewoond waarin de manier en aanpak van interviewen naar voren kwam volgens de methode van systeemdenken. Een voorlichting dus, voordat wij werkelijk aan het interviewen beginnen. Naast dit voorbereidend werk om de uitvoering van het project zo goed mogelijk te kunnen laten verlopen is dit verslag, het plan van aanpak, ook een deel voorbereidend werk. Het plan van aanpak maakt voor iedereen duidelijk wat er gaat gebeuren, zowel voor ons zelf als voor onze projectleider als voor ons begeleidend docent.

Als projectgroep zullen wij nadat het plan van aanpak goed is gekeurd ons verder gaan verdiepen in de interviews die wij zullen gaan houden. Wij zullen een opzet maken met hierin richtlijnen waar de interviews aan zouden moeten voldoen, welke informatie willen we graag krijgen, welke informatie is voor dit project echt van belang. Een aantal interviewvragen zullen we dan ook al bedenken, dit doen we volgens de richtlijnen uit de PQR-methode, wat eerder toegelicht is in het theoretisch kader.

Vervolgens een laatst voorbereidend onderdeel wat wij zullen doen is het contactleggen met de professionals en vrijwilligers die wij moeten interviewen en met hen hier een afspraak voor maken. Dit zullen professionals en vrijwilligers zijn die vanuit hun werkveld direct met de ziekte kanker te maken krijgen. Zo zullen wij bijvoorbeeld een geestelijk verzorger gaan interviewen die op de oncologieafdeling werkt in het ADRZ. Hier kunnen wij als projectgroep direct aan beginnen wanneer de contactgegevens vrij worden gegeven.

Uitvoering van het project

Als projectgroep zullen wij een kwalitatief onderzoek uitvoeren door onder andere 9 interviews af te nemen, deze zullen wij afnemen per tweetal. Één groepslid stelt hierbij de vragen aan de geïnterviewde terwijl het andere groepslid notuleert. In totaal zal elk van ons dan ook drie maal zelf de interviewer zijn en drie maal de notulist. Indien er door moeilijkheden in de contactlegging of tijdsnood niet aan deze 9 interviews kan worden voldaan zullen wij voor ons plan B gaan, wat 6 interviews betekend. Vanzelfsprekend zullen wij ons uiterste best doen om de 9 interviews te voltooien. Maar omdat wij dit project zo goed mogelijk willen uitvoeren en voldoende tijd willen nemen voor het uitwerken van de interviews hebben wij gekozen voor een plan B indien nodig.

Als projectgroep zullen wij ons bezig gaan houden met het afnemen van interviews, deze interviews zullen wij afnemen bij professionals en vrijwilligers. Onze projectleider Hans de Bruin zal ons van contactgegevens van deze personen voorzien zodat wij met hen een afspraak kunnen maken voor het daadwerkelijke interview. Sommigen van hen zullen dan ook al bekend zijn met het project

omdat zij hier vanaf begin af aan al bij betrokken zijn, zoals de vrijwilligers van Steunpunt Terneuzen, Palazolli en Hematon. Voordat wij namelijk deelnamen aan dit project is er al eerder onderzoek gedaan naar 'overleven met kanker', echter wel door middel van het onderzoeken van andere thema's. Zo gaan wij ons vooral richten op de ervaringen van professionals en vrijwilligers uit het werkveld die direct oog in oog staan met de patiënt. Eerder is er bijvoorbeeld al onderzoek verricht vanuit het oogpunt van de patiënt en hun familie.

Wij zullen interviewen volgens de PQR-methode, die eerder al in het theoretisch kader beschreven staat, dit betekend in grote lijnen dat wij een aantal interviewvragen zullen voorbereiden en op papier hebben staan maar dat wij hieromheen heel erg de diepte in zullen gaan door middel van doorvragen. Zo zou een interview dan ook zomaar tussen de één à twee uur kunnen duren. De interviews zullen wij doormiddel van een verhaalvorm beschrijven op het Portfolio van de HZ waar wij vanuit werken. Deze verhaalvormen zullen onder andere citaten bevatten van de geïnterviewde, keuzes, maar ook verschillende denkwijzen zullen hierin worden toegelicht. De naam van de geïnterviewde en organisatie waarvoor degene werkt zullen ook op dit portfolio worden weergegeven, het is echter ook mogelijk om anoniem te blijven wanneer iemand dit wenst.

Door middel van validatiesessies met Hans de Bruin en andere betrokkene organisaties (HZ, De ZB, ADRZ, Zorgzaam) is het mogelijk om vragen te stellen, onduidelijkheden bespreekbaar te maken en feedback te ontvangen, bijvoorbeeld wanneer wij tegen bepaalde dingen aanlopen tijdens het interviewen, maar misschien ook tijdens het uitwerken van deze. Zo zouden wij vanuit deze validatiesessies ook feedback en aanbevelingen kunnen krijgen voor het verdere proces op de interviews, waar moeten wij tijdens het interviewen nog meer de nadruk op leggen? Welke vragen zijn nog noodzakelijk om te stellen om uiteindelijk tot mooie resultaten, conclusies of aanbevelingen te komen? Tijdens deze validatiesessies zal er dan ook gecontroleerd worden op de waarde van het product die wij als projectgroep leveren.

Afsluitingsfase

Het eindproduct wat wij zullen leveren in week 2 zorgt voor een afsluiting aan het project. De uiteindelijke presentatie zal plaatsvinden in week 3. Het doel is om tijdens de presentatie alle in's en out's van het project te kennen en deze vervolgens ook te kunnen verantwoorden vanuit onder andere bronnen of vanuit ervaring met betrekking op de interviews.

Projectorganisatie

Als projectgroep hebben wij voor ons zelf richtlijnen gegeven aan het project. Wanneer willen wij bijvoorbeeld beginnen met het interviewen en wanneer zou het laatste interview moeten zijn afgenomen. Omdat wij onder andere de contactgegevens van de professionals die wij moeten gaan interviewen nog missen, kunnen wij nog geen concrete afspraken op papier zetten. Om toch enige richtlijnen aan te houden is hieronder een tabel weergegeven met de afspraken die wij onderling gemaakt hebben, wanneer er wat gedaan moet worden. De grote lijnen staan dus op papier, kleine aanpassingen kunnen later nog gemaakt worden.

Wanneer	Wat
Week 42	<input type="checkbox"/> Het plan van aanpak wordt ingeleverd bij Hans en Judith
	<input type="checkbox"/> Het plan van aanpak wordt, indien dit nodig is, verbeterd aan de hand van de verkregen feedback van Hans en/of Judith
	<input type="checkbox"/> We hebben alle informatie omtrent het onderzoek voor onszelf duidelijk en starten aan de opmaak van het Portfolio
	<input type="checkbox"/> Contactgegevens van de mensen die wij mogen interviewen ontvangen van Hans
	<input type="checkbox"/> Datums van de validatiesessies worden door Hans bekend gemaakt
Week 43	<input type="checkbox"/> Wij zoeken contact met de mensen die wij mogen interviewen en plannen hiervoor een afspraak met hen
	<input type="checkbox"/> Wij bereiden onze interviews voor, waar nodig verwerken wij dit ook in het Portfolio
Week 44	<input type="checkbox"/> Begin deze week komen wij samen met Hans, voordat het eerste interview zal plaats vinden. We koppelen aan Hans onze voorbereidingen terug en nemen zijn tips in deze voorbereidingen mee
	<input type="checkbox"/> In deze week willen wij één of twee interviews plaats laten vinden
Week 45	<input type="checkbox"/> In deze week willen wij drie interviews plaats laten vinden
Week 46	<input type="checkbox"/> Indien nodig laten we in deze week nog een interview plaats vinden
	<input type="checkbox"/> De interviews worden uitgewerkt in het Portfolio
	<input type="checkbox"/> Eind deze week vindt er een afspraak met Hans plaats om onze bevindingen aan hem voor te leggen en ons samen met hem voor te bereiden op de eerste validatiesessie
Week 47	<input type="checkbox"/> De eerste validatiesessie vindt plaats, Anouk, Ashley en Linda hebben 5 interviews afgenomen waarvan zij de bevindingen tijdens deze sessie zullen presenteren
Week 48	<input type="checkbox"/> In deze week willen wij de overige 4 interviews proberen af te nemen
Week 49	<input type="checkbox"/> Uiterlijk in deze week vinden de laatste interviews plaats
	<input type="checkbox"/> De interviews worden uitgewerkt in het Portfolio
Week 50	<input type="checkbox"/> Begin deze week vindt er een afspraak met Hans plaats om onze bevindingen aan hem voor te leggen en ons samen met hem voor te bereiden op de eerste validatiesessie
	<input type="checkbox"/> De tweede validatiesessie vindt plaats, Anouk, Ashley en Linda hebben de overige 4 interviews afgenomen waarvan zij de bevindingen tijdens deze sessie zullen presenteren en ook een conclusie zullen geven aan de hand van alle bevindingen samen
Week 51	<input type="checkbox"/> Het gehele onderzoeksrapport wordt gemaakt in zowel Word, voor onze docent, als in het Portfolio
Week 2	<input type="checkbox"/> In deze week zal het eindproduct van Projectmanagement: het onderzoeksrapport, worden ingeleverd bij Judith en bij Hans. Dit alles wordt ook in het Portfolio verwerkt.

Organisatie van projectgroep

Werkwijze

Wij zullen werken vanuit verschillende bestanden en methodes om het onderzoek 'Overleven met kanker' zo goed mogelijk uit te voeren. In overleg met onze projectleider en docent projectmanagement zijn verschillende dingen ons aangesteld. Bij de interviews die wij gaan afnemen zal het systeemdenken centraal staan en zal er vanuit de PQR-methode worden gewerkt. De uitwerking van deze interviews zal terug te vinden zijn in het projectenportfolio van de HZ. Als groep zullen wij hierin elke stap die wij nemen uitwerken in dit portfolio die onze projectleider ons heeft toegewezen. Alle eerdere informatie die over het project bekend is, of onderzocht is, is ook allemaal hier terug te vinden, alle informatie wordt hierdoor bij elkaar gedocumenteerd. De overige soorten verslaglegging zullen door ons via Microsoft Word worden gemaakt en via de mail en/of hardcopy bij onze docente Judith Mollenbrok worden ingeleverd.

Onderlinge communicatie

Als student zien wij de leden van onze projectgroep regelmatig, meestal hebben wij vier dagen in de week school en zien wij elkaar dan ook tijdens de verschillende courses. Communiceren gaat hier door erg gemakkelijk, er kan op deze momenten face to face met elkaar gesproken worden waardoor onduidelijkheden helder gemaakt kunnen worden. Dit kan vluchtig wanneer iemand bijvoorbeeld een enkele vraag heeft, maar ook kunnen wij als projectleden even de tijd nemen om apart te gaan zitten in bijvoorbeeld een pauze om dingen goed met elkaar door te nemen.

Ook communiceren wij als projectgroep via WhatsApp, hier kunnen wij bijvoorbeeld ook weer vragen stellen aan elkaar en adviezen geven. Op deze manier maakt het voor ons mogelijk om obstakels direct bespreekbaar te maken wanneer wij elkaar niet kunnen zien. Dit voorkomt langdurige vragen en onduidelijkheden waardoor er in een normaal tempo doorgewerkt kan worden aan de verschillende onderdelen die onder het project vallen.

Vergaderwijze

Als projectgroep zullen wij verschillende keren op school afspreken, om de diverse onderdelen uit het project te bespreken. Tijdens deze bijeenkomsten zullen wij samenkomen in het atrium, we zullen altijd minimaal één laptop nodig hebben om zo goed mogelijk te kunnen vergaderen. Afspraken kunnen hier namelijk genoteerd worden maar ook kan er gemakkelijk iets opgezocht worden.

Communicatie met de projectleider

Met Hans de Bruin hebben wij als projectgroep in eerste instantie gecommuniceerd via de mail, waarna er afspraken zijn gemaakt om gezamenlijk rond de tafel te gaan zitten. Wij spreken met de projectleider af op de HZ University of Applied Sciences, op kantoor of klein lokaal. Het is voor ons erg handig dat de projectleider op school werkt, wij kunnen onze tijden/diensten goed op elkaar af stemmen waardoor het elke week gemakkelijk mogelijk is om af te spreken.

Een vervolgspraak kan gelijk na een bijeenkomst gemaakt worden, bij twijfel kan deze communicatie alsnog via de mail worden gedaan.

Communicatie met de begeleidend docent

Onze docent Judith Mollenbrok zien wij tijdens dit semester regelmatig, minimaal eens in de twee weken zal zij de course projectmanagement begeleiden. Aan het begin of eind van deze lessen kunnen wij als projectgroep met haar spreken wanneer er vragen zijn ontstaan of alleen om de vorderingen van het project te bespreken. Ook kunnen we voor dringende vragen altijd via de mail bij ons begeleidend docent terecht.

Communicatie met de stakeholders

Communicatie met de stakeholders zal plaatsvinden via de verschillende validatiesessies die zullen plaatsvinden in november en december, zoals eerder al verteld in dit hoofdstuk. Wij als projectgroep, de projectleider en de stakeholders zullen tijdens deze validatiesessies aanwezig zijn. De validatiesessies en dus ook het contact met de stakeholders zullen plaats vinden op de HZ University of Applied Sciences.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk zullen wij beschrijven welke resultaten wij naar aanleiding van ons onderzoek hebben bevonden. Echter zullen we, voordat we hier dieper op ingaan, het proces beschrijven wat wij vanaf het begin tot het einde hebben doorlopen. Dit doen wij om naar voren te brengen waar de resultaten vandaan komen en hoe wij tot de conclusie hiervan zijn gekomen.

4.1 Procesbeschrijving

De start van onze deelname aan het project

Donderdag 29 september maakten wij onze start met deel te nemen aan het project Over-leven met Kanker. Wij maakten kennis met Hans de Bruin, onze projectleider die ons vanaf dan tot en met aan januari intensief zal begeleiden bij het uitvoeren van onze taak binnen het project. Bij deze start maakten wij dan ook kennis met deze taak: het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek waarbij wij ons voornamelijk zullen gaan richten op de professionals en vrijwilligers rondom de patiënt. De onderzoeksvraag vanuit het project luidt dan ook als volgt:

"Hoe kan het sociaal netwerk van de patiënt worden versterkt zodat er passende hulp aangeboden kan worden en deze ook kan worden ontvangen?"

Voor ons als studenten een uitdagende maar interessante vraag. Daarnaast maakten wij ook kennis met de werkwijze die dit project hanteert. Zo wordt alle verslaglegging gedaan in het projectenportfolio. Dit is een manier van documenteren waarbij alle personen die met dit project te maken hebben een kijkje kunnen nemen in het proces van het project en bij de afsluiting van het project hierop verder kunnen boorduren. Na diverse instructies hebben wij ook uitleg ontvangen over de PQR-methode en de Soft Systems Methodology waarmee binnen het project wordt gewerkt. Eerder zijn deze toegelicht in ons theoretisch kader en de methode. De link naar het projectenportfolio waar al onze uitgewerkte interviews te vinden zijn en het gehele proces van het project is als volgt: https://www.projectenportfolio.nl/wiki/index.php/PR_SSM_00067_-_aanpak

De interview aftrap...

Na het afronden van het plan van aanpak en de nodige feedback in ontvangst te hebben genomen was het wachten op de eerste adresgegevens van diverse contactpersonen waarbij wij de eerste interviews eventueel konden gaan afnemen. Onderling waren er afspraken omtrent de interviews gemaakt en per tweetal zouden de interviews worden afgenomen. Iedere student neemt drie interviews af en is bij drie andere interviews aanwezig om te notuleren en vervolgens de verslaglegging te volbrengen. Wij streefden dan ook naar 9 interviews en vanuit de verrassend snelle en goede start leken we dit doel ook te gaan behalen. Nadat wij namelijk op dinsdag acht november de adresgegevens in ontvangst hebben mogen nemen zijn de eerste contacten direct gelegd waaruit de datums voor de interviews bekend werden. Op maandag 14 november vonden dan ook de eerste twee interviews plaats met twee vrijwilligers van Steunpunt Terneuzen. Dit waren Ingrid Wojtal (leidinggevende) en Pieter (financieel gebied) . Op dinsdag 15 november vond vervolgens al het tweede interview plaats met Agnes Wesselius, vrijwilliger en teamleider bij Stichting Palazzoli.

De eerste validatiesessie

Op woensdag 16 november vond de eerste validatiesessie plaats waarbij diverse leden van het project aanwezig waren. Paulette de Kraker, Hans de Bruin, Paul Clements Sparreboom (Stichting Hematon), Janetta Kodde (ADRZ) en Carine Jongepier (ADRZ) hadden zich voor deze eerste validatiesessie aangemeld om kennis met ons te maken en te luisteren naar onze eerste inzichten en ideeën omtrent het onderzoek. Na een korte voorstelronde hebben wij dit alles dan ook gezamenlijk met hen gedeeld. Zo vertelden wij hoe we van start zijn gegaan in oktober, hoe wij ons plan van aanpak hebben geschreven en welke informatie daaruit naar voren is gekomen en hoe de eerste

interviews zijn verlopen. Vanuit deze validatiesessie verkregen wij dan ook een boel nieuwe inzichten. De diverse leden van het project reageerden op ons, gaven ons tips en complimenten maar gaven ook aan dat wij in onze onderzoeksvraag specifiekere moesten zijn. Door hier vervolgens met zijn allen over te brainstormen zijn hieruit dan ook drie onderwerpen naar voren gekomen die de onderzoeksvraag helderder kunnen maken. Vanuit deze drie onderwerpen zullen ook de volgende interviews specifiek worden afgenomen. Zo verkrijgen we de juiste en gedetailleerde informatie waarop de kans groter is dat wij uiteindelijk een concreet en helder antwoord kunnen geven op onze onderzoeksvraag. Na dit zijn wij samen tot een conclusie gekomen van 3 thema's: het sociaal welzijn, het psychisch welzijn en het financiële welzijn. In de volgende interviews gaan wij dan ook proberen te ontdekken hoe de verschillende stichtingen, organisaties en professionals met deze drie gebieden omgaan bij de patiënt en wat ze hierin terug zien bij de patiënt. Waar lijkt de patiënt vanuit hun oogpunt nu echt behoefte aan te hebben? En in hoeverre is dat in de desbetreffende stichtingen en organisaties al terug te vinden? De eerste validatiesessie heeft onze kennis omtrent het onderzoek nu al enorm verrijkt. Vanuit de volgende interviews die wij zullen afnemen zal er weer nieuwe stof komen om bij de volgende validatiesessies te bespreken. Samen met de verkregen informatie vanuit de interviews én de vervolgens hieruit verkregen informatie vanuit de validatiesessies zullen wij in december een passend antwoord kunnen geven op de onderzoeksvraag.

Het verdere proces

Vol nieuwe informatie, enorme nieuwsgierigheid en motivatie vond er donderdag 17 november, de dag direct na de eerste validatiesessie, het vierde interview plaats. Waar wij de eerste drie interviews wat meer blanco waren ingegaan gingen wij dit vierde interview in met een duidelijk doel. Dankzij de validatiesessie met hierin de vele tips en feedback van de andere leden van het project, hadden wij drie mooie onderwerpen centraal kunnen stellen waarmee we nu direct al aan de slag konden. Paul Clement Sparreboom, de voorzitter bij Stichting Hematon en ook lid van het project Over-leven met Kanker wou graag mee werken aan dit vierde interview.

Na veel contactlegging door middel van telefoontjes en e-mail vond vrijdag 25 november alweer het vijfde interview plaats. Ditmaal met een geestelijk verzorgster die werkzaam is op de afdeling Oncologie binnen het ADRZ in Goes: Jeannette van den Beukel. Ook nu gingen wij dit interview weer vol nieuwsgierigheid en enthousiasme in. We hoopten namelijk op veel nieuwe informatie die we bij voorgaande geïnterviewden nog niet hadden kunnen krijgen. Onze verwachtingen werden dan ook waargemaakt.

De tweede validatiesessie

Op woensdag 30 november vond de tweede validatiesessie plaats die wij in gingen met een hoop nieuwe inzichten en informatie naar aanleiding van de laatste twee interviews. Bij deze validatiesessie waren er nieuwe gezichten te zien. Paulette de Kraker, Hans de Bruin, Paul Clements Sparreboom (Stichting Hematon), Janetta Kodde (ADRZ), Carine Jongepier (ADRZ), Bernadet Bos (Stichting Palazzoli) en Marijke Speelman (Huisarts) hadden zich dit keer aangemeld om aanwezig te zijn bij deze sessie. We gingen deze validatiesessie van start met weer een korte voorstelronde voor de personen in ons midden die wij nog niet eerder hadden ontmoet. Daarna traptten we af met de ontwikkelingen binnen ons project van de afgelopen weken. We deelden de informatie die uit de laatste twee interviews naar voren is gekomen en benoemden de nieuwe inzichten die we hierdoor hadden verkregen. Wat was nu vervolgens ons doel van deze validatiesessie? Uit alle interviews samen, naar voren halen, wat nu de kernpunten zijn die hierin keer op keer naar voren komen en hoe kunnen we hier nu mee verder. Hans de Bruin, onze begeleider binnen dit project, had zich van te voren ingelezen in al onze interviews waardoor we deze puntsgewijs bespraken met zijn allen. Het werd duidelijk dat in alle interviews tot nu toe onder andere naar voren komt dat het netwerk van

veel patiënten snel komt te vervallen, dat organisaties hier hulp in bieden om dit netwerk proberen op te vullen is duidelijk, maar bieden organisaties ook hulp in het herstellen van die netwerken? Een ander belangrijk aspect waar wij met zijn allen op uit kwamen is de vraag: hoe sterk is het verband tussen het netwerk van de patiënt en zijn of haar copingstrategieën en hoe kunnen deze een positieve invloed op elkaar hebben? Tot slot is de zingeving van de patiënt een belangrijk onderwerp wat tijdens deze validatiesessie naar voren is gekomen. Hoe groot de zingeving van iemand is, is per patiënt verschillend maar dat er aandacht aan deze zingeving moet worden besteedt en dat deze moet worden gestimuleerd is één ding dat zeker is. De zingeving van de patiënt staat centraal. Binnen het ADRZ wordt er hier dan ook flink aandacht aan besteed. Door middel van de App "Kwaliteit van Leven" wordt er hierdoor persoonlijk contact tussen de patiënt en hulpverlener verwezenlijkt en wordt er aandacht besteedt aan wat wil de patiënt, wat er bij de patiënt past en wat de voor- en nadelen zijn van wat de patiënt wilt en waarbij heeft hij of zij hulp nodig. Hierdoor staat niet de ziekte, maar de zingeving van de patiënt centraal. De oncologieverpleegkundigen Janetta en Carine van het ADRZ Goes vertelden ons hierover. Naar aanleiding van deze validatiesessie zijn wij als studenten tot de conclusie gekomen om op bovenstaande punten nog dieper in te gaan binnen de volgende interviews. Daarnaast is nog het laatste belangrijke punt dat we mee willen nemen: wat zijn de gevolgen voor het gezin van een patiënt met kanker? Hoeveel aandacht is er nu werkelijk voor hen? In de hierop volgende weken zullen we ons op deze laatste onderdelen van deze thema's focussen. Van de stakeholders kregen wij dan ook het advies om personen zoals thuiszorg medewerkers en pastoraal werkers te interviewen. Twee professionals die ver van elkaar af staan maar wel beiden erg dicht bij de cliënt komen waardoor we hopen dat zij ons kunnen bereiken met nieuwe informatie.

De laatste interviews

Op donderdag 8 december vond alweer het zesde interview plaats met W. Oudeman, Verzorgende C binnen de thuiszorgorganisatie Allévo. Nog niet eerder hadden wij een interview gehad met een werknemer op dit gebied. Hoe is het nou om bij de patiënt thuis te komen en deze te ondersteunen bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen van de patiënt? Met welke zorgen van de patiënt krijg je te maken? En in hoeverre krijg je als verzorgster binnen de thuiszorg de zaken mee die binnen het gezinsleven spelen? Juist omdat we de gevolgen voor het gezin van een patiënt met kanker centraal wouden stellen en dicht bij de patiënt zelf wouden komen hebben we voor dit interview gekozen. Op vrijdag 9 december heeft het laatste, zevende, interview voor ons onderzoek plaats gevonden. Ons doel bij de start van dit onderzoek was echter om 9 interviews af te nemen. Wegens soms moeilijk in contact komen met geschikte personen voor een interview of vanwege tijdsgebrek hebben wij dit doel helaas moeten aanpassen. In overleg met Hans de Bruin hebben wij ons plan B hiervoor dan ook gevolgd. Bij het laatste, zevende interview hebben wij ons gericht op een pastoraal werkster. Dit was een mevrouw die zowel vanuit ervaringsgebied als vanuit professioneel gebied met ons in gesprek ging, zij heeft zelf in het verleden namelijk ook kanker gehad. Hoe gaat een kerkgemeenschap om met wanneer iemand te maken krijgt met deze ziekte? Wat wordt er vanuit deze gemeenschap voor hulp aangeboden aan de patiënt en in hoeverre staat de zingeving van de patiënt binnen deze gemeenschap centraal? Door het interview met deze pastoraal werker hebben wij op onder andere bovenstaande vragen veel antwoorden gehad. Ze heeft ons dan ook verreekt met volledig nieuwe informatie die goed aansluit op de inzichten die we tot nu toe al hadden.

Generaliseren, thematiseren, concluderen

Op dinsdag 13 december was het dan zo ver. Alle interviews waren uitgewerkt waardoor we opnieuw rond de tafel konden met Hans de Bruin. Want hoe nu verder? Met de vele verkregen informatie en inzichten was het aan ons om deze te gaan generaliseren en thematiseren. Hans legde aan ons uit hoe hij dit van ons verwachtte en in hoeverre we de verkregen informatie konden gaan

onderbouwen vanuit wetenschappelijke literatuur. Yes! Alles was ons duidelijk en vol goede moed gingen we aan de slag. Alle interviews doorspitten, de informatie generaliseren, thematiseren en vervolgens duidelijk en overzichtelijk beschrijven. Wat staat nu in verband met elkaar? Welke feiten en uitspraken zijn nu keer op keer naar voren gekomen en wat valt hier over te vinden binnen wetenschappelijke literatuur? We gingen met dit alles aan de slag: het afronden van ons projectenportfolio en het samenvatten van alle informatie die de afgelopen maanden naar voren is gekomen. Naar aanleiding van de 7 interviews die wij de afgelopen weken hebben afgenomen is het van belang om deze informatie te gaan onderbouwen aan de hand van literatuur. Voor we hiermee zijn begonnen hebben we echter eerst gekeken naar welke informatie steeds in ieder interview is terug gekomen en/of welke we aan elkaar kunnen verbinden. Wat heeft invloed op elkaar? En zijn er in de interviews voor mogelijke problemen, ook al oplossingen en tips naar voren gekomen? Het eerste deel hiervan, de literatuurstudie, geven we weer in de onderstaande resultaten. In hoofdstuk zes zullen we tenslotte dieper ingaan op de aanbevelingen en tips die uit dit alles ook naar voren zijn gekomen.

4.2 Resultaten Sociaal Welzijn

Naar aanleiding van de 7 interviews die in de afgelopen periode zijn afgenomen is er veel informatie naar voren gekomen. Binnen de validatiesessies hebben wij ons samen met de professionals gefocust op de vraag "welke thema's worden er in de interviews nu eigenlijk centraal gesteld?" Één van deze thema's is het Sociaal Welzijn van de patiënt en zijn of haar omgeving. Dat de arts als professional een belangrijke rol speelt binnen het leven van de patiënt met de diagnose kanker is 1 ding wat zeker is: hij zet zich 100% in voor de lichamelijke gezondheid van de patiënt. Maar in hoeverre houdt de arts zich ook op het sociale niveau met de patiënt bezig? En indien de arts dit niet doet, welke ketenpartners doen dit dan wel? En daarnaast: hoe ervaart de patiënt zelf zijn sociale toestand wanneer hij de diagnose kanker krijgt. Welke copingstrategieën past de patiënt toe? En in hoeverre komen deze overeen met de gezinsleden? Wat doet het met hun? En welke aanbevelingen of mogelijke oplossingen zijn er nou voor situaties waarin het vast blijkt te lopen? Hieronder geven we onder andere op deze vragen antwoord door middel van de bevonden informatie uit de interviews en de hierbij behorende literatuur.

Één van de meest opvallende aspecten die op het sociaal niveau van de patiënt naar voren komt is dat bij vrijwilligersorganisaties en professionele ketens zoals het ADRZ en Zorgzaam weinig kennis is over hoe het gezin van de patiënt in zijn geheel met elkaar omgaat nadat de diagnose kanker is vastgesteld. Er is vanuit deze professionele ketens veel aandacht voor de lichamelijke gezondheid van de patiënt en ook steeds meer voor de psychische gezondheid door het aanbod van de geestelijke verzorgers (Martinez A. , ADRZ Goes, 2016), maar het sociale niveau lijkt uit beeld te blijven (Waard, 2014). Binnen de vrijwilligersorganisaties wordt er echter wel aandacht besteedt aan de familie en naasten van de patiënt, maar zelfs wanneer dit het geval is, blijken deze soms toch pas later in beeld te komen bij bijvoorbeeld de rouwbegeleiding (Oudeman L. , Stichting Palazzoli, 2016). Ook in de huisartsenpraktijk komt dit verschijnsel naar voren, partners komen pas veel later om hun klachten aan te geven dan dat daadwerkelijk nodig is (Heins M. , Partners of cancer patients consult their GPs significantly more often with both somatic and psychosocial problems , 2013). Bij activiteiten binnen vrijwilligersorganisaties die gericht zijn op het netwerk én de patiënt is hier weinig tot geen respons op en blijkt toch alleen de patiënt naar voren te komen. Hoe komt dit nou?, is de vraag die hieruit naar voren komt. Één van de redenen kunnen de verschillende copingstrategieën (Snoek, 2005) zijn die ieder persoon anders toepast nadat de diagnose kanker is vastgesteld. Waar de patiënt zelf op het begin bijvoorbeeld ontkenning kan ervaren, zou het kunnen dat de gezinsleden de diagnose echter direct proberen te accepteren. Dit zorgt mogelijk voor wrijving binnen de relaties,

maar kan in omgekeerde situatie ook een reden zijn dat de gezinsleden of overige familie en naasten, niks met vrijwilligersorganisaties of professionele ketens te maken willen hebben. Wanneer de patiënt namelijk na een bepaalde tijd zijn ziekte kan gaan accepteren, zien we terug dat de naaste omgeving pas dan de ontkenningstrategie aanneemt. Waar de patiënt door de acceptatie dan dus de behoefte en troost vind in het praten met lotgenoten, vrijwilligers of professionals, kunnen de overige familieleden ervaren hier geen behoefte aan te hebben omdat de ziekte er in hun optiek niet is (Martinez A. , ADRZ Goes, 2016), (Oudeman L. , Allévo, 2016).

Toch proberen Stichting Hematon maar ook de professionele organisatie Allévo in bovenstaande een keerzijde naar voren te brengen. Waar bij hen vanzelfsprekend ook de patiënt centraal wordt gesteld, staan de familie en naasten hier ook op de voorgrond. Zo biedt Hematon bijeenkomsten aan die alleen gericht zijn op de partners of andere naasten van de patiënt. Zo wordt er ook nadrukkelijke aandacht aan hen geboden en hebben zij de kans om even uit de situatie te gaan en hier, met elkaar, vanuit een ander oogpunt naar te kijken indien dit nodig is. Ook partners of andere naasten zijn in dit verhaal namelijk lotgenoten van elkaar. Door deze bijeenkomsten kunnen zij hun gevoelens bespreekbaar maken, zonder dat ze zich hiervoor bijvoorbeeld schuldig moeten voelen tegenover hun partner met de diagnose (Oudeman L. , Stichting Hematon, 2016). Organisatie Allévo gooit het over een andere, maar ook zeker effectieve boeg: deze thuiszorg organisatie is vrijwel dagelijks bij de patiënt thuis. Dit maakt dat de professional niet alleen een duidelijk beeld heeft over de patiënt, maar ook over de andere gezinsleden. Wanneer zij door hun alertheid opmerken dat de partner ontlast moet worden van de zorgen over zijn zieke partner schakelen zij direct de overige familieleden in. Daarnaast wordt er voor iedere patiënt een passende dagbesteding aangeboden waarbij de patiënt iets om handen heeft en de partner en overige gezinsleden ook tijd voor zichzelf krijgen. Juist omdat Allévo zo nauw bij de patiënt en het gezin betrokken is wordt bovenstaande makkelijker mogelijk gemaakt. Tot slot biedt Allévo sinds kort zelfs een oplossing voor familie en naasten van de patiënt die wel betrokken willen zijn, maar bijvoorbeeld niet weten hoe, of hier door het eigen drukke leven, weinig tot geen tijd voor hebben. Zo heeft deze organisatie een app gelanceerd waar het verloop van de ziekte en de psychische gesteldheid van de patiënt in wordt omschreven door de medewerkers. Voor medewerkers is dit al prettig, zo kunnen zij betrokken blijven bij een patiënt na lang voor diegene gezorgd te hebben, maar er daarna niet meer te komen. Voor familieleden en naasten is dit echter nog een beter uitgangspunt: zij krijgen namelijk ook de mogelijkheid om binnen deze App al hun vragen en opmerkingen te delen met de medewerkers van Allévo. Doordat dit zo laagdrempelig is krijgen familie en naasten makkelijker de kans om hun zorgen of gevoelens te delen en hier ook snel een duidelijk antwoord op te krijgen (Oudeman L. , Allévo, 2016).

Naast wat er in bovenstaande informatie omtrent familie bekend is geworden is er ook over het overige sociale netwerk van de patiënt veel naar voren gekomen. Zo blijkt dat veel patiënten al hun sociale contacten zoals vrienden en kennissen binnen 1 jaar zien weg vallen (Martinez A. , Stichting het Steunpunt, 2016). Patiënten komen na de diagnose in een vaak lang en intensief traject van behandelingen terecht wat vele symptomen met zich meebrengt. Zo is 1 van de altijd voorkomende symptomen de oververmoeidheid. Door deze oververmoeidheid is de patiënt niet meer in staat om dezelfde ontspannende of leuke dingen uit te voeren zoals voor de diagnose en dit blijkt veel invloed te hebben op de sociale relaties van de patiënt. Ook het stoppen met werken heeft invloed op deze sociale relaties (Hendriks, 2002). De patiënt komt hierdoor automatisch minder onder de mensen en op langere termijn heeft ook dit weer invloed op de sociale relaties van de patiënt. Toch is dit een gebied waar alle vrijwilligersorganisaties goed op in proberen te spelen. Er zijn vele mogelijkheden binnen deze organisaties om in contact te komen met lotgenoten, vele patiënten blijken dan ook aan te geven hier behoefte aan te hebben. Soms juist om hun sociale contacten te onderhouden, maar

ook wanneer hun andere sociale contacten nog wel stabiel zijn en het thuis goed gaat. Patiënten geven aan veel herkenning bij elkaar te vinden, iets wat ze binnen hun gezin of sociale contacten missen, en juist daarom is dit lotgenotencontact een krachtig uitgangspunt (Bulens, 2010). Dit lotgenotencontact vindt plaats op verschillende manieren. Zo zijn er groepsbijeenkomsten waarin patiënten met elkaar in gesprek gaan maar worden er ook activiteiten georganiseerd waardoor patiënten dichter bij elkaar kunnen komen, zoals wandelen, fietsen of andere ontspanningsactiviteiten. Hierdoor komen er vanuit dit lotgenotencontact ook sociale relaties tot stand waar de patiënt niet alleen tijdens het verloop van zijn ziekte, maar ook hierna nog vaak iets aan heeft (Martinez A. , Stichting het Steunpunt, 2016), (Oudeman L. , Stichting Palazzoli, 2016).

Tot slot wordt er naast deze vormen van lotgenotencontact ook nog een andere vorm naar voren gebracht op online gebied. Soms zijn er namelijk patiënten die anoniem willen blijven, maar wel graag de behoefte hebben aan erkenning en herkenning. Zij kunnen dan een aanvraag doen bij bijvoorbeeld Stichting Hematon en zij brengen deze patiënt dan in contact met een andere patiënt, zonder dat zij van elkaar weten wie zij zijn. Zij hebben dan de mogelijkheid om online met elkaar te chatten (Oudeman L. , Stichting Hematon, 2016).

De laatste bevinding die erg duidelijk naar voren is gekomen op het gebied van het sociale welzijn is de relatie tussen de patiënt en zijn arts. Aan de vrijwilligersorganisaties wordt door veel patiënten aangegeven dat zij behoefte hebben aan meer persoonlijk contact met de arts. Bij de oncologieverpleegkundigen voelen de patiënt zeker een opening om in gesprek te gaan. Echter hebben zij dit gevoel niet bij hun arts. Zo komt er naar voren dat de patiënten zich niet betrokken voelen bij de keuzes die de arts maakt omtrent hun ziekte en hebben zij behoefte aan medeverantwoordelijkheid (Martinez A. , Pastoraal Werker, 2016). Zo is het belangrijk om samen met de patiënt te bespreken wat zijn persoonlijke mogelijkheden zijn omtrent diverse behandelingen en aan de patiënt aan te geven dat hij hier ook zeker een inbreng in heeft. Het contact tussen arts en patiënt persoonlijk maken, een patiënt al bij zijn voornaam noemen in plaats van meneer of mevrouw kan hier al een groot verschil in maken (Hulsman, 1998). Stichting Hematon proberen al een kleine bijdrage te leveren aan het bemiddelen in dit persoonlijke contact tussen arts en patiënt. Zo organiseren zij bijeenkomsten waar patiënten en artsen samenkomen en waar zij naar elkaar kunnen luisteren en met elkaar kunnen discussiëren over vragen die zij hebben, maar ook over situaties als deze. Patiënten kunnen uit deze persoonlijkere relatie met hun arts al veel sociale steun putten (Oudeman L. , Stichting Hematon, 2016).

4.3 Resultaten Psychisch Welzijn

Als we het hebben over het psychisch welzijn betreft het, het denken, voelen en willen. Het geestelijke, de ziel betreffend, in tegenstelling tot het somatisch (Encyclo, 2016). We kunnen ons voorstellen dat de diagnose 'kanker' erg zwaar valt en dit wat met je doet als mens zijnde. Ik wil in het volgende met u bespreken wat voor effecten dit nieuws en dit langlopend proces kan hebben op het psychisch welzijn van in dit geval, de patiënt.

Elisabeth Kübler-Ross onderscheidde in het rouw proces 5 fases, ontkenning, marchanderen, woede, verdriet en depressie en aanvaarding (Elisabeth Kübler-Ross Werking Vlaanderen, 2016). De fases doorlopen iedereen anders, ook zo mensen die de diagnose kanker krijgen. Die fases geven vooral aan hoe de mentale staat is van de patiënt. Het is hierbij ook belangrijk voor oog te hebben dat ieder persoon op een andere manier om gaat met het proces, coping stijlen. Ook de naasten van een patiënt.

Er zijn een aantal stressoren die mee komen met de ziekte kanker, die de psychische staat wel degelijk beïnvloeden. De volgende punten:

- o De fysieke gesteldheid
- o De persoonlijkheid van de kankerpatiënt (wat heeft de patiënt al eerder meegemaakt? Hoe gaat de patiënt hier mee om? Wat voor persoon is de patiënt?)
- o Tussenpersonen/omgeving: wie heeft de patiënt allemaal om haar/hem heen? Steunen deze mensen hem/haar ook?
- o Botsende coping stijlen. Als de patiënt anders met de ziekte omgaat dan haar of zijn partner of gezin, kan dit leiden tot nare situaties (Martinez A. , ADRZ Goes, 2016).

Het slechtnieuwsgesprek, wat gebeurt er dan? Tijdens het slechtnieuwsgesprek wordt tegen de patiënt en eventueel zijn naaste, als die er ook zijn, verteld dat hij of zij is gediagnosticeerd met kanker. In sommige gevallen wordt er door de professional gelijk gesproken over de opties die de patiënt heeft en de behandelingen die er zijn. Vanuit de interviews vernomen komt het vaak voor dat de patiënten geen raad meer weten na een slechtnieuwsgesprek, dat het moeilijk is om al de gegeven informatie te verwerken (Oudeman L. , Stichting Palazzoli, 2016) en dat het ook gebeurt dat ze moeten huilen want wat betekent dit nou allemaal? Waar zijn ze aan toe (Oudeman L. , Allévo, 2016)? De vastigheid en zekerheid in het leven die de patiënten hebben opgebouwd valt weg. Het moeilijke aan deze ziekte is de onbevangenheid en daarbij dat dit proces voor elke patiënt heel anders loopt. Er is geen gebruiksaanwijzing. Ook als de patiënten hun ziekte hebben overwonnen, leven ze niet meer zoals vroeger. De angst dat het terugkomt blijft aanwezig. Het kost de (ex)patiënten dan ook moeite vertrouwen te krijgen in hun lichaam omdat deze hen hard 'in de steek' heeft gelaten voor hun gevoel.

Tijdens dit proces staat de patiënt een zware en onzekere tijd te wachten. Een van de dingen die erbij komt kijken is het haar verlies. Voor zowel vrouwen als mannen heeft dit een grote impact, wat vaak wordt onderschat. In een van de interviews werd de volgende quote beschreven als de exacte beschrijving van het gevoel van de patiënte op het moment zij kaal was: *"Beroofd van eer en waardigheid"* (Rosier, 2016). Op het moment de patiënt kaal is en zichzelf in de spiegel ziet, wordt de patiënt letterlijk geconfronteerd met de ziekte die hij of zij heeft. Niet alleen op deze wijze worden de patiënten geconfronteerd. Als een lotgenoot binnen de groep wegvalt doordat hij of zij te komt overlijden aan de ziekte, komt het ook erg dicht bij. *"Als het bij haar niet lukt, waarom zou dat wel bij mij het geval zijn?"* Vanuit het Steunpunt in Terneuzen zegt Ingrid het volgende: *"Het confronteert de patiënten zodanig met hun eigen sterfelijkheid dat er veel mensen afhaken (groepsactiviteiten met lotgenoten), zij willen niet continu geconfronteerd worden op zo'n heftige wijze met hun ziekte"* (Martinez A. , Stichting het Steunpunt, 2016). De onbevangenheid staat dan recht voor je en dit valt de patiënten erg zwaar. De vraag aan ons als professionals: hoe helpen wij de patiënten tijdens deze moeilijk momenten?

Waar we als professionals ook bij stil moeten staan is de fysieke gesteldheid van de patiënt. Na de chemokuren zijn de patiënten erg vermoeid, ervaren ze pijn, kunnen ze moeilijker eten en kunnen ze minder zelf terwijl het normale leven doorgaat. Wie is daar om de patiënt te ondersteunen in het huishouden en de praktische zaken in de dagelijkse routine?

Niet alleen de bijwerkingen van de chemokuren en de kwaaltjes die bij kanker komen kijken hebben effect op het psychisch welzijn van de patiënt, maar het contact, de manier van communiceren en de relaties die hij of zij heeft met hun naasten en de professionals waar zij mee in aanraking komen, zijn

ook van waarde. Het is van belang dat de patiënt zijn ei kwijt kan bij zowel naasten als bij de professionals. In hoeverre hebben de professionals zicht op de relatiebanden tussen de patiënt en directe naasten? Zo niet, wat kunnen zij hierin betekenen? Je kunt je voorstellen dat niet iedereen graag de vieze was buiten hangt. Hoe kun je dit als professional doorzien? En als het gaat om de professional zelf. Wat betekenen zij hierin? Staan zij open voor de zorgen die de patiënten hebben. Bieden de professionals de patiënten de ruimte en tijd die zij nodig hebben? Hoe stellen de professionals zich op?

Wat hierover al bekend is dat binnen Zorgzaam er tijdens het ziekteproces als zowel bij de afsluiting een vragenlijst wordt ingevuld door de patiënt waarbij de volgende onderwerpen worden belicht: huwelijk, relatie, werk, thuissituatie, geloof). Vragen over het psychische en lichamelijke welbevinden. De patiënten kunnen hierbij ook invullen of zij behoefte hadden aan hulp. Later word er gebeld naar de patiënt door de wijkverpleging en deze bieden nogmaals hulp aan en in welke soorten en maten dit zou kunnen. Binnen het ADRZ zijn het de verpleegkundigen die peilen welke patiënten volgens hun wel behoefte of baat zou hebben aan extra begeleiding. De verpleegkundigen communiceren dit door naar de geestelijke verzorgers binnen het ADRZ, en deze nemen dan contact op met de desbetreffende patiënten (en naasten). Vrijwilligersorganisaties Het Steunpunt en Palazzoli bieden patiënten, naasten die mee willen, activiteiten en informatie avonden aan. Ook staan ze klaar voor een praatje of vragen die er zijn omtrent dit onderwerp. Als zij merken dat de problemen dieper zitten dan de hulp die zij kunnen aanbieden verwijzen zij door naar het ziekenhuis, een psycholoog, huisarts of een andere ketenpartner die nodig is. Wel is het zo dat deze organisaties zich volledig richten op de patiënt en zijn naasten niet een bewust onderdeel waar oog op is voor de samenstelling van de activiteiten of informatieavonden. Bij de informatieavonden is het wel zo dat er ook veel algemene informatie naar voren komt, en informatie voor de naasten waardoor daar wel eens meer mensen op afstappen dan alleen de patiënten zelf. Daarentegen is Stichting Hematon een patiëntenorganisatie die ook bewust bezig is met de naasten en donoren (Oudeman L. , Stichting Hematon, 2016). Hiervoor organiseren zij bijvoorbeeld bijeenkomsten voor. Thuisorganisaties kunnen ook veel betekenen (Oudeman L. , Allévo, 2016). In hoeverre worden en kunnen deze ingeschakeld worden is dan de vraag?

Heel belangrijk tijdens dit ziekteproces is het volgende: waar halen de patiënten hun kracht vandaan? Zingeving, de zin zoeken in het leven, het doel van het leven zien te hebben.

Wat sommige patiënten erg fijn ervaren is het doen van activiteiten in groepsverband, activiteiten zoals: schilderen, tekenen, knutselen, koken, en bepaalde sporten. Ze voelen zich samen sterk en blijven zich nuttig voelen als zij thuis kunnen komen met dingen die zij hebben gemaakt (Martinez A. , Stichting het Steunpunt, 2016). Ook kunnen zij op deze manier hun gevoelens uiten en hun aandacht richten op wat anders dan de dagelijkse bezigheden en onder andere de ziekte waaronder zij lijden. Andere patiënten willen zich juist richten op de dingen die ze vooral nog kunnen doen, zoals bijvoorbeeld hun werk. Als professional is het belangrijk je te richten op wat de patiënt nog wel kan en het positieve te benadrukken (Oudeman L. , Allévo, 2016) . Daarbij niet voorbij gaan aan de negatieve gevoelens die een patiënt ook heeft. Er zijn ook patiënten die vanuit het geloof veel steun en kracht halen om weer door te gaan. Literatuur kan soms precies beschrijven hoe een patiënt zich voelt waardoor de patiënt erkenning ervaart wat erg belangrijk is in het verwerkingsproces. Zowel als literatuur is muziek ook een instrument waar patiënten kracht uit halen en die opgekropte gevoelens kunnen loslaten (Martinez A. , Pastoraal Werker, 2016). Vanuit de brochure van de KWF wordt beschreven dat er ook momenten zijn waar patiënten kracht uithalen. Momenten die patiënten moeilijk onder worden kunnen brengen. Patiënten beschrijven het als een intense ervaring en een allesomvattend gevoel. Een plotseling besef of een lichamelijke gewaarwording: "ik voelde mij

opeens warm van binnen" "ik was niet bang meer" of " ik voelde een enorme rust" (KWF Kankerbestrijding , 2014).

4.4 Resultaten Financieel Welzijn

Vanuit de interviews is naar voren gekomen dat het in het dagelijks leven van belang is om financiële zekerheid te hebben. Wanneer er plots iets bij het individu, de partner of in het gezin gebeurt waardoor deze financiële zekerheid niet meer gewaarborgd kan worden, kan dit stress veroorzaken. Vanwege het feit dat kanker een ernstige, levensbedreigende ziekte is ontstaat er in vele gevallen al stress, zeker wanneer er een vermoeden is dat de ziekte niet kan worden weggenomen. Wanneer er dan ook nog financiële problemen ontstaan wordt de stress dan alleen maar groter (The American Institute of Stress, 2014). Pieter van Stichting het Steunpunt Terneuzen benoemt dan ook: "Wanneer het slecht gaat met iemand op financieel gebied zal het ook eerder slecht gaan op psychisch gebied (Martinez A. , Interview 2, 2016)." Wilma van Allévo laat weten dat zij veel oudere mensen in haar werkveld ziet die na het overlijden van hun partner klagen over de AOW die zij nu nog krijgen, minder uit kunnen geven zorgt bij hen vaak voor veel onrust (Oudeman L. , Interview 6, 2016).

Kankerpatiënten moeten door zware behandelingen, zoals chemotherapie, vaak minder of aangepast werk verrichten en in sommige gevallen betekend de ziekte zelfs het stoppen met werken (KWF kankerbestrijding, 2016). Patiënten en professionals geven dan ook aan dat de patiënt veel zelf moeten regelen op financieel gebied, zoals het invullen van vele formulieren (Martinez A. , Interview 7, 2016), gesprekken aangaan met bedrijfsartsen of arboartsen (Martinez A. , Interview 2, 2016) en aankloppen bij de gemeente voor de WMO (Oudeman L. , Interview 6, 2016) (Boetzelaer-Gulyas, Sociale Zekerheidsrecht, 2016). Patiënten weten vaak niet dat het grote financiële gevolgen kan hebben wanneer zij tegen een bedrijfsarts zeggen dat 'het wel goed gaat', terwijl dit helemaal niet zo is. Het UWV wilt het liefst zoveel mogelijk mensen goedkeuren zodat het hen zo min mogelijk geld gaat kosten, wanneer een patiënt dan vervolgens zegt dat ze zich wel goed voelen is de kans op een uitkering minimaal (Boetzelaer-Gulyas, Sociale Zekerheidsrecht, 2016). Door deze onwetendheid bij vele patiënten krijgen een aantal van hen hier begeleiding in, zo begeleid Pieter hen door dit proces, verteld hij hen welke stappen ze moeten ondernemen, hoe deze precies in zijn werk gaan en welke resultaten de patiënten hier vervolgens uit kunnen halen (Martinez A. , Interview 2, 2016). Maar ik hoeveel gevallen wordt deze begeleiding dan ook echt aangeboden? Weten de patiënten waar ze deze hulp kunnen vinden?

Een ander item wat sterk uit de interviews naar voren komt zijn de bezuinigingen in de zorg die de laatste tijd centraal staan. Medewerkers krijgen vanuit de organisatie waarvoor zij werken een minimum aantal aan uren waarin zij al hen handelingen moeten verrichten (Aarts, 2016). Zo benoemd Wilma van Allévo dat zij bij sommige patiënten 5 á 10 minuten gekort zijn voor het verlenen van de algemene dagelijkse levensbehoeften (Martinez A. , Interview 2, 2016). Dezelfde handelingen moeten verricht worden maar het liefst allemaal in zo'n kort mogelijke tijd, een goedkopere tijd. Ook verteld Paul van Hematon dat hij ziet dat de oncologieverpleegkundigen vaak nauw betrokken zijn met de patiënt en tijd proberen vrij te maken om af en toe een praatje met hen te maken. Paul vind echter dat hematologen zelf ook meer met de patiënt in gesprek zouden moeten gaan. Waarom zij dit niet doen kan te maken hebben met het feit dat zij een bepaald aantal uren krijgen om te werken en hun schema dan ook helemaal volgepropt wordt. Zoveel mogelijk doen in de uren waarover zij beschikken waardoor een praatje met een patiënt er niet meer bij past heeft weer te maken met de bezuinigingen, zoveel mogelijk doen in zo een kort mogelijke tijd (Oudeman L. , Interview 4, 2016). Pieter van het Steunpunt Terneuzen geeft ook aan dat vele instanties een stuk minder bereikbaar zijn dan vroeger, dit komt volgens hem omdat er veel in de buurt wegvalt. Het gevolg hiervan is dat vele patiënten geen hulp uit de buurt kunnen krijgen en soms verder weg

moeten gaan zoeken om geholpen te worden, dit betekend in sommige gevallen aankloppen bij een andere provincie (KWF kankerbestrijding, 2016). Tijdens interview 7 is gebleken dat deze vrouw dit ook zelf ervaren heeft, zij was zelf kankerpatiënt en legt in het interview uit dat het voor haar soms erg lastig was om contacten te leggen, zeker omdat dit in de buurt in sommige gevallen niet meer mogelijk was.

In het interview met Pieter en Agnes van het Steunpunt Terneuzen komt naar voren dat het programma 'Herstel & Balans' twee jaar geleden door zorgverzekeraars beëindigd werd (Martinez A. , Interview 2, 2016). Herstel & Balans bevatte oncologische revalidatieprogramma's waar de kankerpatiënt naar doorverwezen kon worden om hier te revalideren. Het revalidatieprogramma bood een ondersteunende en paramedische zorg voor mensen die klachten hebben als gevolg van kanker. Verschillende hulpverleners werkten in dit programma samen in een multidisciplinair team, zoals, psychologen, fysiotherapeuten, diëtisten en ergotherapeuten. De zorgverzekeraars vonden het programma van Herstel & Balans echter erg duur, waardoor het stop werd gezet. Na een bevolkingsonderzoek wat vervolgens in 2016 plaatsvond kwam de CZ er echter achter dat het programma Herstel & Balans een stuk voordeliger was dan dat alle patiënten naar verschillende professionals in verschillende disciplines werden gestuurd. De zorgverzekering van de CZ is dan ook teruggekomen op zijn eerdere besluit en heeft het programma Herstel & Balans weer opnieuw leven in geroepen, andere zorgverzekeraars zijn echter nog steeds niet over boort waardoor er nog veel patiënten zijn die niet van dit programma mee kunnen genieten, zelfstandig betalen voor dit programma is dan ook erg prijzig (Kanker.nl, 2016).

Twee van de drie vrijwilligersorganisaties die wij hebben geïnterviewd geven aan dat zij een ernstig tekort hebben aan vrijwilligers (Steunpunt Terneuzen & Stichting Palazzoli). Agnes van Stichting Palazzoli geeft hiervoor de verklaring dat mensen zich tegenwoordig niet meer voor langdurige tijd willen binden aan een organisatie, omdat ze vaak te druk zijn met andere dingen. Volgens haar is het bij sommige vrijwilligersorganisaties zelfs zo erg dat als de hoofdverantwoordelijke zou afstappen de gehele organisatie zal moeten stoppen omdat er dan niemand meer is die de boel draaiende houdt (Oudeman L. , Interview 3, 2016).

5. Discussie

In dit hoofdstuk zullen wij beschrijven hoe wij de resultaten hebben geanalyseerd. Zo zullen we dieper ingaan op de discussies die hebben plaats gevonden tussen de verschillende professionals tijdens de validatiesessies en welke inzichten hieruit naar voren zijn gekomen. Tot slot benoemen we wat de verbanden zijn met deze inzichten tussen de theorie en de resultaten.

Tijdens de eerste gesprekken die plaats hebben gevonden tussen ons en onze projectleider Hans de Bruin is er een hoofdvraag naar voren gekomen van waaruit wij ons onderzoek van start zouden laten gaan: “Hoe kan het sociaal netwerk van de patiënt worden versterkt zodat er passende hulp aangeboden kan worden en deze ook kan worden ontvangen?” Na de eerste drie interviews te hebben afgenomen namen wij plaats tijdens de eerste validatiesessie, waarin wij de stakeholders hebben ingelicht over de informatie die er vanuit deze interviews naar voren is gekomen. Wij zijn de interviews begonnen met vooral te kijken naar het sociale gebied, zoals ook benoemd is in de hoofdvraag. Tijdens de interviews is er niet alleen informatie over het sociale gebied naar voren gekomen, maar waren er meerdere thema's die aan het licht kwamen. De verkregen informatie liep door elkaar heen maar vormde tegelijkertijd wel een rode draad. Om duidelijke richtlijnen te hanteren in onze volgende interviews zijn wij samen met de stakeholders deze rode draad gaan onderzoeken. Welke thema's zijn van belang? We hadden een overzicht gemaakt en afgewogen wat tot dit onderzoek een toegevoegde waarde zou leveren. De drie thema's die hieruit ontstonden zijn de volgende: psychisch welzijn, sociaal welzijn en financieel welzijn. Uit de interviews kwam naar voren hoe sterk deze in verband stonden met elkaar en het onderwerp 'overleven met kanker' (Ree & Vlot, 2016).

Na de eerste validatiesessie hadden wij als groep twee interviews gehouden. Tijdens de validatiesessie hadden wij weer onze nieuwe bevindingen gedeeld. De vraag bleef echter waar de patiënten nou terecht kunnen? Waar kunnen de naasten naar toe voor hulp, vragen of ondersteuning? Uit de interviews bleek dat er veel aandacht vanuit professionals is voor de patiënt in kwestie. Duidelijk werd wel dat naasten zoals familie en het directe gezin niet in beeld kwamen. Dit riep vragen bij ons op. Met de stakeholders vroegen wij ons af hoe we erachter konden komen waarom er veel aandacht is voor de patiënt en niet voor de directe omgeving en hoe dit dan komt. De vraag bleef achter welke professionals hier voor zijn? Welke hulpverleners in het werkveld weten hier meer vanaf? Welke professionals komen dicht bij de cliënt? De stakeholders hadden ons op ideeën gebracht over welke professionals wij hiervoor zouden kunnen interviewen. We waren toen uitgekomen bij een hulpverlener van een thuiszorgorganisatie en een hulpverlener binnen een kerkgemeente. Deze professionals komen dicht bij de cliënt en weten beiden veel over de thuissituatie van een patiënt af in tegenstelling tot andere professionals waar patiënten in aanraking komen (Kanker Wie Helpt, 2016).

Bij onze laatste validatiesessie hadden we als groep alle interviews afgenomen en uitgewerkt. Uit de interviews hebben wij alle hoogtepunten per thema uitgewerkt en deze voorgelegd aan de stakeholders zodat we een uiteindelijke conclusie konden trekken. Bij het sociaal welzijn werd er gesproken over een nieuwe ontwikkeling die de thuiszorgorganisatie Allévo heeft gelanceerd. Het gebruiken van een app, waarbij het verloop van de ziekte en de psychische gesteldheid van de patiënt wordt omschreven door de medewerkers. Ook kunnen de familie en naasten hierbij en kunnen zij met al hun vragen en opmerkingen ook via de app communiceren met de medewerkers. Wel was er een keerzijde, zo vertelde Marijke Speelman, huisarts die aanwezig was bij de validatiesessie, dat zij ook wel eens via een soortgelijke app heeft gewerkt. De problemen waar zij echter tegenaan liep was vooral het feit dat zij niet alle informatie wilde delen met familie, maar

eerst met medewerkers wilde bespreken. Ook geeft zij aan dat ze bepaalde dingen over de cliënt zo neutraal mogelijk wilde noteren, waardoor de informatie soms te soft over kon komen. Om dan toch alle informatie bij de medewerkers terecht te laten komen notuleerde zij soms dubbel, 'het was erg tijdrovend om soms dubbel je werk te doen', verteld Marijke. Welke informatie wil je direct delen met de familie en naasten? Hoe vermeld je dit dan als professional zonder voorbij te gaan aan de rol en verantwoordelijkheid die je daarbij hebt als hulpverlener? Dit zijn vragen die wij tijdens de discussie naar boven hebben kunnen brengen. De stakeholders zijn het met ons eens dat de lancering van deze app een goede ontwikkeling is voor de toekomst, maar zoals Marijke al aan geeft zitten er nog wel wat haken en ogen aan. Samen zijn wij dan ook tot de conclusie gekomen dat de ontwikkeling hiervan heel goed is maar dat de organisaties die hier gebruik van maken op moeten passen met eventueel dubbel werk. Ook zijn wij er van overtuigd dat deze apps nog meer ontwikkeld moeten worden waardoor deze mankementen allemaal nog verbeterd kunnen worden.

Het tweede discussiepunt was het volgende. Uit de interviews kwam naar voren dat de opstelling en de benadering van de professionals naar de patiënten toe erg van belang is en het behandeltraject beïnvloed. Zo vertelde Paul Sparreboom Clements ons in één van de interviews dat hij het fijn vond wanneer hij de arts met zijn voornaam kon aanspreken. Ook wenste hij tijdens zijn behandeling op de hoogte gebracht te worden van de verschillende ontwikkelingen en wilde hij samen met de artsen beslissen welke behandeling hij ging volgen (Oudemans L., Stichting Hematon, 2016). De discussie die vervolgens tijdens de laatste validatiesessie ontstond, ging vooral over het feit dat professionals moeten oppassen dat hun relatie tot de patiënt niet te vriendschappelijk wordt. Zo vertellen verschillende professionals tijdens de validatiesessie ons dat je op deze manier uit je rol kan vallen. Een bepaalde afstand tot de patiënt moet volgens hen aanwezig zijn om het werk goed te kunnen uitvoeren. Volgens hen is het dan ook van belang dat elke professional zich bewust is van zijn/haar grenzen en hiervoor waakt. Het aanvoelen wat de patiënt prettig vindt en daar zo adequaat mogelijk mee om te gaan als professional. Het is een wisselwerking tussen patiënt en professional.

Het alle laatste discussiepunt ging over het behandelgat waar de patiënten in terecht komen. Als professionals zijn we op de hoogte van ketenpartners. Alleen weten de professionals niet altijd zo zeer wanneer je voor wat een patiënt direct kunt doorverwijzen naar de juiste ketenpartner. Het behandelgat waar de patiënten in terecht komen is aan het eind van het behandeltraject. Hoe gaan ze nu verder? Wie vangt hen nu op? Uit de interviews en in overeenstemming met de professionals en ervaringsdeskundigen die aanwezig waren konden we stellen dat bijna altijd na het behandeltraject pas de echte verwerking plaats vindt. Het proces dat in stand komt na de behandeling is ook belangrijk om daar als professionals aanwezig bij te zijn (Medicinfo, 2011). Hoe staat een (ex)patiënt er nu voor? Welke professionals houden polshoogte? Wat kunnen de professionals hierin betekenen?

6. Conclusies

In het vorige hoofdstuk hebben wij toegelicht wat het proces is geweest naar de conclusie toe. In dit hoofdstuk zullen wij deze conclusie kort maar helder beschrijven en hierdoor een antwoord naar voren brengen op onze onderzoeksvraag.

De grote vraag die ons bezig houdt naar aanleiding van de discussie is “waar ligt de verbinding in het contact tussen de professionele en de vrijwillige ketens en welke invloed blijkt dit te hebben op het hulpaanbod voor de sociale omgeving van de patiënt?”. Het antwoord op deze vraag is naar voren gekomen door middel van alle interviews en de uiteindelijke validatiesessies. Door iedere keer opnieuw de bevonden informatie met de stakeholders te delen en hun professionele inzichten hierbij te betrekken ontdekten wij dat er een enorme rode draad liep door alle informatie uit de interviews. Ieder aspect bleek invloed te hebben op elkaar. **Zo is een belangrijke conclusie die we hieruit hebben kunnen trekken dat er een vicieuze cirkel wordt gecreëerd op het gebied van sociaal welzijn, psychisch welzijn en financieel welzijn en komt hierdoor naar voren dat al deze aspecten elkaar versterken maar ook kunnen verzwakken.** Wanneer er in 1 van deze delen iets wegvalt, of juist iets bijkomt, heeft dit invloed op de rest van deze onderdelen van de vicieuze cirkel. Zo is dat niet alleen uit de afgenomen interviews naar voren gekomen maar ook tijdens de validatiesessie is dit bevestigd. Professionals zien vaak voor komen dat de ziekte op het eerste gezicht vooral invloed heeft op het psychische welzijn van de patiënt, al gauw komt daarop naar voren, wat ook de vrijwilligersorganisaties bevestigen, dat dit vervolgens invloed heeft op het sociale welzijn van de patiënt. Zodra de patiënt nog weinig contacten heeft en ook zijn psychische gesteldheid niet positief verloopt kunnen er zaken zoals de financiën bij in gaan schieten. Vaak komt er bij het ziekteproces namelijk meer kijken dan alleen het lichamelijke en psychische niveau: zo geven patiënten aan dat zij veel formulieren in moeten vullen, aan moeten kloppen bij de gemeente in verband met WMO, gesprekken aan moeten gaan met bedrijfsartsen of Arboartsen en omdat de patiënt vaak niet goed weet hoe hij hier mee om moet gaan of welke stappen hij moet ondernemen, zijn wij er door onze interviews achter gekomen dat deze aspecten wel heel veel invloed kunnen hebben op het verdere proces. Wanneer patiënten hun financiële zaken niet goed kunnen aanpakken door bijvoorbeeld onwetendheid kan dit grote gevolgen hebben voor hun financiële situatie. Financiële zekerheid hebben is in onze samenleving dan ook van groot belang, wanneer er iets gebeurt waardoor de financiële zekerheid niet meer wordt gewaarborgd kan dit stress veroorzaken dat vervolgens weer invloed kan hebben op de psychische gesteldheid van de patiënt. Zo zijn we de vicieuze cirkel rond en komt duidelijk naar voren dat, zoals al eerder benoemd, al deze 3 thema's een circulaire relatie hebben met elkaar.

Maar wat biedt bovenstaande informatie ons nou als antwoord op onze onderzoeksvraag? Hier kunnen we kort maar krachtig in zijn: het is duidelijk dat het sociaal netwerk van de patiënt moet worden versterkt. Dat hier al verschillende vormen van passende hulp voor worden aangeboden neemt echter niet weg dat deze passende hulp niet bekend is bij de patiënt en zijn naasten zelf. Vanuit alle opgedane informatie komt duidelijk naar voren dat er vanuit de eerstelijnszorg te weinig informatie wordt verstrekt over naaste ketenpartners, zoals vrijwilligersorganisaties, waar de patiënt en zijn naasten terecht kunnen om niet alleen de patiënt maar ook het sociale netwerk hulp aan te bieden zodat deze met dank kan worden ontvangen. Er komt tenslotte duidelijk naar voren dat iedere patiënt maar ook veel naasten hier behoefte aan lijken te hebben. Vanuit deze conclusie zullen wij aanbevelingen beschrijven die mogelijkheden kunnen bieden voor bovenstaande conclusie.

7. Aanbevelingen

In dit hoofdstuk zullen wij u meenemen in de aanbevelingen die naar voren zijn gekomen vanuit de drie thema's. Tot slot zullen wij deze aanbevelingen kort samenvatten en benoemen wat hierbij mogelijkheden zijn voor verder onderzoek om vervolgens onze onderzoeksvraag concreter te kunnen beantwoorden.

7.1 Aanbevelingen Sociaal Welzijn

- Focus je als professional op de patiënt maar óók op de familie, biedt bemiddeling aan maar laat het over aan de patiënt wat hij met dit aanbod doet.
- Communicatie binnen een gezin is van uiterst belang: ze staan vaak anders in het proces maar kunnen juist daardoor steun bieden aan elkaar. Als ze hier vanuit professionals ook maar handvaten in aangereikt krijgen (Heins M. , 2016).
- Het is belangrijk dat er een naaste, vrijwilliger of verzorger achter de hand is die altijd kan inspringen wil de verzorgende partner even tijd voor zichzelf, Terminale Thuiszorg kan hier een helpende hand in bieden.
- Verwacht niet vanuit de patiënt en/of het gezin zelf een hulpvraag: wees hier als omgeving (thuiszorg, huisarts, vrienden en familie) alert op (Martinez A. , ADRZ Goes, 2016).
- Laat ketenpartners en professionals meer en intensiever met elkaar communiceren omtrent wat zij zien bij patiënten, zo zal er een sterker samenwerkingsverband tot stand komen waar uiteindelijk de patiënt op alle gebieden het meeste baad bij heeft.
- Biedt als professionals ook nazorg aan (Heins M. , Naar een toekomstbestendige nazorg bij kanker, 2016): waar heeft de patiënt behoefte aan wanneer hij de kanker heeft overleefd en zijn behandelingen achter de rug zijn? Een hulpmiddel hierbij kunnen vragenlijsten zijn. Laat de patiënt aan het begin, tijdens en na zijn behandelingen deze lijst invullen en analyseer wat de verschillen zijn en waar je de patiënt eventueel iets kunt aanbieden.

7.2 Aanbevelingen Psychisch Welzijn

De volgende punten worden belangrijk geacht vanuit professionals (en omgeving) om het proces van de patiënt beter te laten verlopen:

- Duidelijkheid.
- Met je vragen terecht kunnen.
- Dat er tijd voor je is, dat er tijd voor je wordt gemaakt.
- Dat je de tijd krijgt om op basis van verkregen informatie, je eigen beslissing daarin te kunnen nemen.
- Voldoende hulp in praktische zaken, bijvoorbeeld in het huishouden. Dat kan vanuit familie of professionals. Het is belangrijk dat er hulp word ingezet (zeker voor patiënten die niet uit hun zelf om hulp vragen).
- Zaken bespreekbaar durven maken, als professional maar ook als patiënt zelf.
- Dat alle informatie en hulp aangereikt moet worden vanuit organisaties/professionals. Niet dat je als patiënt daar zelf achter aan moet, of zelf om moet vragen om het pas bespreekbaar te krijgen.
- Het is belangrijk dat je als patiënt zijnde, je grenzen durft aan te geven maar dat het ook belangrijk is dat jouw familie je daarin kan steunen, en zij voor jou, de buitenwereld of jezelf als patiënt, even aan de orde stelt (de patiënt niet overvragen, vanuit buitenaf en vanuit zichzelf).
- Begrip ontvangen vanuit anderen.
- Geduld ervaren vanuit anderen, op welk moment dan ook.
- Dat de patiënt er mag zijn voor wie hij is, zonder persé nauwe banden te hebben.
- De opstelling vanuit professionals naar patiënten toe.

- Vertrouwen geven aan je patiënt als professional. Er voor zorgen dat de patiënt zich vertrouwd voelt en vertrouwen heeft.
- Problemen in de hulpverlening oppakken en deze problemen ook bespreekbaar maken.
- Verslaggeving vanuit patiënt over de klachten na elke chemokuur om zo concrete informatie bespreekbaar te kunnen maken tijdens de afspraken en ook een duidelijk overzicht te schetsen voor zichzelf (dit idee vanuit hulpverlening bespreekbaar maken).
- Alles aanreiken wat vervelende bijwerkingen kan voorkomen of verminderen, zonder dat de patiënt erachter aan moet gaan.
- Mee denken met de patiënt: hoe kan bijv. het sociaal netwerk van de patiënt versterkt worden?
- Belangrijk dat de patiënt wordt aangemoedigd om toch bepaalde gevoelens of gedachtes te bespreken als zij dit zelf een te grote drempel vinden.
- Dat de omstanders vragen durven stellen aan de patiënt. Dat ze ook onwetendheid bespreekbaar durven maken. Dit is een wisselwerking tussen patiënt en omstanders (gezin, familie, vrienden, professionals).

Wat is belangrijk als hulpverlener om te bieden/ te zijn voor een patiënt met kanker?

- Aansluiten aan de behoefte van de patiënt.
- Afstand en nabijheid als ervaringsdeskundige goed te behouden.
- Je ervaringen delen.
- Je kwetsbaar opstellen als ervaringsdeskundige maar ook als professional in het algemeen.
- Eerlijkheid (niet mooier maken dan dat het is).

Tips die kunnen en al hebben geholpen tijdens het verwerkingsproces:

- Erover praten.
- Zelf de regie nemen (verslag bijhouden van medische afspraken).
- Jezelf de ruimte geven om uit te huilen en na te denken/dingen te verwerken.
- De nabijheid opzoek van een eventueel geloof wat de patiënt heeft.
- Nadenken over vragen naar de zin van het lijden en van wat jezelf overkomen is.
- Bij de dag leven en niet te ver vooruit kijken.
- Blijven doen wat jezelf kan: huishouden en werken (voldoening en afleiding).
- Wandelen, ontspanning, rust nemen.
- Lezen over hoe andere ervaringspatiënten, die kanker hebben gehad, vanuit hun perspectief daarmee om zijn gegaan.
- Lezen over rouw en over het oppakken van het leven na kanker.
- Hobby's oppakken, bijv. muziek.
- Humor.
- Steun (zowel praktisch als emotioneel) van familie, vrienden en de gemeente (Martinez A. , Pastoraal Werker, 2016).

7.3 Aanbevelingen Financieel Welzijn

Er is aan de geïnterviewde professionals gevraagd om tips te geven. Allemaal zijn ze het er over eens dat er gemakkelijk verbetering kan komen in het verlenen van goede zorg door samenwerken.

Hieronder wordt verstaan het samenwerken op het gebied van ketenpartners, multidisciplinaire teams, doorverwijzen naar andere organisaties en het informeren naar elkaar toe. Veel disciplines proberen al samen te werken, maar volgens de professionals niet genoeg of niet met genoeg overtuiging. Door deze 'kleine' toch wel hele belangrijke stap zou de kwaliteit van de zorg verbeterd kunnen worden, zo zeggen de professionals.

7.4 Conclusie aanbevelingen

Nadat wij de aanbevelingen per thema hadden omschreven zijn wij hierover in gesprek gegaan met de stakeholders tijdens de laatste validatiesessie. Uiteindelijk zijn wij met zijn allen tot de conclusie gekomen dat het ons van groot belang lijkt dat er een sociale kaart gemaakt gaat worden waarin de verschillende organisaties, zoals de vrijwilligersorganisaties in naar voren komen. De stakeholders benoemden hierbij dan ook dat het van belang zou zijn dat deze sociale kaarten onder andere bij het ziekenhuis in bijvoorbeeld een wachtkamer aanwezig zouden zijn, zodat de patiënten via een laagdrempelige manier informatie kunnen verschaffen over deze veelal onbekende organisatie die hen hulp kunnen bieden in het in contact komen met lotgenoten, maar ook het versterken van het sociaal netwerk en die er tenslotte voor het sociaal netwerk zijn om ook hun handvaten te bieden in “hoe ga ik om met de ziekte van mijn partner/vriend/vriendin, op een positieve manier voor zowel hem als mijzelf?”. Wanneer er uiteindelijk meer bekend zal zijn over deze vormen van hulp bij het sociaal netwerk van de cliënt zal de uiteindelijke onderzoeksvraag concreter kunnen worden beantwoord.

Onze projectleider Hans de Bruin heeft ons dan ook medegedeeld de sociale kaart eventueel te gaan introduceren voor een hierop volgend onderzoek en/of een eventueel soortgelijk project voor studenten als nu voor ons. De onderzoeksvraag die wij dan ook behandeld hebben tijdens dit gehele traject is dan ook maar een klein deel van het gehele onderzoek op zich, het onderzoek: ‘Over-leven met Kanker’.

Dat wij dit teweeg hebben kunnen brengen en samen met de stakeholders tot deze aanbevelingen zijn kunnen komen, maakt dat wij trots en tevreden zijn over het onderzoek dat wij hebben afgeleverd.

Bibliografie

- Aanleiding totaalproject kanker*. (2016). Opgehaald van Zeeuwse huiskamer:
http://195.93.238.49/zeeuwsehuiskamer/index.php/GT_Aanleiding_VN
- Aarts, F. (2016, 10 7). *Geen langetermijnvisie*. Opgehaald van Nursing:
<http://link.springer.com/article/10.1007/s41193-016-0158-3>
- Boetzelaer-Gulyas, m. d. (2016). *Sociale Zekerheidsrecht*. Deventer: Wolters Kluwer.
- Boetzelaer-Gulyas, m. d. (2016). *Sociale Zekerheidsrecht*. Deventer: Wolters Kluwer.
- Bruin, H. d. (2013, Oktober). *Kennismanagement*. Opgehaald van HZ University of Applied Sciences:
https://www.zeeweringenwiki.nl/images/d/d3/EMM_HZ_v_20131024.pdf
- Bruin, H. d. (2016, September). Projectengids. *Over-leven met kanker*. Vlissingen: HZ University of Applied Sciences .
- Bulens, V. (2010). *Waarom gaan kankerpatiënten en hun naasten naar een inloophuis?* Opgehaald van Lirias:
<https://lirias.kuleuven.be/bitstream/123456789/262777/1/2010FBinloophuis10jkankerTvG.pdf>
- Eigen kracht, eigen regie, zelfredzaamheid*. (2016). Opgehaald van Zorgbelang, Zuid-Holland:
http://zorgbelang-zuidholland.nl/uploads/editor/Eigen_kracht_-_web.pdf
- Elisabeth Kübler-Ross Werking Vlaanderen. (2016). *Omgaan met verlies*. Opgehaald van Kübler-Ross Vlaanderen: http://www.kublerrossvlaanderen.be/?item=1_de_vijf_fasen_van_rouw
- Encyclo. (2016). *Encyclo, Online Encyclopedie*. Opgehaald van Encyclo:
<http://www.encyclo.nl/2013/begrip/psychisch>
- ENCYCLO.NL *Nederlandse Encyclopedie* . (2016). Opgehaald van ENCYCLO.NL:
<http://www.encyclo.nl/begrip/professional>
- ENCYCLO.NL *Nederlandse Encyclopedie* . (2016). Opgehaald van ENCYCLO.NL:
<http://www.encyclo.nl/begrip/ervaringsdeskundige>
- ENCYCLO.NL *Nederlandse Encyclopedie* . (2016). Opgehaald van ENCYCLO.NL:
<http://www.encyclo.nl/begrip/systeemdenken>
- ENCYCLO.NL *Nederlandse Encyclopedie*. (2016). Opgehaald van ENCYCLO.NL:
<http://www.encyclo.nl/begrip/Sociale%20omgeving>
- Ensie, uitgangspunt*. (2016). Opgehaald van ENSIE: <https://www.ensie.nl/redactie-ensie/uitgangspunt>
- Heins, M. (2013). *Partners of cancer patients consult their GPs significantly more often with both somatic and psychosocial problems* . Opgehaald van Nivel.nl:
<https://postprint.nivel.nl/PPpp5279.pdf>
- Heins, M. (2016). *Effect of the partner's health and support on cancer patients' use of general practitioner care*. Opgehaald van Nivel: <https://postprint.nivel.nl/PPpp5705.pdf>
- Heins, M. (2016, Juni). *Naar een toekomstbestendige nazorg bij kanker*. Opgehaald van Nivel:
http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Kennissynthese_nazorg_bij_kanker.pdf

- Hendriks, M. (2002, Januari). *Blijvende vermoeidheid na kanker*. Opgehaald van SpringerLink:
<http://link.springer.com/article/10.1007/BF03073681>
- Hulsman, R. (1998). *Communication skills of medical specialists in oncology*. Opgehaald van Nivel:
<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1000595.pdf>
- Interviews. (2016). Opgehaald van HZ Portfolio:
http://195.93.238.49/hzportfolio/index.php/LC_00097
- Kanker Wie Helpt. (2016). *Naasten*. Opgehaald van KankerWieHelpt:
<http://www.kankerwiehelpt.nl/gevolgen-en-steun/hulp-bij-verwerking/naasten-38.html>
- Kanker.nl. (2016, 12 17). *Revalideren bij kanker*. Opgehaald van Kanker.nl:
<https://www.kanker.nl/bibliotheek/artikelen/1669-revalideren-bij-kanker>
- KWF Kankerbestrijding . (2014). *Verder leven met kanker*. Opgehaald van Wegwijzer kanker:
http://www.wegwijzerkanker.nl/Libraries/Folders_Psychosociale_zorg/KWF_folder_Verder_lev_en_met_kanker_versie_2014.sflb.ashx
- KWF kankerbestrijding. (2016, 12 17). *Kanker op de werkvloer*. Opgehaald van KWF kankerbestrijding:
<https://www.kwf.nl/kanker/kanker-op-de-werkvloer/Pages/default.aspx>
- Martinez, A. (2016, November 25). *ADRZ Goes*. Opgehaald van HZ Portfolio:
https://www.projectenportfolio.nl/wiki/index.php/LC_00173
- Martinez, A. (2016, 11 14). *Interview 2*. Opgehaald van Projectenportfolio:
https://www.projectenportfolio.nl/wiki/index.php/LC_00170
- Martinez, A. (2016, 11 14). *Interview 2*. Opgehaald van Projectenportfolio:
https://www.projectenportfolio.nl/wiki/index.php/LC_00170
- Martinez, A. (2016, 12 9). *Interview 7*. Opgehaald van Projectenportfolio:
https://www.projectenportfolio.nl/wiki/index.php/LC_00174
- Martinez, A. (2016, December 9). *Pastoraal Werker*. Opgehaald van HZ Portfolio:
https://www.projectenportfolio.nl/wiki/index.php/LC_00174
- Martinez, A. (2016, November 14). *Stichting het Steunpunt*. Opgehaald van HZ Portfolio:
https://www.projectenportfolio.nl/wiki/index.php/LC_00169
- Medicinfo. (2011). *Behandeling van kanker - Algemeen*. Opgehaald van Medicinfo:
<http://www.medicinfo.nl/%7B9ED1CB61-AC78-4945-8540-79128B4E7999%7D#top>
- Oudeman, L. (2016, December 8). *Allévo*. Opgehaald van HZ Portfolio:
https://www.projectenportfolio.nl/wiki/index.php/LC_00101
- Oudeman, L. (2016, 11 15). *Interview 3*. Opgehaald van Projectenportfolio:
https://www.projectenportfolio.nl/wiki/index.php/LC_00171
- Oudeman, L. (2016, 11 18). *Interview 4*. Opgehaald van Projectenportfolio:
https://www.projectenportfolio.nl/wiki/index.php/LC_00161
- Oudeman, L. (2016, 12 8). *Interview 6*. Opgehaald van Projectenportfolio:
https://www.projectenportfolio.nl/wiki/index.php/LC_00101

- Oudeman, L. (2016, 12 8). *Interview 6*. Opgehaald van Projectenportfolio:
https://www.projectenportfolio.nl/wiki/index.php/LC_00101
- Oudeman, L. (2016, November 15). *Stichting Palazzoli*. Opgehaald van HZ Portfolio:
https://www.projectenportfolio.nl/wiki/index.php/LC_00171
- Oudeman, L. (2016, November 18). *Stichting Hematon*. Opgehaald van HZ Portfolio:
https://www.projectenportfolio.nl/wiki/index.php/LC_00161
- Ree, R., & Vlot, T. (2016). *Psychische stress binnen de oncologie*. Opgehaald van Sequana:
<http://www.sequana.nl/publicaties.html>
- Rosier, C. (2016). *Gallery PSALMENSCHILDERIJEN*. Opgehaald van Christa Rosier:
<http://christarosier.nl/GalleryPsalmen.html>
- Snoek, F. (2005). *Coping*. Opgehaald van SpringerLink:
http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-90-313-7033-7_12?LI=true#page-1
- Systeemdenken*. (2016). Opgehaald van HZ Portfolio:
http://195.93.238.49/hzportfolio/index.php/LC_00087
- The American Institute of Stress. (2014, 8 7). *Daily life*. Opgehaald van The American Institute of Stress:
<http://www.stress.org/daily-life/>
- Totaalproject kanker*. (2016). Opgehaald van Zeeuwse Huiskamer:
http://195.93.238.49/zeeuwsehuiskamer/index.php/GT_Totaalproject_kanker_VN
- Waard, T. d. (2014, Maart 5). *Maatwerk, het veld*. Opgehaald van SpringerLink:
<http://link.springer.com/article/10.1007/s12459-014-0008-9>
- Woorden.ORG Nederlands Woordenboek*. (2016). Opgehaald van Woorden:
<http://www.woorden.org/woord/pati%C3%ABnt>