



UNIVERSITEIT GENT
PEV Psycho-oncologie
2008–2010

**BEGELEIDINGSBEHOEFTE BIJ DE PARTNERS VAN
KANKERPATIËNTEN**

Els Bossant

Lezers:

Mevr. Sabien Bauwens
Professor Geert Crombez

ABSTRACT

In 2005 kregen 57185 mensen in België te horen dat ze kanker hadden. Maar kanker treft vaak niet één persoon alleen, ook de omgeving wordt sterk door de ziekte beïnvloed. In veel gevallen is dit in de eerste plaats de partner.

Doelstelling van ons onderzoek was een beter zicht te krijgen op de begeleidingsbehoeften van de partners van kankerpatiënten en in welke mate deze voldaan worden binnen de huidige manier van werken in het Sint-Andriesziekenhuis in Tielt, met het oog op het verder verbeteren van de kwaliteit van onze begeleiding. Om dit na te gaan, ontwikkelden we een vragenlijst waarbij partners 54 behoeften dienden te beoordelen op vlak van belang en mate van voldaan zijn. De behoeften situeerden zich over onderzoeksfase, diagnostische en behandelingsfase. Tussen juli en december 2009 namen 41 partners aan het onderzoek deel.

Uit de resultaten blijkt dat partners inderdaad heel wat behoeften hebben op vlak van begeleiding. Voor meer dan 40% van de behoeften wordt een grote discrepantie vastgesteld tussen het ervaren belang en de mate van voldaan zijn. We pleiten dan ook voor een procedure waarbij partners standaard een begeleidingsaanbod krijgen, in de plaats van het initiatief voor een begeleidingsvraag bij de partner te laten. Voor alle onderzochte fasen blijkt de behoefte aan tips en steun rond de opvang van de patiënt en de kinderen belangrijker dan de nood aan steun voor zichzelf, al wint deze laatste aan belang in de latere fasen. Ondersteuning van de partner bij de zorg voor de patiënt en de kinderen lijkt ons dan ook een goede ingangspoort om later rond zijn of haar eigen emotionele noden te werken.

DANKWOORD

Mijn dank gaat in de eerste plaats uit naar de partners die de vrij uitgebreide vragenlijst hebben ingevuld en naar de patiënten die hun partner daartoe hebben gestimuleerd. Zonder hun medewerking zou dit onderzoek niet mogelijk geweest zijn.

Ook wil ik de directie van het Sint-Andriesziekenhuis in Tielt, het Ethisch Comité van het ziekenhuis en de oncologe Dr. Leen De Backer bedanken dat zij hun toestemming gaven om het onderzoek te laten plaatsvinden.

Verder wil ik mijn lezers, professor Geert Crombez en Mevr. Sabien Bauwens, van harte danken voor hun waardevolle suggesties bij de opbouw van mijn eindwerk.

Ik dank Dhr. Stefaan Van Damme voor de statistische ondersteuning.

Tevens bedank ik Mevr. Nathalie Wybo voor het ter beschikking stellen van haar eigen eindwerk en voor de hulp bij het ontwikkelen van de vragenlijst en het invoeren van de gegevens in SPSS.

Ik dank ook de collega's van het Oncologisch Support Team, de verpleegkundigen van het oncologisch dagziekenhuis en andere collega's van binnen en buiten het ziekenhuis, voor het meedenken rond het onderwerp, de feedback op de vragenlijst en de morele steun. Mijn speciale dank gaat uit naar Sarah voor het kritisch nalezen van het geheel.

Van de medecursisten dank ik in het bijzonder Nele Vanleene voor de morele ondersteuning tijdens de zware "laatste loodjes".

Tot slot wil ik mijn partner bedanken voor zijn aanmoedigen en geduld.

INHOUDSTAFEL

DEEL I: INLEIDING

1. Algemene situering
2. Literatuuronderzoek
 - 2.1. Werkwijze
 - 2.2. Terminologie
 - 2.3. Literatuuroverzicht
 - 2.3.1. Soorten behoeftenonderzoek
 - 2.3.2. Inhoudelijke bevindingen
 - 2.3.3. Meetinstrumenten
3. Lokale situatie
4. Doelstelling van het onderzoek

DEEL II: ONDERZOEKSMETHODE

1. Deelnemers
2. Gebruikte vragenlijst
3. Procedure
4. Statistische analyse

DEEL III: RESULTATEN

1. Karakteristieken van de proefgroep
2. Resultaten op vlak van belang en voldaan zijn van de behoeften
 - 2.1. Algemeen
 - 2.2. Tijdens de onderzoeksfase
 - 2.3. Tijdens de diagnostische fase
 - 2.4. Tijdens de behandelingsfase
3. Invloed van bepaalde factoren op het belang en het voldaan zijn van behoeften
 - 3.1. Invloed van de leeftijd van de kinderen
 - 3.2. Invloed van partnervariabelen
 - 3.2.1. Invloed van de leeftijd van de partner
 - 3.2.2. Invloed van het geslacht van de partner
 - 3.2.3. Invloed van het al dan niet hebben van een beroepsactiviteit
 - 3.2.4. Invloed van het aantal steunbronnen van de partner
 - 3.2.5. Invloed van de gezondheidstoestand van de partner
 - 3.2.6. Invloed van het onderwijsniveau van de partner
 - 3.2.7. Invloed van andere partnervariabelen
 - 3.3. Invloed van ziektevariabelen
 - 3.3.1. Invloed van het type kanker
 - 3.3.2. Invloed van de gepercipieerde aanwezigheid van uitzaaiingen
 - 3.3.3. Invloed van eerste behandeling versus behandeling na herval
 - 3.4. Invloed van behandelingsvariabelen
 - 3.4.1. Invloed van de aard van de behandeling
 - 3.4.2. Invloed van de gepercipieerde bedoeling van de behandeling
 - 3.4.3. Invloed van het aantal chemotherapiebeurten
 - 3.4.4. Invloed van het al dan niet nog bezig zijn met de chemotherapiebehandeling

3.5. Invloed van tijdsvariabelen

3.5.1. Invloed van de tijd tussen de eerste consultatie bij de dokter en de diagnosemededeling

3.5.2. Invloed van de tijd tussen de diagnosemededeling en de start van de behandeling

3.5.3. Invloed van de verstreken tijd sinds het einde van de chemotherapie

DEEL IV: DISCUSSIE

1. Zijn er bij de partners duidelijke behoeften op verschillende vlakken aanwezig?
2. Is het zo dat veel noden onbeantwoord blijven?
3. Wat zijn de verschillende noden per fase en waardoor worden het belang ervan enerzijds en het voldaan zijn ervan anderzijds beïnvloed?
 - 3.1. Onderzoeksfase
 - 3.2. Diagnostische fase
 - 3.3. Behandelingsfase
4. Maken partners hun eigen noden ondergeschikt aan de noden van de patiënt?
5. Hebben vrouwen meer (onbeantwoorde) noden dan mannen?
6. Wordt het aantal onbeantwoorde noden beïnvloed door andere factoren?
 - 6.1. Het al dan niet hebben van een beroepsactiviteit
 - 6.2. Het aantal steunbronnen waar men een beroep op kan doen
 - 6.3. De eigen gezondheidstoestand van de partner
 - 6.4. Eerste behandeling of behandeling na één of meer recidieven
 - 6.5. Het al dan niet nog bezig zijn aan de behandeling
7. Kritische bedenkingen bij het onderzoek

REFERENTIES

BIJLAGE I: VRAGENLIJST

BIJLAGE II: BEGELEIDENDE BRIEF

BIJLAGE III: TABELLEN EN FIGUREN

DEEL I: INLEIDING

1. Algemene situering

Volgens de cijfers van de Stichting Kankerregister kregen 57.185 mensen in België in 2005 te horen dat ze kanker hadden, dat zijn gemiddeld 157 mensen per dag. Daarnaast is de behandeling van kankeraandoeningen er in de laatste 30 jaar erg op vooruitgegaan waardoor de levensduur van de patiënten verlengd kan worden. Bovendien behoort genezing vandaag steeds meer tot de mogelijkheden. Desalniettemin blijft de confrontatie met kanker en de erbij horende behandeling(en) voor de meeste mensen een heel ingrijpende gebeurtenis.

Maar kanker treft vaak niet één persoon alleen, ook de omgeving wordt sterk door de ziekte beïnvloed. In veel gevallen is dit in de eerste plaats de partner.¹

Eenzijds brengt de ziekte eigen problemen met zich mee bij de partner. Zo veroorzaakt de diagnose kanker ook bij partners emoties als angst, machteloosheid, verdriet of paniek. Waar kunnen zij daarmee terecht? De zieke willen ze er niet mee belasten. Tegenover de omgeving hoort men zich sterk te tonen. Als dat niet lukt, duikt vaak een schuldgevoel op. Hoe moeten partners omgaan met de medische informatie die ze soms vroeger of uitgebreider dan de patiënt krijgen, of soms enkel onrechtstreeks? De partner dient een meer verzorgende rol op zich te nemen. Intimiteit en seksualiteit komen in een ander daglicht te staan. Het reorganiseren van het huishouden en de bijhorende taakaanpassingen vragen voortdurend energie (<http://www.tegenkanker.be>).

Anderzijds wordt de partner beschouwd als de persoon die de meeste zorg verleent, en als de meest aangepaste en bevredigende bron van ondersteuning. Door het verlengen van de levensduur en het verminderen van de duur van de hospitalisaties komt er steeds meer gewicht op de partner terecht. Tenslotte toont onderzoek aan dat er een verband bestaat tussen het psychisch welbevinden van de partner en dat van de patiënt (*Soothill et al, 2001*).

Als hulpverlener kan men dus de patiënt helpen door zijn of haar partner te ondersteunen bij de aanpassing aan de ziekte en de daarbij horende veranderingen. Tot nog toe concentreerde de psychosociale hulp zich echter grotendeels op de patiënt. Geleidelijk aan komt er meer aandacht voor de omgeving waaronder de partner. Zo lanceerde Kom op tegen Kanker eind 2009 een oproep om projecten in te dienen die de zorg voor de naasten van kankerpatiënten verbeteren en/of hen ondersteunen in de zorgtaken die ze voor kankerpatiënten opnemen. Toch is hulpverlening aan de partner niet evident. Volgens onderzoeken ligt de drempel om zich tot psychische hulpverleners te wenden voor de partner nog hoger dan voor de patiënt zelf (*Onderzoeksrapport VLK, 2008*).

Om adequate hulp te kunnen bieden aan de partners is het dan ook nodig een goed zicht te hebben op hun begeleidingsbehoeften. In het volgende hoofdstuk geven we een overzicht van wat er hieromtrent reeds verschenen is in de literatuur. Daarna bespreken we het belang van het onderwerp voor de lokale situatie in het Sint-Andriesziekenhuis in Tielt. Met de doelstelling van het onderzoek sluiten we deel I af. In deel II en III komen respectievelijk de onderzoeksmethode en de resultaten aan bod. In deel IV bediscussiëren we de conclusies in het licht van de literatuur en de praktijk. We eindigen met enkele kritische bedenkingen rond het onderzoek.

¹ Om verwarring te voorkomen zullen we de term partner hier verder enkel gebruiken om te verwijzen naar de gezonde partner. De zieke partner wordt omschreven met de term “patiënt”.

2. Literatuuronderzoek

2.1. Werkwijze

Om de relevante literatuur te verzamelen rond de psychosociale behoeften van partners hebben we verschillende databanken geraadpleegd, waaronder Web of Science, Interscience, PubMed, Elin en Google. De hierna vermelde zoektermen en combinaties daarvan werden aangewend om tot een beperkte en relevante selectie te komen: needs, assessment, cancer, cancerpatients, partners, spouses, husbands, family, caregivers, carers, relatives, psychosocial, support, satisfaction. Op basis hiervan werden verschillende studies geïdentificeerd en ook de relevante referenties nagetrokken. De beschikbaarheid van de artikels heeft meegespeeld in de selectie. Artikels die verschenen vóór 1990 werden niet opgenomen in het overzicht. Ook artikels die enkel handelen over de behoeften tijdens de palliatieve fase werden buiten beschouwing gelaten.

2.2. Terminologie

De termen “behoefte” en “nood” worden in dit en de meeste onderzoeken door elkaar gebruikt. Van Dale (2005) definieert “behoefte” immers o.a. als “datgene wat men nodig heeft” en “nood” wordt o.a. gedefinieerd als “behoefte”, zodat de termen inwisselbaar lijken.

De term “psychosociale ondersteuning” is een multidimensioneel concept. Krishnasamy (1996) onderscheidt hierin volgende componenten: informatieve, emotionele en instrumentele ondersteuning. Informatieve ondersteuning omvat het geven van informatie en advies. Emotionele ondersteuning slaat op het uiten van positieve gevoelens ten opzichte van de persoon, het erkennen van zijn/haar gevoelens en het stimuleren om die gevoelens te uiten. Instrumentele ondersteuning tenslotte omhelst het voorzien van materiële hulp, financiële steun, goederen en diensten. Deze elementen overlappen elkaar wel frequent en zijn moeilijk uit elkaar te halen. Informatieve en emotionele ondersteuning als onderdelen van de psychosociale ondersteuning zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden (Wybo, 2001).

2.3. Literatuuroverzicht

2.3.1 Soorten behoeftenonderzoek

Bij het overschouwen van de literatuur valt het op dat er weinig onderzoek is dat specifiek peilt naar de psychosociale behoeften bij de partners van kankerpatiënten in het algemeen. Verschillende studies omschrijven de kennis van de noden van partners en andere zorgdragers als onvoldoende (Schmid-Büchi et al, 2008; Echlin et al, 2002; Soothill et al, 2001; Rees et al, 2000).

Behoeftenonderzoek dat bestaat, valt meestal in één of meerdere van volgende categorieën:

- onderzoek naar de noden van **patiënten** én partners / zorgdragers waarbij de grootste aandacht meestal gaat naar de noden van patiënten zelf (bijv. Rees et al, 2000)
- onderzoek naar de noden van **zorgdragers in het algemeen** waarbij niet specifiek gefocust wordt op partners (bijv. Longman et al, 1992; Soothill et al, 2001)
- onderzoek waarbij enkel de **informatienoden** onderzocht worden (bijv. Echlin et al, 2002; Rees et al, 2000)

- onderzoek bij **specifieke groepen**, bijv. borstkankerpatiënten en hun echtgenoten (bijv. *Schmid-Büchi et al, 2008*), prostaatcancerpatiënten en hun echtgenotes (bijv. *Echlin et al, 2001*)

Specifiek onderzoek bij partners gaat vaak over andere zaken dan behoeften, bijv. het effect van de ziekte van hun partner op de kwaliteit van hun leven of op het optreden van psychische problemen, effect van interventies naar de partners toe, ... (bijv. *Libert et al, 2006*)

Onderzoek naar de behoeften van partners **tijdens de verschillende ziektefasen** is helemaal een zeldzaamheid. We vonden enkele artikels waarin er sprake van was: "Verpleegkundigen nemen aan dat de noden van zorgdragers verschillend zijn naargelang de verschillende fasen van de ziekte, maar er bestaat nog geen onderzoek dat aantoont of er verschillen zijn en welke verschillen er zijn" (*Harrington et al, 1996*, eigen vertaling). Biegel et al (1991) schrijven dat onderzoek naar zorgdragers zich vooral richt naar de periode van de initiële diagnose enerzijds en van de terminale fase anderzijds. In een onderzoek naar informatiebehoeften maken Echlin et al (2002) een onderscheid tussen informatienoden voor de behandeling, tijdens de behandeling en daarna.

2.3.2 Inhoudelijke bevindingen

Uit het schaarse wetenschappelijk onderzoek naar de noden bij de partners van kankerpatiënten weerhouden we volgende inhoudelijke conclusies:

Schmid-Büchi et al (2008) concluderen uit een review van onderzoek naar de psychosociale noden van borstkankerpatiënten en hun familieleden dat de noden van partners zich op twee vlakken situeren: enerzijds op emotioneel vlak: nood aan beschermen van zichzelf tegen verschillende bedreigingen en beschermen van de patiënte tegen het verder oplopen van distress; anderzijds op vlak van informatie: nood aan informatie rond de toestand van de patiënte, de prognose en hoe ze hun echtgenotes het best konden helpen.

Echlin et al (2002) vonden via een review van onderzoek naar de informatiebehoeften van prostaatcancerpatiënten en hun partners dat de echtgenotes een significant hogere nood hebben aan informatie dan de patiënten zelf, vooral psychosociale informatie, en dat echtgenotes aangaven dat hun behoeften vaak niet beantwoord werden.

Harrington et al (1996) vergeleken de noden van zorgdragers van kankerpatiënten in een universitair centrum enerzijds en in een verzorgingstehuis anderzijds met behulp van de HCNS (Home Caregiver Need Survey). In de top 10 van de noden waren er voor beide categorieën 6 items uit de categorie van informatie en 2 items uit de categorie van spirituele noden. Vijf items waren dezelfde voor de twee groepen: informatie over de lichamelijke behoeften, eerlijke en recente info, info over het geven van medicatie, bereikbaarheid van de dokters en een sterk geloof in God. Persoonlijke noden bleken ondergeschikt aan de noden van de patiënten.

Een onderzoek aan de universiteit van Lancaster toont aan dat vrouwelijke zorgdragers een hoger niveau van noden aangeven (Thomas et al, 2001). Zorgdragers hebben meer onbeantwoorde noden dan de patiënten zelf. Deze noden gaan vooral rond 1) het aankunnen van het dagelijks leven 2) het omgaan met de eigen emoties 3) de sociale identiteit en relaties. Factoren die zorgden voor het hebben van meer onbeantwoorde noden waren: het hebben van nog andere verantwoordelijkheden, het minder kunnen terugvallen op vrienden en

kennissen, zelf een slechte gezondheid hebben en het zich bevinden van de patiënt in de terminale fase. Partners rapporteren wel minder onbeantwoorde noden dan andere zorgdragers.

Ussher (2008) vond dat bij de zorgdragers vrouwen meer onbeantwoorde noden rapporteren dan mannen (onderzoek van de universiteit van Sydney).

In een recent onderzoek naar de Belgische situatie evalueren Razavi et al (2005) de emotionele toestand, ervaren moeilijkheden, psychosociale behoeften en de gewenste en gekregen hulp van de belangrijkste begeleiders van patiënten met kanker. Meer dan 50% van de zorgdragers rapporteert een gemiddelde tot hoge psychologische nood op de Hospital Anxiety and Depression Scale. Zorgdragers ervaren heel wat moeilijkheden, zowel eigen moeilijkheden als moeilijkheden in het omgaan met problemen die zij ervaren bij de patiënt. Het is vooral voor de tweede categorie moeilijkheden dat zij hulp wensen van anderen.

Leen Huysmans (2006) tenslotte verrichte in het kader van haar thesis een specifiek onderzoek naar de belevingsaspecten en informatiebehoeften bij de partners van kankerpatiënten. Zij komt tot de conclusie dat er bij de partners een duidelijke behoefte aan informatie aanwezig is in verband met de ziekte, de behandeling, de prognose en de manier waarop ze met de ziekte moeten omgaan. Partners vinden het over het algemeen belangrijk dat ze deze informatie zo snel mogelijk verkrijgen, dat ze waarheidsgetrouw is en dat de informatie verspreid wordt gegeven. Huysmans stelt vast dat de informatiebehoefte het grootst is vanaf dat het woord “kanker” gevallen is tot aan het eerste contact met de oncoloog.

2.3.3 Meetinstrumenten

Wen et al. (2004) evalueren de bestaande meetinstrumenten betreffende de psychosociale behoeften en de tevredenheid bij zorgdragers van kankerpatiënten:

- De PNI (Psychosocial Needs inventory) meet de belangrijkheid en de tevredenheid met betrekking tot de psychosociale behoeften bij kankerpatiënten en hun zorgdragers, dit aan de hand van 48 items, gesitueerd op 7 domeinen: interactie met deskundigen, informatienoden, sociale steun, noden met betrekking tot identiteit; emotionele en spirituele noden, praktische noden en noden in verband met de kinderen.
- De HCNS (Home Caregiver Need Survey) meet de belangrijkheid van en tevredenheid met psychosociale behoeften specifiek bij zorgdragers, dit aan de hand van 90 items, gesitueerd op 6 domeinen: informatie, huishouden, zorg voor de patiënt, persoonlijke noden, spirituele noden en psychologische noden.
- De FIN-H (Family Inventory of Needs - Husbands) meet enkel de informatienoden bij echtgenoten van vrouwen met borstkanker; er zou ook een FIN-W (Family Inventory of Needs - Wives) bestaan.
- De ISNQ (Information and Support Needs Questionnaire) meet het belang en de tevredenheid met betrekking tot noden op vlak van informatie en steun bij vrouwen die een dichte verwante hebben met borstkanker. Er worden 29 items bevraagd, gesitueerd op 2 domeinen (informatie en steun)
- De FAMCARE meet enkel de tevredenheid bij de familie.

3. Lokale situatie

Half november 2008 ben ik gestart als psycholoog in het Oncologisch Support Team in het Sint-Andriesziekenhuis van Tielt². Het betrof een nieuwe functie in het kader van het Nationaal Kankerplan van Minister Onkelinx. Voordien was de psychosociale begeleiding van mensen met kanker reeds goed uitgebouwd in het ziekenhuis: een borstverpleegkundige enerzijds en een oncologisch verpleegkundige anderzijds stonden in voor het geven van praktische informatie en emotionele opvang. Het “besteden van meer aandacht aan de familie van mensen met kanker” werd door directie en de andere teamleden naar voor geschoven als één van de mogelijke taken voor de nieuwe psycholoog. Omdat deze omschrijving nogal vaag klinkt, groeide bij mij het idee om dit onderwerp te gebruiken als onderzoeksthema voor mijn eindwerk.

4. Doelstelling van het onderzoek

Doelstelling van dit onderzoek is dan ook een beter zicht te krijgen op de psychosociale behoeften van de partners van mensen met kanker zodat we binnen het ziekenhuis de kwaliteit van onze begeleiding zouden kunnen verbeteren.

Concreet willen we nagaan welke begeleidingsbehoeften de partners van patiënten hebben en in welke mate deze behoeften voldaan werden, en dit tijdens de verschillende ziektefasen, namelijk:

- 1) de onderzoeksfase, d. i. de fase vanaf het opduiken van klachten of het vaststellen van iets verdachts tot vlak voor het meedelen van de diagnose
- 2) de diagnostische fase, d. i. de fase van het meedelen van de diagnose en prognose en het voorstellen van een behandeling
- 3) de behandelingsfase, d. i. de fase waarin de behandeling (o.a. de chemotherapie) plaatsvindt.

Op basis van de literatuur stellen we ons volgende onderzoeksvragen:

1. Zijn er bij de partners duidelijke behoeften op verschillende vlakken aanwezig?
2. Is het zo dat veel noden onbeantwoord blijven?
3. Wat zijn de verschillende noden per fase en waardoor worden het belang ervan enerzijds en het voldaan zijn ervan anderzijds beïnvloed?
4. Maken partners hun eigen noden ondergeschikt aan de noden van de patiënt?
5. Hebben vrouwen meer (onbeantwoorde) noden dan mannen?
6. Wordt het aantal onbeantwoorde noden beïnvloed door andere factoren? Mogelijke beïnvloedende factoren zijn hier het al dan niet hebben van andere verantwoordelijkheden, het aantal steunbronnen waarop men een beroep kan doen en de eigen gezondheidstoestand.

² Het Sint-Andriesziekenhuis is een klein perifeer ziekenhuis in West-Vlaanderen met 266 erkende bedden.

DEEL II: ONDERZOEKSMETHODE

1. Deelnemers

De deelnemers waren partners van patiënten die in het Sint-Andriesziekenhuis behandeld werden. De ziekenhuisdirectie, de oncoloog en het Ethisch Comité van het ziekenhuis gaven hun toestemming om het onderzoek uit te voeren.

Volgende inclusiecriteria werden hierbij gebruikt:

1. partners van patiënten die in het Sint-Andriesziekenhuis chemotherapie krijgen of gekregen hebben: deze groep van patiënten en familie komt het langst naar het ziekenhuis en dus kunnen we ook het meest voor hen doen op vlak van begeleiding. Patiënten die enkel een operatie moeten ondergaan, verblijven slechts kort in het ziekenhuis en de behandeling is ook veel minder complex. Voor radiotherapie moeten we patiënten doorverwijzen naar een ander ziekenhuis. Aangezien we specifiek willen nagaan hoe we de begeleiding in dit ziekenhuis kunnen verbeteren, komen partners van patiënten die in andere ziekenhuizen behandeld werden niet in aanmerking.
2. De chemotherapie mag niet langer dan twee jaar geleden beëindigd zijn: niet alleen is de zorg voor oncologische patiënten en hun familie voortdurend in evolutie, bovendien gaan wij ervan uit dat na meer dan twee jaar de herinneringen dermate beïnvloed zijn door de tijd dat we geen betrouwbare resultaten meer kunnen bekomen.
3. Indien de chemotherapie nog bezig is, dan dienen er minstens drie beurten chemotherapie achter de rug te zijn: dit stellen we als een minimumvereiste opdat de partners voldoende ervaring zouden hebben met de “gebruikelijke begeleiding” binnen het ziekenhuis.
4. De relatie tussen de patiënt en zijn partner dient al te bestaan voor aanvang van het ziekteproces.
5. Er is geen beperking qua leeftijd

Exclusiecriteria:

- partners van patiënten die enkel nog palliatieve chemotherapie krijgen (waarbij onder palliatieve chemotherapie verstaan wordt chemotherapie om de symptomen onder controle te houden maar waarbij geen levensverlengend effect meer bekomen wordt)

2. Gebruikte vragenlijst

Van de in het eerste deel vermelde meetinstrumenten bleek geen enkele vragenlijst gebruikt te kunnen worden: sommige vragenlijsten waren niet beschikbaar, andere beantwoordden niet aan de doelstellingen, bijvoorbeeld doordat ze niet specifiek op partners gericht waren, omdat de items te algemeen waren en omdat er geen onderscheid gemaakt werd tussen de verschillende ziektefasen. Daarom besloten we tot het ontwikkelen van een eigen vragenlijst.

De ontwikkeling van de vragenlijst gebeurde in drie fasen. Eerst stelden we zelf een vragenlijst samen op basis van items in andere vragenlijsten, de doorgenomen literatuur en eigen ervaringen met patiënten en partners.

In een tweede fase werd de aldus bekomen ontwerpversie voorgelegd aan een aantal andere experts in het veld (dokters, verpleegkundigen, collega-psychologen, maatschappelijk

werkster, pastor, ...) en ervaringsdeskundigen (patiënten/partners die het proces al doorlopen hadden). Op basis van hun reacties werd de vragenlijst zowel qua inhoud als qua vorm aangepast.

In een derde fase vond er een proefinvulling plaats door 8 partners. Op basis hiervan werd de Cronbach's alpha vastgesteld op 0,925. Bij het inbrengen van de gegevens in het statistisch software pakket SPSS (versie 16.0) bleek bij een aantal vragen een herformulering van de antwoordmogelijkheden nodig zodat per vraag een éénduidig antwoord kon gegeven worden. Op basis hiervan werd de vragenlijst voor een laatste keer aangepast.

De definitieve vragenlijst bestaat aldus uit vier delen (zie bijlage I). In een eerste deel worden per ziektefase de mogelijke behoeften bij partners omschreven. Bij iedere behoefte wordt gevraagd om deze te scoren enerzijds naar belangrijkheid op een schaal van 1 tot 4 en anderzijds naar de mate waarin de behoefte voldaan werd, eveneens op een schaal van 1 tot 4. In totaal dienen aldus 54 behoeften gescoord te worden: 6 behoeften betreffen de onderzoeksfase, 15 behoeften slaan op de diagnostische fase en 33 behoeften gaan over de behandelingsfase. Bij sommige behoeften is er ook de mogelijkheid om de behoefte te scoren als zijnde niet van toepassing. In een tweede deel worden enkele gegevens over de patiënt en de ziekte nagevraagd. In het derde deel dient de partner enkele gegevens over zichzelf in te vullen. De vragenlijst eindigt met een vraag naar de leeftijd van de kinderen.

Bij de behoeften probeerden we aandacht te hebben voor de verschillende dimensies die door Krishnasamy (1996) onderscheiden werden in de term "psychosociale ondersteuning", namelijk informatieve, emotionele en instrumentele ondersteuning. Op basis van de andere vragenlijsten werden behoeften toegevoegd in verband met de interactie met deskundigen, de zorg voor de patiënt en de kinderen, de relatie en communicatie met patiënt en omgeving, spirituele ondersteuning, praktische tips en identiteit.

3. Procedure

De inzameling van de gegevens gebeurde vanaf juli tot en met december 2009. Om de kansen op respons te optimaliseren, werden de mogelijke deelnemers zoveel mogelijk persoonlijk aangesproken. Dit gebeurde ter gelegenheid van hun behandeling indien de behandeling nog aan de gang was of ter gelegenheid van een bezoek aan het ziekenhuis (omwille van consultatie bij de arts, spoelen van de poortkatheder, ...) indien de behandeling afgerond was. Er werd wat uitleg gegeven rond de bedoeling en de inhoud van de vragenlijst. Indien de partner de patiënt vergezelde, werd de uitleg aan de partner gegeven. Indien dit niet het geval was, kreeg de patiënt zelf de uitleg met de vraag deze over te brengen aan zijn / haar partner. Daarna werd de vragenlijst samen met een begeleidende brief (zie bijlage II) in een enveloppe met het adres van de onderzoeker meegegeven met de patiënt en/of de partner. Aldus werd de vragenlijst aan 69 personen aangeboden. Vijf personen weigerden direct, dit omdat ze geen enquêtes wensen in te vullen (n=1), omdat dit niets aan hun persoonlijke situatie zou veranderen (n=3) of omdat de patiënt van oordeel was dat zijn partner niet bekwaam zou zijn om de vragenlijst in te vullen (n=1). Drie patiënten brachten de lijst oningevuld terug mee omdat hun partner het niet zag zitten om de lijst in te vullen. Van de overige 61 aangesproken personen bezorgden 47 personen de vragenlijst ingevuld terug. Bij zes vragenlijsten was de invulling echter zeer onvolledig, omdat bijvoorbeeld enkel de persoonlijke gegevens werden ingevuld, omdat bij de behoeften ofwel enkel de belangrijkheid ofwel enkel het voldaan zijn beoordeeld werd of omdat er slechts hier en daar een behoefte werd gescoord. Er werd dan

ook beslist om deze zes vragenlijsten niet in rekening te brengen. Aldus bleven nog 41 vragenlijsten over waarvan de resultaten verwerkt werden.

4. Statistische analyse

De verzamelde gegevens werden ingebracht in het statistisch software pakket SPSS (versie 16.0).

DEEL III: RESULTATEN

1. Karakteristieken van de proefgroep

Er werd een minimum van 40 deelnemers vooropgesteld. Uiteindelijk werkten 41 partners mee aan het onderzoek, waarvan 23 mannen en 18 vrouwen. De kenmerken van de deelnemende partners vindt u in bijlage III, tabel 1. De gemiddelde leeftijd bedroeg 60,24 jaar met een bereik van 40 tot 77 jaar. In de meeste gevallen betrof het een huwelijksrelatie (92,7%), bij de overigen ging het om wettelijk of feitelijk samenwonen. Negen deelnemers hadden enkel lager onderwijs genoten, 15 deelnemers hadden het lager middelbaar afgewerkt, 10 deelnemers hadden een diploma van hoger middelbaar en 6 deelnemers hadden met succes hoger onderwijs gevolgd. Meer dan de helft van de deelnemers was beroepsmatig niet meer actief (59 %), terwijl nog 41 % van de deelnemers een deeltijdse of voltijdse job beoefende.

De patiëntkenmerken van de deelnemende partners bevinden zich in bijlage III, tabel 2. Twintig deelnemers waren partners van patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal, 13 personen waren partners van borstkankerpatiënten en bij 8 deelnemers ging het om een andere kanker bij de patiënt: longkanker (4), hoofd en hals (1), gynaecologische kanker (1), huidkanker (1) en lymfoom (1). Bij 25 deelnemers had de patiënt nog geen herval gekend, bij 14 deelnemers was dit wel het geval. (Twee deelnemers hebben deze vraag niet beantwoord.) Bij 22 deelnemers was de chemotherapiebehandeling van de patiënt nog bezig, bij 19 deelnemers was deze reeds afgelopen. Van deze laatste was de behandeling in 8 gevallen minder dan 3 maand geleden beëindigd, in 3 gevallen tussen 3 en 6 maanden, in 4 gevallen tussen 6 maanden en een jaar geleden, in 3 gevallen tussen een jaar en anderhalf jaar geleden en in 1 geval tussen anderhalf jaar en twee jaar geleden.

2. Resultaten op vlak van belang en voldaan zijn van de behoeften

2.1. Algemeen

Per behoefte werd het percentage berekend van de personen die een 3- of 4-score gaven, zowel voor de belangrijkheid als voor het voldaan zijn. Dit komt dus respectievelijk overeen met de personen die de behoefte redelijk tot erg belangrijk vonden en de personen die de behoefte beoordeelden als in grote mate tot volledig voldaan. Daarnaast werden per behoefte ook de gemiddelde scores berekend, eveneens zowel voor de belangrijkheid als voor het voldaan zijn. Deze gegevens bevinden zich voor de verschillende onderzochte fasen in tabellen 4, 5 en 6 in bijlage III. Bij de gemiddelde scores staat tussen haakjes telkens de standaarddeviatie vermeld. Zoals men kan zien in figuur 1 (bijlage III) kunnen we stellen dat heel veel behoeften als belangrijk ervaren worden: voor 40 behoeften zijn er 75 tot 100 % van de proefpersonen die deze belangrijk tot zeer belangrijk achten. Dit gaat dus om bijna $\frac{3}{4}$ van de behoeften. Bij het voldaan zijn, is er meer spreiding: ongeveer $\frac{1}{3}$ van de behoeften wordt

door 75 tot 100% van de mensen als minstens in grote mate voldaan beschouwd; eveneens 1/3 van de behoeften wordt door 50 tot 74,9 % van de mensen als minstens in grote mate voldaan beoordeeld en 1/3 wordt slechts door 25 tot 49,9 % van de mensen ervaren als minstens in grote mate voldaan. Eén behoefte scoort nog lager op vlak van het voldaan zijn, namelijk de behoefte aan “hulp om een vorm van controle in mijn leven te behouden”.

Als we de gemiddelde scores vergelijken, bekomen we een gelijkaardig resultaat (zie bijlage III, figuur 2): 44 behoeften halen een gemiddelde score van 3 of meer voor belang, dit is 81,5% van het totale aantal behoeften. Slechts 1 behoefte krijgt een gemiddelde score beneden 2,5, namelijk de behoefte aan “gesprek(ken) over mijn geloofsbeleving van wat mij overkomt”. De gemiddelde scores voor het voldaan zijn liggen een stuk lager: 23 behoeften krijgen een gemiddelde score van minstens 3, dit is 42,6 % van het totaal aantal behoeften; 27 behoeften krijgen een gemiddelde score van 2 tot 2,9 en 4 behoeften scoren op vlak van voldaan zijn gemiddeld lager dan 2.

2.2. Tijdens de onderzoeksfase

Deze fase behelst de periode vanaf het opduiken van klachten of het vaststellen van iets verdachts tot vlak voor het meedelen van de diagnose.

In Tabel 3 en Figuur 3 zien we dat informatie omtrent de tijdsduur tot de diagnose als meest belangrijk naar voor komt. Ook de behoeften aan informatie over welke onderzoeken zullen gebeuren en over het waarom ervan worden door bijna alle partners als minstens belangrijk ervaren. Deze 3 behoeftes scoren ook het best op vlak van voldaan zijn, met een percentage 3- tot 4-scores boven de 75 % en een gemiddelde score van minstens 3. Ook de behoeften aan tips rond opvang van de patiënt enerzijds en van de kinderen anderzijds krijgen een hoge belangrijkheidscore, terwijl slechts ongeveer de helft van de partners deze behoeften beoordeelt als minstens in grote mate voldaan. Emotionele steun voor zichzelf als partner van de patiënt wordt door ongeveer de helft van de partners aangegeven als zijnde minstens belangrijk, slechts één vierde scoort dit ook als minstens in grote mate voldaan.

2.3. Tijdens de diagnostische fase

De diagnostische fase betreft de periode vanaf het meedelen van de diagnose (welke ziekte het precies is) en prognose (verwachte evolutie en genezingskansen, ...) en het voorstellen van een behandeling tot vlak voor de start van de behandeling.

In Tabel 4 en Figuren 4 en 5 merken we dat enkele behoeften door **alle** partners die de lijst invulden als belangrijk tot zeer belangrijk beschouwd worden: namelijk informatie over de diagnose, de prognose, het horen van de waarheid, het krijgen van informatie in verstaanbare taal en wanneer de behandeling zal kunnen starten. Deze 5 behoeften krijgen ook een zeer hoge gemiddelde score, van 3,7 tot 3,9. **Bijna alle** partners uit de onderzoeksgroep vonden volgende behoeften belangrijk tot zeer belangrijk: informatie over welke behandelingen mogelijk zijn, tips hoe men de patiënt en de kinderen moet opvangen, een signaal vooraf dat de diagnose slecht nieuws zou kunnen inhouden, weten waar men extra informatie kan vinden, dat er rekening gehouden wordt met de gevoelens van de partner en de mogelijkheid om mee te beslissen in de keuze van behandelingen. Ook hier vinden we hoge gemiddelde scores: van 3,4 to 3,8. Iets meer dan **drie vierden** van de partners vindt emotionele steun voor zichzelf tijdens en na de diagnosemededeling belangrijk. De behoefte dat er niet te veel informatie ineens wordt overgebracht, wordt door het **minst partners** belangrijk gevonden

(68,5 %). Eén partner vulde zelf een behoefte aan, namelijk het krijgen van informatie over de erfelijkheid van de ziekte. Deze persoon vond dat in zijn geval helemaal niet voldaan was aan die behoefte. Deze behoefte werd echter niet beoordeeld door de andere partners zodat we hieromtrent geen algemene uitspraken kunnen doen.

Bij evaluatie van de graad van voldaan zijn kunnen we globaal gezien een goede score noteren: 60 % van de behoeften krijgt een gemiddelde score tussen “in grote mate voldaan” en “volledig voldaan”. De rest van de behoeften krijgt een gemiddelde score tussen “een beetje voldaan” en “in grote mate voldaan”. Bij de behoeften die door iedereen minstens belangrijk gevonden worden, valt de behoefte aan informatie over de prognose op als de minst voldane behoefte: slechts 68,3 % 3- tot 4-scores en een gemiddelde score van 3. Bij de behoeften die niet door iedereen maar toch door meer dan 90 % van de partners als minstens belangrijk gescoord worden, komen volgende behoeften naar voor als minder goed voldaan: de tips rond opvang van de patiënt en de kinderen en een signaal vooraf dat de diagnose slecht nieuws zou kunnen inhouden. Deze 3 behoeften halen immers slechts een percentage 3- tot 4-scores van rond de 50 % en een gemiddelde score van 2,6 tot 2,7. Opvallend tenslotte is het feit dat de behoefte aan niet te veel informatie ineens zowel qua percentage 3-tot 4-scores als qua gemiddelde score beter scoort op vlak van voldaan zijn dan op vlak van belangrijkheid. Van de hele vragenlijst is dit de enige behoefte waarvoor dit het geval is.

2. 4. Tijdens de behandelingsfase

In deze fase vinden de behandelingen (chemotherapie, operatie, bestraling, ...) plaats.

Tabel 5 en Figuren 6 en 7 tonen dat er ook tijdens deze fase enkele behoeften zijn die door **alle** partners van de onderzoeksgroep belangrijk tot zeer belangrijk worden gevonden, namelijk informatie over de neveneffecten en over de extra medicatie die de patiënt moet nemen, advies over het omgaan met de neveneffecten en over aan te raden voeding, alsook informatie over de verdere onderzoeken tijdens de behandeling. Ook heel wat behoeften worden door **bijna alle** partners (90 % of meer) als minstens belangrijk bestempeld, namelijk een snelle en gemakkelijke bereikbaarheid van de behandelend arts, informatie over de inhoud en de duur van de behandeling, advies over de aanpak van pijn, informatie over het al dan niet aanpakken van de behandeling, informatie over het tijdstip van nieuwe onderzoeken, weten dat men een deskundige kan bellen in geval van problemen en advies over aanbevolen activiteiten. **Tussen 80 en 90 %** van de partners vinden volgende behoeften belangrijk tot zeer belangrijk: tips hoe men de patiënt en de kinderen kan ondersteunen, deskundigen die tijd maken om te luisteren, informatie over financiële hulp en hulp bij het omgaan met onzekerheid. Ongeveer **drie vierde** van de partners (tussen 70 en 80 %) hecht belang aan tips en steun rond de gevolgen op de relatie, een snelle en gemakkelijke bereikbaarheid van andere deskundigen dan artsen, informatie over praktische hulp, hulp om openlijk met de patiënt te spreken, ondersteuning bij het vinden van een betekenis, emotionele steun voor zichzelf en hulp bij het invullen van formulieren. Al deze tot nog toe opgesomde behoeften uit de behandelingsfase krijgen een gemiddelde belangrijkheidscore van 3 of meer, met uitzondering van de behoefte “hulp bij het vinden van een betekenis” (gemiddelde belangrijkheidscore van 2,9).

Ongeveer **twee derden** van de partners (tussen 60 en 70 %) stipt volgende behoeften aan als minstens belangrijk: tips bij het omgaan met de omgeving, hulp bij het zoeken naar een zo normaal mogelijk leven, advies hoe de gezonde partner voor zichzelf kan blijven zorgen, tips rond de seksuele relatie en hulp om een vorm van controle te behouden. Tussen **50 en 60 %**

van de partners van de onderzoeksgroep stipt volgende behoeften aan als belangrijk tot zeer belangrijk: gelegenheid tot contact met andere partners en hulp bij het hanteren van een gewijzigde taakverdeling. De behoeften uit de twee bovengenoemde groepen krijgen een gemiddelde belangrijkheidscore van 2,5 tot 3. De behoefte aan gesprek(ken) rond geloofsbeleving wordt het **minst** aangestipt als belangrijk tot zeer belangrijk, namelijk door ongeveer één derde van de partners (36,5 %) wat overeenkomt met een gemiddelde belangrijkheidscore van 2,1.

Als we kijken naar de graad van voldaan zijn, stellen we vast dat de behoeften die door nagenoeg iedereen minstens belangrijk gevonden worden, over het algemeen ook goed voldaan zijn. Algemeen is de tevredenheid omtrent het voldaan zijn van de behoeften tijdens de behandelingsfase toch een stuk minder goed dan tijdens de diagnostische fase, namelijk 33% van de behoeften krijgt een gemiddelde score van 3 of hoger, 55 % van de behoeften haalt een gemiddelde score van 2 tot en met 2,9 en 12 % haalt een gemiddelde score beneden 2. Bij de behoeften die door iedereen als minstens belangrijk ervaren worden, scoren de informatie omtrent neveneffecten en medicatie het best op vlak van voldaan zijn, met voor beiden een percentage van 3- tot 4-scores van meer dan 80 % en een gemiddelde score van 3,3. De behoeften aan informatie omtrent verdere onderzoeken en adviezen omtrent aanpak van de neveneffecten en aan te raden voeding scoren iets minder, vooral als men de percentages 3- tot 4-scores bekijkt, namelijk rond de 70 %. Bij de behoeften die meer dan 90% 3-tot 4-scores krijgen op vlak van belang, stellen we de grootste discrepantie met het voldaan zijn vast voor de behoeften “advies rond aan te raden activiteiten”, “informatie over het al dan niet aanpakken van de behandeling”, en “advies over de aanpak van pijn”.

De behoeften die door 80 tot 90 % van de partners als minstens belangrijk beschouwd worden, scoren allen minder goed op vlak van voldaan zijn, met percentages 3- tot 4-scores van 30,8 tot 52,5 %, wat een discrepantie tussen belang en voldaan zijn inhoudt van 30 tot bijna 50 %. Het gaat hier om de behoeften, “tips rond opvang van patiënt en kinderen”, “een luisterend oor”, “hulp bij het omgaan met onzekerheid” en “informatie over mogelijke financiële hulp”. Bij de andere behoeften, die weliswaar door minder dan 80% van de partners minstens belangrijk gevonden worden, zijn er nog 8 behoeften waarbij de discrepantie met het percentage 3- tot 4- scores bij het voldaan zijn 30 % of meer bedraagt (zie figuur 8), namelijk “hulp bij het vinden van een betekenis”, “hulp om een vorm van controle te behouden”, “advies rond zelfzorg”, emotionele steun voor zichzelf”, “tips en steun rond de relatie”, “hulp om openlijk te spreken met de patiënt”, “tips bij het omgaan met de omgeving” en “hulp om een normaal leven te leiden”. Zoals reeds eerder vermeld is de behoefte aan hulp om een vorm van controle in het leven te behouden de behoefte die over de hele vragenlijst gezien het slechtst scoort op vlak van voldaan zijn, dit zowel voor het percentage 3- tot 4-scores (20,5 %) als voor de gemiddelde score (1,7).

3. Invloed van bepaalde factoren op het belang en het voldaan zijn van behoeften

3.1. Invloed van de leeftijd van de kinderen

Afhankelijk van de leeftijd van de kinderen werden er drie groepen gemaakt: gezinnen met minstens één minderjarig kind (n= 8), gezinnen waarbij het (jongste) kind tussen 18 en 30 jaar was (n = 11) en gezinnen waarbij het (jongste) kind boven de 30 jaar was (n = 17).

Op het belang van tips rond opvang van de kinderen tijdens de onderzoeksfase stellen we een significant effect vast ($p = 0,034$): hoe jonger het jongste kind, hoe groter het belang van tips. De Bonferroni-test levert echter geen significant verschil op tussen de jongste en de oudste groep.

Er wordt ook een leeftijdseffect gevonden van het belang van informatie rond praktische hulp. Hoe jonger de kinderen, hoe groter het belang. Hier is het verschil tussen de jongste en de oudste groep wel statistisch significant ($p = 0,015$).

De groep met de oudste kinderen is significant meer tevreden dan de groep met de jongste kinderen omtrent de steun rond de opvang van de patiënt tijdens de onderzoeksfase en omtrent de informatie of de behandeling al dan niet aanpakt ($p = 0,039$ resp. $p = 0,038$).

3.2. Invloed van partnervariabelen

3.2.1. Invloed van de leeftijd van de partner

De partners werden in 3 groepen opgedeeld volgens leeftijd, namelijk een groep van 40 tot en met 55 jaar ($n = 14$), een groep van 56 tot en met 65 jaar ($n = 14$) en een groep van boven de 65 jaar ($n = 13$).

Op deze manier stellen we een effect vast van de leeftijd op het belang van tips rond de begeleiding van de kinderen tijdens de onderzoeksfase: hoe jonger de partner, hoe groter het belang van dergelijke tips, waarbij het verschil tussen de jongste en de oudste groep significant is ($p = 0,018$).

Tevens is er een effect van leeftijd omtrent de tevredenheid rond tips rond de seksuele relatie: hoe jonger de partner, hoe beter de tevredenheid. Ook hier is het verschil tussen de jongste en de oudste groep statistisch significant ($p = 0,044$).

3.2.2. Invloed van het geslacht van de partner

Mannen hechten significant meer belang aan het krijgen van tips rond begeleiding van de kinderen tijdens de onderzoeksfase ($p = 0,003$) en de diagnostische fase ($p = 0,01$) alsook aan het krijgen van tips rond de opvang van de patiënt tijdens de diagnostische fase ($p = 0,006$).

Vrouwen hechten significant meer belang aan het kunnen meebeslissen in de behandelingskeuze ($p = 0,023$). Vrouwen zijn meer voldaan omtrent informatie over de prognose ($p = 0,023$), advies over de aanpak van pijn ($p = 0,006$) en advies rond aan te raden voedsel ($p = 0,037$).

3.2.3. Invloed van het al dan niet hebben van een beroepsactiviteit

Gezien de diverse antwoordcategorieën onvoldoende deelnemers bevatten, werd gekozen voor een hergroepering. Zo bekwamen we nog twee groepen, namelijk de groep van de partners die nog (deeltijds/voltijds/op zelfstandige basis) werkt ($n = 17$) en de groep van de partners die niet meer werkt ($n = 24$).

Hierbij werd vastgesteld dat werkende partners significant meer belang hechten aan informatie omtrent de mogelijke behandelingen. ($p = 0,013$).

Niet-werkende partners hechten significant meer belang aan een gesprek rond de geloofsbeleving ($p = 0,043$). Niet-werkende partners zijn ook meer tevreden rond de tips rond de opvang van de patiënt tijdens de onderzoeksfase ($p = 0,017$), informatie omtrent de prognose tijdens de diagnostische fase ($p = 0,028$), het overbrengen van informatie met aandacht voor de eigen gevoelens tijdens de diagnostische fase ($p = 0,017$) en rond gesprekken in verband met de geloofsbeleving ($p = 0,017$).

3.2.4. Invloed van het aantal steunbronnen van de partner

Eén van de vragen peilde naar personen of zaken waaruit de partner steun haalde. Hierbij kon men volgende steunbronnen of een combinatie daarvan aanvinken: mijn partner, familieleden, vrienden, collega's, hobby's, geloof en andere (waarbij men zelf kon invullen). Daarnaast kon men ook de mogelijkheid aankruisen: "ik heb weinig personen of zaken waar ik steun kan uit halen". Bij de verwerking werd gekeken naar het aantal steunbronnen waarop mensen naar eigen zeggen een beroep konden doen.

Groep 1 bestond uit partners die slechts 1 van de opgegeven mogelijkheden hadden aangekruist ($n = 9$).

Groep 2 had 2 steunbronnen aangekruist ($n = 15$).

Groep 3 had 3 steunbronnen aangeduid ($n = 9$).

Groep 4 had 4 of meer steunbronnen aangeduid als zijnde van toepassing ($n = 7$).

Er werden echter geen consistente effecten gevonden van het aantal steunbronnen.

3.2.5. Invloed van de gezondheidstoestand van de partner

In het deel waarin naar gegevens over de partner werd gevraagd, werd ook de vraag gesteld naar het al dan niet aanwezig zijn van eigen gezondheidsproblemen tijdens de behandeling van de patiënt. Men kon hierbij kiezen tussen drie mogelijkheden: geen gezondheidsproblemen, lichte of ernstige. Dertig deelnemers meldden dat zij zelf geen last hadden van problemen op vlak van gezondheid, zes deelnemers kruisten lichte problemen aan en vijf ernstige. Gezien het beperkt aantal deelnemers in de laatste twee categorieën werden deze voor de statistische verwerking samengevoegd. Zo bekwamen we twee groepen: partners zonder eigen gezondheidsproblemen ($n = 30$) en partners met lichte tot ernstige gezondheidsproblemen ($n = 11$).

Partners uit de tweede groep hechten significant meer belang aan advies rond zelfzorg en aan informatie rond praktische hulp ($p = 0,035$ resp. $p = 0,049$).

3.2.6. Invloed van het onderwijsniveau van de partner

Op basis van het hoogste niveau van onderwijs dat de deelnemende partners voltooid hadden, werden zij in 4 groepen opgesplitst: enkel lager onderwijs voltooid ($n = 9$), lager middelbaar onderwijs voltooid ($n = 15$), hoger middelbaar onderwijs voltooid ($n = 10$) en hoger onderwijs voltooid ($n = 6$). Hierbij werden geen consistente effecten van de graad van scholing vastgesteld.

3.2.7. Invloed van andere partnervariabelen

De vraag of de aard van de relatie tussen de partners (gehuwd, wettelijk of feitelijk samenwonend, LAT-relatie, ...) een effect zou hebben op het belang of het voldaan zijn van bepaalde behoeften kan op basis van dit onderzoek niet beantwoord worden gezien bijna alle deelnemers gehuwd waren. Slechts 1 deelnemer woonde wettelijk samen met de patiënt en 2 deelnemers woonden feitelijk samen met de patiënt. Deze aantallen waren uiteraard te klein om er effecten van te kunnen berekenen. Ook de invloed van het al dan niet zelf hebben gehad van kanker kon niet worden nagegaan, gezien geen enkele van de deelnemers zelf kanker had gehad.

3.3. Invloed van ziektevariabelen

3.3.1. Invloed van het type kanker

De borstkankergroep (n = 13) en de restgroep (n = 8) hechten meer belang aan het krijgen van tips rond de opvang van de kinderen tijdens de onderzoeksfase, waarbij het verschil tussen de borstkankergroep en de groep van kanker aan het spijsverteringskanaal (n = 20) statistisch significant is (p = 0,007). Voor de andere fases wordt dit verschil niet gevonden.

De borstkankergroep en de restgroep vinden ook hulp bij het hanteren van een gewijzigde taakverdeling belangrijker, waarbij er opnieuw een significant verschil is tussen de borstkankergroep en de groep met kanker aan het spijsverteringskanaal (p = 0,005)

De groep partners van patiënten met kanker aan het spijsverteringsstelsel zijn statistisch significant meer voldaan omtrent informatie rond de prognose en advies rond pijn (p = 0,010 respectievelijk p = 0,005) dan de borstkankergroep. Verder is de restgroep significant meer voldaan op vlak van tips rond de seksuele relatie en hulp bij een gewijzigde taakverdeling dan de groep met kanker aan het spijsverteringsstelsel (p = 0,033 resp. p = 0,014). De restgroep is significant meer tevreden omtrent advies rond aan te raden voedsel dan de borstkankergroep (p = 0,038).

3.3.2. Invloed van de gepercipieerde aanwezigheid van uitzaaiingen

Vierentwintig deelnemers gaven aan dat er bij de patiënt geen uitzaaiingen werden vastgesteld, 15 deelnemers daarentegen antwoordden bevestigend op de vraag naar aanwezigheid van uitzaaiingen, 2 deelnemers lieten de vraag onbeantwoord. Hierbij willen we erop wijzen dat het gaat om de *gepercipieerde* aanwezigheid van uitzaaiingen. De vragenlijst was weliswaar anoniem, doch gezien de gegevens verzameld werden in een klein ziekenhuis, was het soms onvermijdelijk voor de onderzoeker om te weten over wie het ging. Hierbij bleek dat het op deze vraag gegeven antwoord in verschillende gevallen niet overeenkwam met de werkelijkheid, en dit in beide richtingen: soms waren er wel uitzaaiingen vastgesteld en antwoordde men ontkennend en vice versa.

Bij statistische vergelijking van de twee groepen blijkt dat partners van patiënten zonder uitzaaiingen (in hun beleving) significant meer belang hechten aan een signaal vooraf (p = 0,032), informatie over de te verwachten duur van de behandeling (p = 0,013) en informatie over de te verwachten neveneffecten van de behandeling (p = 0,042). De verschillen tussen beide groepen zijn echter zeer klein (maar statistisch significant). Alle drie hierboven opgesomde behoeften worden door de beiden groepen zeer belangrijk gevonden, maar door de

groep zonder gepercipieerde uitzaaiingen nog iets belangrijker dan door de andere groep. Voor de praktijk heeft deze vaststelling dus weinig waarde.

Op vlak van het voldaan zijn, zijn er vijf behoeften waarvoor een statistisch significant verschil wordt gevonden tussen de twee groepen. Hierbij is het telkens zo dat de groep zonder gepercipieerde uitzaaiingen significant meer voldaan is dan de groep waar er wel uitzaaiingen aanwezig zijn. Eén behoefte betreft de diagnostische fase, namelijk het voldaan zijn omtrent het horen van de waarheid ($p = 0,031$). Vier behoeften betreffen de behandelingsfase, namelijk het krijgen van hulp bij het vinden van een betekenis ($p = 0,038$), het krijgen van hulp bij het omgaan met onzekerheid ($p = 0,003$), een snelle en gemakkelijke bereikbaarheid van andere deskundigen dan artsen ($p = 0,021$) en het krijgen van informatie over praktische hulp ($p = 0,02$).

3.3.3. Invloed van eerste behandeling versus behandeling na herval

Bij 25 partners had de patiënt nog geen herval gekend en ging het dus om een eerste behandeling of reeks behandelingen, bij 14 partners was er wel sprake van herval bij de patiënt en ging het dus om een vervolgbehandeling. Twee partners hebben de vraag niet beantwoord.

Op vlak van belangrijkheid van de behoeften werd enkel een significant verschil gevonden voor de behoefte aan hulp bij een gewijzigde taakverdeling. De groep in een eerste behandeling vond dit significant belangrijker dan de groep in vervolgbehandeling ($p = 0,04$).

Opmerkelijk is echter dat voor vijftien behoeften tijdens de behandelingsfase partners van patiënten in een eerste behandeling significant minder tevreden waren dan partners van patiënten in vervolgbehandeling. Het gaat hierbij om de behoeften rond advies omtrent aanpak neveneffecten ($p = 0,004$), advies omtrent aanpak pijn ($p = 0,007$), advies omtrent aan te raden voedsel ($p = 0,027$), advies omtrent aanbevolen activiteiten ($p = 0,03$), informatie over welke onderzoeken verder nog moeten gebeuren ($p = 0,021$), informatie over wanneer deze onderzoeken moeten gebeuren ($p = 0,005$), informatie over het al dan niet aanpakken van de behandeling ($p < 0,001$), tips rond opvang van de patiënt tijdens de behandelingsfase ($p = 0,01$), steun in verband met de relatie ($p = 0,043$), steun voor zichzelf ($p = 0,044$), hulp om een vorm van controle te houden ($p = 0,042$), gesprekken rond geloofsbeleving ($p = 0,026$), lotgenotencontact ($p = 0,025$), opvang in geval van problemen ($p = 0,04$) en informatie over financiële hulp ($p = 0,013$). Voor alle opgesomde behoeften ligt de gemiddelde tevredenheidsscore tussen 1,5 en 2,8 bij de groep in een eerste behandeling en tussen 2,5 en 3,9 bij de groep in vervolgbehandeling.

3.4. Invloed van behandelingsvariabelen

3.4.1. Invloed van de aard van de behandeling

Volgens de partners waren er 7 patiënten die enkel chemotherapie kregen, 16 patiënten die een operatie en chemotherapie ondergingen, 3 patiënten die een combinatie kregen van chemotherapie en bestraling, 9 patiënten die naast chemotherapie ook een operatie en bestraling kregen, en 6 patiënten die zowel een operatie, chemotherapie, bestraling en hormoontherapie ondergingen. Gezien de aard van de vraag was het hier niet mogelijk om een combinatie van groepen te maken. Dit maakt dat sommige groepen erg klein zijn.

Voor zover dit betrouwbare resultaten kan opleveren, weerhouden we toch één significant effect. Omtrent het gekregen advies rond de aanpak van pijn zijn partners van patiënten die hetzij enkel chemotherapie kregen hetzij chemotherapie ondergingen naast een operatie of bestraling meer tevreden (gemiddelde scores van 3,1 tot 3,3) dan partners van patiënten die naast chemotherapie zowel een operatie als bestraling ondergingen, eventueel nog aangevuld met hormoontherapie (gemiddelde scores van 2,1 tot 2,2). Het verschil tussen de groep met operatie en chemotherapie en die met operatie, chemotherapie en bestraling is statistisch significant ($p = 0,026$).

3.4.2. Invloed van de gepercipieerde bedoeling van de behandeling (genezen versus stabiliseren)

Negenentwintig deelnemers gaven aan dat de behandeling bedoeld was om de patiënt te genezen, 11 deelnemers kruisten aan dat het ging om het stabiliseren van de ziekte, één deelnemer liet de vraag onbeantwoord. Opnieuw dienen we hier dezelfde opmerking te maken als bij punt 3.3.2: het gaat hier om de beleving van de partner en niet (steeds) om de werkelijke situatie.

Deelnemers die partner waren van een patiënt die volgens hen kon genezen hechten significant meer belang aan informatie over de duur van de behandeling ($p = 0,019$) en aan het weten dat men altijd een deskundige kan bellen bij problemen ($p = 0,045$). Opnieuw ging het hier om kleine verschillen die in de praktijk van weinig waarde zijn: beide behoeften werden door beide groepen zeer belangrijk gevonden, maar door de eerste groep nog iets meer dan de andere.

3.4.3. Invloed van het aantal chemotherapiebeurten

De partner diende te beantwoorden hoeveel beurten chemotherapie de patiënt al achter de rug had of aan de hoeveelste beurt hij / zij bezig was. De antwoorden werden gecategoriseerd in 3 groepen: van 4 tot 6 beurten ($n = 16$), van 7 tot 12 beurten ($n = 9$) en meer dan 12 beurten ($n = 10$). Zes partners vulden de vraag niet in.

Hierbij stellen we vast dat 3 behoeften van de behandelingsfase op vlak van voldaan zijn beter scoren naarmate er meer beurten verstreken zijn, namelijk advies omtrent de aanpak van pijn ($p = 0,027$), informatie over het al dan niet aanpakken van de behandeling ($p = 0,019$) en informatie over financiële hulp ($p = 0,025$).

3.4.4. Invloed van het al dan niet nog bezig zijn met de chemotherapiebehandeling

Bij 22 partners kreeg de patiënt nog steeds chemotherapie in het ziekenhuis, bij 19 partners was de chemotherapiebehandeling ondertussen afgelopen.

Twee behoeften worden significant belangrijker gevonden door de groep die niet meer bezig is, namelijk informatie over welke behandelingen mogelijk zijn (diagnostische fase) en informatie over de neveneffecten van de behandeling (behandelingsfase). Opnieuw betreft het hier kleine, weliswaar statistisch significante, verschillen en gaat het over een gradatie binnen dezelfde graad van belangrijkheid: beide groepen vinden deze behoeften zeer belangrijk, doch de groep bij wie de partner de behandeling reeds beëindigd heeft, vindt dit uiterst belangrijk.

Opmerkelijk is opnieuw dat er op vlak van het voldaan zijn voor 18 behoeften een duidelijk significant verschil is tussen beide groepen, waarbij de groep partners van wie de patiënt nog bezig is aan de chemotherapiebehandeling telkens meer voldaan is dan de groep van wie de patiënt niet meer bezig is. Eén behoefte betreft de onderzoeksfase, namelijk het krijgen van tips en steun rond opvang van de patiënt ($p = 0,001$). Twee behoeften betreffen de diagnostische fase, namelijk dat de informatie overgebracht wordt met aandacht voor de gevoelens van de partner ($p = 0,016$) en tips en steun rond de diagnosemededeling aan de kinderen ($p = 0,024$). Vijftien behoeften betreffen de behandelingsfase, namelijk informatie over neveneffecten ($p = 0,035$), advies rond de aanpak van neveneffecten ($p = 0,001$), advies rond de aanpak van pijn ($p = 0,003$), advies rond aan te raden voedsel ($p = 0,039$), advies rond aanbevolen activiteiten ($p = 0,03$), informatie wanneer verdere onderzoeken zullen volgen ($p=0,03$), informatie over het al dan niet aanpakken van de behandeling ($p = 0,014$), hulp om openlijk met de patiënt te spreken over de ziekte en behandeling ($p = 0,027$), tips en steun rond de relatie ($p = 0,046$), steun voor zichzelf ($p = 0,005$), advies rond zelfzorg ($p = 0,014$), hulp om een vorm van controle te behouden ($p = 0,036$), hulp bij het omgaan met onzekerheid ($p = 0,021$), lotgenotencontact ($p = 0,047$) en weten waar men terecht kon bij problemen ($p=0,02$). Voor de opgesomde behoeften bevinden de gemiddelde tevredenheidsscores zich tussen 1,4 en 3 voor de groep bij wie de behandeling beëindigd was en tussen 2 en 3,6 voor de groep bij wie de behandeling nog bezig was.

3.5. Invloed van tijdsvariabelen

3.5.1. Invloed van de tijd tussen de eerste consultatie bij de dokter en de diagnosemededeling

Bij de statistische verwerking werden hiervoor vier categorieën gemaakt: minder dan 1 week ($n = 14$), tussen 1 en 2 weken ($n = 11$), tussen 2 weken en een maand ($n = 11$) en meer dan 1 maand ($n = 5$). Deze laatste categorie is een samenvoeging van de antwoordmogelijkheden “tussen 1 en 2 maanden” ($n = 1$) en “meer dan 2 maanden” ($n = 4$).

Hierbij weerhouden we twee significante effecten. De groep met de grootste tijdsduur tussen de eerste consultatie en de diagnosemededeling is minder tevreden omtrent het overbrengen van de diagnose met aandacht voor zijn of haar gevoelens. Het verschil tussen de groep met de grootste tijdsduur en de groep met de geringste tijdsduur is statistisch significant ($p=0,044$). De twee groepen met een gemiddelde tijdsduur verschillen niet significant van de twee uiterste groepen maar sluiten heel dicht aan bij de resultaten van de groep met de kleinste tijdsduur.

Een gelijkaardig effect vinden we voor het belang dat gehecht wordt aan informatie over wanneer er nog onderzoeken zullen plaatsvinden tijdens de behandeling. De 2 groepen met de minste tijdsduur tussen eerste consultatie en diagnose vinden dit het belangrijkste, waarbij er voor beiden een significant verschil is met de groep met de grootste tijdsduur. De groep ertussenin verschilt niet significant van de ene of de andere groep, maar sluit het dichtst aan bij de 2 groepen met de geringste tijdsduur.

3.5.2. Invloed van de tijd tussen de diagnosemededeling en de start van de behandeling

Hierbij werden er drie categorieën gemaakt: minder dan 1 week ($n = 13$), tussen 1 en 2 weken ($n = 16$) en meer dan 2 weken ($n = 12$). Deze laatste is terug een samenvoeging van 2

groepen, namelijk “tussen 2 weken en een maand” (n = 10) en “meer dan een maand” (n = 2). Er werden echter geen consistente verbanden gevonden.

3.5.3. Invloed van de verstreken tijd sinds het einde van de chemotherapie

De 19 partners die aangaven dat de patiënt op het ogenblik van het beantwoorden van de vragenlijst geen chemotherapie meer kreeg, werden onderverdeeld in twee categorieën, afhankelijk van de tijd dat de laatste chemotherapiebeurt plaats vond: minder dan 3 maand geleden (n = 8) en meer dan 3 maand geleden (n = 11). Deze laatste categorie is een samenvoeging van 4 groepen: tussen 3 en 6 maand geleden (n = 3), tussen 6 maanden en een jaar geleden (n = 4), tussen een jaar en anderhalf jaar geleden (n = 3) en tussen anderhalf jaar en twee jaar geleden (n = 1).

Twee behoeften worden significant belangrijker gevonden door de groep bij wie de chemotherapie minder dan 3 maand geleden was, namelijk weten waar men extra informatie kon vinden (p = 0,006) en advies rond aan te raden voedsel (p = 0,045). Hoewel de verschillen statistisch significant waren, gaat het hier terug om kleine verschillen: beide groepen vonden deze behoeften zeer belangrijk, doch de groep waarbij de chemotherapie nog recent was, beoordeelden ze als super belangrijk.

Deel IV: DISCUSSIE

Doelstelling van ons onderzoek was een beter zicht te krijgen op de begeleidingsbehoeften van de partners van kankerpatiënten en in welke mate deze voldaan worden binnen de huidige manier van werken in het Sint-Andriesziekenhuis van Tielt, met het oog op het verder verbeteren van de kwaliteit van onze begeleiding. Hierna overlopen we de verschillende onderzoeksvragen. We eindigen met enkele beperkingen van het onderzoek.

1. Zijn er bij de partners duidelijke behoeften op verschillende vlakken aanwezig?

Overeenkomstig met de bevindingen in de literatuur (*Schmid-Büchi et al, 2008; Echlin et al, 2002; Huysmans, 2006*) blijken partners inderdaad heel wat behoeften te hebben op vlak van begeleiding. Dit blijkt zowel uit de hoge gemiddeldes voor de belangrijkheid van de behoeften als uit het percentage personen dat de behoeften belangrijk tot zeer belangrijk vond.

2. Is het zo dat veel noden onbeantwoord blijven?

De discrepantie tussen het percentage 3- tot 4-scores voor belang enerzijds en voor voldaan zijn anderzijds geeft een idee van het percentage personen dat de behoefte belangrijk vond maar toch niet of maar een beetje als voldaan ervaren heeft. Hierbij merken we op dat er altijd een discrepantie zal zijn, hoe goed de begeleiding ook is: het gaat immers om de beleving van de personen die de vragenlijst invulden en er zijn altijd wel mensen die niet tevreden zijn. Bovendien kan de discrepantie nog met heel wat andere factoren te maken hebben dan met de kwaliteit van de begeleiding. Zo is het bijvoorbeeld aannemelijk dat partners die de patiënt bijna altijd vergezellen naar het ziekenhuis beter op de hoogte zullen zijn en zich meer ondersteund zullen voelen dan partners die dit minder vaak of niet doen. Ook de aard en de kwaliteit van de relatie tussen patiënt en partner kunnen een rol spelen. Het feit dat bepaalde patiënten hun gezonde partner willen sparen of dat partner en patiënt niet open over de ziekte en de gevolgen ervan kunnen spreken, kan leiden tot een geringere tevredenheid bij de

partner. Verder kan de beoordeling van de verschillende behoeften gekleurd zijn door de algemene tevredenheid omtrent de behandelend arts en het ziekenhuis in het algemeen. Zo stellen we vast dat sommige partners het voldaan zijn systematisch zeer hoog scoren en enkele partners vrijwel alle behoeften een 1-score geven. Rekening houdende met deze nuanceringen is de discrepantie tussen de twee percentages, deze voor belang en deze voor het voldaan zijn, toch een indicatie voor het aangeven van noden die als belangrijk ervaren werden maar toch onvoldoende beantwoord werden. Bij 23 behoeften is de discrepantie 30 % of meer, dit wil dus zeggen dat 1/3 van de proefpersonen deze behoeften minstens belangrijk vond en niet meer dan een beetje voldaan. Dit gaat om 42,6 % van de behoeften. Het feit dat partners heel wat onbeantwoorde noden rapporteren wordt ook teruggevonden in de literatuur (*Echlin et al, 2002; Thomas et al, 2001*).

3. Wat zijn de verschillende noden per fase en waardoor worden het belang ervan enerzijds en het voldaan zijn ervan anderzijds beïnvloed?

3.1. Onderzoeksfase

Tijdens de onderzoeksfase staan de categorieën “informatie” (rond onderzoeken en tijdsduur tot diagnose), “zorg voor de patiënt” en “zorg voor de kinderen” centraal. De emotionele noden van de partner zelf worden minder belangrijk geacht.. Wat betreft de behoefte aan tips rond opvang van de kinderen is er een significant effect van de leeftijd van de kinderen, de leeftijd van de partner, het geslacht van de partner en het type kanker: de aanwezigheid van minderjarige kinderen in het gezin, een leeftijd van de partner beneden de 56 jaar, een mannelijke partner en borstkanker bij de patiënt zijn factoren die samengaan met een grotere behoefte aan tips rond opvang van de kinderen in deze fase. In het geval van borstkanker gaat het meestal (en in dit onderzoek altijd) over een mannelijke partner en deze kanker komt ook op een gemiddeld jongere leeftijd voor met als gevolg jongere kinderen en een lagere leeftijd van de partner. Het is dan ook mogelijk dat niet het type kanker op zich een invloed heeft op deze behoefte, maar wel de ermee samenhangende factoren.

Informatie betreffende de onderzoeken en de tijdsduur tot diagnose dienen door de arts gegeven te worden en blijkbaar gebeurt dit ook voldoende gezien de goede scores op vlak van voldaan zijn. Het grootste werkpunt ligt echter in het aanbieden van tips aan de partner rond de opvang van de patiënt en van de kinderen, gezien dit door respectievelijk 90,2% en 83,9 % van de partners als minstens belangrijk wordt beschouwd maar slechts door respectievelijk 52,5 % en 45,2 % als minstens in grote mate voldaan ervaren wordt. Partners met kinderen met een leeftijd boven de 30 jaar, niet-werkende partners en partners van wie de patiënt nog bezig was aan de behandeling scoren beter op vlak van tevredenheid rond tips hoe men de patiënt kan opvangen dan de anderen.

Het bieden van tips rond opvang van patiënt en kinderen lijkt een taak voor het psychosociaal support team. Probleem is echter dat het Oncologisch Support Team vaak pas ingeroepen wordt na diagnose. In de cijfers kunnen we dus een argument zien om dit vroeger te doen, bijvoorbeeld vanaf het moment dat er een sterk vermoeden is dat het om een oncologisch probleem gaat. Aangezien dit zeker niet in alle gevallen zal mogelijk zijn, zou het ook goed zijn om de afdelingsverpleegkundigen meer te sensibiliseren en te trainen om in deze fase van het ziekteproces aandacht te geven aan deze nood bij partners.

3.2. Diagnostische fase

Van de 15 behoeften die dienden beoordeeld te worden voor de diagnostische fase, worden er 14 door ten minste 75 % van de partners als minstens belangrijk bestempeld. Het zijn vooral behoeften op vlak van “informatie” (rond diagnose, prognose, de behandeling en extra informatiebronnen) en “interactie met de deskundigen” (de waarheid, verstaanbare taal, een signaal vooraf, rekening houden met gevoelens, keuzemogelijkheid) die voorop staan. Ook hier is het zo dat de zorg voor de patiënt en voor de kinderen belangrijker gevonden wordt dan emotionele steun voor zichzelf (95,1% versus 78%). Mannelijke partners scoren hoger op vlak van het belang van tips en steun rond opvang van patiënt en kinderen. In tegenstelling tot de onderzoeksfase is er voor het belang van tips rond opvang van de kinderen geen significant effect meer van de leeftijd van de kinderen, de leeftijd van de partner of van het type kanker. Opvallend is verder dat de behoefte om niet overstelpt te worden met informatie door het minst mensen belangrijk wordt geacht (63,5 %). Hier zien we een lichte tegenstelling met de bevindingen van Huysmans (2006) dat partners het belangrijk vinden dat informatie verspreid gegeven wordt. In ons onderzoek stellen we namelijk vast dat ze dit inderdaad belangrijk vinden, maar minder dan andere behoeften.

Globaal gezien krijgen de meeste behoeften op vlak van voldaan zijn een goede score. Van de noden die minder goed beantwoord worden, lijkt het geven van een signaal vooraf dat de diagnose slecht nieuws zou kunnen inhouden een taak van de arts te zijn. In de praktijk merk ik inderdaad dat artsen soms lang wachten om de mogelijkheid dat er kwaadaardigheid in het spel is te bevestigen tot ze zekerheid hebben omtrent de diagnose terwijl patiënten nochtans vragen in die zin stellen. Vanuit het onderzoek lijkt het dus belangrijk om dit te beamen als een mogelijkheid, ook al is er nog geen zekerheid. Het vroeger betrekken van het Oncologisch Support Team, zoals hoger gesuggereerd, kan mits een goede uitleg een manier zijn om een dergelijk signaal vooraf te geven. Voor het belang van een signaal vooraf vinden we ook bevestiging in andere onderzoeken: “Voorbereid zijn op het slecht nieuws gesprek, soms via voorafgaande hints van deskundigen, hielp vaak om ‘de slag te verzachten’” (Thomas *et al.* 2001, eigen vertaling). Anderzijds houdt het ook risico's in om het woord “kanker” te laten vallen op een moment dat de arts zelf wel een sterk vermoeden maar nog geen duidelijkheid heeft. “Kanker” roept voor veel mensen immers nog steeds de associatie op met “doodgaan”. Dit zal mogelijks aanleiding geven tot vele nieuwe vragen, o.a. omtrent de behandelingsmogelijkheden, die dan misschien nog niet goed kunnen beantwoord worden. Huysmans (2006) stelt in haar onderzoek vast dat de informatiebehoefte het grootst is vanaf het moment dat het woord “kanker” gevallen is tot aan het eerste contact met de oncoloog. Dit eerste contact zou dan ook best niet meer te lang op zich laten wachten. Rond de behoefte aan een signaal vooraf stellen we dan ook om verder overleg te plegen met de artsen over de mate waarin en hoe deze behoefte het best kan beantwoord worden.

Normaal gezien gebeurt de diagnosemededeling in aanwezigheid van de partner en dit lijkt ook aangewezen gezien de grote behoefte aan informatie rond diagnose, prognose, en start van de behandeling. Bij de behoeften die unaniem als minstens belangrijk ervaren worden, scoort informatie over de prognose bij de partners als het minst voldaan. Vrouwelijke partners, niet-werkenden en partners van patiënten met kanker aan het spijsverteringsstelsel blijken op dit vlak meer tevreden dan anderen. Het is niet duidelijk waarom dit zo is. Over het algemeen hebben partners op dit punt echter meer nood dan er in sommige gevallen geboden wordt. Ook dit is een delicate kwestie die met de nodige omzichtigheid dient aangepakt te worden. In de praktijk is het reeds voorgekomen dat patiënten overdonderd zijn door een te bruuske mededeling van een ongunstige prognose. In de meeste gevallen is het ook niet

aangewezen dat de partner vroeger of uitgebreider wordt ingelicht dan de patiënt zelf want met wie kan de partner deze informatie dan bespreken? Het geven van een prognose kan ook opgevat worden in de zin van bijvoorbeeld de vermoedelijke levensverwachting. Wellicht is het de partners niet zozeer te doen om de cijfertjes, maar wel om een beter zicht op de verdere mogelijkheden. We stellen dus voor om de nood bij partners aan nog betere informatie omtrent de prognose mee te geven aan artsen als een werkpunt, doch er tegelijk op te wijzen dat dit zeer gedoseerd moet aangebracht worden.

Andere aandachtspunten lijken eerder werk voor het psychosociaal support team. Ook tijdens deze fase springen de hoge nood aan en het minder goed voldaan zijn van tips rond opvang van de patiënt en van de kinderen in het oog: 95,1 % 3- tot 4-scores en gemiddelde scores van respectievelijk 3,7 en 3,5 op vlak van belang in tegenstelling tot respectievelijk 48,8 % en 51,5 % 3- tot 4-scores en gemiddelde scores van respectievelijk 2,7 en 2,6 op vlak van voldaan zijn. In verband met de tips en steun rond de kinderen zijn partners van wie de patiënt nog bezig is aan de chemotherapiebehandeling wel meer tevreden dan andere. Ondersteuning van de partner zelf wordt in deze fase belangrijker (78 % 3- tot 4- scores tegenover 52,5 % in de onderzoeksfase). Momenteel gebeurt het slechts eerder sporadisch dat een medewerker van het Oncologisch Support Team wordt opgeroepen voor assistentie tijdens een slecht nieuws gesprek. Vanuit deze resultaten lijkt het gerechtvaardigd om dit op te drijven, zodat tijdens en na de diagnosemededeling aandacht kan besteed worden aan bovengenoemde werkpunten.

3.3. Behandelingsfase

Voor de behandelingsfase zijn er 21 behoeften op een totaal van 33 behoeften die meer dan 75% 3- tot 4-scores hebben op vlak van belang. Hierbij komen vooral noden naar voor op vlak van “informatie”, “interactie met deskundigen” en “praktische tips”. Alle partners zijn het eens over het belang van informatie over neveneffecten. Hieruit kunnen we concluderen dat het standaard aanbieden van toelichting daaromtrent, zoals momenteel in ons ziekenhuis door de borst- of oncologieverpleegkundige gebeurt, terecht is. Ook informatie rond medicatie en bereikbaarheid van de dokters worden door iedereen als belangrijk aangegeven. Dit komt ook naar voor in het onderzoek van Harrington et al (1996).

Bij informatie die de artsen zouden moeten geven vertoont informatie rond verdere onderzoeken en rond het al dan niet aanpakken van de behandeling de grootste discrepantie tussen het ervaren belang en het voldaan zijn. In verband met de eerste behoefte geven partners van patiënten die hervallen zijn wel een betere score. Rond de tweede behoefte is er een grotere tevredenheid bij partners met kinderen boven de 30 jaar, partners van patiënten die reeds hervallen zijn en partners van patiënten die nog bezig zijn aan hun behandeling. De tevredenheid op dit punt hangt ook samen met het aantal chemotherapiebeurten: hoe meer beurten, hoe hoger de tevredenheid. Het lijkt logisch dat de arts meer informatie kan geven omtrent het al dan niet aanpakken van de behandeling naarmate er meer beurten verstreken zijn.

Ook de behoeften aan praktische tips rond aanpak van neveneffecten, aanpak van pijn, aan te raden voedsel en activiteiten worden zeer belangrijk gevonden en worden minder goed voldaan. Partners van hervallen patiënten of patiënten bij wie de chemotherapie nog loopt, scoren beter voor alle vier hierboven genoemde behoeften. Vrouwelijke partners zijn meer tevreden omtrent tips rond voedsel en aanpak van pijn. Voor deze laatste behoeften is er ook een effect van het type kanker: partners van patiënten uit de restgroep (geen borstkanker en geen kanker aan het spijsverteringsstelsel) zijn meer voldaan omtrent gekregen tips rond

voedsel dan de borstkankergroep; partners van patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal zijn meer voldaan op vlak van advies rond pijn dan de borstkankergroep. In verband met de behoefte aan advies rond aanpak van pijn is het zo dat partners van patiënten die chemotherapie en een operatie hadden ondergaan meer tevreden waren dan partners van patiënten die daarnaast ook nog bestraling moesten hebben. De tevredenheid op dit punt was ook hoger naarmate er meer beurten verstreken waren. Om een hogere tevredenheid te bekomen in verband met advies rond pijn zou de pijnverpleegkundige nog sneller kunnen ingeschakeld worden. Voor specifieke voedingsvragen is er nog meer samenwerking mogelijk met de diëtiste.

In deze fase zien we dat de eigen noden van de partner en de discrepantie met het voldaan zijn ervan toenemen. Immers, 71,8 % van de partners vindt emotionele steun voor zichzelf belangrijk en slechts 35,9 % vindt deze behoefte minstens in grote mate voldaan, 82,5 % van de partners vindt het belangrijk tot zeer belangrijk dat deskundigen tijd maken om ook naar hun verhaal te luisteren, waarbij deze behoefte slechts voor 52,5 % van de partners ook minstens in grote mate voldaan is. Partners van hervallen patiënten en van patiënten bij wie de chemotherapiebehandeling nog loopt zijn meer tevreden omtrent gekregen emotionele steun voor zichzelf dan de andere partners.

De cijfers tonen aan dat de partner in de loop van de behandelingsfase niet uit het oog mag verloren worden. In de huidige manier van werken binnen ons ziekenhuis ligt de klemtoon misschien nog te veel op de patiënt zelf. Informatie en ondersteuning zijn in de eerste plaats op de patiënt gericht. Is de partner aanwezig, dan wordt er ook aandacht aan hem / haar besteed. Indien de partner niet aanwezig is, wordt ook wel bevraagd hoe het met hem of haar gaat. We herhalen vaak dat het begeleidingsteam er ook is voor de partners en dat zij ook gerust een afspraak mogen maken voor een gesprek. Indien de partner echter niet zelf het initiatief neemt, dan vinden er slechts zelden gesprekken plaats met de partner alleen. De resultaten van de vragenlijst tonen dat er veel behoeften zijn en deze toch niet voldoende beantwoord worden. We zijn er dan ook voorstander van om een procedure uit te werken waarin er standaard een aanbod is naar de partner toe. Net zoals we op een vast moment de patiënt bevragen naar nog aanwezige klachten en zoeken wat we hier rond kunnen doen, zou er iets gelijkaardigs voor de partner kunnen gebeuren. We denken hierbij aan een schriftelijke uitnodiging voor een individueel gesprek, met wat uitleg rond de specifieke problemen van partners en de mogelijkheid om de voor hem of haar belangrijke thema's aan te geven. Afhankelijk van de reactie hierop en van het verloop van dit gesprek kan dan een verdere begeleiding op maat gebeuren.

Thema's die vanuit dit onderzoek weliswaar niet voor iedereen belangrijk zijn, maar toch nog door 60 à 80 % van de mensen minstens belangrijk gevonden worden én waarbij er een grote discrepantie is met het voldaan zijn, zijn o.a. hulp bij het omgaan met onzekerheid, hulp bij het vinden van een betekenis, advies rond zelfzorg, hulp om een zo normaal mogelijk leven te leiden en om een vorm van controle te houden. Het belang van advies rond zelfzorg ligt hoger bij de partners die zelf te kampen hadden met gezondheidsproblemen en dit lijkt logisch. Partners van patiënten die nog bezig waren aan de behandeling zijn meer voldaan wat betreft advies rond zelfzorg, hulp bij het omgaan met onzekerheid en hulp om een vorm van controle in het leven te behouden. Afwezigheid van uitzaaiingen gaf aanleiding tot hogere tevredenheid voor hulp bij het omgaan met onzekerheid en hulp bij het vinden van een betekenis. Ook dit is begrijpelijk want in het geval van uitzaaiingen stijgt de onzekerheid en wordt zingeving moeilijker. Partners van hervallen patiënten ervaren meer hulp gekregen te hebben om een vorm van controle in hun leven te behouden.

Uit de percentages 3- tot 4- scores voor hulp bij het vinden van een betekenis concluderen we dat er toch veel nood is en onvoldoende voldaan wordt aan spirituele ondersteuning in ruime zin, namelijk naar zingeving toe. Dit staat in tegenstelling met de nood aan spirituele ondersteuning in enge zin, namelijk nood aan gesprekken rond de geloofsbeleving, wat door het minst partners (36,5 %) als belangrijk bestempeld wordt. Het geringe belang dat aan de geloofsbeleving gehecht wordt, staat enigszins in contrast met de bevindingen uit het onderzoek van Harrington et al. (1996) waarbij “een sterk geloof in God” bij de zorgdragers van twee categorieën patiënten als heel belangrijk naar voor kwam.

Interessant is ook dat 79,5 % ondersteuning belangrijk vindt rond de relatie en 64,8 % rond de seksuele relatie. Iets meer 73 % van de partners vindt het belangrijk hulp te krijgen om openlijk met de patiënt te kunnen spreken rond de ziekte en de behandeling. Opvallend is dat er voor deze drie behoeften geen significante effecten te vinden zijn van bijvoorbeeld geslacht, leeftijd of type kanker op het belang ervan. Bij ondersteuning voor de relatie en de communicatie stellen we een grote discrepantie vast tussen belang en voldaan zijn. Dit wijst erop dat we de relatie en communicatie in onze begeleiding meer expliciet bespreekbaar zouden moeten maken, los van de leeftijd van de partner of het type kanker. Partners van patiënten die nog bezig zijn, beoordelen het voldaan zijn van deze behoeften wel beter dan de anderen. Partners van hervallen patiënten zijn meer tevreden omtrent de gekregen tips en steun rond de relatie. Jongere partners en partners van patiënten in de restgroep (geen borstkanker en geen kanker aan het spijsverteringsstelsel) zijn meer voldaan op vlak van tips en steun rond de seksuele relatie. Het feit dat jongere partners op dit vlak een hogere score geven, zou kunnen te maken hebben met het gegeven dat we als begeleiders wellicht eerder geneigd zijn om het thema seksualiteit ter sprake te brengen bij jongere koppels dan bij oudere.

Andere behoeften waarbij er een grote discrepantie wordt vastgesteld tussen het belang en het voldaan zijn, zijn informatie over financiële hulp (80 % 3- tot 4-scores op vlak van belangrijkheid en slechts 44,7 % 3-tot 4-scores op vlak van voldaan zijn) en tips bij het omgaan met de omgeving (67,5 % 3- tot 4-scores op vlak van belang en 35,9 % 3- tot 4-scores op vlak van voldaan zijn). Ook dit lijken werkpunten te zijn voor de begeleiding. Nochtans doet de sociale dienst veel inspanningen om met alle patiënten kennis te maken en uitleg te geven rond mogelijke financiële en praktische hulp. Maar blijkbaar wordt de partner hierbij nog onvoldoende bereikt. Wat betreft informatie over financiële hulp zijn partners wel meer tevreden naarmate het aantal chemotherapiebeurten stijgt of na een recidief.

Iets meer dan één op twee partners vindt lotgenotencontact belangrijk. Deze behoefte scoort dus laag in vergelijking met de andere behoeften. Ongeveer 1/3 van de partners vindt deze behoefte minstens in grote mate voldaan. Partners van hervallen patiënten of van patiënten bij wie de chemotherapie nog aan de gang is, zijn meer tevreden dan andere. De discrepantie tussen het percentage 3- tot 4- scores voor belang en dat voor voldaan zijn, bedraagt 27,4 %. We twijfelen eraan of deze discrepantie groot genoeg is om voldoende respons te krijgen bij het organiseren van bijvoorbeeld gespreksgroepen voor partners, een initiatief dat in sommige andere ziekenhuizen aangeboden wordt.

4. Maken partners hun eigen noden ondergeschikt aan de noden van de patiënt?

Voor alle onderzochte fasen blijkt de behoefte aan tips en steun rond de opvang van de patiënt belangrijker dan de behoefte aan steun voor zichzelf. Het onderzoek levert hiermee dus evidentie dat partners inderdaad hun eigen noden ondergeschikt maken aan de noden van de patiënt. Dit laatste komt overeen met bevindingen uit de literatuur (*Harrington et al, 1996; Razavi et al, 2005*). Wel blijkt het verschil tussen het belang van eigen behoeften en die van de patiënt af te nemen in de latere fasen: tijdens de onderzoeksfase bedraagt het verschil tussen beiden in percentage 3- tot 4- scores voor belang nog 37,6 %, tijdens de diagnostische fase is dit nog 17,1 % en voor de behandelingsfase gaat het nog om 16 %.

Een gelijkaardig fenomeen zien we in verband met de noden van de kinderen. Ook hier wordt de behoefte aan steun rond begeleiding van de kinderen belangrijker gevonden dan de behoefte aan steun voor zichzelf, en ook hier neemt het verschil af in de latere fasen: voor de onderzoeksfase bedraagt het verschil tussen beiden in percentage 3- tot 4- scores 31,4 %, tijdens de diagnostische fase is dit 17,1 % en voor de behandelingsfase vinden we een verschil van 13%.

In de diagnostische fase en vooral in de behandelingsfase komen de eigen behoeften van de partners dus wat meer naar voren, maar ze blijven ondergeschikt aan die van de patiënt en die van de kinderen. Ondersteuning van de partner bij de zorg voor de patiënt en de kinderen lijkt ons dan ook een goede ingangspoort om later rond zijn of haar eigen emotionele noden te werken.

5. Hebben vrouwen meer (onbeantwoorde) noden dan mannen?

In tegenstelling tot het onderzoek van Thomas et al. (2001) vinden we geen evidentie voor het feit dat vrouwen meer noden zouden hebben dan mannen. Op vlak van belangrijkheid van behoeften waren er vier behoeften waar er een significant verschil was tussen mannen en vrouwen. Drie behoeften waren belangrijker voor de mannelijke partners, namelijk het krijgen van tips rond begeleiding van de kinderen tijdens de onderzoeksfase en de diagnostische fase en het krijgen van tips rond de opvang van de patiënt tijdens de diagnostische fase. Slechts één behoefte was significant belangrijker voor de vrouwelijke partners, namelijk het kunnen meebeslissen in de behandelingskeuze.

We vinden ook geen evidentie voor de bevindingen van Ussher (2008) dat vrouwelijke zorgdragers meer onbeantwoorde noden zouden rapporteren dan mannelijke. Er zijn slechts drie behoeften waarvoor er een significant verschil gevonden wordt tussen mannen en vrouwen en die blijken alle drie in het voordeel van de vrouwelijke partners uit te vallen: deze zijn meer voldaan omtrent gekregen informatie rond de prognose, advies over de aanpak van pijn en advies rond aan te raden voedsel. Wat deze laatste twee behoeften betreft, zou een mogelijke verklaring erin bestaan dat vrouwen, vanuit hun van nature meer zorgende rol, hetzij meer vragen stellen rond deze onderwerpen, hetzij sneller een advies krijgen.

6. Wordt het aantal onbeantwoorde noden beïnvloed door andere factoren?

6.1. Het al dan niet hebben van een beroepsactiviteit

Thomas et al. (2001) stellen dat het hebben van andere verantwoordelijkheden zoals bijvoorbeeld een eigen job, leidt tot meer onbeantwoorde noden.

Van de 54 behoeften zijn er slechts vier behoeften waarbij de werkende partners minder voldaan zijn: tips rond de opvang van de patiënt tijdens de onderzoeksfase, informatie omtrent de prognose en het overbrengen van informatie met aandacht voor de eigen gevoelens tijdens de diagnostische fase en gesprekken rond geloofsbeleving tijdens de behandelingsfase. Dit laatste kan echter te maken hebben met het verschil in belang dat aan deze behoefte gehecht wordt: als we immers enkel rekening houden met de personen die deze behoefte belangrijk vonden, dan is er geen significant verschil meer tussen werkende en niet-werkende partners. Er blijven dus slechts drie behoeften over waarvoor de stelling opgaat dat werkende partners minder voldaan zijn. Dit lijkt ons te weinig om er een algemene uitspraak te kunnen van maken.

6.2. Het aantal steunbronnen waar men een beroep op kan doen

Thomas et al. (2001) vonden ook dat het minder kunnen terugvallen op vrienden en kennissen zorgde voor meer onbeantwoorde noden.

Wij vonden echter geen enkel consistent verband tussen het aantal steunbronnen en het al dan niet beantwoord zijn van de noden.

6.3. De eigen gezondheidstoestand van de partner

Ook het zelf hebben van een slechte gezondheidstoestand zou volgens het onderzoek van Thomas et al. (2001) bijdragen tot een geringere tevredenheid omtrent het beantwoord zijn van zijn of haar noden. Wij van onze kant stellen op vlak van voldaan zijn geen significante verschillen vast tussen de groep partners zonder gezondheidsproblemen en deze met lichte tot ernstige gezondheidsproblemen.

6.4. Eerste behandeling of behandeling na één of meerdere recidieven

Bij 15 van de 33 behoeften tijdens de behandelingsfase krijgt het voldaan zijn een hogere score na een herval, waarbij het dus gaat om een vervolgbehandeling, dan zonder herval, waar het dus gaat om een eerste behandeling. Omgekeerd is er geen enkele behoefte die een significant hogere gemiddelde score krijgt bij de groep die nog geen herval heeft gekend. Dit is toch wel een opvallend effect en we vragen ons af waarmee het te maken heeft.

Een mogelijke onderliggende verklarende factor zou het aantal chemotherapiebeurten kunnen zijn: het lijkt logisch dat men bij een recidief gemiddeld al meer therapiebeurten achter de rug heeft dan tijdens een eerste behandeling. En hoe meer beurten de patiënt al gehad heeft, hoe vaker de patiënt en eventueel de partner al in het ziekenhuis geweest zijn en begeleiding kunnen gekregen hebben op diverse vlakken. Echter, wanneer we kijken naar het effect van het aantal beurten op zich, zijn er slechts drie behoeften die effectief beter scoren naargelang er meer chemotherapiebeurten achter de rug zijn, namelijk advies omtrent de aanpak van pijn,

informatie over het al dan niet aanpakken van de behandeling en informatie over financiële hulp. Voor deze behoeften kan het aantal beurten dus een rol spelen maar voor de andere 12 behoeften gaat dit niet op.

Een alternatieve hypothese is dat partners, vanuit de ervaring van de eerste behandeling van de patiënt, reeds meer vertrouwd zijn met de gang van zaken en daardoor meer tevreden zijn omtrent de vervulling van hun noden. Een andere mogelijkheid is dat artsen, verpleegkundigen of wijzelf als begeleidend team meer aandacht besteden aan hervallen patiënten en hun partners. Of zouden partners van hervallen patiënten sneller tevreden zijn dan andere?

6.5. Het al dan niet nog bezig zijn aan de behandeling

Ook voor deze factor is er een éézijdig effect: voor 18 van de 54 behoeften over de 3 fasen wordt het voldaan zijn beter beoordeeld wanneer de patiënt nog bezig is aan zijn of haar chemotherapiebehandeling dan wanneer dit niet het geval is.

Dit zou kunnen betekenen dat de huidige begeleiding van partners beter is dan deze in het verleden. Dit is enigszins te verwachten omdat het ondersteunend team aangevuld werd met een fulltime psychologische functie en een $\frac{3}{4}$ sociale functie. Bij de partners van wie de patiënt de chemotherapiebehandeling reeds beëindigd had, wordt er echter voor geen enkele behoefte een significant effect gevonden van de verstreken tijd sedert het einde van de chemotherapiebehandeling.

Een andere mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat men de gekregen begeleiding positiever inschat zolang de behandeling nog bezig is en dat men er achteraf wat negatiever op terugkijkt.

7. Kritische bedenkingen bij het onderzoek

We hebben ervoor geopteerd om algemene behoeften bij de partners van kankerpatiënten na te gaan, en dit over 3 fasen: onderzoeksfase, diagnostische fase en behandelingsfase. Omdat er geen vragenlijst voorhanden was die beantwoordde aan de doelstellingen van het onderzoek werd gekozen voor het ontwikkelen van een eigen vragenlijst. Dit heeft wel tot gevolg dat de vragenlijst niet gevalideerd was. De Cronbach's alpha bedroeg bij de proefinvulling door 8 partners 0,925. Bij de definitieve proefgroep zakte de Cronbach's alpha lichtjes tot 0,886, wat nog steeds een redelijke betrouwbaarheid oplevert.

Het feit dat de vragenlijst in verschillende fasen ontwikkeld werd, heeft bijgedragen tot een goed uitgewerkt resultaat. Gezien de hoge percentages personen die de behoeften belangrijk tot zeer belangrijk vonden enerzijds en het feit dat slechts één persoon een niet bevroegde behoefte aanvulde, zijn we erin geslaagd om in de vragenlijst de belangrijkste behoeften aan bod te brengen. Enkele vragen leverden weinig differentiatie op en konden achteraf beschouwd eventueel samen gevoegd worden: bijvoorbeeld de behoefte aan informatie over welke onderzoeken moeten gebeuren en waarom (onderzoeksfase), de behoefte aan emotionele steun voor de partner zelf tijdens het meedelen van de diagnose enerzijds en erna anderzijds (diagnostische fase), informatie over de aard en de tijdsplanning van onderzoeken (behandelingsfase) en informatie over de aard en de duur van de behandeling (behandelingsfase). Ook voor de verwerking van gegevens in SPSS zou het aangewezen zijn om het aantal bevroegde behoeften te beperken tot maximum 50.

Achteraf vragen we ons ook af of de omschrijving voor de scores 3 en 4 op vlak van voldaan zijn niet beter had gekund. Nu werd een score 3 omschreven als “in grote mate voldaan” en een score 4 als “volledig voldaan”. Doch wanneer is een behoefte “volledig” voldaan? De omschrijvingen “goed voldaan” en “zeer goed voldaan” zouden misschien beter geweest zijn. We hopen echter dat de omschrijving “volledig voldaan” de proefpersonen niet te veel parten heeft gespeeld en zij zich vooral hebben laten leiden door de mogelijkheid om een differentiatie aan te brengen in hun gevoel van voldaan te zijn in de behoeften waar ze mee zaten.

De keuze voor een kwantitatief onderzoek maakt dat de behoeften als het ware ingefluisterd werden en heel veel behoeften als belangrijk naar voor komen. Kwalitatief onderzoek, waarbij open gepeild wordt naar aanwezige behoeften tijdens een bepaalde fase, zou een suggestie kunnen zijn voor verder onderzoek. Mogelijks zou een andere methodiek dan meer op zijn plaats zijn. We denken hierbij aan het bevragen van partners terwijl ze in een bepaalde fase zijn in plaats van het retrospectief bevragen over verschillende fasen heen.

Rond de begeleidingsbehoeften van patiënten bestaat reeds veel onderzoek. Toch zou het in het kader van ons tevredenheidsonderzoek nuttig geweest zijn om ook de behoeften van patiënten te bevragen. Wij hadden namelijk verwacht dat een aantal scores, bijvoorbeeld rond neveneffecten en de aanpak ervan en rond informatie over financiële hulp hoger zou liggen. Het zou interessant geweest zijn om te zien of dit bij de patiënten zelf inderdaad het geval was.

Omwille van de beheersbaarheid hebben wij ons beperkt tot het nagaan van de behoeften over drie fasen: de onderzoeksfase, de diagnostische fase en de behandelingsfase. Het is duidelijk dat het ook nuttig zou zijn om na te gaan wat de behoeften van de partners zijn tijdens de follow-up fase en tijdens de palliatieve fase. Ook dit is een suggestie voor verder onderzoek.

Last but not least moeten we er natuurlijk rekening mee houden dat deze conclusies gebaseerd zijn op de antwoorden van een steekproef van 41 partners. Het aanbieden van de vragenlijst aan 69 personen leverde 41 bruikbare vragenlijsten op, dit is een respons van 59,4 %. Acht personen (11,6 %) weigerden direct of naderhand en zes personen (8,7 %) brachten een onbruikbare vragenlijst binnen. Veertien personen (20,3 %) zegden hun medewerking toe maar dienden de vragenlijst uiteindelijk toch niet terug in. Naar de redenen hiervoor kunnen we alleen maar gissen. Mogelijks speelde de lengte van de vragenlijst hierbij een rol. Ook is het waarschijnlijk dat het invullen van een vragenlijst niet de eerste prioriteit is van mensen die geconfronteerd worden met een kankerdiagnose bij hun partner.

Om meer personen te kunnen concluderen in de steekproef, was het ook een mogelijkheid geweest om partners aan te schrijven in plaats van ze persoonlijk aan te spreken. Op die manier hadden we meer personen kunnen bereiken. We vrezen echter dat dan de respons een stuk lager zou gelegen hebben. Zonder mondelinge toelichting en het nogmaals beklemtonen van het belang van het invullen van alle vragen, valt tevens te verwachten dat er nog meer onbruikbare vragenlijsten zouden zijn binnengekomen. Hoe dan ook, het zou zinvol zijn om het onderzoek te herhalen met meer proefpersonen om na te gaan of de gevonden effecten bevestigd worden.

REFERENTIES

- Biegel, D.E., Sales, E., & Schulz, R. (Eds.) (1991). *Family caregiving in chronic illness*. Newbury Park, CA: Sage.
- Echlin, K.N., & Rees, C.E. (2002) Information needs and information-seeking behavior of men with prostate cancer and their partners: a review of the literature. *Cancer Nursing*, vol. 25, issue 1, 35-41.
- Harrington, V., Lackey, N. , & Gates, Marie F. (1996). Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. *Cancer Nursing*, vol. 19, issue 2, 118-125.
- Huysmans, L. (2006). *Een kwalitatief onderzoek naar de belevingsaspecten en informatiebehoefte bij partners van kankerpatiënten*. Niet gepubliceerde licentiaatsverhandeling. Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen. Medische Sociale wetenschappen. Universiteit Gent.
- Krishnasamy M. (1996). Social support and the patient with cancer: a consideration of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 757-762.
- Libert, Y., Merckaert, I., Lienard A., & Razavi, D. (2006). Underestimated “toxicity”: the psychosocial impact of cancer treatment on primary caregivers. *Oncologie*, vol.9, 26-36.
- Longman, A.J., Atwood, J.R., Sherman, J.B., Benedict, J., & Shang T. (1992). Care needs of home-based cancer patients and their caregivers. *Cancer Nursing*, 15(3), 182-190.
- Razavi, D., Merckaert, I., & Libert, Y. (2005). *Studie over de behoeften en organisatie van de psychosociale ondersteuning van patiënten met kanker en hun naasten*.
- Rees, E., & Bath, P.A. (2000). The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 833-841.
- Rommel, W. (2008). Zorgpaden van mensen met kanker. Een verkennend onderzoek. In De Meyer, L., & Van Horenbeek, D. (Red.) (2008). *Een kritische kijk op het kankerbeleid*. Onderzoeksrapport Vlaamse Liga tegen Kanker.
- Schmid-Büchi, S., Halfens, R.JG., Dassen, T., & van den Borne, B. (2008). A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 17, issue 21, 2895-2909.
- Soothill, K., Morris, S.M., Harman, J.C., Francis, B., Thomas, C., & McIlmurray, M.B. (2001). Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health and Social Care in the Community*, 9(6), 464-475.
- Thomas, C., Morris, S.M., McIlmurray, M.B., Soothill, K., Francis, B., & Harman, J.C. (2001). *The psychosocial needs of cancer patients and their main carers*. Lancaster University, Institute for Health Research.

Ussher, J.M. (2008). *An evaluation of concerns and self perceived needs for primary carers of a person with cancer. A comparative study of female and male carers*. University of Western Sydney, Gender, Culture and Health Research Unit. Powerpoint-presentatie.

Wen, K., & Gustafson, D.H. (2004). Needs Assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 2-12.

Wybo N. (2001). *Het effect van een ondersteunende interventie tijdens chemotherapie op een dagcentrum*. Niet gepubliceerde licentiaatsverhandeling. Faculteit Geneeskunde. Medische Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.

www.tegenkanker.be

<http://www.tegenkanker.be/node/209>

laatst geraadpleegd op 13/07/2010

BIJLAGE I: VRAGENLIJST

VRAGENLIJST MOGELIJKE BEHOEFTE VAN PARTNERS VAN MENSEN MET KANKER

Hieronder vindt u een lijst van behoeften die mensen soms hebben wanneer hun partner geconfronteerd wordt met kanker. In deze vragenlijst gaat het dus om de noden van uzelf als partner en **niet** om de noden van de zieke persoon.

We zouden u willen vragen om de lijst te doorlopen op **twee manieren**:

→ Ten **eerste**, vraag uzelf af: “Hoe belangrijk is deze behoefte voor mij geweest in de periode waarvan sprake?” en omcirkel het gepaste cijfer op een schaal van 1 tot 4:

- 1 = helemaal niet belangrijk
- 2 = een beetje belangrijk
- 3 = redelijk belangrijk
- 4 = erg belangrijk

→ Ten **tweede**, vraag uzelf af: “Hoezeer werd deze behoefte voor mij voldaan in de periode waarvan sprake?” en omcirkel het gepaste cijfer op een schaal van 1 tot 4:

- 1 = helemaal niet voldaan
- 2 = een beetje voldaan
- 3 = in grote mate voldaan
- 4 = volledig voldaan

Bij sommige vragen is er ook de mogelijkheid om een vakje “is niet van toepassing” aan te kruisen (bijv. bij een vraag over kinderen als u geen kinderen hebt).

Onderzoeksfase

dit is de fase vanaf het opduiken van klachten of het vaststellen van iets verdachts tot vlak voor het meedelen van de diagnose

Tijdens de onderzoeksfase had ik nood aan ...	Hoe belangrijk?				In welke mate voldaan?				Is niet van toepassing
	NIET	→	ERG		NIET	→	VOLLEDIG		
1. Informatie over <u>welke</u> onderzoeken moeten gebeuren	1	2	3	4	1	2	3	4	
2. Informatie over het <u>waarom</u> van deze onderzoeken	1	2	3	4	1	2	3	4	
3. Informatie over <u>hoelang</u> het zal duren vooraleer men de diagnose aan ons zal meedelen	1	2	3	4	1	2	3	4	
4. Emotionele steun van een deskundige voor <u>mezelf</u>	1	2	3	4	1	2	3	4	
5. Tips hoe ik <u>mijn partner</u> kan opvangen tijdens deze periode van onzekerheid	1	2	3	4	1	2	3	4	
6. Tips hoe we de <u>kinderen</u> kunnen opvangen tijdens deze fase	1	2	3	4	1	2	3	4	
Andere (vul aan):	1	2	3	4	1	2	3	4	

Diagnostische fase

dit is de fase vanaf het meedelen van de diagnose (welke ziekte het precies is) en prognose (verwachte evolutie en genezingskansen, ...) en het voorstellen van een behandeling tot vlak voor de start van de behandeling

Tijdens de diagnostische fase had ik nood aan ...	Hoe belangrijk?				In welke mate voldaan?				Is niet van toepassing
	NIET			ERG	NIET			VOLLEDIG	
7. Een <u>signaal vooraf</u> dat de diagnose “slecht nieuws” zou kunnen inhouden	1	2	3	4	1	2	3	4	
8. Informatie over de <u>diagnose</u> (wat is er precies aan de hand?)	1	2	3	4	1	2	3	4	
9. Informatie over de <u>prognose</u> (verwachte evolutie, genezingskansen, ...)	1	2	3	4	1	2	3	4	
10. Informatie over welke <u>behandelingen</u> mogelijk zijn	1	2	3	4	1	2	3	4	
11. Het horen van de <u>waarheid</u> , ook al is deze <u>pijnlijk</u>	1	2	3	4	1	2	3	4	
12. Dat er <u>niet te veel</u> informatie ineens gegeven wordt	1	2	3	4	1	2	3	4	
13. Dat de informatie <u>in</u> <u>verstaanbare taal</u> gegeven wordt	1	2	3	4	1	2	3	4	
14. Dat de informatie overgebracht wordt met aandacht voor mijn <u>gevoelens</u>	1	2	3	4	1	2	3	4	
15. De mogelijkheid om <u>mee te beslissen</u> in de keuze van behandeling(en)	1	2	3	4	1	2	3	4	
16. Informatie over <u>wanneer</u> de behandeling zal kunnen <u>starten</u>	1	2	3	4	1	2	3	4	
17. Weten waar ik <u>extra informatie</u> kan vinden indien ik en / of mijn partner dit willen	1	2	3	4	1	2	3	4	
18. Emotionele steun voor <u>mezelf tijdens</u> het meedelen van de diagnose	1	2	3	4	1	2	3	4	
19. Emotionele steun voor <u>mezelf na</u> het meedelen van de diagnose	1	2	3	4	1	2	3	4	
20. Tips en steun hoe ik mijn <u>partner</u> kan opvangen na de diagnose	1	2	3	4	1	2	3	4	
21. Tips en steun rond hoe de diagnose mee te delen aan de <u>kinderen</u>	1	2	3	4	1	2	3	4	
Andere (vul aan):	1	2	3	4	1	2	3	4	

Behandelingsfase

dit is de fase waarin de behandeling (chemotherapie, operatie, bestraling, ...) plaatsvindt

Tijdens de behandelingsfase had / heb ik behoefte aan ...	Hoe belangrijk? NIET → ERG	In welke mate voldaan? NIET → VOLLEDIG	Is niet van toepassing
22. Informatie over <u>wat</u> de behandeling precies inhoudt	1 2 3 4	1 2 3 4	
23. Informatie over de te verwachten <u>duur</u> van de behandeling	1 2 3 4	1 2 3 4	
24. Informatie over de te verwachten <u>neveneffecten</u> (bijv. van chemo, bestraling, ...)	1 2 3 4	1 2 3 4	
25. Informatie (o.a. dosis, tijdstip) over de <u>extra medicatie</u> (bijv. medicatie tegen misselijkheid) die mijn partner moet nemen	1 2 3 4	1 2 3 4	
26. Advies over hoe best kan <u>omgegaan</u> worden met de te verwachten neveneffecten	1 2 3 4	1 2 3 4	
27. Advies over wat ik kan doen als mijn partner <u>pijn</u> heeft	1 2 3 4	1 2 3 4	
28. Advies over welk <u>voedsel</u> aan te raden is voor mijn partner	1 2 3 4	1 2 3 4	
29. Advies over welke <u>activiteiten</u> aan te raden zijn voor mijn partner	1 2 3 4	1 2 3 4	
30. Informatie over <u>welke onderzoeken</u> nog zullen gebeuren tijdens de behandeling	1 2 3 4	1 2 3 4	
31. Informatie over <u>wanneer</u> er onderzoeken zullen plaatsvinden tijdens de behandeling	1 2 3 4	1 2 3 4	
32. Informatie of de behandeling <u>aanpakt</u>	1 2 3 4	1 2 3 4	
33. Tips en steun rond hoe ik mijn <u>partner</u> kan ondersteunen tijdens de behandeling	1 2 3 4	1 2 3 4	
34. Tips en steun rond de opvang van de <u>kinderen</u> tijdens de behandelingsfase	1 2 3 4	1 2 3 4	
35. Tips bij het omgaan met mijn <u>omgeving</u> (wat zeggen tegen familie, vrienden, kennissen, ...)	1 2 3 4	1 2 3 4	
36. Hulp om <u>openlijk</u> met mijn partner te spreken over de ziekte en de behandeling	1 2 3 4	1 2 3 4	

Tijdens de behandelingsfase had / heb ik behoefte aan ...	Hoe belangrijk? NIET → ERG	In welke mate voldaan? NIET → VOLLEDIG	Is niet van toepassing
37. Tips en steun rond de gevolgen van de ziekte en de behandeling op de <u>relatie</u> en hoe ik daarmee kan omgaan	1 2 3 4	1 2 3 4	
38. Tips en steun rond de gevolgen op de <u>seksuele relatie</u> en hoe ik daarmee kan omgaan	1 2 3 4	1 2 3 4	
39. Hulp bij het hanteren van de <u>gewijzigde taakverdeling</u> in het gezin	1 2 3 4	1 2 3 4	
40. Hulp bij het vinden van een manier om een zo <u>normaal</u> mogelijk leven te leiden	1 2 3 4	1 2 3 4	
41. Emotionele steun voor <u>mezelf</u> en mijn eigen gevoelens (verdriet, angst, kwaadheid, schuldgevoelens, ...) naar aanleiding van de ziekte en behandeling	1 2 3 4	1 2 3 4	
42. Advies hoe ik in deze fase voor mezelf kan blijven <u>zorgen</u>	1 2 3 4	1 2 3 4	
43. Hulp om een vorm van <u>controle</u> in mijn leven te behouden	1 2 3 4	1 2 3 4	
44. Hulp bij het vinden van een <u>betekenis</u> van wat mij en mijn partner overkomt	1 2 3 4	1 2 3 4	
45. Hulp bij het omgaan met de <u>onzekerheid</u> over wat de toekomst brengt	1 2 3 4	1 2 3 4	
46. (Een) gesprek(ken) met een deskundige over <u>mijn geloofsbeleving</u> van wat ons overkomt	1 2 3 4	1 2 3 4	
47. Gelegenheid om <u>partners van andere kankerpatiënten</u> te ontmoeten, bijvoorbeeld in een gespreksgroep	1 2 3 4	1 2 3 4	
48. Snelle en gemakkelijke bereikbaarheid van de behandelend <u>arts</u>	1 2 3 4	1 2 3 4	
49. Snelle en gemakkelijke bereikbaarheid van <u>andere deskundigen</u> dan artsen	1 2 3 4	1 2 3 4	
50. Deskundigen die tijd maken om naar m'n verhaal te <u>luisteren</u>	1 2 3 4	1 2 3 4	
51. Weten dat ik altijd een deskundige kan bellen als er zich een <u>probleem</u> voordoet	1 2 3 4	1 2 3 4	

Tijdens de behandelingsfase had / heb ik behoefte aan ...	Hoe belangrijk?				In welke mate voldaan?				Is niet van toepassing
	NIET	→	ERG		NIET	→	VOLLEDIG		
52. Informatie over de diensten waarop we een beroep kunnen doen voor <u>praktische hulp</u> (bijv. hulp in het huishouden, vervoer)	1	2	3	4	1	2	3	4	
53. Informatie over de <u>financiële hulp</u> die we kunnen krijgen (premies, tegemoetkomingen, ..)	1	2	3	4	1	2	3	4	
54. Hulp bij het invullen van <u>formulieren</u>	1	2	3	4	1	2	3	4	
Andere (vul aan):	1	2	3	4	1	2	3	4	

ENKELE GEGEVENS OVER UW PARTNER

A. Hoeveel tijd verliep er tussen de eerste consultatie bij een dokter (omwille van klachten of waarbij er iets verdachts werd vastgesteld) en de mededeling dat uw partner kanker had? (graag één antwoord aankruisen aub)

- minder dan 1 week
- tussen 1 en 2 weken
- tussen 2 weken en een maand
- tussen 1 en 2 maanden
- meer dan 2 maanden
- ik weet het niet meer

B. Welk type kanker werd er bij de eerste diagnose vastgesteld? (slechts één antwoord aanduiden aub)

- long
- borst
- gynaecologische tumor (baarmoeder, baarmoederhals, eierstokken, ...)
- urogenitale tumor (nier, bijnier, blaas, prostaat, penis, teelbal, ...)
- hoofd en hals (mondholte, keel, strottenhoofd, stembanden, neus, ...)
- spijsverteringskanaal (slokdarm, maag, gal, lever, pancreas, darm, ...)
- huid
- hematologische kanker (leukemie, lymfoom, ziekte van Kahler, ...)
- andere:

C. Werden er uitzaaiingen vastgesteld?

- neen
- ja: in(vul aan aub)

D. Hoeveel tijd verliep er tussen de mededeling dat uw partner kanker had en de eerste behandeling (bijv. operatie, eerste chemobeurt) ? (één antwoord aanduiden aub)

- minder dan 1 week
- tussen 1 en 2 weken
- tussen 2 weken en een maand
- meer dan een maand
- ik weet het niet meer

E. Welke behandeling of combinatie van behandelingen kreeg / krijgt uw partner? (slechts één antwoord aankruisen aub)

- enkel chemotherapie
- operatie en chemotherapie
- chemotherapie en bestraling
- operatie, chemotherapie en bestraling
- operatie, chemotherapie, bestraling en hormoontherapie
- een andere combinatie, namelijk (vul aan, aub):

F. Waar werd / wordt de chemotherapie toegediend? (aankruisen aub, beide antwoorden zijn tegelijk mogelijk)

- op het dagziekenhuis
- op een verblijfsafdeling

G. Wat was / is de bedoeling van de behandeling? (1 antwoord aankruisen aub)

- de behandeling is bedoeld om mijn partner te genezen
- de behandeling is bedoeld om de ziekte onder controle te houden en zich niet verder te laten ontwikkelen

H. Heeft uw partner reeds een herval gekend? (1 antwoord aankruisen aub)

- neen
- ja

I. Hoeveel beurten chemotherapie heeft uw partner achter de rug of aan de hoeveelste chemobeurt is uw partner bezig? (vul aan aub)

.....

J. Krijgt uw partner nog steeds chemotherapie in het ziekenhuis? (1 antwoord aankruisen aub)

- neen (ga dan over naar de volgende vraag)
- ja (sla de volgende vraag over)

K. Indien uw partner geen chemotherapie meer ontvangt in het ziekenhuis, wanneer was dan de laatste keer dat hij/zij chemotherapie kreeg? (1 antwoord aankruisen aub)

- minder dan 3 maand geleden
- tussen 3 en 6 maanden geleden
- tussen 6 maanden en een jaar geleden
- tussen een jaar en anderhalf jaar geleden
- tussen anderhalf jaar en twee jaar geleden

ENKELE GEGEVENS OVER UZELF

L. Wat is uw leeftijd?

.... jaar

M. Wat is uw geslacht?

mannelijk
vrouwelijk

N. Hebt u zelf ooit kanker gehad?

neen
ja

O. Wat is de aard van de relatie met uw partner? (graag één antwoord aankruisen aub)

gehuwd
wettelijk samenwonend
feitelijk samenwonend
LAT-relatie
andere (vul aan aub): ...

P. Wat is het hoogste niveau van onderwijs dat u met succes voltooid hebt? (graag één antwoord aankruisen aub)

lager onderwijs
lager middelbaar
hoger middelbaar
hoger onderwijs buiten de universiteit
universitair onderwijs

Q. Wat was / is uw werksituatie tijdens de behandeling van uw partner? (graag één antwoord aankruisen aub)

voltijds werkend
deeltijds werkend
niet werkend uit vrije keuze (bijv. huisman of -vrouw, op pensioen, tijdskrediet, ...)
niet werkend maar niet uit vrije keuze (bijv. werkzoekend, ziekteverlof of invaliditeit, ...)
student
mijn werksituatie is gewijzigd tijdens/door de behandeling: namelijk vannaar
andere (vul aan aub):

R. Hoe was / is uw eigen gezondheidstoestand (ten tijde van de behandeling)?

ik heb/had zelf geen gezondheidsproblemen
ik heb/had zelf lichte problemen met mijn gezondheid
ik heb/had zelf ernstige problemen met mijn gezondheid
andere (vul aan aub):

S. Uit wie of wat haalt u zelf steun? (meerdere antwoorden zijn mogelijk)
ik heb weinig personen of zaken waar ik steun kan uit halen
mijn partner
familieleden
vrienden
collega's
hobby's
geloof
andere:

ENKELE GEGEVENS OVER UW GEZIN

T. Indien er kinderen zijn, wat is dan hun leeftijd? (vul in aub)

	Leeftijd
Kind 1 jaar
Kind 2 jaar
Kind 3 jaar
Kind 4 jaar
Kind 5 jaar
Kind 6 jaar

Gelieve nog eens te controleren of u **alle vragen beantwoord** hebt.

Dank voor de medewerking!

BIJLAGE II: BEGELEIDENDE BRIEF

Tielt, juli 2009

Sint-Andriesziekenhuis vzw
Krommewalstraat 9-11
8700 Tielt

Geachte heer, mevrouw,

Een tijdje geleden werd uw partner geconfronteerd met de diagnose “kanker”. Ondertussen is de behandeling bezig of achter de rug. Wij beseffen dat dit wellicht een moeilijk thema is waar u misschien liever niet nogmaals bij stilstaat. Toch hadden wij graag uw medewerking gevraagd om deel te nemen aan een onderzoek naar de begeleidingsbehoeften bij de partners van mensen met kanker.

Dit onderzoek kadert in mijn opleiding die ik volg aan de universiteit van Gent omtrent de psychosociale begeleiding van mensen met kanker en hun naasten.. Het is de bedoeling om aan de hand van dit onderzoek een beter zicht te krijgen op de behoeften van de partners van mensen met kanker zodat wij binnen het ziekenhuis de kwaliteit van onze begeleiding kunnen verbeteren.

Het onderzoek bestaat uit een vragenlijst waarin gepeild wordt naar welke noden bij u in belangrijke mate aanwezig zijn en hoezeer u het gevoel hebt dat aan deze noden voldaan werd. Daarnaast worden ook enkele persoonlijke gegevens nagevraagd. De vragenlijst is anoniem en de antwoorden worden vertrouwelijk behandeld.

Indien u bijkomende informatie wenst over het onderzoek of indien bepaalde vragen niet duidelijk zouden zijn, dan kan u hiervoor terecht op onderstaand telefoonnummer of e-mail adres.

Ingevulde vragenlijsten mogen afgegeven worden aan de receptie van het ziekenhuis of in de brievenbus van het Oncologisch Supportteam op het gelijkvloers gedeponerd worden, dit tegen uiterlijk 31 december 2009.

Dank bij voorbaat!

Met de meeste hoogachting

Els Bossant
Psychologe Oncologisch Support Team
Sint-Andriesziekenhuis Tielt
051/425742
els.bossant@sintandriestielt.be

BIJLAGE III: TABELLEN EN FIGUREN

Tabel 1. Kenmerken van de deelnemende partners

	N (Totaal = 41)	%
Leeftijd		
40-55 jaar	14	34 %
56-65 jaar	14	34 %
> 65 jaar	13	32 %
Geslacht		
Mannelijk	23	56 %
Vrouwelijk	18	44 %
Zelf kanker gehad		
Neen	41	100 %
Ja	0	0 %
Aard van de relatie		
Huwelijksrelatie	38	93 %
Wettelijk samenwonend	1	2 %
Feitelijk samenwonend	2	5 %
Hoogste diploma		
Lager onderwijs	9	22 %
Lager middelbaar	15	37 %
Hoger middelbaar	10	24 %
Hoger onderwijs	6	15 %
Niet ingevuld	1	2 %
Werksituatie		
Werkend	17	41 %
Niet-werkend	24	59 %
Gezondheidstoestand		
Geen problemen	30	73 %
Lichte problemen	6	15 %
Ernstige problemen	5	12 %
Aantal steunbronnen		
Geen	1	2 %
1	8	20 %
2	15	37 %
3	9	22 %
≥ 4	7	17 %
Niet ingevuld	1	2 %
Jongste kind		
≤ 6 jaar	1	2 %
7-12 jaar	2	5 %
13-18 jaar	5	12 %
19-30 jaar	11	27 %
> 30 jaar	17	41 %
Geen kinderen	5	12 %

Tabel 2. Patiëntkenmerken van de deelnemende partners

	N (Totaal = 41)	%
Aard van de kanker		
Spijsverteringskanaal	20	49 %
Borst	13	32 %
Long	4	10 %
Hoofd en hals	1	2 %
Gynaecologisch	1	2 %
Huid	1	2 %
Lymfoom	1	2 %
Uitzaaiingen		
Neen	24	59 %
Ja	15	37 %
Niet ingevuld	2	5 %
Behandelingen		
Enkel chemotherapie	7	17 %
Operatie en chemotherapie	16	39 %
Chemotherapie en bestraling	3	7 %
Operatie, chemo en bestraling	9	22 %
Operatie, chemo, bestraling en hormoontherapie	6	15 %
Bedoeling van de behandeling		
Genezen	29	71 %
Stabiliseren	11	27 %
Niet ingevuld	1	2 %
Herval		
Neen	25	61 %
Ja	14	34 %
Niet ingevuld	2	5 %
Aantal voorbije beurten chemotherapie		
4-6	16	39 %
7-12	9	22 %
> 12	10	24 %
Niet ingevuld	6	15%
Chemotherapie nog bezig		
Neen	19	46 %
Ja	22	54 %
Tijd sinds einde behandeling		
< 3 maanden	8	20 %
3-6 maanden	3	7 %
6 maanden – 1 jaar	4	10 %
1 tot 1,5 jaar	3	7 %
1,5 tot 2 jaar	1	2 %

Tabel 3. Rangschikking van de behoeften tijdens de onderzoeksfase volgens belangrijkheid (percentages 3- tot 4-scores).

Tijdens de onderzoeksfase had ik nood aan ...	Percentage personen voor wie redelijk tot erg belangrijk (score 3 tot 4)	Percentage personen voor wie in grote mate tot volledig voldaan (score 3 tot 4)	Gemiddelde score belang (min = 1, max = 4) (SD)	Gemiddelde score op vlak van het voldaan zijn (min = 1, max = 4) (SD)
Informatie over <u>hoelang</u> het zal duren vooraleer men de diagnose aan ons zal meedelen	100 %	76,9 %	3,8 (0,39)	3,0 (0,90)
Informatie over <u>welke</u> onderzoeken moeten gebeuren	97,6 %	82 %	3,7 (0,51)	3,2 (0,85)
Informatie over het <u>waarom</u> van deze onderzoeken	95,1 %	76,9 %	3,6 (0,58)	3,0 (0,90)
Tips hoe ik <u>mijn partner</u> kan opvangen tijdens deze periode van onzekerheid	90,2 %	52,5 %	3,5 (1,13)	2,5 (1,09)
Tips hoe we de <u>kinderen</u> kunnen opvangen tijdens deze fase	83,9 %	45,2 %	3,3 (0,82)	2,3 (1,04)
Emotionele steun van een deskundige voor <u>mezelf</u>	52,5 %	25 %	2,7 (1,13)	2,1 (0,94)

Tabel 4. Rangschikking van de behoeften tijdens de diagnostische fase volgens belangrijkheid (percentage 3- tot 4-scores).

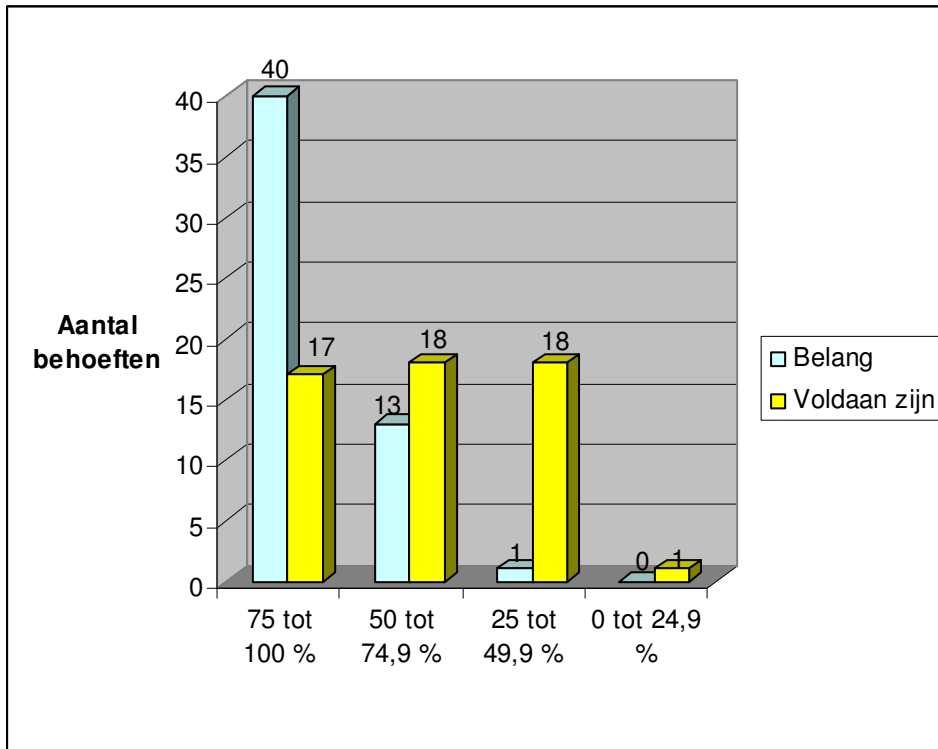
Tijdens de diagnostische fase had ik nood aan ...	Percentage personen voor wie redelijk tot erg belangrijk (3- tot 4-scores)	Percentage personen voor wie in grote mate tot volledig voldaan (3-tot 4-scores)	Gemiddelde score belang (min = 1, max = 4) (SD)	Gemiddelde score op vlak van het voldaan zijn (min = 1, max = 4) (SD)
Informatie over de <u>diagnose</u> (wat is er precies aan de hand?)	100 %	78 %	3,9 (0,36)	3,2 (0,91)
Informatie over de <u>prognose</u> (verwachte evolutie, genezingskansen, ...)	100 %	68,3 %	3,9 (0,36)	3,0 (1,00)
Het horen van de <u>waarheid</u> , ook al is deze pijnlijk	100 %	92,7 %	3,9 (0,33)	3,5 (0,71)
Dat de informatie <u>in verstaanbare taal</u> gegeven wordt	100 %	82,9 %	3,8 (0,38)	3,2 (0,73)
Informatie over <u>wanneer</u> de behandeling zal kunnen <u>starten</u>	100 %	90,3 %	3,7 (0,45)	3,5 (0,64)
Informatie over welke <u>behandelingen</u> mogelijk zijn	95,1 %	75 %	3,8 (0,54)	3,2 (0,87)
Tips en steun hoe ik mijn <u>partner</u> kan opvangen na de diagnose	95,1 %	48,8 %	3,7 (0,57)	2,7 (1,13)
Tips en steun rond hoe de diagnose mee te delen aan de <u>kinderen</u>	95,1 %	51,5 %	3,5 (0,61)	2,6 (1,12)
Een <u>signaal vooraf</u> dat de diagnose “slecht nieuws” zou kunnen inhouden	92,7 %	53,7 %	3,6 (0,62)	2,6 (1,22)
Weten waar ik <u>extra informatie</u> kan vinden indien ik en / of mijn partner dit willen	90,2 %	75,6 %	3,6 (0,74)	3,0(1,01)
Dat de informatie overgebracht wordt met aandacht voor mijn <u>gevoelens</u>	90,2 %	73,2 %	3,4 (0,80)	2,9 (0,88)
De mogelijkheid om <u>mee te beslissen</u> in de keuze van behandeling(en)	85,4 %	70 %	3,5 (0,81)	3,0 (1,13)
Emotionele steun voor <u>mezelf na</u> het meedelen van de diagnose	78 %	55 %	3,1 (0,88)	2,5 (1,04)
Emotionele steun voor <u>mezelf tijdens</u> het meedelen van de diagnose	78 %	60 %	3,0 (0,82)	2,5 (1,04)
Dat er <u>niet te veel</u> informatie ineens gegeven wordt	68,4 %	76,3 %	2,9 (0,96)	3,1 (0,82)
Andere (vul aan): Informatie over de erfelijkheid van de ziekte	n = 1	n = 1	4	1

Tabel 5. Rangschikking van de behoeften tijdens de behandelingsfase volgens belangrijkheid (percentage 3- tot 4-scores)

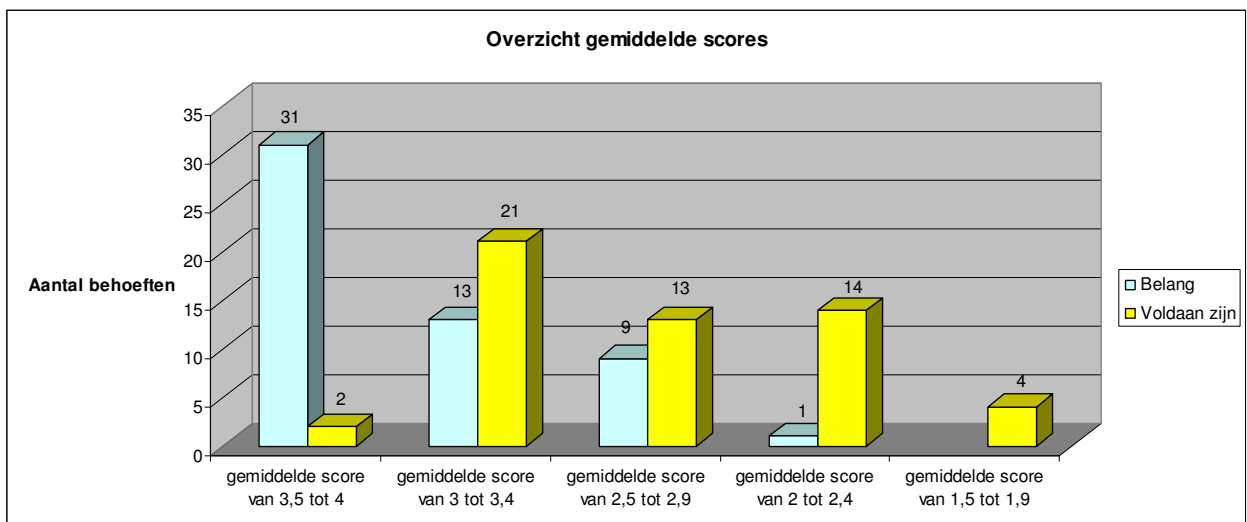
Tijdens de behandelingsfase had / heb ik behoefte aan ...	Percentage personen voor wie redelijk tot erg belangrijk (3- tot 4-scores)	Aantal personen voor wie in grote mate tot volledig voldaan (3- tot 4-scores)	Gemiddelde score belang (min = 1, max = 4) (SD)	Gemiddelde score op vlak van het voldaan zijn (min = 1, max = 4) (SD)
Informatie over de te verwachten neveneffecten (bijv. van chemo, bestraling, ...)	100 %	82,9 %	3,9 (0,33)	3,3 (0,82)
Informatie (o.a. dosis, tijdstip) over de <u>extra medicatie</u> (bijv. medicatie tegen misselijkheid) die mijn partner moet nemen	100 %	87,8 %	3,8 (0,42)	3,3 (0,76)
Advies over hoe best kan <u>omgegaan</u> worden met de te verwachten neveneffecten	100 %	73,2 %	3,8 (0,43)	3,1 (0,96)
Informatie over <u>welke onderzoeken</u> nog zullen gebeuren tijdens de behandeling	100 %	68,3 %	3,8 (0,42)	3,0 (1,02)
Advies over welk <u>voedsel</u> aan te raden is voor mijn partner	100 %	71,1 %	3,7 (0,47)	3,0 (1,03)
Snelle en gemakkelijke bereikbaarheid van de <u>behandelend arts</u>	97,6 %	80 %	3,9 (0,40)	3,2 (0,90)
Informatie over <u>wat</u> de behandeling precies inhoudt	97,6 %	75,6 %	3,8 (0,46)	3,1 (0,90)
Informatie over de te verwachten <u>duur</u> van de behandeling	97,6 %	80,5 %	3,8 (0,46)	3,3 (0,91)
Advies over wat ik kan doen als mijn partner <u>pijn</u> heeft	97,6 %	65,8 %	3,8 (0,46)	2,9 (1,01)
Informatie of de behandeling <u>aanpakt</u>	97,6 %	62,5 %	3,8 (0,46)	3,0 (1,2)
Informatie over <u>wanneer</u> er onderzoeken zullen plaatsvinden tijdens de behandeling	97,5 %	77,5 %	3,7 (0,53)	3,1 (0,94)
Weten dat ik altijd een deskundige kan bellen als er zich een <u>probleem</u> voordoet	95 %	75 %	3,6 (0,67)	3,0 (1,11)
Advies over welke <u>activiteiten</u> aan te raden zijn voor mijn partner	94,8 %	57,9 %	3,5 (0,68)	2,7 (1,04)
Tips en steun rond hoe ik mijn <u>partner</u> kan ondersteunen tijdens de behandeling	87,8 %	46,4 %	3,6 (0,77)	2,4 (1,05)
Tips en steun rond de opvang van de <u>kinderen</u> tijdens de behandelingsfase	84,8 %	36,4 %	3,3 (0,88)	2,2 (0,88)
Deskundigen die tijd maken om naar mijn verhaal te luisteren	82,5 %	52,5 %	3,2 (0,87)	2,5 (1,04)

Tijdens de behandelingsfase had / heb ik behoefte aan ...	Percentage personen voor wie redelijk tot erg belangrijk (3- tot 4-scores)	Percentage personen voor wie in grote mate tot volledig voldaan (3- tot 4-scores)	Gemiddelde score belang (min = 1, max = 4) (SD)	Gemiddelde score op vlak van het voldaan zijn (min = 1, max = 4) (SD)
Informatie over de <u>financiële hulp</u> die we kunnen krijgen (premies, tegemoetkomingen, ..)	80 %	44,7 %	3,3 (1,06)	2,3 (1,00)
Hulp bij het omgaan met de <u>onzekerheid</u> over wat de toekomst brengt	80 %	30,8 %	3,1 (0,98)	1,9 (1,00)
Tips en steun rond de gevolgen van de ziekte en de behandeling op de <u>relatie</u> en hoe ik daarmee kan omgaan	79,5 %	43,6 %	3,6 (0,93)	2,5 (1,10)
Snelle en gemakkelijke bereikbaarheid van <u>andere deskundigen</u> dan artsen	79,5 %	70,3 %	3,5 (0,80)	2,9 (0,97)
Informatie over de diensten waarop we een beroep kunnen doen voor <u>praktische hulp</u> (bijv. hulp in het huishouden, vervoer)	78 %	60 %	3,2 (1,05)	2,6 (1,00)
Hulp om <u>openlijk</u> met mijn partner te spreken over de ziekte en de behandeling	73,2 %	39,5 %	3,1 (0,94)	2,4 (1,00)
Hulp bij het vinden van een <u>betekenis</u> van wat mij en mijn partner overkomt	72,5 %	32,5 %	2,9 (1,02)	2,1 (1,05)
Emotionele steun voor <u>mezelf</u> en mijn eigen gevoelens (verdriet, angst, kwaadheid, schuldgevoelens, ...) naar aanleiding van de ziekte en behandeling	71,8 %	35,9 %	3,1 (1,1)	2,1 (1,00)
Hulp bij het invullen van <u>formulieren</u>	71,1 %	54,3 %	3,1 (1,09)	2,4 (1,06)
Tips bij het omgaan met mijn <u>omgeving</u> (wat zeggen tegen familie, vrienden, kennissen, ...)	67,5 %	35,9 %	3,0 (1,07)	2,2 (0,87)
Hulp bij het vinden van een manier om een zo <u>normaal mogelijk</u> leven te leiden	67,5 %	37,5 %	2,8 (1,08)	2,1 (1,03)
Advies hoe ik in deze fase voor mezelf kan blijven <u>zorgen</u>	67,5 %	28,2 %	2,8 (1,17)	1,8 (0,98)
Tips en steun rond de gevolgen op de <u>seksuele relatie</u> en hoe ik daarmee kan omgaan	64,8 %	40,5 %	2,8 (1,14)	2,1 (1,07)
Hulp om een vorm van <u>controle</u> in mijn leven te behouden	60 %	20,5 %	2,7 (1,2)	1,7 (0,92)
Gelegenheid om <u>partners van andere kankerpatiënten</u> te ontmoeten, bijvoorbeeld in een <u>gespreksgroep</u>	59 %	31,6 %	2,5 (1,14)	2,1 (1,05)
Hulp bij het hanteren van de <u>gewijzigde taakverdeling</u> in het gezin	57,9 %	39,5 %	2,5 (1,11)	2,1 (1,14)
(Een) gesprek(ken) met een deskundige over <u>mijn geloofsbeleving</u> van wat ons overkomt	38,5 %	32,4 %	2,1 (1,01)	1,9 (1,03)

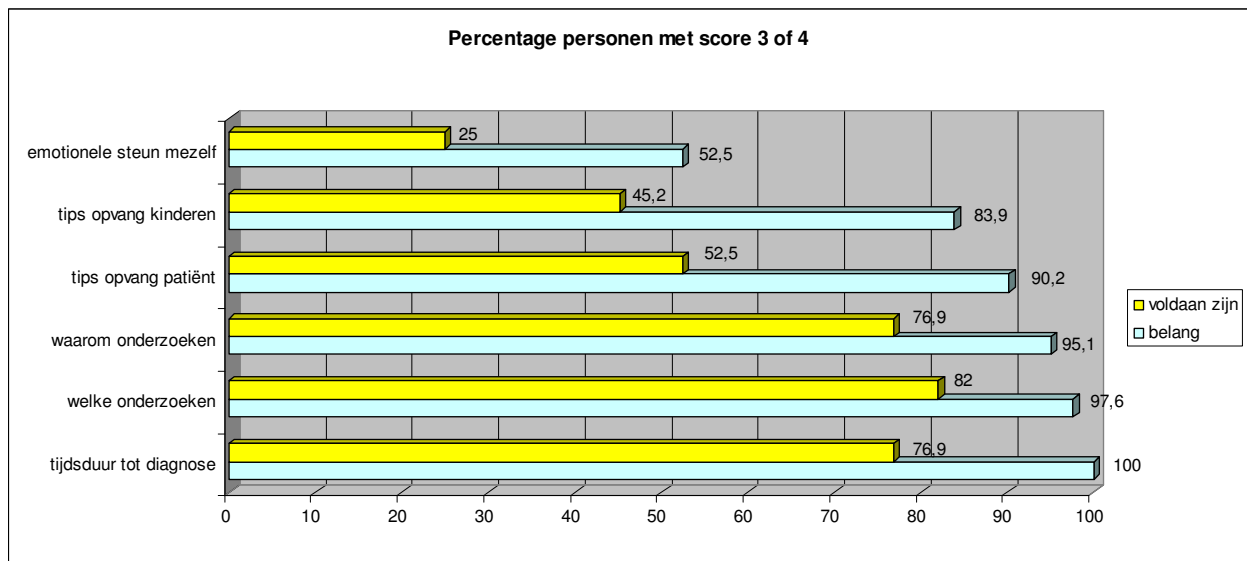
Figuur 1. Algemeen overzicht percentages 3- tot 4- scores



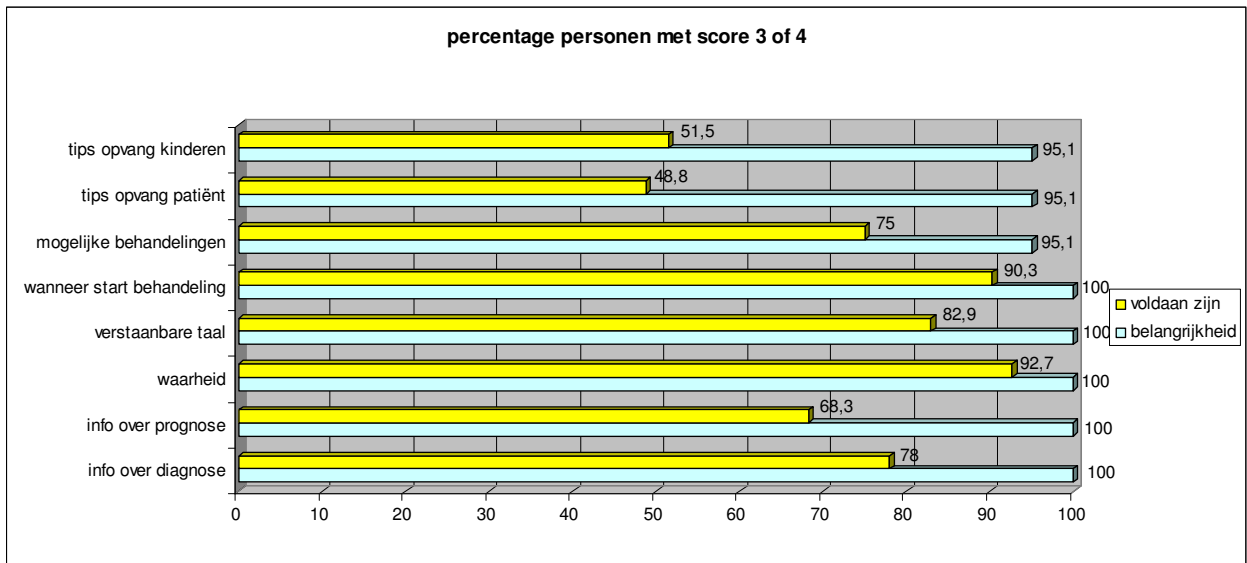
Figuur 2. Algemeen overzicht gemiddelde scores



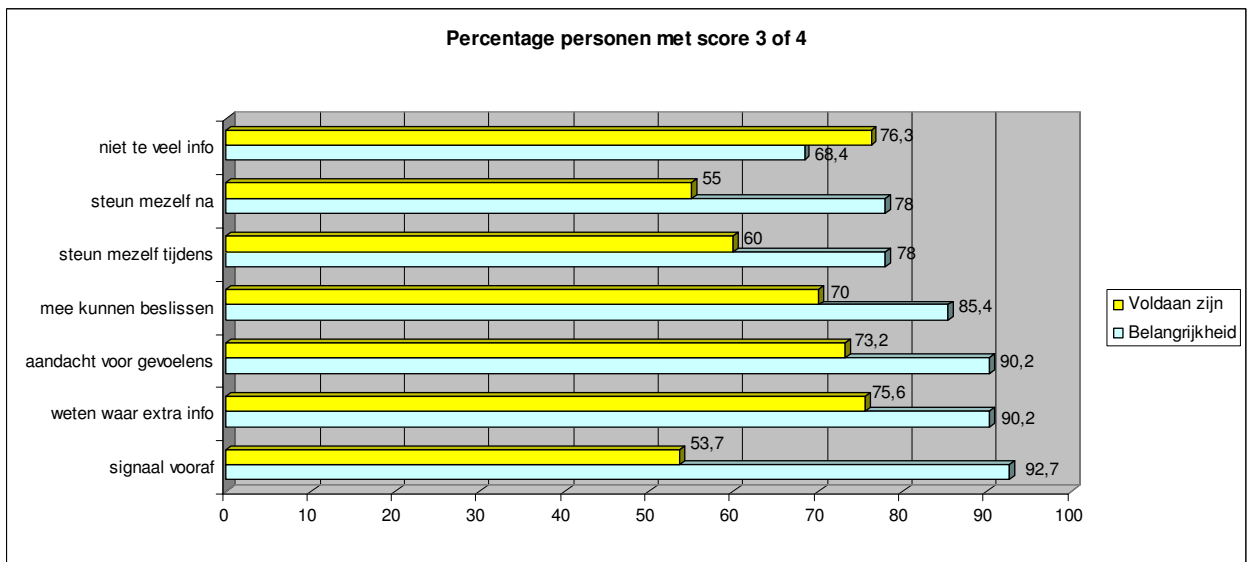
Figuur 3. Percentage 3- tot 4-scores behoeften onderzoeksfase



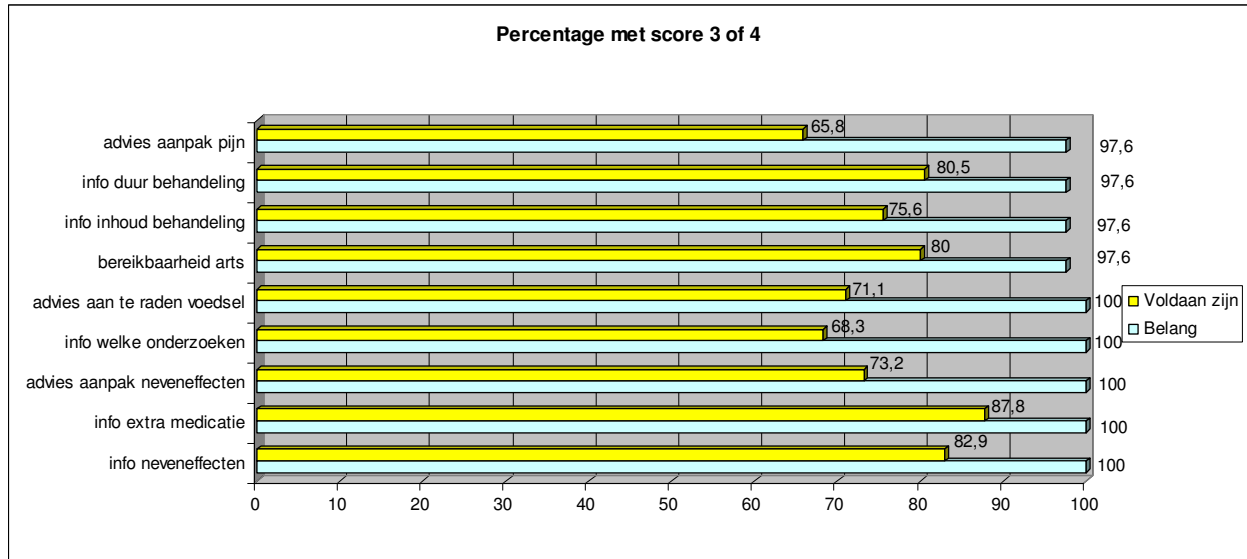
Figuur 4. Percentage 3- tot 4-scores belangrijkste behoeften diagnostische fase



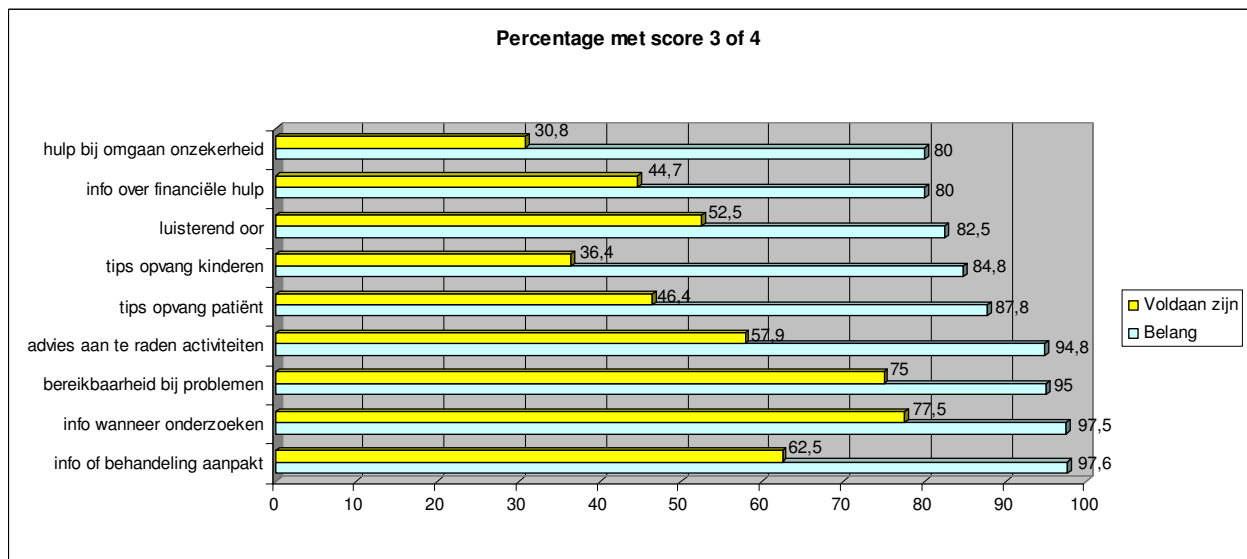
Figuur 5. Percentage 3- tot 4-scores overige behoeften diagnostische fase



Figuur 6. Percentage 3- tot 4-scores belangrijkste behoeften behandelingsfase



Figuur 7. Percentage 3- tot 4- scores belangrijkste behoeften behandelingsfase (vervolg)



Figuur 8. Percentage 3- tot 4- scores andere behoeften behandelingsfase met grote discrepantie tussen belang en voldaan zijn

